



Nieuwsbrief PERRIN CP 9-16 jaar

2006

U/jullie doen mee aan een van de projecten van het PERRIN¹ onderzoek: “*de functionele prognose van kinderen met cerebrale parese van 9 tot 16 jaar*”. Middels deze nieuwsbrief willen we u/jullie op de hoogte houden van het onderzoek.

In deze nieuwsbrief zullen we het hebben over de stand van zaken van PERRIN CP 9-16 op dit moment en geven we een samenvatting van de resultaten over het beloop van het motorisch functioneren van kinderen met cerebrale parese. Tevens worden een paar deelonderzoeken van de orthopedagogiek studenten belicht. Verder is er een korte samenvatting van de resultaten van PERRIN CP 16-24 jaar en ook nog een leuk nieuwtje!

Stand van zaken

Op 26 juni was het zover: de allerlaatste meting van PERRIN CP 9-16 jaar! Van de 110 kinderen waar we mee begonnen, zijn er 94 kinderen voor 4 metingen geweest. Uiteindelijk zijn er dus 16 kinderen in de loop van de jaren om verschillende redenen uitgevallen, wat voor een langlopend onderzoek niet veel is! We willen alle kinderen en hun ouders dan ook hartelijk bedanken voor hun bereidwilligheid om al die jaren hier naartoe te komen, eindeloze vragenlijsten in te vullen en mee te werken aan onze interviews en testen! Op dit moment worden de laatste gegevens nog in de computer gezet. Jeanine Voorman was al bezig met het analyseren van de gegevens van de eerste 3 jaar en nu zal ook Mirjam van Eck de gegevens van de vierde meting gaan analyseren. De komende jaren worden dan ook nog veel resultaten verwacht, die we in de nieuwsbrief bekend zullen maken.

¹ PERRIN: **P**ediatric **R**ehabilitation **R**esearch in the **N**etherlands.

Deelproject zelfbeeld en kwaliteit van leven

Minke van Schalkwijk (student orthopedagogiek VU) onderzocht de vraag of er een samenhang bestond tussen het zelfbeeld (gevoel van eigenwaarde) van de jongeren met cerebrale parese en hun kwaliteit van leven. De jongeren zelf, maar ook hun ouders hebben een vragenlijst ingevuld over de manier waarop zij de kwaliteit van leven van de jongere beoordelen.

Er bleek wel een verband te zijn tussen de manier waarop jongeren hun kwaliteit van leven beoordelen en hun zelfbeeld, maar dit verband was er niet tussen het zelfbeeld en de beoordeling van kwaliteit van leven door de ouders. Echter een beter gevoel van eigenwaarde zorgt niet persé voor een betere kwaliteit van leven. Interessante uitkomsten waren nog, dat de jongeren hun kwaliteit van leven positiever beoordeelden dan hun ouders. Verder werd in de loop van de verschillende onderzoeksjaren de beoordeling door de ouders wel positiever, terwijl de beoordeling door de jongeren zelf gelijk bleef.

Daarnaast leek er een verband te zijn met de leeftijd: hoe ouder de jongere, hoe positiever de beoordeling van zijn kwaliteit van leven door de ouders.



Lisanne en haar moeder: enthousiaste deelnemers van het PERRIN CP 9-16 jaar onderzoek



Nieuwsbrief PERRIN CP 9-16 jaar

2006

Beloop motorisch functioneren

Jeanine heeft het beloop van het motorisch functioneren van kinderen met cerebrale parese van 9-15 jaar onderzocht. Hierbij heeft ze ook gekeken of er een relatie is met de beperking en de leeftijd van het kind.

Het motorisch functioneren werd gemeten met de Gross Motor Function Measure (GMFM). Dit is een soort gymtest die alle kinderen hebben gedaan om de grove motoriek vast te leggen. De kinderen werden allen geclassificeerd met behulp van de Gross Motor Function Classification System (GMFCS). De GMFCS is een classificatiesysteem waarmee de ernst van cerebrale parese beschreven kan worden naar functionele mogelijkheden van het kind op het gebied van zichzelf verplaatsen. Welke ledematen aangedaan zijn, de mogelijkheid tot apart bewegen van één gewricht, spierspanning, kracht, spasticiteit, spierverkorting in heup en knie, leerproblemen, epilepsie en leeftijd werden als mogelijk samenhangende factoren bekeken.

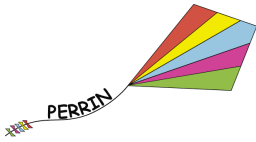
Uit de analyses bleek dat het motorisch functioneren over twee jaar stabiel blijft. Er is ook geen verschil gevonden in *het beloop* van het motorisch functioneren tussen de verschillende GMFCS klassen. Er was wel een significant verschil in het beloop van het motorisch functioneren voor welke ledematen aangedaan zijn, het al dan niet apart kunnen bewegen van één gewricht, leerproblemen, kracht en spierverkorting in knie en heup en spasticiteit van de hamstrings. Hierbij gaan de meest ernstig aangedane kinderen over het algemeen iets achteruit in het motorisch functioneren. Dit is een belangrijke uitkomst waaruit blijkt dat extra opgelet moet worden en eventueel een interventie plaats kan vinden bij kinderen:

- met een tetraplegie (=armen en benen beiderzijds aangedaan)
- die niet goed één gewricht apart kunnen bewegen
- met een leerprobleem
- met weinig kracht
- met spierverkorting in heup en knie
- met spasticiteit in de hamstrings van beide benen.

CP Transitieonderzoek Zuid-West Nederland (PERRIN CP16-24)

In het CP Transitieonderzoek wordt een groep jongeren met cerebrale parese, zonder ernstige leerproblemen, gevolgd tijdens hun overgang (transitie) naar volwassenheid. Een periode waarin vaak veel verandert. Doel van het onderzoek is om meer inzicht te krijgen in hoe deze transitie voor jongeren met een cerebrale parese verloopt en welke factoren van belang zijn, zodat de revalidatiezorg hier goed op kan aansluiten. De resultaten uit het onderzoek laten onder meer zien dat jongeren met CP iets achterlopen op hun gezonde leeftijdsgenoten, met name op het gebied van zelfstandig wonen, werken en intieme relaties. Ongeveer een kwart van de jongeren met CP loopt tegen problemen aan op het gebied van dagelijkse activiteiten en maatschappelijke participatie. Deze problemen hangen sterk samen met ernstige beperkingen in motorisch functioneren en een laag opleidingsniveau. Driekwart van de jongeren geeft aan behoefte te hebben aan meer zorg, met name op het gebied van mobiliteit. En twee derde van de jongeren heeft behoefte aan meer informatie over cerebrale parese, bijvoorbeeld over de gevolgen op lange termijn.

Voor meer informatie over het CP transitieonderzoek kunt u terecht bij m.donkervoort@erasmusmc.nl



Nieuwsbrief PERRIN CP 9-16 jaar

2006

Deelproject leerproblemen

Martine Bernard (student orthopedagogiek VU) hield zich bezig met de vraag hoe het gesteld is met specifieke leerproblemen bij de deelnemers aan het PERRIN-onderzoek. Het gaat daarbij om jongeren, die het gewone programma van het basisonderwijs kunnen volgen, maar uitvallen op lezen of op rekenen. Uit ander onderzoek is bekend, dat bij kinderen met cerebrale parese nogal eens rekenproblemen voorkomen. Hoewel binnen PERRIN geen tests zijn gedaan op het gebied van lezen en rekenen, was er uit het interview met de ouders en de door hen ingevulde vragenlijsten wel enige informatie bekend. Gekeken werd naar de gegevens van 79 jongeren, die het gewone schoolprogramma konden volgen. Deze jongeren zaten zowel in het regulier als in het speciaal onderwijs. Er werd aangenomen dat er specifieke leerproblemen waren, als de ouders dit aangaven bij de vragen over schoolprestaties en wanneer de jongeren volgens het interview ongewoon laag scoorden bij lezen of rekenen.

Volgens dit criterium bleek er bij 43% van de 79 jongeren sprake te zijn van specifieke leerproblemen. Zoals verwacht werden er veel meer rekenproblemen gemeld dan problemen met lezen, er kwamen tweemaal zoveel rekenproblemen als taalproblemen naar voren! Er bleek een duidelijk verband te zijn met het volgen van speciaal onderwijs: leerlingen van het speciaal onderwijs bleken vaker specifieke leerproblemen te hebben. Er bleek ook een verband te zijn tussen het hebben van specifieke leerproblemen en kwaliteit van leven: jongeren met leerproblemen ervaren, volgens hun ouders, een duidelijk lagere kwaliteit van leven wat betreft hun leven op school.

Over de oorzaken van rekenproblemen bij kinderen met cerebrale parese wordt op dit moment onderzoek gedaan aan de Universiteit Utrecht: mogelijke oorzaken die worden onderzocht zijn een niet goed functionerend werkgeheugen en te weinig tijdsbesteding voor rekenonderwijs; dit laatste in het bijzonder in het speciaal onderwijs.

Nieuwtje!

Jeanine is 4 juni bevallen van een gezonde tweeling: Max en Ties!



PERRIN website

De PERRIN CP 9-16 nieuwsbrieven zijn ook te vinden op de PERRIN website:

www.perrin.nl.

Eveneens vindt u hier bruikbare informatie over en kennis uit het PERRIN CP 9-16 onderzoek en de andere PERRIN onderzoeken.

Vanaf december te downloaden: De reader van het PERRIN symposium wat op 16 november is gehouden!

In de volgende nieuwsbrief...

In ieder geval:

- resultaten op het gebied van kwaliteit van leven
- resultaten op het gebied van lichamelijke activiteit
- samenvatting deelprojecten

Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN CP 9-16.

Redactie: Mirjam van Eck en Jeanine Voorman.

Graag ontvangen wij uw reacties of suggesties via m.vaneck@vumc.nl of jm.voorman@vumc.nl

Of op telefoonnummer 020-4440161 (Mirjam van Eck en Jeanine Voorman)