

PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

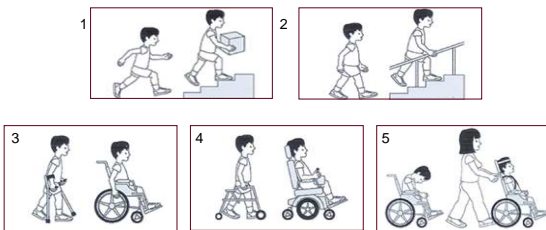
Editie nummer 23, december 2008

Het verloop van het PERRIN CP 0-5 onderzoek

Een onderzoek naar de ontwikkeling van jonge kinderen neemt vele jaren in beslag. Het PERRIN CP0-5 onderzoek startte officieel in 2001 en na een periode van voorbereidingen en het verkrijgen van goedkeuring van de Medisch Ethische Commissie werd in april 2003 het eerste kind van anderhalf jaar met zijn ouders gezien voor het onderzoek. Eind 2005 waren de beoogde 100 jonge kinderen met cerebrale parese en hun ouders betrokken bij het project. Vervolgens zijn al deze kinderen en hun ouders jaarlijks uitgenodigd voor een meting. Honderden metingen vonden plaats en in januari 2009 zullen de laatste metingen worden afgerond.

De kinderen zijn opgegroeid van jonge peuters (anderhalf jaar) tot schoolgaande kinderen! En ook hun ouders en de gezinnen waarin de kinderen opgroeiden hebben veel meegemaakt. Door de medewerking van zoveel kinderen en hun ouders hebben we belangrijke informatie over de ontwikkeling van kinderen verzameld. Alle kinderen en ouders willen we daarvoor hartelijk bedanken. De gegevens worden de komende tijd verwerkt door vele onderzoekers die bij PERRIN CP0-5 zijn betrokken. Ondertussen zijn de eerste gegevens opgeschreven in wetenschappelijke artikelen. In deze laatste nieuwsbrief van PERRIN CP0-5 doen wij verslag van de resultaten. U kunt ons verder volgen via: www.perrin.nl.

Indeling cerebrale parese in 5 niveaus met de GMFCS (het Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem)



Hoe ernstig is het?

In het PERRIN CP0-5 onderzoek zijn alle kinderen bij iedere meting ingedeeld met een eenvoudig classificatiesysteem: de GMFCS (Gross Motor Function Classification System). De GMFCS beschrijft wat kinderen doen of kunnen doen in een bepaalde leeftijdsfase. De indeling kent 5 niveaus (zie ook de figuur). Uit de onderzoeksgegevens bleek dat de inschatting bij kinderen rond de 18 maanden oud (gecorrigeerde leeftijd als de kinderen te vroeg geboren waren) redelijk goed te maken viel, maar dat voor alle zekerheid de indeling moet worden herhaald als de kinderen twee jaar of ouder zijn.

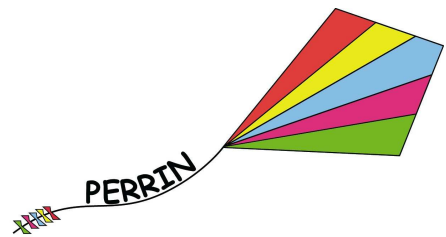
Colofon

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

Redactie: M van Alst & JW Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211.

www.dehoogstraat.nl; www.perrin.nl;
Perrin0-5@dehoogstraat.nl

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



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

PERRIN 0 - 5 nieuwsbrief

Editie nummer 23, december 2008

Vroege ontwikkeling

Bij jonge kinderen met CP kan zowel de motorische als de verstandelijke ontwikkeling bedreigd zijn. In PERRIN CP0-5 hebben we onderzocht hoe de motorische ontwikkeling samenhangt met de verstandelijke ontwikkeling bij tweeënhalf jarigen. Het bleek dat de verstandelijke en motorische ontwikkeling lang niet altijd gelijk oploopt. Zo kan een kind met motorische moeilijkheden een vrij goede verstandelijke ontwikkeling hebben. Op basis van onze gegevens adviseren wij dus altijd naar beide ontwikkelingen te kijken en vooral de verstandelijke ontwikkelingsmogelijkheden niet te onderschatten.

Kunnen en doen

In het PERRIN CP0-5 onderzoek is gemeten wat jonge kinderen op hun best kunnen in de testsituatie (in het revalidatiecentrum), wat zij kunnen doen in de thuissituatie en wat zij werkelijk doen in de thuissituatie. Het blijkt dat deze vaardigheden sterk met elkaar samenhangen: hoe meer het kind kan, hoe meer het ook werkelijk doet. Toch zijn er voor ieder kind verschillen. Als een kind minder doet dan wat je op grond van de testsituatie zou verwachten is dat een goede reden voor de behandelaar om hier de therapie op te richten en ouders daarover voor te lichten. Op deze manier wordt de ontwikkeling van een jong kind gestimuleerd.

Gevolgen voor ouders

In het PERRIN CP 0-5 onderzoek hebben we ons gericht op het verwerkingsproces van ouders en de belemmeringen die zij ervaren in het dagelijks leven voor zichzelf (bijvoorbeeld persoonlijk activiteiten) en hun gezinsleven (bijvoorbeeld op visite gaan). Uit de interviews komt naar voren dat nagenoeg alle ouders het moment van de diagnose als zeer ingrijpend hebben ervaren. Naar mate de tijd verstrijkt gaat het beter met de meeste ouders. Geleidelijk veranderen zij ook in de wijze waarop zij omgaan met hun verdriet en gaan zij zich meer op praktische zaken richten. Tegelijkertijd zien we wel dat het aantal ouders dat belemmeringen ervaart in hun gezinsleven toeneemt. Het is dus van groot belang om in de kinderrevalidatie aandacht te besteden aan het kind en het gezin.

Belangrijkste conclusies

Hoewel we nog heel veel gegevens verder gaan uitzoeken hebben we al heel veel geleerd over de ontwikkeling van jonge kinderen met cerebrale parese en de gevolgen voor hun ouders. Deze informatie leidt tot adviezen aan hulpverleners om de zorg voor deze kinderen en hun ouders te verbeteren. Ook worden de gegevens gebruikt bij het opzetten van een nieuw onderzoek naar verschillende behandelwijzen in de kinderrevalidatie.



**Prettige kerstdagen
en een gelukkig 2009!!**

**Wij wensen alle
kinderen en ouders een
hele goede toekomst
toe.**

**Namens alle PERRIN
medewerkers**

