

PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 19, juli 2007

EACD congres in Groningen

Van 14 tot 16 juni 2007 heeft het 19^e congres van de European Academy for Childhood Disability (EACD) plaatsgevonden in Groningen. De PERRIN onderzoeksgroep was daar goed vertegenwoordigd. Vanuit het PERRIN CP 0-5 project werden twee posters gepresenteerd. In deze en de komende nieuwsbrief worden de posters toegelicht.

Enkelaar L, Ketelaar M, Gorter JW. Association between motor and mental functioning in toddlers with cerebral palsy. Posterpresentatie European Academy of Childhood Disability (EACD). Groningen: 14-16 Juni 2007. *Congresboek* 2007: 41.

Rentinck ICM, Ketelaar M, Jongmans MJ, Gorter JW. The status of resolution of mothers of infants with cerebral palsy. Posterpresentatie European Academy of Childhood Disability (EACD). Groningen: 14-16 Juni 2007. *Congresboek* 2007: 46.

Verband tussen motorisch en mentaal functioneren bij kleuters met Cerebrale Parese (CP)

Lotte Enkelaar, projectmedewerker/onderzoeker PERRIN CP 0-5

Een van de meetinstrumenten die tijdens een meetochtend wordt afgenomen is de Bayley Scale of Infant Development (BSID-II). Dit is een algemene ontwikkelingstest voor kinderen van 1 tot 42 maanden. Met deze test kan zowel het motorisch functioneren, het mentaal functioneren en het gedrag worden gemeten. Met de score die kinderen met CP halen op de test kan worden vastgesteld of zij voorlopen, achterlopen of gelijk zijn in hun ontwikkeling ten opzichte van leeftijdsgenootjes. Wij hebben het motorisch en het mentaal functioneren van de kinderen met CP met elkaar vergeleken.

Hiervoor maakten wij gebruik van de gegevens van 78 kinderen uit het PERRIN CP0-5 onderzoek. De kinderen waren op het moment van onderzoek 2,5 jaar oud. Tabel 1 geeft de resultaten weer.

65% van de kinderen hebben een vergelijkbaar niveau voor het motorische en het mentale functioneren, terwijl de overige kinderen (35%) een gunstigere mentale dan motorische ontwikkeling laten zien.

Hoewel voor de meeste kinderen de motorische en mentale ontwikkeling min of meer gelijk op gaat, zijn er ook kinderen met CP die weliswaar een sterk vertraagde motorische ontwikkeling laten zien maar op mentaal gebied vergelijkbaar zijn met hun leeftijdsgenootjes zonder CP. Deze informatie is belangrijk voor ouders, therapeuten en andere professionals. Kinderen met CP kunnen en moeten goed in kaart gebracht worden op zowel motorisch als mentaal functioneren. De BSID-II is een ontwikkelingstest die daarbij kan helpen.

Tabel 1 Mentaal en motorisch functioneren van 78 kinderen

		Classificatie motorische ontwikkelingsindex				Totaal
		Sterk vertraagde ontwikkeling	Vertraagde ontwikkeling	Normale ontwikkeling	Versnelde ontwikkeling	
Classificatie mentale ontwikkelingsindex	Sterk vertraagde ontwikkeling	36	0	0	0	36
	Vertraagde ontwikkeling	7	0	0	0	7
	Normale ontwikkeling	15	5	15	0	35
	Versnelde ontwikkeling	0	0	0	0	0
Totaal		58	5	15	0	78

Resultaten interview participatiebeleving ouders

Marjolijn van Alst, studente Orthopedagogiek

Het afgelopen jaar ben ik binnen PERRIN CP 0-5 bezig geweest met mijn afstudeeronderzoek voor de Masteropleiding Orthopedagogiek. Graag wil ik u hierbij op de hoogte stellen van de resultaten van dit onderzoek. Bij de metingen zijn bij ouders vragen gesteld in het interview over diverse (gezins)activiteiten en hun beleving daarbij. Er kwamen een aantal belangrijke punten naar voren.

- Op 1,5 jarige leeftijd van het kind werd door veel ouders aangegeven zij veel tijd kwijt waren aan dokters- en therapiebezoeken. Hoewel vele ouders minder tijd hadden voor hun persoonlijke activiteiten, vonden zij zich niet echt beperkt in de activiteiten met het gezin. Er werd door heel weinig ouders aangegeven dat broers en zusjes hinder ondervonden in het doen van hun eigen activiteiten en de meeste gezinnen gaven aan dat zij er qua financiën niet op achteruit waren gegaan.
- Als de kinderen ouder worden (3,5 jaar) dan moeten veel ouders wel aanpassingen doen om activiteiten te kunnen ondernemen met het gezin. Hierbij gaven ouders aan dat zij toch het idee hebben een relatief 'normaal' gezin te zijn ten opzichte van andere gezinnen.

De conclusie van mijn onderzoek luidt dat het voor de zorg van belang is om op de hoogte te zijn van de gezinsactiviteiten en de beleving van ouders. Zo kan er wellicht meer rekening gehouden worden met het plannen van therapieën en doktersbezoeken, in de hoop dat er tijd overblijft voor eigen activiteiten.

Ik wil alle gezinnen bedanken voor de deelname aan het PERRIN CP 0-5 onderzoek. Zonder u was mijn onderzoek niet mogelijk geweest.

Colofon

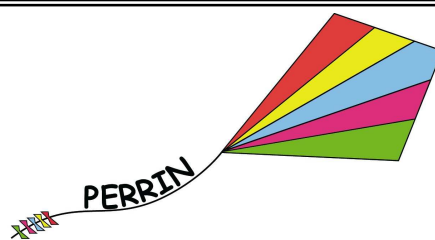
Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 0-5.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: L Enkelaar, JW Gorter.
Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht.

Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl; www.perrin.nl;

Perrin0-5@dehoogstraat.nl

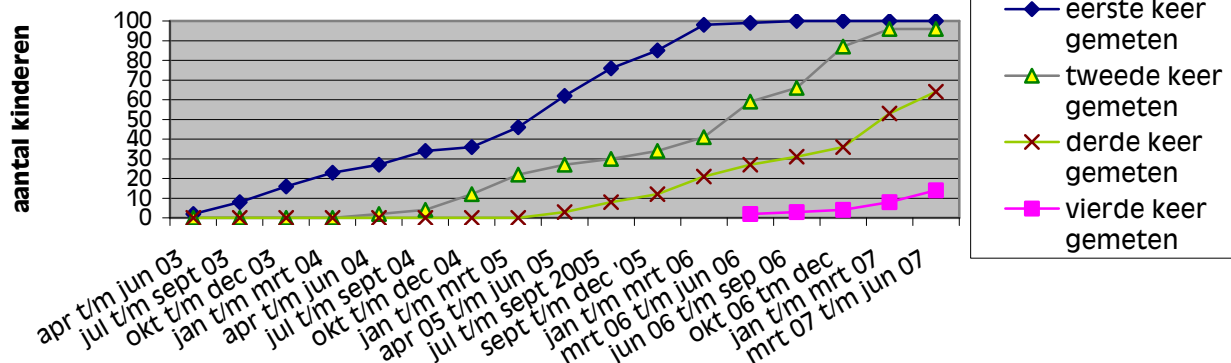
Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 19, juli 2007

Vorderingen van het onderzoek



Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-5 juni '07

Plaats	Instelling	Werving (aantal kinderen/ouders)					
		Totaal	Afvallers	Deelnemers		Vierde meting	
				Eerste Meting (voltooid)	Tweede meting* (voltooid)	Derde meting	
Utrecht	- RC De Hoogstraat	62	12	50	49	36	13
Amsterdam	- VUMC	17	7	10	10	6	-
	- AMC	6	4	2	2	1	-
Rotterdam	- Erasmus MC	4	2	2	1	1	-
	- Rijndam RC	21	3	18	17	11	1
Leiden	- LUMC	13	9	4	4	3	-
	- Rijnlands RC	1	0	1	1	-	-
Delft	- Sophia Revalidatie	7	3	4	4	2	-
Huizen	- RC De Trappenberg	4	3	1	1	1	-
Enschede	- RC 't Roessingh	8	1	8	7	3	-
Totaal	10 instellingen	144	44	100	96	64 (+11)	14 (+6)

* Van de eerste naar de tweede meting zijn 4 deelnemers gestopt na de eerste meting

Motorisch functioneren in test situatie en eigen omgeving

Laura Holsbeeke, studente Bewegingswetenschappen

Binnen het PERRIN 0-5 onderzoek heb ik voor mijn afstudeeronderzoek van Bewegingswetenschappen onderzoek gedaan naar de motorische ontwikkeling van kinderen met Cerebrale Parese (CP). Hierbij heb ik vooral gekeken naar de relatie tussen het motorisch functioneren in de eigen omgeving van het kind (dmv een vragenlijst) en in een test situatie, zoals bij de metingen van het PERRIN onderzoek. Uit de resultaten blijkt dat bij kinderen met CP de ontwikkeling van het motorisch functioneren van 1,5 tot 3,5 jaar gemeten in een test situatie anders kan verlopen dan de ontwikkeling van het motorisch functioneren in de eigen omgeving. Het kan dus bijvoorbeeld zo zijn dat een kind weinig verbetering laat zien op een motorische test in een test situatie, maar dat er wel een duidelijke verbetering zichtbaar is in het motorisch functioneren in de eigen omgeving. De oorzaken van deze verschillen zijn nog niet geheel duidelijk, maar uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dus wel dat het belangrijk is om het motorisch functioneren van kinderen met CP niet alleen te bekijken in een test situatie, maar ook in de eigen omgeving van het kind.

Aankondigingen

Op het EACD congres is ook de Nederlandse organisatie (Dutch-ACD) van start gaan waarbij alle disciplines in de kinderrevalidatie, de BOSK en de scholen betrokken zijn. De Dutch-ACD organiseert een congres op 22-09 Locatie mytyschool Ariane de Ranitz te Utrecht U kunt therapeuten, leerkrachten en andere Professionals hierop attenderen. info: www.dutch-acd.nl



Fijne Vakantie!

De PERRIN CP 0-5 onderzoeksgroep



Het PERRIN CP 0-5 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Bio kinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.