



## Nieuwsbrief PERRIN CP 9-15 jaar

U en uw kind(eren) doen mee aan een van de projecten van het PERRIN<sup>1</sup> onderzoek: “*de functionele prognose van kinderen met cerebrale parese van 9 tot 15 jaar*”. Middels deze nieuwsbrief willen we u op de hoogte houden van het onderzoek.

In de vorige nieuwsbrief hebben we beschreven wat PERRIN is en welke andere projecten er zijn. In deze nieuwsbrief staat beschreven wat de stand van zaken op dit moment is, een samenvatting van de resultaten tot nu toe en tenslotte krijgt u alvast iets te horen over PERRIN II.

### ***Stand van zaken PERRIN CP 9-15***

Van de 110 kinderen die in het eerste jaar zijn gestart met het PERRIN onderzoek, zijn 102 kinderen het tweede jaar opnieuw gezien. Inmiddels zijn alle metingen van het tweede jaar afgerond en zijn ongeveer de helft van de kinderen al weer voor de derde meting naar het VU medisch centrum gekomen. Ook is bij de meeste ouders het interview afgenomen over hun herinneringen aan hun reactie op de diagnose van hun kind.

Naast de metingen zijn er het afgelopen jaar nog veel meer dingen gebeurd; alle gegevens zijn ingevoerd in de computer en inmiddels zijn de resultaten over het eerste jaar bekend. Zoals we vorig jaar al vertelden in de nieuwsbrief is het uiteindelijke doel van het onderzoek om meer informatie te krijgen over het beloop van het functioneren en de factoren die hiermee samenhangen. Voor deze informatie moeten we natuurlijk wachten totdat alle kinderen drie keer gemeten zijn en alle gegevens bekend zijn.

Op dit moment zijn de gegevens van de eerste meting geanalyseerd.

We hebben gekeken naar het motorisch functioneren, zelfverzorging en sociaal functioneren. Om dit functioneren te beschrijven werd er door een van onze medewerkers van de orthopedagogiek een interview afgenomen bij de ouders. Daarnaast werd er een motorische test afgenomen bij de kinderen.

Als samenhangende factoren hebben we gekeken naar de ernst van de aandoening, weergegeven door de GMFCS (5 klassen: 1 t/m 5, de kinderen zijn ernstiger aangedaan, naarmate het getal hoger is). Verder is er gekeken naar de leeftijd, het geslacht en welke ledematen zijn aangedaan (armen en benen beiderzijds = *tetraparese*, alleen de benen = *diplegie*, of een arm en been = *hemiparese*).

### ***Motorisch functioneren en zelfverzorging***

Uit de analyses blijkt het volgende: Veruit de belangrijkste voorspeller voor het motorisch functioneren is de ernst van de aandoening. Ook voor de zelfverzorging is de ernst van de aandoening de belangrijkste voorspeller, maar naast deze factor speelt ook de lokalisatie (hemiparese, diplegie of tetraparese) een belangrijke rol. Binnen groepen van gelijke ernst blijken kinderen met een hemiparese of een tetraparese meer moeite te hebben met de zelfverzorging dan kinderen met een diplegie.

### ***Sociaal functioneren***

Qua sociaal functioneren bleek er nauwelijks verschil te zijn tussen de verschillende graden van ernst. Alleen de kinderen van GMFCS klasse 5 (dit zijn kinderen die zich niet zelfstandig met de rolstoel kunnen voortbewegen) scoren lager dan kinderen van GMFCS klasse 1 t/m 4 (deze kinderen kunnen zich wel zelf voortbewegen, lopend of in de rolstoel). Lokalisatie van de aandoening bleek een duidelijke invloed te hebben: binnen groepen van gelijke ernst functioneren de kinderen met een hemiparese of diplegie beter dan de kinderen met een tetraparese.

<sup>1</sup> PERRIN: *P*ediatric *R*ehabilitation *R*esearch in the Netherlands

De kinderen blijken daarnaast op alle domeinen beter te functioneren naarmate zij ouder zijn.

Tenslotte is er ook gekeken naar de samenhang met het geslacht. Er blijkt op alle domeinen geen verschil te zijn in het functioneren tussen jongens en meisjes.

### *Zelfbeeld*

Naast het functioneren is er door de afdeling orthopedagogiek gekeken naar het zelfbeeld van de kinderen en jongeren. Kinderen en jongeren met cerebrale parese hebben over het algemeen een positief zelfbeeld, soms zelfs iets positiever dan doorsnee jongeren. Het zelfbeeld op het terrein dat het meest direct met cerebrale parese te maken heeft, namelijk motorisch functioneren, is voor een deel gebaseerd op de werkelijke motorische vaardigheden. Maar het zelfbeeld van de jongere wordt ook gekleurd door zijn of haar stemming. Een positieve kijk op de eigen mogelijkheden is in een bepaalde mate wel goed, zelfs als het niet helemaal realistisch is. Positief nieuws, en dat wisten we nog niet, is dat de belemmeringen in het motorisch functioneren niet blijken samen te hangen met het zelfbeeld van jongeren op andere terreinen dan hun motorische vaardigheden, zoals schoolvaardigheid, sociale acceptatie, fysieke aantrekkelijkheid en zelfwaardering. Opvallend is dat juist leeftijd samenhangt met het zelfbeeld op motorisch functioneren: oudere kinderen hebben een minder positief zelfbeeld tav het motorisch functioneren dan jongere kinderen (terwijl het motorisch functioneren toeneemt met de leeftijd). Mogelijk is het lagere motorische zelfbeeld een afspiegeling van een toenemend realisme ten aanzien van de motorische vaardigheden.

### *Deelprojecten*

In de vorige nieuwsbrief hebben we laten weten dat er ook kleine deelprojecten aan ons onderzoek verbonden zijn. Yvette Hijmans heeft over een van deze deelprojecten haar scriptie geschreven. We geven u hiervan een korte samenvatting:

In haar scriptie heeft ze gekeken naar het oordeel van opvoeders van kinderen met een cerebrale parese (onderzoeksgroep) over hun leefomstandigheden en de sociale steun die ze vanuit de directe leefomgeving ervaren in vergelijking met het oordeel van opvoeders

van kinderen zonder cerebrale parese (controlegroep). Er is geen betekenisvol verschil aangetoond tussen het oordeel van opvoeders uit de onderzoeksgroep over hun leefomstandigheden en het oordeel van de opvoeders uit de controlegroep. Wel is gebleken dat opvoeders van kinderen met cerebrale parese de ervaren sociale steun uit de omgeving positiever beoordelen dan opvoeders van kinderen zonder cerebrale parese.

### ***PERRIN-II***

In juli 2004 is er subsidie vrijgekomen om het onderzoek PERRIN CP 9-15 jaar met nog een jaar te verlengen (PERRIN II). Dit betekent dat we alle kinderen van dit onderzoek nog een keer extra voor een meting willen uitnodigen. We willen namelijk graag de ontwikkeling van deze kinderen nog iets langer volgen.

De vierde meting zal plaatsvinden tussen maart 2005 en mei 2006. Tijdens deze vierde meting zal, naast de gebruikelijke meting die in de eerste drie jaar is gedaan, ook worden gekeken naar het zorggebruik en de zorgbehoefte. Dit betekent dat wordt onderzocht wat voor zorg het kind en de ouders ontvangen en of deze zorg voldoet aan hun behoefte.

Ook wordt de meting voor een deel van de oudste kinderen in het onderzoek enigszins aangepast. De meetinstrumenten zullen worden aangepast aan de leeftijd en overeenkomen met de meetinstrumenten die in PERRIN CP16-20 jaar worden gebruikt.

Binnenkort zullen alle deelnemers van PERRIN CP 9-15 jaar een informatiebrief ontvangen waarin wordt gevraagd of ze mee willen doen aan deze vierde meting. We hopen natuurlijk dat iedereen hierop positief reageert, zodat we uiteindelijk meer kunnen zeggen over de ontwikkeling en het zorggebruik bij kinderen en jongeren met een cerebrale parese!

### ***Medewerkers***

Binnen de afdeling orthopedagogiek zijn er een aantal wijzingen geweest wat betreft de medewerkers. Annemieke Bijman is gestopt met haar werkzaamheden binnen het onderzoek wegens een nieuwe baan. Joop Stolk en Ineke Loots hebben de metingen van haar overgenomen. Zij worden ondersteund door studenten orthopedagogiek, die hun scriptieonderwerp kiezen, samenhangend met het onderzoek.

Mirjam van Eck zal de metingen van het onderzoek blijven verrichten en per maart 2005

het PERRIN II onderzoek gaan uitvoeren. Zij is op dit moment druk bezig met de voorbereidingen. Jeanine Voorman heeft in november de eerste 2 jaar van haar opleiding tot revalidatiearts afgerond en zal zich de komende anderhalf jaar weer full time bezig houden met het PERRIN onderzoek. Beide projecten worden begeleid door Jules Becher, revalidatiearts, Carlo Schuengel, hoogleraar orthopedagogiek en Annet Dallmeijer, senior onderzoeker.



v.l.n.r.: Ineke Loots, Annet Dallmeijer, Mirjam van Eck, Jules Becher, Jeanine Voorman. Niet op foto: Carlo Schuengel en Joop Stolk

### ***Kennis delen***

Onderzoek doen is leuk, maar het is ook belangrijk dat de kennis die voortkomt uit het onderzoek gedeeld wordt met kinderen, ouders en betrokkenen uit de zorg (artsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen en anderen).

Op zaterdag 24 april 2004 is, zoals reeds aangekondigd in de vorige nieuwsbrief, een dag georganiseerd door de BOSK over onderzoek dat op dit moment loopt bij kinderen met CP. In de vorm van work-shops is toen samen met ouders en kinderen met CP uitgebreid van gedachten gewisseld over het lopende onderzoek en waar er verder nog vraag naar is. Het was voor ons op dat moment nog niet mogelijk om iets te vertellen over de resultaten van ons onderzoek, maar wij hebben de opmerkingen en adviezen van ouders en kinderen meegenomen voor toekomstig onderzoek.

In het BOSK magazine vertelt iedere keer een ander project iets over de stand van zaken. Daarin zal dan ook ingegaan worden op resultaten van het onderzoek. Afgelopen jaar heeft een medewerker van de BOSK een van onze deelnemers geïnterviewd en gevraagd

naar zijn ervaringen met het onderzoek. Dit is een leuk en illustrerend artikel geworden.

Op 4 november werd er een dag georganiseerd door de subsidiegevers waarbij alle lopende onderzoeken in de revalidatiegeneeskunde gepresenteerd werden door middel van poster presentaties. De poster die we voor deze presentatie gemaakt hebben, zal binnenkort opgehangen worden in de wachtruimte van de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum, zodat deze door alle geïnteresseerden bekeken kan worden.

Op 19 november is het tweede PERRIN symposium georganiseerd met als titel: “*CP: Hoe leef je ermee? Van baby tot volwassene*”. Tijdens dit symposium zijn door de verschillende projecten van PERRIN en andere betrokken onderzoeksgroepen de eerste resultaten gepresenteerd.

We hopen jullie door deze nieuwsbrief een indruk te hebben kunnen geven van de vorderingen van het PERRIN onderzoek en dat jullie na het lezen een indruk hebben waar we nu mee bezig zijn en wat er het komende jaar gaat gebeuren. Wij en andere behandelaars in de zorg zijn erg enthousiast over de eerste resultaten en zijn zeer benieuwd naar de toekomstige resultaten van de veranderingen in de tijd.

Dit alles zou niet mogelijk geweest zijn zonder jullie bereidwilligheid om hier naar toe te komen, eindeloze vragenlijsten in te vullen en mee te werken aan onze interviews en testen. Wij willen jullie dan ook hartelijk bedanken voor jullie enthousiaste medewerking en geduld en hopen jullie tijdens de 3<sup>e</sup> en de 4<sup>e</sup> meting weer terug te zien.

Voor vragen over het PERRIN onderzoek kunt u altijd contact opnemen met Jeanine Voorman of Mirjam van Eck, telefoon: 020-4440161 of per e-mail: [jm.voorman@vumc.nl](mailto:jm.voorman@vumc.nl), [m.vaneck@vumc.nl](mailto:m.vaneck@vumc.nl).

Zie ook:

[www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)

[www.vumc.nl/revalidatie](http://www.vumc.nl/revalidatie)