

# PERRIN CP 5 - 9 nieuwsbrief

Editie nummer 5, juli 2008

In deze 5<sup>e</sup> PERRIN CP 5-9 nieuwsbrief staan weer tal van wetenswaardigheden: de start van de derde meetronde, enkele nieuwe meetonderdelen, een verslag van onze workshop op de landelijke BOSK-dag en twee studenten beschrijven de resultaten van hun project.

## Bye bye!

Jan Willem Gorter, kinderrevalidatiearts en voorheen projectleider van PERRIN CP 5-9, werkt nu bij CanChild in Canada. Via e-mail en telefoon blijft hij wel betrokken bij ons project! Vanuit De Hoogstraat in Utrecht hebben we tevens afscheid genomen van Lotte Enkelaar en Danielle Guillaume. Bedankt voor jullie fijne assistentie bij de metingen en veel succes met jullie nieuwe werkzaamheden.

## Aantal deelnemers PERRIN CP 5-9

Hiernaast ziet u de voortgang per half jaar, sinds de start van de metingen in mei 2006.

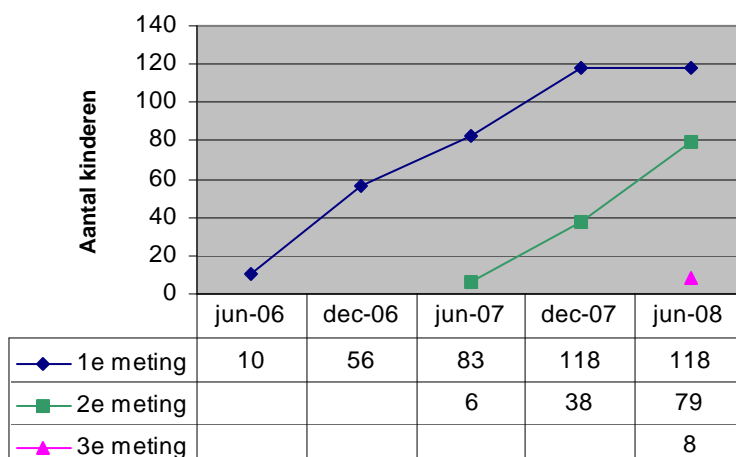
In totaal hebben **118** kinderen en hun ouders deelgenomen aan de **eerste meetronde**.

Van deze deelnemers zijn er momenteel (juni 2008) **79** voor de **tweede keer** gezien.

Inmiddels zijn er ook **8** kinderen en hun ouders voor de **derde keer** gezien.

Doel is om in december 2008 alle deelnemers twee keer gezien te hebben en in december 2009 iedereen drie keer.

## Voortgang PERRIN CP 5-9



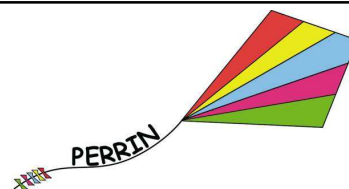
## 3<sup>e</sup> meetronde

In mei zijn de eerste metingen voor de 3<sup>e</sup> ronde van start gegaan. Nieuwe onderdelen van deze meting zijn twee vragenlijsten: de Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), een vragenlijst naar participatie van kinderen in buitenschoolse activiteiten zoals sport, verenigingen en hobby's, en de Measure of Processes of Care (MPOC), een vragenlijst over ervaringen van ouders met het zorgproces. Daarnaast vragen we ouders en kinderen tijdens een gestandaardiseerd interview (Canadian Occupational Performance Measure; COPM) naar ervaren moeilijkheden van de kinderen in het dagelijks leven. We hopen alle ouders ook bij deze 3<sup>e</sup> (en laatste) meetronde te kunnen verwelkomen.

## Landelijke BOSK-dag 21 juni 2008

Zaterdagmiddag 21 juni j.l. hebben de twee projecten PERRIN CP 0-5 en 5-9 een gezamenlijke workshop verzorgd op de landelijke BOSK-dag 'Cerebrale parese en onderzoek'. Onze workshop had als onderwerp 'Participatie in de context van gezin en school'. We hebben een presentatie gehouden over de resultaten van ons onderzoek, met name betreffende de schoolkeuze door ouders. Deelnemers aan onze workshop werden uitgenodigd om mee te denken over knel- en verbeterpunten. Het was zeer de moeite waard om op deze manier met elkaar van gedachten te wisselen.

Het PERRIN CP 5-9 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMw (projectnummer: 14350043), door het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en door de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum Amsterdam.



# PERRIN CP 5 - 9 nieuwsbrief

Editie nummer 5, juli 2007

*In onze vorige nieuwsbrief (december 2007) stelden we een aantal deelprojecten van studenten aan u voor. Van twee van deze deelprojecten binnen PERRIN CP 5-9 informeren we u hieronder over de eerste resultaten. Het betreft de onderwerpen 'zelfwaardering' en 'lichamelijk activiteit & sport'.*

## De zelfwaardering van kinderen met CP is hoog

Resultaten van studentenstage "Zelfwaardering van kinderen met CP"  
Johannes Noordstar, student Fysiotherapiewetenschap Universiteit Utrecht

Het afgelopen jaar ben ik binnen PERRIN CP 5-9 bezig geweest met mijn afstudeeronderzoek. Het doel van mijn onderzoek was het beschrijven van de zelfwaardering bij kinderen met CP in de leeftijd van 5-7 jaar. Hierbij is gekeken of er verschillen bestaan in zelfwaardering voor geslacht, leeftijd, schooltype en ernst van CP. Uit de resultaten bleken kinderen met CP *over het algemeen* een hoge zelfwaardering te hebben. Bij kinderen met een ernstige vorm van CP (niet-lopers) bleek de zelfwaardering wel iets lager te zijn dan bij kinderen met een lichte vorm van CP (lopers). Er werden geen verschillen in zelfwaardering gevonden tussen jongens en meisjes, tussen 5 en 7 jarigen of tussen kinderen die naar het regulier of speciaal onderwijs gaan. Deze bevindingen zijn van belang voor ouders en therapeuten. Zo kan er bij niet-lopende kinderen mogelijk extra aandacht worden besteed aan het positief stimuleren van vaardigheden die de kinderen wél kunnen. Via deze weg wil ik alle gezinnen bedanken voor deelname aan het PERRIN 5-9 onderzoek. Zonder jullie was mijn onderzoek niet mogelijk geweest.

## Kinderen met CP bewegen minder dan kinderen zonder beperkingen

Resultaten van studentenstage "Lichamelijke activiteit en sport bij kinderen met CP"  
Nathalie Zwier, student Geneeskunde en Bewegingswetenschappen Vrije Universiteit Amsterdam

Van oktober 2007 tot maart 2008 ben ik bezig geweest met mijn onderzoeksstage bij PERRIN CP 5-9. Ik heb onderzoek gedaan naar de lichamelijke activiteit van kinderen met Cerebrale Parese (CP) van 5 en 7 jaar. Bij dit onderzoek hebben wij de hoeveelheid lichamelijke activiteit per week van kinderen met CP én van kinderen zonder beperkingen onderzocht, en gekeken of zij voldoen aan de Nederlandse Norm Gezond Bewegen. Tenslotte is voor heel veel verschillende factoren gekeken of deze van invloed zijn op de hoeveelheid lichamelijke activiteit van kinderen met CP. Uit het onderzoek bleek dat de kinderen met CP duidelijk minder lichamelijke activiteit (gemiddeld 3,4 uur per week) vertoonden dan de kinderen zonder beperkingen (gemiddeld 5,8 uur per week).

Gezien de belangrijke voordelen van lichamelijke activiteit, raadt de Nederlandse Norm Gezond Bewegen (NNGB) aan, dat kinderen jonger dan 18 jaar minstens 60 minuten per dag matig intensief lichamenlijk actief zijn. Er is nagegaan of de kinderen uit deze studie voldeden aan deze norm. Het bleek dat slechts 8% van de kinderen met CP en 30% van de kinderen zonder beperkingen voldoende bewoog volgens de norm. Tenslotte is gekeken naar de factoren die de hoeveelheid lichamelijke activiteit beïnvloeden. De 7-jarige kinderen vertoonden meer lichamelijke activiteit dan de 5-jarige kinderen en kinderen van hoger opgeleide moeders bleken meer te bewegen dan kinderen van moeders met middelbaar of laag opleidingsniveau. Een opvallende bevinding van dit onderzoek was dat de ernst van de CP niet van invloed was op de hoeveelheid lichamelijke activiteit. Kinderen die afhankelijk zijn van een elektrische rolstoel en/of duwrolstoel waren hierbij niet meegenomen in de analyse.

Bij deze wil ik graag alle ouders en kinderen bedanken voor hun medewerking aan dit onderzoek.

## Nieuwe studenten

Inmiddels zijn weer nieuwe studenten gestart binnen ons project. Een aantal van hen zal ook in onze metingen met kinderen en ouders participeren. Zo gaat o.a. Julya de handfunctie van kinderen met CP nader bekijken, Joost onderzoekt de communicatieve vaardigheden en Pascale doet onderzoek naar de problemen die kinderen zelf ervaren. In volgende nieuwsbrieven informeren we u over hun resultaten.

**Wij wensen  
iedereen een  
zonnige  
zomervakantie!**



## Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 5-9. De nieuwsbrief verschijnt tenminste 2 keer per jaar. Redactie: Dirk-Wouter Smits, Petra van Schie, Jan Willem Gorter en Jules Becher. Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via [Perrin5-9@dehoogstraat.nl](mailto:Perrin5-9@dehoogstraat.nl), [d.smits@dehoogstraat.nl](mailto:d.smits@dehoogstraat.nl) of [pem.vanschie@vumc.nl](mailto:pem.vanschie@vumc.nl) of op telefoonnummer 030-2561363 (Dirk-Wouter Smits) of 020-4440161 (Petra van Schie).

