

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 9, december 2004

PERRIN symposium 'CP: hoe leef je ermee? Van baby tot volwassene'

Op 19 november 2004 vond voor de tweede maal het PERRIN symposium plaats. Het congres werd goed bezocht door artsen, therapeuten en onderzoekers. Ook kwamen ouders luisteren naar de eerste resultaten van de verschillende PERRIN-projecten. Aad en Jacqueline Boonstra, ouders van Sytze, doen verslag.

Twee jaar geleden werd ons zootje Sytze na een zwangerschap van 28,5 week geboren. Al na een paar dagen bleek via een echo dat hij bij de geboorte een hersenbloeding had gehad. Afgelopen zomer werd o.b.v. een MRI-scan vastgesteld dat Sytze CP heeft. Dat was bevestiging van ons gevoel dat zijn grove motoriek zich niet goed ontwikkelde, maar toch ook een grote schrik. Wat betekent die diagnose en wat voor prognose hoort erbij?

Op de BOSK-site kwamen we de aankondiging van het PERRIN-congres tegen. Dit congres leek ons een ideale gelegenheid om snel verder met dit voor ons volstrekt nieuwe vakgebied bekend te raken.

We hebben het bezoek aan dit congres als erg prettig ervaren. Het heeft ons veel informatie gegeven over de gevolgen van CP voor het functioneren van kinderen. Het congres heeft deels voorzien in het beantwoorden van onze belangrijkste vragen. Er is helaas nog geen wetenschappelijke basis voor het geven van prognoses, maar daar wordt hard aan gewerkt. Door de gepresenteerde resultaten over het leven van oudere kinderen met CP werd ons nog duidelijker dat CP een blijvende invloed heeft op het leven; dat er een verband bestaat tussen de mate van zelfstandigheid en levensgeluk.

Dat brengt op ons wel op de vraag: hoe kunnen we (als ouders) ons kind zo goed mogelijk begeleiden naar zelfstandigheid? Hoe kunnen we in ons eigen huis een optimale speelomgeving creëren waarin hij, gegeven zijn fysieke beperkingen, spelenderwijs kan leren bewegen? Het zou naar onze mening goed zijn om in het PERRIN-programma een onderdeel op te nemen dat zich richt op praktische handvaten voor ouders. Om hen te helpen hun kind ondanks zijn of haar beperkingen zo zelfstandig mogelijk te maken.

Grote vooruitgang in PERRIN CP 0-4!

In de nieuwsbrief van september (nr. 8) lieten we u het overzicht zien van deelnemende instellingen. Sindsdien is in twee centra goedkeuring van de METC verkregen. We hopen dat de we spoedig ook toestemming krijgen in de andere instellingen. We danken alle betrokkenen voor hun medewerking.

Plaats	Instelling	METC beoordeling	Werving (aantal kinderen/ouders)			
			Mogelijke deelnemers	Deelnemers Totaal in dec	Toename sinds sep	Eerste meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat en UMCU	Positief (mrt '03)	2	45	+5	34
Amsterdam	- VUMC	Positief (dec '04)	0	15	+14	0
	- AMC	In behandeling	6	0		0
Rotterdam	- Erasmus MC	Positief (nov '04)	0	0		0
	- Rijndam RC	Positief (sep '04)	6	14	+11	2
Leiden	- LUMC	In behandeling	0	0		0
	- Rijnlands RC	In behandeling	0	0		0
Den Haag / Delft	- Sophia Revalidatie	In behandeling	5	0		0
Huizen	- RC De Trappenberg	In behandeling	0	0		0
Totaal	9 instellingen	4 positief, 4 in behandeling	19	74	+30	36

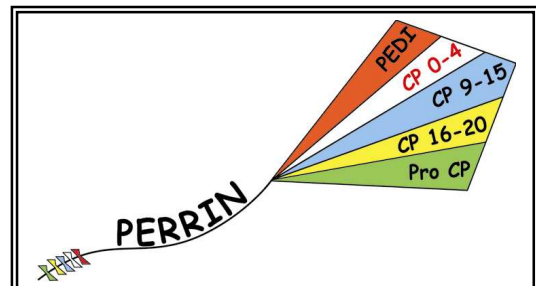
Toelichting:

- Er is de afgelopen maanden een aanzienlijke toename (+30) in deelnemers verkregen
- Van de totale groep van 74 deelnemers is er tot dusver bij 36 ouders/kinderen een eerste meting uitgevoerd.
- Van die groep van 36 zijn er 12 ouders / kinderen bij wie ook een tweede meting is uitgevoerd (dat is niet weergegeven in de tabel).

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

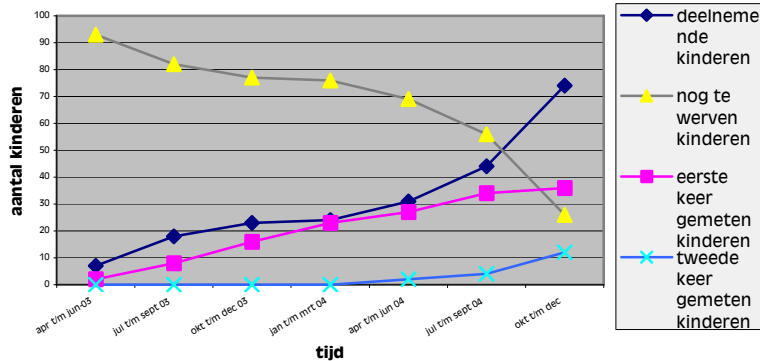
Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via het bovenstaand e-mail adres!



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 9, december 2004

Vorderingen van het onderzoek



Voor PERRIN CP 0-4 worden nog minstens **26 ouders en kinderen** gevraagd. Neem voor deelname of voor meer informatie contact met ons op.

Vanwege de uitbreidingen zullen wij onze metingen gaan plannen op **vaste dagen per instelling**:

Maandag: Utrecht
Dinsdag: Amsterdam (VUmc)
Donderdag: Utrecht
Vrijdag: Rotterdam / A'dam

Studentenstage: motorisch functioneren bij kinderen met CP van 0-4 jaar

Jacco Spermon, student geneeskunde Utrecht

In oktober en november 2004 heb ik me bezig gehouden met de eerste bevindingen van het PERRIN 0-4 onderzoek met betrekking tot het motorisch functioneren. Mijn doel was enerzijds het *beschrijven* van de resultaten van het lichamelijk onderzoek (zoals het type CP, de bewegingsuitslagen en de mate van spasticiteit van de armen en benen) en anderzijds het zoeken naar *relaties* tussen deze gegevens en het grof motorisch functioneren zoals gemeten met de GMFM (het liggen, rollen, zitten, staan, lopen). Daarbij zijn de gegevens gebruikt van 32 kinderen, 21 jongens en 11 meisjes. Van de kinderen met een spastische bewegingsstoornis zijn er 22 eenzijdig en 9 tweezijdig aangedaan. Uit mijn analyse blijkt dat een kind dat ernstiger is aangedaan minder hoog scoort op de GMFM dan een kind dat minder ernstig is aangedaan. Daarnaast blijkt dat een kind dat bij lichamelijk onderzoek spasticiteit had, maar zonder problemen de benen kon laten strekken en buigen beter scoorde op de GMFM dan de kinderen die naast de spasticiteit ook nog afwijkende bewegingsuitslagen lieten zien. Tenslotte komt uit mijn onderzoek naar voren dat een kind met CP een meer dan twee maal zo grote kans op een vertraagde motorische ontwikkeling heeft dan een kind zonder CP. Het was leerzaam om te werken met de eerste gegevens van het PERRIN 0-4 onderzoek. Ondertussen loopt dit onderzoek verder en aan het einde zal moeten blijken of mijn conclusies nog steeds gelden bij 100 kinderen.

De Vineland Adaptive Behavior Scales

De Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) meet de mate waarin een kind in staat is om onafhankelijk te functioneren en sociale relaties te onderhouden. Het betreft een instrument waarbij in vier domeinen (communicatie, dagelijkse vaardigheden, socialisatie en motoriek) een beeld verkregen kan worden van wat een kind in het dagelijks leven doet aan vaardigheden die passen bij zijn of haar leeftijd.

Het oorspronkelijke Amerikaanse instrument is door de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit Leiden in het Nederlands vertaald. Naast de drie oorspronkelijke versies (beknopte, uitgebreide, en school-versie) bestaan er twee screener versies: voor kinderen in de leeftijd van 0 tot 2 jaar en 11 maanden en voor kinderen van 0 tot 6 jaar. In PERRIN CP 0-4 gebruiken we de twee screener versies. Deze versies bestaan uit vragenlijsten die ouders kunnen invullen. Uit onderzoek blijkt dat de (Amerikaanse) schaal over goede psychometrische kwaliteiten beschikt. Het onderzoek naar de Nederlandse normen is gaande.



**Fijne
Feestdagen
en een heel
gelukkig
2005
toegewenst!**



De PERRIN CP 0-4
Onderzoeksgroep

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