

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 7, Juni 2004

Even voorstellen:

Dirk Wouter, pedagoog, fysiotherapeut en coördinator PERRIN 0-4

Sinds juni 2004 werk ik 2 dagen per week als coördinator binnen het PERRIN CP 0-4 project. In deze functie houd ik me bezig met de werving van kinderen in de regio Utrecht en met de uitbreiding van het onderzoek naar andere regio's. In een later stadium van het project zal ik me gaan richten op het invoeren, geschikt maken en verwerken van de gegevens en op de presentatie daarvan naar buiten.

In 2000 studeerde ik als pedagoog af aan de Universiteit Utrecht. Mijn afstudeer onderzoek ging over competentiebeleving bij jonge kinderen met motorische stoornissen waaronder CP. Vervolgens heb ik de opleiding fysiotherapie gevolgd waardoor ik ook praktisch kennis heb leren maken met mijn interesse-gebied: motorische stoornissen, leren en ontwikkeling.

Naast mijn werkzaamheden in De Hoogstraat werk ik als projectmedewerker bij de Kamer Fysiotherapie (onderdeel van de Academie Gezondheidszorg Utrecht). In deze rol houd ik me bezig met het ontwikkelen van een keuzevak 'wetenschap' voor studenten van de Faculteit Gezondheidszorg aan de Hogeschool van Utrecht.

Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN 0-4.

De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar.

Redactie: I Rentinck, JW Gorter.

Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht.

Tel: 030-2561211.

www.dehoogstraat.nl

Perrin0-4@dehoogstraat.nl

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

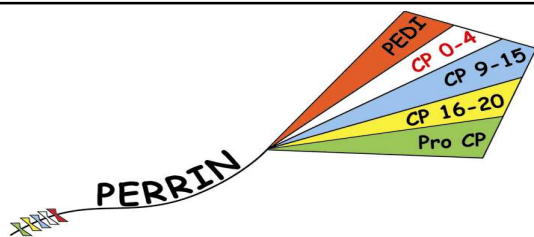
Het PERRIN CP 0-4 onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Biokinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.

Uitbreiding metingen naar andere centra

In het PERRIN CP 0-4 onderzoek willen we 100 kinderen en hun ouders betrekken. Tot nu toe hebben met name kinderen en hun ouders deelgenomen die bekend zijn in het UMCU en in revalidatiecentrum De Hoogstraat. Om ons onderzoeksgebied uit te breiden hebben we contacten gelegd met andere ziekenhuizen en revalidatiecentra in Nederland. De uitbreiding betreft inmiddels vier verschillende lokaties: het VUMC in Amsterdam, het AMC in Amsterdam, het Erasmus MC met het revalidatiecentrum Rijndam in Rotterdam en het LUMC met het Rijnlands revalidatiecentrum in Leiden. De lokale uitvoerbaarheid wordt nu per lokatie beoordeeld waarna de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) kan worden geadviseerd. Binnen elke lokatie zal daartoe een inventarisatie moeten plaatsvinden naar o.a. de personele bezetting (zoals revalidatie-artsen, kinderneurologen, kinderfysiotherapeuten, onderzoekers en onderzoeksassistenten), de wervingsmogelijkheden, de faciliteiten en de materialen. Wij hopen dat we zo spoedig mogelijk de eerste metingen in de andere centra kunnen starten.

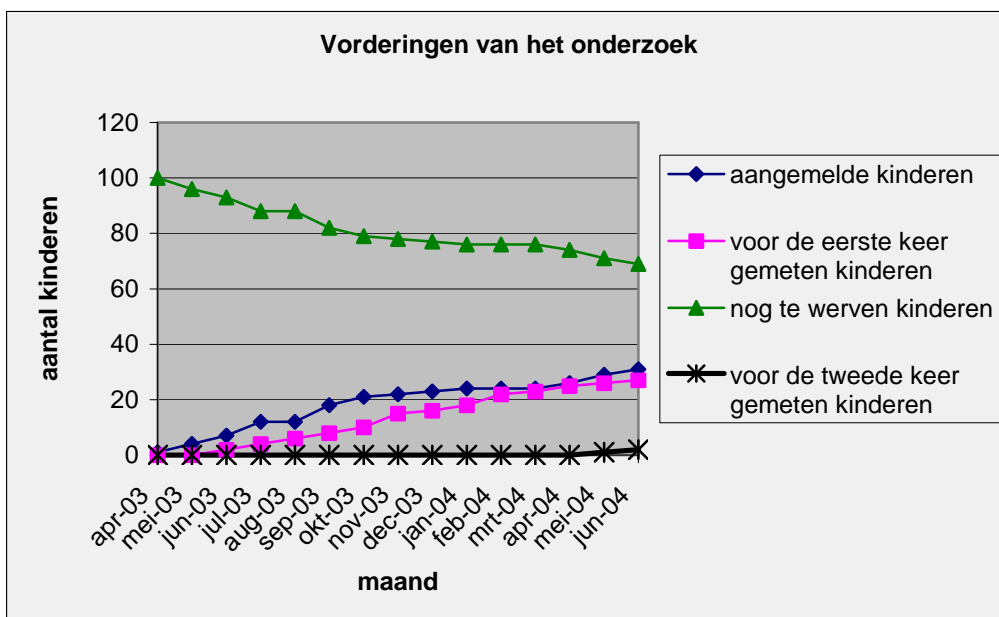
Mededelingen

Er is steeds meer aandacht voor fitness (conditie en spierkracht) bij kinderen met cerebrale parese. Om bij lopende kinderen met cerebrale parese vooruitgang op het gebied van fitness te kunnen meten zijn meetinstrumenten nodig. In augustus 2004 start er op de mytylschool Utrecht een onderzoek naar de bruikbaarheid van verschillende meetinstrumenten. Dit onderzoek zal plaatsvinden bij ca. 25 kinderen in de leeftijd van 7 tot en met 20 jaar. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Olaf Verschuren, fysiotherapeut-onderzoeker en werkzaam op de Mytylschool en het Kenniscentrum. Dit onderzoek heeft subsidie gekregen van de Phelps-stichting (www.phelps-stichting.nl).



PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 7, Juni 2004



Student Stage: "Kijk, mijn handen spelen!"

Door: Dorien Kikkert, Aline Leijenhorst, Anke Noordman en Anneleen de Pagter.

Dit is de titel van een onderzoeksstage waarin de arm-/handfunctie en handvaardigheid van kinderen met cerebrale parese werd bekeken door 4^e jaars studenten ergotherapie van de Hogeschool van Amsterdam.

Deze stage is gedaan op verzoek van het PERRIN CP 0-4 onderzoek. Onder begeleiding van Susanne Staijen hebben de studenten gezocht naar een passend meetinstrument voor de arm- en hand functie voor jonge kinderen met cerebrale parese. Literatuur onderzoek leverde weinig instrumenten op die speciaal voor deze doelgroep geschikt zijn.

De Video Observatie Aarts en Aarts (VOAA), ontwikkeld door ergotherapeute mevrouw P. Aarts in de St.Maartenskliniek te Nijmegen, leek geschikt om aan te passen voor jonge kinderen met cp.

Aan de hand van video opnames kan een indruk gekregen worden van de mate waarin een kind de armen en handen gebruikt in een activiteit en welke vaardigheden het kind daarbij laat zien; ook wel bewegingsgedrag genaamd. Voor jonge kinderen met cp zijn twee spelactiviteiten (kleien en kralen rijgen) in een protocol gestandaardiseerd. Met behulp van computer ondersteunende software kunnen de prestaties van het kind in maat en getal gescoord worden. Het instrument is nog in ontwikkeling en verder onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit zal een vervolgstap zijn.

Presentaties en publicaties

Landelijke BOSK dag

Op 16 april had de BOSK een themadag georganiseerd waarbij het onderzoek naar kinderen met cerebrale parese werd gepresenteerd. In de Workshop PERRIN CP 0-4 is samen met ouders stil gestaan bij belangrijke thema's die bij ouders leven als hun kind nog jong is. Drie thema's kwamen veelvuldig naar voren; a) vragen van ouders over het toekomstperspectief van hun kind, b) het signaal dat het voor ouders moeilijk is om in de professionele hulpverlening een weg te vinden en c) het proces van diagnose stelling. Deze drie thema's sluiten goed aan bij ons onderzoek en zijn dan ook verder uitgewerkt in de opzet.

SCPE congres

Van 5 tot 9 mei jl. nam dr. J. W. Gorter deel aan een Europese bijeenkomst over cerebrale parese in Grenoble te Frankrijk. Ongeveer dertig onderzoekers en artsen uit Europa en Canada spraken over gegevens van ruim drieduizend kinderen met cerebrale parese. Deze gegevens waren tussen 1990 en 1996 geregistreerd in diverse landen in Europa. In het project met de naam SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) zijn afspraken gemaakt om kinderen met cerebrale parese zo goed en eenduidig mogelijk te beschrijven. In het PERRIN CP0-4 onderzoek sluiten wij hierbij aan. Zie ook: <http://www.netchild.nl/praktijk-instrumenten.html> (pdf formulier)