

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

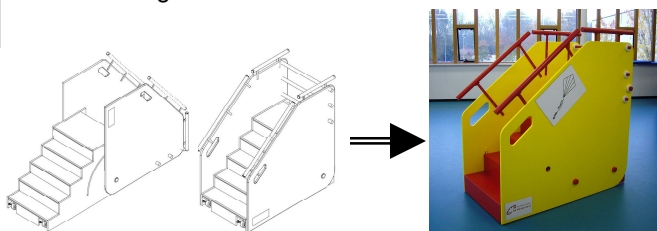
Editie nummer 13, december 2005

Daar is ie dan: het trapje voor de GMFM!

Wilma Verkerk & Bert Marlet

Er was eens... geen trapje. Voor de motorische test moesten de kinderen en hun ouders dan een 100tal meters naar een vaste trap op de Hoogstraat lopen. Hier moesten de net kruipende kleintjes over de ruwe veelbelopen antislip treden klauteren onder verbazend oog van de voorbijgangers. Reden genoeg om een trapje te regelen. We trokken de stoute schoenen aan en besloten zelf iets te maken dat voldeed aan de eisen voor het 'testtrapje'.

Op de afdeling revalidatie techniek ART worden veel individuele aanpassingen voor mensen met een handicap ontworpen. Het trapje moest qua maat overeenkomen met een standaard trap maar en het is voor het onderzoek belangrijk dat er zowel met als zonder trapleuningen gewerkt kan worden. Daarom moeten gemakkelijk de leuningen erop en eraf kunnen, zonder ze kwijt te raken! Verder is zo'n trapje snel een sta-in-de-weg waardoor het verrijdbaar maken een eis was. Als extra wens wilden we deze trap koppelen met een glijbaan. En het geheel moest er vrolijk uitzien: dus een leuk kleurtje erop! Uiteindelijk hebben we deze bouwtekeningen aan een hout-bewerkingbedrijf gegeven en hebben ze dit voor ons gemaakt. Het resultaat mag er wezen!



LIMOPARTY

Zoals vermeld, in de vorige nieuwsbrief organiseren wij op zaterdag

21 januari '06 van **14 tot 17uur** de LIMOPARTY!!

In de bijgevoegde uitnodiging vindt u alle details terug! Graag tot dan!



Inclusie afgerond! De taart is eruit!

De werving van kandidaatjes voor het PERRIN 0-4 onderzoek is nu definitief afgerond! En het is ons gelukt: we hebben 100 deelnemende kandidaatjes!! Dat betekent dat we nu ook de taart kunnen uitreiken. Dit zullen we doen op de limoparty: komt dus allen!

Even voorstellen:

Laura Buis, 6^e-jaars studente geneeskunde

In oktober ben ik gestart met mijn wetenschap-pelijke stage bij PERRIN CP 0-4, die tot april 2006 zal duren. Bij een groot deel van de kinderen met cerebrale parese zijn afwijkingen te zien op de MRI-scan van de hersenen. Tijdens mijn stage zal ik nagaan of deze afwijkingen een relatie hebben met het motorisch functioneren. Ik zal eerst literatuur van eerdere onderzoeken over de MRI-scans bestuderen. Vervolgens zullen de MRI's van de deelnemers worden beschreven. Daarna zal ik de testgegevens van de GMFM en BSID-II verzamelen, waarmee een uitspraak kan worden gedaan over het motorisch functioneren van de kinderen. Tijdens de stage zal ik ook deelnemen aan de metingen hier in de Hoogstraat en op de andere locaties.

Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-4

Plaats	Instelling	Mogelijke deelnemers	Werving (aantal kinderen/ouders)				
			Totaal in dec '05	Toename sinds sept '05	Afvallers	Eerste meting	Tweede meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat	1	63	+2	13	42	29
Amsterdam	- VUMC	0	17	+2	7	8	-
	- AMC	0	6	-	4	1	-
Rotterdam	- Erasmus MC	0	4	-	2	2	-
	- Rijndam RC	1	20	-	3	16	1
Leiden	- LUMC	1	12	-	8	4	-
	- Rijnlands RC	0	1	-	0	1	-
Delft	- Sophia Revalidatie	0	8	+2	4	3	-
Huizen	- RC De Trappenberg	0	4	-	3	1	-
Enschede	- RC 't Roessingh	0	9	+1	1	8	-
Totaal	10 instellingen	3	144	+7	45	85	34

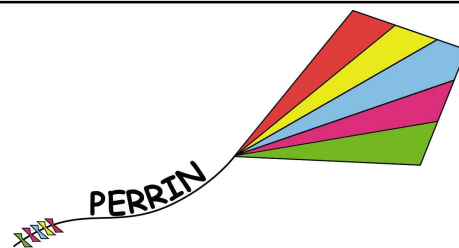
Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 0-5.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: DW Smits, MG Nijhuis, JW Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl;

Perrin0-4@dehoogstraat.nl

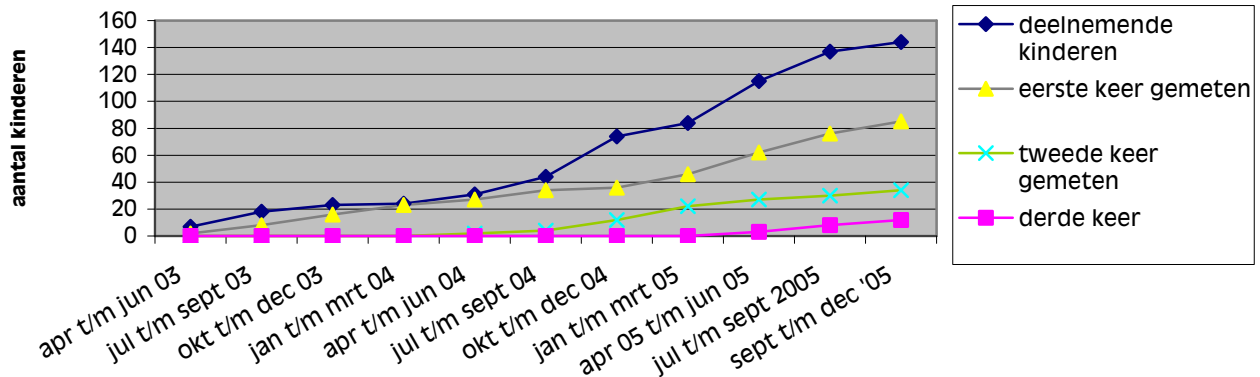
Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 13, december 2005

Vorderingen van het onderzoek



De geschiktheid van twee instrumenten om de bewegingsvaardigheden van kinderen te meten

Door Lotte Enkelaar, student bewegingswetenschappen en fysiotherapie

In het PERRIN CP 0-4 onderzoek worden onder andere de bewegingsvaardigheden van kinderen gemeten. Hiervoor worden de Gross Motor Function Measure (GMFM) en het motorische deel van de Bayley Scale of Infant Development, versie II (BSID-II) gebruikt. Zoals in nieuwsbrief 10 vermeld, zijn de resultaten van mijn onderzoek naar het motorisch functioneren van kinderen met cerebrale parese inmiddels bekend. Ik heb de GMFM en de motorische schaal van de BSID-II vergeleken en onderzocht of de testen goed gecombineerd afgenomen kunnen worden. Bovendien heb ik, met behulp van de GMFM en de BSID-II, het motorisch functioneren in kaart gebracht van de kinderen die in het PERRIN CP 0-4 project zijn onderzocht. Om de geschiktheid van de beide instrumenten te beoordelen, is een literatuuronderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van beide instrumenten uitgevoerd, heb ik de GMFM en BSID-II gegevens van 63 kinderen uit het PERRIN onderzoek aan een nadere studie onderworpen, zijn 15 Video-opnames van de GMFM geanalyseerd, is een groepsgebesprek gevoerd met kinderfysiotherapeuten binnen de Hoogstraat en zijn 51 vragenlijsten van kinderfysiotherapeuten verwerkt.

Uit de resultaten van dit onderzoek kwam naar voren dat de GMFM een valide en betrouwbaar instrument is voor het meten van veranderingen in het motorisch functioneren over de tijd bij kinderen met cerebrale parese. De BSID-II is een goed meetinstrument voor het bepalen van het ontwikkelingsniveau van kinderen met een mogelijke motorische ontwikkelingsachterstand voor discriminatoire doeleinden. Uit de resultaten lijkt verder naar voren te komen dat de BSID-II ook gebruikt kan worden voor kinderen met cerebrale parese. Nader onderzoek is nodig om uitsluitel te kunnen geven of dit betrouwbare resultaten oplevert. Een waarschuwing over het gebruik van de Nederlandse versie van de BSID-II is op zijn plaats omdat de psychometrische eigenschappen van deze test nog niet onderzocht zijn. Indien wordt besloten tot het gebruik van beide testen, kan ongeveer de helft van de BSID-II items direct uit de GMFM worden gescoord. Van de 63 kinderen die in het PERRIN CP 0-4 project onderzocht zijn, scoorden de 1,5 jarige gemiddeld 32% op de GMFM de 2,5 jarige gemiddeld 56%. Op de BSID-II kwamen de kinderen van 1,5 op een ontwikkelingsleeftijd van 8,5 maanden en de kinderen van 2,5 jaar op 16 maanden. Nader onderzoek bij een grotere groep kinderen moet uitwijzen of deze resultaten ook dan naar voren komen.

Afstudeeronderzoek: Een kwaliteit-van-leven vragenlijst voor kinderen met CP van 0-4 jaar

Imke Suir, studente Bewegingswetenschappen

Inmiddels heb ik mijn afstudeeronderzoek afgerond waarbij ik heb meegewerkt aan de ontwikkeling van een vragenlijst over de kwaliteit van leven specifiek voor kinderen met cerebrale parese van 0 tot 4 jaar.

De ontwikkelde vragenlijst, CP-specifieke module genaamd, moet een aanvulling zijn op de al bestaande vragenlijst de TAPQoL. De TAPQoL is een algemene vragenlijst die de kwaliteit van leven in kaart brengt bij jonge kinderen, maar die niet specifiek naar de problemen bij kinderen met cerebrale parese vraagt.

Voor het ontwikkelen van de CP-specifieke module zijn een aantal fasen doorlopen om een vragenlijst met belangrijke en duidelijke vragen te ontwikkelen. Om te beoordelen of de vragen belangrijk en duidelijk zijn, is er aan een aantal ouders en behandelaars naar hun mening gevraagd. In de laatste fase is de kwaliteit van de CP-specifieke module beoordeeld. Hiervoor hebben een aantal ouders zowel de CP-specifieke module als de TAPQoL ingevuld. De resultaten van beide vragenlijsten zijn naast elkaar gelegd en met elkaar vergeleken.

Hieruit is naar voren gekomen dat de CP-specifieke module daadwerkelijk een aanvulling is op de TAPQoL. Dit wil zeggen dat de TAPQoL voor een groot deel niet voldoende specifiek was om de problemen bij kinderen met cerebrale parese in kaart te brengen en dat de CP-specifieke module dat wel doet. Binnen PERRIN CP 0-4 zal de CP-specifieke module in het vervolg meegenomen worden bij de metingen.

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