

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 11, juni 2005

Subsidie voor vierde meting

Er is een extra subsidie verleend door ZonMw om PERRIN CP 0-4 en ook de andere PERRIN CP onderzoeken met nog een jaar te verlengen (PERRIN-II)!

Dit betekent dat alle kinderen een vierde keer uitgenodigd worden voor een meting. Binnen PERRIN CP 0-4 is dat een zeer interessante ontwikkeling omdat nu de overgang naar school kan worden meegenomen. Ook zal worden gekeken naar zorgbehoefte van kinderen en ouders.

PERRIN CP 5-9

In juni '05 is er door ZonMw ook subsidie verleend om het nog ontbrekende cohort van kinderen in de leeftijd van 5 tot 9 jaar ('PERRIN CP 5-9') te bestuderen. Dit onderzoek zal in samenwerking met het VUmc in Amsterdam worden uitgevoerd. Voor informatie kunt u contact opnemen met d.smits@dehoogstraat.nl.

Ervaringen ouders bij 3^e PERRIN CP 0-4 meting

Voor de 3^e keer waren wij begin mei in de Hoogstraat aanwezig om mee te doen met het Perrin-onderzoek. Telkens vergt het enige voorbereiding (zeker nu Ruben een zusje van 10 maanden heeft) om er weer te zijn. 'Stapels' vragen invullen, file's, maar ik ben blij als ik de inmiddels vertrouwde gezichten weer zie, en Ruben tijdens de 3 uur dat hij wordt onderzocht, laat zien dat hij al weer zoveel meer kan als vorig jaar en het jaar daarvoor! Het eerste jaar durfde hij voorzichtig wat stapjes los te doen, en was hij nog wat verlegen. Maar vorig jaar liet hij zien dat hij inmiddels had leren lopen, en de testjes al beter begreep. En dit jaar rende hij de hele zaal rond en dreef de fysiotherapeut tot wanhoop toen ze trachtte bepaalde vaardigheden in kaart te brengen! Maar Ruben had het goed naar zijn zin en voelde zich vertrouwd. Dit bleek wel toen hij tijdens mijn afwezigheid voor het interview liet merken dat ze best even met hem naar het toilet konden gaan om te helpen! (en dat terwijl we nog maar 2 weken met zindelijkheidstraining bezig zijn!) Maar het allerleukste vond Ruben natuurlijk de welbekende rozijntjes en het kadootje op het eind! Ik vind het erg belangrijk om mee te doen, omdat wij na Ruben's geboorte zoveel vragen hadden die niet beantwoord konden worden, en er aan de hand van het Perrin-onderzoek misschien meer antwoorden zijn voor ouders met een kindje met cerebrale parese. Als het 4^e Perrin-onderzoek er komt, zijn we zeker weer van de partij!

Eline Bruijnes (moeder van Ruben, geb: 23-11-2001).

Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-4

Plaats	Instelling	METC beoordeling	Werving (aantal kinderen/ouders)			
			Mogelijke deelnemers	Deelnemers Totaal in jun '05	Toename sinds mrt '05	Eerste meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat	Positief (mrt '03)	0	58	+ 9	37
Amsterdam	- VUMC	Positief (dec '04)	0	15	-	7
	- AMC	Positief (mrt '05)	0	6	+ 6	1
Rotterdam	- Erasmus MC	Positief (nov '04)	6 (Goes)	4	-	1
	- Rijndam RC	Positief (sep '04)	1	17	+2	12
Leiden	- LUMC	Positief (mei '05)	11	0	-	0
	- Rijnlands RC	Positief (mei '05)	0	0	-	0
Delft	- Sophia Revalidatie	Positief (feb '05)	3	4	+3	2
Huizen	- RC De Trappenberg	Positief (jan '05)	0	4	+ 4	1
Enschede	- RC 't Roessingh	Positief (apr '05)	3	7	+ 7	1
Totaal	10 instellingen	10 positief	31	115	+ 31	62

• Laatste goedkeuring METC

In mei is er door de METC een positief oordeel gegeven over de uitvoering van PERRIN CP 0-4 in Leiden: in het LUMC en in het RRC. Dit zijn de laatste centra die nu officieel bij ons onderzoek zullen worden betrokken. We verwachten dat we via deze twee centra nog verscheidene kinderen en ouders kunnen laten deelnemen.

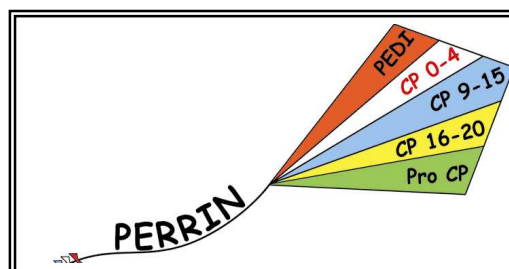
• Laatste oproep voor deelname

Via één van bovenstaande centra kan er deelgenomen worden aan PERRIN CP 0-4. Neem voor deelname contact met ons op via onderstaand adres. Nieuwe kinderen en ouders zijn nog altijd welkom!

Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN 0-4. De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: DW Smits, JW Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl; Perrin0-4@dehoogstraat.nl

Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 11, juni 2005

Stand van zaken PERRIN CP 9-15

Binnen het landelijke onderzoeksprogramma van PERRIN wordt naast het onderzoek bij kinderen van 0 tot 4 jaar (en hun ouders) ook onderzoek gedaan bij oudere kinderen met CP. Vanuit het VUmc in Amsterdam worden kinderen van 9 tot 15 jaar onderzocht, vanuit het Erasmus mc in Rotterdam worden jong volwassenen van 16 tot 20 jaar onderzocht en binnenkort start ook het onderzoek naar kinderen van 5 tot 9 jaar (zoals eerder in deze nieuwsbrief al aangekondigd). De onderzoeksvragen van deze studies liggen in lijn met elkaar. Uiteindelijk kunnen de resultaten over het beloop van het functioneren aan elkaar gekoppeld worden.

In PERRIN CP 9-15 zijn er reeds eerste resultaten geboekt. Hieronder wordt door **Jeanine Voorman**, arts-onderzoeker in het VUmc, de stand van zaken in dit project beschreven.

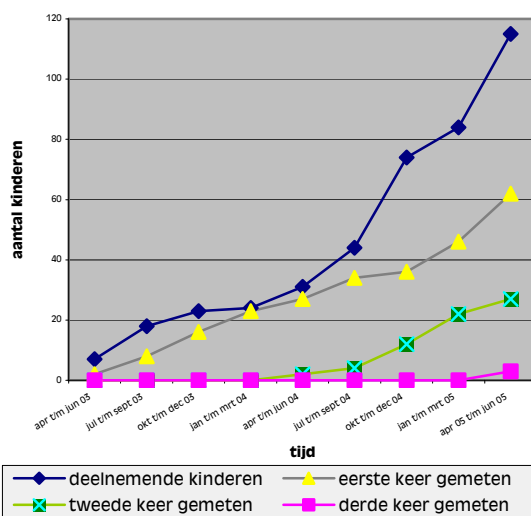
Van de 110 kinderen die in het eerste jaar zijn gestart met het PERRIN onderzoek, zijn 102 kinderen het tweede en het derde jaar opnieuw gezien. Inmiddels zijn alle metingen van het derde jaar afgerond en zijn de resultaten over het eerste jaar bekend.

Er is gekeken hoe de kinderen op dit moment functioneren en welke factoren van invloed zijn op het gebied van motorisch functioneren, zelfverzorging en sociaal functioneren. Om dit functioneren te beschrijven werd er enerzijds een interview afgenomen bij de ouders, anderzijds werd er een motorische test afgenomen bij de kinderen. Onze vraag was of het mogelijk is om een goede totaalindruk van het functioneren te krijgen als de arts de beschikking heeft over gegevens over de ernst van de aandoening (weergegeven door de GMFCS: 5 klassen: 1 t/m 5, de kinderen zijn ernstiger aangedaan, naarmate het getal hoger is), het al of niet hebben van leerproblemen, epilepsie, leeftijd, geslacht en welke ledematen zijn aangedaan (armen en benen beiderzijds = *tetraparese*, alleen de benen = *diplegie*, of een arm en been = *hemiparese*).

Uit de resultaten blijkt dat een arts een goede inschatting kan maken van het motorisch functioneren als hij of zij de ernst van de aandoening heeft vastgesteld. Om zelfverzorging te kunnen inschatten, is het nodig om behalve de ernst van de aandoening ook te weten waar de aandoening gelokaliseerd is (hemiparese, diplegie of tetraparese) en of er leerproblemen zijn.

Het sociale functioneren is daarentegen nauwelijks af te leiden uit de ernst van de cerebrale parese. Alleen de kinderen van GMFCS klasse 5 (dit zijn kinderen die zich niet zelfstandig met de rolstoel kunnen voortbewegen) scoren lager dan kinderen van GMFCS klasse 1 t/m 4 (deze kinderen kunnen zich wel zelf voortbewegen, lopend of in de rolstoel). Kennelijk is de ernst van de cerebrale parese maar beperkt relevant voor hoe kinderen sociaal functioneren. De belangrijkste indicatoren voor het sociaal functioneren blijken het al of niet hebben van leerproblemen en epilepsie te zijn. Kinderen met leerproblemen en met epilepsie functioneren sociaal slechter dan kinderen zonder. Voor sociaal functioneren blijkt het minder makkelijk te zijn om een beeld te vormen op basis van enkele concrete kindgebonden gegevens dan van motorisch functioneren en zelfverzorging. Tenslotte blijken de kinderen op alle domeinen beter te functioneren naarmate zij ouder zijn.

Vorderingen van het onderzoek



Even voorstellen: Lotte Enkelaar, studente bewegingswetenschappen en fysiotherapie

Sinds januari loop ik mijn afstudeerstage voor beide studies bij het PERRIN CP 0-4. Ik richt me in mijn deelonderzoek op twee meetinstrumenten die het motorisch functioneren van kinderen meten. Dit zijn de Gross Motor Function Measure (besproken in nieuwsbrief 2 en 10) en het motorische deel van de Bayley Scale of Infant Development, versie II (ontwikkelingstest voor kinderen van 1 tot 42 maanden). Ik wil deze twee testen vergelijken om tot een uitspraak te komen over wanneer welke test het best bij welke kinderen gebruikt kan worden. Hiervoor maak ik gebruik van literatuur onderzoek, gegevens die al verzameld zijn, video-opnames van de GMFM, vragenlijsten voor kinderfysio-therapeuten en de expertise van enkele kinder-fysiotherapeuten binnen de Hoogstraat. Wat mij vooral aanspreekt van PERRIN CP 0-4 is het uiteindelijke doel om ouders en kinderen een betere voorspelling te kunnen geven over de toekomst van het kind en het gezin. Tevens vind ik het persoonlijk heel leuk dat we op zulke verschillende locaties komen en zo veel ouders en kinderen zien. Ook de samenwerking met de kinderfysiotherapeuten is erg prettig. Ik ben op het moment vooral veel informatie aan het verzamelen en ik hoop de resultaten eind augustus bekend te kunnen maken.

Afscheid Mirelle Stukstette

Na twee fijne jaren stop ik met mijn werkzaamheden als onderzoeksassistente op het PERRIN CP 0-4 project. In september start ik in het Wilhelmina Kinderziekenhuis met mijn afstudeeronderzoek voor de studie Fysiotherapiewetenschap en ga ik als fysiotherapeut in mytyschool Ariane de Ranitz te Utrecht werken. Ik wil alle PERRIN onderzoekers, deelnemende kinderen, hun ouders en alle andere betrokkenen graag bedanken voor de afgelopen twee fijne jaren en veel succes wensen met het verdere onderzoek.

Het PERRIN CP 0-4 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Biokinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.