

# PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 4: augustus 2003

## Even voorstellen....

### Susanne Staijen, arts-onderzoeker

Sinds 2001 ben ik als arts-onderzoeker betrokken bij dit onderzoek. Daarnaast ben ik bezig met mijn specialisatie tot revalidatiearts en werk ik ieder half jaar op een andere afdeling in De Hoogstraat. Hiervoor heb ik gewerkt op diverse afdelingen (o.a. kindergeneeskunde, kinderneurologie & kinderrevalidatie) in het Academisch Ziekenhuis in Groningen, waar ik mij vooral richtte op de behandeling van en zorg aan kinderen met cerebrale parese en diens ouders. In deze periode heb ik veel ervaring opgedaan met de complexiteit van het ziektebeeld. Opvallend vond ik, dat er nog zoveel vragen over cerebrale parese onbeantwoord zijn. Met name als het gaat over de prognose van het kind: "wat zal het kind later nou wel en / of niet kunnen?". Dit is natuurlijk een belangrijke en terechte vraag die ouders vaak al vroeg stellen. Ook de gevolgen van de diagnose van een kind op het (dagelijks) leven van ouders en de rest van het gezin vind ik zeer belangrijk. Al met al reden genoeg om in 2001 te verhuizen van het "hoge noorden" naar "het centrum van Nederland" om mee te gaan werken aan dit onderzoek. Met de uitkomsten van dit onderzoek hopen wij in de toekomst de vooruitzichten van een kind met cerebrale parese wat concreter te kunnen voorspellen en de begeleiding van ouders en kind te kunnen verbeteren.

## Colofon

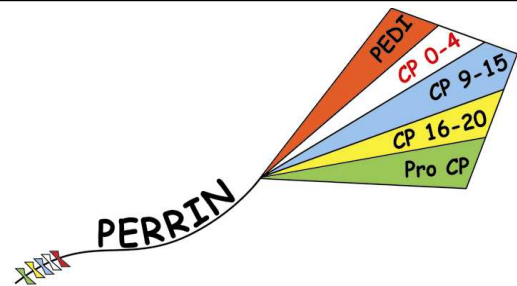
Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN 0-4.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar.  
Redactie: drs. S.Staijen, dr. J.W. Gorter.  
Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht.  
Tel: 030-2561211. [www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl);  
[Perrin0-4@dehoogstraat.nl](mailto:Perrin0-4@dehoogstraat.nl)

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

## Goed nieuws!

1. In juli 2003 is Mirelle Stukstette gestart als vaste **onderzoeks-assistente** Zij zal het onderzoek ondersteunen in de organisatie van alle metingen. Mirelle zal ook voor de ouders een belangrijke contactpersoon zijn. In de volgende nieuwsbrief zal Mirelle zich aan u voorstellen.
2. De naamsbekendheid van ons onderzoek neemt toe. Ook bij diverse opleidingen en in instellingen zijn inmiddels een aantal studenten en therapeuten die – achter de schermen – bij ons onderzoek betrokken zijn. Zij werken verschillende onderwerpen van het onderzoek verder uit. Dit leidt tot een leuke en inspirerende samenwerking in het onderzoek. Van nu af aan zullen wij in iedere nieuwsbrief iets melden over één van deze "**deelprojecten**" (zie hieronder).



## Deelproject: Helen Torrance (student geneeskunde): Betrouwbaarheid van de beoordeling van heupfoto's bij jonge kinderen met cerebrale parese.

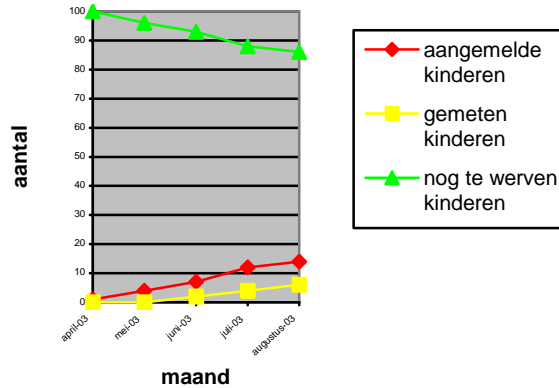
Kinderen met cerebrale parese hebben een verhoogde kans op het ontstaan van een heupluxatie (de heupkop gaat uit de heupkom). Het is niet goed te voorspellen welk kind dit krijgt, bij lichamelijk onderzoek van de heupen is dit niet goed aan te tonen. Daarom wordt er bij kinderen met CP soms een röntgen foto van de heupen gemaakt. *Vervolg op de volgende blz.*

# PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 4: augustus 2003

## Vorderingen van het onderzoek

In de grafiek hiernaast vindt u de vorderingen van ons onderzoek. In april 2003 zijn we begonnen met de metingen. Nu zijn 14 kinderen aangemeld en 6 kinderen voor de eerste onderzocht. De kinderen zijn tot nu toe met name gekomen via het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Eén ouder had zichzelf aangemeld, nadat zij via hun kinderfysiotherapeut over het onderzoek gehoord had. Een andere ouder meldde zich aan na onze oproep in het blad "Kleine Maatjes" van de Vereniging van Ouders van Couveuse kinderen. Alle ouders en kinderen: bedankt voor de deelname tot nu toe!



Omdat we de kinderen willen onderzoeken als ze 1 ½ (of 2 ½) jaar zijn, zijn er een aantal kinderen al wel aangemeld, maar nog niet gemeten omdat ze nog te jong zijn. Verder is natuurlijk duidelijk te zien dat er nog een groot aantal kinderen "gevonden moet worden". Uw medewerking wordt op prijs gesteld!

## De Pediatric Evaluation of Disability Inventory: PEDI

De PEDI is een meetinstrument waarmee het functioneren van een kind op dat moment, vastgelegd wordt. Door middel van een interview met de ouders wordt nagevraagd hoe het kind "zich redt" met betrekking tot zelfverzorging, mobiliteit en sociaal functioneren. Hierbij wordt gevraagd naar de mogelijkheden van het kind, de hoeveelheid hulp die geboden moet worden en evt. hulpmiddelen / aanpassingen die hierbij gebruikt worden.

Het interview is in 1992 door dr. Haley en zijn collega's ontwikkeld in Amerika en daarna vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie vanuit de Universiteit in Utrecht (Custers, 2001).

Enkele voorbeelden van vragen zijn: "Eet uw kind gemalen / grof gepraakt voedsel?" (domein zelfverzorging), "Loopt uw kind los?" (domein mobiliteit) of "Imiteert uw kind tijdens het spel de actie van de volwassene?" (domein sociaal functioneren). Door middel van deze, en nog veel meer vragen, hopen wij een goed beeld te krijgen van de dingen die het kind daadwerkelijk kan en doet op verschillende leeftijden.

Afnames van het interview duurt ongeveer 30 tot 45 minuten. In ons onderzoek zal het afnemen van het interview bij de ouder(s) veelal telefonisch gebeuren, zodat hiervoor een gemakkelijk tijdstip gekozen kan worden (bijvoorbeeld: 's avonds als de kinderen in bed liggen).

Dit onderzoek en deze nieuwsbrief worden mede mogelijk gemaakt door Stichting ZON / MW, het Johanna KinderFonds, stichting Bio-kinderrevalidatie en Het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.

## Vervolg deelproject

Op deze foto worden dan metingen gedaan en naar aanleiding van deze uitslag(en) wordt beoordeeld of er sprake is van een (zich ontwikkelende) heupluxatie. Maar hoe betrouwbaar zijn de uitslagen van die metingen op de foto's?

Helen heeft een onderzoek verricht, waarbij 3 verschillende beoordelaars onafhankelijk van elkaar 10 heupfoto's van jonge kinderen met CP hebben beoordeeld. Daarbij hebben zij van elke heupzijde de 2 verschillende meetmethoden uitgevoerd (het "migratie percentage" en de "acetabulum index").

Helen heeft vervolgens berekend hoe betrouwbaar deze metingen zijn. Het blijkt dat deze metingen niet erg betrouwbaar zijn. Om de betrouwbaarheid van de metingen te vergroten lijkt het van belang om de artsen hiertoe goed te trainen.

Daarnaast lijkt het belangrijk om deze heupfoto's en metingen te verrichten, maar om het beleid niet te baseren op de uitslag van één foto. Verstandiger lijkt het om meerdere foto's te maken en te beoordelen of de diverse opeenvolgende uitslagen een tendens (tot ontwikkeling van heupluxatie) laten zien.

De resultaten van dit (deel)onderzoek zullen op het congres van de EACD (Oktober 2003, Oslo) op een poster gepresenteerd worden.