

# PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 16, september 2006

## Voor elk centrum een draaiboek beschikbaar

Zoals bekend wordt het PERRIN CP 0-5 onderzoek uitgevoerd in meerdere centra. Om er voor te zorgen dat alles soepel loopt en dat er geen verschillen ontstaan tussen de metingen in de centra onderling zijn er afspraken nodig. Bijvoorbeeld afspraken over de afname van instrumenten, maar ook over beschikbare ruimte en tijd die het desbetreffende centrum voor ons heeft. Om alles nu nog makkelijker te maken hebben wij een draaiboek ontwikkeld. In dit draaiboek staan alle afspraken over tijdstippen, locaties en andere praktische zaken op een rij. Verder hebben wij per centrum een schema toegevoegd welke kinderen daar gezien worden en hoe vaak zij al gezien zijn. Hiernaast zit er informatie in over de Medisch Ethische Toetsings Commissie en de diverse lokale toetsingscommissies welke hun akkoord voor het onderzoek hebben gegeven. En natuurlijk zit er een kopie in van alle nieuwsbrieven. We zullen op korte termijn elk centrum voorzien van een draaiboek.

## Afstudeerproject Noor Miedema, studente orthopedagogiek

Afgelopen jaar, heb ik binnen het PERRIN CP 0-5 project mijn afstudeeronderzoek mogen doen. Ik heb mij gericht op het RDI (Reaction to Diagnosis Interview). Dit is een interview dat ontwikkeld is om de reactie en coping-stijlen (wijze van omgaan met een moeilijke situatie) van ouders met een kind met een chronische ziekte of aandoening te meten. Voor het grootste gedeelte heb ik mij gericht op de verwerking door ouders en de verschillen daarin tussen vaders en moeders. De resultaten laten zien dat er inderdaad verschillen zijn tussen vaders en moeders. Het grootste verschil tussen vaders en moeders in de manier van verwerken ligt in het eerste levensjaar wanneer de diagnose wordt gesteld. Vaders zijn in het algemeen gericht op het oplossen van problemen terwijl moeders gericht zijn op het omgaan met stressvolle emoties. Daarnaast benoemen moeders meer en over de gehele periode emoties, terwijl de vaders emoties vooral in de periode rondom de diagnosestelling benoemen.

Inmiddels ben ik afgestudeerd en ben ik toch nog een beetje betrokken bij het PERRIN project, ik zal een artikel schrijven met de bevindingen uit mijn afstudeeronderzoek hierin. Hier zal ik dan ook de komende tijd met enthousiasme mee aan de slag gaan.

## Even voorstellen: Marjolijn van Alst, studente orthopedagogiek

Na het behalen van mijn bachelordiploma in juli 2006 is de tijd aangebroken om in de praktijk stage te gaan lopen en aan mijn afstudeeronderzoek te beginnen. Dit doe ik beide in Revalidatiecentrum 'De Hoogstraat' en ik zal hier werkzaam zijn tot en met juni 2007. Ik loop mee met de orthopedagoge van de peutergroepen en het onderzoek dat ik ga doen zal binnen PERRIN CP 0-5 plaatsvinden. Hierin zal ik mij voornamelijk bezighouden met het (assisteren bij en) afnemen van de metingen. Mijn eigen onderzoek zal vooral gericht zijn op het gebied van de beleving van ouders met een kind met Cerebrale Parese. Het zal nog een behoorlijk gepuzzeld worden om uit alle video-opnames, vragenlijsten, observaties en literatuur de juiste informatie op papier te krijgen, maar ik ga de komende maanden vol enthousiasme tegemoet!

## Parkeerbeleid op De Hoogstraat

Achter De Hoogstraat is een groot parkeerterrein. Deze is onlangs uitgebreid in verband met een tekort aan parkeerplaatsen. M.n. voor revalidanten en voor bezoekers van het PERRIN CP 0-5 onderzoek was het aantal plaatsen beperkt. Nu is dit probleem opgelost door de toename van parkeerplaatsen. Om te voorkomen dat er mensen vanuit de buurt gratis kunnen parkeren op het terrein (en er dus weer een tekort aan plaatsen ontstaat) is de parkeerplaats nu ook voorzien van een slagboom. Hierdoor is het zonder revalidantenpas of personeelspas niet meer mogelijk gratis te parkeren. Voor de ouders van het PERRIN CP 0-5 project is er ook een oplossing gevonden: uitrijkaarten. Dit betekent dat u gewoon een kaartje kunt trekken bij de ingang van de parkeerplaats. Neemt u dit kaartje mee naar de onderzoeksmeting. In ruil voor dit kaartje krijgt u van ons een uitrijkaartje. Bij het uitrijden gebruikt u het uitrijkaartje en hoeft dus niet te betalen voor het parkeren!

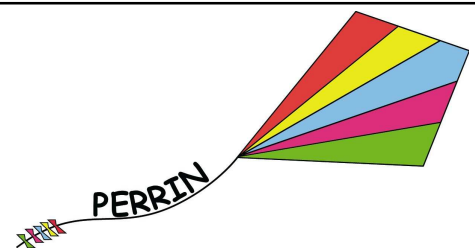


## Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 0-5.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: MG Nijhuis, DW Smits, JW Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211. [www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl); [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl); [Perrin0-5@dehoogstraat.nl](mailto:Perrin0-5@dehoogstraat.nl)

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



# PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

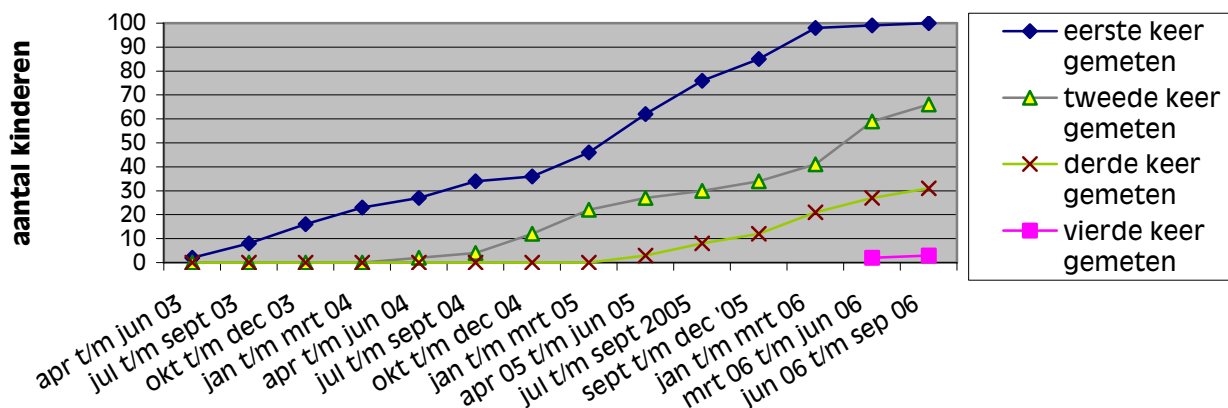
Editie nummer 16, september 2006

## Voortgangsoverzicht PERRIN CP 0-5 september '06

Plaats	Instelling	Werving (aantal kinderen/ouders)						
		Totaal	Afvallers*	Deelnemers				
					Eerste Meting (voltooid)	Tweede meting	Derde meting	Vierde meting
Utrecht	- RC De Hoogstraat	64	14	50	36	30	3	
Amsterdam	- VUMC	17	7	10	7	-	-	
	- AMC	6	4	2	1	-	-	
Rotterdam	- Erasmus MC	4	3	2	1	-	-	
	- Rijndam RC	21	5	18	12	1	-	
Leiden	- LUMC	13	9	4	3	-	-	
	- Rijnlands RC	1	0	1	-	-	-	
Delft	- Sophia Revalidatie	7	3	4	2	-	-	
Huizen	- RC De Trappenberg	4	3	1	1	-	-	
Enschede	- RC 't Roessingh	8	1	8	3	-	-	
<b>Totaal</b>	<b>10 instellingen</b>	<b>145</b>	<b>49</b>	<b>100 (+1)</b>	<b>66 (+7)</b>	<b>31 (+4)</b>	<b>3 (+1)</b>	

\* Afvallers: het totaal van de kinderen die niet wilden of konden participeren plus de kinderen die voortijdig gestopt zijn met de metingen.

## Vorderingen van het onderzoek



## Verklaring bij het overzicht: afvallers en voortijdig gestopt

Bij het doen van onderzoek hoop je dat elke deelnemer van het begin tot het einde mee doet. Bij veel studies is het echter het geval dat deelnemers stoppen. Ook in PERRIN CP 0-5 hebben we te maken met kinderen en hun ouders die voortijdig stoppen en met kinderen en hun ouders die bij voorbaat al geen toestemming gaven voor het onderzoek. Dit kan zijn om uiteenlopende redenen, zoals de afstand van de woonplaats tot De Hoogstraat of omdat de ouders tegen het onderzoek opzien. Deze categorie noemen we in ons onderzoek 'afvallers'. Hiernaast zijn er nog de kinderen en hun ouders die na één of meerdere keren meten niet meer terug komen, bijvoorbeeld omdat hun kind zo vaak ziek is, of omdat ze verhuisd zijn naar ver of om minder duidelijke redenen. Deze heten in ons onderzoek 'lost to follow-up'. Ook zullen er nog wat kinderen afvallen die tóch geen cerebrale parese blijken te hebben. In het bovenstaande voortgangsoverzicht heb deze twee categorieën op één hoop gegooid. Omdat hier de categorie 'lost to follow-up' bij de afvallers zit, zullen de getallen in deze kolom nog wat stijgen komende jaren. Maar... het aantal van 100 kinderen die we in ieder geval één keer gezien hebben, hebben we wél gehaald!!

## Aankondigingen

Op 16 november 2006 wordt het **derde PERRIN-symposium** gehouden. Het heeft als thema: "Kinderen en jongvolwassenen met CP: hun ontwikkeling, onze zorg." Het wordt van 9:30 tot 17:00 gehouden op de Uithof in Utrecht, Educatorium, zaal Megaron. Voor informatie kunt u mailen naar het secretariaat van Ninke van Keulen n.v.keulen@dehoogstraat.nl. Het programma staat op de website: [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)  
Een bijdrage vanuit PERRIN CP 0-5 wordt geleverd door J.W. Gorter.

Van 19 tot en met 21 oktober wordt de **EACD** gehouden in Barcelona. De EACD is een Europese organisatie. Vanuit PERRIN CP 0-5 zal Marjolijn Ketelaar een bijdrage leveren over kwaliteit van leven en het gezin en Jan Willem Gorter over het gebruik van de GMFCS.

Het PERRIN CP 0-5 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Bio kinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.