

# PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 1 d.d. juni 2002

## Het PERRIN onderzoeksproject

De afkorting **PERRIN** staat voor **PE**diatric **R**ehabilitation **R**esearch **I**n the **N**etherlands. Dit is een groot landelijk onderzoeksprogramma binnen de kinderrevalidatie, mede gefinancierd door Zorg Onderzoek Nederland (ZON).

Binnen dit onderzoeksprogramma vallen vijf verschillende onderzoeken. Het logo van PERRIN is de kleurige vlieger, de verkorte namen van de 5 onderzoeken staan erin vermeld.

**PEDI:** dit onderzoek gaat over de invoering van de pediatric evaluation of disabilities inventory vragenlijst in Nederland.

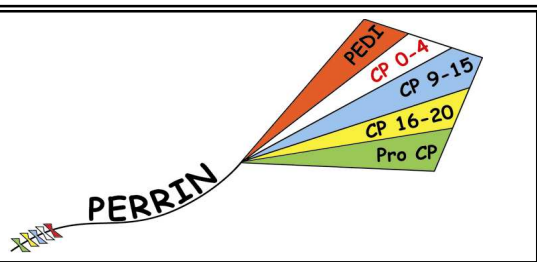
**CP 0 – 4:** een onderzoek naar het functioneren van kinderen met CP in de leeftijd van 0 tot 4 jaar en diens ouders.

**CP 9 – 15:** een onderzoek naar het functioneren van kinderen met CP van 9 tot 15 jaar.

**CP 16 – 20:** een onderzoek naar het functioneren van jongeren met CP tussen de 16 en 20 jaar.

**Pro-CP:** een onderzoek naar de verschillende revalidatie-programma's bij kinderen met CP.

In al deze onderzoeken is er speciale aandacht voor het activiteiten niveau van de kinderen en de mate waarin de kinderen al dan niet deel kunnen nemen aan het "gewone leven" (de maatschappelijke participatie). Ook de kwaliteit van leven is een belangrijke uitkomstmaat. De onderzoeken zijn zoveel mogelijk met elkaar afgestemd. Natuurlijk heeft ieder onderzoek afhankelijk van de leeftijd van de kinderen zijn eigen aandachtspunten.



## Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN 0-4.

Redactie: drs. S.Staijen, dr. J.W. Gorter

Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat Utrecht.  
[www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl); Perrin 0-4@dehoogstraat.nl

## De onderzoekers van PERRIN 0 – 4

V.l.n.r. boven: Susanne Staijen arts-onderzoeker, Marjolijn Ketelaar, bewegingswetenschapper.

Onder: Ingrid Rentinck, orthopedagoog, Marjolein Breedijk, ergotherapeut



Afwezig:  
Jan Willem Gorter, revalidatiearts onderzoeker

## PERRIN 0 – 4 jaar:

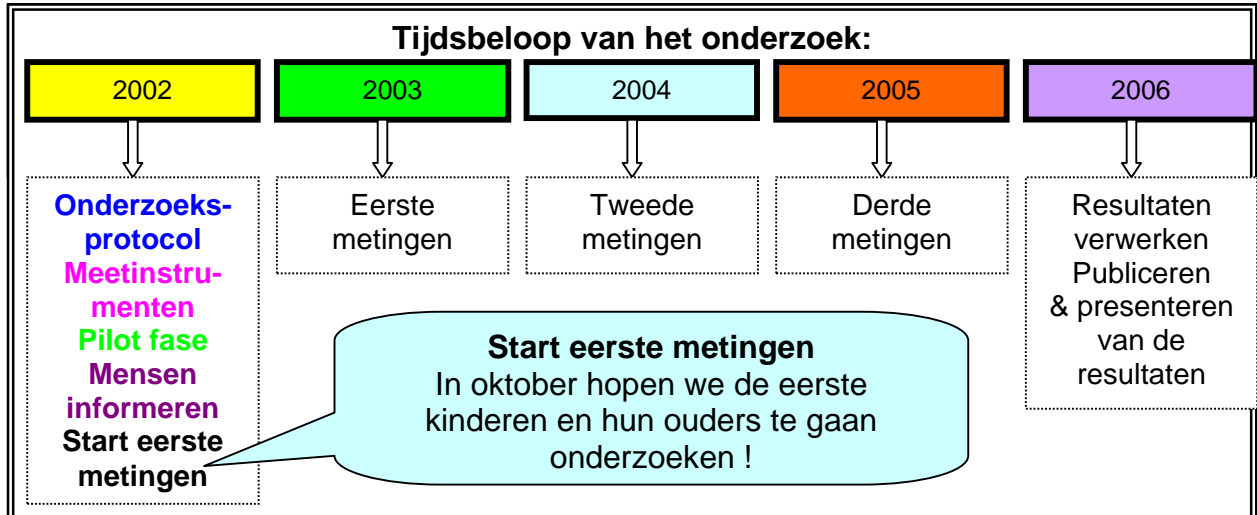
In dit onderzoek worden jonge kinderen met cerebrale parese (CP) en hun ouders onderzocht. Allereerst wordt er speciale aandacht besteed aan het eerste levensjaar van het kind: de geboorte, de manier waarop de diagnose gesteld is, de manier waarop ouders duidelijk geworden is dat hun kind zich anders ontwikkelde en wat dit voor hen betekende.

Tijdens het onderzoek worden de kinderen gevolgd vanaf dat ze 1 ½ jaar zijn, tot 3 ½ jaar. In deze periode wordt het kind jaarlijks lichamelijk onderzocht, vinden er ontwikkelingstesten plaats en wordt er specifiek gekeken naar "de activiteiten die het kind doet in het gewone leven" (participatie) en diens kwaliteit van leven. Daarnaast wordt er juist ook aan de ouders gevraagd wat het voor hen en het gezin betekent om een kind met CP te hebben; welke praktische problemen zij tegen komen. Hen wordt onder meer ook gevraagd naar opvoedingsstress, dagelijkse bezigheden (participatie) en kwaliteit van leven.

Het doel van dit onderzoek is om uiteindelijk voor jonge kinderen en hun ouders al op vroege leeftijd een betere voorspelling te doen over de toekomst van het kind en het gezin met betrekking tot activiteiten, deelname aan het "gewone leven" (participatie) en kwaliteit van leven.

# PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 1 d.d. mei 2002



## Onderzoeksprotocol

Het onderzoeksprotocol, waarin beschreven staat welke onderzoeken er gedaan worden bij de kinderen en de ouders op de verschillende leeftijden, is inmiddels gereed. Toen het protocol bijna af was, is het onderworpen aan de kritische blik van enkele ouders van kinderen met CP. Dit leverde nuttige aanvullingen op, deze zijn dan ook in het protocol verwerkt. (bedankt!) Het protocol wordt momenteel beoordeeld door de CCMO, de landelijke Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek. Deze commissie beoordeelt al het onderzoek bij kinderen in Nederland op ethische en praktische onderdelen.

## Mensen informeren

Natuurlijk is het van groot belang om diverse mensen informatie te geven over ons onderzoek. Allereerst de ouders van kinderen met CP. Hiertoe heeft er in BOSK magazine nummer 2 van dit jaar een artikeltje gestaan over ons onderzoek. Verder wordt ook in "Kleine Maatjes", het blad van de Vereniging van Ouders van Couveuse kinderen, over ons onderzoek verteld. Ter informatie voor diverse artsen hebben wij inmiddels een presentatie over ons onderzoek gehouden op de wetenschappelijke vergaderingen van de werkgroepen neonatale neurologie en kinderneurologie. Verder staat er voor vrijdag 15 november een symposium gepland over de diverse PERRIN onderzoeken, maar daarover de volgende keer meer.....

## Pilot fase

Inmiddels hebben wij in een pilotfase (voor-onderzoek-fase) bij enkele kinderen met CP en hun ouders de diverse onderzoeken verricht en vragenlijsten afgenomen. Hierdoor hebben wij een beter zicht gekregen op de belasting voor ouder en kind en organisatorische zaken die voor het "echte onderzoek" van groot belang zijn. Kinderen en ouders, bedankt voor jullie inzet!

## Meetinstrumenten

Samen met de ergotherapeuten, logopedisten en fysiotherapeuten van revalidatiecentrum De Hoogstraat wordt nog hard gewerkt aan het preciezer uitwerken van de diverse onderdelen van de onderzoeken bij de kinderen. Aangezien het gaat om hele jonge kinderen en we bij de kinderen diverse aspecten willen onderzoeken, zonder de kinderen teveel te belasten, levert dit menigmaal uitgebreide maar gelukkig ook zinvolle discussies op.

