

# PERRIN CP 0 - 4 nieuwsbrief

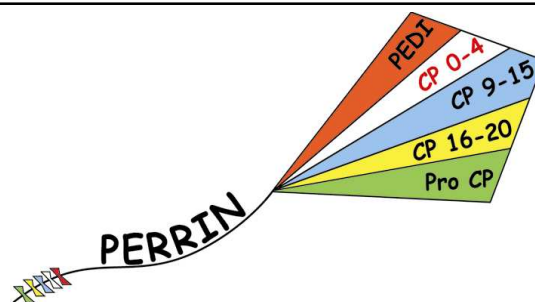
Editie nummer 3: Mei 2003

## Themanummer: "Ouders en gezin"

In het Perrin CP 0-4 onderzoek wordt de ontwikkeling van het jonge kind met cerebrale parese beschreven en wordt tevens onderzocht welke factoren bepalend zijn voor de ontwikkeling.

Wanneer het gaat om jonge kinderen met cerebrale parese, dan spelen uiteraard ouders en gezin een centrale rol. Binnen het PERRIN CP 0-4 onderzoek wordt dan ook apart aandacht besteed aan de ouders en het gezin. Dit gebeurt in het deelproject: "Zorgverlening bij jonge kinderen met cerebrale parese: wat gebeurt er met de ouders en het gezin?"

Op de achterzijde van deze nieuwsbrief vindt u een poster die wij gepresenteerd hebben op het congres van de EACD in Pisa in oktober 2002.



## Het Reaction to Diagnosis Interview

Het Reaction to Diagnosis Interview (RDI) is een instrument dat ontwikkeld is in Amerika.

Ouders gaan vaak verschillend om met de verwerking van de diagnose van hun kind. Het interview geeft ons inzicht in het verwerkingsproces.

Het interview bestaat uit 5 vragen over de herinneringen en emotionele reacties van ouders op de diagnosestelling van hun kind. Het interview is vertaald in het Nederlands door Prof. Dr. C. Schuengel van de Vrije Universiteit in Amsterdam. Eerste onderzoeksresultaten met het instrument waren positief.

## Even voorstellen....

### Ingrid Rentinck, orthopedagoog

Sinds 1997 werk ik als orthopedagoog in revalidatiecentrum De Hoogstraat. Sinds het begin van het PERRIN CP 0-4 project ben ik betrokken bij dit onderzoek. Daarnaast werk ik momenteel op de kliniek in het team voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. De combinatie van het werk als orthopedagoog en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek spreekt mij erg aan. In het dagelijkse werk merk ik hoe belangrijk de rol van ouders is. Het zijn de ouders die het meest betrokken zijn bij hun kind, belangrijke keuzes moeten maken en dit moeten doen in een situatie waarin ze veel te verwerken hebben. Onderzoek naar de rol van ouders en de wijze waarop de hulpverlening ouders het beste kan ondersteunen is belangrijk.

## Presentaties ...

Op vrijdag 28 maart jl. presenteerde drs. Susanne Staijen een op het jaarlijks congres voor kinderfysiotherapeuten (NVFK) een poster over meetinstrumenten op het gebied van bewegingsvaardigheden

Op zaterdag 15 maart jl. (NDT studiegroep, Amsterdam) en op vrijdag 28 maart (NVFK congres) hield dr. Jan Willem Gorter voordrachten over het Grof Motorisch Functionerings classificatie Systeem (GMFCS) bij kinderen met CP.

## Goed nieuws !

- Onlangs hebben wij voor het deelproject: "Zorgverlening bij jonge kinderen met cerebrale parese: wat gebeurt er met de ouders en het gezin?" aanvullende subsidie toegekend gekregen van het Johanna KinderFonds (JKF) en Bio Kinderrevalidatie. Dit betekent dat wij onze plannen kunnen realiseren.
- In de vorige nieuwsbrief hebben wij u medegedeeld dat we kunnen starten met de metingen. De eerste meting staat inmiddels gepland. Wij kijken hier erg naar uit!

## Colofon

Met deze nieuwsbrief willen wij alle betrokkenen op de hoogte houden van het PERRIN CP 0-4 project.

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

Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht.

Tel: 030-2561211. [www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl);

e-mail: [Perrin0-4@dehoogstraat.nl](mailto:Perrin0-4@dehoogstraat.nl)

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

# Constructs and measures for social support and well-being of parents

As a part of a longitudinal study on young children with cerebral palsy (PERRIN CP 0-4)

Ingrid Rentinck, Jan Willem Gorter, Marjolijn Ketelaar and Susanne Staijen

## PERRIN CP study

In the Netherlands, a large research program on pediatric rehabilitation (PERRIN) focuses on the course and determinants of functional status. In Utrecht we study the course of young children with Cerebral Palsy (0-4 years)

## Background

Epidemiological and clinical evidence show that children with CP and their parents experience increased stress and burden. Based on literature and a previous qualitative study on parental perceptions we concluded that parents' well-being and social support are relevant variables in the context of a child with CP.[1] Therefore we looked for appropriate instruments to measure selected factors and include well-being, parental stress and parents' participation.

## Instruments

### Well being:

- Life Satisfaction
- Questionnaire (LSQ)

### Parental stress:

- Nijmeegse Ouderlijke Stress Index: NOSI (Dutch version of the Parental Stress Index: PSI)
- Reaction to Diagnosis Interview (RDI).

### Participation and life-events:

- Semi-structured interview



## Research question

Are the selected instruments measuring well-being, parental stress and parents' participation appropriate for the PERRIN 0-4 study in terms of feasibility and parents' acceptance?

## Methods

We selected for the constructs parental stress and well being validated and reliable measures available in the Netherlands. Three existing questionnaires combined with a self-constructed in-depth personal interview fulfilled our criteria. In a face to face interview all four measures were submitted to 5 mothers and fathers of young children with CP (age 1 to 4 years)

## Results

### Well being:

The questions of the LSQ were too general and less attuned to the population under study.

### Parental stress:

For parents it was difficult to fill in the NOSI. Most questions gave rise to worries and insecurity. The RDI was well accepted.

### Participation and life-events:

The personal interview was well accepted.



## Conclusion

Although we initially selected three existing, reliable and validated instruments to measure aspects of well being, parental stress and participation level, results tell us that only the RDI and a personal interview do meet the criteria of feasibility and parents' acceptance. In our opinion pilot testing is a necessary step in research, especially when constructs and measurements are not straightforward.

## Implications for the PERRIN CP 0-4 study

Parental stress will be measured by the Reaction to Diagnosis Interview and a new questionnaire which is partly based on the short form of the NOSI (NOSIK). Parents own perception of participation will be assessed in a semi-structured interview. Parental well-being will be asked for by questions released by Statistics Netherlands, so comparison with the general Dutch population can take place.

[1] Rentinck I.C.M., Gorter J.W., Ketelaar M., Prevo A.J.H. Parental perceptions of medical and social support in young children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2001; 43 (supplement 89): 41- 42.

## For more information:

www.dehoogstraat.nl  
Perrin0-4@dehoogstraat.nl



## Contact address:

Rehabilitation Centre De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10, 3583 TM Utrecht, The Netherlands