



Nieuwsbrief PERRIN CP 9-15

Middels deze eerste nieuwsbrief willen we iedereen die betrokken is bij het onderzoek PERRIN CP 9-15 jaar op de hoogte brengen en houden van het onderzoek.

In de toekomst zullen er meerdere nieuwsbrieven volgen waarmee iedereen op de hoogte gehouden zal worden van de voortgang van het project.

In deze nieuwsbrief staat wat PERRIN is, wie er aan meewerken en wat de stand van zaken op dit moment is.

De naam PERRIN staat voor *pediatric rehabilitation research in the Netherlands*.

PERRIN is een groot, landelijk onderzoeksproject in de kinderrevalidatie. De programma coördinatoren zijn Prof. Dr. A. Prevo en M. Ketelaar. PERRIN bestaat uit vijf deelprojecten, welke nu eerst kort beschreven worden.

PERRIN-PEDI

Een onderzoek naar de vertaling en validering van de Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory (PEDI) in Nederland.

De PEDI is een vragenlijst die in de vorm van een interview wordt afgenomen bij de ouders. Het functioneren van de kinderen wordt gemeten en daarnaast de hulp en hulpmiddelen, die de kinderen daarbij gebruiken. Het onderzoek wordt uitgevoerd in het UMC in Utrecht door Prof. Dr. P. Helders, Prof. Dr. A. Vermeer, J. Custers en J. Wassenberg.

Dit onderzoek is bijna afgerond en de PEDI zal in de andere vier projecten gebruikt worden.

Drie beloopstudies:

PERRIN CP 0-4 jaar, 9-15 jaar en 16-20 jaar.

Deze drie studies bestuderen het beloop van het functioneren van kinderen met CP in drie verschillende leeftijdscategorieën.

Het eerste onderzoek wordt uitgevoerd in Revalidatie Centrum “de Hoogstraat” in Utrecht door J. Gorter, S. Stayen en I. Rentink. Het tweede onderzoek in het VUMC in Amsterdam door J. Becher, J. van der Lee en J. Voorman. Tenslotte wordt het derde onderzoek in het Erasmus MC in Rotterdam uitgevoerd door M. Roebroek en M. Donkervoort.

En tenslotte:

PERRIN Pro-CP

Een onderzoek naar de verschillende revalidatieprogramma's die kinderen met CP volgen. Het onderzoek vindt plaats in meerdere revalidatiecentra in Nederland, en wordt gecoördineerd vanuit het AZG in Groningen door K. Rijnders, B. Nijhuis, H. Reinders en K. de Blecourt.

Alle vijf de onderzoeksprojecten, maar met name de beloopstudies, hebben alle meetinstrumenten zo veel mogelijk op elkaar afgestemd. In de beloopstudies ligt de nadruk op de activiteiten, participatie en de kwaliteit van leven van kinderen met CP. Daarnaast heeft ieder project leeftijds-specifieke vragen in het onderzoek opgenomen.

Om de samenhang tussen de projecten te benadrukken, is er een gezamenlijk logo ontworpen, waarin alle vijf projecten zijn verwerkt: de vlieger.

Hieronder wordt nu eerst uitgebreider ingaan op het onderzoek PERRIN CP 9-15 jaar.

Achtergrond

De ernst van de cerebrale parese kan sterk wisselen. Het beloop van CP is bij ieder kind verschillend. Op dit moment is het nog niet goed mogelijk om te voorspellen hoe een kind met CP zich zal ontwikkelen en hoe hij of zij in de toekomst zal functioneren. Vanuit de ervaring in de praktijk en uit medisch-

wetenschappelijke literatuur zijn meerdere factoren bekend die mogelijk van invloed zijn op het beloop.

Wanneer er, door dit onderzoek, meer kennis zal zijn over het beloop van de aandoening en over de factoren die daarmee samenhangen, dan kunnen de kinderen en hun ouders in de kinderrevalidatie in de toekomst beter geholpen en behandeld worden. Het is dan mogelijk beter te voorspellen wat de kinderen later zullen kunnen als zij volwassen zijn. Zij kunnen beter en eerder behandeld worden en eventuele achteruitgang van het functioneren kan mogelijk voorkomen worden.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om het functioneren te volgen gedurende twee jaar en daarbij proberen factoren te onderkennen die van belang zijn voor het voorspellen van het toekomstig functioneren. Daarnaast zal er gekeken worden naar de kwaliteit van leven van de kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 15 jaar.

Welke kinderen en ouders komen in aanmerking voor het onderzoek?

Alle kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar, die bekend zijn op een revalidatie afdeling in Noord-Holland kunnen aan het onderzoek meedoen.

Wat houdt het onderzoek in voor de kinderen van 9 tot 15 jaar?

Er worden drie metingen verricht, met tussenpozen van 1 jaar. Een meting duurt ongeveer een dagdeel. Voorafgaand aan iedere meting zal aan de ouders gevraagd worden een aantal vragenlijsten in te vullen. Tijdens de meting vindt er eerst een gesprek met de onderzoeker plaats, daarna wordt er een lichamenlijk onderzoek gedaan en wordt er een motorische test, een soort gymtest afgenomen. Tenslotte worden er aan de kinderen twee korte vragenlijsten voorgelegd over hoe zij zich voelen. Bij de ouders wordt er een interview afgenomen over het dagelijks functioneren van het kind.

Na een en na twee jaar wordt deze meting herhaald.

Wie doen er mee aan het onderzoek?

Het onderzoek is een samenwerking van de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het VUMC en de afdeling Orthopedagogiek van de

faculteit Psychologie en Pedagogiek van de Vrije Universiteit.

Van de afdeling Orthopedagogiek werken mee: Annemieke Bijman, Carlo Schuengel, Cees Janssen en Joop Stolk.

Van de afdeling Revalidatiegeneeskunde werken mee: Jules Becher (projectleider), Jeanine Voorman (AGIKO), Hanneke van der Lee en Guus Lankhorst.

De metingen met de kinderen en hun ouders worden gedaan door Jeanine en Annemieke.



Op de foto van links naar rechts: Jules Becher, Jeanine Voorman en Annemieke Bijman.

Stand van zaken

In maart 2002 zijn we met de inclusie van de kinderen die bekend zijn in het VUMC begonnen. Inmiddels (11 november) zijn er 55 kinderen geïncludeerd.

In maart is tevens het protocol verstuurd aan de medisch ethische commissies van de deelnemende centra in Noord-Holland en inmiddels hebben we van alle centra toestemming gekregen van de Raad van Bestuur om met het onderzoek te beginnen. Met alle centra zijn inmiddels afspraken gemaakt over de werving van de patiënten en deze is ook in deze centra gestart.

De planning is dat we ongeveer een jaar bezig zijn met de inclusie, dat houdt in dat we tot ongeveer maart 2003 de patiëntjes zullen includeren; in totaal is het de bedoeling dat er 99 kinderen zullen meedoen.

Reacties:

Jeanine Voorman

VU medisch centrum

afdeling Revalidatiegeneeskunde

Postbus 7057, 1007 MB Amsterdam

jm.voorman@vumc.nl