

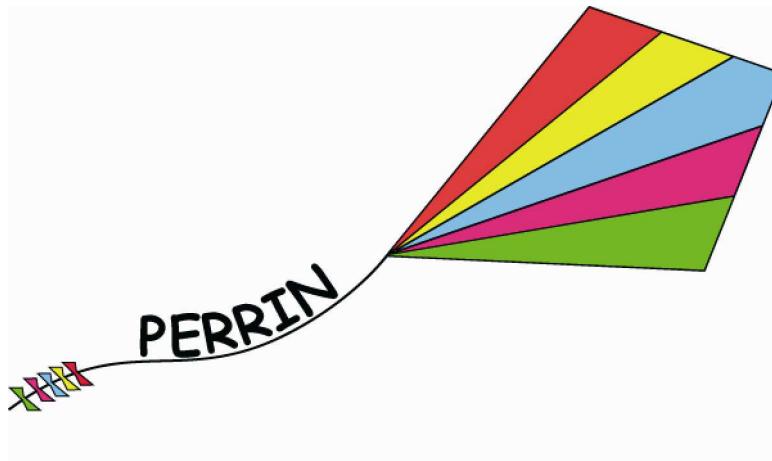
CP in ontwikkeling
Over ontwikkeling en prognose
van kinderen, jongeren en
jongvolwassenen
met CP

Organisatie: PERRIN: Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands
Een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie

Vrijdag 18 juni 2010

Het Marinus Ruppertgebouw
Leuvenlaan 19, 3584 CE Utrecht (De Uithof)

Tijd: 9.30 - 17.00 uur



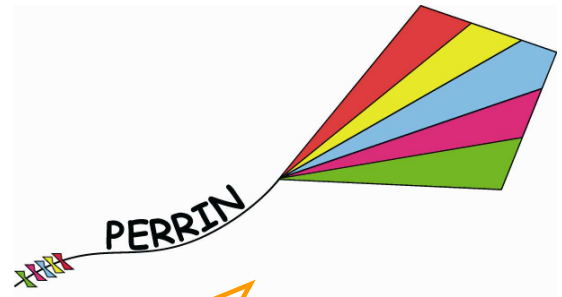
wordt uitgevoerd door



in samenwerking met



DANK!

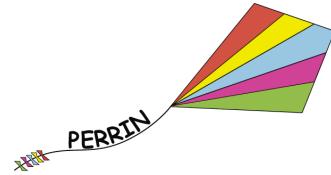


Graag willen wij alle ouders, kinderen, jongeren, en jongvolwassenen die hebben deelgenomen aan PERRIN zeer hartelijk bedanken. Zonder hun inzet was het onderzoek onmogelijk geweest!

De deelname van al deze ouders, kinderen, jongeren en jongvolwassenen werd mogelijk door de geweldige medewerking van vele afdelingen revalidatiegeneeskunde, revalidatiecentra en daaraan verbonden mytylscholen:

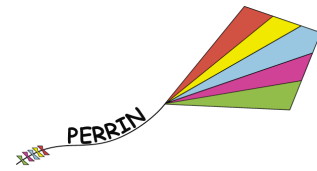
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
Leiden Universitair Medisch Centrum
Medisch Centrum Alkmaar
Mytylschool de Regenboog Haarlem
Mytylschool de Ruimte Bergen
Mytyl-tytylschool Amsterdam
Revalidatiecentrum Beatrixoord & Mytylschool Prins Johan Friso, Haren
Revalidatiecentrum Blixembosch & Mytylschool Eindhoven
Revalidatiecentrum Breda
Revalidatie Friesland & School Lyndensteyn, Beetsterzwaag
Revalidatiecentrum Amsterdam
Revalidatiecentrum De Hoogstraat & Mytylschool Ariane de Ranitz, Utrecht
Revalidatiecentrum De Trappenberg, Huizen
Revalidatiecentrum Heliomare & Mytylschool Heliomare, Wijk aan Zee
Revalidatiecentrum Het Roessingh & Onderwijscentrum Het Roessingh, Enschede
Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam
Rijnlands Revalidatie Centrum, Leiden
Sophia Revalidatie, diverse locaties & Mytylschool de Piramide, Den Haag
Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland
UMC Utrecht
VU Medisch Centrum, Amsterdam
Waterlandziekenhuis Purmerend
Westfriesgasthuis Hoorn

Inhoud



Programma PERRIN symposium 18 juni 2010	2
Symposiumcommissie	3
<u>Samenvattingen plenaire lezingen:</u>	
Overzicht PERRIN en stand van zaken	4
Ontwikkelingsgrafieken voor jonge kinderen met cerebrale parese: motorisch functioneren, ambulantie en zelfverzorging (CP 0-5)	6
De ontwikkeling van het denkvermogen van kinderen met CP (PERRIN CP 5-9)	9
Determinanten van het motorisch functioneren en sociale participatie	14
Transitie naar volwassenheid: ontwikkeling, problemen en behandelaanbod	18
Implementatie ProCP en project Knowledge Brokers, ervaringen, resultaten en toekomst	24
LEARN 2 MOVE: Onderzoeksprogramma, naar het effect en werkingsmechanisme van behandeling bij kinderen en jongeren met Cerebrale Parese.	29
Personalia sprekers	31
Aantekeningen	32

Programma PERRIN symposium 18 juni 2010



Vanaf 9.30 uur ontvangst met koffie en thee

Plenaire programma

- 10.00 uur Opening door dagvoorzitter prof.dr. E. Lindeman
- 10.05 uur Overzicht PERRIN en stand van zaken
Mw. dr. M. Ketelaar
- 10.20 uur Ontwikkelingsgrafieken voor jonge kinderen met cerebrale parese:
motorische functioneren, mobiliteit en zelfverzorging (CP 5-9)
Dr. Jan Willem Gorter
- 10.40 uur De ontwikkeling van denkvermogen en onderwijs van
kinderen met CP (CP 5-9)
Drs. Dirk Wouter Smits
- 11.00 uur Determinanten van het motorisch functioneren en sociale participatie
(CP 9-16)
Dr. Jeanine Voorman en drs. Mirjam van Eck
- 11.20 uur Pauze
- 11.50 uur Transitie naar Volwassenheid: ontwikkeling, problemen en
behandelaanbod (CP 16-24)
Drs. Diana Wiegerink
- 12.10 uur Implementatie ProCP en project Knowledge Brokers:
Ervaringen, resultaten en toekomst
Dr. Bianca Nijhuis en Marieke Harmer-Bosgoed
- 12.50 uur Lunch

Middagprogramma Workshops

- 13.50 – 14.50 uur Workshop sessie ronde 1
- 14.50 – 15.20 uur Pauze
- 15.20 – 16.20 uur Workshop sessie ronde 2

De thema's van de workshops zijn:

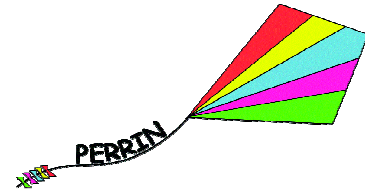
- A. Mobiliteit en motorische ontwikkeling*
- B. School en religie*
- C. Zelfredzaamheid en dagelijks functioneren*
- D. Sociale relaties en seksualiteit*

U bent voor max. 2 workshops ingedeeld.

Plenair

- 16.20 – 16.25 uur Verzamelen in plenaire zaal
- 16.25 uur LEARN 2 MOVE
Dr. Heleen Reinders-Messelink
- 16.40 uur Afsluiting met aansluitend borrel

Symposiumcommissie



Dr. A.J. Dallmeijer
VU medisch centrum
Afdeling Revalidatiegeneeskunde
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam

Dr. M. Ketelaar
Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht

N. van Keulen-Saenger
Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht

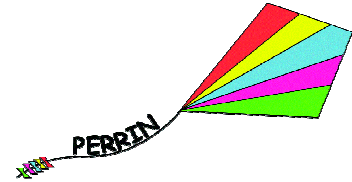
Drs. D.W. Smits
Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht

Dr. J.M. Voorman
RC De Trappenberg
Crailoseweg 116
1272 EX Huizen

Drs. D.J.H.G. Wiegerink
Erasmus MC
Afdeling Revalidatiegeneeskunde en Fysiotherapie
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam

Overzicht PERRIN en stand van zaken

M.Ketelaar¹



¹Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

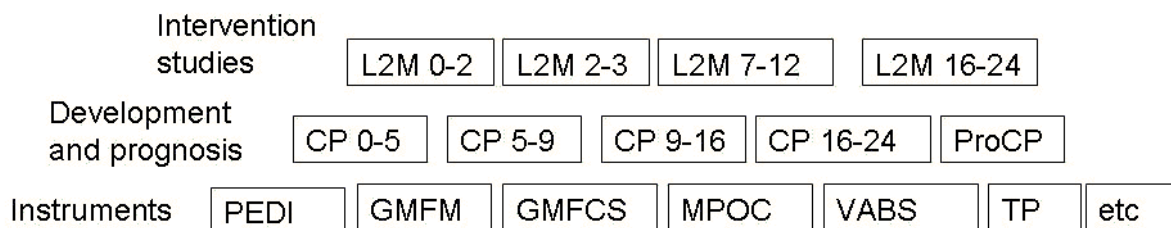
Achtergrond en opbouw PERRIN

Het onderzoeksprogramma PERRIN (PEdiatric Rehabilitation Research in the Netherlands) is een landelijk samenwerkingsverband van vier universitaire medische centra en verschillende revalidatiecentra waarin het beloop van functioneren van kinderen en jong-volwassenen met cerebrale parese (CP) is onderzocht. Het programma is in 2000 van start gegaan, en bestaat uit zes projecten, onder te verdelen in drie aan elkaar gerelateerde thema's: (1) ontwikkeling van **meetinstrumenten** die meten op de niveaus van **activiteiten en participatie**, (2) **beloop en determinanten** van **activiteiten en participatie**, en (3) **samenwerken** tussen ouders van kinderen met CP en professionals van revalidatiecentra en mytylscholen.

Het eerste project, dat valt in het eerste thema, was gericht op de verdere ontwikkeling van de PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory) voor de Nederlandse situatie. De PEDI is een instrument waarmee bij kinderen diverse functionele vaardigheden en de mate van zelfstandige uitvoering ervan goed in kaart kunnen worden gebracht. De Nederlandse vertaling en aanpassing van de PEDI, de PEDI-NL, is inmiddels gereed en beschikbaar.

In het tweede thema zijn er vier aparte projecten te onderscheiden; PERRIN CP 0-5, PERRIN CP 5-9, PERRIN CP 9-16, en PERRIN CP 16-24. Voor vier leeftijdscohorten (0-5 jaar, 5-9 jaar, 9-16 jaar en 16-24 jaar) wordt inzicht verkregen in het beloop van activiteiten, participatie en kwaliteit van leven bij kinderen en adolescenten met CP. Ieder cohort bestaat uit 100 kinderen of jongeren met CP, die gedurende 2 tot 4 jaar zijn gevolgd, waarbij jaarlijks of - bij de jong-volwassenen 2-jaarlijks - het functioneren in kaart is gebracht. Middels longitudinaal onderzoek is de relatie bestudeerd tussen de ontwikkeling van activiteiten en participatie enerzijds en de invloed van kenmerken van de aandoening, stoornissen, contextuele en persoonlijke kenmerken anderzijds.

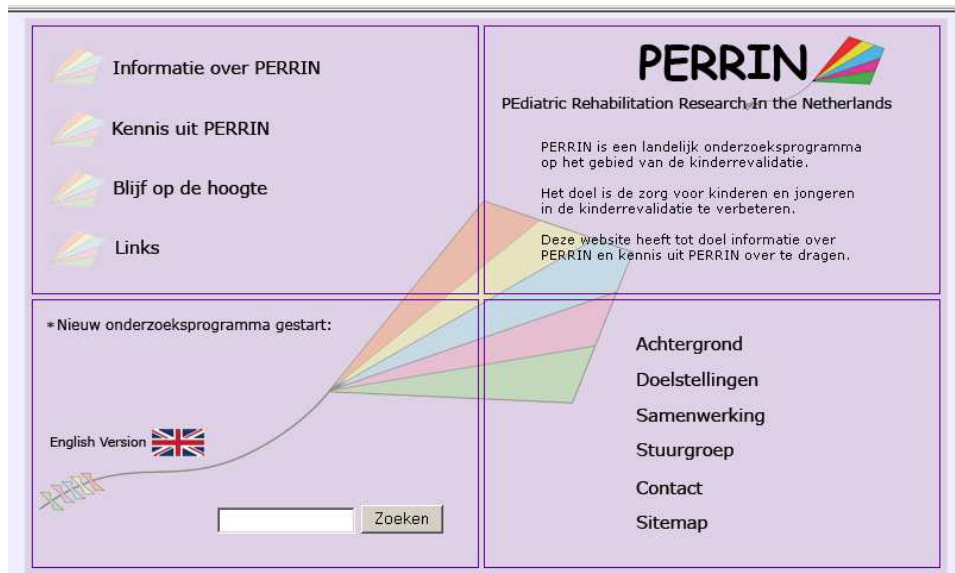
Het zesde project (ProCP) is gericht op de beschrijving en analyse van revalidatieprogramma's. Hierbij is de samenwerking tussen school, ouders en revalidatie bij kinderen met CP in de leeftijd van 4 tot 8 jaar beschreven.



Stand van zaken

Momenteel worden de projecten afgerond. Veel bevindingen zijn reeds gepubliceerd in wetenschappelijke **artikelen** en worden in de vorm van **factsheets** samengevat. Deze en andere informatie is op de website van PERRIN (www.perrin.nl) te vinden.

www.perrin.nl



Daarnaast zijn er diverse **trainingen en workshops** in het gebruik van meetinstrumenten georganiseerd en zijn de resultaten op vele internationale congressen gepresenteerd (zie ook: www.perrin.nl).

In 2008 is gestart met een vernieuwend implementatieproject, het PERRIN **Knowledge Broker**-project, bedoeld om de daadwerkelijke toepassing van kennis uit PERRIN in de praktijk te faciliteren en stimuleren.

In 2009 het landelijk onderzoeksprogramma **LEARN 2 MOVE (L2M)** gestart, waarin de effecten van interventies in de praktijk getoetst worden.

Kortom, vele ontwikkelingen, waarvan we u op dit vierde PERRIN-symposium een mooi overzicht zullen geven!



Ontwikkelingsgrafieken voor jonge kinderen met cerebrale parese: motorisch functioneren, ambulantie en zelfverzorging (CP 0-5)

J.W. Gorter¹, M. Ketelaar², M. Verhoef².

¹CanChild, McMaster University Hamilton, Canada

²Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

Na het horen van de diagnose zijn ouders, behandelaars en kinderen met cerebrale parese op zoek naar informatie over de prognose.¹ Het is belangrijk voor de verwerking van ouders om hen eerlijk te informeren over de verwachtingen. Het kan bovendien helpen om vroegtijdig de juiste ondersteuning en hulp te verkrijgen.² De gebruikelijke vraagstellingen van ouders na het stellen van de diagnose zijn: Hoe ernstig is het? en Hoe zal mijn kind zich ontwikkelen? Op jonge leeftijd staan de grof motorische problemen vaak op de voorgrond. Deze kunnen leiden tot beperkingen in het vermogen om zich te kunnen verplaatsen (ambulantie) en de zelfverzorging.

Het is mogelijk om een inschatting te maken van de ernst van de cerebrale parese bij kinderen aan de hand van de GMFCS (Gross Motor Function Classification System).³ In onderzoek is een goede inter- en intrabeoordelaars-betrouwbaarheid van de Nederlandse GMFCS aangetoond,^{4,5} met name voor kinderen in de leeftijd 2 jaar en ouder maar minder voor kinderen onder de 2 jaar.⁶ Hoewel in het algemeen de meeste kinderen hetzelfde GMFCS niveau houden als zij opgroeien, is er uit het PERRIN CP 0-5 onderzoek gebleken dat een vroege indeling van zeer jonge kinderen (< 2 jaar) altijd gevolgd moet worden door een tweede classificatie zodra die kinderen 2 jaar of ouder zijn. Het blijkt dat er bij een deel van de kinderen nog een verschuiving optreedt naar 1 niveau hoger of 1 niveau lager.⁶

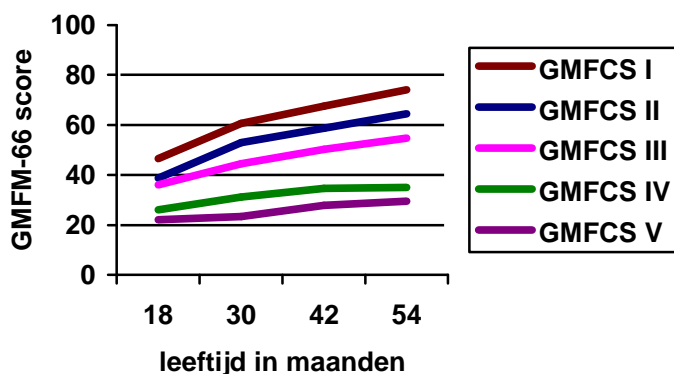
Een voorspelling van toekomstige motorische vaardigheden (prognose) bij kinderen met CP is sinds 2002 mogelijk aan de hand van het GMFCS niveau.⁷ De motorische ontwikkelingscurven (Motor Development Curves) laten specifieke patronen zien van motorische ontwikkeling gemeten met de Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) van kinderen met CP in de verschillende GMFCS niveaus. Deze motorische ontwikkelingscurven zijn gebaseerd op herhaalde metingen bij ruim 650 kinderen met CP in Canada. In dit onderzoek namen betrekkelijk weinig jonge kinderen deel zodat tot nog toe geen harde uitspraken konden worden gedaan in welke mate de motorische ontwikkelingscurven voor jonge kinderen van elkaar verschillen per GMFCS niveau. Verder is uit het PERRIN CP 0-5 onderzoek gebleken dat wat jonge kinderen op hun best kunnen in de testsituatie (in het revalidatiecentrum), wat zij kunnen doen in de thuissituatie en wat zij werkelijk doen in de thuissituatie samenhangende maar verschillende vaardigheden zijn.⁸

In de presentatie zullen aan de hand van de vragen van ouders relaties worden gelegd tussen de classificatie naar ernst van de CP (GMFCS niveau) en 1) de grof motorische ontwikkeling gemeten met de GMFM-66, 2) ontwikkeling van ambulantie met de functionele vaardigheden schaal van de PEDI en 3) zelfverzorging met de functionele vaardigheden schaal van de PEDI.

De ontwikkelingsgrafieken gebaseerd op de gegevens vanuit het PERRIN CP 0-5 onderzoek met 97 deelnemende kinderen met cerebrale parese (56% jongens, 44% meisjes) in de leeftijdsperiode van 18 maanden oud tot 4.5 jaar oud. Er waren 92 kinderen met tenminste twee metingen (longitudinaal onderzoek); in totaal werden 303 GMFM metingen geanalyseerd. Het GMFCS niveau van alle kinderen op de leeftijd van 2.5 jaar werd

aangehouden (niveau I 30%, niveau II 13%, niveau III 25%, niveau IV 21%, niveau V 11%). De grafiek voor grof motorische ontwikkeling is weergegeven in figuur 1. Soortgelijke patronen zijn gevonden voor mobiliteit en zelfverzorging gemeten met de PEDI. Statistische analyse (mixed method model, SPSS) toont aan dat de verschillende GMFCS niveaus een vergelijkbaar patroon laten zien, waarbij de kinderen de grootste ontwikkeling in hun vaardigheden (stijlheid van de grafiek) laten zien in de leeftijd tussen de 18 en 30 maanden oud. Deze grafieken voor ieder GMFCS niveau kunnen professionals helpen bij het inschatten van de ontwikkeling van kinderen met CP en vervolgens bespreken met de ouders.

Ontwikkelingsgrafiek voor jonge kinderen met cerebrale parese



Dankbetuiging

Met dank aan Dr. Steve Hanna, statisticus en epidemioloog, CanChild, McMaster University, Hamilton, Canada, voor zijn hulp bij de statistische analyses.

Referenties

1. Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*. 2003; 326: 970-974.
2. Gorter JW. Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on Family, Function & Fitness. *Minerva Pediatrica*; Aug 2009, (4):425-40.
3. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Apr;50(4):249-53.
4. Gorter JW, Boonacker CWB, Ketelaar M. Meten in de praktijk: Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Ned T Fysioth* 2005; 115(4): 116.
5. van Haastert IC, de Vries LS, Eijssermans MJ, Jongmans MJ, Helders PJ, Gorter JW. Gross motor functional abilities in preterm-born children with cerebral palsy due to periventricular leukomalacia. *Dev Med Child Neurol*. 2008 Sep;50(9):684-9.

6. Gorter JW, Ketelaar M, Rosenbaum P, Helders PJ, Palisano R. Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Jan;51(1):46-52.
7. Rosenbaum P, Walter S, Hanna S, Palisano R, Russel D, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy. Creation of motor development curves. *JAMA* 2002;288,1358-1363.
8. Holsbeeke L, Ketelaar M, Schoemaker MM, Gorter JW. Capacity, capability, and performance: different constructs or three of a kind? *Arch Phys Med Rehabil.* 2009; 90: 849-855.



De ontwikkeling van het denkvermogen van kinderen met CP (PERRIN CP 5-9)

D.W. Smits^{1,2,3}, M.Ketelaar^{1,2,3}, J.W. Gorter⁴, P.E.M. van Schie^{5,6}, J.G. Becher^{5,6}, E. Lindeman^{1,2}, M.J. Jongmans^{3,7,8}

¹Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

²Rudolf Magnus Instituut voor Neurowetenschappen, Universitair Medisch Centrum Utrecht

³NetChild, Network for Childhood Disability Research, Utrecht

⁴Canchild, Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, Canada

⁵Afdeling Revalidatiegeneeskunde, VU Medisch Centrum, Amsterdam

⁶Institute for Research in Extramural Medicine (EMGO Instituut), Amsterdam

⁷Departement Pedagogische & Onderwijskundige Wetenschappen, Universiteit Utrecht

⁸Pediatrische Psychologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Inleiding

Twintig tot vijftig procent van de kinderen met CP heeft een beperking in het denkvermogen (1,2). Er wordt verondersteld dat het denkvermogen van kinderen met CP, naast het motorisch vermogen, een belangrijke voorspeller is voor het dagelijks functioneren en voor participatie op school (3-6). Er is echter nog weinig bekend over de ontwikkeling van het denkvermogen van kinderen met CP. Voor kinderen zonder CP is er vanaf de leeftijd van 5 jaar een grote vooruitgang in het denkvermogen te verwachten, terwijl het IQ (de verhouding tot de norm) stabiel blijft. Er zijn aanwijzingen dat deze absolute en normatieve ontwikkelingstrajecten anders zijn voor kinderen met CP (7,8), maar het is niet duidelijk hoe en voor welke kinderen.

Doel

Met deze studie willen we de ontwikkeling van het denkvermogen van kinderen met CP tussen 5 en 9 jaar beschrijven.

Onderzoeksvragen

1. Hoe ontwikkelt het denkvermogen bij kinderen met CP tussen 5 en 9 jaar?
2. Hangt de ontwikkeling van het denkvermogen samen met de ernst van CP?

Methode

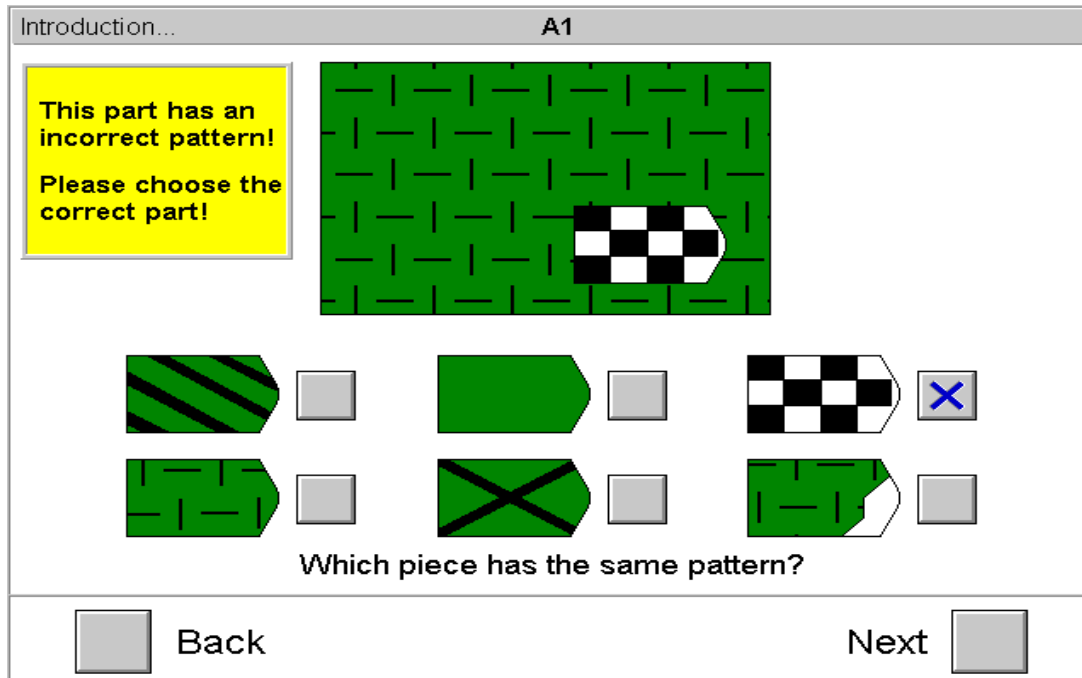
Deelnemers

In totaal hebben 116 kinderen met CP deelgenomen aan het PERRIN CP 5-9 onderzoek. De hier beschreven studie is beperkt tot een groep van 91 kinderen met volledige data. Deze groep bestond uit 42 kinderen bij wie het denkvermogen is gemeten op 5, 6 en 7 jaar ('cohort 5') en 49 kinderen bij wie dat is gedaan op 7, 8 en 9 jaar ('cohort 7').

Meetinstrumenten

Het denkvermogen werd gemeten met Raven's Coloured Progressive Matrices (RCPM). De RCPM is een gestandaardiseerde test om het non-verbale denkvermogen te meten bij kinderen vanaf 5 jaar en kinderen met een verstandelijke beperking (9). De RCPM bestaat uit drie

series van 12 items die steeds oplopen in moeilijkheid. Elk item betreft een patroon waarin een stukje ontbreekt. Uit zes afbeeldingen dient het kind het ontbrekende stukje te kiezen (zie afbeelding 1). Goed gekozen antwoorden worden opgeteld tot een ruwe score en met behulp van norm-tabellen omgezet naar een IQ score.



Afbeelding 1. Voorbeeld item RCPM

De ernst van CP werd geclassificeerd met de Gross Motor Function Classification System (GMFCS). De GMFCS is een classificatiesysteem om de beperkingen in grof motorisch functioneren aan te duiden in één van vijf niveaus (10). GMFCS niveau I betreft kinderen die zonder beperkingen kunnen lopen. GMFCS niveau V betreft kinderen die niet zelfstandig kunnen voortbewegen.

Analyse

Allereerst is gekeken hoe het denkvermogen zich ontwikkelt in de tijd (tijd-effect over T0-T1-T2). Vervolgens is gekeken of het denkvermogen zich verschillend ontwikkelt in de tijd voor verschillende GMFCS niveaus (interactie-effect tussen tijd en GMFCS niveau). Deze effecten zijn bestudeerd voor zowel ruwe scores als IQ scores van de RCPM. Er is gebruik gemaakt van de Multivariate Analysis of Variance (MANOVA) voor herhaalde metingen met Bonferroni post-hoc vergelijkingen.

Resultaten

Tabel 1 en 2 laten respectievelijk de gemiddelde ruwe scores en de gemiddelde IQ scores van de RCPM zien per GMFCS niveau. Voor elk kind werd een ruwe score verkregen (variërend van 0 tot 36). Voor de meeste kinderen werd ook een IQ score verkregen (variërend van 65 tot 125), behalve voor de kinderen die een ruwe score van '0' hadden. Lagere scores kwamen significant meer voor bij kinderen in hogere GMFCS niveaus (ernstigere mate van CP) dan bij kinderen in lagere GMFCS niveaus (minder ernstige mate van CP).

Tabel 1. Ruwe scores van de RCPM in twee cohorten per jaar per GMFCS niveau

	Cohort 5						Cohort 7					
	T0		T1		T2		T0		T1		T2	
	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)
GMFCS I	23	15.87 (6.81)	19.78 (7.65)	23.70 (7.14)	22	19.09 (5.76)	24.05 (6.69)	25.41 (7.10)				
GMFCS II	5	13.60 (5.03)	17.40 (2.41)	23.00 (8.22)	8	20.25 (6.09)	22.50 (6.78)	25.38 (6.50)				
GMFCS III	8	8.25 (5.52)	10.13 (6.49)	12.88 (8.13)	6	15.00 (8.44)	15.83 (8.84)	18.00 (9.63)				
GMFCS IV	3	6.00 (10.39)	5.67 (9.82)	10.00 (11.14)	3	15.67 (4.04)	11.67 (4.73)	15.00 (7.81)				
GMFCS V	3	0	0	0	10	1.70 (3.77)	1.0 (3.16)	1.20 (3.80)				
Totaal	42	12.31 (7.90)	15.24 (9.21)	18.88 (10.26)	49	15.02 (8.94)	17.33 (10.96)	18.92 (11.65)				

RCPM, Raven's Coloured Progressive Matrices; GMFCS, Gross Motor Function Classification System; n, aantal kinderen; Gem, gemiddelde; SD, standaard deviatie; T0, baseline (=eerste meting); T1, eerste follow-up na 1 jaar (=tweede meting); T2, tweede follow-up na 2 jaar (=derde meting)

Tabel 2. IQ scores van de RCPM in twee cohorten per jaar per GMFCS niveau

	Cohort 5						Cohort 7					
	T0		T1		T2		T0		T1		T2	
	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)	n	Gem. (SD)
GMFCS I	21	102 (17)	22	101 (21)	2	101 (22)	22	87 (15)	22	96 (21)	22	95 (20)
GMFCS II	5	89 (21)	5	90 (7)	3	99 (23)	8	95 (17)	8	90 (20)	8	96 (22)
GMFCS III	6	79 (8)	6	77 (7)	5	80 (8)	5	83 (13)	5	83 (13)	5	80 (15)
GMFCS IV	1	100 (-)	1	90 (-)	6	78 (18)	3	77 (13)	3	68 (6)	3	73 (14)
GMFCS V	0	-	0	-	2	-	2	65 (0)	1	65 (-)	1	65 (-)
Totaal	33	96 (18)	34	95 (20)	3	96 (22)	40	86 (16)	39	90 (20)	39	91 (20)

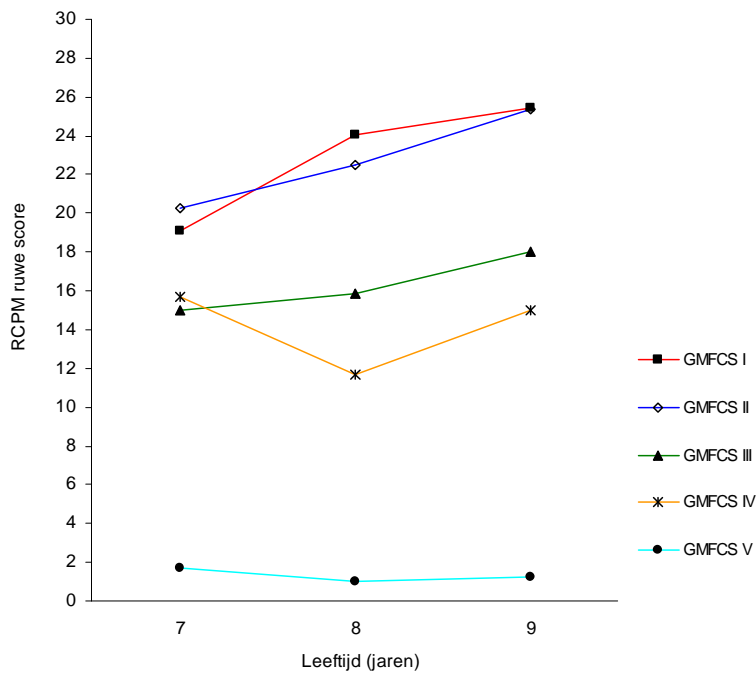
RCPM, Raven's Coloured Progressive Matrices; GMFCS, Gross Motor Function Classification System; n, aantal kinderen; Gem, gemiddelde; SD, standaard deviatie; T0, baseline (=eerste meting); T1, eerste follow-up na 1 jaar (=tweede meting); T2, tweede follow-up na 2 jaar (=derde meting)

Ontwikkeling van denkvermogen

Zowel binnen cohort 5 als binnen cohort 7 was er, gemiddeld over GMFCS niveaus, een significante toename in de hoogte van de ruwe scores tussen T0-T1, T1-T2 en T0-T2. De hoogte van IQ scores veranderde niet significant over de tijd.

Verschillen in ontwikkeling van denkvermogen

Alleen binnen cohort 7 was er een significant verschil in de ontwikkeling van ruwe scores tussen GMFCS niveaus: kinderen in GMFCS niveau I, II en III lieten een toename in de hoogte van ruwe scores zien, terwijl kinderen in GMFCS niveau IV en V geen verandering of zelfs een afname lieten zien (zie figuur 1). In de ontwikkeling van IQ scores was er geen significant verschil tussen GMFCS niveaus: voor alle GMFCS niveaus bleef het IQ onveranderd.



Figuur 1. Ruwe scores van de RCPM in cohort 7 per jaar per GMFCS niveau

Conclusie

De ontwikkeling van het denkvermogen van kinderen met CP lijkt tussen 5 en 9 jaar over het algemeen op dat van kinderen zonder CP: er is vooruitgang, terwijl het IQ stabiel blijft. Dit beeld blijkt echter niet van toepassing te zijn op kinderen met ernstigere mate van CP. Er zijn dus verschillende ontwikkelingstrajecten voor het denkvermogen bij kinderen met CP en die hangen samen met de ernst van de CP.

Praktische implicaties

Voor professionals en ouders is het van belang om te weten dat er verschillende ontwikkelingstrajecten zijn voor het denkvermogen bij kinderen met CP. Met deze kennis kunnen zij therapeutische, onderwijskundige en opvoedkundige strategieën afstemmen op een individueel kind met CP. Op basis van de ontwikkelingstrajecten kan het denkvermogen van kinderen met CP bovendien worden beschouwd als een stabiele eigenschap. Mogelijk kan het denkvermogen van kinderen met CP in de toekomst van waarde zijn als voorspeller voor bijvoorbeeld het dagelijks functioneren en voor participatie op school.

Dankbetuiging

We willen graag Margreet van de Weerd en Ineke Loots bedanken voor hun assistentie in dit project; en Paul Westers voor zijn statistisch advies.

Referenties

1. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev.Med.Child Neurol.* 2002;44(9):633-640.
2. Wichers MJ, Odding E, Stam HJ, van Nieuwenhuizen O. Clinical presentation, associated disorders and aetiological moments in Cerebral Palsy: a Dutch population-based study. *Disabil.Rehabil.* 2005 May 20;27(10):583-589.
3. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.* 2002 May;44(5):309-316.
4. Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev.Med.Child Neurol.* 2003 Sep;45(9):603-612.
5. Schenker R, Coster WJ, Parush S. Neuroimpairments, activity performance, and participation in children with cerebral palsy mainstreamed in elementary schools. *Dev.Med.Child Neurol.* 2005 Dec;47(12):808-814.
6. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clin.Rehabil.* 2006 Nov;20(11):937-948.
7. Levine SC, Kraus R, Alexander E, Suriyakham LW, Huttenlocher PR. IQ decline following early unilateral brain injury: A longitudinal study. *Brain Cogn.* 2005 Nov;59(2):114-123.
8. Gonzalez-Monge S, Boudia B, Ritz A, Abbas-Chorfa F, Rabilloud M, Iwaz J, et al. A 7-year longitudinal follow-up of intellectual development in children with congenital hemiplegia. *Dev.Med.Child Neurol.* 2009 Dec;51(12):959-967.
9. Raven J, Raven JC, Court JH. Manual for Raven's Progressive Matrices and Vocabulary Scales. Section 2: The Coloured Progressive Matrices. San Antonio, TX: Harcourt Assessment; 1998.
10. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.* 1997 Apr;39(4):214-223.



Determinanten van het motorisch functioneren en sociale participatie

J.M. Voorman¹, M. van Eck¹, A.J. Dallmeijer¹, J.G. Becher¹, C. Schuengel²

¹VUMC, afdeling revalidatiegeneeskunde

²Vrije Universiteit, afdeling orthopedagogiek, Amsterdam

In de ontwikkeling van kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP) is de adolescentie een belangrijke fase. In deze periode vinden veel veranderingen plaats, zoals de groeispurt, puberteit, psychosociale ontwikkeling en veranderende verwachtingen van ouders en kinderen zelf. Deze veranderingen kunnen het motorisch functioneren beïnvloeden, maar ook het dagelijks functioneren en de sociale participatie van de jongeren.

Met betrekking tot het motorisch functioneren is in de literatuur reeds veel aandacht besteed aan de loopprognose van jonge kinderen met CP.¹⁻⁴ Het was echter onbekend of een kind zijn niveau van motorisch functioneren behoudt tijdens de puberteit en adolescentie.

Retrospectieve studies bij (jong)volwassenen met CP laten een achteruitgang in het motorisch functioneren en zelfs verlies van loopfunctie zien bij een subgroep van adolescenten en volwassenen, echter longitudinale studies waren nog niet beschreven.

Hoewel de motorische ontwikkeling een belangrijk aspect is in de ontwikkeling van kinderen en jongeren met CP, is het ook belangrijk om te onderzoeken hoe kinderen en adolescenten functioneren in het dagelijks leven, hoe zij sociaal functioneren, en welke factoren zijn gerelateerd aan het niveau en beloop van dit functioneren.

Studies die de activiteiten en participatie van kinderen en jongeren met CP beschreven, rapporteerden meer beperkingen naarmate de ernst van de CP toeneemt.⁵⁻⁷ Echter, hoewel het motorisch en dagelijks functioneren sterk gerelateerd zijn aan de ernst van de CP, is tevens beschreven dat het niveau van sociaal functioneren en communicatie ook beïnvloed worden door persoonlijke en omgevingsfactoren.⁸⁻¹² In cross-sectionele studies is beschreven dat sociale isolatie vaker voorkomt bij adolescenten dan bij jongere kinderen met CP.^{13,14} Er zijn geen longitudinale studies bekend over het *beloop* van het sociaal functioneren.

Het doel van de PERRIN CP 9-16 jaar studie was dan ook om het beloop van de activiteiten en participatie te beschrijven en de relatie te onderzoeken met ziektekenmerken, persoonlijke factoren en omgevingsfactoren bij kinderen en jongeren met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 16 jaar.

Methoden

110 kinderen met cerebrale parese en hun ouders namen deel aan de studie. De kinderen waren 9, 11 en 13 jaar oud bij aanvang van de studie. Zij werden gedurende drie jaar gevolgd. Hiervoor kwamen zij voor (vier) jaarlijkse metingen naar het VU medisch centrum. Het motorisch functioneren werd gemeten met de Gross Motor Function Measure (GMFM-66) en met het domein motorisch functioneren van de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS). Het sociaal functioneren en communicatie werden beide gemeten met het domein socialisatie en communicatie van de VABS.

Resultaten

In de cross sectionele analyses bleek de ernst van de CP, gemeten met het Grof Motorisch Functie Classificatie Systeem (GMFCS), sterk gerelateerd aan beperkingen in het motorisch functioneren, zelfverzorging en huishoudelijke vaardigheden. Er bleek geen duidelijke relatie te bestaan met het sociaal functioneren.¹⁵ De longitudinale analyses die het beloop van het motorische functioneren beschreven met de GMFM, lieten een stabiel niveau van motorisch functioneren zien over een periode van 3 jaar, voor ieder GMFCS niveau. Toch bleken er, naast het GMFCS niveau, subgroepen te zijn van kinderen die juist voor- of achteruit gaan. Kinderen met een verminderde selectieve motorische controle, een tetraplegie, beperkingen in de range of motion, een leerprobleem, een beperkte beenspierkracht of spasticiteit in de hamstrings bleken een grotere achteruitgang of minder vooruitgang op het grofmotorisch functioneren te vertonen. Een verminderde selectieve motorische controle was de belangrijkste determinant. Dit is een belangrijke uitkomst waaruit blijkt dat men bij deze kinderen extra alert moet zijn op achteruitgang en eventuele interventies hierop afgestemd moeten worden.¹⁶

Er werd geen relatie gevonden tussen de ontwikkeling van de skeletleeftijd en de ontwikkeling van het motorisch functioneren. Dit geeft aan dat er geen aanwijzingen zijn dat kinderen achteruitgaan in het motorisch functioneren ten gevolge van snelle skeletrijping, samenhangend met snelle groei rond de puberteit.¹⁷

Vervolgens is gekeken hoe bovenbeschreven ontwikkeling van de *motor capacity* (wat kinderen kunnen) samenhangt met de ontwikkeling van de *motor performance* (wat kinderen daadwerkelijk doen in het dagelijks leven). Uit de analyses bleek dat de zeer mild aangedane kinderen in de loop van drie jaar motorisch beter gaan functioneren in het dagelijks leven, en dat kinderen die een ernstige vorm van CP hebben juist achteruitgaan. Daarnaast bleek dat een verandering in de *motor capacity* samenhangt met een verandering in de *motor performance*. Hieruit blijkt dat het van groot belang is om in een oefensituatie zo veel mogelijk motorische vaardigheden te trainen, zodat kinderen in het dagelijks leven ook meer kunnen doen. Daarnaast lijkt het van belang om kinderen die ernstiger zijn aangedaan, in het dagelijks leven zo veel mogelijk te ondersteunen met hulpmiddelen, zodat hun performance geoptimaliseerd wordt ondanks de beperkte capaciteit.¹⁸

De analyses betreffende het sociaal functioneren en de communicatie lieten zien dat in het eerste jaar van de studie 45% van de kinderen beperkingen had op het gebied van het sociaal functioneren en 74% in de communicatie.

Het beloop van het sociaal functioneren liet een toename in de beperkingen zien voor alle kinderen in vergelijking met hun leeftijdgenootjes. De beperkingen in de communicatie namen alleen toe bij de zeer ernstig aangedane kinderen. Naast ziektekenmerken (ernst van de CP, epilepsie en spraakproblemen), waren persoonlijke factoren (brutaal, agressief gedrag) en omgevingsfactoren (geen broers of zusjes, laag opleidingsniveau van de ouders) geassocieerd met meer beperkingen in het sociaal functioneren en de communicatie. Deze resultaten laten zien dat de ernst en toename van de beperkingen op het gebied van sociaal functioneren en communicatie belangrijke aandachtspunten zijn in de ontwikkeling van kinderen en jongeren met CP. Daarbij is het belangrijk niet alleen te focussen op de medische aspecten van de behandeling, maar ook op de gedragsproblemen en de sociale omstandigheden, om zodoende het functioneren van kinderen en jongeren met CP te verbeteren.¹⁹

Conclusie

De resultaten laten zien dat ondanks de grote variatie in ernst van de aandoening van kinderen met cerebrale parese, slechts een paar factoren zeer informatief zijn over het niveau van functioneren. De GMFCS is de belangrijkste determinant, voornamelijk in de domeinen motorisch functioneren, zelfverzorging en dagelijks functioneren.

De longitudinale analyses van het motorisch functioneren geven professionals in de zorg informatie welke kinderen een verhoogd risico hebben om achteruit te gaan in het motorisch functioneren tijdens de adolescentie. Daarnaast blijkt training van de motorische capaciteit te leiden tot een verbetering van het motorisch functioneren in het dagelijks leven.

De resultaten van het sociaal functioneren en de communicatie laten zien dat een aanzienlijk deel van de kinderen met CP beperkt is op deze domeinen. Daarnaast laten deze resultaten zien dat het voor een verbetering van het sociaal functioneren en de communicatie niet alleen belangrijk is om de medische aspecten te behandelen, maar ook aandacht te hebben voor de persoonlijke en omgevingsfactoren.

Dankbetuiging

We willen graag Ineke Loots en alle studenten orthopedagogiek bedanken voor hun assistentie in het project. Dirk Knol en Jos Twisk willen bedanken voor hun statische adviezen.

Referenties

1. Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 516-28.
2. Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol* 2001; 43: 76-82.
3. Ando N, Ueda S. Functional deterioration in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2000; 14: 300-6.
4. Jahnsen R, Villien L, Egeland T, Stanghelle JK, Holm I. Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2004; 18: 309-16.
5. Lepage C, Noreau L, Bernard PM, Fougeyrollas P. Profile of handicap situations in children with cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med* 1998; 30: 263-72.
6. Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 309-16.
7. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, Heijden-Maessen H, Stam H. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2007; 29: 453-63.
8. Mihaylov SI, Jarvis SN, Colver AF, Beresford B. Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 299-304.
9. Morris C, Kurinczuk JJ, Fitzpatrick R, Rosenbaum PL. Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 954-61.
10. Forsyth R, Colver A, Alvanides S, Woolley M, Lowe M. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 345-9.

11. Hammal D, Jarvis SN, Colver AF. Participation of children with cerebral palsy is influenced by where they live. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46: 292-8.
12. King G, Law M, King S, Rosenbaum P, Kertoy MK, Young NL. A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003; 23: 63-90.
13. Law M, King G, King S, Kertoy M, Hurley P, Rosenbaum P et al. Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2006; 48: 337-42.
14. Stevenson CJ, Pharoah POD, Stevenson R. Cerebral palsy - The transition from youth to adulthood. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39: 336-42.
15. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation* 2006; 20: 937-948
16. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 2007; 88: 871-876.
17. Van Eck M, Dallmeijer AJ, Voorman JM, Becher JG. Skeletal maturation in children with cerebral palsy and its relationship with motor functioning. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2008; 50(7): 515-519.
18. Van Eck M, Dallmeijer AJ, Voorman JM, Becher JG. Longitudinal study of motor performance and its relation to motor capacity in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009; 51(4): 303-310.
19. Voorman JM, Dallmeijer A, Schuengel C, van Eck M, Becher JG. Course of social functioning and communication in children with cerebral palsy: associations with disease characteristics and personal and environmental factors. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009 (epub).



Transitie naar volwassenheid: ontwikkeling, problemen en behandel aanbod

D.J.H.G. Wiegerink^{1,2}, S.R. Hilberink¹, M. Donkervoort¹, H.J. Stam¹, P. Cohen-Kettenis³, M.E. Roebroek¹, en de Transition Research Group

¹ Erasmus MC, Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

² Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam

³ VUmc, Afdeling Medische Psychologie, Amsterdam

Inleiding

Het CP Transitieonderzoek brengt het functioneren van jongeren en (jong)volwassenen met CP in kaart, en hun transitie naar volwassenheid. Met transitie bedoelen we de overgangsfase van kind naar volwassene en van kinderrevalidatie naar volwassenenzorg.

Door de verbeterde levensverwachting komt er de laatste jaren meer aandacht voor het functioneren van jongeren en (jong-)volwassenen met CP, en voor de noodzaak om gepaste behandeling en zorg voor deze groep te ontwikkelen (1, 2). Ook de mate van maatschappelijke participatie geniet toenemende belangstelling.

Methoden

Het CP Transitieonderzoek Zuidwest Nederland is een prospectief cohortonderzoek. De resultaten die hier worden gepresenteerd, hebben betrekking op de twee- en vier jaars follow-up metingen. In totaal startten 103 jongeren met CP met het onderzoek, in de leeftijd van 16 tot en met 20 jaar, zonder ernstige leerproblemen (tabel 1) (3). Voor de 2 jaar follow-upmeting werden 87 deelnemers bereikt, voor de 4 jaar follow-up meting 78 deelnemers. Uitval bij follow-up metingen was niet selectief. De gegevens zijn verzameld via een semigestructureerd interview en eens schriftelijke vragenlijst.

Het Rotterdams Transitieprofiel is een schema dat de transitie van kind naar volwassenheid beschrijft op vijf verschillende domeinen: Financiën, Opleiding/Werk, Huishouden/wonen, Intieme relaties en Revalidatiezorg (4). Het Rotterdams Transitieprofiel gaat uit van drie fases in de transitie: in fase 1 is de jongere nog volledig afhankelijk van de ouders/verzorgers, in fase 2 wordt toegewerkt naar meer zelfstandigheid en wordt hiermee geëxperimenteerd, en in fase 3 is maximale zelfstandigheid bereikt (zie www.erasmusmc.nl/Reva/Research/transition/RotterdamsTransitieprofiel).

Voor de vragen op het gebied van romantische relaties en seksualiteit is gebruik gemaakt van vragen uit het onderzoek 'Seks onder je 25e' (5). De resultaten van dit scholierenonderzoek van de RutgersNissoGroep (RNG) hebben we gebruikt om het functioneren van de deelnemers op dit gebied mee te vergelijken (6).

Tijdens de 4-jaars follow-up is m.b.v. de COPM (Canadian Occupation Performance Measurement) gevraagd aan de jongvolwassenen welke problemen in functioneren zij ervaren en hoe belangrijk die problemen voor de zijn (7, 8).

Voor de verschillende domeinen is met behulp van longitudinale data analyses getoetst of er verschillen zijn tussen de baseline en follow-up resultaten (9).

Resultaten

Tabel 1: Kenmerken van de deelnemende jongeren/jongvolwassenen met CP

(N=103)	N	%		N	%		N	%		N	%
Geslacht			Opleidingsniveau			GMFCS			Type CP		
man	62	59	laag	40	39	I	78	76	spastisch	89	86
	41	41	midden	35	34	II	7	7	atactisch	2	2
vrouw			hoog	26	25	III	5		dyskinetisch	3	3
						IV	12		mengvorm	7	7
						V	1				
Leeftijd			SES*			MACS*			Verdeling		
16	20	20	laag	12	13	I	67		spasticiteit		
17	22	21	midden	49	52	II	10		hemiparese	50	49
18	23	22	hoog	34	36	III	4		diplegie	26	25
19	22	21				IV	1		tetraparese	26	25
20	16	16				V	1				

GMFCS: Gross Motor Function Classification System

MACS: Manual Ability Classification System

SES: Sociaal economische status van ouders

* De MACS is gescoord bij 2 jaars follow-up meting; missing data MACS (n=20).

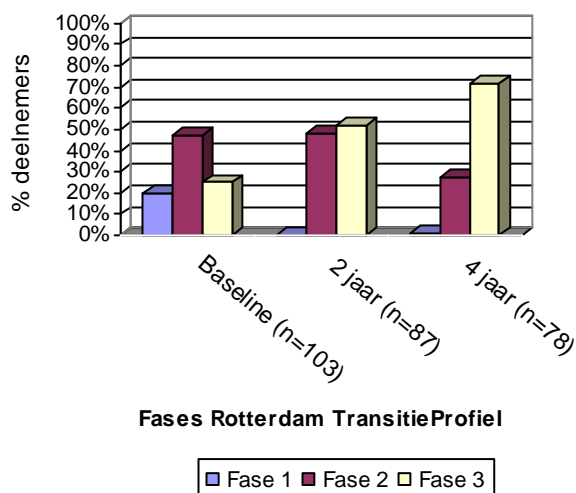
Missing data SES (n=8).

Transitie naar volwassenheid

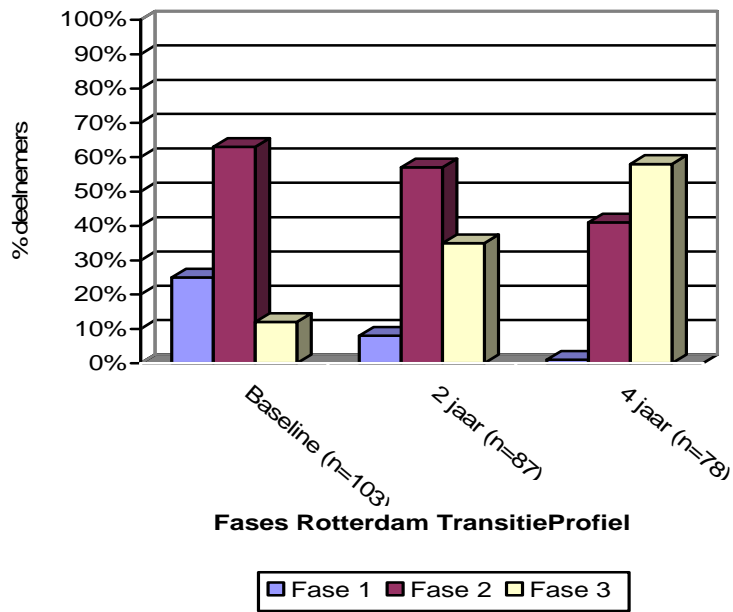
Het ontwikkelingsproces tijdens de transitie naar volwassenheid hebben we met het Rotterdams Transitieprofiel in kaart gebracht. Bij een jongere vindt de transitie niet voor alle domeinen tegelijk plaats. In de volgende Figuren (Fig 3.a t/m Fig. 3.c) laten we voor de domeinen financiën, opleiding/werk en huishouden/ wonen het beloop in transitie over een periode van 4 jaar zien. In deze vier jaar ontwikkelen jongeren met CP zich op alle domeinen naar meer zelfstandigheid ($p < .001$).

Op de leeftijd van 20-24 jaar is 72% van de jongvolwassenen met CP financieel onafhankelijk, en heeft 58% betaald werk. Vierenveertig procent van de jongvolwassenen met CP woont op die leeftijd op zichzelf, terwijl 20% nog bij zijn ouders woont en nauwelijks verantwoordelijk is voor huishoudelijke taken (4).

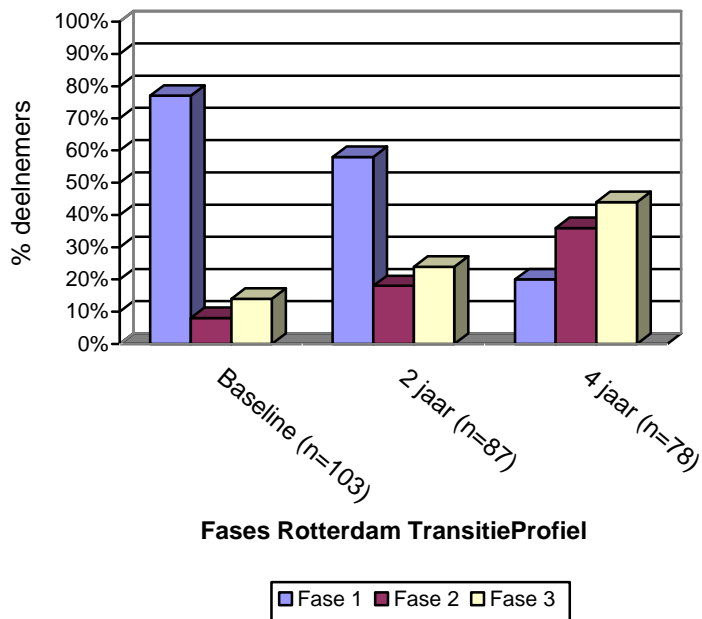
Figuur 3a. Beloop in zelfstandigheid in financiën



Figuur 3b. Beloop in zelfstandigheid in werk



Figuur 3c. Beloop in zelfstandigheid in wonen

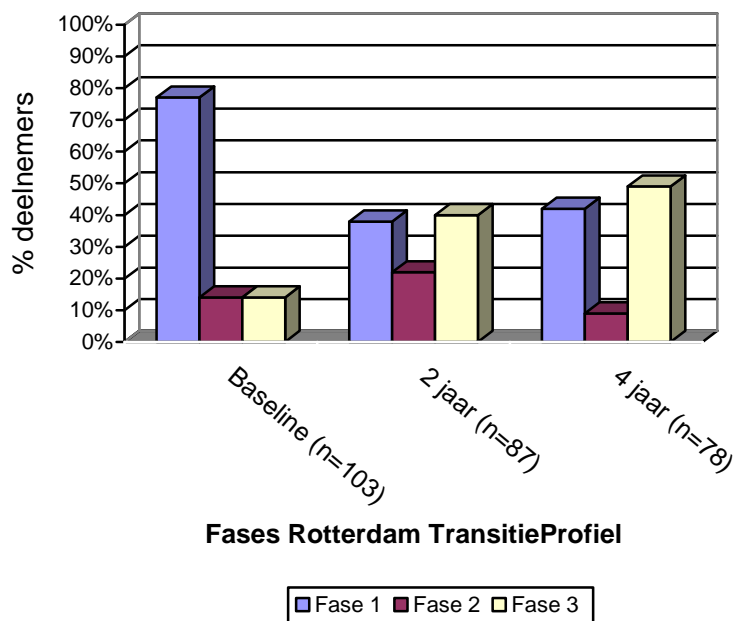


Seksuele belangstelling, dating, verkering en seksuele carrière

Op de leeftijd van 20-24 jaar heeft de helft van de deelnemers een seksuele relatie; 4 op de 10 deelnemers heeft misschien wel eens gezoend, maar verder geen ervaring met vrijen (zie figuur 3d).

De ontwikkeling op het gebied van romantische en seksuele relaties hebben we nader bekeken. De seksuele belangstelling (fantaseren en masturberen) van jongvolwassenen (20-24 jaar) met CP is vergelijkbaar met Nederlandse leeftijdgenoten zonder CP. De ervaring met dating is bij de deelnemers toegenomen en op de leeftijd 20-24 jaar heeft driekwart ervaring met dating en met verkering. Opvallend is echter het lage percentage (28%) jongeren dat verkering heeft op die leeftijd. Bij Nederlandse jongeren zonder CP is dat 63%. Op de verschillende stappen in de seksuele carrière (zoenen, strelen onder de kleren, naakt vrijen, geslachtsgemeenschap) is de ervaring van de jongeren met CP in de periode van 4 jaar significant toegenomen ($p < 0.0001$). Echter, vergeleken met Nederlandse jongeren zonder CP hebben minder jongeren met CP ervaring met 5 seksuele activiteiten. Als we kijken welke kenmerken van de deelnemers van invloed zijn op romantische en seksuele relaties van de deelnemers dan valt op dat jongeren met CP met een laag opleidingsniveau later beginnen met daten, dat de kans dat vrouwen verkering hebben groter is dan voor mannen en dat de kans dat jongeren met een betere motoriek (GMFCS I-II) ervaring hebben met geslachtsgemeenschap groter is dan voor jongeren met GMFCS III-V.

Figuur 3d. Beloop in relatievorming



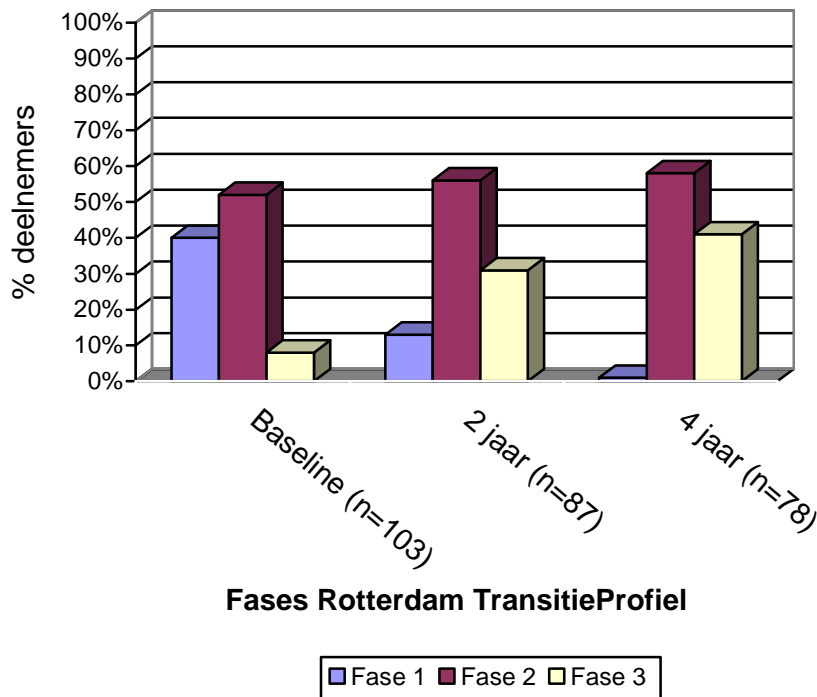
Revalidatiezorg

Ook voor het gebruik van de revalidatiezorg zien we in 4 jaar tijd een verschuiving naar fase 3 (zie figuur 3e). Jongvolwassenen met CP gaan meer gebruik maken van de volwassenen revalidatie, dat percentage neemt toe van 8% (baseline) naar 31% (2 jaar follow-up) en 41% (4 jaar follow-up). Opvallend is dat van de 20 tot 24 jarigen bijna 60% niet bij de revalidatiearts komt (fase 2).

Ervaren problemen

Ondanks dat veel jongvolwassenen niet bij een revalidatiearts komen, geeft een groot deel wel aan problemen te ervaren in het functioneren; bijna 60% geeft aan dat zelfverzorging een probleem is (bloes dichtknopen, veters strikken), 52% noemt werk als probleem (werk vinden, alternatieven voor werk, plezier in werk) en 37% vrije tijd (sporten, sociale activiteiten). Voor 24% is werk (betaald of onbetaald) het belangrijkste probleem en velen vinden sociaal functioneren een groot probleem (uitgaan, contacten met onbekende mensen) (8).

Figuur 3e. beloop in transitie van kinderrevalidatie naar volwassenen revalidatie



De belangrijkste bevindingen op een rij

Ontwikkeling

Met behulp van het Rotterdams Transitieprofiel zien we in een periode van 4 jaar op alle gebieden een verschuiving naar meer onafhankelijkheid en zelfverantwoordelijkheid. Een groot deel van de jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen maakt de transitie naar een zelfstandig leven.

Problemen

Dit geldt niet voor iedereen; met name op het gebied van intieme relaties, maar ook in zelfstandig wonen is een grote groep nog in fase 1. Op de domeinen revalidatiezorg, wonen en werk is een aanzienlijk deel van de jongvolwassenen (36-58%) in de tussenfase. Een groot deel van de jongvolwassenen ervaart problemen in functioneren op verschillende participatiedomeinen.

Behandelaanbod

Voor de groep jongvolwassenen die voor een of meer gebieden de transitie naar de volwassenheid nog niet hebben gemaakt zou ondersteuning vanuit de revalidatie een

mogelijkheid zijn. Recent zijn in de grote steden poliklinieken voor jongvolwassenen gestart, en zijn er de volgende behandelmodules ontwikkeld en in gebruik, gericht op de verschillende participatiedomeinen en op zelfmanagement (10): 'Regie over eigen leven', Vriendschap, verkering en Seks', 'Actieve leefstijl en Sportstimulering', 'Onder de pannen', 'Huishouden en Wonen', 'TraJect:Aan het werk', 'Laat je horen', 'Regelgeving en voorzieningen'. Daarnaast is er door de Hogeschool Rotterdam i.s.m. verschillende partners het spel 'SeCZ TaLK' ontwikkeld om met jongeren met een lichamelijke beperking of chronische aandoening d.m.v. verschillende werkvormen kennis, meningen en vaardigheden uit te wisselen over intieme relaties en seksualiteit. Zowel het spel als de modules zijn voor iedereen (gratis) verkrijgbaar.

<http://www.opeigenbenen.nu/nl/transitienet/>

<http://www.transitiewijzer.nl/home/>

<http://www.transitiesinzorg.nl/programmas/jeugd/transitie-in-actie/>

<http://www.opeigenbenen.nu/nl/projecten/bordspel-secz-talk/>

Referenties

1. Roebroek ME, Jahnsen R, Carona C, Kent RM, Chamberlain MA. Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Aug;51(8):670-8.
2. Hilberink SR, Roebroek ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. *J Rehabil Med.* 2007 Oct;39(8):605-11.
3. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, van der Heijden-Maessen H, Stam H. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2007 Mar 30;29(6):453-63.
4. Donkervoort M, Wiegerink DJ, van Meeteren J, Stam HJ, Roebroek ME. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Jan;51(1):53-62.
5. de Graaf H, Meijer S, Poelman J, Vanwesenbeeck I. Seks onder je 25e. Seksuele gezondheid van jongeren in Nederland anno 2005 (Sex under the age of 25. Sexual health of youth in the Netherlands in the year 2005). nr.7 R-s, editor. Delft: Eburon; 2005.
6. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med.* 2008 Feb;40(2):112-8.
7. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther.* 1990 Apr;57(2):82-7.
8. Nieuwenhuijsen C, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Stam HJ, Roebroek ME. Experienced problems of young adults with cerebral palsy: targets for rehabilitation care. *Arch Phys Med Rehabil.* 2009 Nov;90(11):1891-7.
9. Wiegerink DJHG, Stam HJ, Gorter JW, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME, Netherlands atTRGSW. Development of romantic and sexual relationships in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Arch Phys Med Rehabil.* submitted.
10. Staa AL van, Hilberink SR, Eysink Smeets-van de Burgt AE, Stege HA van der, Jedeloo S, Roebroek ME. Transitie van kindertzorg naar volwassenenzorg: Revalidatie in actie. *Revalidata* 2008; 146: 3-10.

Implementatie ProCP en project Knowledge Brokers, ervaringen, resultaten en toekomst

Dr. Bianca G.J. Nijhuis¹ en Marieke Harmer-Bosgoed²

¹Sint Maartenskliniek, Nijmegen

²Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

De afgelopen 10 jaar heeft het onderzoek in de kinderrevalidatie veel informatie en kennis opgeleverd. Om deze kennis goed te kunnen gebruiken in het dagelijks handelen is informatieoverdracht van onderzoekers naar de professionals in de praktijk en implementatie van de gevonden resultaten van essentieel belang.

Wat is implementatie?

Er is een groot aantal begrippen dat min of meer de term implementatie ‘raakt’, zoals kennistransfer, disseminatie, kwaliteitsverbetering, invoering, zorginnovatie, adoptie, verankering en borging.

- Implementeren betekent gebruikmaken van de nieuwste inzichten, methoden, technieken of producten die verbeteringen brengen ten opzichte van de bestaande situatie.
- Implementeren betekent interactie. Het is geen volkomen top-down noch een volkomen bottom-up aangelegenheid. Interactie tussen ontwikkelaar en (beoogde) gebruiker staat centraal. Zowel bij het ontwikkelen van nieuwe inzichten, methoden, technieken of producten als bij het implementeren ervan
- Implementeren houdt in: veranderen. Het is in meerdere opzichten een werkwoord en vraagt om een actieve aanpak tussen alle betrokkenen (www.zonmw.nl)

In het handboek Implementatie van Grol en Wensing (2005)¹ wordt een overzicht gegeven van de fasen bij veranderingsprocessen die door verschillende auteurs onderscheiden worden. Welk model of welke auteur ook wordt gevolgd, in essentie kunnen de fasen van verandering van de professional als volgt worden samengevat: Openstaan, Begrijpen, Willen, Kunnen, Doen en Blijven Doen.

Daaraan kan worden toegevoegd dat het implementatieproces niet stopt bij het inpassen van nieuwe instrumenten en technieken, ook de nieuwe routines dienen onderdeel te worden van de reguliere verbetercyclus (plan-do-act-check).



Figuur 1: Fasen van verandering

Implementatie ProCP en project Knowledge Brokers PERRIN, resultaten en ervaringen

ProCP onderzoek²

Tussen 2002 en 2007 werd er, als onderdeel van het landelijke Kinderrevalidatie onderzoek PERRIN (PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands), een onderzoek naar het samenwerken tussen ouders, revalidatieprofessionals en onderwijsprofessionals in de kinderrevalidatie uitgevoerd. Dit onderzoek had als doel het beschrijven van de huidige manier van samenwerken in 5 kinderrevalidatie settings in Nederland.

Het belang van een goede afstemming en samenwerking in de veelal grote kinderrevalidatie teams wordt breed gedragen in de praktijk. Ook in de literatuur over kwaliteit van zorg is samenwerken een kernbegrip. Ondanks het brede draagvlak voor samenwerken en de betrokkenheid van ouders, professionals en organisaties bij het goed organiseren van de samenwerking, bleek het samenwerken in de dagelijkse praktijk toch problemen op te leveren. Het in kaart brengen van de huidige situatie, ervaren knelpunten en de mogelijkheden tot verbetering werd bemoeilijkt door het ontbreken van inzicht in de factoren en elementen die een rol spelen in het samenwerkingsproces. Deze constatering vormden de aanleiding voor het onderzoek naar samenwerken in de Nederlandse kinderrevalidatie.

Kort samengevat in drie kernpunten heeft het ProCP onderzoek het volgende opgeleverd:

1. Een definiëring van het begrip samenwerken in de Kinderrevalidatie,
2. Een beschrijving van de organisatiekenmerken van samenwerken in de Nederlandse kinderrevalidatie en
3. Een beschrijving van de huidige manier van samenwerken in de zorg en het onderwijs voor kinderen met Cerebrale Parese en hun ouders.

Om het doel van het ProCP onderzoek, het verbeteren van de samenwerking in de kinderrevalidatie, te bereiken, diende, volgend op het beschrijven van de huidige manier van werken, verbeterplannen uitgevoerd te worden. Hiervoor werd een implementatieplan geschreven en zijn de 5 deelnemende centra benaderd om de gegevens verkregen uit het ProCP onderzoek te implementeren. Het doel van de implementatie was het “vertalen” van de resultaten uit het onderzoek naar concrete verbetervoorstellen in de praktijk. Middels onderstaande doelen werd de implementatie vanuit het ProCP onderzoek gecoördineerd.

1. Presenteren van de resultaten aan 5 deelnemende revalidatiecentra, mytylscholen en ouders, resultaten worden instellingsspecifiek gepresenteerd met als doel aan te geven waar optimalisatie en verbeteringen noodzakelijk en mogelijk zijn.
2. Gezamenlijk formuleren van verbeteringen afgestemd op instellingsspecifieke implementatievraag. Verantwoordelijkheid voor de daadwerkelijke uitvoering ligt bij de instellingen zelf.
3. Landelijk bekend maken van resultaten uit de ProCP studie en beschikbaar maken van de in het onderzoek gebruikte methoden en instrumenten voor de kinderrevalidatie.

Om doelstelling 1 en 2 te bereiken werden gecombineerde presentatie- en discussiebijeenkomsten gepland in de deelnemende centra. Daarnaast werd een beleidstuk rondgestuurd met daarin doelstellingen van de implementatie en statements waarin de belangrijkste resultaten van het onderzoek werden samengevat. Deze statements en de beschrijving van de huidige manier van samenwerken vormden tezamen de opstap naar de instellingsspecifieke implementatievragen en verbetervoorstellen. Middels presentaties op congressen, netwerkbijeenkomsten, beleidsdagen en studiedagen werden de resultaten landelijk bekend gemaakt (doelstelling 3). De implementatieactiviteiten in dit project hebben zich met name gericht op de eerste 4 fases van verandering van de professional te weten, *Openstaan, Begrijpen en Willen en Kunnen*. De verbetervoorstellen worden gezien als een eerste stap in de fases *Doen en Blijven doen*.

Kort samengevat heeft de implementatie van ProCP het volgende opgeleverd:

- De professionals in de deelnemende centra en mytylscholen hebben inzicht in de huidige manier van samenwerken en de knelpunten hierin
- De ouders in de deelnemende centra hebben inzicht in de huidige manier van samenwerken en knelpunten hierin.
- Ouders en professionals hebben handvatten en instrumenten om het samenwerken (doelgericht en gezinsgericht werken) te evalueren.
- Instrumenten en methoden om het samenwerken te beschrijven.
- Landelijk bekendheid over manieren, methodes en instrumenten om samenwerken te beschrijven en knelpunten in huidige manier van samenwerken.

In de presentatie zal aan de hand van een voorbeeld (doelen stellen in de kinderrevalidatie) inzicht worden gegeven in de resultaten van de implementatie en de kritieke punten in dit proces. In het huidige project is de implementatie blijven steken op informatieoverdracht en inzicht in huidige manier van werken (begrijpen). In de presentatie zal ingegaan worden op mogelijke oorzaken van het uitblijven van de fases Kunnen, Doen en Blijven doen.

Project Knowledge Brokers PERRIN³

De implementatie-activiteiten van PERRIN die tot 2008 zijn verricht (publicaties in vakbladen, symposia, lezingen in revalidatiecentra, de website met factsheets, trainingen GMFM, GMFCS, en PEDI) hebben met name geleid tot *kennisoverdracht*. De implementatieactiviteiten van PERRIN hebben zich met name gericht op de eerste 4 fases van verandering van de professional (zie figuur 1). Publicaties en presentaties hebben vooral geholpen in de eerste 3: *Openstaan, Begrijpen en Willen*. De trainingen hebben zich vooral gericht op het *Kunnen*.

De inzet van knowledge brokers (KBs) wordt als veelbelovend middel gezien om de kloof tussen ‘kunnen’ en ‘(blijven) doen’ te overbruggen^{4,5,6}. Een knowledge broker (KB) is een “voorloper” uit de eigen organisatie. Het is een therapeut, die zijn collega’s kan stimuleren en ondersteunen vernieuwingen toe te gaan passen. Hierbij krijgt hij inhoudelijke ondersteuning van de onderzoekers. KBs vormen de spil tussen onderzoekers en professionals in de praktijk en zijn de organisator en aanjager van de invoering en toepassing van kennis. Door het inzetten van plaatselijke KBs en het vormen van een netwerk van KBs die nauw met elkaar in contact staat kan enerzijds per centrum/locatie een plan van aanpak worden gemaakt, gebaseerd op de plaatselijke bevorderende en belemmerende factoren. Anderzijds kan door netwerkvorming van de KBs gebruik worden gemaakt van de ervaringen van de andere centra. Een netwerk van KBs is bedoeld als een structuur die juist ook voor de lange termijn werkt^{4,5,6}.

De inzet van KBs betekent een actieve betrokkenheid van de plaatselijke professionals. Daarmee komt de verantwoordelijkheid voor implementatie letterlijk binnen de instelling te liggen. Dit maakt dat er betere voorwaarden ontstaan om tot verankering (incorporatie) te komen⁷.

In 2008 is de KB vanuit het project ‘Knowledge Brokers PERRIN’ in de Nederlandse kinderrevalidatie geïntroduceerd door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, een onderdeel van revalidatiecentrum De Hoogstraat. Dit project heeft tot doel de implementatie van zes meetinstrumenten in de kinderrevalidatie te bevorderen: GMFM, GMFCS, MACS, MPOC, PEDI-NL en het Rotterdams Transitieprofiel (zie factsheets meetinstrumenten op www.perrin.nl, voor meer informatie over deze instrumenten). Het doel van het project Knowledge Brokers PERRIN is het overbruggen van de huidige kloof tussen *Kunnen* en *(Blijven) Doen* voor kennis uit PERRIN. Aan het project deden vier

revalidatiecentra mee, die elk twee KBs aanstelden. Deze vormden samen met onderzoekers en implementatiecoördinator (“broker to the brokers”) een netwerk om kennis, kunde en ervaring uit te wisselen. De knowledge brokers hebben regelmatig contact met elkaar en met de implementatiecoördinator (per email, via een besloten digitaal forum en iedere 2 maanden in één van de deelnemende centra).

De bedoeling is uiteindelijk *niet* dat elk instrument bij elk kind zal worden afgenomen. De bedoeling is dat elke betrokken professional in de kinderrevalidatie in zijn centrum een overwogen keuze kan maken voor een bepaald instrument en dat in de centra duidelijk wordt wie wat afneemt wat dat inhoudt. Daarbij kan het ‘gebruik’ van meetinstrumenten onderverdeeld worden in verschillende manieren van gebruik (alleen afnemen; afnemen en verslagleggen; afnemen, verslagleggen en communiceren van resultaten met team en kind en ouders). De stap om resultaten uit meetinstrumenten ook daadwerkelijk te delen met teamleden en ouders en kind wordt in dit project beschouwd als de hoogste stap van implementatie.

Kort samengevat heeft het project Knowledge Brokers PERRIN 2008-2010 het volgende opgeleverd:

- Alle meetinstrumenten (GMFM, GMFCS, MACS, MPOC, PEDI-NL en het Rotterdams Transitieprofiel) zijn na de KB-interventies significant meer bekend bij alle gebruikers/teamleden/disciplines
- Meer bewust gebruik van meetinstrumenten in de deelnemende centra
- De stap ‘communicatie met ouders’ over de uitkomsten van de meetinstrumenten kan nog beter. Voor deze stap is een hoge mate van vertrouwdsheid met het instrument nodig. Professionals lijken meer handvatten nodig te hebben voor het gesprek met ouders.
- Een KB-netwerk waarin tussen verschillende revalidatiecentra samengewerkt wordt.
- De eerste vier deelnemende centra (2008-2010) hebben allen aangegeven dat ze de meerwaarde van de inzet van KBs duidelijk hebben gezien, en dat er veel is gebeurd op het gebied van de implementatie van de betreffende meetinstrumenten. Alle vier deelnemende centra hebben besloten de KB-rol in stand te houden.
- Inmiddels in het netwerk uitgebreid met 8 andere revalidatiecentra. Het KB-netwerk heeft nu (mei 2010) 12 deelnemende revalidatiecentra^{8,9}.

Voor meer resultaten zie: www.perrin.nl

Omdat de onderzoekswereld niet stil staat en er jaar na jaar nieuwe inzichten zijn, zal een knowledge broker blijvend nodig zijn. Eerder doorgevoerde inzichten, kunnen immers veranderen. Een knowledge broker is daarmee een zeer nuttig en vanzelfsprekend onderdeel van een organisatie met een ontwikkelingsperspectief. Een organisatie die vernieuwing hoog in het vaandel heeft staan, kan middels een knowledge broker een praktische uitvoering geven aan die vernieuwingsvisie.

Implementatie in de kinderrevalidatie, van wens naar DOEN!

In het laatste gedeelte van de presentatie zal ingegaan worden op leerpunten voor de toekomst en aanbevelingen voor een goede implementatie van onderzoeksgegevens. *Faciliterende factoren* zoals bijvoorbeeld commitment van medewerkers en management, goede werkafspraken, goede vertaalslag van onderzoeksgegevens en *bepaalde factoren* zoals bijvoorbeeld onvoldoende betrokkenheid medewerkers, afstand onderzoeker en team/professional, tijd en breed draagvlak zullen besproken worden.

Referenties

1. Grol R, Wensing M. Implementatie: effectieve veranderingen in de patiëntenzorg. Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg; 2005
2. Nijhuis, BGJ. Team Collaboration in Dutch Paediatric Rehabilitation. *Thesis*. 2007. Department of rehabilitation medicine, University Medical Center Groningen, The Netherlands
3. Ketelaar M, Bosgoed MW, Willems M. Factsheet Kennis uit PERRIN: Project Knowledge Brokers PERRIN: De brug slaan tussen onderzoek en praktijk: implementatie van instrumenten in de kinderrevalidatie via een netwerk van Knowledge Brokers. 16 januari 2009.
4. Lomas J. The in-between world of knowledge brokering. *BMJ* 2007; 334:129-132.
5. Kammen J van, de Savigny D, Sewankambo N. Using knowledge brokering to promote evidence-based policy-making: the need for support structures. *Bulletin of the World Health Organization* 2006; 84: 608-612.
6. Canadian Health Services Research Foundation (CHSRF). The theory and practice of knowledge brokering in Canada's health system. Ottawa: Canadian Health Services Research Foundation, 2003 (www.chsrf.ca/brokering/pdf/Theory_and_Practice_.pdf).
7. Pepels R, van der Linden B, Huijsman R. Vooral doen! Handreiking voor succesvol implementeren van transmurale zorg. Van Gorcum; 2004.
8. Ketelaar M, Bosgoed MW, Willems M. Factsheet Kennis uit PERRIN: Project Knowledge Brokers PERRIN – Eerste resultaten. 3 juli 2009
9. Ketelaar M, Harmer-Bosgoed MW, Willems M. Nieuwsbrief resultaten van het Project Knowledge Brokers PERRIN 2008-2010. Maart 2010



LEARN 2 MOVE: Onderzoeksprogramma, naar het effect en werkingsmechanisme van behandeling bij kinderen en jongeren met Cerebrale Parese.

H.A. Reinders-Messelink^{1,2}, A.J.A. Kruijssen^{3,4}, T. Hielkema⁵, J. Slaman⁶, L. van Wely⁷.

¹Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag.

²Centrum voor Revalidatie, UMCGroningen

³Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde, Utrecht

⁴Universitair Medisch Centrum Utrecht, afdeling Revalidatie, Verplegingswetenschap & Sport

⁵Ontwikkelingsneurologie, UMCGroningen

⁶ErasmusMC, afdeling Revalidatie, Rotterdam

⁷VUmc, afdeling Revalidatie, het EMGO Instituut voor onderzoek naar gezondheid en zorg en het onderzoeksinstituut MOVE: VU medisch centrum, Amsterdam

LEARN 2 MOVE is een landelijk onderzoeksprogramma dat voortbouwt op de resultaten van het PERRIN onderzoek. Binnen PERRIN is het functioneren van kinderen met cerebrale parese en hun families in brede zin onderzocht. Er bestaan allerlei verschillende behandelvormen om dit functioneren positief te beïnvloeden. Echter, wetenschappelijk bewijs ten aanzien van de effecten en werkingsmechanismen van deze behandelingen is nog weinig beschikbaar.

Binnen LEARN 2 MOVE zijn nieuwe behandelprogramma's ontwikkeld, op basis van resultaten uit PERRIN en recente inzichten uit de literatuur. Doel van het LEARN 2 MOVE onderzoeksprogramma is deze nieuwe leeftijdsspecifieke en bestaande behandelingen te onderzoeken op effectiviteit en werkingsmechanisme. Het onderzoek is verdeeld in vier deelprojecten met elk een eigen leeftijdscategorie: LEARN 2 MOVE 0-2, LEARN 2 MOVE 2-3, LEARN 2 MOVE 7-12 en LEARN 2 MOVE 16-24. De onderzoeken zijn zoveel mogelijk op elkaar afgestemd, en ieder deelproject heeft zijn eigen aandachtspunten.

Het onderzoek richt zich op het effect van behandelingen op bewegingsactiviteiten in het dagelijkse leven, de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten, de participatie en het functioneren van kind en gezin.

Per project, oftewel per leeftijdsgroep, verschilt de te onderzoeken behandeling of begeleiding. In elk project worden de deelnemers door loting over de verschillende behandelgroepen verdeeld. Om het resultaat zo objectief mogelijk te kunnen beoordelen weten de onderzoekers die de metingen verrichten niet in welke groep de deelnemers zijn ingedeeld. In Tabel 1 vindt u een overzicht van de vier projecten, de interventies en de belangrijkste uitkomstmaten.

De projecten zijn allemaal goed van start gegaan en de werving van kinderen en jongeren voor alle projecten is in volle gang. Hiervoor wordt samengewerkt met verschillende revalidatiecentra, mytylscholen, eerstelijns praktijken en ziekenhuizen. De eerste resultaten worden in 2012 verwacht en zullen dan op een LEARN 2 MOVE symposium gepresenteerd worden.

Voor meer informatie: h.a.reinders@revalidatie-friesland.nl / www.cp-research.nl

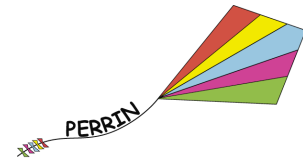
Dankbetuiging

Het landelijke onderzoeksprogramma LEARN 2 MOVE wordt financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, het Johanna Kinderfonds, Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, het Revalidatiefonds, de Phelps Stichting, Revalidatie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.

Tabel 1: Overzicht 4 LEARN 2 MOVE projecten en contactpersonen.

Onderzoeksprogramma LEARN 2 MOVE Samenwerking tussen UMCGroningen, Revalidatiecentrum de Hoogstraat, UMCUtrecht, VUmc te Amsterdam, ErasmusMC te Rotterdam en Oudervereniging de BOSK Prof. Dr. E. Lindeman (programmалеider) Dr. H.A. Reinders-Messelink (coördinator) J. Verheijden (BOSK)	
LEARN 2 MOVE 0-2 Baby's met een hoog risico op CP, inclusie bij gecorrigeerde leeftijd 1 tot 9 maanden <ul style="list-style-type: none"> - Twee groepen: Nieuw interventie programma COPCA (Coping with and caring for infants with special needs – a family centred program) en reguliere kinderfysiotherapie - 12 maanden interventie - Metingen bij start en na 3, 6, 12 en 21 maanden - Primaire uitkomstmaat: motorische uitvoering – Infant Motor Profile (IMP) - Werkingsmechanisme: gestandaardiseerde evaluatie van de behandeling mbv video-opnames en van houdingsregulatie mbv EMG. Projectleider: Prof. Dr. M. Hadders-Algra Onderzoekers: T. Hielkema en E.G. Hamer Contact: t.hielkema@developmentalneurology.com	LEARN 2 MOVE 2-3 Kinderen van 2-3 jaar met CP en GMFCS niveau I-IV <ul style="list-style-type: none"> - Drie groepen: Behandeling met focus op kindgerichte interventie, omgevingsgerichte interventie en reguliere interventie - 6 maanden interventie - Metingen bij start, na 6 en 9 maanden - Primaire uitkomstmaat: motorische uitvoering – PEDI, mobiliteit - Werkingsmechanisme: Interviews met ouders en gestandaardiseerde evaluatie van de behandeling mbv video-opnames. Projectleider: Dr. M. Ketelaar Onderzoeker: A.J.A. Kruijzen Contact: a.kruijzen@dehoogstraat.nl
LEARN 2 MOVE 7-12 Kinderen van 7-12 jaar met een spastische CP en GMFCS niveau I-III <ul style="list-style-type: none"> - Twee groepen: Interventie gericht op actieve levensstijl (fitness training, fysiotherapie in de thuissituatie en counseling) en reguliere fysiotherapie. - 6 maanden interventie - Metingen bij start en na 4, 6 en 12 maanden - Primaire uitkomstmaat: lichamelijke activiteit, gemeten met activiteitenmonitor. - Werkingsmechanisme: Relatie tussen lichamelijke activiteit en fitheid. Projectleider: Dr. A. Dallmeijer Onderzoeker: L. van Wely en A. Balemans Contact: l.vanwely@vumc.nl	LEARN 2 MOVE 16-24 Adolescenten en jong volwassenen van 16-24 jaar, met spastische bilaterale CP, GMFCS niveau I-IV <ul style="list-style-type: none"> - Twee groepen: Interventie gericht op actieve levensstijl (counseling sessies, fysieke oefeningen en sportmodules) en geen interventie (is regulier) - 6 maanden interventie - Metingen bij start en na 6 en 12 maanden - Primaire uitkomstmaat: mobiliteit gerelateerde activiteiten, gemeten met accelerometrie - Werkingsmechanisme: Fysieke belasting tijdens het uitvoeren van verschillende dagelijkse activiteiten vergelijken tussen een CP en een controle populatie. Projectleider: Dr. H.J.G. van den Berg-Emons Onderzoeker: J. Slaman Contact: j.slaman@erasmusmc.nl

Personalia sprekers



Drs. M. van Eck (Mirjam)

VU medisch centrum
Afdeling Revalidatiegeneeskunde
Postbus 7057
1007 MB Amsterdam
m.vaneck@vumc.nl

Drs. D.W. Smits (Dirk-Wouter)

Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
D.Smits@dehoogstraat.nl

Dr. J.W. Gorter (Jan Willem)

CanChild Centre for Childhood Disability Research
McMaster University
1400 Main Street West, IHAS building, Room 408
Hamilton ON,
L8S 1C7 Canada
gorter@mcmaster.ca | www.canchild.ca

Dr. J.M. Voorman (Jeanine)

RC De Trappenberg
Crailoseweg 116
1272 EX Huizen
jvoorman@trappenberg.nl
jm.voorman@vumc.nl

M.W. Harmer-Bosgoed (Marieke)

Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
Perrin-vip@dehoogstraat.nl

Drs. D.J.H.G. Wiegerink (Diana)

Erasmus MC
Afdeling Revalidatiegeneeskunde en
Fysiotherapie
Postbus 2040
3000 CA Rotterdam
d.wiegerink@erasmusmc.nl

Dr. M. Ketelaar (Marjolijn)

Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
M.Ketelaar@dehoogstraat.nl

Drs. B. Nijhuis (Bianca)

Revalidatiecentrum Sint Maartenskliniek
Hengstdal 3
6522 JV Nijmegen
b.nijhuis@maartenskliniek.nl

Dr. H.A. Reinders-Messelink

Revalidatie Friesland / UMCG
Posbus 2
9244 ZN Beetsterzwaag
h.a.reinders@revalidatie-friesland.nl

Voor contact zie ook:

www.perrin.nl

Bezoek eens onze website!

Aantekeningen

Aantekeningen

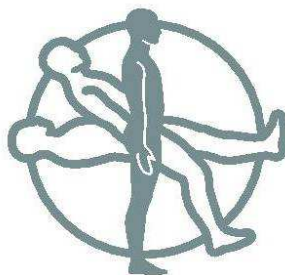
Aantekeningen

Aantekeningen

Aantekeningen

Aantekeningen

Dit symposium werd mede mogelijk gemaakt door



Medtronic

Alleviating Pain · Restoring Health · Extending Life



ITB-therapie[®] Intrathecale Baclofen-therapie



Verbetert het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven^{1,2}

Wanneer orale medicatie niet voldoende werkt bij ernstige niet-focale spasticiteit

1 Sampson FC, Hayward A, Evans G, Morton R, Collett B. Functional benefits and cost/benefit analysis of continuous intrathecal baclofen for the management of severe spasticity. J Neurosurg 2002 Jun; 96(6): 1052-7.
2 Middel B, Kuipers-Upmeyer H, Bouma J, Staal M, Oenerra D, Postma T, et al. Effect of intrathecal baclofen delivery by an implantable programmable pump on health related quality of life in patients with severe spasticity. J Neural Neurosurg Psychiatry 1997;63: 204-9

Dit symposium werd mede mogelijk gemaakt door

COMPLETE LIJN KINDERERGOMETRIE



Valiant Pediatric



Corival Pediatric met
Game Console



Workshop ergometrie
bij kinderen

VOOR EEN DEMONSTRATIE VAN DEZE (EN ONZE OVERIGE)
APPARATUUR VERWELKOMEN WIJ U GRAAG OP ONZE STAND.
WELLICHT TOT ZIENS OP VRIJDAG 18 JUNI AS.!

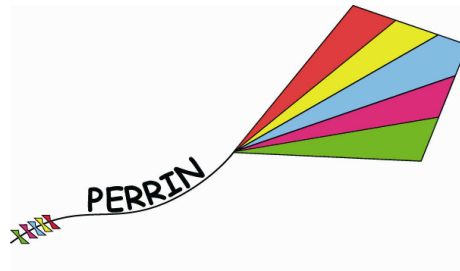
ProCare B.V. / Zernikepark 16a / 9747 AN Groningen / tel: 050-5715074
Fax: 050-5716746 / info@procarebv.nl / www.procarebv.nl

ProCare
We take intensive Care

en door

 **ALLERGAN**

PERRIN werd mede mogelijk gemaakt door



CP in ontwikkeling
Over ontwikkeling en prognose
van kinderen, jongeren en
jongvolwassenen
met CP

Gedrag en fysieke revalidatie
PERRIN: Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands
en landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie

Bezoek ook onze website:
www.perrin.nl



Informatie over PERRIN



Kennis uit PERRIN



Blijf op de hoogte



Links

PERRIN 


PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands

PERRIN is een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie.

Het doel is de zorg voor kinderen en jongeren in de kinderrevalidatie te verbeteren.

Deze website heeft tot doel informatie over PERRIN en kennis uit PERRIN over te dragen.

*Nieuw onderzoeksprogramma gestart:

English Version 



Zoeken

Achtergrond

Doelstellingen

Samenwerking

Stuurgroep

Contact

Sitemap