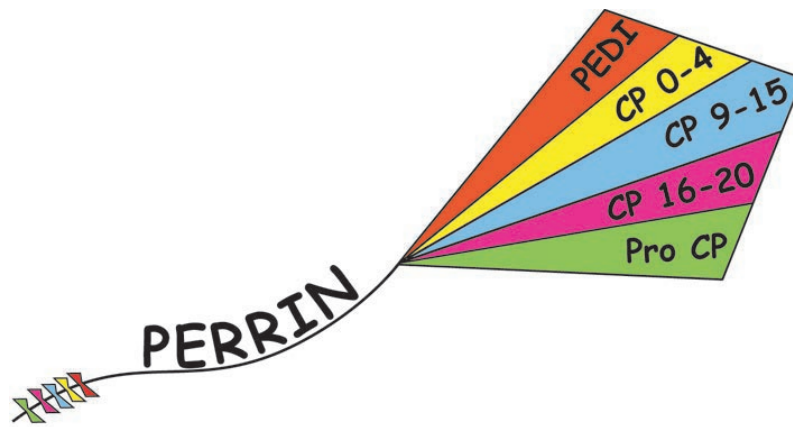


# CP: Hoe leef je er mee? Van baby tot volwassene

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

**Vrijdag 19 november 2004**



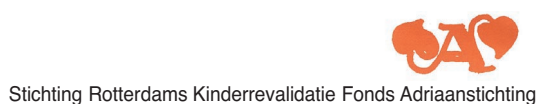
wordt uitgevoerd door



in samenwerking met



PERRIN wordt gefinancierd door



# **READER**

PERRIN SYMPOSIUM

d.d. 19 november 2005

CP: HOE LEEF JE ER MEE?  
VAN BABY TOT VOLWASSEN

<b>Inhoud</b>	<b>pagina:</b>
Programma	2
Symposiumcommissie	4
Na de diagnose: de eerste stappen van jonge kinderen met cerebrale parese	5
Cross sectionele studie naar het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar	11
Maatschappelijke participatie van jongeren en jong volwassenen met cerebrale parese	17
Sociale en seksuele relaties bij jongeren met CP	21
Het zelfbeeld van kinderen met CP: Is puberteit een kwetsbare periode?	26
Gebruik van de PEDI (in onderzoek) bij kinderen met CP	32
Samenwerken in de zorg voor kinderen met CP (4-8 jaar) tussen ouders, mytyl-school en revalidatiecentrum; presentatie van de eerste resultaten	36
Ervaringen van ouders met zorgverlening: resultaten van onderzoek met de MPOC	40
Inventarisatie hulpvraag van jong volwassenen en volwassenen met CP	43
Personalia sprekers	47
PERRIN, coördinatoren en projectleiders	49
GMFCS-instructies	
Overzicht PERRIN: een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie	

## **PROGRAMMA PERRIN SYMPOSIUM 19 NOVEMBER 2004**

vanaf 9.30 uur      ontvangst met koffie en thee  
                             uitdelen badges/reader

### **Thema: Activiteiten en Participatie bij Cerebrale Parese**

10.00 uur              opening en korte inleiding door ochtendvoorzitter prof.dr. A.J.H. Prevo

10.10 uur              Na de diagnose: de eerste stappen van jonge kinderen met CP.  
                             dr. J.W. Gorter

10.30 uur              Het functioneren van kinderen met CP rond de puberteit.  
                             mw.drs. J.M. Voorman

10.50 uur              Maatschappelijke participatie van jongeren met CP.  
                             mw.dr. M. Donkervoort

11.10 uur              pauze

11.40 uur              Sociale en seksuele relaties bij jongeren met CP.  
                             mw.drs. D.J.H.G. Wiegerink

12.00 uur              Het zelfbeeld van kinderen met CP: is puberteit een kwetsbare periode?  
                             prof.dr. C. Schuengel

12.20 uur              lunch

### **Thema: Zorg bij Cerebrale Parese**

13.45 uur              korte inleiding door middagvoorzitter prof.dr. M.J. Jongmans

13.55 uur              Gebruik van de PEDI (in onderzoek) bij kinderen met CP.  
                             mw.dr. J. Wassenberg-Severijnen

14.15 uur              Samenwerking in de zorg voor kinderen met CP (4-8 jaar) tussen  
                             ouders, school en revalidatiecentrum; presentatie van eerste resultaten  
                             mw.drs. B.J.G. Nijhuis

14.35 uur              Ervaringen van ouders met zorgverlening; resultaten van het  
                             MPOC-onderzoek.  
                             mw.drs. P.E.M. van Schie

14.55 uur              pauze

15.25 uur              Inventarisatie hulpvraag van jongeren met CP.  
                             mw.drs. Y. van Laar

15.45 uur	Wat weten we nu en wat nog niet? mw.dr. M. Ketelaar
16.05 uur	forumdiscussie
16.25 uur	afsluiting door middagvoorzitter
vanaf 16.30 uur	borrel

## Symposiumcommissie

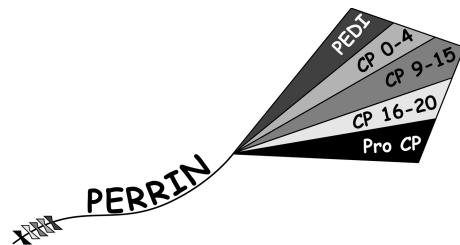
Dr. J.G. Becher  
VUMC  
Afdeling Revalidatie  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam

Dr. M. Donkervoort  
Erasmus MC  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam

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

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

Dr. H.A. Reinders-Messelink  
Revalidatie Friesland  
Postbus 2  
9244 ZN Beetsterzwaag



## **Na de diagnose: de eerste stappen van jonge kinderen met cerebrale parese**

Namens de PERRIN CP 0-4 onderzoeksgroep\*, Utrecht  
J.W. Gorter<sup>1,2,3</sup>

<sup>1</sup>RC De Hoogstraat, Utrecht, <sup>2</sup>Universitair Medisch Centrum, Utrecht, <sup>3</sup>Partner van Netchild

### **Achtergrond**

Cerebrale parese beschrijft een groep van stoornissen in het houdings- en bewegingsapparaat, die permanent maar niet onveranderbaar zijn. De stoornissen zijn het gevolg van aangeboren of verworven niet-progressieve afwijkingen van het ontwikkelde brein voor de eerste verjaardag. (SCPE, 2000) De incidentie van cerebrale parese in West Europa bedraagt ongeveer 2-3 per 1000 geboortes.<sup>1,2</sup> De incidentie blijft vrij constant, doordat er steeds betere overlevingskansen zijn voor premature zuigelingen en de perinatale sterfte naar beneden is gegaan. Kinderen met cerebrale parese kunnen op uiteenlopende gebieden beperkingen ervaren. Op jonge leeftijd staan de motorische problemen vaak op de voorgrond. Daarnaast kunnen er ook problemen op cognitief, communicatief en sociaal-emotioneel gebied ontstaan. Na het horen van de diagnose zijn ouders, behandelaars en kinderen met cerebrale parese op zoek naar informatie over de oorzaak, behandelingsopties en de prognose van deze aandoening.

### **Stand van zaken**

In het PERRIN CP 0-4 onderzoek wordt de ontwikkeling van jonge kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 0 tot 4 jaar beschreven. In een deelproject wordt gekeken naar de gevolgen voor de ouders en het gezin. Sinds 2001 wordt vanuit Revalidatiecentrum De Hoogstraat en het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht het project PERRIN CP 0-4 uitgevoerd. In april 2003 werd met toestemming van de METC gestart met de eerste metingen van kinderen met CP. Inmiddels zijn 32 kinderen, geclassificeerd met CP, opgenomen in het onderzoek. De eerste resultaten van deze groep kinderen worden aan de hand van de volgende vraagstellingen gepresenteerd.

De vraagstellingen van ouders na het stellen van de diagnose zijn:

- 1) Hoe ernstig is het?
- 2) Zal mijn kind gaan lopen?

Voor de beantwoording van de vragen wordt in PERRIN 0-4 gekeken naar de volgende kenmerken. Het is belangrijk dat meetinstrumenten betrouwbaar, valide en bruikbaar zijn (PERRIN symposium 2002). Waar nodig is in PERRIN 0-4 in een deelproject gedaan naar klinimetrische eigenschappen.

### Houdings- of bewegingsstoornis:

De klinische presentatie van kinderen met cerebrale parese wordt geclassificeerd naar type bewegingsstoornis, verdeling en ernst van grof motorisch functioneren.

Het type cerebrale parese wordt op basis van een gestandaardiseerd lichamelijke onderzoek vastgesteld conform de SCPE richtlijnen. De volgende typen worden onderscheiden: spastische vorm, atactische vorm en dyskinetische vorm (dystoon en athetose). Bij een spastische bewegingsstoornis wordt een verdere onderverdeling gemaakt in unilateraal (hemiparese) en bilateraal (diplegie en tetraparese)<sup>3</sup>. Hoewel hard bewijs voor de betrouwbaarheid tot op heden ontbreekt, is het wenselijk dit algoritme toe te passen<sup>4,5</sup>.



Het grof motorisch functioneren wordt geclassificeerd volgens het Grof Motor Function Classification System (GMFCS). Dit is een goed voorbeeld van een classificatiesysteem gericht op de ernst van het motorisch functioneren op activiteiten niveau en houdt bovendien rekening met de leeftijd van het kind<sup>6,7</sup>. De betrouwbaarheid van de GMFCS voor kinderen onder de twee jaar is matig (kappa 0.55) en gezocht wordt naar een verbetering van de classificatie<sup>8,9</sup>.

#### Niet progressieve beschadiging van de hersenen

Het grootste deel van de kinderen met cerebrale parese heeft cerebrale parese op basis van aantoonbare hersenafwijkingen<sup>10</sup>. Er zijn 3 hoofdgroepen van hersenafwijkingen onder te verdelen; aanlegstoornissen van de hersenen (zoals het ontbreken van gyri aan het hersenoppervlak, de lissencefalie of defecten van het corpus callosum), verworven ischaemische laesies (door zuurstoftekort of een bloeding) en overige letsels (zoals b.v. schade van de hersenen na infecties). Bij premature zuigelingen is echografisch onderzoek het beeldvormend onderzoek van eerste keus, maar MRI onderzoek in de follow-up is gewenst<sup>11,12</sup>. Om meer inzicht te krijgen in de relatie tussen enerzijds de vroege hersenschade en anderzijds het niveau van functioneren werd al eerder onderzoek gedaan naar de prognostische waarde van gevonden afwijkingen op de MRI-scan van de hersenen. Deze kinderen werden echter vaak maar kortdurend gevolgd of de uitkomstmaat richtte zich maar op enkele onderdelen van het functioneren van het kind. Ook werd onderzoek gedaan naar afwijkingen op de MRI scan van de hersenen gerelateerd aan het subtype cerebrale parese (hemiplegie, diplegie of tetraparese) zonder naar de functionele beperkingen te kijken van het kind met cerebrale parese.

#### Primaire stoornissen in lichaamsfuncties: spasticiteit

Tijdens het lichamelijk onderzoek wordt op een geprotocolleerde manier onderzoek verricht naar de spasticiteit van diverse spieren volgens de Tardieu score. Onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de Tardieu schaal bij jonge kinderen met cerebrale parese is gedaan. Hoewel er geen overtuigend bewijs bestaat lijkt de Tardieu het best beschikbare instrument<sup>13</sup>.

#### Secundaire stoornissen in lichaamsfuncties: mobiliteit van de gewrichten

Tijdens het onderzoek van het houdings- en bewegingsapparaat wordt de beweeglijkheid van de heup, knie en enkel/voet op een geprotocolleerde wijze bepaald en vastgelegd. De betrouwbaarheid van dit onderzoek is niet onderzocht.

#### Grof motorische ontwikkeling

Het handhaven en veranderen van houding en het zich verplaatsen wordt beoordeeld met behulp van de GMFM. De test bestaat uit 88 items onderverdeeld in vijf verschillende dimensies van het grof motorisch functioneren: liggen en rollen; zitten; kruipen en knielen; staan; en lopen, rennen en springen. De Nederlandse GMFM beschikt over goede psychometrische kwaliteiten<sup>14</sup>.

De motorische mogelijkheden van het kind worden tevens beoordeeld volgens de motorische schaal van de Bayley Scales of Infant Development (BSID-II). De BSID-II is een ontwikkelingstest voor kinderen van 1 tot 42 maanden. De test meet op een breed spectrum de motorische capaciteiten van het kind. De Amerikaanse versie beschikt over goede psychometrische kwaliteiten. Praktijk ervaringen met dit instrument, met name binnen de kinderfysiotherapie, in Nederland zijn positief.

Indien van toepassing wordt tijdens het lichamelijk onderzoek het (eventuele) looppatroon beoordeeld. De betrouwbaarheid is bij oudere kinderen met CP onderzocht en in het algemeen goed<sup>15</sup>.

De Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) voorziet in een evaluatie op het gebied van mobiliteit voor kinderen in de leeftijd van 6 maanden tot 7 ½ jaar. Op elk gebied worden drie aspecten bekeken: de functionele mogelijkheden; de hoeveelheid hulp die geboden wordt in alledaagse situaties en de adaptatie van de omgeving dan wel het gebruik van hulpmiddelen. De afname geschiedt door middel van een interview met ouders. De Nederlandse vertaling van de PEDI en de handleiding zijn voorzien in 2005.

### De eerste resultaten

In de periode april 2003 tot oktober 2004 zijn 67 kinderen bekend als potentiële deelnemer, en 40 zijn aangemeld voor deelname aan de studie. Van hen zagen 4 ouders af van verdere deelname, 3 kinderen bleek niet te voldoen aan de inclusie criteria en 1 kandidaat viel af door een ernstig taalprobleem. In totaal zijn gegevens van 32 kinderen beschikbaar voor data-analyse.

**Tabel 1. Baseline karakteristieken studiepopulatie PERRIN 0-4 (oktober 2004)**

	n	%
<b>Persoonskenmerken</b>		
Geslacht		
Jongen	20	63
meisje	12	37
<u>Tijdstip eerste meting (T1)</u>		
Leeftijd T1 = 1,5 jaar	20	63
Leeftijd T1 = 2,5 jaar	12	37
Risicofactoren CP		
<u>Zwangerschapsduur</u>		
Preterm (< 37 weken)	9	28
A term (37 t/m 43 weken)	23	72
<u>Geboortegewicht</u>		
< 1500 gram	(24) 2	8
1501 t/m 2499 gram	6	25
> 2500 gram	16	67
Hersenafwijkingen (MRI)		
<u>Etiologie</u>		
Verworven	21	88
Aanlegstoornissen	2	8
Overig	1	4
<u>Tijdstip ontstaan van hersenafwijking</u>		
Prenataal of perinataal	24	100
Postnataal	0	0

<b>Klinische presentatie cerebrale parese</b>	n	%
<u>Type bewegingsstoornis</u>		
Spastisch	30	94
Atactisch	0	0
Dyskinetisch	1	3
Geen	1	3
<u>Lateralisatie</u>		
Unilateraal	21	70
Bilateraal	9	30
<u>Verdeling</u>		
Hemiparese	21	70
Diplegie	1	3
Tetraparese	8	27
<u>GMFCS</u>		
Niveau 1	19	60
Niveau 2	2	6
Niveau 3	7	22
Niveau 4	2	6
Niveau 5	2	6

**Tabel 2. Hersenafwijkingen zichtbaar op MRI uitgezet tegen de klinische presentatie van cerebrale parese (n=24).**

Type CP	Etiologie		
	verworven laesie (n = 21)	aanlegstoornis (n = 2)	overig (n = 1)
spastisch	20	2	1
- unilateraal	12	1	0
- bilateraal	8	1	1
atactisch	0	0	0
dyskinetisch	1	0	0

**Tabel 3. Grof motorisch functioneren: GMFM, PEDI, BSIDII-NL, gangbeeldclassificatie**

Meetinstrument	Gemiddelde	Spreiding	Sd	N
<b>GMFM</b>				
Liggen en omrollen	73.3	33.3-100	18.1	30
Zitten	63.8	10.0-100	26.3	30
Kruipen en knielen	44.4	0.0-100	36.2	30
Staan	35.2	0.0-89.7	32.7	30
Lopen, rennen en springen	20.4	0.0-68.1	23.4	30
GMFM-88 totaal score	47.4	8.7-89.8	23.6	30
GMFM-66	45.6	20.0-69.6	13.4	30

Meetinstrument	Gemiddelde	Spreiding	Sd	N
<b>PEDI</b>				
Zelfverzorging (functionele vaardigheden, 74 items)	22.3	2-47	9.9	30
zich verplaatsen (functionele vaardigheden, 65 items)	26.4	2-51	15.5	30
<b>BSIDII-NL</b> motorisch gedeelte ontwikkelingsleeftijd in maanden				
Meting bij (gecorrigeerde) kalenderleeftijd 18 maanden	10.8	1.0- 20.0	5.0	15
Meting bij kalenderleeftijd 30 maanden	23.6	10.0- 32.0	9.0	8
<b>Gangbeeldclassificatie</b>				
Niet van toepassing (loopt nog niet)	n	%		
	20	63		
Links niet afwijkend	5	16		
Links afwijkend	7	21		
Rechts niet afwijkend	9	28		
Rechts afwijkend	3	9		

In de presentatie zullen aan de hand van de vragen van ouders relaties worden gelegd tussen de classificatie naar ernst van de CP (verschillende subtypes) en de grof motorische ontwikkeling. Het is belangrijk om bij jonge kinderen met cerebrale parese een inschatting te maken hoe ernstig het is en hoe zij zich in de toekomst zullen gaan verplaatsen. Daarvoor zijn betrouwbare en valide classificatiesystemen nodig, in combinatie met meerdere GMFM metingen bij meerdere kinderen met CP. Deze gegevens zullen komende jaren worden verzameld in PERRIN 0-4.

## Literatuur

1. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). Prevalence and Characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002, 44:633-640.
2. Wichers et al. *Prevalence of cerebral palsy in The Netherlands (1977-1988)*. *Eur J epidemiol* 2001; 17(6):527-32.
3. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: A collaboration of cerebral palsy surveys and registers*. *Dev Med Child Neurol* 2000, 42:816-824.
4. Gorter, J.W., Kraats, C.I.B. van der, Bulten, R.J., Ketelaar, M. Interobserver reliability of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) algorithm for classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 42.
5. Gorter, J.W., Boonacker, C., Schie, P.E.M. van, Ketelaar, M. Reliability of the Gross Motor Classification System (GMFCS) for children under two years of age. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2004;46 (supplement 100):16.
6. Palisano, R., Rosenbaum, P.L., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997) Development and reliability of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 39: 214-223.
7. Es, C. van, Reynders, K., Blécourt, A.C.E. de, Gorter, J.W. (2002) Het classificeren van kinderen met Cerebrale Parese. De Betrouwbaarheid van de GMFCS. *Kinderfysiotherapie* 14(3): 9-15.

8. Wood, E., Rosenbaum, P.L.. (2000) The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: A study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology* 42: 292-96.
9. Gorter, J.W., Rosenbaum, P.L., Hanna, S.E., Palisano, R.J., Bartlett, D.J., Russell, D.J., Walter, S.D., Raina, P., Galuppi, B.E., Wood, E. (2004) Limb distribution, type of motor impairment and functional classification of cerebral palsy: how do they relate? *Dev Med Child Neurol* 46: 461– 467.
10. Lequin et al. *Current concepts of cerebral malformation syndromes*. *Curr Opin Pediatr*, volume 11(6) December 1999.492
11. Accardo et al. *Neuroimaging in cerebral palsy*. *J. pediatr* 2004;145:S19-S27
12. Vries, de. *Neuroimaging in the preterm infant*. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 8: 273-280 (2002)
13. Verschuren, O., Gorter, J.W., Stajen, S., Ketelaar, M. (2003). Het meten van spasticiteit bij jonge kinderen met een cerebrale parese: welke methode(n) moeten we gebruiken. *Kinderfysiotherapie*: 15(36): 5-11.
14. Veenhof, C., Ketelaar, M., Petegem-van Beek, E.van. (2003). De Gross Motor Function Measure (GMFM): Een onderzoek naar de betrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling. *Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie* 113: 32-35.
15. Verschuren, O., Gorter, J.W., Ketelaar, M., Becher, J. Gangbeeldclassificatie bij kinderen met cerebrale parese. Is de classificatie van dr. J.G. Becher betrouwbaar? *Kinderfysiotherapie* 2004; 16(41): 14-19.

**\*De onderzoeksgroep PERRIN 0-4 bestaat uit :**

Dr. J.W Gorter, projectleider

Dr. M. Ketelaar

AGIKO

Drs. I. Rentinck, orthopedagoog-onderzoeker

Drs. D. W. Smits, orthopedagoog-fysiotherapeut, coördinator PERRIN

M. Stukstette, onderzoeksassistent

## **Cross sectionele studie naar het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar**

J. Voorman<sup>1</sup>, A.J. Dallmeijer<sup>1</sup>, G.J. Lankhorst<sup>1</sup>, C. Schuengel<sup>2</sup>, J. Stolk<sup>2</sup>, A. Bijman,<sup>2</sup>  
J.G. Becher<sup>1</sup>

<sup>1</sup>VU medisch centrum Amsterdam, afdeling revalidatiegeneeskunde

<sup>2</sup>Vrije Universiteit Amsterdam, afdeling orthopedagogiek

### **Inleiding**

In de literatuur is nog weinig bekend over het niveau van functioneren van kinderen met cerebrale parese (CP) in de leeftijd van 9 tot 13 jaar en de factoren die samenhangen met het functioneren. Meer kennis over het functioneren is van belang om de prognose beter te voorspellen en om beter doelen te kunnen stellen voor de behandeling.

In deze cross sectionele studie worden de volgende vragen beantwoord:

1. Wat is de invloed van ernst van de CP, geslacht, leeftijd en lokalisatie van cerebrale parese, op het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar?
2. Wat is de relatie van het schooltype met het functioneren van kinderen met cerebrale parese van 9 tot 13 jaar?

### **Methoden**

#### **Deelnemers**

De huidige studie is een onderdeel van de longitudinale studie naar het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 15 jaar. In dit onderzoek worden de resultaten van de eerste meting gepresenteerd. De metingen vonden plaats tussen maart 2002 en mei 2003. Alle kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar, die bekend waren op revalidatie afdelingen van de algemene ziekenhuizen, revalidatie centra en mythyl / tylytscholen in Noord Holland hebben van hun behandelend arts een brief ontvangen met een uitnodiging tot deelname aan het onderzoek. In totaal hebben 110 kinderen en hun ouders hun medewerking aan het onderzoek toegezegd door de antwoordbrief retour te zenden. Zodra de antwoordbrief ontvangen was, werd er met de kinderen en hun ouders een afspraak gemaakt voor de meting in het VU medisch centrum. Deze metingen namen een heel dagdeel in beslag. Voorafgaande aan de meting vulden de ouders vragenlijsten in, en tijdens het dagdeel in het VUmc deed de (arts)-onderzoeker metingen met de kinderen en een medewerker van de afdeling orthopedagogiek een interview met de ouders.

#### **Meetinstrumenten**

Het functioneren wordt beschreven op verschillende gebieden: het motorisch functioneren, dagelijkse vaardigheden en sociaal functioneren / communicatie.

Om het motorisch functioneren te meten is gebruik gemaakt van de Gross Motor Function Measure (GMFM)<sup>1</sup>, de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)<sup>2,3</sup> – domein zich verplaatsen en van de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)<sup>4</sup> – domein motorisch functioneren.

De dagelijkse vaardigheden zijn beschreven door middel van de PEDI<sup>2,3</sup> – domein zelfverzorging en door de VABS<sup>4</sup> – domein dagelijkse vaardigheden.

Tenslotte is het sociaal functioneren en communicatie beschreven aan de hand van de PEDI<sup>2,3</sup> – domein sociaal functioneren en de VABS<sup>4</sup> – domeinen socialisatie en communicatie. Als samenhangende factoren van het functioneren worden de volgende variabelen gemeten: de ernst van de cerebrale parese, beschreven door middel van de Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS)<sup>5,6</sup>, leeftijd, geslacht en lokalisatie van de CP (hemiparese, diplegie of tetraparese). Ten slotte is er gekeken naar de samenhang met schooltype. Hierin is een onderverdeling gemaakt tussen regulier onderwijs, mythylonderwijs en tytylonderwijs.

#### Statistische analyse

Voor het beantwoorden van vraagstelling 1 is gebruikt gemaakt van een multiple regressieanalyse, waarbij het functioneren als afhankelijke variabele, en ernst en lokalisatie van de CP, leeftijd en geslacht als onafhankelijke variabelen zijn onderzocht.

Om de relatie tussen schooltype en het functioneren te onderzoeken, gecorrigeerd voor ernst, lokalisatie, leeftijd en geslacht, werd schooltype aan de bovenstaande regressievergelijking toegevoegd.

De ernst van de aandoening (GMFCS, 5 categorieën), lokalisatie en schooltype (beide 3 categorieën) zijn in het model ingevoerd als dummie variabelen, waarbij per categorie het verschil in score met een referentie categorie bepaald kan worden. (Ter verduidelijking wordt onder tabel 1 uitgelegd hoe de waarden geïnterpreteerd kunnen worden.)

### **Beschrijving van de Resultaten**

In totaal zijn er 110 kinderen gemeten, 70 jongens en 40 meisjes. De verdeling van de kinderen over de verschillende GMFCS klassen is ongelijk. Er zijn 50 kinderen in klasse 1, 16 in 2, 13 in 3 en 4 en 18 in 5. Verdeling over de verschillende lokalisaties is als volgt: 43 kinderen met een hemiparese, 46 met een diplegie en 21 met een tetraparese.

#### **Motorisch functioneren**

Zoals beschreven in de tabel 1 wordt voor de verschillende meetinstrumenten het motorisch functioneren voor een zeer groot deel verklaard door de GMFCS, variërend van 85 tot 92 %! Het motorisch functioneren neemt af bij toename van ernst, waarbij er een significant verschil werd gevonden tussen alle GMFCS niveau's. Wel valt op dat het verschil tussen niveau 1 en 2 veel kleiner (of niet significant bij de PEDI(tabel 1)) is dan het verschil tussen de overige niveau's.

Naast de ernst zijn leeftijd en lokalisatie van de cerebrale parese significante samenhangende factoren. Deze leveren echter een minimale bijdrage aan de verklaarde variantie. Het motorisch functioneren neemt toe naarmate de kinderen ouder zijn. Kinderen met een tetraparese scoren significant lager dan kinderen met een diplegie op de GMFM en de VABS (en dus niet op de PEDI), terwijl er geen verschil is in functioneren tussen kinderen met een tetraparese en een hemiparese of kinderen met een hemiparese en een diplegie. (let op: er is gecorrigeerd voor GMFCS niveau; dit betekent dat er geen verschil is tussen de verschillende lokalisaties binnen één GMFCS niveau.)

Er is geen effect van geslacht, dat wil zeggen dat er geen verschil is in motorisch functioneren tussen jongens en meisjes.

TABEL 1: Resultaten motorische functioneren

	GMFM (0-100%)			VABS – motorisch functioneren (0-72 (ruwe score))			PEDI – zich verplaatsen (0-65 (ruwe score))		
	$\beta$	P value	Verklaarde variantie (%)	B	P value	Verklaarde variantie (%)	$\beta$	P value	Verklaarde variantie (%)
<b>Constant</b>	88,0			51,3			47,1		
<b>GMFCS 2</b>	- 7,9	0,000		- 6,7	0,009		-3,0	0,124#	
<b>GMFCS 3</b>	- 27,2	0,009		- 16,5	0,000		- 11,2	0,000	
<b>GMFCS 4</b>	- 58,7	0,000		- 29,3	0,000		- 32,9	0,000	
<b>GMFCS 5</b>	- 80,5	0,000	92,2	- 50,9	0,000	85,6	- 52,2	0,000	88,3
<b>Loc HP</b>	- 3,2	0,212		- 3,2	0,139		-	NS	
<b>Loc TP</b>	- 8,9	0,010	92,6	- 6,3	0,030	86,3	-	NS	
<b>Leeftijd</b>	1,2	0,031	92,8	1,3	0,005	86,9	1,442	0,000	89,5
<b>Geslacht</b>	-	NS		-	NS		-	NS	

Uitleg tabel en dummievariabelen:

Voorbeeld GMFM:

Dummievariabele: weergegeven worden GMFCS 2 t/m 5. De referentie variabele is GMFCS 1. GMFCS 2= -7,9; dat wil zeggen dat kinderen met GMFCS 2 gemiddeld 7,9 punt lager scoren op de GMFM dan kinderen met een GMFCS 1.

Voor lokalisatie geldt dit op dezelfde manier: weergegeven worden HP (=hemiparese) en TP (=tetraparese). Deze worden vergeleken ten opzichte van de referentie waarde diplegie. In de tabel: TP = -8,9; dat wil zeggen dat kinderen met een tetraparese gemiddeld 8,9 punten lager scoren op de GMFM dan kinderen met een diplegie (p=0,010, d.w.z. een significant verschil). HP = -3,2 (p=0,212); dat wil zeggen dat er geen significant verschil is tussen de kinderen met een hemiparese en een diplegie

Correctie voor variabelen:

Zoals bovenbeschreven is er voor lokalisatie geen verschil tussen kinderen met een hemiparese en een diplegie. Er is gecorrigeerd voor de GMFCS en leeftijd; dus binnen één GMFCS groep is er geen verschil tussen kinderen met een hemiparese en een diplegie.

### Dagelijkse vaardigheden en zelfverzorging

Ook bij de dagelijkse vaardigheden is de GMFCS classificatie veruit de belangrijkste samenhangende factor (tabel 2). Naarmate de ernst van de cerebrale parese toeneemt, neemt de score op zelfverzorging en dagelijkse vaardigheden af. Er is een significant verschil tussen alle GMFCS klassen, behalve tussen GMFCS 3 en 4 voor dagelijkse vaardigheden (VABS). (niet zichtbaar in de tabel omdat er vergeleken wordt t.o.v. GMFCS 1)

Naast de ernst van de aandoening zijn leeftijd en lokalisatie van de aandoening significante factoren. Deze factoren hebben nu, in tegenstelling tot het motorisch functioneren, een grotere invloed op het functioneren. Hier geldt dat oudere kinderen hoger scoren op de dagelijkse vaardigheden en zelfverzorging.

Voor zowel zelfverzorging (PEDI) als dagelijkse vaardigheden (VABS) geldt dat de kinderen met een tetraparese en een hemiparese significant lager scoren dan kinderen met diplegie.

Voor de PEDI is geen verschil tussen de kinderen met tetraparese en een hemiparese, terwijl voor de VABS blijkt dat kinderen met een tetraparese tevens lager functioneren dan kinderen met een hemiparese. (let wel: ook hier geldt dat er gecorrigeerd is voor GMFCS niveau)

Zowel op de PEDI als de VABS is er geen verschil tussen jongens en meisjes.



TABEL 2: Resultaten dagelijks functioneren

	PEDI – zelfverzorging (0-74 (ruwe score))			VABS – dagelijkse vaardigheden (0-184 (ruwe score))		
	$\beta$	P value	Verklaarde variantie (%)	$\beta$	P value	Verklaarde variantie (%)
<b>Constant</b>	53,3			55,6		
<b>GMFCS 2</b>	- 6,4	0,047	68,7	- 20,0	0,006	55,6
<b>GMFCS 3</b>	-17,5	0,000		- 37,1	0,000	
<b>GMFCS 4</b>	- 22,4	0,000		- 44,9	0,000	
<b>GMFCS 5</b>	- 40,2	0,000		- 65,7	0,000	
<b>Leeftijd</b>	1,9	0,002	70,2	6,7	0,000	62,2
<b>Loc HP</b>	- 6,7	0,017	75,1	- 10,7	0,081	67,4
<b>Loc TP</b>	-15,3	0,000		- 32,8	0,000	
<b>Geslacht</b>	-	NS		-	NS	

### Sociaal functioneren en communicatie

Op het domein sociaal functioneren en communicatie is de invloed van de GMFCS kleiner dan op de voorgaande twee domeinen (tabel 3). Voor alle domeinen werd er alleen een betere score op de GMFCS 1 gevonden in vergelijking tot de andere GMFCS klassen. Daarnaast was op het domein sociaal functioneren (PEDI) de score van GMFCS 5 significant lager dan 4. Naast de GMFCS zijn leeftijd en lokalisatie van de aandoening significante factoren en leveren deze ook een aanzienlijke bijdrage aan de verklaarde variantie, met name op het domein communicatie van de VABS. De kinderen presteren beter naarmate zij ouder zijn. Binnen groepen van gelijke ernst is er op alle drie de uitkomsten van sociaal functioneren en communicatie een gelijk effect van lokalisatie: kinderen met een tetraparese functioneren significant minder goed dan kinderen met een hemiparese of een diplegie. Er is geen verschil tussen kinderen met een hemiparese of een diplegie.

Tenslotte bleek bij de PEDI geslacht van invloed te zijn. Weliswaar is er geen significant verschil tussen jongens en meisjes, maar er is wel sprake van een trend; meisjes functioneren iets beter dan jongens. Bovendien blijkt geslacht van invloed te zijn op de grootte van het verschil tussen de GMFCS klassen (confounder).

TABEL 3: Resultaten sociaal functioneren en communicatie

	PEDI – sociaal functioneren (0-66 (ruwe score))			VABS – socialisatie (0-132 (ruwe score))			VABS – Communicatie (0-134 (ruwe score))		
	$\beta$	P value	Verklaarde variantie(%)	$\beta$	P value	Verklaarde variantie(%)	$\beta$	P value	Verklaarde variantie(%)
<b>Constant</b>	49,7			71,7			64,5		
<b>GMFCS2</b>	- 7,4	0,018	28,6	- 12,8	0,054	19,3	- 17,8	0,016	32,3
<b>GMFCS3</b>	- 7,5	0,030		- 15,3	0,042		- 22,1	0,005	
<b>GMFCS4</b>	- 5,5	0,149		- 12,0	0,120		- 27,7	0,001	
<b>GMFCS5</b>	- 15,2	0,001		- 19,2	0,052		- 30,1	0,002	
<b>Leeftijd</b>	1,4	0,014	30,9	3,4	0,007	22,4	4,9	0,000	38,0
<b>Loc HP</b>	- 3,4	0,193	39,9	- 7,8	0,164	29,4	- 8,5	0,154	47,0
<b>Loc TP</b>	- 13,3	0,000		- 25,8	0,002		- 32,8	0,000	
<b>Geslacht</b>	- 3,3	0,098		-	NS		-	NS	

### Schooltype

Er werd geen relatie gevonden tussen schooltype en het motorisch functioneren. Voor de domeinen dagelijkse vaardigheden en sociale vaardigheden werd echter wel een duidelijke relatie met schooltype gevonden.

Voor de VABS (domein dagelijkse vaardigheden) en de PEDI (domein zelfverzorging) neemt de verklaarde variantie verder toe met respectievelijk 7.5 en 1.8%.

Gecorrigeerd voor de factoren ernst (GMFCS), lokalisatie en leeftijd functioneren de kinderen van het reguliere en mythyonderwijs significant beter dan de kinderen op het tytylonderwijs. Op het domein dagelijkse vaardigheden scoren daarnaast de kinderen van het regulier onderwijs beter dan de kinderen van het mythyonderwijs. Voor het domein zelfverzorging is er geen verschil in functioneren tussen deze groepen.

Door toevoeging van schooltype wordt het percentage verklaarde variantie op het domein sociaal functioneren 50.0, 44.0 en 65.0 voor respectievelijk de domeinen sociaal functioneren (PEDI) en socialisatie en communicatie (VABS).

Gecorrigeerd voor de factoren ernst (GMFCS), lokalisatie, leeftijd (en geslacht (PEDI)) functioneren de kinderen van het regulier en mythyonderwijs op alle drie de uitkomstenmaten significant beter dan de kinderen op het tytylonderwijs. Er is geen verschil in sociaal functioneren en communicatie voor de kinderen van het regulier en mytylonderwijs.

## **Conclusie**

De GMFCS blijkt een zeer goede 'voorspeller' te zijn van de uitkomsten op de domeinen motoriek / zich verplaatsen maar daarnaast zeker ook op de domeinen dagelijkse vaardigheden van de PEDI en de VABS.

Voor alle domeinen geldt dat de oudere kinderen beter functioneren dan de jongere kinderen. Het effect van lokalisatie wisselt, maar algemeen kan gesteld worden dat op alle domeinen de kinderen met een tetraparese slechter functioneren dan kinderen met een diplegie. Daarnaast is er op het domein dagelijks functioneren ook een verschil tussen hemiparese en diplegie: kinderen met een diplegie scoren beter.

Jongens en meisjes functioneren op alle domeinen hetzelfde; alleen op het domein sociaal functioneren lijkt er een trend te bestaan dat meisjes beter functioneren dan jongens.

Op grond van bovenstaande resultaten is het zinvol om voor alle kinderen met cerebrale parese de GMFCS klasse te scoren.

Tenslotte is er voor de domeinen dagelijkse vaardigheden en sociaal functioneren en de communicatie een duidelijke relatie met opleiding: gecorrigeerd voor ernst, leeftijd en lokalisatie functioneren kinderen op het mythyl en regulier onderwijs significant beter dan kinderen op het tytylonderwijs. Er is geen verschil in sociaal functioneren tussen kinderen op het regulier en mythyonderwijs.

## **Literatuur**

1. Russel, D.J., Avery, L.M., Rosenbaum, P.L., Raina, P.S., Walter, S.D., Palisano, R.J. (2000). Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: Evidence of reliability and validity. *Physical Therapy*, 80(9), 873-885.
2. Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haliwanger, J.T., Andrellos, P.J. (1992). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, standardization, and administration manual*. Boston, MA: New England Medical Centre Inc. and PEDI Research Group.
3. Nichols, D.S., Case-Smith, J. (1996). Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatric Physical Therapy*, 8,15-24

4. Ottenbacher, K.J., Msall, M.E., Lyon, N., Duffy, L.C., Granger, C.V., Braun, S. (1999). Measuring developmental and functional status in children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41(3), 186-194
5. Palisano, R.J., Rosenbaum, P. L., Walter, S.D., Russell D, Wood, E., Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*; 39(4),214-223.
6. Wood, E., Rosenbaum, P.L. (2000). The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: a study of reliability en stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42(5), 292-296.

## **Maatschappelijke participatie van jongeren en jong volwassenen met cerebrale parese**

M.Donkervoort<sup>1</sup>, D.J.H.G.Wiegerink<sup>1,2</sup>, M.E.Roebroek<sup>1</sup>, H.J.Stam<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Erasmus MC, afdeling revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

<sup>2</sup> Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam

### **Inleiding**

Kinderen met cerebrale parese (CP) vormen een belangrijke groep binnen de kinderrevalidatie, met een omvang van naar schatting 50% van de kinderen die behandeld worden in afdelingen c.q. centra voor revalidatie. Veel kinderen met een cerebrale parese (en hun ouders/verzorgers) krijgen intensieve en gestructureerde revalidatiebehandeling en begeleiding. Na ontslag uit de kinderrevalidatie of het verlaten van het speciaal onderwijs op een leeftijd tussen de 16 en 20 jaar, ontbreekt de continuïteit in gestructureerde zorg en begeleiding. De transitiefase van kind naar volwassene wordt beschouwd als een kritische fase voor het ontstaan van beperkingen in activiteiten, maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven. Over de ontwikkeling en problematiek van patiënten met CP in deze leeftijd zijn slechts weinig gegevens bekend<sup>1,2</sup>, ondanks het feit dat in deze periode zeer belangrijke “life events” aan de orde zijn, zoals het verlaten van school, het starten van studie, werk of andere dagbesteding, het verlaten van het ouderlijk huis en relatievorming.

Uit voorgaand onderzoek van de Sophia Centra voor Revalidatie in Den Haag bij een cohort van 80 jong volwassenen met CP werd duidelijk dat een relatief klein deel van deze jong volwassenen beperkingen heeft in functionele activiteiten, zoals het aankleden en douchen (25%). Een aanzienlijk deel is beperkt in de maatschappelijke participatie, bijvoorbeeld 55% woont niet zelfstandig, maar bij ouders of in een beschermde woonvorm, en 65% heeft geen betaald werk.<sup>3</sup>

Een belangrijk probleem in de revalidatiegeneeskunde is het voorspellen van het beloop van het niveau van functioneren en maatschappelijke participatie, inclusief kwaliteit van leven. Een dergelijke voorspelling is belangrijk voor een effectieve planning van de revalidatie behandeling en psychosociale ondersteuning.

Doel van het CP Transitieonderzoek Zuidwest Nederland, (dit is het PERRIN CP 16-20 project) is om meer inzicht te krijgen in determinanten en beloop van activiteiten, participatie en kwaliteit van leven van adolescenten en jong volwassenen met CP. In de presentatie van vandaag zullen wij ons richten op het onderwerp maatschappelijke participatie.

### **Methoden**

Het CP Transitieonderzoek Zuidwest Nederland is een prospectief cohort onderzoek, waarvan de baseline metingen hebben plaatsgevonden in 2002 en 2003. Er zijn gegevens verzameld over beperkingen in activiteiten, maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven, en er zijn potentiële determinanten gemeten.

In totaal nemen 105 adolescenten en jong volwassenen, in de leeftijd van 16 tot en met 20 jaar, deel aan het CP Transitieonderzoek. De deelnemers zijn gerekruteerd via revalidatiecentra, afdelingen revalidatie en mytyl/tyltylscholen in de regio Zuid-West Nederland en Utrecht. Adolescenten en jong volwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen kwamen in aanmerking om aan het onderzoek deel te nemen. Voor een beschrijving van de onderzoeksgroep zie tabel 1.

De gegevens worden verzameld via medische dossiers, lichamelijk onderzoek en functionele tests, schriftelijke vragenlijsten, en een semi-gestructureerde interview. Het lichamelijk onderzoek en de functionele tests zijn door twee fysiotherapeuten uitgevoerd. Het gestructureerde interview is door twee psycholoog-onderzoekers afgenomen. De primaire

uitkomstmaten binnen dit onderzoek zijn beperkingen in activiteiten en restricties in participatie.

Tabel 1: Beschrijving onderzoeksgroep

<b>Aantal deelnemers</b>	<b>105</b>
<b>Geslacht</b>	40% vrouw; 60% man
<b>Leeftijd</b>	±20% in elke leeftijdsgroep
<b>GMFCS</b>	75% niveau I
<b>(Gross motor function)</b>	12% niveau II, III
	13% niveau IV, V
<b>CP verdeling</b>	47% hemiplegie
	25% diplegie
	26% tetraplegie
<b>CP type</b>	86% spastisch
<b>Niveau van onderwijs</b>	40% MLK, VMBO (p), LBO
	35% Mavo, VMBO (t), MBO
	25% Havo/Vwo, HBO, Universiteit
<b>Student/werk</b>	86% student
	10% betaald werk
<b>Huisvesting</b>	83% met ouders
	3% alleen of met partner
	14% met andereners

Primaire uitkomstmaat: participatie

De primaire uitkomstmaat op het gebied van participatie is de LIFE HABITS questionnaire, shortened version (LIFE-H 3.0).<sup>4</sup> Deze vragenlijst richt zich op life habits, gedefinieerd als activiteiten van het dagelijks leven en sociale rolpatronen. De lijst is gebaseerd op het participatie concept van de International Classification of Functioning, Disability and Health van de World Health Organization.<sup>5</sup> De LIFE-H 3.0 bevat 69 items in 13 categorieën voeding, fitheid, zelfverzorging, communicatie, huisvesting, mobiliteit, verantwoordelijkheid, familiale relaties, interpersoonlijke relaties, zelfredzaamheid in de gemeenschap, onderwijs, werkgelegenheid en recreatie. De respondent geeft bij ieder item de wijze van uitvoering aan (zonder moeite, met moeite, met volledige hulp van anderen, niet uitvoerbaar, niet van toepassing), welke ondersteuning nodig is bij het uitvoeren (geen, met een hulpmiddel, door aanpassing, met hulp van anderen) en de mate van tevredenheid over de uitvoering (zeer ontevreden, ontevreden, soms ontevreden/soms tevreden, tevreden, zeer tevreden).

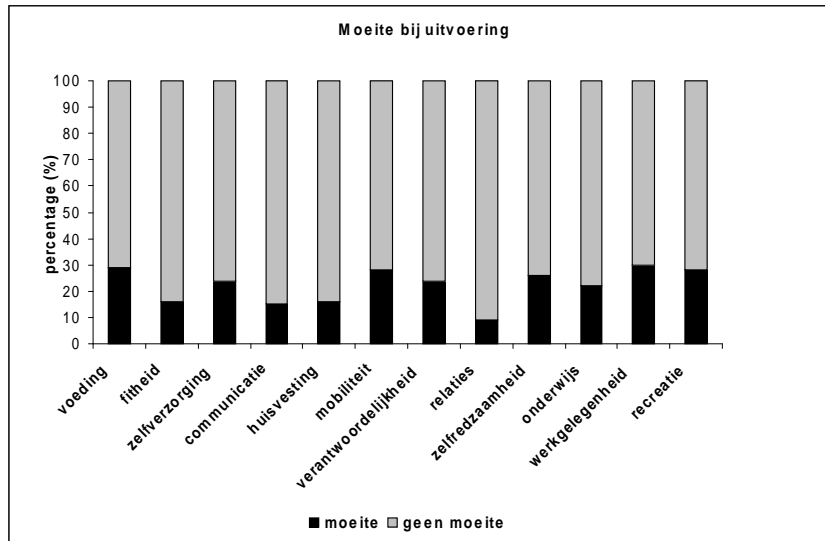
Determinanten van participatie

In de eerste analyses die we hier presenteren onderzoeken we welke persoonskenmerken en ziekte-gerelateerde kenmerken determinanten -ofwel voorspellende factoren - zijn voor de mate van participatie van adolescenten en jongvolwassenen met CP. Naast beschrijvende statistiek is gebruik gemaakt van stapsgewijze multiple regressie om te onderzoeken welke factoren het niveau van participatie kunnen voorspellen.

## Resultaten

Wanneer we naar de resultaten op de LIFE-H kijken (Figuur 1) zien we dat op alle domeinen tussen de 10% tot 30% van de deelnemers aangeeft moeilijkheden te ondervinden. De vijf domeinen waarin men de meeste moeilijkheden ondervindt zijn voeding, mobiliteit, zelfredzaamheid in de gemeenschap, werkgelegenheid en recreatie (meer dan 25%). Het minst ondervindt men moeilijkheden op het gebied van fitheid, communicatie, huisvesting en relaties.

Figuur 1: Resultaten LIFE-H



Uit de regressie analyse blijkt dat op 11 van de 12 domeinen van participatie het niveau van motorisch functioneren (GMFCS) de belangrijkste voorspeller is (Tabel 2). Een laag niveau van motorisch functioneren hangt samen met meer moeilijkheden in participatie. Naast de GMFCS is bij 5 domeinen (voeding, zelfverzorging, zelfredzaamheid in de maatschappij en recreatie) ook het opleidingsniveau naar voren als één van de belangrijkste voorspellers. Een laag opleidingsniveau hangt samen met meer moeilijkheden in participatie. Het niveau van motorisch functioneren (GMFCS) en/of het opleidingsniveau verklaren 50-60% van de variantie in het niveau van participatie in de domeinen zelfverzorging, huisvesting, mobiliteit, zelfredzaamheid en recreatie, zie laatste kolom van tabel 2 (R-square).

Tabel 2: Determinanten van participatie

Domein van participatie	Determinanten	Regressie Coefficient	
		Beta	R-square
Voeding (n=87)	GMFCS	- 0.52**	0.42
	Opleidingsniveau	0.28**	
Fitheid (n=90)	GMFCS	- 0.54**	0.29
	Opleidingsniveau	0.20**	
Zelfverzorging (n=105)	GMFCS	- 0.72**	0.63
	Opleidingsniveau	0.20**	
Communicatie (n=104)	GMFCS	- 0.37**	0.23
	Opleidingsniveau	0.25*	
Huisvesting (n=105)	GMFCS	- 0.74**	0.54
Mobiliteit (n=105)	GMFCS	- 0.79**	0.62
Verantwoordelijkheid (n=103)	Opleidingsniveau	0.37**	0.12
Relaties (n=103)	GMFCS	- 0.30**	0.08
	Leeftijd	0.18*	
	Opleidingsniveau	0.18*	
Onderwijs (n=96)	GMFCS	- 0.31**	0.08
Werkgelegenheid (n=40)	GMFCS	- 0.50**	0.23
	Opleidingsniveau	0.18*	
Recreatie (n=100)	GMFCS	- 0.64**	0.50
	Opleidingsniveau	0.18*	

\* p ≤ 0.05, \*\* p ≤ 0.01

## **Discussie en conclusie**

Ongeveer 30% van de deelnemers ondervindt moeilijkheden in participatie op het gebied van voeding, mobiliteit, zelfredzaamheid in de gemeenschap, werkgelegenheid en recreatie. Bij de interpretatie van dit percentage moeten we ons realiseren dat het in dit onderzoek om een geselecteerde groep van jongeren met CP gaat, namelijk jongeren zonder ernstige leerproblemen. Binnen die groep zijn jongeren met een lager niveau van motorisch functioneren (GMFCS) en met een lager opleidingsniveau meer beperkt in hun participatie.

## **Literatuur**

1. Turk, M.A., Weber, R.J. (1998). Adults with congenital and childhood onset disability disorders. In: DeLisa, J.A., Gans, B.M. (Eds), *Rehabilitation Medicine: Principles and Practice*. 3th Edition. Philadelphia: Lippincott-Raven Publ.
2. Mos, J., Jurg, H.P., Leenders, C. (2000). *Jongleren met beperkingen. Een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst*. Zoetermeer: Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg (STG).
3. Dussen, L. van der, Nieuwstraten, W., Stam, H.J. (2001). Functional level of young adults with Cerebral Palsy. *Clin Rehabil*; 15: 84-91.
4. Fougereolas, P., Noreau, L. in collaboration with Dion, S-A., Lepage, C., Sevigny, M., St Michel G (1999). *LIFE HABITS: shortened version (LIFE H 3.0)*. Canada: INDCP.
5. World Health Organization (2001). *ICIDH-2: International Classification of Functioning and Disability*. Final Draft. Geneva: WHO.

## Sociale en seksuele relaties bij jongeren met CP

D.J.H.G.Wiegerink<sup>1,2</sup>, M. Donkervoort<sup>1</sup>, M.E. Roebroek<sup>1</sup>, P.T.Cohen-Kettenis<sup>3</sup>, H.J.Stam<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Erasmus MC, afdeling revalidatie, Rotterdam

<sup>2</sup> Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam

<sup>3</sup> Vrije universiteit, Medische psychologie, Amsterdam

### Inleiding

In de adolescentieperiode zijn contacten met leeftijdgenoten, sociale activiteiten en het ontwikkelen van intieme en seksuele relaties belangrijke aspecten in het dagelijks leven van jongeren en onderdeel van hun normale ontwikkeling. De ervaringen met leeftijdsgenoten en het experimenteren met afspraakjes maken, stelt jongeren in staat om dating gedrag te ontwikkelen en om te ontdekken wat hun wensen en verlangens zijn op het gebied van relatievorming en seksualiteit.

In de literatuur<sup>1,2,3</sup> komt naar voren dat mensen met cerebrale parese (CP) sociale en seksuele barrières ervaren die gerelateerd zijn aan hun fysieke beperkingen. Eveneens blijkt dat zij minder seksuele kennis en ervaring hebben vergeleken met leeftijdgenoten<sup>4,5</sup>. Het is onduidelijk of Nederlandse jongeren met CP dezelfde problemen ervaren als beschreven wordt in de internationale literatuur.

### Doel van het onderzoek

Dit onderzoek beschrijft het functioneren van jongeren met CP op het gebied van relaties en seksualiteit.

### Methode

In het CP Transitieonderzoek ZWN (Zuidwest Nederland) – dit is het project PERRIN CP 16-20 – hebben 105 jongeren met CP tussen de 16 en 20 jaar zonder ernstige leerproblemen meegewerkt aan een semi-gestructureerd interview en enkele schriftelijke vragenlijsten ingevuld. De deelnemers waren bekend via de revalidatiecentra in Zuidwest Nederland en Utrecht.

### Beschrijving onderzoeksgroep

**Tabel 1: Deelnemers CP Transitie onderzoek**

Geslacht	Leeftijd	GMFCS niveau	Opleidingsniveau
60 % Mannen	19 % 16 jaar	75 % I	40 % mlk-vmbo (praktijk)
40 % Vrouwen	21 % 17 jaar	7 % II	35 % vmbo (theorie)-mbo
	23 % 18 jaar	5 % III	25 % havo/vwo-hbo/wo
	21 % 19 jaar	12 % IV	
	16 % 20 jaar	1 % V	

### Sociale relaties en vrije tijd

Uit de literatuur komt naar voren dat jongeren met CP minder sociaal actief zijn en minder tijd met hun leeftijdsgenoten doorbrengen buiten school<sup>6,7</sup>.

Van de jongeren in het CP Transitieonderzoek heeft 90% 3 of meer vrienden, zie tabel 2. Hoewel de grootste groep op het gebied van sociale relaties geen problemen lijkt te hebben, geeft 9% aan dat ze moeite hebben om vriendschap te onderhouden en 1% is volledig



afhankelijk van de hulp van anderen voor het onderhouden van vriendschap. Meer in het algemeen geeft 4% aan dat ze moeite hebben om sociale contacten te onderhouden.

***In hun vrije tijd doet 84% van de jongeren met CP aan sport en 94% gaat wel eens naar de film. Dit is vergelijkbaar met leeftijdgenoten <sup>8</sup>.***

Van de jongeren met CP gaat 66% gewoonlijk 's avonds uit naar activiteiten buiten school of vereniging (zonder toezicht van een volwassene). Op de vraag "Hoe vaak ga je stappen?" geeft 50% aan dit minstens 1x per week te doen.

Dit komt overeen met de jeugd in Nederland, waarvan eveneens 66% wekelijks tot enkele keren per maand een café bezoekt en ruim de helft maandelijks naar een disco gaat <sup>8</sup>.

*Tabel 2: Aantal vrienden*

Eigenlijk niemand	2 %
1-2	8 %
3-5	20 %
6-10	27 %
Meer dan 10	44 %

*Tabel 3: Wat doen jongeren in hun vrije tijd?*

	<i>CP Transitie onderzoek</i>		<i>Jeugd 2003, CBS</i>	
	<b>16-17 jaar</b>	<b>18-20 jaar</b>	<b>4-17 jaar</b>	<b>18-20 jaar</b>
Sport	88 %	78 %	>80 %	60 %
Film	93 %	94 %	70 %	74 %

*Tabel 4: Hoe vaak gaan jongeren met CP met vrienden op stap?*

Bijna elke dag	2 %
Minstens 1x per week	48 %
Ongeveer 2x per maand	16 %
Minder dan 1x per maand	22 %
Nooit	12 %

### **Conclusie**

Op het gebied van sociale relaties hebben de meeste jongeren met CP geen opvallende problemen. Hun vrijetijdsbesteding is vergelijkbaar met leeftijdgenoten.

### **Dating**

Sociale activiteiten maken het gemakkelijker om leeftijdgenoten te ontmoeten, om te experimenteren met dating en een vriendenkring biedt gelegenheid om de kunst van het versieren bij elkaar af te kijken en met elkaar te bespreken. Dit geldt ook voor een deel van de jongeren met CP, want 36 % van de deelnemers heeft ook via vrienden seksuele voorlichting gehad.

Uit de literatuur komt naar voren dat een klein deel (28%) van de jongeren met CP of spina bifida ervaring heeft met dating en dat slechts 7% van deze jongeren vaste verkering heeft <sup>5</sup>. Van de jongeren met CP in ZWN heeft 52% ervaring met dating, 20% heeft nu verkering en 69% heeft ooit verkering gehad. Iets meer vrouwen dan mannen hebben ervaring met dating en verkering. Bij de vraag naar verkering speelt leeftijd ook een rol: bij de jongste deelnemers is het percentage jongeren dat ooit verkering heeft gehad lager, zie tabel 7.

### Ervaren problemen met contact leggen

Jongeren met CP noemen de volgende problemen:

- 41 % (N=105) heeft gebrek aan zelfvertrouwen of voelt schaamte
- 23 % (N=105) vindt dat hij/zij anders behandeld wordt vanwege zijn/haar handicap

- 21 % (N=105) voelt zich belemmerd door lichamelijke beperkingen
- 17 % (N=42) heeft moeite met contact maken
- 14 % (N=42) denkt dat niemand ze als partner wil hebben

Een groot deel van de problemen die jongeren met CP ervaren zijn gerelateerd aan hun lichamelijke beperkingen. Mogelijk speelt hier een lagere competentiebeleving een rol. Dit zal binnen dit onderzoek nog verder worden uitgezocht.

*Tabel 5: Afspraakjes met één ander (date)*

Nee, nooit	48 %
Soms	8 %
Ja, gewoonlijk	44 %

*Tabel 6: Verkering*

Vaste verkering	18 %
Los-vaste verkering	2 %
Geen verkering	80 %

*Tabel 7: % jongeren dat ooit verkering heeft gehad*

16 jaar	17 jaar	18 jaar	19 jaar	20 jaar
45 %	77 %	63 %	73 %	88 %

### **Conclusie**

Vergeleken met het onderzoek van Blum<sup>5</sup> hebben jongeren met CP in Zuidwest Nederland meer ervaring met dating en verkering. Hoe dit zich verhoudt tot jongeren in Nederland zonder lichamelijke beperking is echter niet duidelijk. De ervaren problemen in het aangaan van contacten lijken deels algemeen van aard en deels gerelateerd aan lichamelijke beperkingen.

### **Seksualiteit**

In de literatuur komt naar voren dat seksuele ontwikkeling van mensen met CP vertraagd is in vergelijking met leeftijdgenoten<sup>9</sup>. Het gaat hierbij zowel om seksuele kennis als ervaring bij mensen met een aangeboren fysieke beperking<sup>4</sup>. Voor het onderzoek hebben we de jongeren met CP vergeleken met de middelbare scholieren uit het Nederlandse onderzoek “Jeugd en Seks ’95”.

Voordat jongeren met anderen gaan experimenteren zijn ze vaak al in verbeelding en via zelfbevrediging met seksualiteit bezig. Jongeren met CP blijken minder actief te zijn met seksuele fantasie en masturbatie dan hun leeftijdgenoten zonder CP. Een uitzondering hierop vormt het masturbatiegedrag van meisjes: dit is voor meisjes met en zonder CP vergelijkbaar. Seksuele ervaring wordt in het algemeen geleidelijk opgebouwd. Men begint met een tongzoen en wordt geleidelijk aan intiemer. Bij jongeren in Nederland is hierbij een verschil tussen jongens en meisjes: jongens beginnen eerder dan meisjes, maar meisjes maken sneller kennis met de verschillende fases.

In tabel 9 staan de leeftijden waarop 50 % van de Nederlandse jongeren ervaring heeft met deze verschillende manieren van vrijen<sup>10</sup>. Bij de jongeren met CP heeft 50% deze ervaring op dezelfde leeftijd nog niet. Daarom staan in de tweede kolom de percentages van de jongeren met CP in dezelfde leeftijd die hiermee ervaring hebben. De seksuele ervaring van jongeren met CP lijkt achter te lopen vergeleken met hun leeftijdgenoten, maar gezien de kleine aantallen bij deze vraag moeten deze resultaten met grote voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Van de jongeren met CP heeft 99% seksuele voorlichting gehad. Opvallend hierbij is dat 36% geen seksuele voorlichting van zijn ouders heeft gehad (46 % van de jongens en 24 % van de meisjes).

Onderwerpen die bij seksuele voorlichting weinig besproken worden zijn:

- seksueel geweld en grenzen m.b.t. seksualiteit (bij 31 % niet)
- mogelijke problemen met seks t.g.v. handicap (bij 87 % niet)

Tabel 8: Seksuele fantasie en zelfbevrediging

	Jongeren met CP		Jeugd en Seks '95 <sup>10</sup> Jongeren van 16 jaar - 18+	
	jongens	meisjes	jongens	meisjes
Fantaseren	64 %	65 %	93 %	88 %
Zelfbevrediging	60 %	41 %	79 %	45 %

Tabel 9: Seksuele ontwikkeling

	Jongeren met CP % dat op dezelfde leeftijd hier ervaring mee heeft		Jeugd en Seks '95 <sup>10</sup> Leeftijd waarop 50% v.d. jongeren hier ervaring mee heeft	
	jongens	meisjes	jongens	meisjes
Tongzoenen	-	-	13,7 jaar	14,2 jaar
Strelen onder de kleren	7% (15 en 16 jaar, N=15)	40% (15 en 16 jaar, N=5)	15	15,2
Naakt vrijen	27% (17 en 18 jaar, N=26)	33% (16 en 17 jaar, N=15)	17,2	16,5
Geslachtsgemeenschap	30% (18 en 19 jaar, N=27)	28% (17 en 18 jaar, N=18)	18,5	17,7

### Conclusie

De seksuele ontwikkeling van jongeren met CP in fantasie, zelfbevrediging en seksuele ervaringen met anderen lijkt minder ver ontwikkeld dan bij hun leeftijdgenoten. De ervaring van meisjes met CP met masturberen en strelen onder de kleren is wel vergelijkbaar met hun leeftijdgenoten.

Praktisch alle jongeren met CP seksuele voorlichting hebben gehad. Bij de jongeren met CP heeft 36% geen voorlichting gehad van zijn ouders. Het is niet duidelijk of dit vergelijkbaar is met leeftijdgenoten.

### Ten slotte: discussiepunten voor de praktijk

Dit zijn de eerste voorlopige resultaten van dit onderzoek. Toch willen we al in dit stadium twee punten ter discussie geven voor de hulpverleningspraktijk.

Een deel van de jongeren met CP heeft moeite in contact leggen op het gebied van dating. Zij voelen zich belemmerd door hun lichamelijke beperkingen en zij vinden dat ze anders behandeld worden vanwege hun handicap. Vaardigheden op het gebied van versieren worden vooral geleerd van leeftijdgenoten. Juist jongeren die geen gebruik maken van speciaal onderwijs of gehandicaptensport hebben weinig mogelijkheden voor lotgenotencontact om met elkaar hierover ervaringen uit te wisselen.

*Discussiepunt 1: Jongeren met CP moeten de gelegenheid krijgen om met lotgenoten ervaringen uit te wisselen op het gebied van dating. Binnen een groepsprogramma zou dit onderwerp een plaats kunnen krijgen.*

Een derde deel van de jongeren met CP krijgt geen seksuele voorlichting van hun ouders. Mogelijk is het voor ouders een moeilijk bespreekbaar onderwerp. Het kan zijn dat ouders zelf vragen hebben en twijfels hebben over de seksualiteit van hun kind met CP. Door hier echter niet met hun kind over te spreken worden seksuele gevoelens van deze jongere

ontkent.

De seksuele ontwikkeling van jongeren met CP lijkt vertraagd ten opzichte van leeftijdgenoten. Als er niet bewust met hen over seksualiteit wordt gepraat, kunnen zij ook niet gemakkelijk hun vragen en problemen delen. Mogelijk dat dit hun ontwikkeling remt. Het zou hier kunnen gaan om een eigen hulpvraag van zowel ouders als jongere<sup>11</sup> waar extra aandacht voor moet komen.

*Discussiepunt 2: Hulpverleners zouden in gesprekken met ouders actief de seksuele ontwikkeling van hun kind met CP ter sprake moeten brengen, opdat ouders met hun kind hierover kunnen praten.*

## Literatuur

1. Howland, C.A., Rintala D.H.(2001). Dating behaviors of women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 41-70.
2. Taleporos, G., McCabe, M.P. (2001). Physical disability and sexual esteem. *Sexuality and Disability*, 19, 131-148.
3. Rintala, D.H., Howland C.A., Nosek, M.A., Bennett, J.L., Young, M.E., Foley, C.C., Rossi, C.D., Chanpong, G. (1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15, 219-242.
4. McCabe, M.P., Cummins, R.A., Deeks, A.A. (2000). Sexuality and quality of life among people with physical disability. *Sexuality and Disability*, 18, 115-123.
5. Blum, R.W., Resnick, M.D., Nelson, R., St Germaine, A. (1991). Family and peer issues among adolescents with spina bifida and cerebral palsy. *Pediatrics*, 88, 280-285.
6. Stevenson, C.J., Pharoah, P.O.D., Stevenson, R. (1997). Cerebral palsy - the transition from youth to adulthood. *Developmental Medicine & Child neurology*, 39, 336-342.
7. Margalit, M. (1981). Leisure activities of cerebral palsied children. *Israel Journal of Psychiatry Related Science*, 18, 209-214.
8. Centraal Bureau voor de Statistiek. Jeugd 2003.
9. Kokkonen, J., Saukkonen, A.L., Timonen, T., Serlo, W., Kinnunen, P. (1991). Social outcome of handicapped children as adults. *Developmental Medicine & Child neurology*, 33, 1095-1100.
10. Brugman, E., Goedhart, H., Vogels, T., Van Zessen, G. (1995). *Jeugd en Seks '95*. Utrecht: SWP.
11. Titulaer, A.F., Wiegerink, D.J.H.G.(2003). Maatschappelijke participatie. In: Meihuizen-De Regt, M.J., De Moor, J.M.H., Mulders, A.H.M. (Red.), *Kinderrevalidatie* (pp. 205-221). Assen: Koninklijke Van Gorcum.

## **Het zelfbeeld van kinderen met cerebrale parese: Is puberteit een kwetsbare periode?**

Carlo Schuengel<sup>1</sup>, Jeanine Voorman<sup>2</sup>, Joop Stolk<sup>1</sup>, Jules Becher<sup>2</sup>, Annemieke Bijman<sup>1</sup>, Annet Dallmeijer<sup>2</sup>, Ineke Loots<sup>1</sup>, Guus Lankhorst<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Vrije Universiteit, Afdeling Orthopedagogiek, Amsterdam

<sup>2</sup> VUMC, afdeling revalidatiegeneeskunde

### **Achtergrond**

Voor kinderen met cerebrale parese lijkt de passage naar de puberteit een periode met een meer dan gemiddeld risico op de ontwikkeling van gedragsproblemen. De groeispurt die deze periode kenmerkt, kan leiden tot een achteruitgang in functionele competentie. Zelfs pubers zonder aandoeningen kunnen tijdelijk last hebben van verlies aan kracht, motorische souplesse en handigheid. Daarnaast gaan pubers steeds meer belang hechten aan de mening van hun leeftijdsgenoten, naarmate ze ouder worden. Jongeren met CP kunnen meer belang gaan hechten aan de verschillen die ze waarnemen in vergelijking met niet of minder aangedane leeftijdsgenoten. In combinatie kunnen deze veranderingen het opbouwen van een positieve zelfbeleving belemmeren. Negatieve zelfbeleving kan tot uiting komen in gedragsproblemen (angst, depressie, sociale problemen, agressie). De probleemstelling met betrekking tot de kwetsbaarheid van het zelfbeeld van jongeren die in de overgang zijn naar de puberteit wordt in dit paper uitgewerkt aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe ontwikkelt motorische competentie zich rond puberteit?
2. Hangt zelfwaargenomen motorische competentie samen met leeftijd rond puberteit?
3. Samenhang zelfwaargenomen motorische competentie en feitelijke competentie?
4. Waar hangt eigen onder- en overschatting mee samen?

### **Methode**

#### **Steekproef en design**

Het onderzoek vond plaats bij 110 gezinnen die deelnemen aan de Longitudinale studie naar de determinanten en het beloop van de functionele status bij jonge kinderen (9 - 15 jaar) met cerebrale parese (onderzoeker Jeanine Voorman). Aan het onderzoek doen 69 jongens en 40 meisjes mee. De gemiddelde chronologische leeftijd tijdens de eerste meting was 11,2 jaar (SD = 1,67). De gemiddelde botleeftijd (bepaald op basis van een röntgenfoto van de hand) was 11,2 jaar (SD = 2,22). Hoewel de gemiddelde kalenderleeftijd en de gemiddelde botleeftijd gelijk zijn, waren er op individueel niveau soms forse verschillen in positieve of negatieve richting. Het gemiddelde verschil tussen chronologische leeftijd en botleeftijd was 1,0 jaar (SD = 0,84). Omdat voor de overgang naar de puberteit de botleeftijd meer indicatief is, is deze index verder gebruikt in analyses met leeftijd.

De studie is opgebouwd als een meervoudige longitudinale cohort studie (ook wel versneld longitudinaal design genoemd), waarbij drie groepen van kinderen worden gevolgd vanaf 9, 11 en 13 jaar. In elk cohort worden metingen verricht op het moment van selectie (T0), één jaar later (T1), en twee jaar later (T2).

Vanwege de ernst van de (communicatieve) beperkingen zijn van 32 kinderen geen zelfrapportage-gegevens voorhanden.

## **Procedure**

Het instrument voor zelfbeleving en voor kwaliteit van bestaan werden mondeling of schriftelijk bij de kinderen afgenomen tijdens hun bezoek aan het ziekenhuis. De functionele status werd vastgesteld door middel van een gestructureerd interview met de ouders (Vineland en PEDI). De CBCL en de lijst voor kwaliteit van bestaan werden door de ouders thuis ingevuld.

## **Instrumenten**

*Functionele status.* Voor het meten van functionele status werd gebruik gemaakt van verschillende instrumenten, die zowel bij het kind als bij de ouders werden afgenomen. Het gaat om de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), Gross Motor Function Measure (GMFM), en de Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS) (1). In deze rapportage is alleen gebruik gemaakt van de VABS. Overigens hingen de VABS schalen (communicatieve vaardigheden, motorische vaardigheden, socialisatie, en dagelijkse vaardigheden) hoog samen met de GMFM score. De correlatie tussen de GMFM totaalscore en de VABS score voor motorische vaardigheden was  $r = 0,87$  ( $n = 109$ ).

*Zelfbeleving.* De Competentie-BelevingsSchaal voor Kinderen met Cerebrale Parese is ontwikkeld op basis van de Self-Perception Profiles for Children (SPPC) van Harter (2). Het instrument bestaat uit zes sub-schalen: perceptie van schoolvaardigheden, van sociale acceptatie, van sportieve vaardigheden, van fysieke verschijning, van motorische vaardigheden en van globale zelfwaardering. Komdeur et al. (2001) rapporteren bevredigende betrouwbaarheid en validiteitsgegevens voor dit instrument. Ook in de huidige studie was de evidentie voor betrouwbaarheid en validiteit bevredigend: Cronbach's alpha varieerde tussen 0,68 en 0,81, en een factor-analyse van de items gaf op basis van het knik-criterium evidentie voor 6 factoren die redelijk goed overeenstemden met de indeling van items over de a priori schalen.

*Gedragsproblemen.* De Nederlandse versie van de Child Behavior Checklist (CBCL) (3) voor kinderen en jongeren van 4 tot 18 jaar bestaat uit 113 vragen die door ouders werden ingevuld. Deze 113 items hebben betrekking op acht verschillende syndromen van psychopathologie bij kinderen: teruggetrokken gedrag; lichamelijke klachten; angstig/depressief gedrag; sociale problemen; denkstoornissen; aandachtsproblemen; delinquent en agressief gedrag. Delinquent en agressief gedrag worden samengevoegd in een schaal voor externaliserend probleemgedrag. Teruggetrokken gedrag, lichamelijke klachten en angstig/depressief gedrag kunnen worden samengevoegd tot een schaal voor internaliserend probleemgedrag. Het instrument is uitgebreid getest op betrouwbaarheid en validiteit (De Groot et al., 1994; Verhulst et al., 1996).

*Kwaliteit van bestaan.* De TNO AZL Children's Quality of Life vragenlijst (TACQOL) (4) is een in Nederland ontwikkelde vragenlijst omtrent de kwaliteit van bestaan van kinderen met aandoeningen. Er is een versie die wordt ingevuld door kinderen zelf, en een versie die kan worden ingevuld door de ouders. Een vijftal schalen heeft betrekking op verschillende domeinen van bestaan (lichamelijke klachten, motorisch functioneren, zelfstandig functioneren, zelfstandig functioneren en cognitief functioneren), daarnaast is er een schaal voor positieve en voor negatieve stemmingen. Onderzoek naar de psychometrische eigenschappen gaf bevredigende evidentie voor betrouwbaarheid en validiteit (5). Op basis van een factoranalyse op de gegevens in dit onderzoek was er echter geen evidentie voor de 5 dimensies van kwaliteit van bestaan. Daarom is een totaalscore berekend voor kwaliteit van bestaan, naast de scores voor negatieve en positieve stemmingen.

## Bevindingen

### 1. Hoe ontwikkelt motorische competentie zich rond puberteit?

Hoewel vanuit de praktijk anekdotisch bekend is dat de groeispurt aan het begin van de puberteit kan leiden tot verergering van de motorische beperkingen van kinderen met CP, zijn hier geen systematische gegevens over bekend. In het Perrin CP 9-15 project waren we in staat om dit te onderzoeken. We vergeken de groeitempo's gedurende één jaar van de jongste en oudste kinderen in de steekproef. De oudste groep (12 tot 16 jaar), die dus over het algemeen in de puberteit zat, liet geen significant lager groeitempo zien van functionele vaardigheden dan de jongste groep, en ook geen daling. In beide groepen nemen de communicatieve, motorische, sociale en dagelijkse vaardigheden gemiddeld toe gedurende het jaar. Alleen als we de groepen uitsplitsten, vonden we een verschil: bij de jongeren met hemiparese waren er geen verschillen in toename, bij de jongeren met diplegie en tetraparese was dat verschil er wel. Bij de oudere kinderen nam de motorische competentie minder snel toe dan bij de jongere kinderen ( $F$  lokalisatie  $\times$  botleeftijd  $\times$  tijd = 3,58;  $p = 0,06$ ). Dit effect kon niet verklaard worden door mogelijke plafondeffecten.

### 2. Hangt zelfwaargenomen motorische competentie samen met leeftijd rond puberteit?

Deze bevinding is interessant, omdat kinderen hun zelfbeeld deels baseren op hun motorische vaardigheden. Bij 78 kinderen namen we op het eerste meetmoment de Harter vragenlijst voor competentiebeleving af (2). Opmerkelijk was dat hoewel de motorische competentie zoals gemeten met de VABS toeneemt met de leeftijd, de oudere kinderen een *lagere* zelfwaargenomen motorische competentie hebben dan de jongere kinderen (correlatie leeftijd en zelfwaargenomen motorische competentie  $r = -0,29$ ,  $p < 0.01$ ).

### 3. Samenhang zelfwaargenomen motorische competentie en feitelijke competentie?

De motorische vaardigheden zoals gemeten met de VABS bleken samen te hangen met de Harter subschaal voor zelfwaargenomen motorische competentie ( $r = 0,25$ ,  $p < 0,05$ ). Motorische vaardigheden hingen niet significant samen met andere aspecten van het zelfbeeld, noch het globale zelfbeeld.

Bovendien bleek dat bij de oudste groep kinderen het zelfbeeld tav motorische competentie sterker met motorische vaardigheden samenhangt dan bij de jongste groep kinderen, hoewel het verschil tussen de coëfficiënten niet heel groot en ook niet statistisch significant was ( $r = 0,42$ ,  $p < 0,05$ ,  $n = 35$  in oudste groep;  $r = 0,17$ ,  $p > 0,05$ ,  $n = 42$  in jongste groep).

### 4. Waar hangt eigen onder- en overschatting mee samen?

Hoe zit het nu met gedragsproblemen en door de ouder en de jongere zelf gerapporteerde kwaliteit van bestaan? We vonden geen duidelijke leeftijdseffecten op deze variabelen. Ouders rapporteerden na één jaar wel een toegenomen kwaliteit van bestaan (3), maar volgens de kinderen bleef de kwaliteit van bestaan stabiel. Zelfwaargenomen motorische competentie hing positief samen met door de jongere ervaren kwaliteit van bestaan. Er was echter geen samenhang met door ouder gerapporteerde kwaliteit van bestaan. Ook hing zelfwaargenomen motorische competentie niet direct samen met door de ouder gerapporteerde internaliserende of externaliserende gedragsproblemen (4).

Aangezien er nogal wat verschillen waren tussen de jongeren of ze gegeven hun feitelijke motorische competenties een hoge mate van zelfwaargenomen motorische competentie hadden, dan wel een lage mate van zelfwaargenomen competentie, onderzochten we gedragsproblemen als mogelijke verklaringen van onder- dan wel overschatting van de eigen motorische competentie. De rol van gedragsproblemen bij over- en onderschatting bleek uit de resultaten van hiërarchische regressie-analyse, waarbij zelfwaargenomen motorische competentie eerst statistisch werd verklaard door feitelijke competentie (VABS). Gedragsproblemen werden in de volgende stap aan de regressievergelijking toegevoegd. Gedragsproblemen bleken onafhankelijk van de feitelijke competentie bij te dragen aan de verklaring van zelfwaargenomen competentie ( $\Delta R^2 = 0,08$ ,  $p < 0,05$ ). De resultaten gaven aan dat voor wat ze feitelijk konden, jongeren met veel externaliserende gedragsproblemen (naar buiten gericht probleemgedrag: agressie, delinquentie) hun eigen competentie hoger inschatten dan leeftijdsgenoten met vergelijkbare feitelijke mogelijkheden. Voor jongeren met veel internaliserende gedragsproblemen (angstig, teruggetrokken, depressief) was het andersom: zij schatten hun mogelijkheden lager in dan andere kinderen met vergelijkbare mogelijkheden.

## Conclusies

Voor stagnaties in de fysieke, communicatieve en sociale ontwikkeling als gevolg van de groeispurt in de puberteit waren weinig aanwijzingen. Wel moeten de jongeren met diplegie en tetraparese extra in de gaten worden gehouden, omdat bij hen het ontwikkelingstempo relatief lager lijkt te liggen naarmate ze ouder worden. Naarmate kinderen ouder worden, nemen hun competenties toe, maar neemt de zelfwaargenomen motorische competentie af. Mogelijk worden kinderen wat realistischer over hun mogelijkheden als ze ouder worden. Bij oudere kinderen lijkt de zelfwaargenomen motorische competentie sterker bepaald te zijn door de feitelijke competentie dan bij jongere kinderen. De feitelijke competentie speelt geen rol in het zelfbeeld op andere terreinen van het functioneren en ook niet in de globale zelfwaardering.

Een zekere mate van overschatting van de eigen mogelijkheden hoeft, ook bij een lichamelijke beperking, niet negatief te zijn. Jongeren die relatief negatief waren over hun mogelijkheden, hadden volgens hun ouders ook vaker last van problemen met angst, depressie of teruggetrokkenheid. De meeste jongeren zijn echter ronduit positief over hun mogelijkheden, zelfs als ze ernstige beperkingen hebben. Er is echter wel de mogelijkheid dat sommige jongeren doorslaan: de jongeren die hun mogelijkheden overschatten, vertoonden volgens hun ouders vaker voor hun omgeving problematisch gedrag. Een gezond optimisme lijkt het beste devies voor jongeren en hun omgeving.

## Referenties

1. Van Berckelaer-Onnes, I.A., Buysse, W.H., Dijkxhoorn, Y.M., Gooyen, J.B.M., & Van der Ploeg (n.d.). *Nederlandse vertaling van de Vineland Adaptive Behavior Scale*. Afdeling Orthopedagogiek, Universiteit Leiden.
2. Komdeur, S.J., Schuur, R., Wijnroks, L., & Vermeer, A. (2001). De competentiebelevingsschaal voor kinderen met cerebrale parese. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 40, 579-594.



3. Achenbach T.M. & Edelbrock, C. (1983) *Manual for the Child Behavior Checklist and Revised Child Behavior Profile*. Burlington, VT: Department of Psychiatry, University of Vermont
4. Vogels T., & Verrips, G.H. (1998). TNO AZL Children's Quality of Life [TACQOL] Child Form. In S. Salek (Ed.), *Compendium of Quality of Life Instruments*. (5 vols.). Chichester, West Sussex: Wiley.
5. Verrips, E.G.H., Vogels, T.G.C., Koopman, H.M., Theunissen, N.C.M., Kamphuis, R.P., Fekkes, M., Wit, J.M., & Verloove-Vanhorick, S.P. (1999). International child health: Measuring health-related quality of life in a child population. *The European Journal of Public Health*, 9, 188-193.

## **Gebruik van de PEDI (in onderzoek) bij kinderen met CP**

J.E.Wassenberg-Severijnen<sup>1</sup>, J.W.H. Custers<sup>2</sup>, H.'t Hart<sup>1</sup>, P.J.M. Helders<sup>2</sup>, A.Vermeer<sup>1</sup>

<sup>1</sup>: ISED, UU, Faculteit Sociale Wetenschappen

<sup>2</sup>: UMC Utrecht/ Wilhelmina Kinderziekenhuis, afdeling Kinderfysiotherapie

In deze presentatie wil ik ingaan op het gebruik van de PEDI bij kinderen met CP. Ik zal dit waar mogelijk illustreren met voorbeelden uit de praktijk. Daarvóór zal ik ingaan op het proces dat vooraf gaat aan en essentieel is voor daadwerkelijk gebruik van een instrument, in dit geval de aanpassing van een van origine Amerikaans instrument voor de Nederlandse samenleving en het testen en normeren van de aangepaste versie in Nederland.

### **Instrumentontwikkeling en -aanpassing**

In de gezondheidszorg wordt het steeds belangrijker om behandeling van patiënten/cliënten te vergezellen van onderzoek naar de effectiviteit van die behandeling. Hiervoor zijn betrouwbare en valide meetinstrumenten nodig waarmee die effectiviteit aangetoond kan worden. Over de hele wereld worden instrumenten voor verschillende aspecten van gezondheid en kwaliteit van leven ontwikkeld en getest. In Nederland kunnen we daar gebruik van maken door de meetinstrumenten die in het buitenland ontwikkeld zijn te vertalen en voor zover nodig aan te passen aan de Nederlandse samenleving. Dit is goedkoper dan zelf een nieuw instrument ontwikkelen, en het maakt het mogelijk bepaalde aspecten van gezondheid en kwaliteit van leven tussen landen (globaal) te vergelijken. Meestal is daarbij een één-op-één vertaling van het instrument en bijbehorende handleiding in het Nederlands niet voldoende omdat aspecten van gezondheid en kwaliteit van leven in meer of mindere mate cultureel bepaald zijn. In dat geval wordt een cross-culturele adaptatie aanbevolen.<sup>1</sup>

### **PEDI**

Grotere participatie aan (dagelijkse) activiteiten in het dagelijks leven is in heel veel gevallen in de revalidatie een belangrijk doel van behandeling, ook bij kinderen. De Amerikaanse auteurs<sup>2</sup> van de PEDI baseerden zich dan ook bij de ontwikkeling van het meetinstrument op een model waarin het dagelijks functioneren centraal staat en waarin ook rekening wordt gehouden met het ontwikkelingsaspect.<sup>3</sup> Dit model was een voorloper van de inmiddels wereldwijd bekende International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)<sup>4</sup>. De 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory' (PEDI) is een instrument waarmee functionele status gemeten kan worden bij kinderen in de leeftijd van 6 maanden tot 7.5 jaar. 'Functionele status' geeft de mate weer waarin een kind onafhankelijk is van zijn ouders/verzorgers bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten. Hierbij moet onderscheid gemaakt worden tussen de vaardigheden die noodzakelijk zijn voor onafhankelijk functioneren, en de daadwerkelijke uitvoering van die dagelijkse activiteiten. De PEDI bevat items waarmee de functionele vaardigheden in kaart gebracht kunnen worden, maar ook items die gericht zijn op de daadwerkelijke uitvoering van dagelijkse activiteiten en de ondersteuning die de kinderen hierbij krijgen van ouders/verzorgers en eventueel hulpmiddelen. Deze items zijn verdeeld over drie inhoudelijke domeinen, te weten zelfverzorging, zich verplaatsen en sociaal functioneren. Met de Vaardighedenschaal wordt vastgesteld welke functionele vaardigheden een kind al dan niet beheerst. Deze schaal omvat in de Nederlandse versie in totaal 205 dichotome items verdeeld over de drie inhoudelijke domeinen, die weer onderverdeeld zijn in 41 onderwerpen. Voorbeelden van deze onderwerpen zijn het gebruik van bestek, het hanteren van sluitingen aan kleding, trap op

gaan, fietsen, expressieve communicatie en veiligheid. De Verzorgersassistentieschaal en de Aanpassingschaal worden gebruikt om de daadwerkelijke uitvoering van dagelijkse activiteiten vast te stellen. De Verzorgersassistentieschaal omvat 20 ordinale items waarin de mate van hulp door ouders/verzorgers bij de uitvoering van dagelijkse activiteiten wordt vastgelegd, met de Aanpassingschaal wordt de uitgebreidheid van gebruikte hulpmiddelen en aanpassingen in kaart gebracht.

#### **De PEDI is ontwikkeld voor gebruik als een instrument om**

- functionele beperkingen of achterstand op te sporen, en, als die beperking/achterstand bestaat, de mate en het inhoudsgebied van die beperking of achterstand
- vooruitgang van een individu of groep in de kinderrevalidatie te evalueren
- als instrument waarmee resultaten van behandelprogramma's in de kinderrevalidatie vastgesteld kunnen worden.

De PEDI kan worden afgenomen als gestructureerd interview bij de ouder of ingevuld worden door een therapeut of een behandelteam. De PEDI kan gebruikt worden voor kinderen met verschillende soorten aangeboren of verworven beperkingen, en is het meest geschikt voor kinderen met matige of ernstige fysieke beperkingen, eventueel in combinatie met verstandelijke beperkingen. En hoewel de PEDI in eerste instantie ontwikkeld is voor gebruik bij jonge kinderen, kan de PEDI ook gebruikt worden bij oudere kinderen waarvan de vaardigheden beperkter zijn dan die van een zich normaal ontwikkelende 7-jarige.

#### **Aanpassing van de PEDI**

Na een letterlijke vertaling van de PEDI in het Nederlands zijn beide versies beoordeeld op equivalentie. Zo zijn gebruikte meeteenheden als “yards” vervangen door de in Nederland gebruikelijker ‘meters’ en zijn enkele items toegevoegd, waaronder het eten met mes en vork.<sup>4</sup> Vervolgens is nagegaan bij 30 Nederlandse professionals (fysiotherapeuten, ergotherapeuten, artsen, onderzoekers) of alle aspecten van functionele status in Nederland in het instrument terug kwamen. Naar aanleiding hiervan is het onderwerp ‘fietsen’ toegevoegd.<sup>4</sup> Deze vernieuwde versie is zowel bij kinderen met als zonder beperkingen getoetst op betrouwbaarheid: op verschillende manieren is bekeken of twee metingen bij hetzelfde kind of scoring van een interview door twee onderzoekers vergelijkbare scores opleveren. Dit bleek het geval.<sup>5</sup> Vervolgens is de mogelijkheid van het instrument om onderscheid te maken tussen kinderen met en zonder beperkingen en om veranderingen in functionele status te identificeren onderzocht: ook hier waren de resultaten positief.<sup>6,7</sup>

#### **Normering van de Nederlandse PEDI**

Om normgegevens voor Nederland te ontwikkelen is de PEDI afgenomen bij ouders van ruim 1800 kinderen tussen 6 en 90 maanden. Deze kinderen zijn conform de originele PEDI ingedeeld in 14 leeftijdscategorieën van elk een half jaar. Om te zorgen voor een representatieve steekproef hebben ouders van 13.500 aselect gekozen kinderen uit de provincie Utrecht in die leeftijdscategorie een brief ontvangen van de Provinciale Entadministratie met het verzoek zich op te geven voor een interview in het kader van deze normering. Het waren voornamelijk hoger opgeleide, autochtone moeders die dit gedaan hebben.<sup>8</sup> De gegevens die verkregen zijn uit dit onderzoek zijn geanonimiseerd verwerkt tot somscores: per domein is het aantal vaardigheden dat een kind beheerst geteld. Daaruit zijn twee soorten normscores bepaald:

1. normatieve standaardcores: per leeftijdscategorie zijn per schaal en domein gemiddelde en bijbehorende spreiding vastgesteld. Hiermee worden de somscores omgezet in scores met gemiddelde 50 en standaardafwijking 10. Een score 50 wil zeggen dat een kind precies het aantal vaardigheden bezit dat

gemiddeld is in zijn of haar leeftijdscategorie. Een score onder de 50 wil dan zeggen dat een kind ten opzichte van leeftijdgenoten minder vaardigheden heeft, een score boven de 50 dat een kind ten opzichte van leeftijdgenoten meer vaardigheden bezit.

2. schaalscores: deze scores zijn onafhankelijk van leeftijd, en geven een indicatie van de hoeveelheid vaardigheden die een kind heeft. Een score 0 betekent dat zelfs het eenvoudigste item te moeilijk is voor dit kind, een score 100 betekent dat het kind alle vaardigheden in het betreffende domein beheerst. Deze schaalscores kunnen worden gebruikt om vooruitgang in onafhankelijk functioneren aan te geven.

### **Gebruik van de PEDI**

De PEDI kan dus gebruikt worden om antwoord te geven op een aantal verschillende vragen zoals:

- Heeft dit kind met CP meer beperkingen in het dagelijks functioneren dan op grond van zijn of haar leeftijd verwacht zouden mogen worden?
- Als een kind met CP gemiddeld lager scoort dan leeftijdgenoten, op welke domeinen en/of onderwerpen heeft dit dan betrekking? Ofwel, waar zou behandeling zich in eerste instantie op moeten richten?
- Is behandeling bij dit kind met CP succesvol?
- Is deze recente vorm van behandelen bij kinderen met CP succesvoller dan een concurrerende behandelmethode?

Tijdens de presentatie zal ik aan de hand van voorbeelden ingaan op het beantwoorden van deze vragen.

### **Literatuur**

1. Custers, J.W.H., Wassenberg-Severijnen, J.E., Net, J. van de, Vermeer, A., Hart, H.'t, Helders, P.J.M. (2002) Dutch adaptation and content validity of the 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)'. *Disability and Rehabilitation*; **24**: 250-258.
2. Haley, S.M., Coster, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T., Andrellos, P.J. (1992) *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Development, standardization, and administration manual*. Boston, MA: New England Medical Centre Inc. and PEDI Research Group.
3. Coster, W.J., Haley, S.M. (1992) Conceptualization and measurement of disablement in infants and young children. *Infants and young children*; **4**: 11 – 22.
4. World Health Organisation (2001). *ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*.
5. Wassenberg-Severijnen, J.E., Custers, J.W.H., Hox, J.J., Vermeer, A., Helders, P.J.M. (2003). Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clinical Rehabilitation*; **17**: 457 – 462.
6. Custers, J.W.H., Net, J. van de, Hoijsink, H., Wassenberg-Severijnen, J.E., Vermeer, A., Helders, P.J.M. (2002). Discriminative power of the Dutch 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory' (PEDI). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, **83**: 1437 - 1441

7. Custers, J.W.H., Hoijtink, H., Net, J.van de, Engelbert, R.H.H., Kramer, W., Tol, M.van, Vermeer, A., Helders, P.J.M. (2001). Responsiveness of the 'Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory' (PEDI): a new approach in responsiveness studies. In: Custers, JWH. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory: The Dutch adaptation* [dissertation]. Utrecht University, the Netherlands.
8. Wassenberg-Severijnen, J.E., Maas, C.J.M., Custers, J.W.H., Vermeer, A., Helders, P.J.M., Hart, H.'t. Standardization process of the Dutch 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory' (PEDI) *manuscript submitted for publication*.

## Samenwerken in de zorg voor kinderen met CP (4-8 jaar) tussen ouders, mytylschool en revalidatiecentrum; presentatie van eerste resultaten

B.J.G. Nijhuis<sup>1,3</sup>, H.A. Reinders-Messelink<sup>2</sup>, A.C.E. de Blécourt<sup>1</sup>, W.G. Olijve<sup>1</sup>, J.W. Groothoff<sup>3</sup>, H. Nakken<sup>4</sup>, K. Postema<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup>Centrum voor Revalidatie, Academisch Ziekenhuis Groningen

<sup>2</sup>Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag

<sup>3</sup>Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Rijksuniversiteit Groningen

<sup>4</sup>Orthopedagogiek, Rijksuniversiteit Groningen

Het in de alledaagse praktijk organiseren van de revalidatiezorg en het onderwijs voor kinderen met beperkingen en hun familie is niet eenvoudig. Het unieke van de kinderrevalidatie is dat het zorgproces gaat om kinderen in ontwikkeling. Centraal in het revalidatieproces staat de zorgvraag van het kind en zijn ouders. Doordat de kinderen nog in ontwikkeling zijn is de zorgvraag van kinderen met een Cerebrale Parese (CP) vaak erg complex en steeds veranderend. Het is noodzakelijk dat binnen de kinderrevalidatie gewerkt wordt met behandelteams, waarin revalidatiegeneeskunde, opvoeding en onderwijs samengaan. Om het revalidatieplan goed te kunnen uitvoeren moeten vele disciplines en professionals geïntegreerd samenwerken aan een plan dat afgestemd is op de complexe en steeds veranderende vraag van het kind met CP en zijn ouders. Eerdere studies hebben aangetoond dat de kwaliteit van de organisatie van zorg van invloed is op de uitkomst van de revalidatie- en onderwijsinterventies<sup>1,2</sup>.

Een belangrijk aspect van de organisatie van de zorg is het samenwerken tussen de drie componenten; professionals van revalidatiecentrum, mytylschool en ouders<sup>3,4</sup>. In dit samenwerkingsproces is de context waarbinnen samengewerkt wordt een bepalende factor. In de literatuur zijn met betrekking tot de contextkenmerken drie ontwikkelingen beschreven. Ten eerste de ontwikkeling in teammodel: van multidisciplinair via interdisciplinair naar transdisciplinair samenwerken<sup>5,6,7,8</sup>. Ten tweede heeft de zorg zich ontwikkeld van een op het kind en zijn of haar ziekte gerichte aanpak, naar een aanpak welke gericht is op het gezin waarin het kind functioneert. Deze gezinsgerichte zorg is een methode en filosofie van zorg leveren waarin een samenwerking tussen ouders en professionals centraal staat<sup>9,10</sup>. Als laatste vindt er binnen het onderwijs een ontwikkeling plaats waarbinnen er meer aandacht is voor de mogelijkheden van kinderen met beperkingen in het regulier onderwijs.

Uit bovenstaande ontwikkelingen kan geconcludeerd worden dat de context waarbinnen samengewerkt wordt door centrum, mytylschool en ouders voortdurend veranderd. In de beschrijving van het samenwerken is het daarom belangrijk rekening te houden met bovenbeschreven ontwikkelingen.

Onderzoek heeft zich gericht op factoren welke een rol lijken te spelen in het samenwerkingsproces in de kinderrevalidatie. In de literatuur worden 6 factoren beschreven; *teamproces, organisatie, communicatie, besluitvorming, doelstellingen en ouderparticipatie*. Echter de studies welke beschreven worden in de literatuur zijn grotendeels studies gericht op theorieontwikkeling en het formuleren van hypothesen over wat de beste manier van samenwerken lijkt te zijn<sup>11</sup>. In de literatuur ontbreekt kennis over de manier waarop wordt samengewerkt in de kinderrevalidatie. Verder onderzoek zou zich moeten richten op de huidige manier van samenwerken in de praktijk. Dit onderzoek kan plaatsvinden aan de hand van bovenstaande 6 factoren en de contextkenmerken.

In deze studie zullen we de huidige manier van samenwerken, in kinderrevalidatie teams in Nederland, beschrijven aan de hand van 2 van de 6 factoren, namelijk *organisatiekenmerken* en *teamprocessen*. De persoonsgerelateerde aspecten van teamprocessen vallen buiten het bereik van deze studie omdat deze aspecten specifieke onderzoeksstrategieën vereisen.

De analyses in deze studie richten zich op de volgende 6 onderzoeksvragen:

1. Wat is de structuur van de kinderrevalidatie teams met betrekking tot betrokken disciplines en componenten?
2. Wie participeren er in de gezamenlijke teambespreking in de kinderevalidatie?
3. Hoe stabiel is het kinderrevalidatie team?
4. Hoe worden de relaties tussen de verschillende betrokkenen gekarakteriseerd, door de betrokken teamleden zelf?
5. Wat is de ervaring van de verschillende betrokkenen met het huidige teamproces en organisatie van de zorg?
6. Wat is de ervaring van de verschillende betrokkenen met de huidige manier van samenwerken?

## **Methode**

### **Setting**

De gegevens in dit onderzoek zijn verzameld in 5 kinderrevalidatiecentra en samenwerkende mytylscholen in Nederland. Deze centra liggen verspreid over Nederland. In de deelnemende centra wordt gebruik gemaakt van het communicatie instrument KinderRap. De gegevens zijn verzameld over 44 kinderen met Cerebrale Parese, in de leeftijd van 4-8 jaar, verdeeld over de 5 revalidatiecentra. Het betreft kinderen van Nederlandssprekende ouders en de kinderen volgen onderwijs op de mytylschool.

### **Onderzoeksgroep**

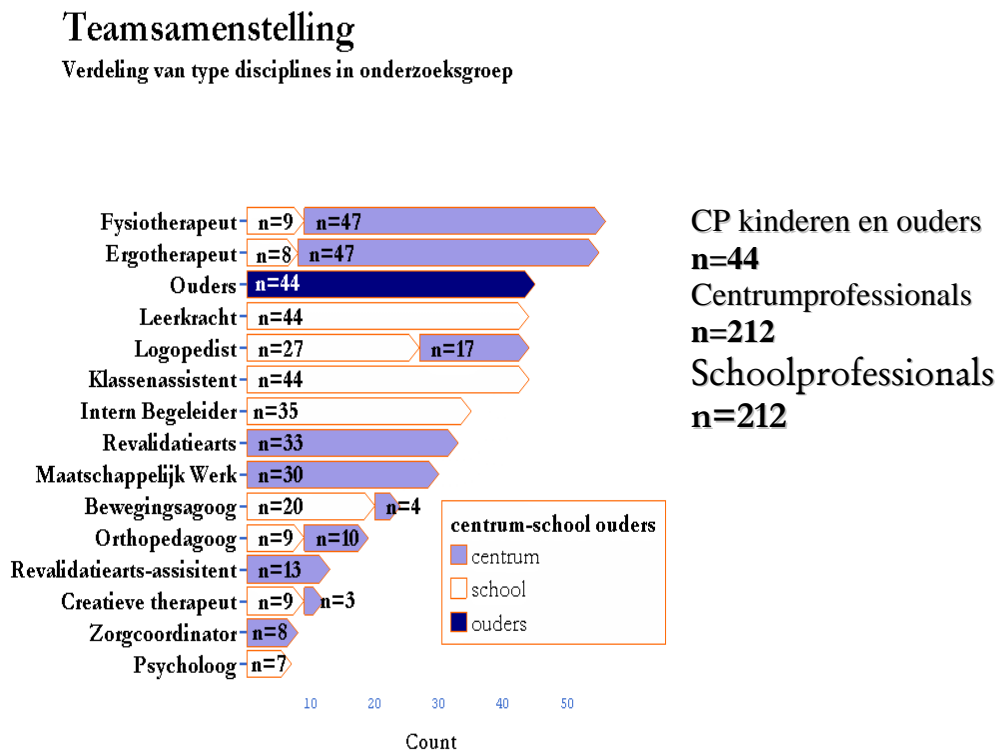
De gegevensverzameling heeft plaatsgevonden onder de bij de kinderen betrokken deskundigen en hun ouders. In figuur 1 is een overzicht gegeven van de verschillende disciplines die bij de kinderen betrokken zijn. In totaal zijn in het onderzoek 212 centrum deskundigen betrokken en 212 school deskundigen. De deskundigen zijn gemiddeld 40,2 (SD 10,5) jaar, 87 % van de deskundigen is vrouw. Ze hebben gemiddeld 12,6 (SD 10,7) jaar ervaring in de kinderrevalidatie. In de instelling waar zij nu werkzaam zijn werken ze gemiddeld 11,4 (SD 9,6) jaar.

### **Procedure**

Nadat toestemming was verleend door instelling en ouders zijn eerst alle betrokkenen bij het revalidatieproces van het kind geïnventariseerd. Vervolgens is het gezamenlijk teamoverleg (waar de KinderRap besproken wordt) op video opgenomen om later te worden geanalyseerd. Na het teamoverleg hebben alle betrokkenen bij het revalidatieproces een vragenlijst ontvangen. Er is gebruik gemaakt van 2 vragenlijsten, de vragenlijst "Samenwerken", 7 hoofdstukken met 50 vragen betreffende de manier van samenwerken en 33 vragen betreffende de ervaring met de huidige manier van samenwerken. En de "MPOC/MPOC-SP", 5 schalen met voor de ouders 59 vragen en voor de deskundigen 30 vragen. Naast de observaties en vragenlijstmetingen zijn documenten verzameld voor de documentanalyses. Dit betrof documenten met gegevens over de door de instelling beoogde manier van samenwerken, zoals beleidsdocumenten, samenwerkingsovereenkomsten en documenten betreffende specifieke afspraken of programma's voor de betrokken kinderen. Er is telkens

gebruik gemaakt van de op het moment van onderzoek meest recente gegevens die de onderzoeker ter beschikking stonden.

Figuur 1. Beschrijving van de onderzoeksgroep



### Voorlopige resultaten

De algemene respons in het onderzoek was 83 % (n=388). De non-respons was grotendeels gelijk verdeeld over de instellingen en de disciplines. De analyses van de gegevens worden op dit moment nog uitgevoerd. Resultaten en conclusies zullen volgen in de presentatie.

### Literatuur

- Hostler, S.L., Roberts, C. (1994) Introduction. In: Hostler, S.L., editor. *Family-Centered Care: An Approach to Implementation*. Charlottesville: University of Virginia, Children's Medical Center, Kluge Children's rehabilitation Center. p 31-68.
- Barnes, K.J., Turner, K.D. (2001). Team collaborative practices between teachers and occupational therapists. *The American Journal of Occupational Therapy* 55: 83-89.
- Yerbury, M. (1997). Issues in multidisciplinary team work for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development* 23: 77-86.
- Rosenbaum, P.L., King, S.M., Cadman, D.T. (1992). Measuring processes of caregiving to physically disabled children and their families. I: Identifying relevant components of care. *Developmental Medicine and Child Neurology* 34(2):103-114.
- Bakheit, A.M.O. (1996). Effective teamwork in rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research* 19: 301-306.
- Briggs, M.H. (1997). A systems model for early intervention teams. *Infants and Young Children* 9: 69-77.
- Lamorey, S., Ryan, S. (1998). From contention to implementation: A comparison of team practices and recommended practices across service delivery models. *Infant Toddler Intervention: The Transdisciplinary Journal* 8: 309-331.



8. Berman, S., Miller, C.A., Rosen, C., Bicchieri, S.M. (2000). Assessment training and team functioning for treating children with disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 81: 628-633.
9. Hostler, S.L. (1999). Pediatric family-centered rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 14: 384-393.
10. Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 18: 1-20.
11. Malone, D.M., Gallagher, P.A., Long, S.R. (2001). General education teachers' attitudes and perceptions of teamwork supporting children with developmental concerns. *Early Education and Development* 12: 577-592.

## Ervaringen van ouders met zorgverlening: resultaten van onderzoek met de MPOC

P.E.M. van Schie<sup>1,2</sup>, R.C. Siebes<sup>2</sup> & A. Vermeer<sup>2</sup>

<sup>1</sup>VUmc, afdeling revalidatiegeneeskunde en dienst fysiotherapie, Amsterdam

<sup>2</sup>UU, capaciteitsgroep Orthopedagogiek, Utrecht

### Inleiding

Zowel in onderzoek dat plaatsvindt op het gebied van kinderrevalidatie als bij revalidatiecentra zelf komt de rol van ouders binnen de behandeling van hun kind steeds meer in de belangstelling te staan. Een valide Nederlandstalig meetinstrument om de door ouders ervaren 'gezinsgerichtheid' van zorg in kaart te brengen en daarnaast mogelijke knelpunten zichtbaar te maken, is sinds kort beschikbaar. Van 2001 tot 2003 is namelijk een door ZonMw gefinancierd onderzoek naar de Nederlandse versie van de Measure of Processes of Care (MPOC-NL) uitgevoerd<sup>1,2</sup>. Tijdens het eerste PERRIN-symposium in november 2002 zijn al enige voorlopige resultaten van dit onderzoek gepresenteerd. In deze presentatie zal ingegaan worden op de ervaringen van ouders met de zorgverlening en de toepassing van de MPOC-NL in kwaliteitssystemen binnen de kinderrevalidatie.

### *Measure of Processes of Care, Nederlandse versie (MPOC-NL)*

De MPOC is een in Canada ontwikkeld<sup>3</sup> en voor de Nederlandse situatie gevalideerd<sup>1</sup> meetinstrument dat de mate van 'gezinsgerichtheid' van de zorgverlening, zoals ouders die ervaren, meet. De 56 items van de MPOC-vragenlijst zijn door de ouders zelf in te vullen en zijn verdeeld over 5 schalen: 1) In staat stellen en partnerschap (16 items); 2) Geven van algemene informatie (9 items); 3) Geven van specifieke informatie over het kind (5 items); 4) Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin (17 items) en 5) Respectvolle en (onder)steunende zorg (9 items). Elk item bevraagt 'in welke mate' een bepaald gedrag of actie van hulpverleners is voorgekomen in het afgelopen jaar. Ouders kunnen antwoorden op een 7-puntsschaal, waarvan 3 opties gelabeld zijn (1=nooit, 4=soms en 7=in hoge mate). Zij kunnen ook kiezen voor 'niet van toepassing'. De uitkomst van de MPOC is een gemiddelde score per schaal, welke kan variëren van 1.00 tot 7.00 punten.

### Resultaten op schaalniveau

Aan het Nederlandse onderzoek hebben uiteindelijk 424 gezinnen via 9 kinderrevalidatiecentra meegedaan. De gemiddelde score van alle 424 deelnemende gezinnen op de vijf schalen van de MPOC-NL was:

Tabel 1. Gemiddelde score per schaal van de MPOC-NL

Schaal van MPOC-NL	Gemiddelde score	SD
1. In staat stellen en gelijkwaardigheid	5.43	1.12
2. Verstrekken van algemene informatie	3.71	1.58
3. Specifieke informatie over het kind	5.39	1.21
4. Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin	5.41	1.10
5. Respectvolle en ondersteunende zorg	5.66	1.00

Van de oorspronkelijke onderzoeksgroep hebben 175 ouders aanvullend een aangepaste MPOC ingevuld waarin zij aan konden geven welke onderwerpen binnen de MPOC zij belangrijk en minder belangrijk vonden. Deze groep ouders vond het vooral belangrijk op de hoogte gehouden te worden over en betrokken te worden bij de beslissingen rond de

behandeling van hun kind. Het ontvangen van algemene informatie vonden zij het minst belangrijk.

### Resultaten op itemniveau

De gemiddelde score op ‘het verstrekken van algemene informatie’ is laag; dit werd ook in buitenlandse onderzoeken naar de MPOC gevonden. De zes vragen met de laagste score (lager dan 4 = soms) behoren allen tot de schaal ‘het verstrekken van algemene informatie’. Deze zes vragen (te weten vragen 46, 49, 50, 54, 55 en 56) hebben een gemiddelde score tussen 3.12 en 3.98 punten. De overige drie vragen van deze schaal hebben een gemiddelde score tussen 4.03 en 4.50.

Hoewel de andere vier schalen van de MPOC duidelijk een hoger gemiddelde score halen, zijn er ook daar vragen met een (opvallend) lage score. Zo werden vragen met een gemiddelde score tussen 4 en 5 gevonden in diverse schalen, zoals ‘in staat stellen en gelijkwaardigheid’ (schaal 1), ‘gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin’ (schaal 4) en ‘respectvolle en ondersteunende zorg’ (schaal 5) (zie tabel 2).

Tabel 2. Gemiddelde score en percentage respondenten dat een score  $\leq 4$  geeft per vraag

vraag	gem. score	sd	percentage score $\leq 4$	schaal
51: steun bij leren omgaan met kind	4.03	1.89	56.6 %	2. alg. info
53: info over beperkingen kind	4.12	1.99	50.5 %	2. alg. info
15: tijdig informatie voordat u vraagt	4.21	1.84	52.7 %	1. staat stellen
48: info verschillende diensten c.	4.50	1.73	46.0 %	2. alg. info
29: steun naast informatie	4.79	1.60	39.8 %	5. respectvol
3: bemoedigend commentaar	4.82	1.82	36.0 %	1. staat stellen
10: tips voor systeem zorgverlening	4.90	1.66	36.1 %	4. gecoördineerd
38: hulp bij zeker voelen als ouder	4.96	1.66	33.3 %	5. respectvol

Hoewel antwoorden op item-niveau over het algemeen minder betrouwbaar zijn, zou deze manier van gebruik van de MPOC-NL mogelijk toch goed bruikbaar kunnen zijn binnen kwaliteit van zorg-projecten. Ook in de literatuur wordt de MPOC gebruikt als kwaliteitsinstrument, bv door Swaine<sup>4</sup> bij de zorgverlening in de klinische fase aan kinderen met verworven hersenletsel.

### Vervolgprojecten

Inmiddels zijn vervolgonderzoeken<sup>5</sup> gaande naar een verkorte versie van de MPOC-NL en naar een variant van de vragenlijst voor zorgverleners over hun ervaringen met het zorgproces (MPOC-SP).

Meer informatie over de MPOC-NL en aanverwante onderzoeken is te vinden op de website: [www.fss.uu.nl/mpoc](http://www.fss.uu.nl/mpoc).

### Literatuur

1. Schie, P.E.M. van, Siebes, R.C., Ketelaar, M., Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child: Care Health & Development*, 30(5), 529-539.
2. Schie, P.E.M. van, Vermeer, A. (2002). Het meten van de ervaringen van ouders met zorgverlening in de kinderrevalidatie. *Revalidata*, 24,17-19.

3. King, G., Rosenbaum, P., King, S. (1996). Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38, 757-772.
4. Swain, B.R., Pless, I.B., Friedman, D.S., Montes, J.L. (1999). Using the measure of processes of care with parents of children hospitalized for head injury. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 87, 323-329.
5. Siebes, R.C., van Schie, P.E.M., Vermeer, A. (2003). Vervolgonderzoek Vragenlijst Ervaringen van ouders én zorgverleners met het zorgproces. *Revalidata*, 25, 11-12.

## **Inventarisatie hulpvraag van jong volwassenen en volwassenen met CP**

Y.M. van de Laar<sup>1,2</sup>, M. Donkervoort<sup>1</sup>, A.M. ter Steeg<sup>2</sup>, W. Nieuwstraten<sup>3</sup>, M.E. Roebroek<sup>1</sup>, H.J. Stam<sup>1</sup>.

<sup>1</sup>Erasmus Medisch Centrum, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

<sup>2</sup>Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam

<sup>3</sup>Sophia Revalidatie, Den Haag

### **Inleiding**

Na het beëindigen van hun schoolcarrière verdwijnen veel adolescenten met cerebrale parese (CP) uit het zicht van revalidatieartsen. In de loop van de jaren gaat echter het niveau van functioneren van deze adolescenten achteruit<sup>1,2</sup>. Hierdoor kan op latere leeftijd opnieuw behoefte ontstaan aan begeleiding vanuit de Revalidatie. We hebben echter geen goed overzicht van deze behoeften en de mate van zorggebruik van (jong)volwassen met CP. Deze gegevens zijn nuttig indien we de transitie naar de volwassenen revalidatie willen verbeteren en de revalidatiegeneeskundige zorg voor deze populatie willen optimaliseren.

### **Doel /Vraagstelling**

Hebben (jong)volwassenen met cerebrale parese behoefte aan meer (revalidatiegeneeskundige) begeleiding en zorg?

### **Methoden**

Dit onderzoek maakt deel uit van het CP Transitieonderzoek ZWN (dit is het PERRIN CP 16-20), waarin determinanten en beloop van het niveau van functioneren van adolescenten en jongvolwassenen met cerebrale parese worden bestudeerd. Om onze vraagstelling met betrekking tot zorgbehoeften te kunnen beantwoorden hebben we een schriftelijke vragenlijst afgenomen bij (jong)volwassenen met CP afkomstig uit de regio Rotterdam en Den Haag. Omdat er geen vragenlijst over zorgbehoefte bestond die specifiek ontwikkeld was voor onze doelgroep (jong)volwassenen met CP hebben we gebruik gemaakt van twee vragenlijsten die voor andere doelgroepen beschikbaar waren. De eerste lijst is de Southampton Needs Assessment Questionnaire (SNAQ), een reeds gevalideerde vragenlijst die bedoeld is voor het meten van zorgbehoefte bij CVA patiënten<sup>3</sup>. In samenwerking met de Vlaamse auteur van de SNAQ hebben we de vragenlijst aangepast, vertaald en terugvertaald. De SNAQ bestaat uit verschillende vragen op 10 verschillende domeinen (informatie, mobiliteit, sociale activiteiten, werk en opleiding, familie, vrijwilligersorganisaties, financiën, huisvesting, officiële gezondheidszorg en sociale dienstverlening). Per item kan worden aangegeven of de proefpersoon wel of geen behoefte heeft aan verdere begeleiding of informatie. Behoefte hebben we gedefinieerd als zorg, hulp of training die de participant helpt de klachten of gevolgen van de CP te verminderen. De vragenlijst wordt afgesloten door een aantal open vragen waar de participant andere behoeften dan beschreven kan aangeven en een prioritering kan aanbrengen aan zijn of haar meest dringende behoeften.

De tweede lijst is de Impact op Participatie en Autonomie vragenlijst (IPA)<sup>4</sup>. Deze lijst meet de invloed van gezondheid of beperkingen op het dagelijks leven en gerelateerde probleemervaring. De IPA bestaat uit acht domeinen (mobiliteit, zelfverzorging, bezigheden thuis en gezinsrol, financiële situatie, tijdsbesteding en ontspanning, sociale contacten, beroepsuitoefening en opleiding). Ieder domein wordt afgesloten met een vraag over het aanwezig zijn van voldoende hulp/voorzieningen.

Tot slot hebben we enkele demografische gegevens en ziektegerelateerde gegevens meegenomen die van belang zijn om het huidig niveau van functioneren en zorggebruik in kaart te brengen.

### Beschrijving onderzoekspopulatie

De vragenlijsten werden verstuurd naar 64 (jong)volwassenen met CP uit de regio Rotterdam en Den Haag. In totaal zijn 29 vragenlijsten ingevuld en teruggezonden (responserate 45%). Een samenvatting van de demografische en ziekte gerelateerde gegevens is weergegeven in tabel 1.

Tabel 1. Demografische gegevens onderzoekspopulatie

	<b>Rotterdam</b>	<b>Den Haag</b>	<b>Totaal</b>
<b>Gemiddelde leeftijd</b>	19,1 (17-22 jaar)	34,4 (28-39 jaar)	28,1 (17-39 jaar)
<b>Geslacht</b>			
<b>Man</b>	11 (92%)	8 (47%)	19 (66%)
<b>Vrouw</b>	1 (8%)	9 (53%)	10 (34%)
<b>Type CP</b>			
<b>Hemi</b>	3 (25%)	5 (29%)	8 (28%)
<b>Diplegie</b>	4 (33%)	3 (18%)	7 (24%)
<b>Tetra</b>	5 (42%)	9 (53%)	14 (48%)
<b>GMFCS</b>			
<b>Niveau I</b>	7 (58%)	8 (47%)	15 (52%)
<b>Niveau II</b>	0 (0%)	4 (24%)	4 (14%)
<b>Niveau III</b>	2 (17%)	1 (6%)	3 (10%)
<b>Niveau IV</b>	3 (25%)	4 (24%)	7 (24%)
<b>Niveau V</b>	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)
<b>Aantal responders</b>	12 (46%)	17 (45%)	29 (45%)

Zoals in tabel 1 te zien is, verschillen de twee groepen wat betreft leeftijd. Hiervoor is een bewuste keuze gemaakt om behoeften ontstaan over langere periode na ontslag uit de kinderrevalidatie te kunnen waarnemen. Verder valt op dat in de Rotterdamse groep de verdeling van mannen en vrouwen erg scheef is. In het CP Transitieonderzoek (waaruit deze groep een subgroep is) is deze verdeling 40% vrouw en 60% man. Ongeveer de helft van de groep valt in GMFCS niveau I wat inhoudt dat ze zowel binnen- als buitenshuis kunnen lopen en traplopen zonder beperkingen, maar dat snelheid, balans en coördinatie verminderd kunnen zijn.

### Resultaten

In tabel 2 staan de verschillende SNAQ domeinen gerangschikt naar domeinscore. Uit deze tabel is af te leiden dat de (jong)volwassenen met name aangeven behoefte te hebben aan meer informatie. Het gaat hierbij om informatie op het gebied van complicaties, gevolgen en oorzaken van cerebrale parese. Daarnaast geven zij aan behoefte te hebben op het gebied van financiën, namelijk hulp bij het verkrijgen van een uitkering.

Tabel 2. Resultaten SNAQ

SNAQ	Domein	Domeinscore (0-100)
1.	Informatie (8)	34
2.	Financiën (3)	22
3.	Sociale activiteiten (6)	21
4.	Officiële gezondheidszorg (17)	18
5.	Huisvesting (5)	17
6.	Mobiliteit (11)	13
7.	Werk en opleiding (5)	10
8.	Vrijwilligersorganisaties (2)	10
9.	Sociale diensverlening (9)	10
10.	Familie (5)	4

*Tussen haakjes staat het aantal items van het domein. De domeinscore is berekend door het totaal aantal aangegeven behoeften per domein te delen door de maximale score van het betreffende domein. Een hogere domeinscore betekent meer behoeften.*

Tabel 3. Top 5 SNAQ items

	SNAQ item	Aantal ‘ja’
1.	Heeft u behoefte aan meer <b>informatie over hoe complicaties</b> voorkomen of behandeld kunnen worden?	59%
2.	Heeft u behoefte aan meer <b>informatie over welke gevolgen</b> de cerebrale parese voor u heeft?	49%
3.	Heeft u behoefte aan meer <b>fysiotherapie</b> ?	41%
4.	Heeft u behoefte aan <b>veranderingen in de maatschappij</b> (bijvoorbeeld toegankelijkheid gebouwen, openbaar vervoer)?	38%
5.	Heeft u behoefte aan <b>veranderingen bij andere mensen</b> in de samenleving (bijvoorbeeld hun houding)?	38%

Wanneer we naar de resultaten van de IPA kijken, zien we dat de (jong)volwassenen met name problemen ervaren op het gebied van opleiding, werk en mobiliteit (Tabel 4). Dit zijn tevens de gebieden waarop men het meest frequent aangeeft behoefte te hebben aan meer begeleiding.

Tabel 4. Zorgbehoeften gemeten aan de hand van de IPA

IPA	Domein	Probleemervaring	Behoefte aan meer begeleiding
1.	Mobiliteit (n=29)	52%	26%
2.	Zelfverzorging (n=29)	28%	3%
3.	Gezinsrol (n=28)	43%	7%
4.	Financiën (n=27)	37%	7%
5.	Ontspanning (n=28)	39%	19%
6.	Sociale contacten (n=29)	38%	18%
7.	Werk (n=16)	56%	25%
8.	Opleiding (n=21)	52%	26%

*Tussen haakjes wordt het absoluut aantal respondenten per domein vermeld. De domeinen ‘werk’ en ‘opleiding’ waren niet voor iedereen van toepassing; vandaar het lagere aantal respondenten.*

## **Conclusie**

(Jong) volwassenen met cerebrale parese geven aan met name behoefte te hebben aan meer informatie over complicaties, gevolgen en oorzaak van CP. Daarnaast blijken zij de meeste problemen te ervaren op het gebied van opleiding, werk en mobiliteit. Ongeveer een kwart van het aantal respondenten geeft aan op deze drie gebieden behoefte te hebben aan meer begeleiding, hulp en/of voorzieningen. In de presentatie zal stil worden gestaan bij de verschillen tussen de subgroepen.

## **Literatuur**

1. Ando, N., Ueda, S. (2000). Functional deterioration in adults with Cerebral Palsy. *Clinical Rehabilitation* (14) 300-306.
2. Andersson, C., Mattsson, E. (2001). Adults with Cerebral Palsy: a survey describing problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol* (43) 76-82.
3. Kersten, P. et al (2000). The Southampton Needs Assessment Questionnaire (SNAQ): a valid tool for assessing the rehabilitation needs of disabled people. *Clinical Rehabilitation* (14) 641-650.
4. Cardol, M. & de Jong B.A. Impact on Participation and Autonomy (IPA); manual and questionnaire. Afdeling Revalidatie, AMC Amsterdam.



## **Personalia sprekers**

### **Dr. M. Donkervoort (Mireille)**

Erasmus MC  
afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
tel.: 010-4087388  
e-mail: m.donkervoort@erasmusmc.nl

### **Dr. J.W. Gorter (Jan Willem)**

Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
tel.: 030-2561271  
e-mail: j.w.gorter@dehoogstraat.nl

### **Dr. M. Ketelaar (Marjolijn)**

Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
tel.: 030-2561480 / 030-2561271  
e-mail: m.ketelaar@dehoogstraat.nl

### **Dr. Y.M. van de Laar (Yvette)**

AZR-Dijkzigt  
Afdeling Revalidatie  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
tel.: 010-4633110  
e-mail: y.vandelaar@erasmusmc.nl

### **Drs. B.J.G. Nijhuis (Bianca)**

Academisch Ziekenhuis Groningen  
Afdeling Revalidatie  
Postbus 30001/ Hanzeplein 1  
9700 RB Groningen  
tel.: 050-3611348  
e-mail: b.j.g.nijhuis@rev.azg.nl

### **Prof.dr. C. Schuengel (Carlo)**

Vrije Universiteit Amsterdam  
Faculteit der Psychologie en Pedagogiek  
Afdeling Pedagogiek  
Van der Boechorststraat 1  
1081 PC AMSTERDAM  
tel.: 020-4448905  
e-mail: c.schuengel@psy.vu.nl

**Drs. P.E.M. van Schie (Petra)**  
VU medisch centrum  
Afdeling revalidatiegeneeskunde  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam  
tel.: 020-4440762  
e-mail: pem.vanschie@vumc.nl

**Drs. J.M. Voorman (Jeanine)**  
VU medisch centrum  
Afdeling revalidatiegeneeskunde  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam  
tel.: 020-4440161  
e-mail: jm.voorman@vumc.nl

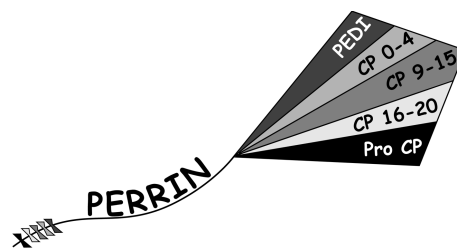
**Drs. J. Wassenberg-Severijnen (Jeltje)**  
Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen  
Postbus 80140  
3508 TC Utrecht  
tel.: 030-2537761  
e-mail: j.wassenberg@fss.uu.nl

**Drs. D.J.H.G. Wiegerink (Diana)**  
Erasmus MC  
afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
tel.: 010-4089325  
e-mail: d.wiegerink@erasmusmc.nl

## **PERRIN, coördinatoren en projectleiders**

### **Programmacoördinatie:**

Prof. dr. A.J.H. Prevo, Prof.dr. E. Lindeman en  
Dr. M. Ketelaar  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat en Universitair  
Medisch Centrum Utrecht  
RC De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
tel.: 030-2561271  
e-mail: m.ketelaar@dehoogstraat.nl



### **Projectleiders:**

#### Project PERRIN PEDI:

Prof. dr. P.J.M. Helders  
Universitair Medisch Centrum Utrecht / WKZ  
Afdeling Kinderfysiotherapie  
KB.02.056.0  
Postbus 85090  
3508 AB Utrecht  
tel.: 030-2504030  
e-mail: P.J.M.Helders@wkz.azu.nl

Prof. dr. A. Vermeer  
Capaciteitsgroep Algemene en Orthopedagogiek  
Faculteit Sociale Wetenschappen  
Universiteit Utrecht  
Postbus 80140  
3508 TC Utrecht  
tel.: 030-2534601  
e-mail: a.vermeer@fss.uu.nl

#### Project PERRIN CP 0-4 jaar:

Dr. J.W. Gorter  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat en Universitair Medisch Centrum Utrecht  
RC De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
tel.: 030-2561271  
e-mail: j.w.gorter@dehoogstraat.nl

Project PERRIN CP 9-15 jaar:

Dr. J.G. Becher  
VUMC, afdeling Revalidatie  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam  
tel.: 020-4440763  
e-mail: jg.becher@vumc.nl

Project PERRIN CP 16-20:

Dr. M. Roebroek  
Erasmus MC  
afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
tel.: 010-4634769  
e-mail: Roebroek@erasmusmc.nl

Project PERRIN Pro CP:

Dr. H.A. Reinders-Messelink  
Revalidatie Friesland  
Postbus 2  
9244 ZN Beetsterzwaag  
tel.: 0512-389265  
e-mail: heleen.reinders@revalidatie-friesland.nl

# Introductie & Gebruikersinstructies

Het *Grof Motorisch Functionerings-Classificatiesysteem* (GMFCS) voor Cerebrale Parese (CP) is gebaseerd op **spontaan uitgevoerde** bewegingen met de nadruk op **zitten (rompbalans/controle) en lopen**. Het belangrijkste uitgangspunt bij het construeren van een classificatie (systeem) met 5 niveaus was dat er een klinisch betekenisvol onderscheid moet bestaan tussen de niveaus. Het onderscheid tussen de verschillende niveaus van motorisch functioneren is gebaseerd op: **functionele belemmeringen**, het gebruik van **hulpmiddelen inclusief loophulpmiddelen (zoals looprekjes, rollators, krukken en vierpoten) en rolstoelen**, en in mindere mate, kwaliteit van bewegen.

In Niveau I zitten kinderen met neuromotorische stoornissen van wie de functionele belemmeringen minder zijn dan datgene wat meestal specifiek geassocieerd wordt met cerebrale parese en kinderen die oorspronkelijk gediagnosticeerd zijn als een "lichte cerebrale parese" of als "tonusregulatiestoornissen". Het verschil tussen niveau I en II is daarom niet zo groot als het verschil tussen de andere niveaus, met name voor kinderen jonger dan 2 jaar.

**De aandacht richt zich op het vaststellen van het niveau welke het best de mogelijkheden en belemmeringen in het motorisch functioneren van het kind weergeeft. De nadruk ligt op het dagelijks functioneren van het kind op school, thuis en in de woonomgeving. Het is daarom belangrijk de dagelijkse vaardigheden te classificeren (niet de best mogelijke prestaties) zonder oordelen over de prognose daarin te betrekken. Vergeet niet dat het de bedoeling is om de huidige grof motorische vaardigheden van het kind te classificeren, niet om te kwaliteit van bewegen of mogelijke verbeteringen te bepalen!**

De beschrijvingen van de vijf niveaus zijn breed en niet bedoeld om het functioneren van individuele kinderen te beschrijven. Bijvoorbeeld een jong kind met een hemiplegie die niet op handen en knieën kan kruipen, maar verder past in de beschrijving van niveau I wordt ingedeeld in niveau I. De gebruikte schaal is een ordinale schaal, hetgeen betekent dat de afstand tussen de niveaus onderling niet gelijk is. De schaal is niet bedoeld om alle kinderen met CP in even grote groepen over de 5 niveaus te verdelen. Na de beschrijving van de vijf niveaus wordt een samenvatting gegeven van het onderscheid tussen twee opvolgende niveaus om te bepalen welk niveau het dichtste bij het huidige grof motorisch functioneren van het kind komt.

**Het kopje bij elk niveau geeft het hoogste niveau van mobiliteit dat een kind kan bereiken tussen 6 en 12 jaar weer.** Onderkend wordt dat de classificatie van motorische functioneren afhankelijk is van leeftijd, met name tijdens de peuter-, kleuter- en kinderjaren. Voor elk niveau zijn aparte omschrijvingen voor kinderen in verschillende leeftijdsgroepen gegeven. De functionele mogelijkheden en belemmeringen voor elke leeftijdsgroep zijn bedoeld als richtlijnen, zijn dus niet alles omvattend en zijn geen normstelling. **Te vroeg geboren kinderen jonger dan 2 jaar moeten worden beoordeeld op hun gecorrigeerde leeftijd.**

Er is geprobeerd vooral de functionele mogelijkheden van de kinderen te benadrukken in plaats van hun belemmeringen te accentueren. Het uitgangspunt is, dat de functionele mogelijkheden waartoe het kind in staat is, worden geclassificeerd op of boven het daarmee overeenkomende niveau. Als de functionele mogelijkheden van kinderen niet overeenkomen met een bepaald niveau, worden zij onder dat niveau geclassificeerd.

# **Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem voor Cerebrale Parese**

**Robert Palisano  
Peter Rosenbaum  
Stephen Walter  
Dianne Russell  
Ellen Wood  
Barbara Galuppi**

**Nederlandse vertaling Jan Willem Gorter  
2001 Revalidatiecentrum De Hoogstraat Utrecht  
E-mail: [gmfcs@dehoogstraat.nl](mailto:gmfcs@dehoogstraat.nl)  
Website : [www.netchild.nl](http://www.netchild.nl)**

***Voor Gebruik: Lees Alstublieft de Introductie en  
Gebruikersinstructies op de Achterzijde***

**Referentie: Dev Med Child Neurol 1997; 39:214-223**

© 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research  
McMaster University Hamilton, CANADA  
Website: [www-fhs.mcmaster.ca/canchild/](http://www-fhs.mcmaster.ca/canchild/)

# Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem

## Niveau I Loopt zonder belemmeringen; belemmeringen in hogere grof motorische vaardigheden

**Voor de 2e verjaardag:** De kinderen komen tot zit en zitten op de grond zonder steun van de handen, zodat beide handen gebruikt kunnen worden om voorwerpen te manipuleren. De kinderen kruipen op handen en knieën, trekken zich op tot stand en nemen stapjes terwijl ze zich vasthouden aan het meubilair. De kinderen lopen op een leeftijd tussen 18 maanden en 2 jaar zonder gebruik te maken van (loop)hulpmiddelen.

**Vanaf 2 jaar tot de 4e verjaardag:** De kinderen zitten op de grond waarbij beide handen vrij zijn om voorwerpen te manipuleren. Het gaan zitten en opstaan van de grond wordt gedaan zonder hulp van volwassenen. De voorkeursmanier van voortbewegen is lopen zonder (loop)hulpmiddelen.

**Vanaf 4 jaar tot de 6e verjaardag:** De kinderen gaan op een stoel zitten, komen van een stoel af en zitten op een stoel zonder hierbij te steunen met de handen. De kinderen staan op van de grond en staan op uit de stoel zonder steun van voorwerpen nodig te hebben. De kinderen lopen binnen- en buitenshuis en kunnen traplopen. De mogelijkheid om te rennen en te springen ontwikkelt zich.

**Vanaf 6 jaar tot de 12e verjaardag:** De kinderen lopen zonder belemmeringen binnen- en buitenshuis en kunnen traplopen. De kinderen voeren grof motorische vaardigheden uit, inclusief rennen en springen, maar snelheid, balans en coördinatie zijn verminderd.

## Niveau II Loopt zonder hulpmiddelen; belemmeringen in het buitenshuis lopen en in de woonomgeving.

**Voor de 2e verjaardag:** De kinderen zitten op de grond maar hebben mogelijk hun handen nodig om de (zit)balans te bewaren. De kinderen schuiven op hun buik of kruipen op handen en knieën. De kinderen trekken zich mogelijk op tot stand en nemen stapjes zich vasthoudend aan het meubilair.

**Vanaf 2 jaar tot de 4e verjaardag:** De kinderen zitten op de grond maar kunnen problemen hebben met de balans als beide handen gebruikt worden om voorwerpen te manipuleren. Het gaan zitten en opstaan wordt uitgevoerd zonder hulp van volwassenen. Op een stabiele ondergrond trekken de kinderen zich op tot stand. De kinderen kruipen op handen en knieën met een altemnerend patroon, lopen terwijl ze zich vasthouden aan het meubilair en de voorkeursmanier van voortbewegen is lopen met (loop)hulpmiddelen.

**Vanaf 4 jaar tot de 6e verjaardag:** De kinderen zitten op een stoel met beide handen vrij om voorwerpen te manipuleren. De kinderen komen vanaf de grond tot stand en komen vanuit zit in een stoel tot stand, maar hebben vaak een stabiele ondergrond nodig om zich met de armen op te trekken of op te duwen. Op een vlakke ondergrond lopen de kinderen zonder (loop)hulpmiddelen binnenshuis en korte afstanden buitenshuis. De kinderen kunnen traplopen door zich vast te houden aan de leuning, maar kunnen niet rennen of springen.

**Vanaf 6 jaar tot de 12e verjaardag:** De kinderen lopen binnen- en buitenshuis, en kunnen traplopen door zich vast te houden aan de leuning, maar ervaren belemmeringen bij het lopen op een oneffen ondergrond en hellingen en bij het lopen in menigten of in beperkte ruimtes. De kinderen hebben op hun best slechts minimale mogelijkheden om grof motorische vaardigheden als rennen en springen uit te voeren.

## Niveau III Loopt met hulpmiddelen; belemmeringen bij het lopen buitenshuis en in de woonomgeving.

**Voor de 2e verjaardag:** De kinderen kunnen op de grond blijven zitten, wanneer de onderrug wordt ondersteund. De kinderen rollen en kruipen vooruit op hun buik.

**Vanaf 2 jaar tot de 4e verjaardag:** De kinderen kunnen vaak in een 'TV-zit' op de grond blijven zitten (zitten tussen de geflecteerde en geëndoroteerde heupen en knieën) en kunnen hulp nodig hebben van een volwassene om tot zit te komen. De kinderen bewegen zichzelf bij voorkeur voort op hun buik of kruipen op handen en knieën (vaak zonder altemnerende bewegingen van de benen). De kinderen kunnen zich optrekken tot stand op een stabiele ondergrond, langslaan of korte afstanden 'oversteken' tussen meubilair. De kinderen kunnen korte afstanden binnenshuis lopen met behulp van een (loop)hulpmiddel en hulp van een volwassene voor het sturen en draaien.

**Vanaf 4 jaar tot de 6e verjaardag:** De kinderen zitten op een gewone stoel maar kunnen een bekken- of rompsteun nodig hebben om de handfunctie te vergroten. De kinderen gaan op een stoel zitten door zich met de armen op te trekken of op te duwen vanaf een stabiele ondergrond en komen zo ook van de stoel af.

De kinderen lopen met een (loop)hulpmiddel op vlakke ondergronden en kunnen traplopen met hulp van een volwassene. De kinderen worden vaak vervoerd wanneer er lange afstanden afgelegd moeten worden of bij oneffen terrein buitenshuis.

**Vanaf 6 jaar tot de 12e verjaardag:** De kinderen lopen binnen- en buitenshuis op een vlakke ondergrond met een (loop)hulpmiddel. De kinderen kunnen eventueel traplopen door zich vast te houden aan de leuning. Afhankelijk van de functie van de armen kunnen de kinderen zelf hun rolstoel met de handen voortbewegen of zij worden vervoerd bij lange afstanden of bij oneffen terrein buitenshuis.

#### **Niveau IV Zelf voortbewegen met belemmeringen; kinderen worden vervoerd of gebruiken buitenshuis of in de woonomgeving een elektrische rolstoel.**

**Voor de 2e verjaardag:** De kinderen hebben hoofdbalans, maar hebben rompsteun nodig om op de grond te kunnen zitten. De kinderen kunnen op hun rug rollen en eventueel op hun buik rollen.

**Vanaf 2 jaar tot de 4e verjaardag:** De kinderen zitten op de grond als ze zo neergezet worden, maar zijn niet in staat om zonder steun van hun handen in balans te blijven. De kinderen hebben vaak aangepaste hulpmiddelen nodig om te zitten en staan. Zelf voortbewegen over korte afstanden (in een kamer) wordt bereikt door middel van rollen, kruipen op de buik of kruipen op handen en knieën zonder alternerende bewegingen van de benen.

**Vanaf 4 jaar tot de 6e verjaardag:** De kinderen zitten op een stoel maar hebben een aangepaste zitting nodig voor ondersteuning van de romp en om de handfunctie te vergroten. De kinderen gaan op een stoel zitten en komen van een stoel af met hulp van een volwassene of een stabiele ondergrond om zich met de armen op te trekken of op te duwen. De kinderen kunnen op hun best lopen over korte afstanden met een looprekje en toezicht van een volwassene, maar hebben moeite met draaien en het bewaren van evenwicht op oneffen ondergronden. De kinderen worden in de woonomgeving vervoerd. De kinderen kunnen bereiken dat zij zichzelf kunnen verplaatsen met behulp van een elektrische rolstoel.

**Vanaf 6 jaar tot de 12e verjaardag:** De kinderen kunnen de niveaus van functioneren die zij bereikt hebben voor het zesde jaar handhaven, of vertrouwen meer op hun rolstoel thuis, op school en in de woonomgeving. De kinderen kunnen eventueel leren zichzelf te verplaatsen met behulp van een elektrische rolstoel.

#### **Niveau V Zelf voortbewegen is ernstig belemmerd zelfs met gebruik van hulpmiddelen.**

**Voor de 2e verjaardag:** Lichamelijke stoornissen belemmeren de willekeurige controle over het bewegen. De kinderen zijn niet in staat om in zit en buikligging de posities van het hoofd en de romp tegen de zwaartekracht in te handhaven. De kinderen hebben hulp van volwassenen nodig bij het omrollen.

**Vanaf 2 jaar tot de 12e verjaardag:** Lichamelijke stoornissen belemmeren de willekeurige controle over het bewegen en de mogelijkheid om de posities van het hoofd en de romp tegen de zwaartekracht in te handhaven. Alle gebieden van het motorisch functioneren zijn belemmerd. Functionele belemmeringen bij het zitten en staan kunnen niet geheel worden gecompenseerd door het gebruik van aanpassingen en hulpmiddelen. Op niveau V kunnen de kinderen zichzelf niet onafhankelijk voortbewegen en worden vervoerd. Sommige kinderen bereiken het niveau van zichzelf voortbewegen door het gebruik van een elektrische rolstoel met uitgebreide aanpassingen.

**Onderscheid tussen niveau I en II** In vergelijking met de kinderen van niveau I, hebben de kinderen van niveau II belemmeringen in het gemak waarmee de bewegingsvaardigheden worden uitgevoerd; het buitenshuis lopen en in de woonomgeving; het nodig hebben van (loop)hulpmiddelen als ze net beginnen te lopen; de kwaliteit van het bewegen; en het kunnen uitvoeren van grof motorische vaardigheden als rennen en springen.

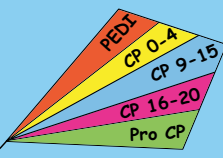
**Onderscheid tussen niveau II en III** Er worden verschillen gezien in de mate waarin functioneel bewegen bereikt kan worden. De kinderen van niveau III hebben (loop)hulpmiddelen nodig en vaak orthesen om te kunnen lopen, terwijl de kinderen op niveau II geen (loop)hulpmiddelen meer nodig hebben na het 4e jaar.

**Onderscheid tussen niveau III en IV** Er bestaan verschillen in de mogelijkheid om te zitten en het voortbewegen, zelfs als er uitgebreid gebruik gemaakt mag worden van hulpmiddelen. De kinderen van niveau III zitten zelfstandig, kunnen zichzelf voortbewegen op de grond en kunnen met behulp van (loop)hulpmiddelen lopen. De kinderen van niveau IV kunnen zitten (meestal ondersteund) maar zichzelf onafhankelijk voortbewegen is zeer beperkt. De kinderen op niveau IV worden vaker vervoerd of gebruiken een elektrische rolstoel.

**Onderscheid tussen niveau IV en V** Kinderen van niveau V missen de onafhankelijk zelfs bij basale houdingscontrole tegen de zwaartekracht in. Zichzelf voortbewegen kan alleen worden bereikt indien het kind in staat is om een elektrische rolstoel te leren bedienen.



# PERRIN



## een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie

### Programmaleiding:

Prof.dr. A.J.H. Prevo  
Prof.dr. E. Lindeman  
Dr. M. Ketelaar

### Projectleiders:

Prof.dr. A. Vermeer (PEDI)  
Prof.dr. P.J.M. Helders (PEDI)  
Prof.dr. M. Jongmans (PEDI)  
Dr. J.W. Gorter (CP 0-4)  
Dr. J.G. Becher (CP 9-15)  
Dr. M.E. Roebroek (CP 16-20)  
Dr. H.A. Reinders-Messelink (ProCP)



Rijksuniversiteit Groningen

VU medisch centrum



Universiteit Utrecht



### Doelstellingen onderzoek:

- Ontwikkeling van meetinstrumenten die meten op de niveaus van activiteiten en participatie
- inzicht in beloop en determinanten van activiteiten en participatie kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP)
- beschrijving en analyse van samenwerking binnen revalidatieprogramma's voor kinderen met CP
- inzicht in zorggebruik en zorgbehoefte van kinderen en jongeren met CP en hun ouders.

### Doelen zorg:

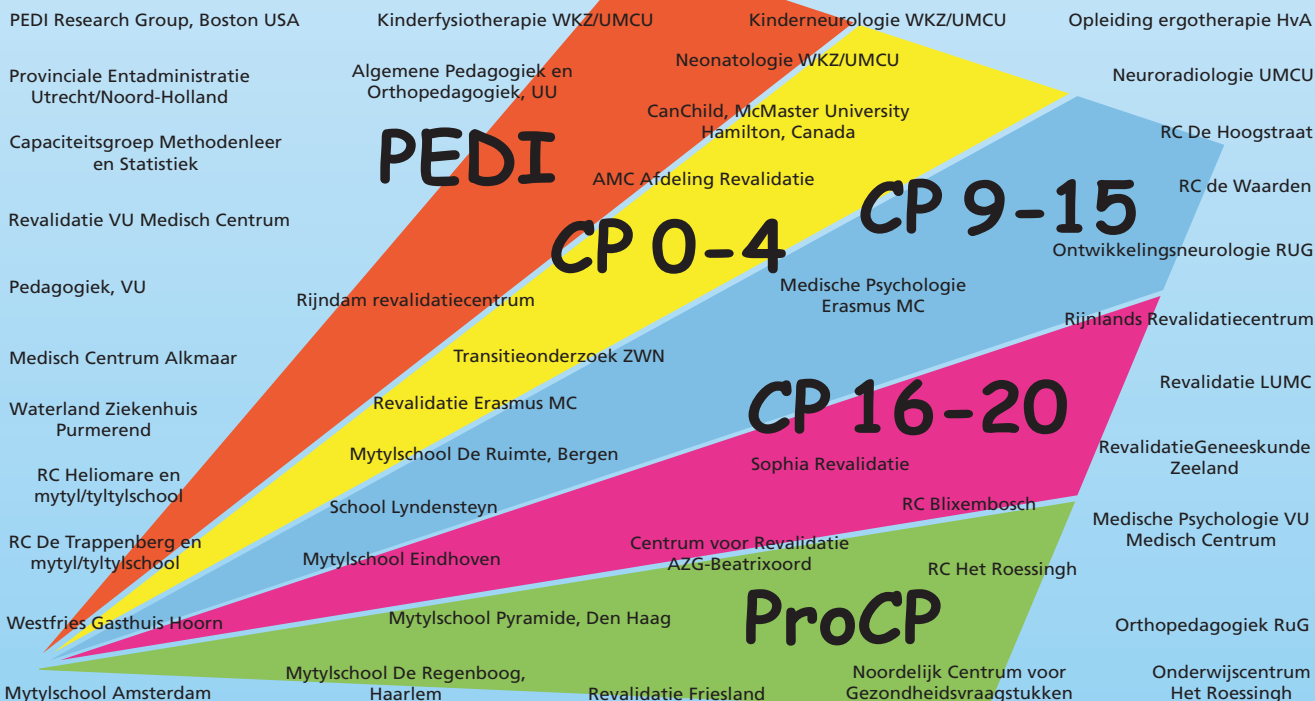
- Zorg voor kinderen en jongeren in de kinderrevalidatie te verbeteren, door:
  - Gebruik van objectieve, gestandaardiseerde meetinstrumenten in de zorg
  - beter inzicht bij professionals in de ontwikkeling van kinderen en jongeren met CP
  - betere voorlichting aan ouders over ontwikkeling van hun kind
  - betere afstemming tussen de zorgverleners
  - betere afstemming zorgbehoefte en zorggebruik.

Meetinstrumenten	Activiteiten en Participatie Zorggebruik en zorgbehoefte	Revalidatieprogramma's
<b>PEDI</b> Ontwikkeling, adaptatie en normering van de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) voor Nederland. De PEDI is een veelbelovend instrument waarmee bij kinderen diverse functionele vaardigheden en de mate van zelfstandige uitvoering ervan goed in kaart kunnen worden gebracht.	<b>CP 0-4, CP 9-15 en CP 16-20</b> Kinderen en jongeren met CP in drie leeftijdsgroepen (0-4 jaar, 9-15 jaar en 16-20 jaar) worden enkele jaren gevolgd om inzicht te krijgen in beloop en determinanten van hun activiteiten, participatie en kwaliteit van leven. Ook wordt bij deze groepen zorggebruik en zorgbehoefte in kaart gebracht.	<b>Pro CP</b> Dit project richt zich op de beschrijving en analyse van samenwerking binnen revalidatieprogramma's. Hierbij wordt in het bijzonder gekeken naar de samenwerking tussen ouders, medewerkers van het revalidatiecentrum en medewerkers van de mytyschool bij kinderen met CP in de leeftijd van 4 tot 8 jaar.

### Stand van zaken (eind 2004):

- PEDI eind 2004 gereed voor gebruik in de zorg
- de overige 4 projecten zijn nog bezig met data-verzameling en analyse
- getracht wordt om een cohort van 5 tot 9-jarigen longitudinaal te gaan volgen, om zodoende het gehele spectrum van 0 tot 20 jaar goed te kunnen beschrijven
- implementatie van meetinstrumenten waarmee veel ervaring is opgedaan in PERRIN is in gang gezet.

### PERRIN is mogelijk door vruchtbare samenwerking:



National Disability Fund



Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting