

Adolescenten met Spina Bifida

Een inventariserend onderzoek naar fysieke en cognitieve stoornissen, zorgverlening, maatschappelijk functioneren en welbevinden

Onderzoek verricht met financiële ondersteuning van het Johanna Kinderfonds en Stinafo



dr. M.W.M. Post
drs. H.A. Barf
drs. M. Verhoef
dr. F.W.A. van Asbeck
dr. A. Jennekens-Schinkel
dr. R.H.J.M. Gooskens
prof.dr. A.J.H. Prevo

Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
telefoon: 030-2561211
website: www.dehoogstraat.nl



Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
2. Organisatie van de zorg voor adolescenten met SB	5
2.1. Doelgroep	
2.2. Samenstelling en werkwijze	
2.3. Door coördinatoren ervaren aandachtspunten en problemen	
2.4. Conclusies	
3. Vraagstelling en opzet van het onderzoek	7
3.1. Vraagstellingen	
3.2. Onderzoeksmodel	
3.3. Deelnemers	
3.4. Meetprocedure	
3.5. Inhoud van de metingen	
4. Werving van deelnemers, respons en representativiteit	11
4.1. Werving	
4.2. Respons	
4.3. Representativiteit	
4.4. Conclusies	
5. Algemene beschrijving van de deelnemers	13
5.1. Demografische gegevens	
5.2. Aard van de aandoening	
5.3. Conclusies	
6. Medische problematiek	15
6.1. Medische voorgeschiedenis	
6.2. Neurologische stoornissen	
6.3. Stoornissen in het houdings- en bewegingsapparaat	
6.4. Blaas- en darmregulatie	
6.5. Decubitus	
6.6. Conclusies	
7. Seksualiteit	18
7.1. Seksuele stoornissen	
7.2. Seksueel actief zijn	
7.3. Relaties	
7.4. Beleving van seksualiteit	
7.5. Voorlichting over seksualiteit	
7.6. Conclusies	
8. Cognitieve stoornissen	22
8.1. Beschikbare neuropsychologische gegevens	
8.2. Cognitieve stoornissen	
8.3. Conclusies	
9. Onderwijs	26
9.1. Basis en voortgezet onderwijs	
9.2. Hoogst genoten opleiding	
9.3. Conclusies	
10. Beperkingen in het dagelijks leven	28
10.1. Zelfstandigheid in activiteiten van het dagelijks leven	
10.2. Mobiliteit	
10.3. Verbanden met type SB en niveau van de laesie	

10.4.	<i>Conclusies</i>	
11.	Zorgverlening	31
11.1.	<i>Contacten in verband met controle</i>	
11.2.	<i>Contacten in verband met behandeling</i>	
11.3.	<i>Conclusies</i>	
12.	Maatschappelijk functioneren	34
12.1.	<i>Wonen</i>	
12.2.	<i>Beroepsmatige activiteiten</i>	
12.3.	<i>Overige dagelijkse bezigheden</i>	
12.4.	<i>Vervoer</i>	
12.5.	<i>Zorg en ondersteuning in de thuissituatie</i>	
12.6.	<i>Ervaren belemmeringen bij maatschappelijke participatie</i>	
12.7.	<i>Conclusies</i>	
13.	Ervaren gezondheid en welbevinden	38
13.1.	<i>Ervaren gezondheid</i>	
13.2.	<i>Welbevinden</i>	
13.3.	<i>Conclusies</i>	
14.	Samenvatting, conclusies en aanbevelingen	40
14.1.	<i>Spina bifida</i>	
14.2.	<i>Opzet van het onderzoek</i>	
14.3.	<i>Medische problematiek</i>	
14.4.	<i>Cognitieve stoornissen</i>	
14.5.	<i>Maatschappelijk functioneren</i>	
14.6.	<i>Ervaren gezondheid en welbevinden</i>	
14.7.	<i>Zorgverlening</i>	
14.8.	<i>Algemene conclusies en aanbevelingen voor de zorgverlening</i>	
	Literatuur	47

1. Inleiding

Spina Bifida (SB) is een vroege aanlegstoornis van het ruggenmerg. Aangenomen wordt dat in Nederland elk jaar circa 125 kinderen met SB levend worden geboren (Den Ouden et al 1996). In de jaren 50 overleed 75% van de kinderen met SB in het eerste levensjaar (Laurens et al; in: Den Ouden 1996). Ook van de kinderen die dit eerste jaar overleefden was de levensverwachting beperkt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de zorgverlening voor mensen met SB altijd hoofdzakelijk gericht is geweest op het jonge kind. Sindsdien is de medische begeleiding van mensen met SB zover gevorderd dat hun levensverwachting die van de gemiddelde Nederlander benadert. De kwaliteit van leven van mensen met SB wordt echter door veel factoren bedreigd. Motorische en sensorische en cognitieve stoornissen zijn onomkeerbaar of kunnen zelfs verder verergeren, zo kunnen bijvoorbeeld motorische stoornissen verergeren door vergroeiingen en rugproblemen (Den Ouden et al 1996).

Verondersteld wordt dat er gedurende de levensloop een verschuiving te zien is van (levensbedreigende) medische problematiek bij het jonge kind, via interventies gericht op een zo goed mogelijk niveau van functioneren op de schoolleeftijd, naar een meer op de voorgrond tredende psychosociale problematiek tijdens de adolescentie en volwassenheid. De adolescentie, de periode van transitie van kind naar volwassene, is bij uitstek de periode waarin mensen geconfronteerd worden met vraagstukken op het gebied van (zelfstandig) wonen, werk en andere bezigheden, en relatie- en gezinsvorming. De mate waarin psychosociale problemen voorkomen neemt lineair toe met de leeftijd (Dallyn en Garrison Jones 1991) en is niet zonder meer afhankelijk van de ernst van de aandoening (Minchom et al 1995). Ook voor ouders neemt de belasting toe naarmate het kind ouder wordt (Frederiks et al 1992). Uit buitenlandse literatuur is bekend dat de werkloosheid onder jongvolwassenen met SB zeer hoog is (Tew 1986; Castree en Walker 1981). Staal-Schreinemachers et al (1996) concludeerden in het enige grote Nederlandse onderzoek dat kinderen met SB aperta maar weinig kans hebben om zelfstandig in de maatschappij te functioneren en dat dit mede afhankelijk is van de mate van cognitieve stoornissen (zie ook Dallyn en Garrison Jones 1991). Het is onduidelijk in hoeverre de huidige zorgverlening in staat is adequaat in te spelen op deze verschuiving van medisch-specialistische naar meer psychosociale zorgbehoeften.

Daarnaast is ook over de medische problematiek van SB op lange termijn zelf nog onvoldoende bekend (Hunt en Poulton 1995). Kinsman en Döring (1996) volgden 99 mensen met SB 11 jaar lang en vonden dat 47% van de 353 ziekenhuisopnamen in deze periode het gevolg waren van in principe vermijdbare complicaties als ernstige urineweginfecties, nierstenen en decubitus. Dit wijst erop dat de medische begeleiding van adolescenten met SB tekort schiet met ernstige consequenties voor de betrokkenen en hoge kosten voor de maatschappij.

Samenvattend kan gesteld worden dat er nog maar weinig bekend is over het functioneren en de behoefte aan zorg van adolescenten met SB. Mede als gevolg van het tot voor kort sterk negatieve beeld van de aandoening is er relatief weinig onderzoek onder deze groep verricht. Ten tweede is de zorgverlening voor hen minder goed gestructureerd dan de zorg voor jonge kinderen met SB (dit wordt in hoofdstuk 2 uitgewerkt). Om deze redenen was er behoefte aan een beter beeld van het functioneren van adolescenten met SB in brede zin: zowel hun fysieke problematiek, eventuele cognitieve beperkingen, maatschappelijke participatie en welbevinden, als ook van hun huidige gebruik van, en behoefte aan zorg. Met deze kennis zouden aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor adolescenten met SB kunnen worden gedaan. Dit vormde de aanleiding tot het onderhavige onderzoek.

Opbouw van dit rapport

Hoofdstuk 2 behandelt de huidige zorgverlening voor adolescenten met SB. Dit is gebaseerd op telefonische interviews met coördinatoren van SB teams. De hoofdstukken 3, 4 en 5 beschrijven achtereenvolgens de vraagstellingen en onderzoeksopzet, de werving van de deelnemers en de samenstelling van de onderzoeksgroep. In de hoofdstukken 6 tot en met 13 worden de resultaten van het onderzoek beschreven. Hoofdstuk 14 bevat de samenvatting, conclusies en aanbevelingen. Dit hoofdstuk is zodanig geschreven dat het los van de andere hoofdstukken leesbaar is en een toegankelijk overzicht biedt van het onderzoek en de resultaten daarvan.

2. Organisatie van de zorg voor adolescenten met SB

Op basis van de ASPINE studie zouden aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor adolescenten met SB moeten kunnen worden gedaan. Daarvoor is een goed overzicht van de huidige organisatie van de zorg voor adolescenten met SB van belang. Om deze reden is eind 2001 een telefonische interviewronde gehouden onder coördinatoren van SB teams over de samenstelling en werkwijze van deze teams. Ook werd gevraagd naar de wijze waarop de zorg aan volwassen SB patiënten geregeld zou moeten zijn. Alle coördinatoren van de 12 SB teams in Nederland zijn benaderd en 11 van de 12 hebben hieraan meegewerkt. Bij 9 van de 12 is een telefonisch interview afgenomen en twee coördinatoren hebben de vragenlijst schriftelijk ingevuld. Gegevens werden verkregen van de teams in Zwolle, Utrecht kinderteam, Utrecht volwassenenteam, Tilburg, Rotterdam, Nijmegen, Maastricht, Groningen, Amsterdam AMC, Amsterdam VU en Enschede. De resultaten van deze interviewronde zijn besproken tijdens een daartoe georganiseerde bijeenkomst van coördinatoren, waarbij ook gediscussieerd werd over de conclusies en mogelijke aanbevelingen op basis van dit onderzoek (beschreven in hoofdstuk 14).

2.1. Doelgroep

Vier teams hanteren geen leeftijdsgrens en rekenen zowel kinderen als volwassenen tot hun doelgroep (Zwolle, Groningen, Amsterdam VU en Enschede). In Utrecht functioneert een kinderteam voor patiënten tot 18 jaar en een volwassen team voor patiënten van 18 jaar en ouder. Het team in Tilburg heeft patiënten tot 32 jaar onder controle. De andere teams hanteren een leeftijdsgrens van 16, 18 of 20 jaar. Dit heeft gedeeltelijk te maken met een andere zorgvraag (volgens enkele coördinatoren spelen er dan minder medisch-specialistische problemen tegelijkertijd en wordt de afstemming tussen specialisten minder belangrijk), en gedeeltelijk met de organisatie: het SB team functioneert meestal binnen een kinderziekenhuis of een kinderafdeling/divisie en daardoor moet de zorgverlening stoppen bij een bepaalde leeftijd. Enkele coördinatoren van deze teams zouden het een goede zaak vinden wanneer er een volwassenen team zou komen, maar wijzen op financiële en personele beperkingen.

De werkgebieden van SB teams zijn niet duidelijk afgebakend. Er is een globale geografische verdeling, maar er is ook sprake van aanzienlijke overlap en historisch gegroeide bijzonderheden. Zo zijn er bijvoorbeeld in Amsterdam twee teams en heeft het team Amsterdam-VU ook patiënten uit Zeeland omdat een aldaar werkende specialist in de VU is opgeleid.

2.2. Samenstelling en werkwijze

De meeste teams hebben niet een vaste samenstelling. Deze is in die situaties afhankelijk van de leeftijd van de SB patiënt of van de actuele problematiek. Veelal is er een "kernteam" waarbij op individuele indicatie andere specialisten (bijvoorbeeld psycholoog of plastisch chirurg) bij worden betrokken. Bij jonge kinderen bestaat het kernteam meestal uit een kinderarts, kinderneuroloog of –neurochirurg, orthopeed, uroloog en revalidatiearts. In een aantal teams heeft ook een fysiotherapeut, maatschappelijk werker of verpleegkundige zitting. De coördinator van het team is in het ene team een kinderarts maar in andere teams een revalidatiearts, kinderneuroloog, basisarts of verpleegkundige. Het team Zwolle heeft zowel een organisatorisch als een inhoudelijk coördinator. Bij volwassen SB patiënten is meestal een revalidatiearts coördinator van het team.

Bij jongere kinderen vinden controles veel vaker plaats (bijvoorbeeld 4x per jaar) dan op latere leeftijd. Bij adolescenten hebben 4 teams gekozen voor een tweejaarlijkse controle, 6 teams voor een jaarlijkse controle en is dit bij 1 team afhankelijk van de patiënt. In dit laatste team bestaat wel de wens te komen tot een jaarlijkse controle. Bijna alle teams roepen patiënten op voor controle. Alleen Utrecht-volwassenen legt het initiatief voor het maken van een afspraak bij de patiënt. Deze werkwijze bestaat nog niet lang en er is nog geen ervaring met het succes ervan.

Naarmate de patiënt ouder wordt verandert de samenstelling van het team. In Zwolle blijft men bij een vast multidisciplinair team onder controle, maar wordt vanaf 17 jaar gewisseld van revalidatiearts en neemt de internist de taak van de kinderarts over. In Groningen wordt de samenstelling van het team bepaald door de problematiek van de individuele patiënt en wordt dit gewoonlijk steeds kleiner naarmate de patiënt ouder wordt. Dat is ook het geval bij het team van Amsterdam-VU, dat vanaf 18 jaar alleen nog bestaat uit de revalidatiearts. Het team Utrecht-volwassenen bestaat uit een revalidatiearts en een uroloog.

In het geval dat controle door het team op een bepaalde leeftijd ophoudt, wisselt de follow-up sterk. In Nijmegen blijven patiënten onder controle bij de uroloog en wordt verwezen naar een perifeer werkende revalidatiearts. In Rotterdam is het afhankelijk van de woonplaats en wens van de patiënt of deze bij de revalidatiearts van het team onder controle blijft of verwezen wordt naar een perifeer werkende revalidatiearts. In Maastricht en Amsterdam-AMC blijft de SB patiënt veelal onder controle bij individuele specialisten in het ziekenhuis.

De taakopvatting verschilt aanzienlijk tussen verschillende teams. Enkele teams richten zich op de somatische problematiek (bijvoorbeeld Nijmegen en Maastricht). In Nijmegen wordt voor overige problematiek verwezen naar revalidatiecentra. Utrecht-volwassenen richt zich op medische en functionele problematiek. Psychosociale problemen worden verwezen naar de eerste lijn. In Zwolle staat de medische problematiek voorop, maar wordt ook op eventuele maatschappelijke problemen ingespeeld en maakt een maatschappelijk werker vast deel uit van het team. Het team Groningen hanteert nadrukkelijk een brede taakopvatting, inclusief psychologische en maatschappelijke begeleiding.

2.3. *Ervaren problemen in de zorg voor volwassen SB patiënten*

De coördinatoren is gevraagd wat zij zagen als belangrijke belemmeringen voor de huidige zorg van het team en, meer algemeen, wat voor hen het belangrijkste punt van zorg was in de zorg voor volwassen SB patiënten. De volgende punten werden genoemd:

- behoud van zelfstandigheid bij ouder worden
- bij ouderdom komen sneller gebreken (bijvoorbeeld hogere frequentie decubitus)
- een deel van de patiënten heeft moeite met zelfstandigheid
- patiënten hebben niet altijd zin om op controle te blijven komen, zeker niet als het goed gaat
- beroepsperspectief
- krijgen van partner
- jonge mensen laten hun hoofd nog wel eens hangen
- het steeds afhankelijker worden in de thuissituatie
- behoefte aan meer psychosociale benadering
- in deze groep worden problemen vaak (door de patiënt) gebagatelliseerd
- problemen met zelfstandigheid als gevolg van initiatiefloosheid en veel hulp nodig hebben bij deel van deze groep

Ten aanzien van de organisatie van de zorg werd opgemerkt:

- komen niet toe aan het aspect van seksualiteit
- niet alle (perifere) revalidatieartsen besteden bij controles voldoende aandacht aan belangrijke (potentiële) problemen
- dat er geen team voor volwassenen is
- door ontbreken van structurele controle kunnen mensen buiten de boot vallen
- doen nu niets aan extramurale problematiek als beroepskeuze en zelfstandigheid
- gebrek aan expertise inzake seksualiteit, kinderwens, standafwijkingen en contracturen van het bewegingsapparaat, cognitieve problemen in relatie tot beroepsuitoefening
- zorg concentreren in beperkt aantal volwassenen teams
- landelijk 4 volwassenen teams

2.4. *Conclusies*

De coördinatoren ervaren het ontbreken van structurele begeleiding op medisch terrein voor adolescenten en volwassene duidelijk als een knelpunt, waarbij enkelen pleiten voor concentratie in een beperkt aantal teams. Anderzijds wordt opgemerkt dat er te weinig expertise en/of aandacht bestaat voor psychosociale problemen gerelateerd aan de levensfase, als seksualiteit, relaties en kinderen en beroepskeuze. Dit betekent dat een grotere inbreng van psychosociale disciplines in de zorg (en al dan niet in het “kernteam”) gewenst zou zijn. Daarnaast wordt door verschillende coördinatoren gewezen op een – met de aandoening samenhangende – passiviteit en initiatiefloosheid bij een deel van de patiëntengroep. Dit laatste zou pleiten voor een actieve opstelling van de zorgverleners ten aanzien van preventie en controle.

3. Opzet van het onderzoek

In dit hoofdstuk worden de vraagstellingen en opzet en uitvoering van het onderzoek besproken.

3.1. Vraagstellingen

De vraagstellingen van dit onderzoek zijn afgeleid uit de aanleiding, te weten verkrijgen van een beter beeld van het functioneren van adolescenten met SB in brede zin: zowel hun fysieke problematiek, eventuele cognitieve beperkingen, hun gebruik van en behoefte aan zorg, en hun maatschappelijke participatie en welbevinden. Daartoe zijn de volgende vraagstellingen geformuleerd:

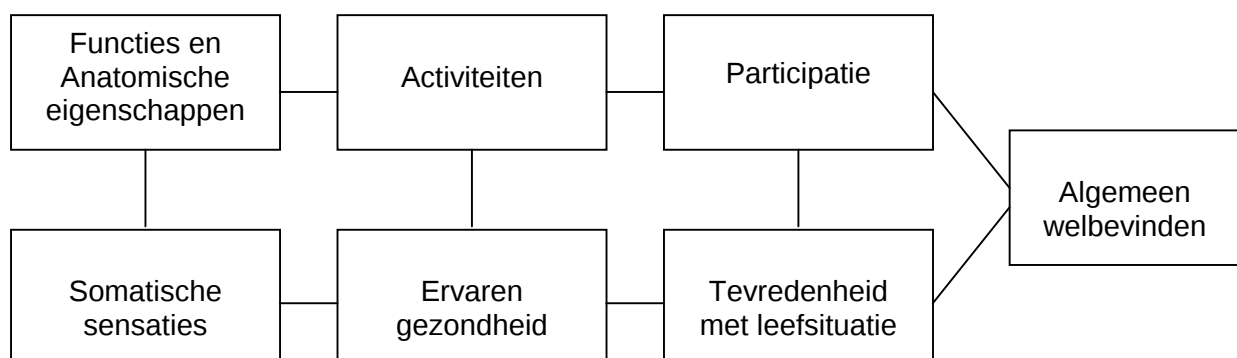
1. Welke lichamelijke stoornissen en beperkingen bestaan er bij adolescenten met SB?
2. Hebben adolescenten met SB cognitieve stoornissen en zo ja, van welke aard en ernst?
3. Is er een relatie tussen de lichamelijke problematiek en cognitief functioneren onderling en hoe zijn deze factoren gerelateerd aan sociaal functioneren, maatschappelijk functioneren, psychisch welbevinden en kwaliteit van leven bij adolescenten met SB?
4. Wat is bij deze groep de behoefte aan medische, functionele en maatschappelijke begeleiding (inclusief voorzieningen) ten dienste van autonoom functioneren en voldoet de huidige zorgverlening aan de behoefte?

Om deze vraagstellingen te beantwoorden is gekozen voor een beschrijvend onderzoek waarbij van een groot aantal adolescenten met SB in een éénmalige meting een groot aantal gegevens worden verzameld.

3.2. Onderzoeksmodel

Om het functioneren van adolescenten met SB in kaart te brengen is gebruik gemaakt van een conceptueel model dat gebaseerd is op de Internationale Classificatie van Stoornissen, Beperkingen en Handicaps (ICIDH), tegenwoordig de Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF; WHO 2001). In deze classificatie worden gevolgen van ziekte of aandoeningen onderscheiden op drie niveaus: (1) functies en anatomische eigenschappen van het lichaam, (2) activiteiten en beperkingen in activiteiten van het individu, en (3) participatie en participatieproblemen in het maatschappelijk leven. Beïnvloedende factoren zijn enerzijds (vanzelfsprekend) de aandoening en anderzijds persoonlijke factoren als leeftijd of attitude, en externe factoren (de fysieke en sociale omgeving).

In het conceptuele model wordt op elk van de drie niveaus van gevolgen van ziekte onderscheid gemaakt in functioneren en in ervaring. Dit levert $2 \times 3 = 6$ categorieën van gevolgen op. Tenslotte is een aparte categorie "algemeen welbevinden" in het model opgenomen. Dit resulteert in het volgende schema (aangepast aan de terminologie van de ICF):



Gebaseerd op: Post MWM, de Witte LP en Schrijvers AJP. Quality of life and the ICIDH: Towards an integrated conceptual model for rehabilitation outcomes research. Clinical Rehabilitation 1999; 13: 5-15.

Deze zeven categorieën van gevolgen van ziekten of aandoeningen zijn geoperationaliseerd in de onderstaande aspecten. In paragraaf 3.5 wordt dieper ingegaan op de daarbij gebruikte testen en meetinstrumenten.

Functies en anatomische eigenschappen: Neurologische, orthopedische, urologische en andere stoornissen, cognitieve stoornissen;

Somatische sensaties: Pijn, vermoeidheid en dergelijke;

Activiteiten: Zelfredzaamheid in activiteiten van het dagelijks leven, mobiliteit;

Ervaren gezondheid: Ervaren lichamelijke en psychische gezondheid;

Participatie: Deelname aan beroepsmatige en andere dagelijkse bezigheden en belemmeringen daarbij, sociale contacten;

Tevredenheid met leefsituatie: Tevredenheid met eigen beroepsmatige en andere dagelijkse bezigheden;

Algemeen welbevinden: Tevredenheid met het leven als geheel, geluk en tevredenheid;

Externe factoren: Ervaren belemmeringen ten aanzien van beroepsmatige en andere dagelijkse bezigheden;

Persoonlijke factoren: Demografische kenmerken.

Daarnaast is uitvoerig aandacht besteed aan de huidige zorgverlening.

Het is onmogelijk om in één onderzoek alle relevante factoren grondig te meten. Gezien de doelstelling van het onderzoek is voorrang gegeven aan het uitvoerig beschrijven van het functioneren van adolescenten met SB op de niveaus van functies, activiteiten en participatie en niet aan het (noodzakelijkerwijs op onderdelen) verklaren daarvan. Dit betekent dat persoonlijke factoren als persoonlijkheid, copingstijl, ervaren controle ("mastery"), en externe factoren als gezinssituatie, attitude van ouders en wijze van benadering door ouders niet uitgebreid zijn onderzocht.

3.3. Deelnemers

Het onderzoek richt zich op mensen met SB in de leeftijd van 16-25 jaar die woonachtig zijn in Nederland. Deze leeftijdsgrenzen zijn gekozen omdat van belang werd geacht de transitieperiode tussen kind en volwassenen niet te nauw in jaren te definiëren. Dit omdat er aanzienlijke verschillen tussen mensen bestaan in de leeftijd waarop deze transitie het sterkst aan de orde is. Daarnaast is bekend dat op sommige aspecten van het leven mensen met SB relatief "vroeg rijp" zijn (bijvoorbeeld hormonale veranderingen), terwijl op andere aspecten vanwege de aandoening juist sprake kan zijn van een uitstel van volwassen functioneren (bijvoorbeeld zelfstandig wonen).

Verder is gekozen voor een brede definitie van SB. Zowel mensen met SB Aperta (ICD diagnosecode 741) als mensen met SB Occulta (diagnosecode 756.17) en zowel mensen met als zonder hydrocephalus zijn in het onderzoek betrokken. In een groot deel van het op dit moment beschikbare onderzoek is alleen gekeken naar mensen met SB Aperta of mensen met hydrocephalus en juist om deze reden werd het van belang geacht ook mensen met een minder ernstige vorm van SB in het onderzoek te betrekken. Om dezelfde reden is het hebben van ernstige cognitieve problemen bewust niet als exclusie criterium gehanteerd. Dan zouden adolescenten met ernstige en relevante problemen buiten beeld blijven. Bij deze laatste groep is de meting zo volledig mogelijk uitgevoerd en is bij het zorginterview en de vragenlijsten (zie verder) gebruik gemaakt van informatie van de ouders.

Uitsluitingscriteria waren zodoende alleen een onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal of het hebben van een zodanig ernstige andere aandoening dat deze leidt tot grotere fysieke en/of cognitieve beperkingen dan de SB (bijvoorbeeld ernstige hartklachten).

Als gezegd werd gestreefd naar een groot aantal deelnemers. Dit werd ten eerste van belang geacht vanwege de precisie van de onderzoeksresultaten (hoe groter de steekproef hoe waarschijnlijker het is dat resultaten in de steekproef een goede weergave zijn van de situatie in de hele populatie). Daarnaast geeft een groot aantal deelnemers de gelegenheid om de gegevens apart te beschrijven voor verschillende subgroepen, bijvoorbeeld mensen met een verschillend niveau van SB, of naar mensen met SB occulta en aperta, of mensen met en zonder hydrocephalus. Op grond van deze overwegingen werd het gewenste aantal deelnemers bepaald op 350. Rekening houdend met een uitval van 25-30% zouden dan 500 personen moeten worden benaderd. Op basis van beschikbare gegevens over de incidentie van SB werd het totale aantal mensen dat aan de gestelde criteria voldoet voor aanvang van het onderzoek geschat op circa 1250 personen.

3.4. Meetprocedure

Potentiële deelnemers werden via verschillende wegen verzameld (zie paragraaf 4.1.). Zij werden door hun behandelaar schriftelijk benaderd en konden met een antwoordformulier aangeven of zij belangstelling hadden om aan het onderzoek deel te nemen. Mensen die hier positief op reageerden werden door de onderzoekers telefonisch benaderd om een mondelinge toelichting op het onderzoek te geven en een afspraak voor het uitvoeren van de meting te maken. Deze werd schriftelijk bevestigd, waarbij ook een officieel toestemmingsformulier werd meegestuurd. Dit werd na ondertekening weer teruggezonden naar de onderzoekers.

Vóór de daadwerkelijke meting werd door de onderzoekers de medische status van de betreffende persoon geanalyseerd en werd een vragenlijst opgestuurd die de deelnemer thuis kon invullen en die tijdens de meting door de onderzoeker met de deelnemer werd doorgenomen.

De meting zelf vond steeds plaats op de polikliniek van het ziekenhuis waar de deelnemer onder controle was of wat voor de respondent het beste bereikbaar was. In een aantal gevallen heeft het onderzoek bij de deelnemer thuis plaats gevonden, bijvoorbeeld wanneer het ziekenhuis moeilijk bereikbaar was voor de respondent of wanneer er geen polikamer in het ziekenhuis beschikbaar was. Deze meting bestond uit een lichamelijk onderzoek (door de arts-onderzoeker), een neuropsychologisch onderzoek (door de psycholoog-onderzoeker) en een interview over de zorgverlening (afwisselend door de arts- of psycholoog-onderzoeker).

3.5. Inhoud van de metingen

Voor dit onderzoek werden per deelnemer een groot aantal gegevens verzameld. In deze paragraaf worden de verschillende onderdelen van de metingen kort beschreven. Voor elk van de genoemde aspecten van functioneren is aangegeven via welke methode welke gegevens zijn verkregen. Wanneer een gestandaardiseerd meetinstrument is gebruikt, is deze tussen haakjes genoemd.

Functies, anatomische eigenschappen en somatische sensaties:

Statusonderzoek

- o Type en niveau van SB
- o Hydrocephalus, aanwezigheid van drain en eventuele drainrevisies
- o Epilepsie
- o Neurologische, orthopedische en urologische operaties
- o Medicatie ten tijde van het onderzoek in verband met epilepsie, blaas, darm, etcetera
- o Overige neurologische aandoeningen als chiari II, syringomyelie, tethered cord
- o Resultaten eventueel recent urologisch onderzoek

Anamnese en lichamelijk onderzoek

- o Aandoeningen als hartklachten, nieraandoening ed. waarvoor men bij een arts onder controle is
- o Neurologische klachten in het laatste jaar als bijvoorbeeld visusstoornissen, toename van hoofdpijn afname van kracht of gevoel in armen/handen en benen, toename van rugpijn
- o Incontinentie voor urine en ontlasting: frequentie, probleemervaring, wijze van blaaslediging, hulpmiddelen, antibiotica, buikklachten
- o Decubitus: frequentie, preventieve maatregelen
- o Sensibiliteit en spierkracht (ASIA classificatie)
- o Reflexen; tonus in arm en been (Modified Ashworth score); range of motion heup, knie en enkel; scoliose, loophulpmiddelen, ambulantiëniveau (Hoffer classificatie); zitbalans
- o Decubitus; aantal, ernst, lokalisatie
- o Obesitas (huidploidiktemeting biceps en triceps)
- o Bloeddruk
- o Schouderpijn (Wheelchair Users Shoulder Pain Index)

Neuropsychologisch onderzoek

- o Anamnese algemene gegevens en schoolloopbaan
- o Algemene intelligentie (Raven's Progressive Matrices)
- o Geheugen (Wechsler Memory Scale)
- o Verbaal leren (Verbale Leer en GeheugenTaak)
- o Executieve functies (Winsconsin modified Card Sorting Test en de Trail Making Test)
- o Woordproductie volgens lexicale kenmerken
- o Taalvaardigheid (Metaforentaak)
- o Motorische en beslissingssnelheid (Reactietijden test)
- o Motorische snelheid (Fingertapping test)

Activiteiten:

Anamnese en lichamelijk onderzoek

- o Zelfredzaamheid en mobiliteit (Functional Independence Measure).

Ervaren gezondheid:

Vragenlijsten

- o Ervaren gezondheid (RAND 36)

Participatie:

Vragenlijsten

- o Dagelijkse bezigheden als werk en vrijetijdsbesteding (aangepaste Utrechtse Activiteiten Lijst)
- o Sociale contacten (Eenzaamheidsschaal)
- o Huidige en gewenste woonsituatie
- o Huidige en gewenste wijze van vervoer buitenshuis
- o Belemmeringen in sociaal functioneren vanwege problemen met vervoer, toegankelijkheid, eigen gezondheid, ed.

Tevredenheid met leefsituatie en algemeen welbevinden:

Vragenlijsten

- o Algemeen en domein-specifiek welbevinden (Life Satisfaction Questionnaire)

Zorgverlening en behoefte aan zorg

Gestructureerd mondeling interview

- o Huidige zorg, zowel controle als behandeling in verband met bepaald probleem
- o Gewenste zorg
- o Hulp bij lichamelijke verzorging, ADL, huishouden, vervoer door familie/vrienden, thuiszorg ed.
- o Relaties en seksualiteit: een gestructureerd interview over voorlichting, relaties, seksuele stoornissen en ervaringen, beleving en tevredenheid

Tijdens de eerste metingen bleek dat een volledige meting niet binnen de voorgenomen maximale tijd van 3 uur uitvoerbaar was. Dit werd veroorzaakt doordat het afnemen van de neuropsychologische testen meer tijd kostte dan verwacht. Een langere duur van de metingen zou een onacceptabele belasting van de deelnemers betekenen en om deze reden is de neuropsychologische testbatterij in drie delen gesplitst, waarbij een deel bij iedereen, en beide andere delen willekeurig ieder bij de helft van de groep werd afgenomen (zie verder hoofdstuk 8).

Het onderzoeksprotocol werd voorgelegd aan en goedgekeurd door de Medisch-Ethische commissie van het Utrechts Medisch Centrum. Op vrijwel alle onderzoekslocaties is daarnaast nog een "eigen" medisch-ethische toetsingsprocedure doorlopen.

4. Werving van deelnemers, respons en representativiteit

In paragraaf 3.3 werd beschreven dat het gewenste aantal deelnemers 350 was en dat daarvoor 500 mensen zouden moeten worden benaderd bij een totale populatie van circa 1250 personen. In eerste instantie zouden mensen benaderd worden die bekend waren bij de SB teams. Daarna en aanvullend daarop zouden leden van de patiëntenvereniging BOSK benaderd worden om ook gegevens te verkrijgen over mensen met SB die niet (of niet meer) onder controle zijn bij een SB team. In dit hoofdstuk komt de werving en het resultaat daarvan aan de orde.

4.1. Werving

Als eerste stap zijn alle 12 SB teams in Nederland benaderd. Elf van de 12 teams wilden meewerken aan het onderzoek. Het SB team in Groningen zag helaas af van deelname vanwege inhoudelijke en organisatorische bezwaren tegen het onderzoek. Een tweede poging ruim een jaar later vond evenmin gehoor. Aangezien dit team in aantallen patiënten een van de grootste in Nederland is betekende dit een aanzienlijke beperking van het potentiële aantal deelnemers.

Bij elk deelnemend SB team is een lijst gemaakt van mensen die aan de inclusiecriteria voldeden en die nu of in het verleden bij dat team in zorg zijn geweest. Daarbij bleek dat bij vrijwel elk team het beschikbare aantal mensen aanzienlijk kleiner was dan het vooraf door het team zelf geschatte aantal. Verder bleken sommige mensen bij meerdere teams bekend te zijn. Daarna werden leden van de BOSK met SB benaderd voor deelname aan het onderzoek door een oproep in het BOSK magazine en presentaties op een landelijke ledendag. In totaal 25 mensen reageerden op deze oproep. Het grootste deel van deze groep was echter al bekend via de inventarisatie bij SB teams.

Nadat de voorgenomen stappen onvoldoende deelnemers hadden opgeleverd is gezocht naar andere organisaties via wie mensen met SB konden worden benaderd. Contact werd gezocht met 13 revalidatiecentra waar veel kinderen worden behandeld, 91 woonvormen voor lichamelijk gehandicapten en 12 ziekenhuizen in regio's waar geen SB team actief is. Deze ziekenhuizen zagen geen mogelijkheden voor medewerking aan het onderzoek. Zes revalidatiecentra en 8 woonvormen wilden wel meewerken en dit leverde 52 potentiële deelnemers op die in meerderheid al bekend waren uit de inventarisatie bij de SB teams. In totaal zijn 15 mensen aangeschreven waarvan er 5 aan het onderzoek deelnamen. Dit magere resultaat leidde tot de conclusie dat verdere inspanningen gericht op het vinden van potentiële deelnemers niet zinvol zouden zijn.

4.2. Respons

Uiteindelijk zijn 350 personen verzameld die aan de inclusiecriteria voldeden. Dit heeft geresulteerd in 179 metingen (responspercentage 51,1%). De belangrijkste redenen voor de non-respons waren weigeringen en het niet kunnen bereiken van de deelnemer.

Tien van de 179 metingen zijn telefonisch afgenomen, zodat er geen lichamelijk onderzoek en neuropsychologisch onderzoek kon worden uitgevoerd. Een persoon was blind, wat het afnemen van neuropsychologische testen verhinderde. Van 168 personen zijn de metingen geheel compleet. Een overzicht van de respons per SB team is te vinden in tabel 4.1.

Tabel 4.1. Overzicht van de respons per SB team en overige organisaties

Team	Aantal benaderd	Aantal deelnemers	Responspercentage
Utrecht kinderteam	32	16	50,0
Utrecht volwassenen	42	29	69,0
Amsterdam AMC	5	2	40,0
Amsterdam VU	44	18	40,9
Enschede	18	8	44,4
Nijmegen	55	36	65,5
Zwolle	31	16	51,6
Tilburg	14	7	50,0
Rotterdam	39	11	28,2
Leiden	36	20	55,6
Maastricht	10	6	60,0
Werkenrode	4	0	0,0
Carla Schuurmans huis	1	0	0,0
Groot Klimmendaal	4	0	0,0
Revalidatie Friesland	7	3	42,9
Tolbrug	2	2	100,0

BOSK	Algemene oproep	5*	NVT
------	-----------------	----	-----

* NB: Alleen de mensen die bij geen enkel SB team bekend waren

De totale respons van 51,1% ligt duidelijk onder de verwachte 65-70%. Het verwachte responspercentage is alleen in Nijmegen en het volwassenen team van Utrecht gehaald. Terugkijkend heeft de tegenvallende respons een aantal mogelijke oorzaken: De uitgebreidheid van de meting zal een aantal mensen hebben doen terugschrikken. De op ethische gronden gewenste maar ook wat afstandelijke en omslachtige wijze van benaderen moedigt niet aan om mee te doen. Tenslotte spelen lokale omstandigheden een rol. Zo hangt de lage respons in Rotterdam mogelijk samen met de uitvoering van een ander onderzoek onder deze groep een jaar eerder.

4.3. Representativiteit

Omdat bijna de helft van de benaderde mensen niet deelnamen aan het onderzoek doet zich de vraag voor naar de representativiteit van de deelnemers voor de totale groep mensen met SB. Met andere woorden: gelden de resultaten van dit onderzoek ook voor de niet-deelnemers? Zekerheid hierover is niet te verkrijgen, maar een goede indicatie is wel de mate van overeenkomst tussen wel- en niet-deelnemers op belangrijke kenmerken van de respondent (leeftijd, geslacht) en de aandoening (type SB, hoogte van de laesie, wel of niet hebben van hydrocephalus). Dankzij het feit dat potentiële deelnemers via zorginstellingen zijn benaderd konden van de meeste niet-deelnemers deze gegevens worden verkregen. Tabel 4.2. geeft de resultaten van de vergelijking tussen de deelnemers en de niet-deelnemers op basis van gegevens uit medische dossiers.

Tabel 4.2. Vergelijking van deelnemers en niet deelnemers

	Deelnemers	Niet-deelnemers	Totaal	Significantie (p-waarde)
Geslacht % vrouw	58,7	50,9	54,9	0,163
Leeftijd gemiddelde (SD)	20,4 (3,0)	20,3 (3,1)	20,3 (3,0)	0,816
Type SB % aperta	79,3	86,0	81,8	0,205
Niveau SB % ... - L2 % L3 - L5 % S1 -	19,0 65,9 15,1	23,1 64,4 12,5	20,5 65,4 14,1	0,648
Hydrocephalus* % ja	66,5	64,2	65,6	0,700

* NB: gedefinieerd als het geplaatst zijn van een drain

Uit tabel 4.2. blijkt dat de deelnemers op alle onderzochte kenmerken vergelijkbaar zijn met de niet-deelnemers. Dit is een positief resultaat.

Conclusies

De werving van deelnemers verliep tamelijk moeizaam en uiteindelijk is het aantal van 179 deelnemers duidelijk lager dan het vooral beoogde aantal van 350. Dit heeft twee oorzaken: (1) een veel lager dan verwacht aantal potentiële deelnemers (530 in plaats van 1250); en (2) een veel lagere respons dan verwacht. Deelnemers komen echter in leeftijd, geslacht en kenmerken van SB goed overeen met niet-deelnemers, zodat de resultaten van het onderzoek waarschijnlijk ook voor de niet-deelnemers geldig zijn.

Het geringe aantal potentiële deelnemers geeft stof tot nadenken. Er is intensief gezocht naar potentiële deelnemers en het lijkt buitengewoon onwaarschijnlijk dat tweederde van het aantal potentiële deelnemers zou zijn gemist. Ook wanneer rekening gehouden wordt met het niet meewerken van een groot SB team betekent dit dat het totaal aantal mensen met SB in deze leeftijdsgroep waarschijnlijk aanzienlijk kleiner is dan algemeen wordt verondersteld.

5. Algemene beschrijving deelnemers

Bij de non-respons analyse zijn al wat algemene gegevens over de deelnemers aan het onderzoek vermeld. In dit hoofdstuk wordt hierop dieper ingegaan. Het gaat in dit hoofdstuk nog niet om de resultaten van het onderzoek, maar om een goed inzicht in de samenstelling van de groep en in de samenhangen tussen algemene kenmerken van de respondent en de aandoening. Deze informatie is van belang voor een goed begrip van de resultaten die in de volgende hoofdstukken worden beschreven.

5.1. Demografische gegevens

Van de deelnemers is 58,7% vrouw. De gemiddelde leeftijd is 20,4 jaar en de deelnemers zijn redelijk gelijk verdeeld over het leeftijdsbereik van 16-25 jaar. Het overgrote deel van de deelnemers is ongehuwd (92,1%). Dertien personen zijn gehuwd of wonen samen. Ongeveer de helft (52,5%) woont bij ouders of een pleeggezin. In totaal 21,8% woont in een instelling en eveneens 21,8% woont zelfstandig. Ruim de helft van de deelnemers (53,4%) was op dit moment van het onderzoek nog in opleiding en 50,0% heeft betaald werk. Vrijwel alle deelnemers hebben de Nederlandse nationaliteit (98,3%) en de voertaal in de thuissituatie is meestal geheel of voornamelijk Nederlands (87,1%). Hierbij moet bedacht worden dat onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal een exclusiecriteria was.

Er is geen verband tussen leeftijd en geslacht. Er bestaat er een duidelijk verband tussen leeftijd en woonsituatie: deelnemers die zelfstandig wonen zijn ouder (23,0 jaar) dan deelnemers die in een instelling wonen (20,5 jaar) en dan deelnemers die bij hun ouders wonen (19,9 jaar; $p=0,000$). Leeftijd kent ook een verband met het hebben van werk. Deelnemers zonder werk zijn gemiddeld 19,8 jaar oud tegen 21,6 jaar voor de deelnemers met werk ($p = 0,000$). Er is geen verband tussen geslacht en woonsituatie of het hebben van werk.

5.2. Aard van de aandoening

De meeste deelnemers (66,5%) hebben hydrocephalus (gedefinieerd als het geplaatst zijn van een drain), 3,4% heeft wel drukverhoging maar niet zodanig dat een drain werd geplaatst ("compensated" hydrocephalus) en 30,2% heeft geen hydrocephalus. Het overgrote deel van de deelnemers heeft SB aperta (79,3%). Bij 57,8% is de laesie compleet en bij 42,2% is deze incompleet. Bij 40,8% van de deelnemers zit de laesie op het niveau L2 of hoger, bij 38,0% tussen L3 en L5 en bij 21,2% op sacraal niveau (S1 of lager). Deze cijfers wijken af van die welke in tabel 4.2 zijn vermeld. Dat komt omdat het hier het niveau betreft dat tijdens de meting is vastgesteld conform de ASIA-classificatie, terwijl de cijfers in tabel 4.2 uit medische dossiers komen en de situatie bij de geboorte betreffen.

Het geringe aantal deelnemers (3,4%) met compensated hydrocephalus maakt het niet goed mogelijk om deze groep in de statistische analyses apart te onderscheiden. Voor een groot aantal uitkomsten is gekeken of een dergelijk onderscheid toch zinvol zou zijn, maar de deelnemers met compensated hydrocephalus en de deelnemers met SB aperta zonder hydrocephalus bleken sterk met elkaar overeen te komen. Om deze reden is besloten beide groepen samen te voegen.

Het type SB en het hebben van hydrocephalus zijn sterk aan elkaar gerelateerd: hydrocephalus komt niet voor bij mensen met SB occulta en van de mensen met SB aperta heeft bijna iedereen (83,3%) hydrocephalus. Dit maakt het lastig om uit te maken of bepaalde uitkomsten te maken hebben met het type SB of met het hebben van hydrocephalus. Om deze reden zijn beide kenmerken gecombineerd en worden in de rest van deze rapportage drie groepen onderscheiden: SB occulta (20,7%), SB aperta zonder hydrocephalus (aperta HC-; 12,8%) en SB met hydrocephalus (aperta HC+; 66,5%). De drie groepen worden verder afgekort met Occ, AHC- en AHC+.

Het niveau van de laesie hangt sterk samen met het wel of niet compleet zijn van de laesie: van de hoge laesies (L2 of hoger) is 83,6% compleet, van de laesies tussen L3 en L5 is 58,5% compleet en van de laesies van S1 of lager is 5,9% compleet. Ook is het niveau van de laesie sterk gerelateerd aan het type SB (tabel 5.1).

Tabel 5.1. Verband tussen type SB en het niveau van de laesie

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+	Totaal hoogte laesie
Hoogte laesie (kolompercentage)*				

...-L2	13,5	8,7	55,5	40,8
L3-L5	37,8	30,4	39,5	38,0
S1-...	47,4	60,9	5,0	21,2
Hoogte laesie (rijpercentage)**				
...-L2	6,8	2,7	90,4	NVT
L3-L5	20,6	10,3	69,1	
S1-...	47,4	36,8	15,8	
Totaal type SB	20,7	12,8	66,5	100,0

* NB: cijfers tellen verticaal op tot 100%

** NB: cijfers tellen horizontaal op tot 100%

Van de deelnemers met Occ heeft 47,4% een lage laesie, tegen 60,9% van de deelnemers met AHC- en slechts 5,0% van de deelnemers met een AHC+. Dit geldt uiteraard ook voor de compleetheid van de laesie: van de deelnemers met Occ heeft 81,1% een incomplete laesie, tegen 78,9% van de mensen met AHC- en 22% van de mensen met AHC+.

Er zijn tenslotte geen significante verbanden gevonden tussen het type SB, het niveau van de laesie en het al dan niet compleet zijn van de laesie enerzijds met de leeftijd of het geslacht van de deelnemers anderzijds.

5.3. Conclusies

In deze paragraaf is de groep deelnemers op algemene kenmerken beschreven. De belangrijkste conclusie is dat alle kenmerken van de aandoening sterk met elkaar samenhangen. Er is voor gekozen om SB en het hebben van hydrocephalus samen te voegen tot één variabele die het type SB weergeeft. Cijfers over de totale groep deelnemers hebben minder betekenis omdat die een optelsom zijn van sterk verschillende subgroepen. In de rest van dit rapport worden om deze reden hoofdzakelijk resultaten per type SB gepresenteerd. Waar relevant, worden deze verder uitgesplitst naar het niveau van de laesie of de compleetheid van de laesie, of naar geslacht of leeftijd.

6. Medische problematiek

Gegevens over lichamelijke stoornissen zijn verzameld door middel van statusonderzoek, anamnese en lichamelijk onderzoek. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste resultaten met betrekking tot dit onderwerp beschreven.

6.1. Medische voorgeschiedenis

De deelnemers hebben een uitgebreide medische voorgeschiedenis. Op drie na hebben allen één of meerdere neurochirurgische, orthopedische of urologische operaties ondergaan. Het aantal operaties varieert van 0 tot 35 en is het hoogst in de groep AHC+. Tabel 6.1 geeft per medisch specialisme operatie het percentage deelnemers dat één of meerder van deze operaties heeft ondergaan.

Tabel 6.1. Percentage deelnemers met neurochirurgische, orthopedische of urologische operaties in de voorgeschiedenis naar type SB (N=179)

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=23)	Aperta HC+ (N=119)
Neurochirurgie*	87	100	100
Orthopedie*	46	39	76
Urologie*	14	61	50
Totaal aantal operaties Mediaan (range)	2 (0-11)	3 (1-28)	8 (2-35)

* de cijfers zijn percentages

Uit tabel 6.1 blijkt dat vrijwel alle deelnemers één of meerdere neurochirurgische operaties hebben ondergaan. In de groep Occ betreft dit vooral tethered cord operaties (68%). In de groep AHC+ betreft het vooral shunt revisies. Het aantal revisieoperaties in deze groep varieerde van 0 tot 24 (mediaan 3). Orthopedische operaties komen in alle drie de groepen veel voor, maar het meest bij deelnemers met AHC+. Urologische operaties komen relatief weinig voor in de Occ groep. In beide andere groepen hebben 50% en 61% van de deelnemers ooit urologische chirurgie ondergaan.

6.2. Neurologische stoornissen

De deelnemers zijn onderzocht op het voorkomen van een aantal neurologische klachten (met uitzondering van de 10 die telefonisch zijn geïnterviewd). Tabel 6.2 geeft de percentages deelnemers bij wie in de 12 maanden voor het onderzoek regelmatig (tenminste eenmaal per maand) sprake was van een bepaald probleem.

Tabel 6.2. Voorkomen van neurologische klachten in de laatste 12 maanden naar type SB (N=169)*

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=20)	Aperta HC+ (N=112)
Visus stoornissen	8	0	5
Dubbel zien	3	0	8
Ochtendbraken	3	0	10
Slikstoornissen	0	0	1
Epilepsie	3	0	9
Toename van hoofdpijn	22	17	10
Toename van nekpijn	19	4	9
Toename van rugpijn	22	13	15
Afname kracht of gevoel in bovenste extremiteiten	3	4	5
Afname kracht of gevoel in onderste extremiteiten	14	4	11
Spasticiteit	0	0	13

* NB: alle cijfers zijn percentages

De cijfers in tabel 6.2 geven een redelijk gunstig beeld. Daarbij moet echter worden bedacht dat het bij pijn en kracht/gevoel gaat om het percentage deelnemers dat een verslechtering in de laatste 12 maanden ervaart en niet om het percentage dat op het moment van het onderzoek klachten heeft. Klachten als visus stoornissen, dubbel zien, ochtendbraken en epilepsie komen bij slechts een klein deel van de deelnemers voor. Pijn is de vaakst voorkomende klacht. In totaal ervaart 25% van de Occ

groep, 26% van de AHC- groep en 35% van de AHC+ groep problemen met toename van een of meerdere soorten pijn.

6.3. Stoornissen in het houdings- en bewegingsapparaat

Bij het lichamelijk onderzoek is aandacht besteed aan een aantal orthopedische verschijnselen waarvan bekend is dat deze vaak voorkomen bij mensen met SB. Tabel 6.3 geeft een overzicht van de resultaten.

Tabel 6.3. Voorkomen van verschijnselen in het houdings- en bewegingsapparaat naar type SB (N=169)*

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=20)	Aperta HC+ (N=112)
Scoliose	16	10	38
Lumbale lordose	5	15	39
Zitbalans	0	0	29
Contractuur heup	0	0	18
Contractuur knie	3	5	36
Voetafwijkingen	49	45	85

* NB: alle cijfers zijn percentages

Bij deelnemers met AHC+ komen het vaakst stoornissen voor in het houdings- en bewegingsapparaat. In de beide andere groepen zijn alleen voetafwijkingen een vaak voorkomend probleem.

Het vóórkomen van deze verschijnselen hangt sterk samen met het niveau van de laesie. Bij mensen met een lage laesie (S1 of lager) komt dit niet of nauwelijks voor, alleen heeft 20% een voetafwijking. Van de mensen met hogere laesieniveaus heeft 86% een voetafwijking. Mensen met een laesieniveau van L2 of hoger hebben ook vaak scoliose (54%), lordose (49%), contracturen in de knie (46%) of in de heup (28%) en 29% van hen heeft stoornissen in de zitbalans.

6.4. Blaas- en darmregulatie

In het onderzoek is gevraagd naar (in)continentie, methode van blaas- en darmregulatie, naar gebruik van medicatie en naar frequentie van buikklachten. Incontinentie werd daarbij gedefinieerd als het minimaal één keer per maand hebben van ongewild verlies van urine of ontlasting waardoor verschoning van kleding of luier nodig was. Tabel 6.4 geeft de resultaten.

Tabel 6.4. Incontinentie naar type SB (N=169)*

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=20)	Aperta HC+ (N=112)
Incontinentie voor urine			
Overdag	35	39	65
's nachts	15	39	46
Incontinentie voor urine een probleem	41	43	50
Antibiotica i.v.m. urineweginfectie	43	52	69
Incontinentie voor ontlasting	8	13	46
Incontinentie voor ontlasting een probleem	13	30	47
Obstipatie	35	30	44
Buikklachten vanwege ontlasting	38	17	36
Gebruikt incontinentiemateriaal	30	52	79

* NB: alle cijfers zijn percentages

Uit tabel 6.4. blijkt dat incontinentie voor urine vaak voorkomt, afhankelijk van type SB, en dat dit voor 40%-50% van de deelnemers een probleem is. Opvallend is dat sommige mensen met Occ minder dan 1x per maand incontinent zijn maar dit toch als een probleem ervaren, terwijl bij de groep AHC+ sommige mensen hun incontinentie niet als een probleem ervaren. De meeste deelnemers (60%) gebruikten zelfcatheterisatie voor hun blaasleiding. Verder werd 6% door een ander gecatheteriseerd, gebruikte 6% de methode Cr  d  , had 30,4% een continent urinestoma, 1% een suprapubische katheter en 1% een urethrale verblijfskatheter. Veel deelnemers gebruiken medicatie voor blaasproblematiek: 24% gebruikt orale blaasspasmolitica en 5% gebruikt dridase. Bijna eenderde

gebruikt continu antibiotica en tweederde had in de twee jaar voor het interview minimaal 1keer een antibiotica kuur in verband met een urineweginfectie gehad. 14% van de deelnemers had in deze periode meer dan 5 kuren ondergaan.

Incontinentie voor ontlasting komt duidelijk minder vaak voor dan incontinentie voor urine en is ook voor minder mensen problematisch (tabel 6.4). Obstipatie en andere buikklachten komen echter wel bij een grote groep deelnemers voor, waarbij opvalt dat relatief veel deelnemers met Occ dit soort klachten hebben. Voor darmregulatie maakt 27% gebruik van darmspoelen, 17% gebruikt laxantia en bij 15% werd ontlasting manueel verwijderd. Slechts 6% gebruikte een clysmen en 2% een dieet. Tweederde van alle deelnemers gebruikt incontinentiemateriaal. Vrijwel al deze mensen gebruiken luiers. Slechts 2 deelnemers gebruiken uritips en 2 gebruiken een andere methode.

6.4. *Decubitus*

Decubitus is een beschadiging van de huid en soms ook van het onderhuidse weefsel als gevolg van onvoldoende doorbloeding. Decubitus kan bestaan uit een lokale niet wegdrukbaar roodheid, blaarvorming, een oppervlakkige wond of een diepe wond. Tijdens het lichamenlijk onderzoek is aan de deelnemers gevraagd of zij in het afgelopen jaar decubitus hadden gehad waarvoor behandeling nodig was. Dat was bij 26% van de deelnemers het geval. Bij twee deelnemers was dit het afgelopen jaar wekeer voorgekomen. Tijdens het lichamenlijk onderzoek zelf was bij 22% van de deelnemers sprake van decubitus: variërend van roodheid (7%), blaarvorming (6%), oppervlakkige wond (7%) tot een diepe wond (2%). Decubitus kwam voor in alle drie de typen SB, het vaakst bij mensen met AHC+. Tijdens het lichamenlijk onderzoek had 16% van de mensen met Occ, 5% van de mensen met AHC- en 27% van de mensen met AHC+ decubitus.

6.5. *Conclusies*

De meeste deelnemers hebben een uitgebreide voorgeschiedenis van operaties. Bij mensen met Occ blijft dit beperkt tot tethered cord operaties. Tethered cord problematiek komt veel voor bij deze groep en is niet zelden de aanleiding tot het "ontdekken" van de SB. Een toename van pijn in hoofd, nek of rug wordt door ongeveer een vijfde van de groep gemeld. Problemen met het houdings- en bewegingsapparaat, mobiliteit en decubitus komen vooral voor bij mensen met AHC+. Incontinentie is een belangrijk probleem in deze groep, waarbij vooral het vele gebruik luiers en van antibiotica en andere medicatie opvalt.

7. Seksualiteit

In het kader van het medisch onderzoek is uitvoerig aandacht besteed aan seksualiteit. Vragen zijn gesteld over seksuele functiestoornissen, seksueel actief zijn en ervaren belemmeringen daarbij, tevredenheid met het eigen seksueel functioneren en ervaringen met voorlichting en de hulpverlening op dit gebied. Omdat uit seksuologische literatuur bekend is dat er veel man-vrouw verschillen op dit gebied bestaan worden in dit hoofdstuk alle resultaten ook uitgesplitst naar geslacht. Waar relevant wordt tevens aandacht besteed aan verschillen in leeftijdsgroepen. In totaal hebben 176 van de 179 deelnemers aan dit interview deelgenomen. De verdeling over mannen en vrouwen en type SB is als volgt (tabel 7.1).

Tabel 7.1. Aantal deelnemers uitgesplitst naar geslacht en type SB (N=176)

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen	12	14	47
Vrouwen	25	9	69

Uit deze tabel blijkt dat door het verder uitsplitsen naar mannen en vrouwen het aantal deelnemers per groep klein is geworden. Omdat het belangrijk is om de resultaten voor mannen en vrouwen apart te bekijken is besloten deze onderverdeling desondanks te handhaven. De lage aantallen verminderen echter wel de zekerheid waarmee op basis van deze gegevens uitspraken worden gedaan.

7.1. Seksuele stoornissen

Aan deelnemers met seksuele ervaring zijn vragen gesteld over het vóórkomen van seksuele stoornissen. De antwoorden zijn weergegeven in tabel 7.2.

Tabel 7.2. Vóórkomen van seksuele stoornissen bij seksueel actieve deelnemers naar geslacht en naar type SB

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen	(12 van de 12)*	(11 van de 12)	(28 van de 47)
Zelden of nooit erecties	0	8	29
Zelden of nooit ejaculatie	0	15	39
Zelden of nooit orgasme	0	8	43
Vrouwen	(22 van de 25)	(8 van de 9)	(32 van de 69)
Zelden of nooit vochtige vagina	14	0	6
Zelden of nooit orgasme	23	38	47

* Noot: aantal mensen dat seksuele ervaring heeft (tongzoenen of verder gaand) van het totaal aantal deelnemers in die groep. De andere cijfers zijn percentages, berekend op het aantal mensen met seksuele ervaring.

Mannen met Occ en met AHC- rapporteren niet of nauwelijks seksuele stoornissen. In de groep mannen met AHC+ rapporteert 29% erectiestoornissen en 39% ejaculatiestoornissen. Bij vrouwen is het verschil tussen verschillende typen SB minder uitgesproken, al komt het zelden of nooit hebben van een orgasme ook het meest voor in de AHC+ groep (bij 47%).

7.2. Seksueel actief zijn

Vrijwel alle mannen en vrouwen met Occ en AHC- hebben seksuele ervaring. Het al dan niet seksueel actief zijn is daarbij breed gedefinieerd, waarbij tongzoenen gold als "ondergrens" voor seksueel actief zijn. In totaal 65% van de deelnemers (73% van de mannen en 60% van de vrouwen) is volgens deze omschrijving ooit seksueel actief geweest. In de groep AHC+ heeft 59,6% van de mannen en 46,4% van de vrouwen seksuele ervaring. Aan alle deelnemers is gevraagd op welke manier zij in het afgelopen jaar seksueel actief zijn geweest. De antwoorden zijn samengevat in tabel 7.3.

Tabel 7.3. Seksuele activiteit in het afgelopen jaar naar geslacht en type SB (N=176)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen			
Fantaseren over seks	91,7	78,6	55,3
Zin hebben in seks	100	92,9	55,3
Masturberen	75,0	71,4	44,7
Seksueel contact	75,0	78,6	19,1
Geslachtsgemeenschap	58,3	57,1	6,4

Vrouwen			
Fantaseren over seks	76,0	66,7	46,4
Zin hebben in seks	92,0	100	59,4
Masturberen	36,0	22,2	13,0
Seksueel contact	88,0	77,8	39,1
Geslachtsgemeenschap	48,0	55,6	13,0

*NB: alle cijfers zijn percentages

Over het algemeen zijn mannen iets, maar niet veel vaker seksueel actief dan vrouwen. Alleen voor masturbatie is er een aanzienlijk verschil in tussen mannen en vrouwen. Wat betreft type SB is er weinig verschil in seksuele activiteit tussen Occ en AHC- en zijn deelnemers met AHC+ duidelijk minder vaak seksueel actief. Daarbij zijn de verschillen tussen deelnemers met AHC+ en de beide andere groepen het grootst bij het hebben van seksueel contact en van geslachtsgemeenschap.

Aan deelnemers die seksueel actief waren op het moment van het onderzoek is gevraagd of zij belemmeringen ervoeren ten aanzien van seksualiteit. Dit betrof 61 deelnemers, 31 vrouwen en 30 mannen. Gevraagd werd naar belemmeringen vanwege rolstoelafhankelijkheid, incontinentie, het hebben van andere lichamelijke beperkingen (dan SB zelf), gebrek aan zelfvertrouwen en het gevoel hebben anders behandeld te worden. Tabel 7.4 geeft de antwoorden op deze vragen.

Tabel 7.4. Ervaren belemmeringen ten aanzien van seksueel actief zijn naar geslacht en naar type SB bij deelnemers die seksueel actief zijn (N=61)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen	(N=5)	(N=10)	(N=15)
Rolstoelafhankelijkheid	0	10	20
Incontinentie	20	30	20
Lichamelijke beperkingen	0	20	20
Zelfvertrouwen	0	20	40
Vooroordelen	0	0	7
Vrouwen	(N=10)	(N=8)	(N=13)
Rolstoelafhankelijkheid	0	0	23
Incontinentie	20	63	54
Lichamelijke beperkingen	10	50	23
Zelfvertrouwen	30	38	46
Vooroordelen	0	0	8

* NB: alle cijfers zijn percentages

De aantallen per groep zijn erg klein en de resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd. Het lijkt erop dat mensen met AHC+ en mensen met AHC- meer problemen ervaren met seksualiteit dan mensen met Occ. Door vrouwen wordt incontinentie het meest genoemd. Het betreft als gezegd echter slechts enkele deelnemers.

7.3. Relaties

Aan de deelnemers is gevraagd of zij ooit een partner hadden gehad, of zij op het moment van het interview een partner hadden, en indien zij geen partner hadden, of zij graag een partner zouden willen hebben. Tenslotte is gevraagd naar de wens om (al dan niet verder in de toekomst) kinderen te krijgen. Tabel 7.5 geeft de antwoorden op deze vragen.

Tabel 7.5. Relaties naar geslacht en type SB (N=176)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen			
Ooit een partner gehad	66,7	85,7	42,6
Momenteel een partner	33,3	42,9	14,9
Wens een partner te hebben**	62,5	75,0	85,4
Wens ooit kinderen te krijgen	75,0	71,4	46,8
Vrouwen			
Ooit een partner gehad	80,0	77,8	47,8
Momenteel een partner	52,0	44,4	18,8
Wens een partner te hebben*	75,0	55,6	68,4
Wens ooit kinderen te krijgen	84,0	55,6	60,9

* NB: alle cijfers zijn percentages

** NB: Deze vraag werd alleen gesteld aan deelnemers die momenteel geen partner hebben

Ongeveer 60% van de deelnemers heeft ooit een partner gehad en op het moment van het onderzoek heeft 23,1% van de mannen en 29,1% van de vrouwen een partner. Er is ook op dit punt een groot en significant verschil tussen deelnemers met Occ en AHC- aan de ene kant en AHC+ aan de andere kant. Deelnemers die momenteel geen partner hebben zouden in grote meerderheid wel graag een partner willen hebben. Ook wensen de meeste deelnemers nu of in de toekomst kinderen te krijgen.

Aan de deelnemers werd gevraagd of zij beperkingen ervaren met betrekking tot het aangaan van relaties. Tabel 7.6 geeft de antwoorden.

Tabel 7.6. Ervaren belemmeringen ten aanzien van het aangaan van relaties naar geslacht en naar type SB (N=176)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen			
Rolstoelafhankelijkheid	0	7,1	38,3
Incontinentie	16,7	28,6	44,7
Lichamelijke beperkingen	16,7	14,3	17,0
Afhankelijkheid aan hulp	0	0	4,3
Zelfvertrouwen	25,0	14,3	59,6
Vooroordelen	8,3	14,3	38,3
Vrouwen			
Rolstoelafhankelijkheid	4,0	22,2	40,6
Incontinentie	28,0	44,4	39,1
Lichamelijke beperkingen	28,0	22,2	20,3
Afhankelijkheid van hulp	0	0	13,0
Zelfvertrouwen	48,0	66,7	53,6
Vooroordelen	16,0	33,3	40,6

* NB: alle cijfers zijn percentages

Uit tabel 7.6 blijkt dat gebrek aan zelfvertrouwen zowel bij mannen als bij vrouwen de meest gerapporteerde beperking is. Deze factor is vooral dominant aanwezig bij vrouwen met Occ en met AHC-. Ook incontinentie, rolstoelafhankelijkheid en vooroordelen worden regelmatig genoemd, vooral door deelnemers met AHC+. Deze factoren kunnen uiteraard ook (mede-)oorzaak zijn van een verminderd zelfvertrouwen bij het aangaan van relaties.

7.4. Beleving van seksualiteit

Naast het hebben van een relatie en het seksueel actief zijn is ook de beleving daarvan door de deelnemers van belang. Tabel 7.7 geeft antwoorden weer op de vraag naar het belang van seksualiteit en de tevredenheid met het eigen seksueel functioneren.

Tabel 7.7. Beleving van seksualiteit naar geslacht en type SB

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen			
Seksualiteit belangrijk*	50,0	78,5	21,3
Tevreden over seksualiteit**	58,3	78,6	40,4
Vrouwen			
Seksualiteit belangrijk*	60,0	66,6	23,2
Tevreden over seksualiteit**	68,0	55,6	49,3

* percentage "belangrijk" en "heel belangrijk"

** percentage "tevreden" en "zeer tevreden"

Het percentage deelnemers dat seksualiteit belangrijk vindt is in de groepen Occ en AHC- duidelijk en sterk significant hoger dan in de AHC+ groep. Ook de tevredenheid met het eigen seksueel functioneren is in de AHC- groep lager, al is hier het verschil minder groot en alleen bij de mannen significant. Mannen en vrouwen verschillen niet significant van elkaar, dit geldt zowel voor het belang dat zij aan seksualiteit hechten als voor hoe tevreden zij zijn met hun seksleven. Mensen die een

partner hebben hechten meer belang aan, en zijn meer tevreden over hun seksualiteit. Van de deelnemers tussen 16 en 20 jaar heeft 21,5% een partner en tussen 20 en 25 jaar heeft 30,9% een partner. Dit verschil is echter niet significant. Ook het belang dat aan seksualiteit wordt gehecht en de tevredenheid met seksualiteit verschilt niet significant tussen leeftijdsgroepen.

7.5. Voorlichting over seksualiteit

Vrijwel alle deelnemers (94,3%) zeggen voorgelicht te zijn over seksualiteit. De meest genoemde bron van voorlichting was de school (88,6%), gevolgd door ouders (63,6%), vrienden (27,3%) literatuur (22,5%) en de arts (20,5%). Op dit punt waren er weinig verschillen tussen mannen en vrouwen. Opvallend is dat de arts het vaakst werd genoemd in de AHC- groep (42,9% van de mannen en 44,4% van de vrouwen), en juist minder in de AHC+ groep (17,0% van de mannen en 14,5% van de vrouwen). De onderwerpen die in de voorlichting aan de orde waren geweest zijn weergegeven in tabel 7.8.

Tabel 7.8. Voorlichting over seksualiteit naar geslacht en type SB (N=176)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Mannen			
Algemeen	100	100	85,1
Anticonceptie	100	100	78,7
Seksueel overdraagbare aandoeningen	91,7	92,9	76,6
Grenzen en seksueel geweld	50,0	42,9	57,4
Problemen t.g.v. handicap	0	14,3	24,5
Vruchtbaarheid	0	14,3	10,6
Vrouwen			
Algemeen	100	100	94,2
Anticonceptie	100	100	89,9
Seksueel overdraagbare aandoeningen	96,0	88,9	78,3
Grenzen en seksueel geweld	72,0	66,7	62,3
Problemen t.g.v. handicap	12,0	33,3	18,8
Vruchtbaarheid	28,0	33,3	18,8

* NB: alle cijfers zijn percentages

Zowel mannen en vrouwen zeggen vrijwel allemaal voorgelicht te zijn en informatie over anticonceptie en SOA te hebben gehad. Deelnemers met AHC+ zeggen minder vaak deze informatie te hebben gekregen, maar dit verschil is niet significant. Het onderwerp grenzen en seksueel geweld is minder vaak besproken met mannen dan met vrouwen. Opvallend is dat eventuele problemen met seksualiteit die samenhangen met het hebben van SB en problematiek rondom vruchtbaarheid veel minder vaak besproken zijn. Wel werd door ongeveer een kwart van de deelnemers nog het onderwerp erfelijkheid genoemd. Ook dan echter blijft dit een opvallend laag percentage.

Tenslotte is gevraagd of de verkregen voorlichting voldoende was geweest. Ongeveer 75% van alle deelnemers vond de voorlichting voldoende of ruim voldoende. Bij de vrouwen verschilde dit niet tussen de typen SB. Bij de mannen was iedereen met Occ of met AHC- tevreden, terwijl dit in de groep AHC+ niet meer dan 68% was. De meerderheid van de deelnemers noemde punten ter verbetering van de voorlichting. Veel deelnemers hadden behoefte aan een actievere opstelling van de arts bij het bespreken van seksualiteit. Deelnemers gaven aan meer informatie gehad te willen hebben over met name erfelijkheid, vruchtbaarheid en praktische tips over het omgaan met beperkingen tijdens seksuele activiteiten.

7.6. Conclusies seksualiteit

Ondanks de relatief lage leeftijd van gemiddeld 20 jaar hebben de meeste deelnemers al seksuele ervaring. Ruim een kwart heeft momenteel een partner en daarnaast heeft nog een kwart in het verleden een partner gehad. Op dit punt zijn er weinig verschillen naar leeftijd en geslacht. Deelnemers met AHC+ zijn veel minder vaak seksueel actief geweest (ruim de helft heeft seksuele ervaring). Deelnemers met AHC+ vinden seksualiteit minder vaak belangrijk dan deelnemers met Occ of met AHC-. In die groepen is vrijwel iedereen ooit seksueel actief geweest en vindt ongeveer tweederde seksualiteit belangrijk.

De groep deelnemers met AHC+ ervaart ook de meeste beperkingen met betrekking tot relaties en seksualiteit. Genoemde beperkingen zijn incontinentie, rolstoelafhankelijkheid, een gebrek aan zelfvertrouwen en het gevoel anders behandeld te worden.

Vrijwel alle deelnemers hebben voorlichting over seksualiteit ontvangen. Algemene onderwerpen als anticonceptie en geslachtsziekten zijn vrijwel altijd aan de orde waren geweest, maar slechts een vijfde van de deelnemers gaf aan informatie over mogelijke problemen samenhangende met de aandoening te hebben gehad. Eveneens slechts een vijfde gaf aan informatie over seksualiteit van een arts te hebben gehad. Er bestaat een duidelijke behoefte aan een meer actieve opstelling van de arts en aan meer specifieke informatie op dit gebied.

8. Cognitieve stoornissen

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het neuropsychologisch onderzoek beschreven. Eerst wordt een overzicht gegeven van het beschikbare datamateriaal. Daarna volgt een overzicht van de verschillende testcores per type SB en het percentage deelnemers per groep dat een afwijkende score heeft. Tenslotte worden de resultaten per test kort weergegeven.

8.1. Beschikbare neuropsychologische gegevens

Alle deelnemers werden neuropsychologisch onderzocht, met uitzondering van 10 personen die telefonisch zijn geïnterviewd en een persoon die blind was. Niet iedereen heeft echter alle tests gehad. Zoals in paragraaf 3.5 werd beschreven, werd om tijdsredenen een deel van de cognitieve tests (óf de VLGT óf de RT en FT) slechts bij de helft van de deelnemers afgenomen. Daarnaast zijn in een enkel geval om andere redenen niet alle tests afgenomen. Tabel 8.1 geeft een overzicht van de beschikbare gegevens.

Tabel 8.1 Beschikbare gegevens uit cognitieve tests

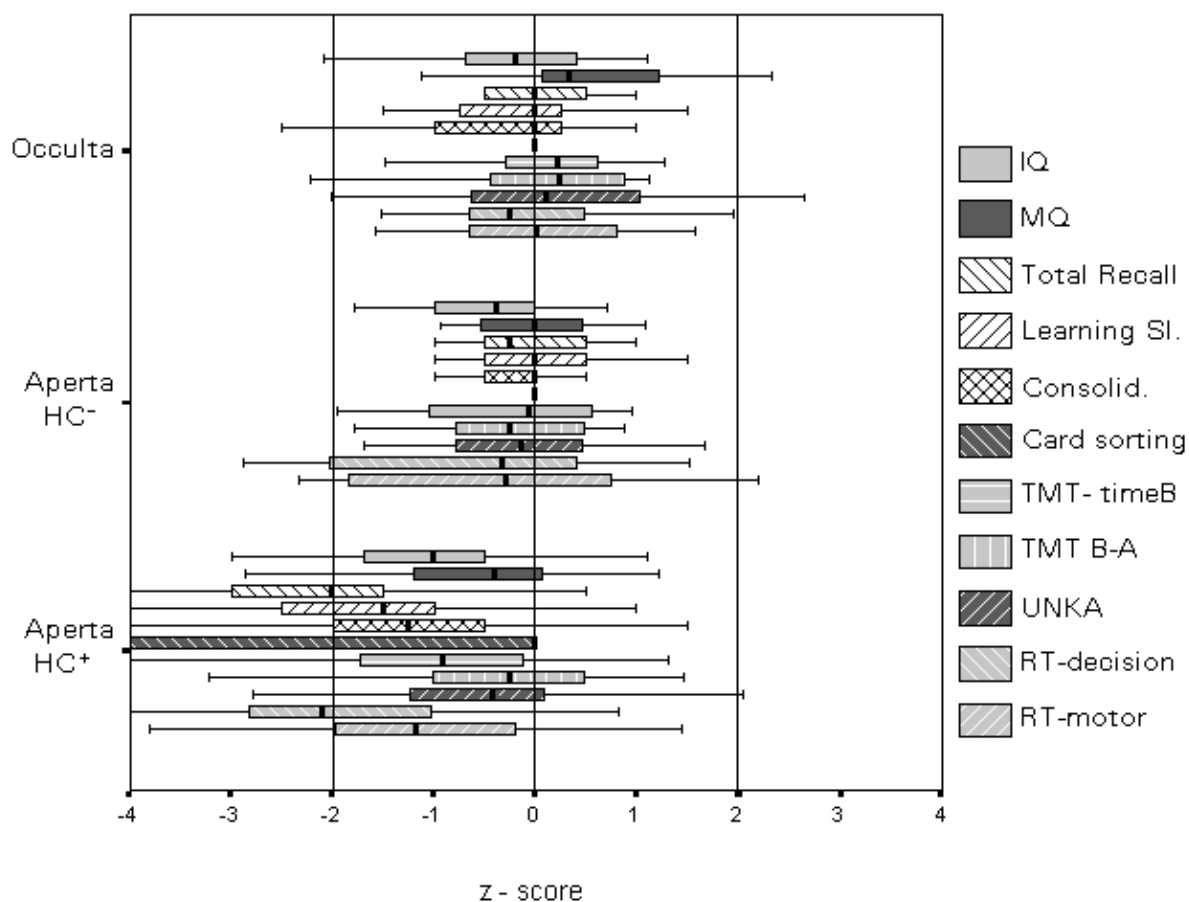
Test	Volledige naam test	Domein van test	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=20)	Aperta HC+ (N=111)	Totaal (N=168)
Raven	Standard Progressive Matrices	Intelligentie	37	20	111	168
WMS	Wechsler Memory Scale	Geheugen	37	20	111	168
WmCST	Wisconsin modified Card Sorting Test	Executieve functies	37	20	111	168
TMT	Trail Making Test	Executieve functies	37	20	105	162
UNKA	Woordproductie volgens lexicale kenmerken	Woordproductie	37	20	108	164
VLGT	Verbale Leer en Geheugen Taak	Verbaal leren	23	10	54	87
RT	Reactietijden	Reactiesnelheid	15	12	60	87
FT	Fingertapping	Motorische snelheid	15	12	60	87

De twee groepen deelnemers (de "VLGT groep" en de "RT+FT groep") zijn willekeurig samengesteld en blijken bij controle niet op belangrijke demografische kenmerken of op de aard van de aandoening van elkaar af te wijken. De resultaten kunnen daardoor naar de hele groep worden gegeneraliseerd.

8.2. Cognitieve stoornissen

Figuur 8.1 geeft een grafische indruk van de testresultaten per type SB. Deze figuur is als volgt opgebouwd: Alle (deel-)scores van de gebruikte testen zijn voor elk type SB afzonderlijk weergegeven in een balkje. De dikke streep in het midden van het balkje geeft de mediane score weer. Dit is het getal waarbij precies de helft van de deelnemers een hogere, en de andere helft een lagere score heeft. Binnen de linker en rechterkant van het balkje valt 50% van de deelnemers. De grenzen van het horizontale streepje geven ongeveer de spreiding van alle scores weer: daarbuiten vallen alleen nog enkele sterk afwijkende scores. De horizontale as (X-as) van de figuur geeft de afwijking (aantal standaarddeviaties) van gemiddelde score in een normale populatie weer. De verticale lijn bij "0" is die gemiddelde score. Een score precies op de verticale lijn bij "-2" ligt twee standaarddeviaties beneden het populatiegemiddelde. In een normale populatie heeft ongeveer 2,5% van de groep deze, of een lagere score. Waar mogelijk zijn gepubliceerde normscores (gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht) gebruikt. Voor een aantal tests (UNKA, TMT, RT en FT) zijn echter geen goede normscores beschikbaar. Voor die testen is de score van de groep met Occ als norm gebruikt (en ligt het gemiddelde van deze groep dus niet toevallig op de "0-lijn").

Figuur 8.1. Testresultaten per type SB



Legenda:

IQ	:	Raven Intelligentiequotiënt
MQ	:	WMS totaalscore
Total Recall	:	VLGT herinnering
Learning sl.	:	VLGT leercurve
Consolid.	:	VLGT onthouden
Card Sorting	:	WmCST totaalscore
TMT-timeB	:	TMT deel B totaalscore
TMT B-A	:	TMT verschilscore deel B en deel A
UNKA	:	UNKA totaalscore
RT-decision	:	RT - beslissnelheid
RT-motor	:	RT - motorische snelheid

Uit figuur 8.1 blijkt dat deelnemers met Occ geen cognitieve stoornissen hebben (althans niet vaker dan de algemene bevolking). Deelnemers met AHC- scoren op de meeste testen ook niet afwijkend, al zijn de scores in deze groep iets lager dan die in de groep met Occ. Bij deelnemers met AHC+ komen veel vaker cognitieve problemen voor.

Tabel 8.2 geeft de gemiddelde scores op alle tests uitgesplitst naar type SB. Op alle tests verschilden de scores van de deelnemers met Occ, AHC- en AHC+ significant van elkaar. De resultaten worden verder per test besproken.

Tabel 8.2. Cognitief functioneren naar type SB

Test	Score of deelscores	Norm	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
Raven	Totaal	100	97	93	83
WMS	Totaal	100	108	100	91
WmCST	Totaal	6	6,0	5,8	4,9
TMT-B	Lijst B	-	61	67	91
UNKA	Totaal	-	48	42	38

VLGT	Lijst A totaal	0	-0,3	-0,2	-4,1
	Leercurve	0	-0,4	0,1	-3,3
	Consolidatie	0	-0,9	-0,2	-2,6
RT	Beslissingssnelheid	-	369	392	448
	Motorische snelheid	-	119	127	143
FT	Totaal	-	371	376	327

Intelligentie

De normscore voor de Raven IQ score, is 100 met een standaarddeviatie van 15. Dit betekent dat de gemiddelde score van de bevolking 100 is en dat in een normale populatie ongeveer 17% een score lager dan 85, en 2,5% een score lager dan 70 heeft. Een score lager dan 2 standaarddeviaties onder het gemiddelde van de normpopulatie (hier dus een score lager dan 70) wordt als afwijkend beschouwd. Deelnemers met Occ en met AHC+ scoorden 97 en 93, wat nauwelijks lager is dan het gemiddelde van de bevolking. Slechts 1 persoon uit deze twee groepen had een score lager dan 70. De groep met AHC+ scoorde significant lager. De gemiddelde score van 83 in deze groep ligt meer dan een standaarddeviatie onder het gemiddelde van de bevolking en 20% van deze groep had een IQ lager dan 70. Binnen de groep deelnemers met AHC+ is er een verband tussen de IQ score en het niveau van de laesie (hoe hoger hoe lager het IQ) en het aantal drainrevisies (hoe meer revisies hoe lager het IQ). Deelnemers met AHC+ bij wie uit de status bleek dat er sprake was van neurologische afwijkingen (bijvoorbeeld corpus callosum afwijking, chiari, epilepsie) hadden eveneens een duidelijk lagere IQ score.

Geheugen

De normscore voor de WMS is ook 100 met een standaardafwijking van 15. De groep Occ scoorde iets hoger (beter) dan dit populatiegemiddelde en de groep AHC- scoorde precies gelijk aan het populatiegemiddelde. In beide groepen had niemand een afwijkende score. De gemiddelde score van de groep AHC+ lag significant lager dan de score in de beide andere groepen en in deze groep had 14% een afwijkende score.

Executieve functies

De WmCST heeft een maximale score van 6 en van mensen zonder cognitieve problemen wordt verwacht dat zij deze score halen. In de Occ groep is dat inderdaad het geval. In de AHC- groep haalt 85% de score van 6 en haalt 15% dit niet. In de groep AHC+ is de gemiddelde score 4,9 en haalt bijna de helft (45%) niet de gewenste score.

De scores op de TMT-B van de groepen Occ en AHC- verschilden weinig van elkaar (61 tegen 67). De groep AHC+ haalde met 91 wel een duidelijk slechtere score. Er is geen helaas geen normscore voor de TMT-B beschikbaar. Omdat de Occ groep op alle testen waarvoor een norm beschikbaar is, normaal scoorde, hebben we deze scores als "normaawaarde" gehanteerd en de afwijking van de AHC- groep en de AHC+ groep ten opzichte van de Occ groep berekend. Binnen de Occ groep zelf hebben dan 2 mensen (5%) een afwijkende score, binnen de AHC- groep niemand en van de AHC+ groep is dat 23%.

Woordproductie

De scores op de UNKA waren 48 voor de Occ groep, 42 voor de AHC- groep en 38 voor de AHC+ groep. Bij deze test neemt de AHC- groep daarmee een tussenpositie in. De verschillen tussen de Occ groep en de AHC- groep en tussen de AHC- groep en de AHC+ groep zijn niet significant. Het verschil tussen de Occ groep en de AHC+ groep is wel significant. Ook bij deze test zijn geen goede normen voorhanden. Volgens dezelfde methode als bij de TMT-B berekend had binnen de groepen Occ en AHC- niemand een afwijkende score en had binnen de AHC+ groep 7% een afwijkende score. Op het gebied van woordproductie worden daarmee weinig problemen gezien.

Verbaal leren en geheugen

De VLGT heeft een normscore van 0 en scores lager dan -4 worden als afwijkend beschouwd. De gemiddelde scores op de drie onderdelen liggen voor wat betreft de groepen Occ en AHC- dicht bij de normscore. De score van de groep AHC+ is ook op deze test significant lager dan die van de beide andere groepen. In de groep Occ scoort 4-17% afwijkend, tegen niemand in de groep AHC- en 44-57% in de AHC+ groep.

Snelheid

De score voor Beslissingstijd is 369 milliseconden voor de groep Occ, 392 voor de groep AHC- en 448 voor de groep AHC+. Ook hier is het verschil tussen de Occ groep en de AHC- groep niet significant, terwijl de scores van de AHC+ groep wel significant verschillen van elk van de beide andere groepen. Wanneer we de score van de Occ groep als norm beschouwen, scoort van de Occ groep niemand, van de AHC- groep 25% en van de AHC+ groep 57% afwijkend.

De score voor motorische tijd laat eenzelfde patroon zien. De score voor de AHC+ groep is het slechtst, al is dit bij deze test alleen significant voor het verschil tussen AHC+ en Occ en niet voor het verschil tussen AHC+ en AHC-. Gebaseerd op de "normscore" van de Occ groep heeft 25% van de AHC- groep en 25% van de AHC+ groep een afwijkende score.

Tenslotte de FT test. Ook hiervoor is geen normscore beschikbaar. De groepen Occ en AHC- scoorden weer vergelijkbaar en de groep AHC+ scoorde significant slechter dan beide andere groepen. Hier had niemand van de Occ groep, 8% van de AHC- groep en 17% van de AHC+ groep een afwijkende score.

8.3. Conclusies cognitief functioneren

Binnen de groepen Occ en AHC- werden weinig deelnemers met cognitieve stoornissen aangetroffen. Voor de Occ groep is dit voor enkele tests kunstmatig omdat daarop geen normscore beschikbaar was en de gemiddelde score van de Occ groep daarom tot norm werd verheven. De groep AHC- had wel over de hele linie iets lagere scores dan de groep Occ, maar deze verschillen waren niet significant.

De tests waarop de meeste afwijkende scores binnen deze twee groepen voorkwamen waren de snelheidstests (RT, FT) waarop 8-25% van de AHC- groep afwijkend scoorde en de verbale leertaak waarop juist de Occ groep vaker (4-17%) afwijkend scoorde. Van snelheidstesten is bekend dat deze sensitief zijn voor relatief geringe cognitieve problematiek.

Binnen de groep AHC+ komen cognitieve stoornissen veel voor. Op de testen voor verbale recall en beslissingstijd scoorde meer dan de helft van de groep afwijkend. De test voor woordproductie werd door deze groep het beste afgelegd. De AHC+ groep had een significant lagere score op de tests voor intelligentie, geheugen, verbaal leren, executieve functies, beslissingssnelheid en vingertappen (FT) dan de groep AHC- en de groep Occ. Op de woordproductie test (UNKA) en de score voor motorische snelheid scoorde de AHC+ groep ook slechter dan de beide andere groepen, maar dit was alleen significant voor het verschil met de Occ groep.

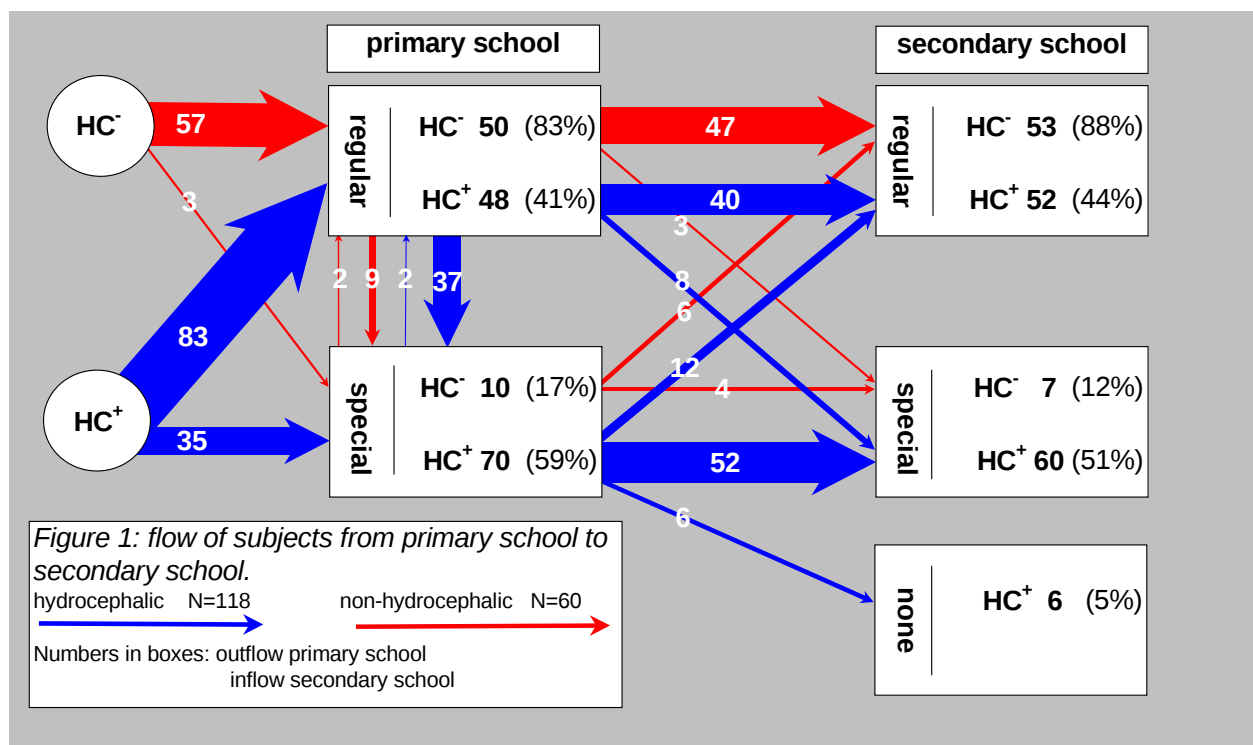
9. Onderwijs

Deelname aan onderwijs is een belangrijk onderdeel van maatschappelijk functioneren van kinderen en een belangrijke voorwaarde voor het verkrijgen van een plaats op de arbeidsmarkt als volwassene. De mogelijkheid tot het volgen van regulier onderwijs wordt naar verwachting in sterke mate bepaald door het al dan niet aanwezig zijn van cognitieve beperkingen. Uit het vorige hoofdstuk bleek dat het hebben van cognitieve problemen niet samenhangt met de aard van de aandoening (aperta of occulta), maar wel met het hebben van hydrocephalus. Uit een analyse van gegevens van de eerste 86 deelnemers bleek dat cognitieve problemen inderdaad sterk samenhangen met het type onderwijs en dat lichamelijke beperkingen (al dan niet rolstoelafhankelijk zijn) niet van invloed waren op het al dan niet kunnen volgen van regulier onderwijs wanneer in die analyse gecorrigeerd werd voor de aanwezigheid van cognitieve problemen (Barf et al 2000). Om deze reden is in dit hoofdstuk alleen onderscheid gemaakt tussen het wel of niet hebben van hydrocephalus (HC+ en HC-) en wordt het onderscheid in drie typen SB (Occ, AHC-, AHC+) niet gebruikt. Eerst komt de schoolloopbaan aan de orde en daarna wordt ingegaan op de rol van cognitieve stoornissen daarbij. Van één persoon ontbreken de gegevens over opleiding, zodat dit hoofdstuk gebaseerd is op 178 deelnemers.

9.1. Basis en voortgezet onderwijs

De schoolloopbaan van de deelnemers bestaat uit het al dan niet volgen van regulier of speciaal basis- of voortgezet onderwijs, of een combinatie daarvan (bijvoorbeeld eerst regulier basisonderwijs en dan speciaal voortgezet onderwijs of omgekeerd). Sommige deelnemers stappen tussentijds over van regulier naar speciaal onderwijs of omgekeerd. Daardoor ontstaat een ingewikkeld stroomdiagram dat is weergegeven in figuur 9.1.

Figuur 9.1. Schoolloopbaan naar hydrocephalus (N=178)



Alle deelnemers hebben basisonderwijs gevolgd. Van de 60 mensen met HC- start 95% in het reguliere basisonderwijs en 5% gaat naar het speciale basisonderwijs. Van de 118 mensen met HC+ start 70,3% in het reguliere basisonderwijs en 29,7% in het speciale basisonderwijs. Ook van de kinderen met HC gaat dus de grote meerderheid in eerste instantie naar een gewone school. Echter, van de 83 kinderen met HC gaan er tussentijds 37 (44,6%) alsnog naar het speciale basisonderwijs. Van de kinderen zonder HC gaan er tussentijds slechts 9 (15,8%) naar het speciale basisonderwijs. De omgekeerde weg, tussentijds van een speciale school overstappen naar een gewone school, werd slechts gevolgd door 4 kinderen, 2 met en 2 zonder HC. Uiteindelijk rondt 83,3% van de kinderen

zonder HC de basisschool af op een gewone school tegen 41,0% van de kinderen met HC. Dit verschil is significant.

De meeste kinderen zonder HC (47 van de 50) stromen na het reguliere onderwijs door naar het reguliere vervolgonderwijs (figuur 9.1). Daarnaast stromen ook de meeste kinderen zonder HC in het speciale basisonderwijs door naar het reguliere vervolgonderwijs. Van de kinderen met HC in het reguliere basisonderwijs stroomt de meerderheid (40 van de 48) ook door naar het reguliere vervolgonderwijs. Van de 70 kinderen met HC in het speciale basisonderwijs stoppen er 6 helemaal met het volgen van onderwijs, gaat de meerderheid (52 van de 70) naar het speciale vervolgonderwijs, maar stromen toch ook nog 12 kinderen (17,1%) door naar het reguliere vervolgonderwijs. Dit betekent dat van de kinderen zonder HC uiteindelijk 88% doorstroomt naar het reguliere vervolgonderwijs, tegen 44% van de kinderen met HC. Dit verschil is significant.

9.2. Hoogst genoten onderwijs

De meeste deelnemers (53,4%) waren op het moment van het onderzoek nog in opleiding en over hun uiteindelijke opleidingsniveau is nog weinig te zeggen. Het uiteindelijke schoolresultaat van de 83 deelnemers die niet meer in opleiding zijn is weergegeven in tabel 9.1. Omdat juist deelnemers met een langdurig onderwijstraject nog in opleiding zijn geven deze cijfers geen goede indruk van het schoolresultaat voor de groep als geheel. Wel geven deze cijfers een indruk van het verschil in schoolresultaat tussen mensen met en zonder HC.

Tabel 9.1 Hoogst genoten opleiding naar het hebben van HC (N=83)*

	HC- (N=22)	HC+ (N=61)
Alleen basisonderwijs	0	11,5
Speciaal voortgezet onderwijs	4,5	49,2
Lager voortgezet onderwijs	9,1	11,5
Middelbaar voortgezet onderwijs	68,2	23,0
Hoger voortgezet onderwijs	18,2	4,9

* NB: alle cijfers zijn percentages

Van de 60 deelnemers zonder HC zijn er 38 nog in opleiding (63,3%), terwijl van de 118 mensen met HC er nog 57 (48,3%) in opleiding zijn. Als gezegd zijn dit vooral mensen die een hogere voortgezette opleiding volgen. Van de deelnemers die niet meer in opleiding zijn hebben de meeste deelnemers zonder HC middelbaar vervolgonderwijs achter de rug, terwijl de meeste deelnemers met HC alleen basisonderwijs of speciaal vervolgonderwijs hebben gevolgd. Dit verschil is significant.

9.3. Conclusies

Kinderen zonder HC doorlopen vrijwel allemaal het reguliere traject van basis en voortgezet onderwijs. Opvallend is het hoge percentage kinderen met HC dat begint in het reguliere basisonderwijs. Het kan zijn dat pas op de basisschool blijkt dat kinderen met HC in veel gevallen niet mee kunnen komen vanwege cognitieve problemen. Maar deelname aan het reguliere basisonderwijs door kinderen met beperkingen wordt ook door de overheid sterk gestimuleerd. Ook door ouders wordt deelname aan het reguliere onderwijs van belang geacht. Uit dit onderzoek blijkt dat bijna de helft van de kinderen met HC die starten in het reguliere onderwijs tussentijds overstappen naar het speciale onderwijs.

10. Beperkingen in het dagelijks leven

Het hebben van motorische of cognitieve stoornissen betekent niet automatisch ook afhankelijkheid van hulp bij activiteiten van het dagelijks leven. Om deze reden is apart gevraagd naar de zelfstandigheid van de deelnemers in het verrichten van dagelijkse activiteiten.

10.1. Zelfstandigheid in activiteiten van het dagelijks leven

Voor het bepalen van de mate van zelfstandigheid in activiteiten van het dagelijks leven is de Functional Independence Measure (FIM) gebruikt. De FIM is een internationaal veel gebruikt instrument waarmee voor een aantal activiteiten op het gebied van persoonlijke verzorging, mobiliteit en cognitie de mate van afhankelijkheid van hulp of van hulpmiddelen wordt vastgelegd. Elk van de 18 items wordt gescoord op een schaal van 1 tot 7 waarbij 1 een volledige afhankelijkheid van hulp weergeeft, de scores 2 tot en met 5 afnemende gradaties van afhankelijkheid van hulp weergeven, de score 6 weergeeft dat iemand een hulpmiddel gebruikt of extra veel tijd nodig heeft, en een score 7 volledige zelfstandigheid weergeeft. De FIM kan zowel als observatie-instrument als in de vorm van een vragenlijst worden gebruikt. In dit onderzoek is de FIM zoveel mogelijk op basis van observatie gescoord en als dat niet mogelijk was op geleide van informatie van de deelnemer. Tabel 10.1 geeft van elk item van de FIM het percentage deelnemers wat de maximale score (7) heeft gehaald.

Tabel 10.1. Zelfstandigheid in het dagelijks leven naar type SB (N=177)*

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=22)	Aperta HC+ (N=118)
Persoonlijke verzorging			
Eten	100	100	93,2
Gezichtverzorging	100	100	95,8
Kleden bovenlichaam	100	100	87,3
Kleden onderlichaam	94,6	95,5	44,9
Douchen	100	95,5	60,2
Toiletgang	100	100	54,2
Continentie			
Mictie	56,8	31,8	2,5
Defaecatie	73,0	45,5	11,9
Transfers			
Bed naar stoel of rolstoel	100	100	83,9
Van en naar toilet	100	100	59,3
Van en naar bad of douche	94,6	72,7	25,4
Mobiliteit			
Lopen	86,5	68,2	20,3
Traplopen	83,8	68,2	13,6
Communicatie			
Begrip	89,2	86,4	42,7
Expressie	97,3	90,9	77,8
Sociale cognitie			
Sociale vaardigheden	97,3	100	86,3
Probleemoplossen	91,9	95,5	43,6
Geheugen	89,2	90,9	44,4

*NB: alle cijfers in de tabel zijn percentages deelnemers met een maximale score (7; volledig zelfstandig) voor de betreffende activiteit

Deelnemers met Occ of met AHC- hebben niet of nauwelijks beperkingen in hun persoonlijke verzorging en transfers, mobiliteit en cognitie. Alleen op het gebied van continentie heeft een groot deel van de groep hulpmiddelen of hulp nodig (zie paragraaf 6.4). De meeste deelnemers met AHC+ hebben op alle domeinen van dagelijkse activiteiten beperkingen. Bij persoonlijke verzorging worden de minste beperkingen genoemd, al kan de meerderheid van de deelnemers niet zelfstandig en zonder hulpmiddelen het onderlichaam aankleden. Een deel (32,2%) gebruikt hierbij een hulpmiddel en 22,9% is afhankelijk van hulp van anderen. De grote meerderheid is incontinent voor urine en ontlasting en is rolstoelgebonden. De meeste deelnemers kunnen een transfer van bed naar rolstoel en omgekeerd uitvoeren. Bij een transfer naar en van het toilet is voor bijna de helft zelfstandig mogelijk, 22,0% gebruikt hierbij een hulpmiddel en 18,6% hulp van anderen. Een transfer naar bad of douche en omgekeerd is 25,4% geheel zelfstandig mogelijk, 55,9% gebruikt een hulpmiddel en 18,6% hulp van anderen. De gegevens over cognitie (communicatie en sociale cognitie) van deze groep

laten een wisselend beeld zien, waarbij expressie en sociale vaardigheden vaker goed worden beoordeeld dan begrip, probleemoplossen en geheugen.

10.2. Mobiliteit

De loopfunctie werd meer gedetailleerd vastgelegd met een aangepaste versie van de classificatie van Hoffer. Waar de FIM alleen aangeeft dat iemand zelfstandig loopt geeft deze classificatie een betere indicatie van de functionele waarde van het lopen. Eén categorie (normale loopvaardigheid) werd aan de classificatie toegevoegd (tabel 10.2). Een “exercise walker” is rolstoelgebruiker en loopt alleen in oefensituaties. Een “household walker” kan binnenshuis functioneel lopen en gebruikt vooral buitenshuis een rolstoel. Een “community walker” loopt zowel binnenshuis als buitenshuis en gebruikt alleen voor langere afstanden een rolstoel.

Tabel 10.2. Loopvaardigheid naar type SB (N=169)*

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=20)	Aperta HC+ (N=112)
Loopfunctie volgens Hoffer			
Normale loopvaardigheid	84	70	14
“Community walker”	11	17	17
“Household walker”	0	4	13
“Exercise walker”	0	4	7
Handbewogen rolstoel	5	4	43
Elektrische rolstoel	0	0	6

* NB: alle cijfers zijn percentages

Uit tabel 10.2 blijkt dat vrijwel alle deelnemers met Occ of met AHC- een normale of slechts licht beperkte loopfunctie hebben. Deelnemers met AHC+ zijn voor het grootste deel sterk beperkt en bijna de helft is volledig rolstoelgebonden. Een groot deel van de deelnemers gebruikte een of meer loophulpmiddelen: 41% gebruikt orthopedisch schoeisel, 21% gebruikt orthesen en 16% gebruikt krukken, stokken of een looprekje.

10.3. Dagelijks functioneren in relatie tot type en niveau van SB

Tabel 10.3 geeft op een andere manier de scores op de FIM weer. In plaats van het percentage dat een maximale score op elke item wordt hier de gemiddelde score op de domeinen persoonlijke verzorging, continentie, transfers, mobiliteit, communicatie en sociale cognitie weergegeven. Deze score is wederom minimaal 1 (volledig afhankelijk) en maximaal 7 (volledig zelfstandig). Daarna worden gemiddelde scores voor motoriek (eerste drie domeinen) en cognitie (laatste twee domeinen) weergegeven.

Tabel 10.3. Gemiddelde FIM scores naar type SB (N=177)

	Occulta (N=37)	Aperta HC- (N=22)	Aperta HC+ (N=118)
Persoonlijke verzorging	7,0	6,9	6,2
Continentie	5,9	5,0	3,9
Transfers	7,0	6,9	5,9
Mobiliteit	6,7	6,6	4,8
Communicatie	6,9	6,9	6,5
Sociale cognitie	6,9	7,0	6,4
Totaalscore motoriek	6,7	6,4	5,2
Totaalscore cognitie	6,9	6,9	6,5

Op alle FIM scores in tabel 10.3 is het verschil tussen de typen SB significant. Een Post-hoc vergelijking laat zien dat de groepen Occ en AHC- op geen enkel domein significant van elkaar verschillen, terwijl beide groepen wel significant verschillen van de groep AHC+. Er bestaat ook een sterk verband tussen FIM scores en het niveau van de laesie (tabel 10.4).

Tabel 10.4. gemiddelde FIM scores naar niveau van de laesie (N=177)

	L2 of hoger	L3 tot en met L5	S1 of lager
Persoonlijke verzorging	5,9	6,8	6,9
Continentie	3,7	4,4	5,9
Transfers	5,5	6,7	7,0

Mobiliteit	4,1	6,0	6,9
Communicatie	6,5	6,7	6,9
Sociale cognitie	6,4	6,7	6,9
Totaalscore motoriek	4,8	6,0	6,7
Totaalscore cognitie	6,4	6,7	6,9

Een vergelijking tussen tabel 10.3 en tabel 10.4 laat zien dat de het laesieniveau iets beter discrimineert in niveau van zelfstandigheid in activiteiten van het dagelijks leven dan het type SB. Hier scoort de groep $\geq L2$ op alle scores significant slechter dan de groepen L3-L5 en $\leq S1$. Echter, ook de groepen L3-L5 en $\leq S1$ verschillen significant van elkaar op de domeinen continentie, mobiliteit, communicatie en op de beide totaalscores van de FIM.

10.4. Conclusies beperkingen in het dagelijks leven

De FIM scores bevestigen het beeld uit eerdere paragrafen: Deelnemers met AHC+ hebben ernstige beperkingen in continentie en mobiliteit, terwijl deelnemers met Occ en AHC- vooral, zij het minder ernstige, beperkingen in continentie hebben. Daarnaast geven de FIM scores aan dat een substantieel deel van de deelnemers met AHC+ beperkingen in persoonlijke verzorging en transfers heeft. Slechts eenderde van de deelnemers met AHC+ heeft een goed bruikbare loopfunctie (normaal of community walker) en ruim de helft van deze groep is rolstoelgebonden. Ook uit de cognitieve vragen van de FIM blijkt dat een groot deel van de respondenten met AHC+ cognitieve beperkingen kent, waarbij opvalt dat expressie en sociale vaardigheden beter beoordeeld worden dan begrip, geheugen en probleemoplossen.

11. Zorgverlening

Aan 178 deelnemers zijn vragen gesteld over de zorgverlening. Bij een zestal deelnemers is, vanwege cognitieve beperkingen van de respondent, het hele zorginterview afgenomen bij de ouders of verzorgers. Bij 24 andere zorginterviews waren zowel de respondent als diens ouders aanwezig en hebben beide partijen een bijdrage geleverd. Gevraagd is naar controle en behandeling door artsen, paramedici en psychosociale hulpverleners. De thuiszorg komt in het volgende hoofdstuk aan de orde.

11.1. Contacten in verband met controle

Op het moment van het interview waren naar eigen zeggen 95 deelnemers (53,1%) onder controle bij een SB team. Van de anderen waren 69 deelnemers (38,8%) wel in het verleden onder controle geweest bij een SB team en slechts 14 deelnemers zeiden dat zij nooit bij een SB team onder controle waren geweest. Dit is niet geheel overeenkomstig de beschrijving van de werving in paragraaf 4.1, waar gesteld werd dat slechts 5 deelnemers bij geen enkel SB team bekend waren. Mogelijke verklaringen daarvoor zijn dat het laatste controlemoment vele jaren terug kan liggen, of dat men controlecontacten met een of twee specialisten niet ervaart als onder controle zijn van een team.

Deelnemers met AHC+ waren vaker nog onder controle bij een SB team (57,8%) dan deelnemers met Occ (43,2%) en met AHC- (47,8%). De groep deelnemers die nooit onder controle bij een SB team waren geweest bestond uit 5 mensen met Occ (13,5%), 2 mensen met AHC- (8,7%) en 7 mensen met AHC+ (5,9%).

Er blijkt een duidelijk verband te bestaan tussen het al dan niet nog onder controle zijn en het SB team waar men onder controle was. Deelnemers die bekend zijn bij de teams uit Utrecht, Maastricht, Zwolle, Tilburg en Enschede waren in grote meerderheid nog onder controle. Deelnemers van de andere teams waren in meerderheid niet meer onder controle. Bij het team uit Nijmegen waren 29 van de 30 deelnemers niet meer onder controle. Dit komt voort uit het beleid van het team, als beschreven in hoofdstuk 2.

Tabel 11.1 geeft per discipline weer hoeveel procent van de deelnemers in de twee jaar voor het onderzoek voor controle contact had gehad met die discipline. Daarnaast is weergegeven hoeveel procent van de deelnemers graag meer, of juist minder vaak een controlecontact zou willen hebben. Later wordt ingegaan op de contacten in verband met behandeling.

Tabel 11.1. Contact in verband met controle bij verschillende disciplines naar type SB en tevredenheid over de contactfrequentie (N=178)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+	Wil minder controle	Wil meer controle
SB team	37,8	52,2	55,9	3,4	6,2
Kinderarts	24,3	21,7	30,5	3,3	0,6
Neuroloog of neurochirurg	45,9	30,4	60,2	3,3	7,9
Uroloog	54,1	82,6	87,3	4,5	4,5
Revalidatiearts	43,2	47,8	66,9	3,8	4,5
Orthopeed	32,4	39,1	50,0	3,9	7,3
Maatschappelijk werk	18,9	8,7	11,9	1,7	2,8
Fysiotherapie	18,9	21,7	7,1	1,7	1,7
Verpleegkundige polikliniek	13,5	13,0	13,7	1,7	0
Logopedie	0	0	0	0	0
Ergotherapie	0	0	1,7	1,1	0
Huisarts	5,4	8,7	5,1	1,7	1,7
Oogarts	10,8	13,0	13,6	0,6	0,6
Psycholoog	0	0	1,7	1,1	1,7
Psychiater/RIAGG	0	0	0	0	0
Alternatief therapeut	2,7	0	0,8	1,1	0,6

* NB: alle cijfers zijn percentages

Ruim de helft van alle deelnemers is gedurende de twee jaar voor het interview naar eigen zeggen voor controle bij een SB team geweest, variërend van 37,8% van de deelnemers met Occ tot 55,9% van de deelnemers met AHC+. Deelnemers met AHC+ zijn duidelijk vaker onder controle dan deelnemers met Occ. Deelnemers met AHC- nemen hier een tussenpositie in.

De discipline waarmee het vaakst contact is geweest voor controle is de urologie. Daarnaast worden de revalidatie, neurologie/neurochirurgie en de orthopedie vaak genoemd. Met paramedische en psychosociale hulpverleners is niet of nauwelijks contact in verband met controle geweest.

Het aantal verschillende disciplines waarmee in verband met controle contact is geweest varieert sterk. Slechts 13 deelnemers zijn bij geen enkele discipline voor een controleconsult geweest. Deelnemers die nog onder controle zijn bij een team hebben gemiddeld met 5,6 disciplines een controlecontact gehad, tegen 2,2 disciplines bij de mensen die niet meer onder controle van een SB team zijn en 1,9 disciplines bij de mensen die nooit bij een SB team onder controle zijn geweest. Deze verschillen zijn significant ($p=0,000$).

Veruit de meeste deelnemers zijn tevreden met de frequentie van de controles. Een beperkt aantal deelnemers (6-8%) zou vaker controle door de neuroloog, orthopeed of het SB team willen. Eveneens een beperkt aantal deelnemers (2-4) zou juist minder contact met verschillende disciplines willen hebben.

11.2. Contacten in verband met behandeling

Naast de frequentie van controle, is ook de frequentie van contacten in verband met behandeling van belang. Deze frequentie kan een indicatie zijn voor het vóórkomen van mogelijk vermijdbare problemen. De antwoorden zijn weergegeven in tabel 11.1.

Tabel 11.2. Contact in verband met behandeling bij verschillende disciplines naar type SB (N=178)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+
SB team	2,7	0	0
Kinderarts	0	0	1,7
Neuroloog of neurochirurg	6,2	7,4	6,1
Uroloog	13,5	7,4	22,9
Revalidatiearts	13,5	8,7	11,0
Orthopeed	10,8	3,0	9,3
Maatschappelijk werk	2,7	8,7	11,9
Fysiotherapie	33,3	40,9	39,8
Verpleegkundige polikliniek	2,7	0	9,3
Logopedie	0	0	3,4
Ergotherapie	2,7	0	9,3
Huisarts	86,5	87,0	81,4
Oogarts	5,4	8,7	4,2
Psycholoog	8,1	8,7	7,6
Psychiater/RIAGG	2,7	13,0	2,5
Alternatief therapeut	5,4	0	5,9

* NB: alle cijfers zijn percentages

Veruit de meeste behandelcontacten vinden plaats met de huisarts. Bijna 40% is bij een fysiotherapeut onder behandeling geweest. Op dit punt is er geen verband met het type SB. Behandelcontacten met het SB team en met de kinderarts hebben nauwelijks plaatsgevonden. Met andere disciplines is vaker contact in verband met behandeling geweest. Het vaakst werd de uroloog genoemd: bijna 20% van de deelnemers. De revalidatiearts is door ongeveer 11% genoemd en de andere disciplines door minder dan 10%.

Het aantal contacten in verband met behandeling door verschillende disciplines in de twee jaar voor het onderzoek varieert sterk. Deelnemers met Occ hadden gemiddeld 28,6 behandelcontacten, deelnemers met AHC- hadden 26,4 en deelnemers met AHC+ hadden gemiddeld 42,1 contacten. Dit verschil is significant ($p=0,015$). Dit grote aantal contacten bestaat echter voor het grootste deel uit behandelingen van de fysiotherapeut. Wanneer we alleen kijken naar behandelcontacten met medisch specialisten, dan is het gemiddelde aantal behandelcontacten 2,9 voor deelnemers met Occ; 5,1 voor deelnemers met AHC- en 2,5 voor deelnemers met AHC+. Dit verschil is niet significant.

Deelnemers die nog onder controle waren bij een SB team rapporteerden gemiddeld 30,2 behandelcontacten in de twee jaar voor de meting, tegen 52,7 voor de deelnemers die vroeger wel onder controle waren geweest en 37,0 voor de mensen die nooit onder controle van een team waren geweest. Dit is significant ($p=0,002$). Het is onduidelijk waarom juist in de groep die vroeger wel onder

controle was en nu niet meer het aantal behandelcontacten zoveel groter is dan in de beide andere groepen. Het verschil wordt vooral veroorzaakt door meer contacten met fysiotherapie, maatschappelijk werk, verpleegkundige en psycholoog. Wederom beperkt tot het aantal behandelcontacten met medisch specialisten, was dit respectievelijk 2,4; 3,8 en 2,9 en dit verschil is niet significant.

11.3. Conclusies

In hoofdstuk 2 is beschreven dat een aantal SB teams stoppen met hun begeleiding bij het bereiken van een bepaalde leeftijdsgrens. Dit blijkt ook uit de interviews met de deelnemers, waarvan bijna de helft zegt niet meer onder controle van een SB team te zijn. Het al dan niet onder controle zijn hangt vooral af van het SB team en veel minder van de ernst van de problematiek: van de deelnemers met Occ is 43,2% nog onder controle en van de mensen met AHC+ is 57,8% nog onder controle. Dit resultaat is zorgwekkend. Wel is er bij deze groep meestal nog contact met individuele specialisten; met name met de uroloog (87,3%). De deelnemers zelf zijn in grote meerderheid tevreden over de frequentie van controles.

12. Maatschappelijk functioneren

In dit hoofdstuk staat het maatschappelijk functioneren van adolescenten met SB centraal. Daarbij wordt aandacht besteed aan de woonsituatie, beroepsmatige activiteiten, overige dagelijkse bezigheden, vervoer en aan de zorg en ondersteuning die zij in de thuissituatie ontvangen.

12.1. Wonen

Ruim de helft (52,0%) van de deelnemers woont bij zijn of haar ouders. De andere deelnemers wonen geheel zelfstandig (16,3%), wonen begeleid zelfstandig (5,6%), in een woonvorm of verpleeghuis (21,9%) of anders (3,9%). Er is een duidelijk verband tussen leeftijd en woonsituatie: deelnemers die zelfstandig wonen zijn ouder (23,0 jaar) dan deelnemers die in een instelling wonen (20,5 jaar) en dan deelnemers die bij hun ouders wonen (19,9 jaar; $p=0,000$). Er is geen relatie tussen woonsituatie en geslacht. Het percentage deelnemers dat nog bij zijn of haar ouders woont is voor alle drie de typen SB ongeveer hetzelfde. Echter, van de deelnemers met Occ woont daarnaast 40,5% geheel zelfstandig. In de groep AHC- is dit 35,8% en in de groep AHC+ is dit slechts 5,0%. De deelnemers met AHC+ wonen verder vooral in een woonvorm (29,4%) of wonen begeleid zelfstandig (8,4%).

De grote meerderheid van de deelnemers vindt de huidige woonsituatie de meest geschikte. Negenentwintig deelnemers (16,2%) vinden hun huidige woonsituatie niet geschikt. Deze laatste groep bestaat voor het grootste deel uit 16 mensen die bij hun ouders wonen (55,2%) en verder uit 8 mensen in een woonvorm of verpleeghuis, 4 mensen die zelfstandig wonen en 1 persoon die in een "andere" woonsituatie. In totaal 31 mensen staan op de wachtlijst voor een aangepaste woonsituatie: een woonvorm (15x), aangepaste woning zonder zorg (3x), of "anders" (11x). Het grootste deel van de mensen die op een plaats in een woonvorm wachten wonen ook nu al in een woonvorm (bijvoorbeeld kindergezinsvervangend tehuis).

Ondanks dat de meeste respondenten de huidige woonsituatie de meest geschikte vinden, hebben veel deelnemers wel wensen voor hun woonsituatie in de toekomst. De meeste deelnemers willen op termijn zelfstandig wonen, ook als ze de huidige woonsituatie voor dit moment de meest geschikte vinden. Sommigen zeggen bijvoorbeeld "nu nog bij mijn ouders", "liefst bij mijn ouders voorlopig", of "liefst op den duur een eigen huis". Verreweg de meeste deelnemers willen op den duur zelfstandig wonen, waarbij een aantal aan geven dat zij niet weten of dat mogelijk is of bijvoorbeeld zeggen in een BZW project of Focus woning te willen gaan wonen. Een aantal deelnemers voegt daaraan toe: "liefst samenwonen".

12.2. Beroepsmatige activiteiten

In deze paragraaf wordt ingegaan op werk, opleiding en huishoudelijke activiteiten. In totaal heeft bijna de helft (44,5%) van alle deelnemers betaald werk. Het aantal uren per week dat besteed wordt aan betaald werk varieert tussen 1 en 50. Een klein deel (15,4%) van de deelnemers werkt minder dan 10 uur per week. Ruim de helft (55,4%) van de mensen met betaald werk besteedt meer dan 24 uur aan betaald werk. Hierbij moet bedacht worden dat gevraagd is naar het aantal uren dat besteed wordt aan betaald werk (exclusief reistijd en dergelijke) en niet naar de formele omvang van de aanstelling. Van de 78 mensen met betaald werk verricht 22,5% dit via de sociale werkvoorziening (WSW). Negentien mensen (10,9%) zijn werkzoekend. Een klein aantal mensen (4) bezoekt een dagverblijf voor gehandicapten.

De meeste deelnemers (51,7%) zitten nog op school of volgen een voortgezette opleiding en van hen besteedt 68,9% per week meer dan 24 uur aan de opleiding. Op de schoolloopbaan van de deelnemers is al in hoofdstuk 9 ingegaan. Van de 83 deelnemers die op het moment van het onderzoek nog in opleiding waren volgt 22,9% speciaal voortgezet onderwijs, 3,6% een LOM-MAVO of LOM-HAVO, 18,1% gaat naar het "gewone" VBO of MAVO, volgt 39,8% een MBO opleiding, 6,0% het HAVO of VWO en 21,7% volgt een HBO of universitaire opleiding. In hoofdstuk 9 is al aangegeven dat deelnemers met AHC+ zowel minder vaak een opleiding volgen, en indien zij een opleiding volgen deze lager is dan de opleiding die deelnemers met Occ of met AHC- volgen.

Tabel 12.1 geeft per type SB weer hoeveel procent van de deelnemers beroepsmatig actief is. In de tabel staan zowel het percentage deelnemers per groep als het gemiddelde aantal uren per week dat aan die activiteit wordt besteed door de mensen die actief zijn.

Tabel 12.1. Arbeid, opleiding en huishoudelijke activiteiten naar type SB (N=176)*

	Occ		Aperta HC-		Aperta HC+	
	percentage actief	uren per week actief	Percentage actief	uren per week actief	percentage actief	uren per week actief
Betaald werk	58,3	24,8	65,2	28,7	36,2	25,7
Activiteitscentrum	0	x	0	x	19,0	19,0
Opleiding	70,3	27,2	68,2	21,2	42,6	26,7
Huishouden	64,9	8,6	81,8	10,3	57,9	3,3

* NB: De linker kolommen binnen elke groep van type SB geven het percentage deelnemers weer dat actief is op het betreffende gebied. De rechter kolommen van elke groep (cursieve cijfers) geven het gemiddelde aantal uren per week weer dat de *actieve* deelnemers aan de betreffende activiteit besteden.

Het percentage mensen dat betaald werk heeft en dat een opleiding volgt is in de groep AHC+ significant lager dan in de beide andere groepen. Het percentage van de groep AHC+ dat een activiteitscentrum bezoekt is significant hoger dan van de beide andere groepen. De verschillen in huishoudelijke activiteiten zijn niet significant. Opvallend is dat, voor de actieve deelnemers, het aantal uren dat per week besteed wordt aan betaald werk en opleiding niet significant verschilt tussen de drie groepen. Het verschil in uren besteed aan huishoudelijke activiteiten is wel weer significant lager in de AHC+ groep. Daarbij moet bedacht worden dat respondenten met AHC+ relatief vaak nog thuis wonen.

Wanneer we al deze beroepsmatige activiteiten bij elkaar optellen blijkt dat deelnemers gemiddeld 31,9 uur per week aan deze activiteiten besteden. Uitgesplitst naar type SB is dit voor de Occ groep 39,4 uur, voor de AHC- groep 41,7 uur en voor de AHC+ groep 27,7 uur per week. Dit verschil is significant.

12.3. Overige dagelijkse bezigheden

Tabel 12.2 geeft op dezelfde wijze als de vorige weer hoeveel procent van de deelnemers actief is op een bepaald gebied en hoeveel uur per week de actieve deelnemers daar gemiddeld aan besteden.

Tabel 12.2. Overige dagelijkse bezigheden naar type SB (N=176)*

	Occ		Aperta HC-		Aperta HC+	
	percentage actief	uren per week actief	percentage actief	uren per week actief	percentage actief	uren per week actief
Werkzaamheden in en rond huis	47,2	1,5	61,9	4,8	35,7	3,1
Vrijwilligerswerk	24,3	8,1	18,2	3,5	17,5	8,8
Sport	78,4	2,1	73,9	0,6	73,2	1,3
Vereniging	27,0	3,0	21,7	2,4	24,3	3,0
Overige hobby's en dergelijke	78,4	7,1	73,9	7,4	67,0	5,7
Computer, TV en dergelijke	97,3	16,4	100	11,5	97,3	16,2

* NB: De linker kolommen van elke groep geven het percentage deelnemers weer dat actief is op het betreffende gebied. De rechter kolommen van elke groep (cursieve cijfers) geven het gemiddelde aantal uren per week weer dat de *actieve* deelnemers aan de betreffende activiteit besteden

Van alle deelnemers verricht 19,1% vrijwilligerswerk, doet 72,3% aan sport en is 23,9% actief in verenigingsverband. Op geen van deze activiteiten zijn de verschillen tussen deelnemers met een verschillend type SB significant.

12.4. Vervoer

Uit hoofdstuk 10 bleek dat een aanzienlijk deel van de deelnemers mobiliteitsbeperkingen heeft, variërend van 14% van de groep met Occ tot 80% van de groep met AHC+. In deze paragraaf wordt ingegaan op de wijze van vervoer buitenshuis en de daarbij gebruikte hulpmiddelen. Vanzelfsprekend betreft dit vooral deelnemers met AHC+

Bijna tweederde van de deelnemers gebruikt een of meer hulpmiddelen bij het vervoer buitenshuis. Het meest gebruikte hulpmiddel is een handbewogen rolstoel (38,2%). Verder gebruikt 27,6% een

elektrische rolstoel of scooter, 18,6% een tracker, driewieler of ligfiets, heeft 4,5% een rolstoel die door anderen wordt voortbewogen en heeft 8,4% een ander hulpmiddel.

Ruim de helft (96 mensen ofwel 53,9%) gebuikt een vorm van aangepast vervoer voor langere afstanden. Van deze 96 mensen gebruikt de grote meerderheid taxivervoer (71,9%), gevolgd door een aangepaste auto (16,7%), aangepast openbaar vervoer (7,3%) of anders (4,2%).

Van de mensen die geen gebruik maken van aangepast vervoer (83 mensen) zeggen er 10 (12,3%) dat zij wel aangepast vervoer nodig hebben. De redenen dat zij geen aangepast vervoer hebben zijn zeer divers. Tenslotte krijgt bijna de helft van de deelnemers (44,5%) hulp van familie of vrienden bij het vervoer. Dit is meestal gedurende 1-2 uur per week, al zijn er 9 mensen die 5 uur of meer per week hulp bij vervoer krijgen.

12.5. Zorg en ondersteuning in de thuissituatie

Gevraagd is naar de hulp die deelnemers kregen van familie/vrienden, thuiszorg, particuliere hulp of van anderen op het gebied van ADL, huishouden, verpleegkundige hulp, vervoer en invullen van formulieren en dergelijke. De hulp bij vervoer is al in de vorige paragraaf aan de orde geweest. Tabel 12.3 geeft weer hoeveel deelnemers hulp en ondersteuning krijgen op de andere genoemde gebieden.

Tabel 12.3. Verkregen hulp en ondersteuning naar activiteit en hulpgever (N=177)

	ADL	huishouden	verpleegkundig	Formulieren ed.
Familie/vrienden	19,2	..**	5,6	46,9
Thuiszorg	1,1	4,0	1,7	1,1
Particuliere hulp	0,6	3,4	0,6	1,1
Woonvorm	15,8	10,9	4,5	13,0
Anders	1,7	3,8	1,1	1,7

* NB: alle cijfers zijn percentages

** NB: het grootste deel van de deelnemers woont nog thuis en het bleek niet goed mogelijk om aan te laten geven hoeveel uren huishoudelijke hulp per week dan aan de deelnemer werd gegeven (dan wel extra werd gegeven).

Uit tabel 12.3 blijkt dat de meeste deelnemers geen hulp ontvangen op de gebieden ADL, huishouden en verpleegkundige zorg. In totaal 35% krijgt hulp bij ADL van de woonvorm of van familie/vrienden (lees: ouders). Bijna de helft krijgt hulp bij het invullen van formulieren en dergelijke. Deze hulp wordt vooral gegeven door familie/vrienden.

12.6. Ervaren belemmeringen bij maatschappelijke participatie

Als laatste onderwerp in dit hoofdstuk werd gevraagd naar het ervaren van belemmeringen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten: werk/opleiding, op bezoek gaan en vrijetijdsbesteding. Gevraagd werd naar belemmeringen op het gebied van vervoer, toegankelijkheid van gebouwen, lichamelijke beperkingen, eigen negatieve emotie ("zich vervelend voelen") en kosten. Deelnemers konden aangeven hoe vaak zij dergelijke belemmeringen ervoeren. Antwoordmogelijkheden waren "nooit", "soms", "geregeld" en "zeer vaak". Voor de overzichtelijkheid zijn de laatste drie categorieën samengevoegd zodat alleen een "niet/wel" dichotomie overblijft. Tabel 12.4 geeft het percentage deelnemers dat belemmeringen ervaart.

Tabel 12.4 Ervaren belemmeringen in het dagelijks leven (N=178)*

	Werk/opleiding	Op bezoek gaan	Vrijetijdsbesteding
Vervoer buitenshuis	19,1	25,3	36,5
Toegankelijkheid gebouwen	10,4	32,0	41,6
Lichamelijke beperkingen	37,6	21,9	39,9
Vervelend voelen	20,2	20,2	32,6
Kosten	2,9	9,6	17,4

* NB: alle cijfers zijn percentages

Een aanzienlijk deel van de deelnemers ervaart belemmeringen in het maatschappelijk functioneren. Vier van de vijf genoemde belemmeringen worden door meer dan eenderde van de deelnemers genoemd. Het aspect kosten speelt een minder grote rol. Het vaakst worden belemmeringen bij vrijetijdsbesteding genoemd: alle genoemde belemmeringen zijn daarbij aan de orde. Ten aanzien van werk/opleiding worden vooral de eigen lichamelijke beperkingen als belemmering genoemd, maar ook

problemen met vervoer en eigen emoties spelen een rol. Bij op bezoek gaan is een gebrekkige toegankelijkheid de meest genoemde belemmering.

12.7. Conclusies

De resultaten in dit hoofdstuk maken duidelijk dat de groep deelnemers zich in een overgangsfase bevindt: ongeveer de helft van hen woont nog bij zijn/haar ouders en eveneens de helft is nog in opleiding. Er is een duidelijk verband met het type SB: mensen met AHC+ wonen minder vaak zelfstandig, hebben minder vaak betaald werk, zijn vaker niet meer in opleiding en wanneer zij nog in opleiding zijn volgen zij een lager niveau van onderwijs dan mensen met Occ en AHC-.

De meeste deelnemers hebben beperkingen in mobiliteit, gebruiken hulpmiddelen bij vervoer buitenshuis en bijna de helft krijgt hulp van familie of vrienden bij vervoer. Ongeveer eenderde deel van de groep krijgt hulp bij ADL; van de woonvorm of van ouders. Veel deelnemers ervaren belemmeringen ten aanzien van maatschappelijke participatie. De eigen lichamelijke beperkingen, problemen met vervoer buitenshuis en toegankelijkheid werden het vaakst als belemmering genoemd.

13. Ervaren gezondheid en welbevinden

13.1 Ervaren gezondheid

De ervaren gezondheid is gemeten met een gestandaardiseerde vragenlijst, de RAND36. Deze vragenlijst heeft 8 deelscores voor verschillende aspecten van gezondheid: fysieke mobiliteit, pijn, algemene gezondheid, sociaal functioneren, rolbeperkingen als gevolg van lichamelijke problemen en rolbeperkingen als gevolg van emotionele problemen, mentale gezondheid en vitaliteit. Elke deelscore is minimaal 0 (zeer slechte gezondheid) en maximaal 100 (zeer goede gezondheid). Tabel 13.1 geeft de scores voor de ervaren gezondheid van adolescenten met SB, afgezet tegen een bevolkingsgroep. Deze bevolkingsgroep bestaat uit 132 jongeren van 18 tot 25 jaar oud en is afkomstig uit een eerder onderzoek onder een aselechte steekproef uit het bevolkingsregister van de gemeente Utrecht.

Tabel 13.1. Ervaren gezondheid naar type SB (N=176) en vergeleken met een ongeselecteerde groep jongeren (N=132)

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+	Totaal SB	Bevolking**
Fysiek functioneren	74,6	80,4	34,5*	48,9	95,0
Rolbeperkingen lichamelijke problemen	65,5	82,6	69,2	70,2	87,2
Pijn	70,4	81,7	75,8	75,4	88,3
Algemene gezondheid	64,4	71,8	65,1	65,8	73,6
Vitaliteit	64,7	71,5	64,3	65,3	63,5
Sociaal functioneren	78,0	89,7	82,0	82,2	83,1
Rolbeperkingen emotionele problemen	75,7	84,1	85,3	83,1	76,0
Mentale gezondheid	76,2	81,9	76,8	77,4	72,1
Totaalscore RAND36	71,2	80,5	69,0*	71,0	77,0

* : verschillen tussen typen SB significant

** aselechte steekproef bevolking gemeente Utrecht 18-25 jaar

Tabel 13.1 geeft een wat verassend beeld. Kijkend naar de verschillen tussen deelnemers met een verschillend type SB valt op dat alleen de deelscores voor fysiek functioneren en de totaalscore significant verschillen tussen deze drie groepen ($p=0,000$ en $p=0,016$). Op de overige deelscores verschillen deze drie groepen niet significant van elkaar, terwijl met name op het gebied van sociaal functioneren en rolbeperkingen wel verschillen waren verwacht. Daarnaast is opvallend dat de groep AHC- een betere gezondheid aangeeft dan de beide andere groepen.

In vergelijking met de bevolkingsgroep ervaren de deelnemers met SB vooral een veel slechter fysiek functioneren. Daarnaast ervaren zij meer rolbeperkingen als gevolg van lichamelijke problemen, meer pijn en een slechtere algemene gezondheid. Met betrekking tot de door hen ervaren psychische gezondheid (vitaliteit, mentale gezondheid, rolbeperkingen door emotionele problemen) scoren de deelnemers zelfs iets beter dan jongeren zonder SB.

In hoofdstuk 4 is de medische problematiek van de deelnemers beschreven. Nagegaan is of het hebben van medische problemen leidt tot een slechtere ervaren gezondheid. Daartoe is voor de verschillende categorieën medische klachten een onderverdeling gemaakt in deelnemers die daar wel en deelnemers die daar geen last van hebben. De resultaten geven aan dat er een duidelijk verband is tussen het hebben van medische klachten en de ervaren gezondheid. De totaalscore van de RAND36 is 74,8 in de groep zonder neurologische klachten, tegen 63,9 in de groep met een of meer neurologische klachten ($P=0,000$). Deelnemers die last hebben van incontinentie voor urine of ontlasting ervaren ook een slechtere gezondheid (68,9) dan deelnemers die geen last hebben van incontinentie voor urine of ontlasting (76,0; $p=0,023$). Hetzelfde geldt voor deelnemers die last hebben van buikklachten die gerelateerd zijn aan problemen met ontlasting ($p=0,000$)

13.2 Welbevinden

Het welbevinden van de deelnemers is gemeten met een standaard vragenlijst: de Life Satisfaction Questionnaire. De LSQ bestaat uit negen vragen: één vraag naar de tevredenheid met het eigen leven als geheel, en 8 vragen naar de tevredenheid met het eigen functioneren op verschillende levensterreinen, als werk, seksleven en relaties met vrienden en bekenden. Elke vraag heeft 6 antwoordcategorieën, van zeer ontevreden tot zeer tevreden. Er is geen "neutrale" antwoordcategorie. Gebruikelijk is om onderscheid te maken in "tevreden" en "ontevreden", waarbij alleen de antwoorden "zeer tevreden" en "tevreden" als positief worden beschouwd, en de antwoordcategorie "beetje tevreden" in deze tweedeling bij "ontevreden" wordt ondergebracht. Tabel 13.2 geeft de resultaten,

waarbij de cijfers aangeven welk percentage van die groep “tevreden” is met het eigen leven of met het eigen functioneren op het betreffende gebied.

Tabel 13.2. Welbevinden naar type SB (N=176)*

	Occulta	Aperta HC-	Aperta HC+	SB totaal	Bevolking***
Leven als geheel	86,5	82,6	75,7	78,9	72,0
Zelfverzorging	86,5	100	71,6**	78,4	95,5
Vrijtijdsbesteding	83,8	95,7	68,1**	75,0	75,0
Werk/onderwijssituatie	71,4	69,5	68,8	69,2	62,1
Financiële situatie	40,5	50,0	61,7	55,8	34,1
Seksueel leven	54,1	59,1	38,9	44,9	55,5
Relatie met partner	64,7	59,1	44,1	44,7	66,4
Gezinsleven	81,1	78,3	85,2	85,2	68,0
Relatie met vrienden en bekenden	91,9	91,3	79,3	83,5	82,6

* NB: alle cijfers zijn percentages

*** NB: verschillen tussen typen SB significant

*** NB: aselecte steekproef bevolking gemeente Utrecht 18-25 jaar

Uit tabel 13.2 blijkt dat adolescenten met SB over het algemeen tevreden zijn over het eigen leven als geheel en tevreden zijn met het eigen functioneren op de meeste levensterreinen. Het minst tevreden zijn zij met hun seksuele leven: minder dan de helft (44,9% van de totale groep) is over dit aspect van het leven tevreden. Daarnaast zijn relatief veel deelnemers ontevreden over de relatie met hun partner (50,6%). Dit heeft te maken met het feit dat veel deelnemers geen partner hebben, en dat wel zouden willen (zie paragraaf 7.3). Verder zijn relatief weinig veel deelnemers (55,7% van de hele groep) tevreden over hun financiële situatie.

Deelnemers met AHC+ zijn over de hele linie iets minder positief over hun leven dan deelnemers met Occ of met AHC-. Deze verschillen zijn echter alleen significant met betrekking tot de gebieden zelfverzorging en vrijetijdsbesteding. Adolescenten met SB zijn, tegengesteld aan de verwachting vooraf, iets vaker tevreden over hun leven als geheel dan leeftijdsgenoten zonder SB. Ook zijn zij duidelijk vaker tevreden over hun financiële situatie en hun gezinsleven. Beide verschillen hebben te maken met het feit dat jongeren met SB veel vaker nog thuis wonen dan jongeren zonder SB. Jongeren zonder SB zijn weer vaker tevreden over hun zelfzorgvermogen, seksuele leven en relatie met hun partner. Dit komt omdat jongeren met SB veel minder vaak een partner hebben dan jongeren zonder SB (respectievelijk 27,9% en 64,9%).

13.3. Conclusies

De resultaten van het onderzoek laten zien dat de deelnemers aan het onderzoek hun algemene gezondheid en welbevinden als relatief goed ervaren. Wat betreft de ervaren mentale gezondheid is er geen verschil met jongeren zonder SB. Wel ervaren de deelnemers hun fysiek functioneren als duidelijk slechter dan jongeren zonder SB en ervaren zij meer pijn en een slechtere algemene gezondheid. Jongeren met SB zijn tevreden met hun leven als geheel en op dit punt zijn er nauwelijks verschillen tussen subgroepen. Op deelterreinen zijn er verschillen met jongeren zonder SB, die vooral te maken hebben met verschillen in leefsituatie (vaker nog thuis wonen, minder vaak een partner).

14 Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

In de periode van 1999 tot 2002 vond een groot landelijk onderzoek plaats onder adolescenten met spina bifida. Onderzoekers van revalidatiecentrum De Hoogstraat en het Universitair Medisch Centrum Utrecht hebben dit onderzoek uitgevoerd, in samenwerking met elf spina bifida-teams. Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door subsidies van het Johanna Kinderfonds en Stinafo. Deze samenvatting bevat de belangrijkste resultaten en conclusies. Er is ook een rapport met een complete beschrijving van alle resultaten van het onderzoek. Het is tegen kostprijs te bestellen bij De Hoogstraat.

14.1 *Spina bifida*

Spina bifida – ook wel ‘open rug’ genoemd – is een aangeboren afwijking van het ruggenmerg. Tijdens de zwangerschap ontwikkelen hersenen en ruggenmerg zich uit de neuraalbuis. Een spina bifida ontstaat als deze buis zich niet goed sluit tijdens de ontwikkeling van het kind in de baarmoeder. Men spreekt ook wel van een neuraalbuisdefect. Ook de omliggende weefsels, zoals wervels, spieren, vetweefsel en huid, ontwikkelen zich niet normaal. Als de huid open is - en de spina bifida dus goed zichtbaar is bij de geboorte - is er sprake van een spina bifida aperta. Als het defect met huid bedekt is, spreekt men van een spina bifida occulta ofwel een gesloten spina bifida. Vaak zijn op de huid wel huidafwijkingen te zien, zoals een behaard plekje, een bult of juist een putje. Door de afwijkende ontwikkeling van het ruggenmerg functioneren bepaalde zenuwbanen in de rug niet goed. Hierdoor kunnen bepaalde gedeelten van het lichaam gevoelloos zijn. Ook de aansturing van bepaalde spieren - meestal in de benen – kan aangedaan zijn. De blaas en de darm worden ook via het ruggenmerg aangestuurd, dus kunnen er ook problemen ontstaan bij het plassen en de ontlasting. Bij een groot deel van de kinderen met spina bifida aperta ontstaat een waterhoofd (hydrocephalus). Door de gestoorde ontwikkeling van het ruggenmerg hoopt zich een teveel aan hersenvocht op in het hoofd. Om dit vocht af te voeren wordt meestal snel na de geboorte een drain geplaatst. Spina bifida is een aandoening met vele uitingsvormen. De ernst van de aandoening is onder andere afhankelijk van de vorm van spina bifida (occulta of aperta), van de plaats van het defect in het ruggenmerg - hoe hoger het niveau van de beschadiging, hoe meer uitval - en het al dan niet aanwezig zijn van een hydrocephalus.

Aangenomen wordt dat in Nederland elk jaar circa 125 kinderen met spina bifida levend worden geboren. In de jaren vijftig overleed 75% van de kinderen met spina bifida in het eerste levensjaar. Ook van de kinderen die dit eerste jaar overleefden was de levensverwachting beperkt. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de zorgverlening voor mensen met spina bifida altijd hoofdzakelijk gericht is geweest op het jonge kind. Inmiddels is de medische begeleiding van mensen met spina bifida zo verbeterd dat de levensverwachting van iemand met spina bifida die van de gemiddelde Nederlander benadert. De kwaliteit van leven van mensen met spina bifida wordt echter door veel factoren bedreigd. Motorische, sensorische en cognitieve stoornissen zijn onomkeerbaar of kunnen zelfs verergeren. Zo kunnen bijvoorbeeld motorische stoornissen verergeren door vergroeiingen en rugproblemen.

Gedurende de levensloop van iemand met spina bifida lijkt er een verschuiving op te treden in de behoefte aan zorg. Bij het jonge kind overheerst de (levensbedreigende) medische problematiek. Op de schoolleeftijd ligt de nadruk op interventies gericht op een zo goed mogelijk niveau van functioneren, terwijl tijdens de adolescentie en volwassenheid de psychosociale problematiek meer op de voorgrond treedt. De adolescentie - de periode van overgang van kind naar volwassene - is bij uitstek de periode waarin mensen geconfronteerd worden met vragen op het gebied van (zelfstandig) wonen, werk en andere bezigheden, en relatie- en gezinsvorming. Uit buitenlands onderzoek blijkt, dat de mate waarin psycho-sociale problemen voorkomen toeneemt met de leeftijd en niet zonder meer afhankelijk is van de ernst van de aandoening. Ook voor ouders neemt de belasting toe naarmate het kind ouder wordt. De werkloosheid onder jong-volwassenen met spina bifida is zeer hoog. Kinderen met spina bifida aperta hebben maar weinig kans om zelfstandig in de maatschappij te functioneren. Dit is mede afhankelijk van de mate van eventuele cognitieve stoornissen. Het is onduidelijk in hoeverre de huidige zorgverlening in staat is adequaat in te spelen op deze verschuiving van medisch-specialistische naar meer psychosociale zorgbehoeften.

Daarnaast is ook over de medische problematiek van spina bifida op lange termijn nog onvoldoende bekend. In een internationaal onderzoek in de jaren tachtig en negentig werden 100 mensen met spina bifida gedurende 11 jaar gevolgd. 47% van de 353 ziekenhuisopnamen van deze groep in deze periode waren het gevolg van in principe vermijdbare complicaties als ernstige urineweginfecties, nierstenen en decubitus. Dit wijst erop dat de medische begeleiding van adolescenten met spina bifida tekort schiet, met ernstige consequenties voor de betrokkenen en hoge kosten voor de maatschappij.

Samenvattend kan gesteld worden dat er nog maar weinig bekend is over het functioneren van adolescenten met spina bifida en over hun behoefte aan zorg. Mede als gevolg van het tot voor kort sterk negatieve beeld van de aandoening is er relatief weinig onderzoek onder deze groep verricht. Verder is de zorgverlening voor adolescenten minder goed gestructureerd dan de zorg voor jonge kinderen met spina bifida. Bovendien is er behoefte aan een beter beeld van het functioneren van adolescenten met spina bifida in brede zin. Er is meer inzicht nodig in de fysieke problematiek, de eventuele cognitieve beperkingen, de maatschappelijke participatie en het welbevinden. Ook is meer informatie nodig over de behoefte aan zorg van deze groep en de mate waarin van de aangeboden zorg gebruik wordt gemaakt. Deze punten vormden de aanleiding tot het onderzoek. Met de door het onderzoek opgedane kennis kunnen aanbevelingen voor verbetering van de zorg voor adolescenten met spina bifida worden gedaan.

14.2 Opzet van het onderzoek

Dit onderzoek is verricht om inzicht te verschaffen in de medische en cognitieve problematiek, in het maatschappelijk functioneren en in de kwaliteit van leven van adolescenten met spina bifida. Ook de zorgverlening voor deze groep is onderzocht. Het onderzoek is gedaan bij mensen tussen de 16 en 25 jaar met spina bifida aperta en spina bifida occulta in Nederland. Mensen met onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal of met ernstige andere aandoeningen werden uitgesloten van deelname.

Potentiële deelnemers aan het onderzoek werden in eerste instantie benaderd via de spina bifida-werkgroepen, en in tweede instantie via de patiëntenorganisatie BOSK en verschillende voorzieningen als woonvormen en revalidatiecentra. Elf van de twaalf spina bifida-teams hebben aan het onderzoek meegewerkt, zodat een vrijwel landelijke dekking is bereikt. Aanvankelijk was het de bedoeling een steekproef te trekken uit de totale populatie, maar deze populatie bleek aanzienlijk kleiner dan verwacht. Vooraf werd uitgegaan van circa 1250 personen in deze leeftijdsgroep. Ondanks intensief zoeken zijn in totaal echter slechts 350 mensen van 16 tot 25 jaar met spina bifida opgespoord en schriftelijk benaderd. In totaal hebben 179 mensen (51,1%) deelgenomen aan het onderzoek. De groep deelnemers lijkt wat betreft leeftijd, geslacht en type spina bifida sterk op de groep mensen die niet aan het onderzoek hebben meegedaan. Daarmee kunnen de resultaten van dit onderzoek met een redelijke zekerheid als geldig voor de totale populatie worden beschouwd.

De ernst van de aandoening bij de deelnemers verschilt sterk. Zowel spina bifida occulta als spina bifida aperta komen voor. Het niveau waarop het ruggenmerg is aangedaan verschilt, en er nemen mensen deel met en zonder hydrocephalus. Om deze reden worden in dit rapport drie groepen onderscheiden: respondenten met spina bifida occulta, met spina bifida aperta zonder hydrocephalus en met spina bifida aperta met hydrocephalus.

Conclusie 1

Het totaal aantal jong volwassenen met spina bifida is aanzienlijk kleiner dan vooraf op basis van gegevens uit de literatuur en van betrokken specialisten was geschat.

Conclusie 2

Ondanks een relatief lage respons van 51,1% kan de groep deelnemers als representatief voor alle personen met spina bifida in deze leeftijdsgroep in Nederland worden beschouwd. Derhalve zijn de onderzoeksresultaten geldig voor deze hele groep.

14.3 Medische problematiek

De meeste deelnemers hebben een uitgebreide medische voorgeschiedenis. Vooral de deelnemers met spina bifida aperta en hydrocephalus hebben veel neurochirurgische, orthopedische en urologische operaties ondergaan.

Medische stoornissen

Ruim een kwart van de deelnemers gaf tijdens het onderzoek aan gedurende het afgelopen jaar een toename van pijnklachten in het hoofd of de rug te ervaren. Dit percentage verschilt niet wezenlijk tussen de drie typen spina bifida. Op orthopedisch gebied komen voetafwijkingen het meest voor. Van de deelnemers met spina bifida occulta en met spina bifida aperta zonder hydrocephalus heeft bijna de helft voetafwijkingen en van de deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus bijna iedereen (85%). Deelnemers met spina bifida occulta en aperta zonder hydrocephalus hebben maar zelden andere orthopedische verschijnselen (scoliose, lumbale lordose, contracturen in heup of knie). Dit in tegenstelling tot deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus (18-39%).

Incontinentieproblemen zijn frequent aanwezig. Meer dan twee derde van de deelnemers heeft last van incontinentie. Veel deelnemers (40-50%) ervaren de incontinentie als probleem. Verder gebruikt bijna een derde continu antibiotica en twee derde gebruikte in de twee jaar voor het interview minimaal een maal een antibiotica kuur in verband met een urineweginfectie. Een derde van de deelnemers heeft buikklachten die verband houden met ontlasting.

Seksualiteit

Problemen op het gebied van seksualiteit komen vooral voor bij deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus. Deze groep had ook de minste ervaring met seksualiteit. Deelnemers met spina bifida occulta en aperta zonder hydrocephalus hebben vrijwel allemaal al seksuele ervaring en bijna de helft heeft een partner. Belemmeringen bij het aangaan van relaties worden in alle drie de groepen vaak genoemd, waarbij vooral incontinentie en gebrek aan zelfvertrouwen een rol spelen. Hoewel vrijwel alle deelnemers seksuele voorlichting hebben gehad, ging dit vooral over de 'algemene' onderwerpen. Slechts een vijfde kreeg voorlichting over mogelijke problemen die samenhangen met de aandoening en er bestaat een duidelijke behoefte aan een actievere opstelling van de zorgverleners op dit gebied.

Dagelijkse activiteiten

Beperkingen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten komen vooral voor bij adolescenten met spina bifida aperta met hydrocephalus. Ruim de helft van deze groep heeft hulp nodig bij activiteiten als aankleden van het onderlichaam, douchen en het maken van transfers. Moeite met staan en lopen komt voor bij 14% van de deelnemers met spina bifida occulta, 32% van de deelnemers met spina bifida aperta zonder hydrocephalus en 80% van de deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus.

Conclusie 3

Adolescenten met spina bifida hebben te maken met meervoudige medische problematiek op zowel neurologisch, urologisch, orthopedisch als functioneel gebied. Dit geldt het sterkst voor de groep met spina bifida aperta en hydrocephalus.

Conclusie 4

Adolescenten met spina bifida ervaren een tekort aan op de aandoening toegespitste informatie over seksualiteit, en vragen om een actievere opstelling van zorgverleners op dit gebied.

14.4 Cognitieve stoornissen

In dit onderzoek werden tests afgenomen op verschillende gebieden van cognitief functioneren: intelligentie, geheugen, concentratie, het plannen/organiseren van taken, taalvaardigheid, leervermogen en reactiesnelheid. Binnen de groepen met spina bifida occulta en aperta zonder hydrocephalus komen cognitieve stoornissen niet vaker voor dan bij leeftijdgenoten zonder spina bifida. Binnen de groep met spina bifida aperta met hydrocephalus is dat wel het geval. Bij op één na alle cognitieve tests ligt de gemiddelde score van deze groep deelnemers wezenlijk lager dan die van de beide andere groepen deelnemers (occulta en aperta zonder hydrocephalus). Bijna de helft van de groep met spina bifida aperta met hydrocephalus heeft een cognitieve stoornis. Hiervan heeft twee derde een stoornis op slechts een van de verschillende gebieden en een derde een stoornis op meerdere gebieden. De meeste problemen werden gevonden bij de tests voor leervermogen, kunnen plannen van taken, concentratie en de reactiesnelheid. Deze scores moeten echter altijd in verband met andere gegevens worden bekeken voordat conclusies over mogelijkheden tot zelfstandig functioneren getrokken kunnen worden.

Conclusie 5

Adolesventen met spina bifida occulta en spina bifida aperta zonder hydrocephalus functioneren cognitief niet anders dan gezonde leeftijdgenoten. Bij adolescenten met spina bifida aperta met hydrocephalus komen cognitieve stoornissen veelvuldig voor.

14.5 Maatschappelijk functioneren

De resultaten op dit gebied maken duidelijk dat de groep deelnemers zich (als verwacht) in een overgangsfase bevindt. Ongeveer de helft van hen woont nog bij zijn of haar ouders en eveneens de helft is nog in opleiding.

Onderwijs

Deelnemers met spina bifida occulta en aperta zonder hydrocephalus doorlopen vrijwel allemaal het reguliere traject van basis- en voortgezet onderwijs. Opvallend is het hoge percentage kinderen met spina bifida aperta met hydrocephalus dat begint in het reguliere basisonderwijs. Echter bijna de helft van deze kinderen stapt tussentijds over naar het speciale onderwijs. Van de deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus start 70% in het reguliere basisonderwijs, rondt 41% het reguliere basisonderwijs af en start 44% in het reguliere vervolgonderwijs. Dit reguliere vervolgonderwijs is echter gemiddeld van lager niveau dan het vervolgonderwijs van deelnemers met spina bifida occulta of aperta zonder hydrocephalus. De andere deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus volgen voortgezet speciaal onderwijs. Slechts 5% volgt in het geheel geen vervolgonderwijs meer na de (speciale) basisschool.

Wonen en werken

De helft van de deelnemers woont bij zijn of haar ouders. Anderen wonen geheel zelfstandig (16%), begeleid zelfstandig (6%) of in een woonvorm of verpleeghuis (22%). Ook op dit punt bestaat er een duidelijke relatie met het type spina bifida. De meeste deelnemers (55%) hebben een betaalde baan van minimaal 24 uur. Aanzienlijk meer deelnemers met spina bifida occulta of aperta zonder hydrocephalus hebben betaald werk (58% en 65%) dan deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus (36%). Wanneer de uren, die per week worden besteed aan betaald werk, opleiding en huishoudelijke activiteiten bij elkaar worden opgeteld, zijn deelnemers met spina bifida occulta gemiddeld 39 uur per week, deelnemers met spina bifida aperta zonder hydrocephalus 42 uur per week en deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus zijn 28 uur per week actief.

Dagelijks leven

De meeste deelnemers hebben beperkingen in mobiliteit en gebruiken hulpmiddelen bij vervoer buitenshuis. Bijna de helft krijgt hulp van familie of vrienden bij vervoer. Ongeveer een derde deel van de groep krijgt hulp bij de zelfverzorging zoals wassen, aankleden en naar de wc gaan. Deze hulp wordt gegeven door medewerkers van de woonvorm of door de ouders. Veel deelnemers ervaren belemmeringen bij het deelnemen aan het dagelijks leven. De eigen lichamelijke beperkingen, problemen met vervoer buitenshuis en toegankelijkheid van openbare ruimten en gebouwen worden het meest als belemmering genoemd.

Conclusie 6

Het maatschappelijk functioneren van adolescenten met spina bifida aperta met hydrocephalus is duidelijk minder gunstig dan van de beide andere groepen. Zij wonen vaker nog thuis, zijn vaker niet meer in opleiding en volgen een lager niveau van onderwijs dan mensen met spina bifida occulta en met spina bifida aperta zonder hydrocephalus.

Conclusie 7

Veel adolescenten met spina bifida ervaren belemmeringen bij het deelnemen aan het dagelijks leven, waarbij het vooral gaat om problemen met vervoer buitenshuis en de toegankelijkheid van openbare ruimten en gebouwen.

14.6 Ervaren algemene gezondheid en welbevinden

In het onderzoek is gevraagd naar hoe de deelnemers hun gezondheid ervaren: gezondheid in het algemeen, het fysiek (lichamelijk) functioneren, psychische gezondheid (stemming, energie), pijn en eventuele beperkingen als gevolg van fysieke of psychische gezondheidsproblemen. De meeste deelnemers ervaren hun gezondheid als redelijk goed of goed. De totaalscore voor ervaren gezondheid is 71 (van maximaal 100) voor de groep met spina bifida occulta, 81 voor de groep met spina bifida aperta zonder hydrocephalus en 69 voor de groep met spina bifida aperta met hydrocephalus. Het grootste verschil tussen de groepen onderling bestaat op het gebied van het fysieke functioneren, waar de groep met hydrocephalus duidelijk lager scoort. Op de overige aspecten van gezondheid verschillen de drie groepen niet van elkaar. In vergelijking tot een normgroep van jongeren zonder spina bifida ervaren de deelnemers van het onderzoek wel een slechtere algemene gezondheid en rapporteren zij meer lichamelijke problemen (fysiek functioneren, pijn, rolbeperkingen als gevolg van fysieke problemen). De ervaren psychische gezondheid wordt niet als slechter of zelfs als iets beter ervaren dan die van gezonde leeftijdgenoten.

Tevredenheid

De deelnemers zijn in grote meerderheid tevreden over hun leven. Gevraagd naar de tevredenheid met het leven als geheel is 87% van de groep met spina bifida occulta 'tevreden' of 'zeer tevreden'. Bij de groep met spina bifida aperta zonder hydrocephalus is dit 83% en bij de groep met hydrocephalus 76%. In een normgroep van jongeren zonder spina bifida is dit 72%. De deelnemers zijn minder tevreden dan jongeren zonder spina bifida op het gebied van zelfverzorging, seksualiteit en de relatie met de partner (lees: het niet hebben van een partner). Deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus zijn minder tevreden over hun leven dan deelnemers met spina bifida occulta of aperta zonder hydrocephalus.

Conclusie 8

Adolescenten met spina bifida zijn positief over hun gezondheid en welbevinden. Toch ervaren zij hun gezondheid als minder goed dan jongeren zonder spina bifida. Jongeren met spina bifida aperta met hydrocephalus zijn minder tevreden over de eigen situatie met betrekking tot zelfzorgvermogen, partnerrelatie en seksualiteit.

14.7 Zorgverlening

Ruim de helft (53,1%) van de deelnemers is onder controle bij een spina bifida-team. De anderen zijn over het algemeen in het verleden wel bij een spina bifida-team onder controle geweest. Het al dan niet nog onder controle zijn heeft vooral te maken met het beleid van het betreffende team: bij een

aantal teams stopt de begeleiding op een bepaalde leeftijd. De ernst van de aandoening en de daaruit voortvloeiende problematiek speelt in mindere mate een rol.

Controles

Van de deelnemers met spina bifida occulta is 43% nog steeds onder controle bij een spina bifida-team en van de deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus is dit 58%. Dit laatste percentage is opvallend laag omdat de meeste deelnemers in deze groep te maken hebben met medische of psychosociale problemen. De meeste deelnemers zijn op het moment van onderzoek nog bij een of meerdere specialisten onder controle. Mensen die onder controle zijn bij een spina bifida-team zijn in het afgelopen jaar bij vijf tot zes specialisten geweest en mensen die niet meer bij een spina bifida-team komen zijn gemiddeld bij twee specialisten voor controle geweest. Een beperkt aantal deelnemers wil vaker controle, maar de grote meerderheid is tevreden over de huidige frequentie. Mensen gaan het meest voor controle naar de uroloog, en daarna naar de neuroloog, de revalidatiearts en de orthopeed. Het aandeel in de controles van psychosociale disciplines, zoals maatschappelijk werk, is zeer beperkt.

Behandeling

Contacten in verband met behandeling hebben de deelnemers het meest met de huisarts, de fysiotherapeut en de uroloog. Van de deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus is 23% in het afgelopen jaar urologisch behandeld, tegen 14% van de deelnemers met spina bifida occulta en 7% van de deelnemers met spina bifida aperta zonder hydrocephalus. Het aantal medisch-specialistische behandelcontacten houdt geen verband met het type aandoening of met het al dan niet onder controle zijn bij een spina bifida-team. Een klein aantal deelnemers wordt begeleid door een maatschappelijk werker, psycholoog of psychiater (steeds 5-10%).

Conclusie 9

Vrijwel alle adolescenten met spina bifida zijn ooit onder controle geweest bij een spina bifida-team, maar slechts ruim de helft van hen is dat op het moment van het onderzoek nog steeds. Of iemand nog bij een team onder controle is hangt vooral af van het beleid van het team en minder van de aandoening en de daaruit voortvloeiende behoefte aan zorg en begeleiding.

14.8 Algemene conclusies en aanbevelingen voor de zorgverlening

Het onderzoek heeft veel inzicht gegeven in de gezondheid en behoefte aan zorg van adolescenten met spina bifida in Nederland. De resultaten van het onderzoek zijn in de voorgaande hoofdstukken samengevat. In dit laatste hoofdstuk worden enkele algemene conclusies getrokken en worden aanbevelingen voor de zorgverlening gedaan.

Algemene conclusies

De deelnemers aan het onderzoek zijn in drie groepen verdeeld: mensen met spina bifida occulta, met spina bifida aperta zonder hydrocephalus en met spina bifida aperta met hydrocephalus. Uit dit onderzoek blijkt dat jongeren met spina bifida aperta met hydrocephalus op alle onderzochte gebieden (fysiek, cognitief, functioneel, maatschappelijk) meer problemen hebben dan jongeren met spina bifida occulta of met spina bifida aperta zonder hydrocephalus. Echter, ook van de jongeren in de beide andere groepen heeft een groot deel meervoudige medische problematiek. Beperkingen op het gebied van mobiliteit en blaas- en darmproblematiek staan daarbij het meest op de voorgrond. Bij deze groep leven veel vragen omtrent seksualiteit, waarbij vooral behoefte bestaat aan ziektespecifieke voorlichting en een actieve opstelling van de arts daarin.

Uit het onderzoek blijkt dat de zorgverlening voor jongeren met spina bifida nog niet optimaal is geregeld. Enerzijds valt op dat een aanzienlijk deel van de deelnemers met spina bifida aperta met hydrocephalus niet meer onder controle is bij een spina bifida-team, terwijl bij deze groep sprake is van aanzienlijke meervoudige problematiek op medisch en maatschappelijk terrein. Anderzijds is een aanzienlijk deel van de deelnemers met spina bifida occulta nog steeds onder controle bij het team, terwijl de problematiek in deze groep duidelijk minder groot en divers is. Dit probleem komt doordat een aantal spina bifida-teams onderdeel uitmaken van de jeugdzorg van een algemeen of academisch

ziekenhuis. Daardoor kunnen zij jongeren boven een bepaalde leeftijd niet meer behandelen, ook als er geen volwassenenteam beschikbaar is.

Verder blijkt dat een belangrijk deel van de problemen op sociaal-maatschappelijk terrein ligt, terwijl de begeleiding zich veelal beperkt tot medische en functionele problematiek. Het duidelijkst kwam dit aan de orde bij seksualiteit, waar de deelnemers behoefte bleken te hebben aan specifieke informatie en een actieve opstelling van de arts, maar ook op het gebied van wonen en arbeid liggen vragen waar de hulpverlening actiever op in zou kunnen spelen. Een multidisciplinaire begeleiding lijkt voor alle deelnemers van belang, al liggen daarin waarschijnlijk verschillende accenten, afhankelijk van het type spina bifida en de situatie van de persoon in kwestie.

Aanbevelingen

1. Organisatie van de zorg voor adolescenten en volwassenen met spina bifida.
 - a. In alle delen van Nederland dient multidisciplinaire begeleiding van (jong-) volwassenen met spina bifida beschikbaar te zijn.
 - b. In regio's waar nu geen spina bifida-team voor volwassenen met spina bifida actief is, moet gezocht worden naar mogelijkheden om een structurele begeleiding voor deze groep te realiseren. Concentratie van deze begeleiding op een beperkt aantal locaties is wenselijk om voldoende ervaring en daarmee deskundigheid te garanderen.
 - c. In een dergelijk spina bifida-team dient specifieke deskundigheid op medisch, functioneel en maatschappelijk gebied aanwezig te zijn. Minimaal vereist lijkt een 'kernteam' van revalidatiearts en uroloog, met goede verwijzingsmogelijkheden naar andere specialisten op medisch en maatschappelijk gebied.
 - d. In regio's waar geen spina bifida-team actief is kan vooralsnog overwogen worden om aansluiting te zoeken bij de expertisecentra voor dwarslaesierevalidatie.
2. Medische en functionele begeleiding van adolescenten en volwassenen met spina bifida.
 - a. De intensiteit van de begeleiding van (jong-)volwassenen met spina bifida hangt af van de aard van de problematiek, maar minimaal een tweejaarlijkse controle is wenselijk.
 - b. De veel voorkomende cognitieve problematiek bij mensen met spina bifida met hydrocephalus onderstreept de noodzaak van een actieve opstelling van de zorgverlening ten aanzien van controlebezoeken en van het rekening houden met mogelijke cognitieve beperkingen in de begeleiding.
 - c. Het onderwerp seksualiteit dient tijdig te worden behandeld, waarbij met name de ziektespecifieke aspecten van seksualiteit, vruchtbaarheid en erfelijkheid aan de orde dienen te komen.
 - d. Blaas- en darmproblematiek vereist extra aandacht, gezien het grote aantal gerapporteerde problemen op dit gebied. Nader onderzoek naar de optimale wijze van continetiehandhaving is eveneens gewenst.
3. Maatschappelijke begeleiding van adolescenten en volwassenen met spina bifida.
 - a. Het maatschappelijk functioneren van adolescenten en volwassenen met spina bifida dient een meer nadrukkelijke plaats te krijgen in de begeleiding van deze groep. De huidige situatie en wensen op het gebied van wonen, arbeid, zinvolle tijdsbesteding en sociaal netwerk van jongeren en volwassenen met spina bifida dient periodiek besproken te worden.
 - b. De revalidatiearts als lid van het 'kernteam' kan daarop aanspreekbaar zijn. Verwijsmogelijkheden naar relevante instellingen en organisaties op deze gebieden dienen beschikbaar te zijn.

Literatuur

- Anderson, P.A., & Travers, A.H. (1993). Development of hydronephrosis in spina bifida patients: predictive factors and management. *Br.J.Urol.*, 72, 958-961.
- Barnes, M.A., & Dennis, M. (1998). Discourse after early-onset hydrocephalus: Core deficits in children of average intelligence. *Brain and Language*, Vol 61(3): 309-334
- Bax, M.C., Smyth, D.P., & Thomas, A.P. (1988). Health care of physically handicapped young adults. *Br.Med.J.Clin.Res.Ed.*, 296, 1153-1155.
- Begeer, I.H., & Staal, S.A. (1996). The benefits of team treatment and control of adult patients with spinal dysraphism. *Eur.J.Pediatr.Surg.*, 6 Suppl 1, 15-16.
- Bier, J.A.-B., Morales, Y., Liebling, J., Geddes, L., & Kim, E. (1997). Medical and social factors associated with cognitive outcome in individuals with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 263-266
- Bomalaski, M.D., Teague, J.L., & Brooks, B. (1995). The long-term impact of urological management on the quality of life of children with spina bifida. *J.Urol.*, 154, 778-781.
- Brinker, M.R., Rosenfeld, S.R., Feiwell, E., Granger, S.P., Mitchell, D.C., & Rice, J.C. (1994). Myelomeningocele at the sacral level. Long-term outcomes in adults. *J.Bone Joint Surg.Am.*, 76, 1293-1300.
- Cass, A.S., Bloom, B.A., & Luxenberg, M. (1986). Sexual function in adults with myelomeningocele. *J.Urol.*, 136, 425-426.
- Centraal begeleidingsorgaan voor intercollegiale toetsing. Herziening consensus decubitus. (1992).
- Cornel, M.C., Leurquin, P., de-Walle, H.E., Staal, S.A., & Beekhuis, J.R. (1997). Epidemiologie van prenatale diagnostiek en selectieve zwangerschapsafbreking vanwege foetale neuralebuisdefecten in Nederland in vergelijking met andere Europese landen. *Ned.Tijdschr.Geneeskd.*, 141, 2239-2244.
- Cull, C., & Wyke, M.A. (1984). Memory function of children with spina bifida and shunted hydrocephalus. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 26, 177-183
- Curtis, K.A., Roach, K.E., Applegate, E.B., Amar, T., Benbow, C.S., Genecco, T.D., & Gualano, J. (1995). Reliability and validity of the Wheelchair User's Shoulder Pain Index (WUSPI). *Paraplegia*, 33, 595-601.
- Curtis, K.A., Roach, K.E., Applegate, E.B., Amar, T., Benbow, C.S., Genecco, T.D., & Gualano, J. (1995). Development of the Wheelchair User's Shoulder Pain Index (WUSPI). *Paraplegia*, 33, 290-293.
- Dallyn, L., & Garrison-Jones, C. (1991). Reaching adulthood: the long-term psychosocial adjustment of children with spina bifida. In H.L. Rekate (Ed.), *Comprehensive management of spina bifida*. (pp. 215-237). CRC press.
- Decter, R.M., Furness, P.D., Nguyen, T.A., McGowan, M., Laudermilch, C., & Telenko, A. (1997). Reproductive understanding, sexual functioning and testosterone levels in men with spina bifida. *J.Urol.*, 157, 1466-1468.
- Delis, D.C., Kramer, J.H., Kaplan, E. & Ober, B.A. (1987). *California Verbal Learning Test. Research Edition*. New York: The Psychological Corporation Harcourt Brace Jovanovich Inc.
- Dennis, M., Hendrick, E.B., Hoffman, H.J., & Humphreys, R.P. (1987). Language of hydrocephalic children and adolescents. *Journal-of-Clinical-and-Experimental-Neuropsychology*, 9, 593-621
- Deurenberg, p., Pieters, J.J.L., & Hautvast, J.G.A.J. (1990). The assessment of the body fat percentages by skinfold thickness measurements in childhood and young adolescence. *British journal of Nutrition*, 63, 293-303.

- Donders, J., Rourke, B.P., & Canady, A.I. (1991). Neuropsychological functioning of hydrocephalic children. *Journal-of-Clinical-and-Experimental-Neuropsychology*, 13, 607-613
- Exner, G., Burgdorfer, H., Bohatyrewicz, A., Bomnuter, G., & Wenck, B. (1993). The lack of comprehensive care causing complications in patients with myelodysplasia. *Paraplegia*, 31, 102-104.
- Fletcher, J.M., McCauley, S.R., Brandt, M.E., Bohan, T.P., Kramer, L.A., Francis, D.J., Thorstad, K., & Brookshire, B.L. (1996). Regional brain tissue composition in children with hydrocephalus. Relationships with cognitive development. *Archives-of-Neurology*, 53, 549-557.
- Fletcher, J.M., Landry, S.H., Bohan, T.P., Davidson, K.C., Brookshire, B.L., Lachar, D., Kramer, L.A., & Francis, D.J. (1997). Effects of intraventricular hemorrhage and hydrocephalus on the long-term neurobehavioral development of preterm very-low-birthweight infants. *Developmental-Medicine-and-Child-Neurology*, 39, 596-606
- Frederiks, A., Heine, E., Kup, B., Raanhuis, M., Termote-van Diepen, A., & Vos, J. (1992). *Een kind met spina bifida: over de belasting van de ouders*. Arnhem: Fonds Johanna Stichting.
- Fugl-Meyer, A.R., Brånholm, I.-B., & Fugl-Meyer, K.S. (1991). Happiness and domain-specific life satisfaction in adult Northern Swedes. *Clin.Rehabil.*, 5, 25-33.
- Gool, J.D. van (1998). Bladder-sphincter dysfunction in myelomeningocele. (un pub)
- Gooskens, R.J.H.M., Jennekens-Schinkel, A., & Vandertop, W.P. Anonymous. (1997). Spina Bifida / Hydrocephalus: een levenslange aandoening; Medische, psychologische en sociale aspecten.
- Grant, D.A. & Berg, E.A. (1948). *The Wisconsin Card Sorting Test Random Layout. Directions for scoring and Administration*. University of Wisconsin, Department of Psychology.
- Hagelsteen, J.H., Lagergren, J., Lie, H.R., Rasmussen, F., Borjeson, M.C., Lagerkvist, B., Muttillainen, M., Taudorf, K., & Kohler, L. (1989). Disability in children with myelomeningocele. A Nordic study. *Acta Paediatr.Scand.*, 78, 721-727.
- Heesbeen, I.M.E., Loon-Vervoorn, W.A. van, Kooij, A.P. (1998). Metaforisch woordbegrip bij neurologische patiënten: linkszijdig en rechtszijdig corticaal hersenletsel en subcorticaal hersenleestel. *Stem-, Spraak- en Taalpathologie*, 7, 109-125.
- Hoffer, M.M., Feiwell, E., Perry, R., Perry, J., & Bonnett, C. (1973). Functional ambulation in patients with myelomeningocele. *J.Bone Joint Surg.Am.*, 55, 137-148.
- Holler, K.A., Fennell, E.B., Crosson, B., Boggs, S.R., & Mickle, J.P. (1995). Neuropsychological and adaptive functioning in younger versus older children shunted for early hydrocephalus. *Child Neuropsychology*, 1, 63-73
- Hunt, G.M. (1990). Open spina bifida: outcome for a complete cohort treated unselectively and followed into adulthood. *Dev.Med.Child Neurol.*, 32, 108-118.
- Hunt, G.M., & Poulton, A. (1995). Open spina bifida: A complete cohort reviewed 25 years after closure. *Developmental Medicine-and Child Neurology*, 37, 19-29
- Jong-Gierveld, J.d., & Kamphuis, F. (1994). Eenzaamheidsschaal. In C. König-Zahn, J.W. Furer, & B. Tax (Eds.), *Lichamelijke gezondheid, sociale gezondheid*. (pp. 78-88). Assen: Van Gorcum.
- Kinsman, S.L., & Doehring, M.C. (1996). The cost of preventable conditions in adults with spina bifida. *Eur.J.Pediatr.Surg.*, 6 Suppl 1, 17-20.
- Kokkonen, J., Serlo, W., Saukkonen, A.L., & Juolasmaa, A. (1994). Long-term prognosis for children with shunted hydrocephalus. *Childs.Nerv.Syst.*, 10, 384-387.
- Lewis, M.A., Webb, N.J., Stellman, W.G., & Bannister, C.M. (1994). Investigative techniques and renal parenchymal damage in children with spina bifida. *Eur.J.Pediatr.Surg.*, 4 Suppl 1, 29-31.
- Lezak, M.D. (1995). *Neuropsychological Assessment*, 3rd edn., Oxford University Press, New York/Oxford.

- Lock, T.R., & Aronson, D.D. (1989). Fractures in patients who have myelomeningocele. *J.Bone Joint Surg.Am.*, 71, 1153-1157.
- Maynard-FM, J., Bracken, M.B., Creasey, G., Ditunno-JF, J., Donovan, W.H., Ducker, T.B., Garber, S.L., Marino, R.J., Stover, S.L., Tator, C.H., Waters, R.L., Wilberger, J.E., & Young, W. (1997). International Standards for Neurological and Functional Classification of Spinal Cord Injury. American Spinal Injury Association. *Spinal.Cord.*, 35, 266-274.
- McDonald, C.M., Jaffe, K.M., Mosca, V.S., & Shurtleff, D.B. (1991). Ambulatory outcome of children with myelomeningocele: effect of lower-extremity muscle strength [see comments]. *Dev.Med.Child Neurol.*, 33, 482-490.
- Minchom, P.E., Ellis, N.C., Appleton, P.L., Lawson, V., Boll, V., Jones, P., & Elliott, C.E. (1995). Impact of functional severity on self concept in young people with spina bifida. *Arch.Dis.Child*, 73, 48-52.
- Mulder, J.L., Dekker, R. & Dekker, P.H. (1995). *Verbale Leer en Geheugen Test. Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Nelson, H.E. (1976). A modified card sorting test sensitive to frontal lobe defects. *Cortex*, 12, 313-324.
- O'Brien, E., Mee, F., Atkins, N., & Thomas, M. (1996). Evaluation of three devices for self-measurement of blood pressure according to the revised British Hypertension Society Protocol: the Omron HEM-705, Philips HP5332, and Nissei DS-175. *Blood Pressure Monitoring*, 1, 55-61.
- Ouden, A.L. den, Hirasing, R.A., Buitendijk, S.E., de-Jong-van-den-Berg, L.T., de-Walle, H.E., & Cornel, M.C. (1996). [Prevalence, clinical aspects and prognosis of neural tube defects in The Netherlands]Prevalentie, klinisch beeld en prognose van neuralebuisdefecten in Nederland. *Ned.Tijdschr.Geneeskd.*, 140, 2092-2095.
- Post, M.W.M., Witte, L.P. de & Schrijvers A.J.P. (1999). Quality of life and the ICIDH: towards an integrated conceptual model for rehabilitation outcomes research. *Clinical Rehabilitation* 13, 5015.
- Post, M.W.M. (1998). Uitkomstmeting. In: Asbeck, F.W.A. van. *Handboek Dwarslaesierevalidatie*. Houten: Bohn, Stafleu Van Lochem. Pp. 349-364
- Raven, J.C. (1960). *Guide to the standard Progressive Matrices*, Lewis, London.
- Raven, J.C., Court, J.H. & Raven, J. (1983,1984). *Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales*. Section 1-7 . J.C. Raven Ltd. London: H.K. Lewis & Co. Ltd.
- Reitan, R.M. (1955). The relation of the Trail making test to organic brain damage. *J. Cons. Psychol*.
- Rourke, B.P. (1988). The syndrome of Nonverbal Learning Disabilities: Developmental manifestations in neurological disease, disorder, and dysfunction. *Clinical Neuropsychologist*, 2, 293-330
- Salzberg, C.A., Byrne, D.W., Cayten, C.G., Niewerburgh van, P., Murphy, J.G., & Viehbeck, M. (1996). A new pressure ulcer risk assessment scale for individuals with spinal cord injury. *Am.J.Phys.Med.Rehabil.*, 75, 96-104.
- Sandler, A.D., Worley, G., Leroy, E.C., Stanley, S.D., & Kalman, S. (1996). Sexual function and erection capability among young men with spina bifida. *Dev.Med.Child Neurol.*, 38, 823-829.
- Shaffer, J., Friedrich, W.N., Shurtleff, D.B., & Wolf, L. (1985). Cognitive and achievement status of children with myelomeningocele. *Journal of Pediatric Psychology*, 10, 325-336
- Snow, J.H., Prince, M., Souheaver, G., Ashcraft, E., & et, a. (1994). Neuropsychological patterns of adolescents and young adults with spina bifida. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 9, 277-287
- Sovner, R., & Hurley, A.D. (1982). Hydrocephalus and the cocktail party syndrome. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Newsletter*, 1, 13-16

- Staal-Schreinemachers AL, Vos, N.J., & Begeer, J.H. (1996). Toekomstperspectieven voor kinderen met spina bifida aperta. *Ned.Tijdschr.Geneeskd.*, 140, 1268-1272.
- Steinbok, P., Irvine, B., Cochrane, D.D., & Irwin, B.J. (1992). Long-term outcome and complications of children born with meningomyelocele. *Childs.Nerv.Syst.*, 8, 92-96.
- Stellman, W.G., Bannister, C.M., & Lewis, M. (1993). Assessing the needs of the adult with spina bifida. *Eur.J.Pediatr.Surg.*, 3 Suppl 1, 14-16.
- Swank, M., & Dias, L. (1992). Myelomeningocele: a review of the orthopaedic aspects of 206 patients treated from birth with no selection criteria. *Dev.Med.Child Neurol.*, 34, 1047-1052.
- Tew, B., Laurence, K.M., & Jenkins, V. (1990). Factors affecting employability among young adults with spina bifida and hydrocephalus. *Z.Kinderchir.*, 45 Suppl 1, 34-36.
- Tew, B. (1979). The "cocktail party syndrome" in children with hydrocephalus and spina bifida. *British Journal of Disorders of Communication*, 14, 89-101
- Vroege, J.A., Zeijlemaker, B.Y., & Scheers, M.M. (1998). Sexual functioning of adult patients born with meningomyelocele. A pilot study. *Eur.Urol.*, 34, 25-29.
- Ware, J.E. & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): I Conceptual framework and item selection. *Med Care*, 30, 473-483.
- Wasson, J.H., Kairys, S.W., Nelson, E.C., Kalishman, N., & Baribeau, P. (1994). A short survey for assessing health and social problems of adolescents. Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (The COOP). *J.Fam.Pract.*, 38, 489-494.
- Wechsler, D. (1945). A standardized memory scale for clinical use. *J. Psychol.*, 19, 87-95
- Wills, K.E. (1993). Neuropsychological functioning in children with spina bifida and/or hydrocephalus. *Journal of Clinical Child Psychology*, 22, 247-265
- Yeates, K.O., Enrile, B.G., Loss, N., Blumenstein, E., & et, a. (1995). Verbal learning and memory in children with myelomeningocele. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 801-815
- Zee, K.I.v.d., & Sanderman, R. Anonymous. Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36; een handleiding. Noordelijk centrum voor Gezondheidsvraagstukken. (1993).