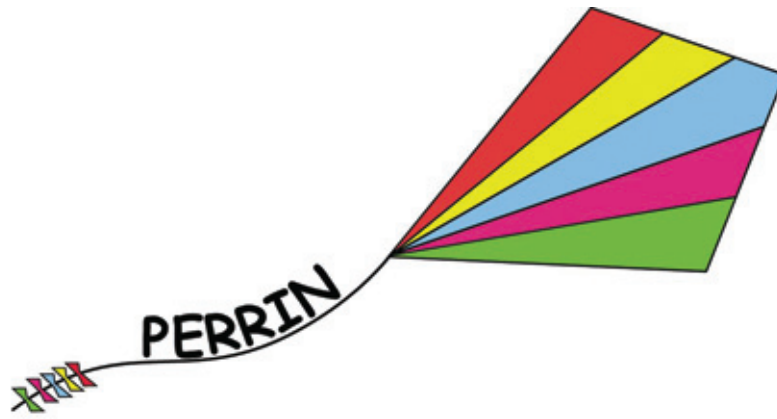


**Kinderen en  
jongvolwassenen met CP:  
hun ontwikkeling,  
onze zorg**

Organisatie: PERRIN: Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands  
Een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie

**Donderdag 16 november 2006**



wordt uitgevoerd door



in samenwerking met



PERRIN wordt gefinancierd door





## Inhoud

	<b>Pagina</b>
Programma PERRIN symposium 16 november 2006.....	2
Symposiumcommissie.....	3
Gezinsgericht samenwerken, onze zorg! MPOC gegevens van ouders, revalidatieprofessionals en schoolprofessionals.....	4
Lost in transition? Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese.....	10
Afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg voor kinderen met CP.....	15
Classificatie met de GMFCS bij jonge kinderen met CP: lessen uit PERRIN CP 0-5 .....	22
Functionele prognose van het motorisch functioneren van kinderen met CP in de leeftijd van 9 tot 15 jaar.....	24
Jongeren met CP: transitie naar volwassenheid .....	27
Posters .....	33
Personalia sprekers.....	45
Aantekeningen.....	47

## **Programma PERRIN symposium 16 november 2006**

vanaf 9.30 uur ontvangst met koffie en thee

### **Thema: Zorg bij Cerebrale Parese**

- 10.00 uur      Opening door dagvoorzitter Prof. dr. A.J.H. Prevo
- 10.05 uur      Overzicht PERRIN en stand van zaken  
Mw. dr. M. Ketelaar
- 10.20 uur      Gezinsgericht samenwerken, onze zorg!  
MPOC gegevens van ouders, revalidatieprofessionals en schoolprofessionals  
Mw. drs. B.J.G. Nijhuis
- 10.50 uur      Lost in transition? Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassen met  
cerebrale parese  
Mw. drs. C. Nieuwenhuijsen
- 11.20 uur      Pauze
- 11.50 uur      Afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg  
voor kinderen met CP  
Mw. dr. R.C. Siebes
- 12.20 uur      Discussie
- 12.35 uur      Lunch

### **Thema: Ontwikkeling van activiteiten en participatie**

- 14.00 uur      Korte inleiding door dagvoorzitter Prof. dr. A.J.H. Prevo
- 14.05 uur      Classificatie met de GMFCS bij jonge kinderen met CP:  
lessen uit PERRIN CP 0-5  
Dr. J.W. Gorter
- 14.35 uur      Functionele prognose van het motorisch functioneren van kinderen met CP in de  
leeftijd van 9 tot 15  
Mw. drs. J.M. Voorman
- 15.05 uur      Pauze
- 15.35 uur      Jongeren met CP: transitie naar volwassenheid  
Mw. dr. M. Donkervoort
- 16.05 uur      Discussie
- 16.20 uur      Recente ontwikkelingen in PERRIN
- 16.35 uur      Afsluiting met aansluitend borrel

## Symposiumcommissie

M. Bosgoed  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht

Drs. M. van Eck  
VU medisch centrum  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam

Dr. M. Ketelaar  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht

N. van Keulen-Saenger  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht

Drs. C. Nieuwenhuijsen  
Erasmus MC  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam

Dr. H. Reinders-Messelink  
Revalidatie Friesland  
Postbus 2  
9244 ZN Beetsterzwaag

## **Gezinsgericht samenwerken, onze zorg!** **MPOC gegevens van ouders, revalidatieprofessionals en schoolprofessionals**

B.J.G. Nijhuis<sup>1,3</sup>; H.A. Reinders- Messelink<sup>2</sup>; A.C.E. de Blécourt<sup>1</sup>; W.M.G.C Hitters<sup>4</sup>;  
J.W. Groothoff<sup>3</sup>; H. Nakken<sup>5</sup>; K. Postema<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Centrum voor Revalidatie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, Nederland

<sup>2</sup> Revalidatiecentrum "Revalidatie Friesland", Beetsterzwaag, Nederland

<sup>3</sup> Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, Nederland

<sup>4</sup> Revalidatiecentrum Blixembosch, Eindhoven, Nederland

<sup>5</sup> Pedagogische wetenschappen en onderwijskunde, Rijksuniversiteit Groningen, Nederland

### **Inleiding**

Het in de alledaagse praktijk organiseren van de revalidatiezorg en het onderwijs voor kinderen met beperkingen en hun familie is niet eenvoudig. Het unieke van de kinderrevalidatie is dat het gaat om kinderen in ontwikkeling. Centraal in het revalidatieproces staat de zorgvraag van het kind en zijn ouders. Doordat de kinderen nog in ontwikkeling zijn is de zorgvraag van kinderen met een Cerebrale Parese (CP) vaak erg complex en steeds veranderend. Het is noodzakelijk dat binnen de kinderrevalidatie gewerkt wordt met behandelteams, waarin revalidatiegeneeskunde, opvoeding en onderwijs samengaan. Om het revalidatieplan goed te kunnen uitvoeren moeten vele disciplines en professionals geïntegreerd samenwerken aan een plan dat afgestemd is op de complexe en steeds veranderende vraag van het kind met CP en zijn ouders.

Afgelopen jaren heeft de kinderrevalidatie zich ontwikkeld van een op het kind en zijn of haar ziekte gerichte aanpak, naar een aanpak welke gericht is op het gezin waarin het kind functioneert. Deze gezinsgerichte zorg is een methode en filosofie van zorg leveren waarin samenwerking tussen ouders en professionals centraal staat<sup>1,2</sup>. De principes en uitgangspunten van gezinsgerichte zorg zijn uitgebreid beschreven in de nationale en internationale literatuur<sup>2,4-6</sup>. Langzaam worden er ook steeds meer studies gepubliceerd welke effecten van het gezinsgericht werken empirisch ondersteunen en waarin ook handvatten voor implementatie van gezinsgericht werken door professionals in de kinderrevalidatie praktijk beschreven worden<sup>2,3</sup>.

Centraal in het gezinsgericht werken staat de uniciteit van elk gezin<sup>7</sup>. Gezinsgericht werken betekent dat ieder gezin haar eigen optimale manier van zorg zou moeten kunnen kiezen, bijvoorbeeld dat een gezin zou moeten kunnen kiezen uit verschillende mogelijkheden om bij de zorg van hun kind betrokken te zijn<sup>8</sup>. Ieder gezin heeft zijn eigen voorkeuren met betrekking tot betrokkenheid in de zorg voor zijn of haar kind. In een ideale situatie zijn de betrokken professionals in staat om deze voorkeuren te herkennen en de zorg af te stemmen op deze voorkeuren. Deze manier van zorg bieden resulteert in een voor ieder gezin op maat gemaakt zorg programma.

Er zijn verschillende meetinstrumenten ontwikkeld om de mate van gezinsgerichtheid van zorg te bepalen. In Nederland is op dit moment de MPOC (Measure of Processes of Care<sup>8</sup>) het enige valide en betrouwbare instrument dat gebruikt kan worden voor de evaluatie van gezinsgerichtheid van zorg vanuit het perspectief van de ouders<sup>9</sup>. De MPOC kan worden

gebruikt als uitkomstmaat voor de gezinsgerichtheid van zorg voor verschillende zorg organisaties. Na de ontwikkeling, validatie en succesvolle implementatie van de MPOC voor het meten van de perceptie van ouders ontwikkelde de CanChild onderzoeksgroep van de McMaster Universiteit in Canada een versie van de vragenlijst voor zorgverleners: de MPOC-SP<sup>10</sup>. Dit instrument geeft informatie over hoe gezinsgericht de professionals vinden dat ze zelf te werk gaan. De Nederlandse MPOC-SP werd valide en betrouwbaar bevonden als instrument om de gezinsgerichtheid van zorg in kaart te brengen vanuit het gezichtspunt van de zorgverleners<sup>11</sup>.

In een recent verschenen publicatie geeft Dyke et al. (2006)<sup>12</sup> een samenvatting van de literatuur verschenen over MPOC en MPOC-SP. Uit deze samenvatting blijkt dat de MPOC gebruikt wordt in verschillende landen om de gezinsgerichtheid van geboden zorg aan kinderen met verschillende beperkingen en aandoeningen te meten alsook dat de MPOC sensitief is voor het meten van verschillen tussen de gezinsgerichtheid van zorg programma's. De gemiddelde domein scores gerapporteerd in de verschillende studies laten zien dat de ouders de ontvangen zorg scoren tussen "gematigd gezinsgericht" en "in hoge mate gezinsgericht". De scores in het domein "geven van algemene informatie" zijn het laagst. In de samenvatting werden 3 studies gerapporteerd over de MPOC-SP. Aangezien de MPOC en MPOC-SP alleen de mate van gezinsgerichte zorg meten worden voorkeuren van specifieke gezinnen niet meegenomen. Hoewel de uniciteit van een gezin dus centraal staat in gezinsgerichte zorg wordt de voorkeur van ouders ten aanzien van bepaalde gezinsgerichte aspecten niet meegenomen. Bijvoorbeeld, ouders wordt wel gevraagd of ze algemene informatie hebben ontvangen over de diagnose van hun kind, maar ouders wordt niet gevraagd of ze deze algemene informatie ook belangrijk vinden.

## **Doel**

In de huidige studie wordt zowel de ontvangen en geboden zorg onderzocht als wat ouders en professionals belangrijk vinden in deze zorg.

Door het vergelijken van MPOC scores van ouders en professionals binnen een *kind (gezin) specifiek team* willen we in het huidige onderzoek recht doen aan de uniciteit van elk gezin.

Dit onderzoek beoogt de volgende drie vragen te beantwoorden:

1. Hoe ervaren ouders de gezinsgerichtheid van ontvangen zorg en hoe ervaren zorgprofessionals de gezinsgerichtheid van de geboden zorg?
2. Vinden ouders en professionals (binnen een team) dezelfde aspecten belangrijk in gezinsgerichte zorg?
3. Ontvangen ouders de gezinsgerichte zorg welke zij belangrijk vinden?

## **Methode**

### *Setting*

De gegevens in dit onderzoek zijn verzameld in 5 kinderrevalidatiecentra en samenwerkende mytylscholen in Nederland. Deze centra liggen verspreid over Nederland. In de deelnemende centra wordt gebruik gemaakt van het communicatie instrument KinderRap. De gegevens zijn verzameld over 44 kinderen met Cerebrale Parese (CP), in de leeftijd van 4-8 jaar, verdeeld over de 5 revalidatiecentra. Het betreft kinderen van Nederlandssprekende ouders en de kinderen volgen onderwijs op de mytylschool.

### *Onderzoeksgroep*

De gegevensverzameling heeft plaatsgevonden onder de bij de kinderen betrokken professionals (team leden) en hun ouders. Een professional werd beschouwd als teamlid wanneer hij/zij: (a) betrokken is bij de behandeling van het kind en/ of (b) aanwezig is bij de teamvergadering over dit kind en/ of (c) deelneemt in de informatie uitwisseling over dit kind. In ons onderzoek participeerden 44 ouders van kinderen met CP, 83 revalidatieprofessionals en 89 schoolprofessionals.

### *Procedure*

Nadat toestemming was verleend door de instelling en ouders zijn eerst alle betrokkenen bij het revalidatieproces van het kind geïnventariseerd. Tevens werd bepaald wanneer de eerstvolgende teambespreking van het betreffende kind plaats zou vinden. Na dit teamoverleg werd aan ouders en betrokken professionals respectievelijk een MPOC en MPOC-SP gestuurd. Bij de vragenlijsten werd een informatiebrief gestuurd en bij professionals werd op de vragenlijst vermeld om welk kind het ging.

### *Kind (gezin) specifieke teams*

In onze studie hebben we alle informatie specifiek per gezin verzameld. Deze manier van verzamelen resulteerde in een data-analyse binnen kind specifieke teams. Een kind specifiek team bestond uit de ouders, de betrokken revalidatieprofessionals en de betrokken schoolprofessionals. Voor ieder gezin werden gemiddelde professional scores berekend voor revalidatie- en schoolprofessionals afzonderlijk.

### *Meetinstrumenten*

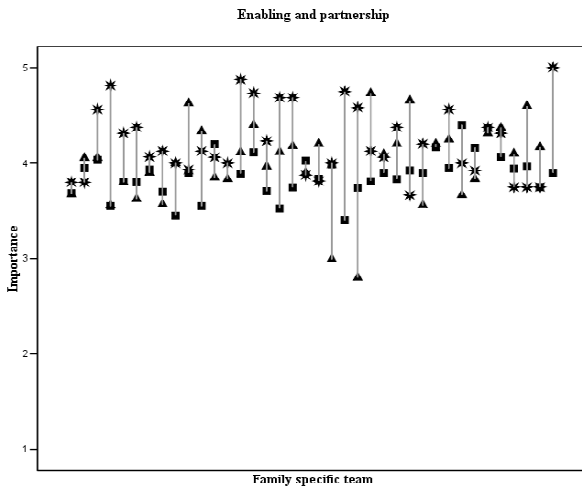
De Nederlandse versie van de MPOC en MPOC-SP werden gebruikt. Naast de standaard vragen over *in welke mate de* in de lijst genoemde gebeurtenissen en situaties zijn voorgekomen (MPOC) cq. zijn herkend (MPOC-SP) werd ouders en professionals ook gevraagd om aan te geven hoe belangrijk ze deze gebeurtenissen en situaties vonden. Het voorkomen en herkennen van gebeurtenissen en situaties werd gemeten op een 7-puntsschaal (1.= nooit, 7.= in zeer hoge mate) en de belangrijkheid werd gemeten op een 5- puntsschaal (1. = onbelangrijk, 5. = erg belangrijk). Om te bepalen of ouders de zorg ontvangen welke zij belangrijk vinden werden de scores op de beide schalen gecombineerd.

## **Resultaten**

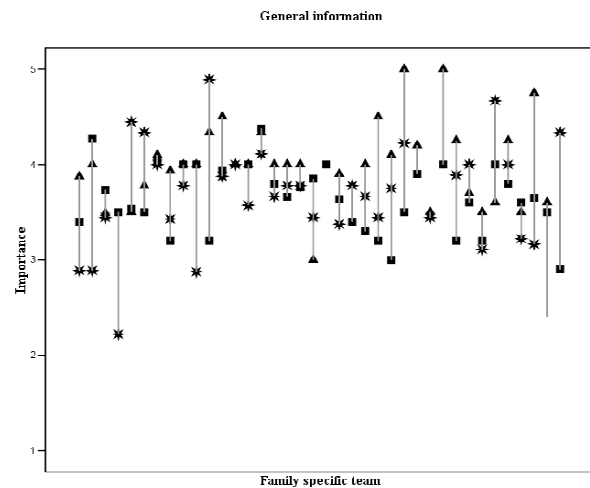
In totaal werden 38 MPOC-NLs and 204 MPOC-SPs teruggezonden. De gemiddelde groepsscores op ontvangen en geboden zorg (MPOC en MPOC-SP) komen overeen met gerapporteerde data in de literatuur. Ten aanzien van de vraag of ouders en professionals binnen één team hetzelfde belangrijk vinden blijkt dat de teamleden (ouders en professionals) aspecten van gezinsgerichte zorg verschillend beoordelen wat betreft mate van belangrijkheid. Met andere woorden, teamleden verschillen ten aanzien van wat zij belangrijk vinden (of hoe belangrijk ze het vinden). In de **Figuren 1-4** zijn deze verschillen per MPOC schaal weergegeven. Binnen de kind specifieke teams, vinden ouders aspecten van de MPOC schalen "*in staat stellen en gelijkwaardigheid*" en "*specifieke informatie over het kind*" belangrijker dan de revalidatieprofessionals. Aspecten van de MPOC schaal "*respectvolle en ondersteunende zorg*" werden het belangrijkste gevonden door de schoolprofessionals in de teams. Binnen de teams verschilden de revalidatie- en schoolprofessionals op 3 van de 4 schalen; schoolprofessionals vinden "*verstrekken van algemene informatie*" en "*specifieke informatie over het kind*" belangrijker dan revalidatieprofessionals, echter revalidatieprofessionals vinden "*respectvolle en ondersteunende zorg*" belangrijker.



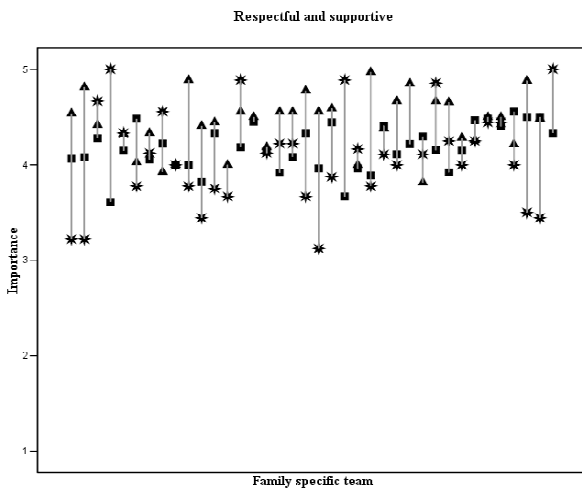
**Figuur 1** Belangrijke scores in de kind specifieke teams op de schaal “in staat stellen en gelijkwaardigheid” (n=38)



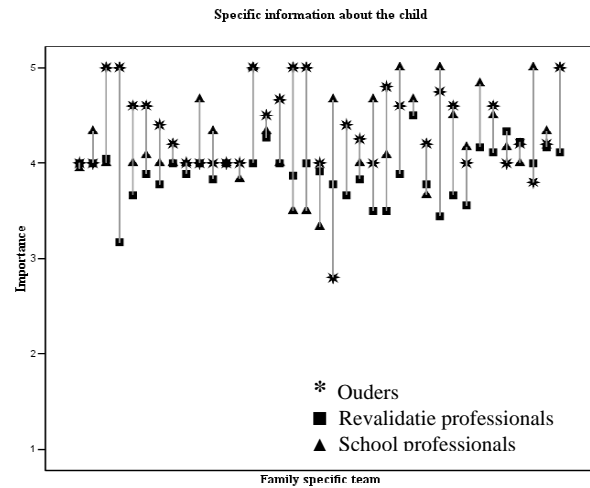
**Figuur 2** Belangrijke scores in de kind specifieke teams op de schaal “verstrekken van algemene informatie” (n=38)



**Figuur 3** Belangrijke scores in de kind specifieke teams op de schaal “respectvolle en ondersteunende zorg” (n=38)



**Figuur 4** Belangrijke scores in de kind specifieke teams op de schaal “specifieke informatie over het kind” (n=38)



Deze belangrijkheidscores op aspecten van gezinsgerichte zorg verschillen ook tussen de teams (in **Figuur 1-4** weergegeven). Met andere woorden, de ouders van de kinderen verschillen onderling ten aanzien van welke aspecten zij belangrijk vinden, maar ook de professionals vinden voor bepaalde ouders bepaalde aspecten belangrijk en voor andere ouders andere aspecten. Uit de kindspecifieke analyses blijkt ook dat een aanzienlijk percentage van ouders niet de zorg ontvangt die zij belangrijk vinden. Deze resultaten zullen in de presentatie verder toegelicht worden.

### Conclusie

Groepsgemiddelden ten aanzien van gezinsgerichtheid van zorg in de Nederlandse setting komen overeen met groepsgemiddelden gerapporteerd in de literatuur. Echter de kind specifieke team analyse liet verschillen zien binnen en tussen teams ten aanzien van welke aspecten van gezinsgerichte zorg teamleden belangrijk vinden en de mate waarin zij deze aspecten belangrijk vinden. Met andere woorden, teamleden binnen een team verschilden in visie ten aanzien van een optimaal zorg programma. Deze verschillen in visie over optimale zorg en het hoge percentage van ouders dat niet de zorg ontvangt welke zij belangrijk acht, geven de noodzaak tot verbetering weer. De mate waarin gezinsgerichte zorg geboden wordt

is niet meetbaar op instellingsniveau (groepsgemiddelden) maar moet gezinsspecifiek bepaald worden. Immers ieder gezin is uniek en heeft unieke wensen en verwachtingen. Zuiver gezinsgericht werken betekend maatwerk!

Ondanks het feit dat de MPOC en MPOC-SP generieke meetinstrumenten zijn laten de data in onze studie zien dat deze lijsten inzicht kunnen geven in specifieke wensen en behoeften van een gezin.

#### *Klinische boodschappen*

Zuiver gezinsgerichte zorg is afgestemd op ieder specifiek gezin en aangepast aan de specifieke wensen, behoeften en voorkeuren van dat gezin.

Een correcte evaluatie van de mate van gezinsgerichtheid van zorg houdt rekening met de uniciteit van individuele gezinnen en de betrokken gespecialiseerde teams. Deze evaluatie dient gezinsspecifiek plaats te vinden.

Wanneer de originele MPOC wordt aangevuld met een belangrijkheidschaal kan dit meetinstrument gebruikt worden als een objectief instrument voor het bepalen van specifieke voorkeuren van een gezin.

#### **Literatuur**

1. Hostler SL. Pediatric family-centered rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1999;14:384-393.
2. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18:1-20.
3. King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology* 1999;24(1):41-53.
4. King GA, King SM, Rosenbaum PL. Interpersonal aspects of care-giving and client outcomes: A review of the literature. *Ambulatory Child Health* 1996;2:151-160
5. King GA, Law M, King SM, Rosenbaum PL. Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18:21-40.
6. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology* 2004;11(1):78-86.
7. Law M, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning-Szkut T, Kertoy M, Pollock N, Viscardis L, Teplicky R. 18 part series on family-centred service. Educational materials designed for parents, service providers, and organizations. *Hamilton, Canada: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research*, 2003.
8. Law M, Hanna S, King G, Hurley P, King S, Kertoy M et al. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev* 2003; 29(5):357-366.
9. Van Schie PE, Siebes RC, Ketelaar M, Vermeer A. The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child Care Health Dev* 2004; 30(5):529-539.

10. Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA. Family-centered service: developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Child Health Care* 2001; 30(3):237-252.
11. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PE, Nijhuis B, Vermeer A et al. Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clinical Rehabilitation* 2006;20:502-512.
12. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev* 2006; 32(2):167-176.

## **Lost in transition? Ervaren problemen en zorggebruik van jongvolwassenen met cerebrale parese**

C. Nieuwenhuijsen<sup>1</sup>, M. Donkervoort<sup>1</sup>, M.E. Roebroek<sup>1</sup>, D.J.H.G. Wiegerink<sup>1,2</sup>, G.A.M. van den Bos<sup>3</sup>, H. J. Stam<sup>1</sup> & The Transition Research Group \*

<sup>1</sup> Erasmus MC, Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

<sup>2</sup> Rijndam Revalidatiecentrum, Rotterdam

<sup>3</sup> AMC, Afdeling Sociale Geneeskunde, Amsterdam

### **Inleiding**

Binnen de kinderrevalidatie vormen kinderen met Cerebrale Parese (CP) een belangrijke groep. Naar schatting 50% van de populatie in de kinderrevalidatie bestaat uit kinderen met CP.<sup>1</sup> Het is echter onduidelijk hoe het hen vergaat als ze ouder worden en de adolescentie bereiken. De adolescentie is een periode waarin de transitie van kind naar volwassene wordt gemaakt met alle veranderingen van dien in fysiek, emotioneel en sociaal opzicht<sup>7</sup>. Jongvolwassenen met CP zullen tegen andere problemen oplopen op latere leeftijd<sup>8</sup> en daarmee samenhangend mogelijk ook andere zorgbehoeften ervaren. Ze blijken tegelijkertijd minder gebruik te maken van medisch specialistische en paramedische zorg dan op kinderleeftijd<sup>2-6</sup>.

### **Doel**

Met ons onderzoek, dat deel uitmaakt van het CP Transitieonderzoek Zuidwest Nederland (het zogenoemde PERRIN CP 16-24 project), beogen we een beeld te krijgen van de ervaren problemen, het zorggebruik en de zorgbehoeften van jongvolwassenen met CP. De hier gepresenteerde gegevens vormen een eerste exploratie. Het uiteindelijke doel is de zorg beter af te stemmen op de specifieke zorgbehoeften van jongvolwassenen met CP en de kwaliteit van zorg te optimaliseren.

### **Methode**

Het CP Transitieonderzoek ZWN is een prospectief cohort onderzoek met in totaal 3 meetmomenten, waarbij jongvolwassenen om de 2 jaar deelnemen aan het onderzoek. De baselinemetingen hebben plaatsgevonden in 2002 en 2003. In deze bijdrage worden de resultaten gepresenteerd van de 2<sup>e</sup> metingen, die hebben plaatsgevonden in 2004 en 2005. De onderzoekspopulatie bestond uit 88 deelnemers (52 mannelijke deelnemers en 36 vrouwelijke deelnemers). Bijna de helft van de jongvolwassenen in onze onderzoekspopulatie had een hemiplegie, en het merendeel had een goede grove motoriek (GMFCS score I of II). Ten tijde van het onderzoek was meer dan de helft student en woonde bijna driekwart bij hun ouders (**Tabel 1**).

De ervaren problemen zijn uitgevraagd met behulp van de Canadian Occupational Performance Measure (COPM)<sup>9-13</sup>. De COPM is een semi-

---

\* De Transition Research Group is een regionaal onderzoeksnetwerk van de Afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC en alle revalidatie instellingen en afdelingen in de regio Zuidwest Nederland: Rijndam revalidatiecentrum Rotterdam, Sophia Revalidatie Den Haag/ Delft, Revalidatiecentrum de Waarden Dordrecht, Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland (RGZ), Rijnlands Revalidatiecentrum Leiden (RRC) en Afdeling Revalidatiegeneeskunde Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). In dit project participeert ook revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht.

gestructureerd interview dat door ergotherapeuten is ontwikkeld om bij een cliënt veranderingen in functioneren te kunnen vaststellen na behandeling. Het is ook bruikbaar om ervaren problemen in kaart te brengen. De COPM bestaat uit 9 subdomeinen: persoonlijke verzorging, functionele mobiliteit, organisatie van het huishouden, (on)betaald werk, huishoudelijke activiteiten, spel/school, passieve recreatie, actieve recreatie en sociale contacten.

Tijdens de metingen zijn ook gegevens verzameld over zorggebruik en zorgbehoeften met behulp van een schriftelijke vragenlijst. Hierbij is de deelnemers gevraagd aan te geven hoe vaak zij het voorgaande jaar contact hadden gehad met een bepaalde zorgvoorziening. Gevraagd werd naar contact met de huisarts, diverse medisch specialisten, paramedici, psychosociale zorgverleners en thuiszorg. Indien de deelnemers geen gebruik hadden gemaakt van deze zorgvoorzieningen, is hen gevraagd of ze daar wel behoefte aan hadden.

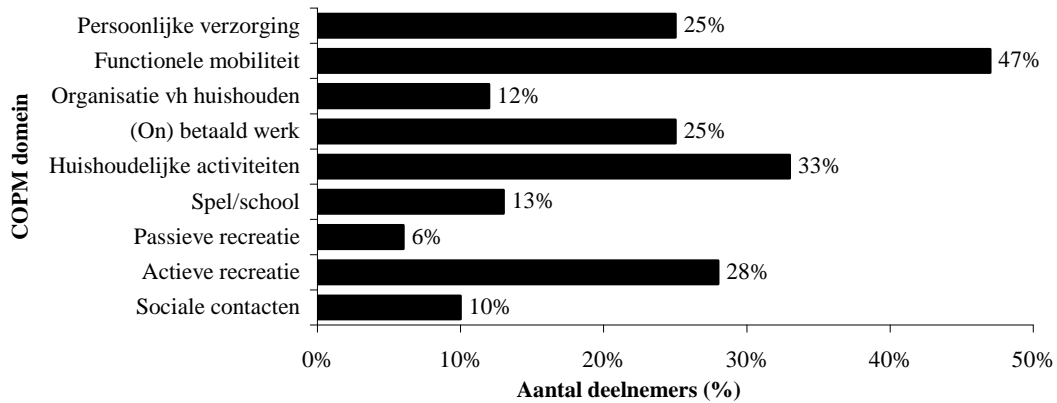
*Tabel 1: Beschrijving van de onderzoekspopulatie*

<b>Deelnemers (n=88)</b>	
<b>Leeftijd (Gemiddelde ± SD)</b>	19.9 ± 1.4 jaar
<b>Geslacht</b>	59% man, 41% vrouw
<b>GMFCS (grof motorisch functioneren)</b>	72% niveau I; 10% niveau II; 6% niveau III; 8% niveau IV; 1% niveau V
<b>Verdeling CP</b>	46% hemiplegie; 35% diplegie; 16% tetraparese
<b>Opleidingsniveau</b>	26% MLK, VMBO(p), LBO; 41% VMBO(t), MAVO, MBO; 33% HAVO, VWO, HBO, WO.
<b>Arbeidssituatie</b>	60% studie; 17% betaald werk; 23% overig
<b>Huisvesting</b>	71% bij ouders; 22% alleen of met anderen; 7% in een instituut

## **Resultaten**

### *Ervaren problemen*

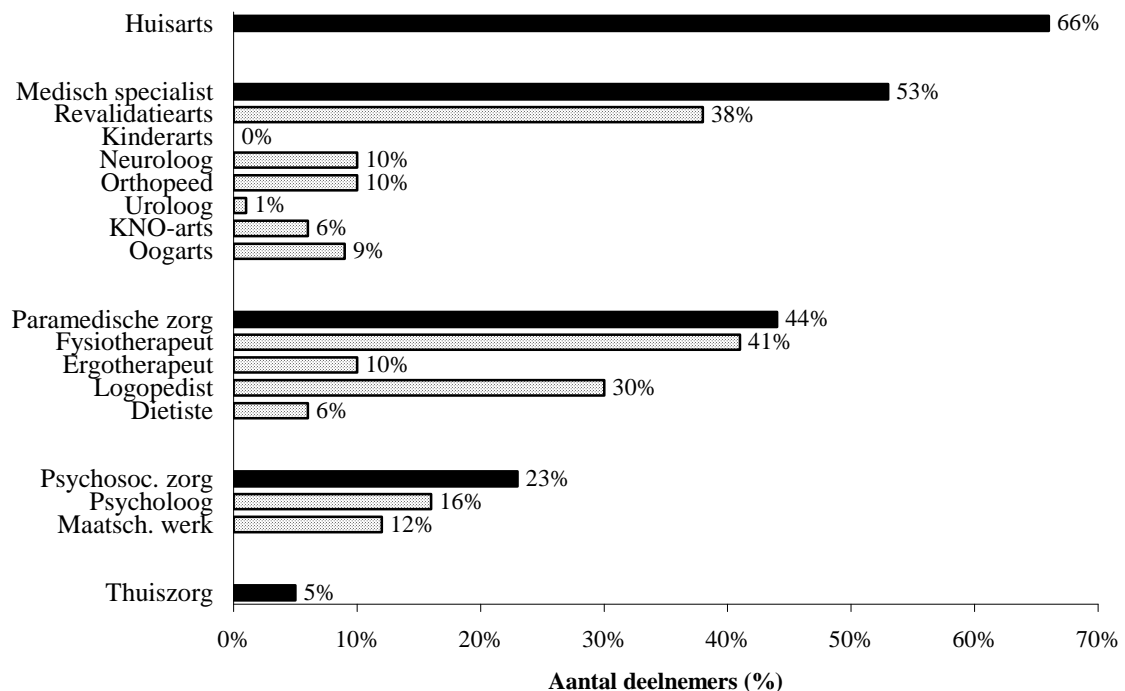
Driekwart van de jongvolwassenen met CP in onze onderzoekspopulatie rapporteerde problemen in het dagelijks leven, zoals weergegeven op de COPM (**Figuur 1**). In veel gevallen was er sprake van multiële problematiek, dat wil zeggen dat veel jongeren op meerdere domeinen problemen aangaven. Gemiddeld werden 4 problemen gerapporteerd met een range van 1 tot 15. De meeste problemen hadden betrekking op het domein functionele mobiliteit (bijvoorbeeld lang staan, langere stukken lopen, traplopen), gevolgd door het domein huishoudelijke activiteiten (bijvoorbeeld aardappels schillen, stofzuigen) en actieve recreatie (bijvoorbeeld balsporten beoefenen, winkelen).



Figuur 1. Percentage jongvolwassenen met CP dat problemen rapporteert op de COPM (n=87).

### Zorggebruik

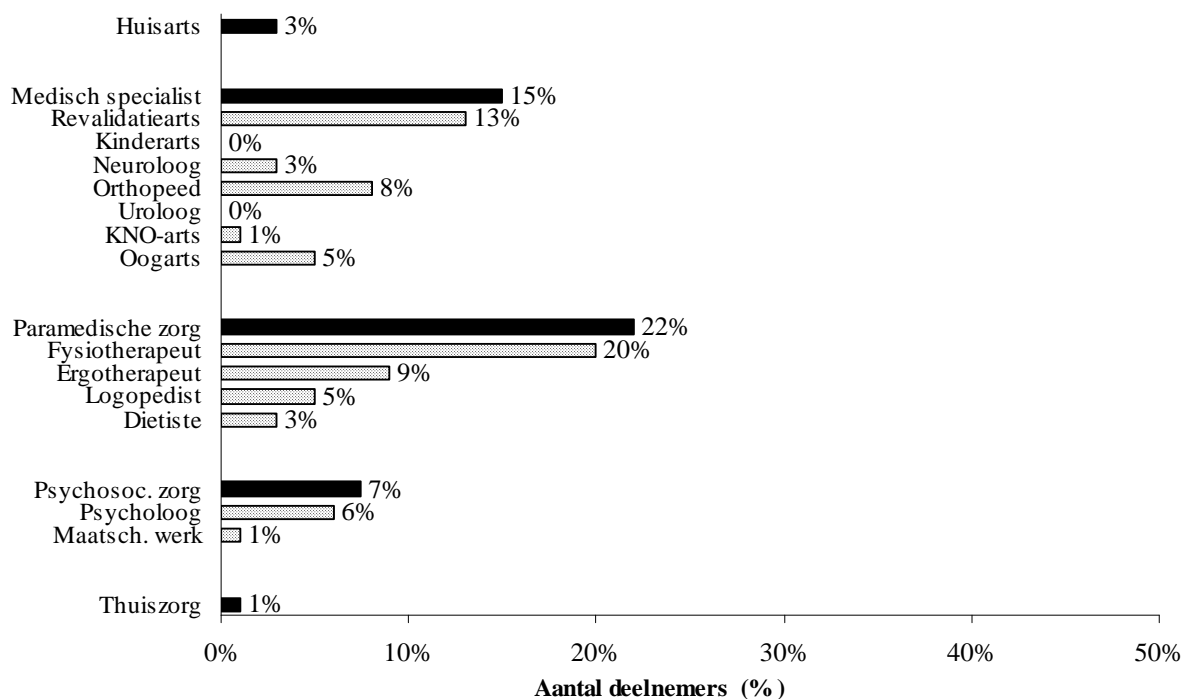
Over een periode van een jaar had 66% van de onderzoekspopulatie contact met een huisarts en was 53 % onder behandeling van een medisch specialist, met name een revalidatiearts (38%). Daarnaast kreeg 44% van de deelnemers paramedische zorg, met name fysiotherapie (41%) en logopedie (30%). Psychosociale zorg werd verleend aan 23% van de onderzoekspopulatie. Op de thuiszorg was 5% van de deelnemers aangewezen (**Figuur 2**). Veelal is sprake van multidisciplinaire zorg. Het aantal zorgvoorzieningen varieerde van 2 tot 10 per jongvolwassene. Bijna 60% van de jongvolwassenen met CP had over een periode van een jaar contact gehad met twee of meer zorgvoorzieningen.



Figuur 2. Zorggebruik van jongvolwassenen met CP (n=87).

### Behoeftte aan zorg

Naast het actuele zorggebruik werd de behoefte aan zorg vanuit patiëntenperspectief bestudeerd (**Figuur 3**). Nagegaan werd welke zorgbehoeften onder jongvolwassenen met CP leven die geen gebruik maken van zorg. Circa 32% van de totale onderzoekspopulatie had behoefte aan één of meer zorgvoorzieningen terwijl men daarvan geen zorg ontving. Van de 49 jongvolwassenen die geen paramedische zorg ontvingen en de 41 jongvolwassenen die geen medisch specialistische zorg ontvingen, hadden 11 (22%) respectievelijk 6 (15%) jongvolwassenen hier wel behoefte aan. Met name bleek er behoefte te bestaan aan fysiotherapie en zorg door een revalidatiearts.



*Figuur 3. Zorgbehoeften van jongvolwassenen met CP die geen gebruik hebben gemaakt van medische zorg over de periode van een jaar.*

### Conclusie

Een groot aantal jongvolwassenen met CP ervaart problemen in het dagelijks leven, met name op het gebied van mobiliteit, huishoudelijke activiteiten en recreatie. Een groot deel van de jongvolwassenen met CP maakt gebruik van diverse zorgvoorzieningen, met name huisarts, revalidatiearts en fysiotherapeut. Van de jongvolwassenen met CP die geen contact hebben met bepaalde zorgvoorzieningen heeft een derde wel behoefte aan contact. Nadere analyses moeten uitwijzen of de zorg ook daadwerkelijk terecht komt bij de jongvolwassenen met CP die de zorg nodig hebben.

### Literatuur

1. Meihuizen-de Regt MJ, J.M.H. de Moor & A.H.M. Mulders. Handboek Kinderrevalidatie. 3d ed. Assen: Van Gorcum; 2003.
2. Bax MC, Smyth DP, Thomas AP. Health care of physically handicapped young adults. *Br Med J (Clin Res Ed)* 1988;296(6630):1153-5.

3. Cathels BA, Reddihough DS. The health care of young adults with cerebral palsy. *Med J Aust* 1993;159(7):444-6.
4. Stevenson CJ, Pharoah PO, Stevenson R. Cerebral palsy--the transition from youth to adulthood. *Dev Med Child Neurol* 1997;39(5):336-42.
5. Beecham J, O'Neill T, Goodman R. Supporting young adults with hemiplegia: services and costs. *Health Soc Care Community* 2001;9(1):51-9.
6. Ng SY, Dinesh SK, Tay SK, Lee EH. Decreased access to health care and social isolation among young adults with cerebral palsy after leaving school. *J Orthop Surg (Hong Kong)* 2003;11(1):80-9.
7. Van der Dussen L, Nieuwstraten W, Roebroek M, Stam HJ. Functional level of young adults with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2001;15(1):84-91.
8. Bent N, Tennant A, Swift T, Posnett J, Scuffham P, Chamberlain MA. Team approach versus ad hoc health services for young people with physical disabilities: a retrospective cohort study. *Lancet* 2002;360(9342):1280-6.
9. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther* 1990; 57(2): 82-7.
10. Law M, Polatajko H, Pollock N, McColl MA, Carswell A, Baptiste S. Pilot testing of the Canadian Occupational Performance Measure: clinical and measurement issues. *Can J Occup Ther* 1994; 61(4): 191-7.
11. Law M, Russell D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S, King G. A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39(10): 664-70.
12. Cup EH, Scholte op Reimer WJ, Thijssen MC, van Kuyk-Minis MA. Reliability and validity of the Canadian Occupational Performance Measure in stroke patients. *Clin Rehabil* 2003; 17(4): 402-9.
13. Carswell A, McColl MA, Baptiste S, Law M, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: a research and clinical literature review. *Can J Occup Ther* 2004; 71(4): 210-22.



## Afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg voor kinderen met CP

R.C. Siebes<sup>1</sup>, M. Ketelaar<sup>2,3</sup>, J.W. Gorter<sup>2,3</sup>, L. Wijnroks<sup>1</sup>, A.C.E. de Blécourt<sup>4</sup>, H.A. Reinders-Messelink<sup>5</sup>, P.E.M. van Schie<sup>6</sup>, A. Vermeer<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universiteit Utrecht, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig onderzoek

<sup>2</sup>Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht

<sup>3</sup>UMC Utrecht, Rudolf Magnus Instituut voor Neurowetenschappen

<sup>4</sup>UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Haren

<sup>5</sup>Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag

<sup>6</sup>VU Medisch Centrum, Afdeling revalidatiegeneeskunde en dienst fysiotherapie, Amsterdam

### Inleiding

Gezinnen waarin een kind met een lichamelijke ontwikkelingsbeperking opgroeit maken langdurig gebruik van de kinderrevalidatiezorg. De zorg is veelomvattend en heeft gevolgen voor het hele gezin. Doordat de zorg zo verweven is met het gewone, dagelijkse leven van het kind, dient die alledaagse omgeving intensief bij de behandeling betrokken te worden voor het beste resultaat.<sup>1</sup> In gezinsgerichte zorg (family-centred care) staat de zorg voor het gehele gezin centraal. Ouders worden als deskundigen benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken.<sup>2-5</sup> De behandeling voor *het* kind met een ontwikkelingsbeperking bestaat niet binnen gezinsgerichte zorg: elk kind en elk gezin is uniek en de behandeling wordt rondom deze uniciteit heen gebouwd waarbij de ‘strengths’ en ‘needs’ van alle gezinsleden als uitgangspunt dienen.<sup>2-5</sup>

### Doel

Gezinsgerichte zorg is inmiddels breed geaccepteerd als onderdeel van de behandelfilosofie in de kinderrevalidatie in Nederland. Er is in de literatuur veel geschreven over gezinsgerichte zorg en de mogelijke positieve effecten hiervan, maar hoe gezinsgerichte zorg op dit moment ‘in praktijk gebracht wordt’ is niet bekend. Dit is jammer, want de kwaliteit van het revalidatiebehandelproces kan immers pas verbeterd worden als we weten wat er precies gebeurt gedurende dat proces. Het doel van onze studie was in een kleine groep kinderen met cerebrale parese en een complexe zorgbehoefte een deel van het revalidatiebehandelproces in detail te beschrijven. We richtten ons hierbij op één aspect van gezinsgerichte zorg, nl. ‘comprehensive care’, dat we definiëren als een vraaggestuurd, transparant en afgestemd zorgproces waarbij de hulpvraag van het kind aan de basis van de behandelactiviteiten staat en er een duidelijke relatie is tussen behandelactiviteiten, behandeldoelen en de hulpvraag. We onderzochten of bij de deelnemende kinderen de revalidatiebehandeling afgestemd was op hun hulpvraag en of hun hulpvraag en behandeldoelen gedocumenteerd en toegankelijk waren, dus met andere woorden, of hun revalidatieproces transparant was voor alle betrokkenen.

### Methode

#### Deelnemers

Drie jongens en twee meisjes met een spastische cerebrale parese (bilateraal of unilateraal; GMFCS II-V) in de leeftijd van 5 tot 10 jaar (*mean* = 7.1 jaar) die de mytylschool van het in ons onderzoek participerende revalidatiecentrum bezochten werden geïncludeerd (zie **Tabel 1**). De kinderen werden behandeld door hetzelfde multidisciplinaire behandelteam en kregen tenminste fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. De betrokken zorgverleners (*n*=10) werkten 3 tot 23 jaar (*mean* = 13.3 jaar) binnen dit team en hadden 5 tot 29 jaar (*mean* = 17.6 jaar) werkervaring binnen hun discipline.

Tabel 1: Deelnemers aan de observatiestudie

Deelnemer	Sexe	Leeftijd	Type cerebrale parese	GMFCS <sup>1</sup>
A	M	7;3	Spastisch Bilateraal	V
B	M	7;3	Spastisch Unilateraal	III
C	M	5;9	Spastisch Bilateraal	II
D	F	10;2	Spastisch Bilateraal	V
E	F	5;3	Spastisch/dyskinetisch Bilateraal	V

<sup>1</sup>Gross Motor Function Classification System.

### *Instrumenten*

Van alle kinderen werden de disciplinedossiers en het meest recente KinderRAP-verslag bestudeerd. Het Revalidatie Activiteiten Profiel voor kinderen (KinderRAP) is een instrument voor kinderrevalidatieteams dat de rapportages en teambesprekingen zodanig structureert dat de nadruk ligt op het formuleren van gezamenlijke doelstellingen voor de komende behandelperiode, afgestemd op de hulpvraag en mogelijkheden van de ouders.<sup>6</sup> Twee onderzoekers markeerden in de verslagen onafhankelijk van elkaar alle hulpvragen en behandeldoelen. Daarnaast werden alle kinderen binnen een periode van vier weken gefilmd tijdens hun reguliere behandelsessies fysiotherapie (drie keer), ergotherapie (drie keer) en logopedie (drie keer). Van elke sessie werden door twee codeurs onafhankelijk van elkaar twee transcripten gemaakt met een nauwkeurige beschrijving van alle behandelactiviteiten (verbaal én non-verbaal), die daarna werden samengebracht in een consensustranscript. Met behulp van time-sampling kon de bijdrage van de afzonderlijke behandelactiviteiten aan de totale behandeltime nauwkeurig weergegeven worden.

### *ICF als frame voor de analyses*

De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF;<sup>7</sup> zie **Tabel 2**) werd in deze studie gebruikt om hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten te categoriseren en aan elkaar te relateren. Alle data werden gekoppeld aan de ICF-componenten, -domeinen en -categorieën (driecijferige codes) met behulp van zeven regels (zie voor details Siebes *et al.*<sup>8</sup>). Het eindresultaat van dit proces was een lijst per kind met hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten en bijbehorende ICF-codes.

## **Resultaten**

### *Hulpvragen*

Voor slechts twee van de vijf kinderen werden in totaal zes hulpvragen (twee plus vier) gevonden in de KinderRAP-verslagen (zie **Tabel 3** voor details). Voor de drie andere kinderen waren er geen hulpvragen beschreven. Analyses van de disciplinedossiers leverden geen aanvullende informatie op.

### *Behandeldoelen*

Er werden 45 behandeldoelen (range 6 tot 13 behandeldoelen per kind, zie **Tabel 4**) gedocumenteerd in de KinderRAP-verslagen. In de disciplinedossiers werd geen aanvullende informatie gevonden. De behandeldoelen waren niet erg specifiek geformuleerd en waren niet meetbaar en tijdgebonden. Alle kinderen hadden ‘verbeteren van de zelfredzaamheid’ als lange-termijn ontwikkelingsperspectief.

Tabel 2: De International Classification of Functioning, Disability and Health<sup>7</sup>

Componenten	Deel 1: Functioneren en functioneringsproblemen			Deel 2: Factoren	
	Functionies (b) en Anatomische eigenschappen (s)	Activiteiten en Participatie (d)	Externe factoren (e)	Persoonlijke factoren	
<b>Domeinen</b>	Functionies	Anatomische eigenschappen	Levensgebieden (taken, acties)	Externe invloeden op het functioneren	Interne invloeden op het functioneren
<b>Categorieën</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mentale functionies (b1)</li> <li>• Sensorische functionies en pijn (b2)</li> <li>• Stem en spraak (b3)</li> <li>• Functionies van hart en bloedvatenstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem en ademhalingsstelsel (b4)</li> <li>• Functionies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel (b5)</li> <li>• Functionies van urogenitaal stelsel en reproductieve functionies (b6)</li> <li>• Functionies van bewegingssysteem en aan beweging verwante functionies (b7)</li> <li>• Functionies van huid en verwante structuren (b8)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Anatomische eigenschappen van het zenuwstelsel (s1)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van oog, oor en verwante structuren (s2)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van structuren betrokken bij spraak (s3)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van hart en bloedvatenstelsel, afweersysteem en ademhalingsstelsel (s4)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel (s5)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van urogenitaal stelsel (s6)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van structuren verwant aan beweging (s7)</li> <li>• Anatomische eigenschappen van huid en verwante structuren (s8)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leren en toepassen van kennis (d1)</li> <li>• Algemene taken en eisen (d2)</li> <li>• Communicatie (d3)</li> <li>• Mobiliteit (d4)</li> <li>• Zelfverzorging (d5)</li> <li>• Huishouden (d6)</li> <li>• Tussenmenselijke interacties en relaties (d7)</li> <li>• Belangrijke levensgebieden (d8)</li> <li>• Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (d9)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Producten en technologie (e1)</li> <li>• Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin (e2)</li> <li>• Ondersteuning en relaties (e3)</li> <li>• Attitudes (e4)</li> <li>• Diensten, systemen en beleid (e5)</li> </ul>	Niet geïndiceerd in ICF

Tabel 3: Hulpvragen en toegekende ICF-codes

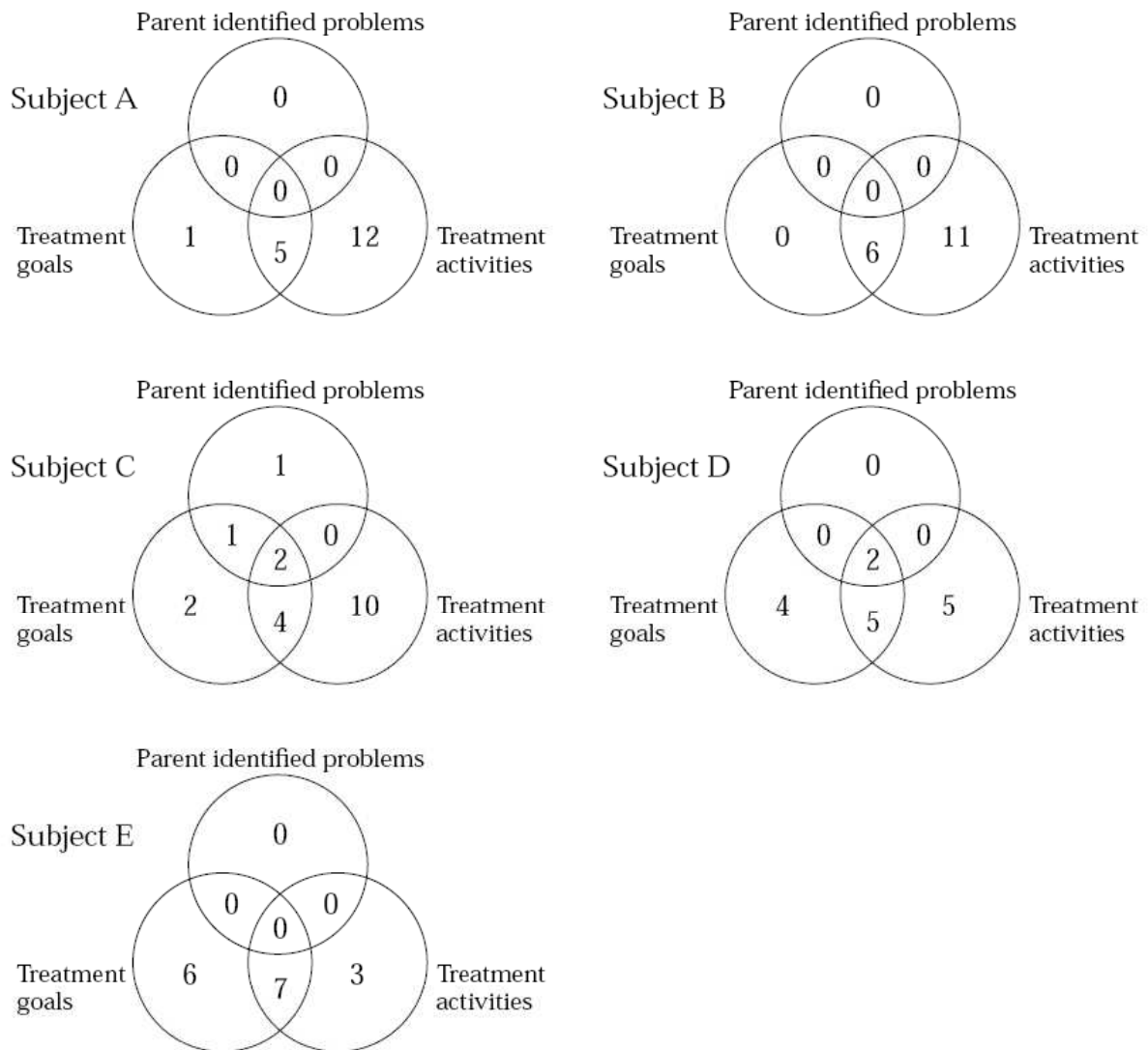
Hulpvraag	Component	Categorie	Code
Verminderen speekselverlies	Funcities en anatomische eigenschappen	Funcities van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel	b510
Spreeken met behulp van de Wizard (communicatiehulpmiddel) oefenen	Activiteiten en Participatie	Communicatie	d360
Rijden in de elektrische rolstoel oefenen	Activiteiten en Participatie	Mobiliteit	d465
Aankleden en uitkleden oefenen	Activiteiten en Participatie	Zelfverzorging	d540
Inname van eten verbeteren	Activiteiten en Participatie	Zelfverzorging	d550
Leren uit een beker te drinken	Activiteiten en Participatie	Zelfverzorging	d560

Tabel 4: Koppeling van gedocumenteerde hulpvragen en behandeldoelen aan ICF-domeinen

ICF-domein	Aantal hulpvragen	Aantal behandeldoelen
<b>Funcities</b>	<b>1 (16.7%)</b>	<b>22 (48.9%)</b>
Mentale funcities (b1)		1 (2.2%)
Sensorische funcities en pijn (b2)		4 (8.9%)
Stem en spraak (b3)		4 (8.9%)
Funcities van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel (b5)	1 (16.7%)	3 (6.7%)
Funcities van bewegingssysteem en aan beweging verwante funcities (b7)		10 (22.2%)
<b>Activiteiten en Participatie</b>	<b>5 (83.3%)</b>	<b>19 (42.2%)</b>
Leren en toepassen van kennis (d1)		2 (4.4%)
Communicatie (d3)	1 (16.7%)	3 (6.7%)
Mobiliteit (d4)	1 (16.7%)	10 (22.2%)
Zelfverzorging (d5)	3 (50.0%)	4 (8.9%)
<b>Externe factoren</b>		<b>4 (8.9%)</b>
Producten en technologie (e1)		4 (8.9%)

### *Behandelactiviteiten*

Er werden 60 verschillende behandelactiviteiten geobserveerd, respectievelijk 30, 17 en 13 activiteiten voor fysiotherapie, ergotherapie en logopedie. In totaal werden de kinderen 1470 minuten behandeld, waarvan 920 minuten gekoppeld konden worden aan een ICF-code. In de overige tijd vonden activiteiten plaats die geen onderdeel waren van de werkelijke behandeling, bijvoorbeeld transfers, toiletgang, spullen klaarzetten en opruimen en lezen en schrijven in het communicatieschriftje van het kind. Van de werkelijke behandeltime werd 23.4% gekoppeld aan ICF-component Funcities en 70.5% aan Activiteiten en Participatie. De resterende 6.1% van de werkelijke behandeltime werd gekoppeld aan component Externe factoren.



Figuur 1: Overeenstemming van hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten<sup>8</sup>

#### Matchen van ICF-codes

In **Figuur 1** is te zien dat de hulpvraag, de behandeldoelen en behandelactiviteiten in geringe mate overlaptten voor de kinderen in onze studie. Van de 72 geobserveerde behandelactiviteiten konden er 31 (43%) gekoppeld worden aan een behandeldoel. Vijf behandeldoelen konden gekoppeld worden aan een hulpvraag. Slechts vier van de 72 behandelactiviteiten waren volledig afgestemd, wat wil zeggen dat vier behandelactiviteiten gekoppeld konden worden aan een behandeldoel en een hulpvraag met een gelijke ICF-code. Hierbij moet wel aangetekend worden dat er slechts zes hulpvragen geïdentificeerd zijn.

#### Conclusie en discussie

Dit is de eerste gepubliceerde studie die gebruik maakt van het ICF om de transparantie van het behandelproces en de relatie tussen hulpvraag, behandeldoelen en behandelactiviteiten te beschrijven. Het ICF bleek een uitstekend frame voor het categoriseren van de hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten. We zagen dat het grootste deel van de hulpvragen (83.3%) en behandelactiviteiten (70.5%) aan ICF-component Activiteiten en Participatie gekoppeld konden worden, waar dit bij de gevonden behandeldoelen de helft minder het geval was (42.2%). Dit kan erop duiden dat zorgverleners moeite hebben hulpvragen in functionele

termen van activiteiten en participatie te vertalen, terwijl dit wel het niveau is waarop ze in de behandeling werken.

Dat er voor slechts twee kinderen hulpvragen gedocumenteerd werden illustreert een matige transparantie van het revalidatiebehandelproces en zet vraagtekens bij de compleetheid van de 45 gevonden behandeldoelen. Het feit dat er slechts vier behandelactiviteiten gekoppeld konden worden aan een hulpvraag zou kunnen betekenen dat ouders nauwelijks betrokken worden bij het behandelproces van hun kind, of dat de communicatie tussen ouders en zorgverleners te wensen overlaat. In dit geval zou de afstemming verbeterd kunnen worden door ouders bij alle opeenvolgende fases van de behandeling te betrekken en door nauwe samenwerking en goede communicatie tussen teamleden. Een andere mogelijkheid is dat hulpvragen en behandeldoelen mondeling zijn besproken en vervolgens niet zijn gedocumenteerd en dus in deze studie niet zijn geïdentificeerd.

Goede documentatie en toegankelijkheid van hulpvragen en behandeldoelen en aansluiting van de behandeling op geïdentificeerde hulpvragen zijn onvermijdbare elementen van gezinsgerichte zorg. Ter verbetering van de transparantie en afstemming van het revalidatiebehandelproces en dus een gezinsgerichtere werkwijze kunnen we de volgende aanbevelingen doen:

- Gebruik de Canadian Occupational Performance Measure (COPM)<sup>9</sup> om ouders te helpen om activiteiten die zij belangrijk vinden voor hun kind te benoemen en hier een volgorde van belangrijkheid in aan te brengen.
- Gebruik Goal Attainment Scaling (GAS)<sup>10</sup> om het bereiken van specifieke behandeldoelen te kwantificeren en het SMART (Specific, Measurable, Acceptable, Realistic, and Time-bound) formuleren van behandeldoelen te bevorderen.
- Zorg voor bijscholing in een adequaat en uniform gebruik van de KinderRAP-formulieren.

### **Dankwoord**

Dank aan alle kinderen en zorgverleners die deelnamen aan dit onderzoek en dank aan het Johanna Kinderfonds voor de financiële ondersteuning van het project.

### **Literatuur**

1. Sloper P. Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. *Child: Care, Health & Development*. 2004; 30(6): 571-580.
2. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: A conceptual framework and research overview. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998; 18(1): 1-20.
3. King G, Rosenbaum P, King S. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 1996; 38: 757-772.
4. Law M, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning-Szkut T, Kertoy M, Pollock N, Viscardis L, Teplicky R. 18 part series on family-centred service. Educational materials designed for parents, service providers, and organizations. Hamilton, Canada: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research; 2003.
5. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2004; 11(1): 78-86.
6. Roelofsen EE. The Rehabilitation Activities Profile for Children: Development, implementation and evaluation. PhD thesis. Amsterdam: VU University; 2001.

7. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF). Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2001.
8. Siebes RC, Ketelaar M, Gorter JW, Wijnroks L, de Blécourt ACE, Reinders-Messelink HA, van Schie PEM, Vermeer A. Transparency and tuning of rehabilitation care for children with cerebral palsy: a multiple case study in five children with complex needs. *Pediatric Rehabilitation*. In press 2007.
9. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock A. The Canadian Occupational Performance Measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 1990;57:82-87.
10. Kiresuk TJ, Smith A, Cardillo JE. *Goal Attainment Scaling: Applications, theory and measurement*. Hillsdale, USA: Lawrence Erlbaum; 1994.

## **Classificatie met de GMFCS bij jonge kinderen met CP: lessen uit PERRIN CP 0-5**

J.W. Gorter en M. Ketelaar voor de PERRIN CP 0-5 onderzoeksgroep\*

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Revalidatie centrum De Hoogstraat Utrecht  
Rudolf Magnus Instituut, Universitair Medisch Centrum Utrecht  
NetChild, Network for Childhood Disability Research, Utrecht

### **Inleiding**

Kinderen met cerebrale parese (CP) kunnen op uiteenlopende gebieden beperkingen ervaren. Op jonge leeftijd staan de motorische problemen vaak op de voorgrond. Na het horen van de diagnose zijn ouders, behandelaars en kinderen met cerebrale parese op zoek naar informatie over de prognose. De vraagstellingen van ouders na het stellen van de diagnose zijn: 1) Hoe ernstig is het? en 2) Zal mijn kind gaan lopen? Het grof motorisch functioneren kan worden geclassificeerd met de vertaalde “Gross Motor Function Classification System” (GMFCS). Die GMFCS is een classificatiesysteem gericht op de ernst van het motorisch functioneren op activiteiten niveau en houdt rekening met de leeftijd van het kind.<sup>1,2</sup> Voor kinderen onder de twee jaar en voor kinderen tussen de 2 en 4 jaar zijn per GMFCS niveau specifieke beschrijvingen. Omdat de gerapporteerde betrouwbaarheid van de GMFCS voor kinderen onder de twee jaar matig is<sup>3</sup> (kappa 0.55) staat in de conceptrichtlijn voor kinderen met een spastische cerebrale parese dat strikte classificatie met de GMFCS bij kinderen onder de twee jaar vooralsnog moet worden vermeden.

### **Doel**

In deze presentatie wordt nagegaan welke lessen kunnen worden geleerd uit de de ervaringen met de GMFCS bij jonge kinderen met CP in het PERRIN CP 0-5 onderzoek.

### **Methode**

In de periode 2003 tot eind 2005 zijn in totaal 100 kinderen ingestroomd in het PERRIN CP 0-5 onderzoek, waarvan 66 kinderen op de leeftijd van ongeveer 18 maanden en 34 kinderen op de leeftijd van ongeveer 2.5 jaar bij de eerste meting. Dit onderzoek is beperkt tot de groep kinderen die ingestroomd zijn op 18 maanden en zowel een eerste meting (GMFCS in de leeftijdsgroep 0-2 jaar) als een tweede meting hebben (GMFCS niveau in de leeftijdsgroep 2-4 jaar). Gekeken wordt naar de overeenstemming tussen beide classificaties waarbij de tweede meting als meest betrouwbaar wordt beschouwd.

### **Resultaten**

Van in totaal 46 kinderen waren de gegevens beschikbaar van de GMFCS bepaald op een leeftijd van 18 maanden en ook die van de GMFCS bepaald tussen de 2 en 4 jaar. Alle kinderen (26 jongens, 20 meisjes) hebben CP. Vierenveertig kinderen hebben een spastische bewegingsstoornis (24 unilateraal, 20 bilateraal) en 2 kinderen een dyskinetisch type. De verdeling over GMFCS in de leeftijdsgroep onder de twee jaar en de verdeling in de leeftijdsgroep 2 tot 4 jaar ziet er als volgt uit:



	GMFCS niveau tussen 2 en 4 jaar					Totaal
	I	II	III	IV	V	
GMFCS I	<b>14</b>	4	3	0	0	21
niveau II	2	<b>1</b>	2	0	0	5
onder de III	0	2	<b>5</b>	5	0	12
twee IV	0	0	1	<b>4</b>	2	7
jaar V	0	0	0	0	<b>1</b>	1
Totaal	16	7	11	9	3	46

### Conclusie

Uitgaande van een juiste classificatie op de leeftijd 2 jaar en ouder zien we dat 25 van 46 volledige overeenstemming hebben met de vroege classificatie onder de twee jaar. De meeste verschuiving betreft niet meer dan 1 niveau. Uit de gegevens van PERRIN CP 0-5 kunnen wij leren dat een vroege indeling van zeer jonge kinderen met de huidige GMFCS altijd gevolgd moet worden door een tweede classificatie bij kinderen die twee jaar of ouder zijn.

### Literatuur

1. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1997; 39: 214-223.
2. Gorter JW, Boonacker CWB, Ketelaar M. Rubriek 'Meten in de praktijk'. Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie* 2005; 115(4): 116.
3. Gorter JW, Boonacker C, van Schie PEM, Ketelaar M. Reliability of the Gross Motor Classification System (GMFCS) for children under two years of age. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2004;46 (suppl 100):16.
4. Wood E, Rosenbaum P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: A study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine and Child Neurology* 2000; 42: 292-96.

### \*De onderzoeksgroep PERRIN CP 0-5 bestaat uit :

Dr. J.W Gorter, projectleider  
 Dr. M. Ketelaar, senior onderzoeker kinderrevalidatie  
 Drs. M.Nijhuis, arts-onderzoeker  
 Drs. I. Rentinck, orthopedagoog-onderzoeker  
 Drs. D.W. Smits, onderzoeker  
 Drs. L. Enkelaar, onderzoeksassistent  
 Drs. D. Guillaume, onderzoeksassistent

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

# Functionele prognose van het motorisch functioneren van kinderen met CP in de leeftijd van 9 tot 15 jaar

J.M. Voorman<sup>1</sup>, M. van Eck<sup>1</sup>, A.J. Dallmeijer<sup>1</sup>, D.L. Knol<sup>2</sup>, G.J. Lankhorst<sup>1</sup>, J.G. Becher<sup>1</sup>

<sup>1</sup>VUMC, afdeling Revalidatiegeneeskunde

<sup>2</sup>VUMC, afdeling Klinische Epidemiologie en Biostatistiek

## Inleiding

In de literatuur is weinig bekend over de ontwikkeling van het motorisch functioneren en de factoren die dit functioneren beïnvloeden, bij kinderen met cerebrale parese (CP) tijdens de puberteit. Het is belangrijk om te achterhalen welke factoren de ontwikkeling van het motorisch functioneren beïnvloeden, zodat behandeldoelen kunnen worden aangepast, wat het verlies van functionele vaardigheden mogelijk kan voorkomen. Doel van dit onderzoek is dan ook:

1. Het beschrijven van de ontwikkeling van het grof motorisch functioneren van kinderen met CP in de leeftijd van 9 tot 15 jaar aan de hand van de ernst van de aandoening.
2. Het onderzoeken van de relatie tussen kenmerken op stoornisniveau, leeftijd en de ontwikkeling van het grof motorisch functioneren.

## Methode

### *Deelnemers*

In totaal hebben 110 kinderen van 9, 11 en 13 jaar en hun ouders toestemming gegeven om aan het onderzoek mee te doen. Kinderen en hun ouders kwamen een keer per jaar een dagdeel voor een meting naar het VUmc. De kinderen zijn gedurende twee jaar gevolgd (in totaal 3 metingen). De onderzoeker deed metingen met de kinderen en een medewerker van de afdeling orthopedagogiek nam een interview bij de ouders af.

### *Meetinstrumenten*

Het motorisch functioneren werd gemeten met de Gross Motor Function Measure (GMFM)<sup>1</sup>. De kinderen werden allen geclassificeerd met behulp van de Gross Motor Function Classification System (GMFCS)<sup>2</sup>. De invloed van lokalisatie (*tetraparese, diplegie, hemiparese*), selectiviteit van bewegen, spiertonus, kracht, spasticiteit, spierlengte rond heup en knie, cognitief niveau, epilepsie en leeftijd op de ontwikkeling van het motorisch functioneren werd onderzocht.

### *Statistische analyse*

Om de ontwikkeling van het motorisch functioneren te analyseren is gebruik gemaakt van random coëfficiënt analyse (MlwiN ver. 2.02). De GMFCS, lokalisatie, selectiviteit van bewegen, kracht, spierlengte, spasticiteit en leeftijd werden geanalyseerd als categorische variabelen door middel van dummy variabelen. Cognitief niveau, epilepsie en spiertonus werden geanalyseerd als dichotome variabelen.

Om verschil in de ontwikkeling van het grof motorisch functioneren tussen verschillende subgroepen te analyseren werd de GMFCS en de interactieterm GMFCS\*tijd toegevoegd aan het model. Om de relatie tussen de ontwikkeling van het grof motorisch functioneren en de kenmerken op stoornisniveau te analyseren werden elk van de determinanten en de interactieterm apart aan het model toegevoegd, gecorrigeerd voor GMFCS.

## Resultaten

De metingen zijn uitgevoerd bij 70 jongens en 40 meisjes (GMFCS I: n=50; GMFCS II: n=16; GMFCS III: n=13; GMFCS IV: n= 13; GMFCS V: n=18, gemiddelde leeftijd 11.3 jaar, SD 1.7 jaar). Van de 110 kinderen die aan het onderzoek begonnen waren, zijn 11 kinderen uitgevallen: zes na 1 jaar, en vijf na 2 jaar (GMFCS I: n=3; II: n=3; III: n=3 and IV: n=2, gemiddelde leeftijd 10.28 jaar, SD 1.34 jaar, 8 jongens en 3 meisjes). Een kind miste de tweede meting maar deed aan de derde meting weer mee.

### *De ontwikkeling van het grof motorisch functioneren*

Uit de analyses bleek dat het motorisch functioneren gemiddeld voor de hele groep over twee jaar stabiel blijft. Er bleek een significant verschil te zijn in motorisch functioneren tussen de GMFCS niveaus op alle drie de meetmomenten, maar er was geen verschil in de *ontwikkeling* van het motorisch functioneren *binnen* de GMFCS niveaus over 2 jaar. **Tabel 1** laat de ruwe scores van de GMFM per GMFCS niveau zien.

Tabel 1. Ruwe scores van de GMFM 66 per jaar per GMFCS niveau

GMFM 66	T0		T1 (1 jaar na T0)		T2 (2 jaar na T0)	
	N	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)	N	Gemiddelde (SD)
GMFCS I	50	89.84 (7.22)	49	90.86 (7.91)	47	91.70 (7.83)
GMFCS II	16	76.01 (6.85)	14	76.88 (7.17)	13	77.24 (9.17)
GMFCS III	13	58.91 (7.89)	10	60.91 (7.64)	10	59.81 (7.41)
GMFCS IV	13	41.08 (6.93)	12	40.26 (8.05)	11	39.10 (9.60)
GMFCS V	18	23.26 (9.51)	18	23.38 (8.84)	18	23.25 (8.44)

GMFCS, Gross Motor Function Classification System; N = aantal deelnemers; SD, standaard deviatie

### *Determinanten van de ontwikkeling van het grof motorisch functioneren*

Er bleek een significant verschil te zijn in de ontwikkeling (m.a.w. significante interactie met tijd) van het grof motorisch functioneren over 2 jaar voor de volgende determinanten: selectiviteit van bewegen, lokalisatie, kracht, spierlengte rond heup en knie, spasticiteit van de hamstrings en cognitief niveau. Kinderen met een slechte selectiviteit, een tetraplegie, slechte spierkracht, beperkte ROM in heup en knie, spasticiteit in hamstrings, en een cognitieve beperking, vertonen een ongunstigere ontwikkeling van het motorisch functioneren.

## Conclusie

De resultaten lieten zien dat bepaalde subgroepen van kinderen met cerebrale parese juist voor- of achteruit gaan. Uit het onderzoek is gebleken dat kinderen met:

- een tetraplegie (= armen en benen beiderzijds aangedaan)

en/of

- slechte selectiviteit

en/of

- een cognitieve beperking

en/of

- weinig spierkracht van de benen

en/of

- spierverkorting rond heup en knie

en/of

- spasticiteit in de hamstrings van beide benen

een grotere achteruitgang of minder vooruitgang op het grof motorisch functioneren vertonen. Dit is een belangrijke uitkomst waaruit blijkt dat kinderen met deze kenmerken een groter risico lopen op achteruitgang van het motorisch functioneren, en er, indien mogelijk, vroege interventies plaats zouden moeten vinden om de achteruitgang te voorkomen of te beperken.

Tijdens het Perrin onderzoek hebben we een extra subsidie gekregen om nog een jaar langer te kunnen meten. Deze vervolgmetingen hebben intussen ook plaatsgevonden en dus zijn er in de (nabije) toekomst ook uitkomsten te verwachten over het motorisch, maar zeker ook over het beloop van dagelijks en sociaal functioneren van de kinderen tot en met 16 jaar.

### **Literatuur**

1. Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989; 31: 341-352.
2. Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* 2000; 42: 292-296.

## Jongeren met CP: transitie naar volwassenheid

M. E. Roebroek<sup>1</sup>, M. Donkervoort<sup>1</sup>, D.J.H.G. Wiegerink<sup>1,2</sup>, J. van Meeteren<sup>1</sup>, H.J. Stam<sup>1</sup> en The Transition Research Group<sup>a</sup>.

<sup>1</sup> Erasmus MC, Afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

<sup>2</sup> Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam

### Inleiding

Tijdens de transitie van kind naar volwassene vinden belangrijke gebeurtenissen plaats: jongeren starten met een vervolgopleiding, werk of andere dagbesteding, worden financieel onafhankelijk, verlaten het ouderlijk huis, en zijn bezig met het aangaan van vriendschappen en intieme relaties. Transitie naar volwassenheid is een proces dat meerdere jaren kan duren, en vindt meestal plaats tussen de 16 en 25 jaar. Bij de gebeurtenissen tijdens het transitieproces kunnen jongeren met cerebrale parese (CP) extra problemen ondervinden<sup>1,2</sup>. Juist in deze periode verlaten jongeren met CP de kinderrevalidatie, en is er meestal onvoldoende aansluiting op de volwassenenzorg. Voor veel jongeren met CP is er dus sprake van discontinuïteit van begeleiding of zorg.

De transitie van kind naar volwassene is een ontwikkelingsproces waarin drie fases zijn te onderscheiden. In de eerste fase is een kind afhankelijk en krijgt structuur aangeboden door volwassenen zoals ouders, leerkracht, of andere begeleiders. In fase 2 werkt een jongere toe naar een zelfstandig leven, waarin hij of zij niet meer afhankelijk is van volwassenen, maar zelf verantwoordelijkheid neemt voor zijn handelen (fase 3). De transitie vindt plaats op verschillende domeinen van participatie, zoals opleiding en werk, financiën, wonen en relaties.

### Doel

Ook in de revalidatiezorg vindt transitie plaats, van kinderrevalidatie naar volwassenenzorg. Er is weinig bekend over de wijze waarop bij jongeren met CP de transitie naar volwassenheid verloopt, en welke problemen zij hierin ondervinden. Doel van deze presentatie is om meer inzicht te geven in het beloop van de transitie naar volwassenheid bij jongeren en jongvolwassenen met CP.

### Methode

Het CP Transitieonderzoek Zuidwest Nederland (ofwel het PERRIN CP 16-24 project) is een prospectief cohort onderzoek met in totaal 3 meetmomenten, waarbij jongvolwassenen met CP om de 2 jaar deelnemen aan het onderzoek. De baselinemetingen hebben plaatsgevonden in 2002/2003, de 2 jaars follow-up metingen in 2004 /2005. In deze bijdrage presenteren we de resultaten van 81 deelnemers (47 mannen en 34 vrouwen), waarvan gegevens over het transitieprofiel beschikbaar zijn van de baseline en 2 jaars follow-up metingen. De onderzoekspopulatie bestaat uit jongeren met CP zonder ernstige leerproblemen. Driekwart van de deelnemers volgde of volgt algemeen middelbaar onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs of hoger. Bijna de helft van de deelnemers had een hemiplegie, en het merendeel had een goede grove motoriek (GMFCS score I of II) (**Tabel 1**).

---

<sup>a</sup> De Transition Research Group is een regionaal onderzoeksnetwerk van de Afdeling Revalidatiegeneeskunde van het Erasmus MC en alle revalidatie instellingen en afdelingen in de regio Zuidwest Nederland: Rijndam revalidatiecentrum Rotterdam, Sophia Revalidatie Den Haag/ Delft, Revalidatiecentrum de Waarden Dordrecht, Stichting Revalidatiegeneeskunde Zeeland (RGZ), Rijnlands Revalidatiecentrum Leiden (RRC) en Afdeling Revalidatiegeneeskunde Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). In dit project participeert ook revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht.

Tabel 1: Beschrijving van de onderzoekspopulatie

Deelnemers (n=81)	
<b>Leeftijd (Gemiddelde ± SD)</b>	20.4 ± 1.3 jaar
<b>Geslacht</b>	58% man, 42% vrouw
<b>GMFCS (grof motorisch functioneren)</b>	78% niveau I; 9% niveau II; 6% niveau III; 6% niveau IV; 1% niveau V
<b>Verdeling CP</b>	48% hemiplegie; 38% diplegie; 14% tetraparese
<b>Opleidingsniveau</b>	26% laag (MLK, VMBO-p, LBO) 39% midden (VMBO-t, MAVO, MBO) 35% hoog (HAVO, VWO, HBO, WO).

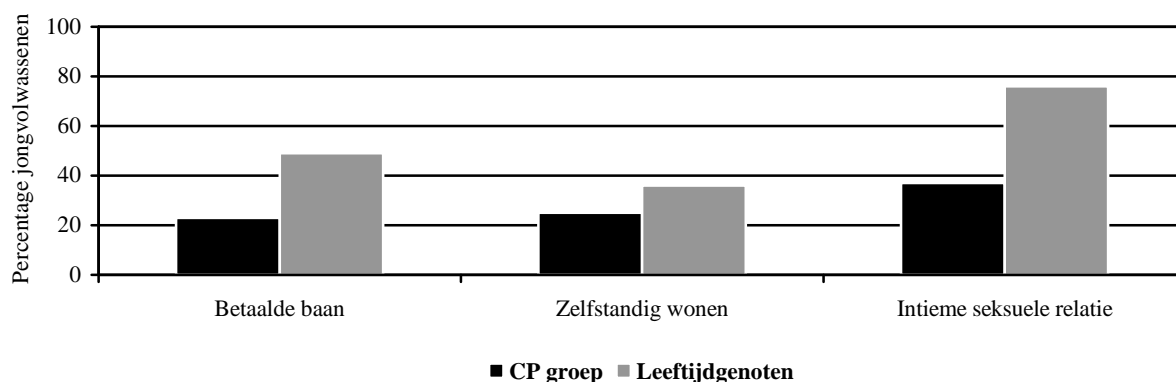
Voor een gedetailleerde beschrijving van de transitie naar volwassenheid maken we gebruik van het Rotterdams Transitieprofiel, een schema dat we hebben ontwikkeld om voor verschillende gebieden van participatie en (revalidatie)zorg de drie transitiefases te kunnen benoemen, zie laatste 2 pagina's van deze bijdrage.

#### Statistische analyse

Participatie van jongeren met CP op het gebied van onderwijs en werk, wonen en seksuele relatie hebben we vergeleken met leeftijdgenoten (gegevens van CBS en RNG, RutgersNissoGroep)<sup>3,4</sup> met behulp van binomiale tests. Voor de vergelijking van resultaten op het transitieprofiel op de leeftijd van 18-22 jaar (2 jaars follow-up metingen) met 2 jaar eerder (16-20 jaar, baseline metingen) hebben we gebruik gemaakt van de marginale homogeniteitstest; dit is een uitbreiding op de McNemar test.

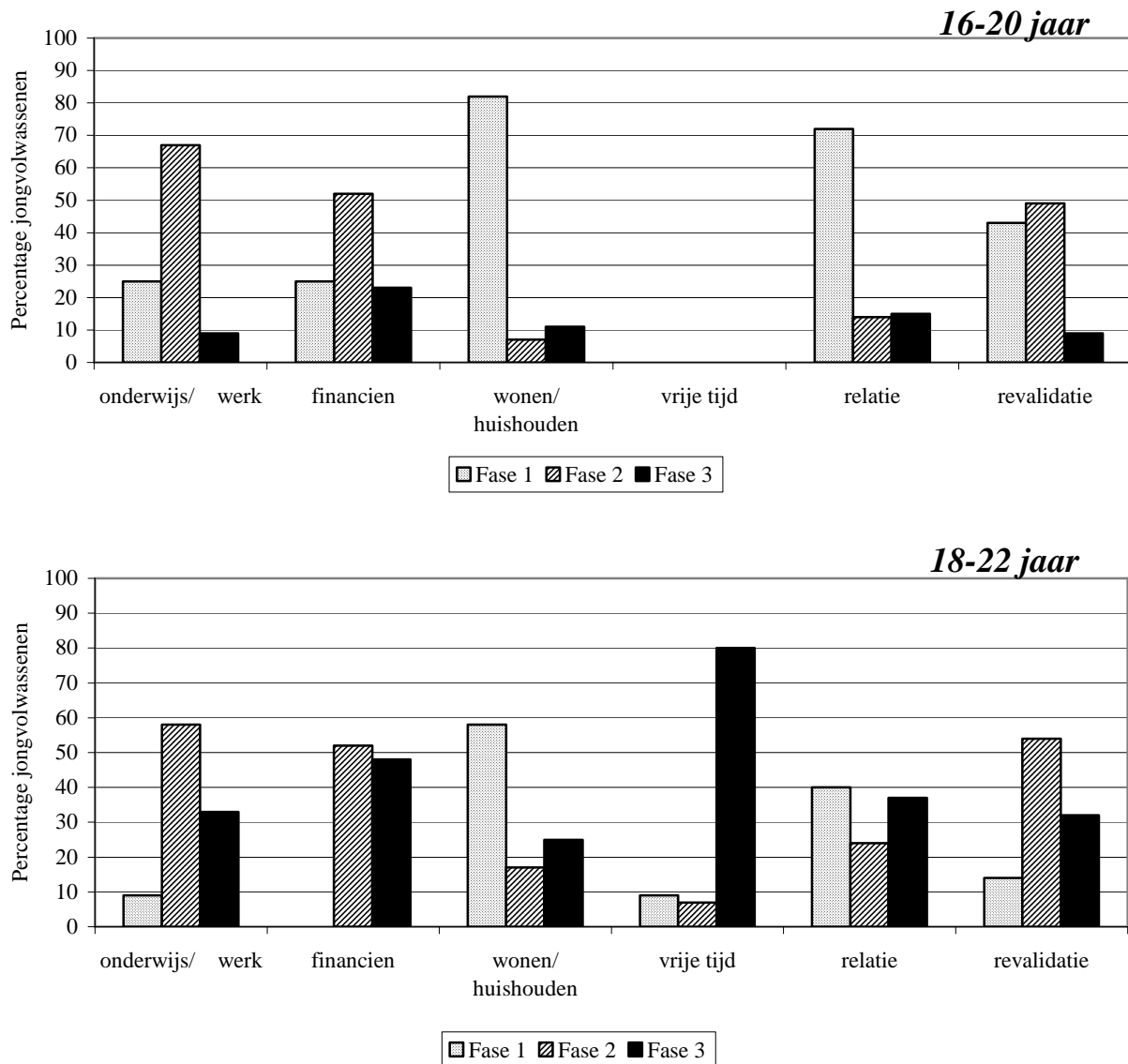
#### Resultaten

Op de leeftijd van 18-22 jaar woont een kwart van de jongvolwassenen met CP op zichzelf, en heeft 23% betaald werk. Dat is minder dan hun leeftijdgenoten zonder CP, zie Figuur 1. Minder dan 40% van de jongvolwassenen met CP heeft een seksuele relatie, vergeleken met ruim 70% van hun leeftijdgenoten (**Figuur 1**). Of deze verschillen in de loop van de tijd verdwijnen of dat er sprake is van een meer blijvende achterstand is nog niet duidelijk. Met de komende 4-jaars follow-up metingen hopen we hier meer zicht op te krijgen.



Figuur 1: Percentage jongvolwassenen met CP (18-22 jaar) met betaald werk, zelfstandige woonruimte en een seksuele relatie, vergeleken met leeftijdgenoten

In **Figuur 2** zien we de verdeling van jongvolwassenen met CP over de 3 fases van het Transitieprofiel op de leeftijd van 18-22 jaar (B), vergeleken met de leeftijd van 16-20 jaar (A). Op de leeftijd van 18-22 jaar zijn bijna alle jongvolwassenen met CP op verschillende gebieden bezig de transitie naar volwassenheid te maken. Ze experimenteren met meer zelfstandigheid en onafhankelijkheid (fase 2) of zijn al zelfstandig en zelfverantwoordelijk (fase 3), zie figuur 2.



*Figuur 2: Verdeling van jongvolwassenen met CP over de 3 fases van het Transitieprofiel, voor verschillende gebieden van participatie en revalidatiezorg; met: A. leeftijd 16-20 jaar (baseline metingen) en B. leeftijd 18-22 jaar (2 jaars follow-up metingen)*

Woont op de leeftijd van 18-22 jaar 58% van de jongvolwassenen met CP bij zijn of haar ouders, 2 jaar eerder was dat nog 82%. Financieel is bijna de helft van de 18 tot 22 jarigen met CP onafhankelijk, terwijl dat 2 jaar eerder slechts 23% was. Van de 18-22 jarigen met CP heeft 60% eerste ervaringen opgedaan met vrijen of een volledige seksuele relatie, vergeleken met 30% 2 jaar eerder. Ook voor het gebruik van de revalidatiezorg zien we over de periode van 2 jaar een verschuiving naar fase 3. Jongvolwassenen met CP gaan meer gebruik maken

van de volwassenen revalidatie, dat percentage neemt toe van een kleine 10% naar 32%. Opvallend is dat voor beide leeftijdsgroepen de helft van de deelnemers niet onder controle is bij een revalidatiearts.

### **Conclusie**

Met behulp van het Rotterdams Transitieprofiel hebben we laten zien dat bijna alle jongvolwassenen met CP zonder ernstige leerproblemen bezig zijn de transitie naar volwassenheid te maken. In een periode van 2 jaar zien we op verschillende gebieden een verschuiving naar een meer onafhankelijke, zelfverantwoordelijke leefstijl. Op gebieden zoals betaald werk, wonen en seksuele relatie blijken jongvolwassenen met CP op de leeftijd van 18-22 jaar minder onafhankelijk te zijn dan hun leeftijdgenoten.

### **Literatuur**

1. Donkervoort M, Roebroek ME, Wiegerink DJHG, van der Heijden H, Stam HJ, Transition Research Group. Determinants of participation in social life of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil*, accepted for publication.
2. Wiegerink DJHG, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Determinants of social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil*, accepted for publication.
3. Centraal Bureau voor de Statistiek. CBS Statistics Netherlands. Statline Webpage 2005:<http://statline.cbs.nl>.
4. Graaf Hd, Meijer S, Poelman J, Vanwesenbeeck I. Seks onder je 25e. Seksuele gezondheid van jongeren in Nederland anno 2005. Utrecht: Rutgers Nisso Groep/Soa Aids Nederland, 2005.



# Rotterdams Transitieprofiel

Concept 0.1  
December 2005

## Wat is transitie

Transitie is de overgang van de ene levensfase naar de volgende en gaat gepaard met veranderingen in omgeving of doet een beroep op nieuwe vaardigheden.

Bij jongeren gaat het om de stap naar een zelfstandig leven. Zoals werken, wonen, relatievorming en financiën. Ze nemen zelf de regie over hun eigen leven in handen, onder andere door het zelfstandig maken van keuzes.

Niet bij elke jongere zal transitie voor alle domeinen plaats vinden op dezelfde leeftijd of hetzelfde moment. Ook hoeven er niet op alle gebieden problemen te ontstaan.

## Transitieprofiel

Bij transitie zijn de volgende aspecten van belang:

- a. transitie vindt plaats op verschillende domeinen van participatie. Onderzoek laat zien dat transitie niet op alle domeinen tegelijkertijd plaatsvindt. Ook voor zorg gerelateerde domeinen vinden transities plaats.
- b. transitie is een ontwikkelingsproces waarin 3 fases zijn te onderscheiden:
  1. afhankelijkheid van ouders
  2. experimenteren en oriënteren op de toekomst
  3. zelfstandig leven

In fase twee gaan jongeren experimenteren met meer zelfstandigheid en onafhankelijkheid. Ze moeten daarvoor nieuwe vaardigheden ontwikkelen en daarbij kunnen zij mogelijk problemen ervaren. In deze fase worden ouders zich bewust van het gegeven dat hun kind moet leren zelfstandig keuzes te maken om de regie van zijn leven in eigen hand te kunnen nemen. Door het transitieprofiel in te vullen wordt voor elk domein inzichtelijk in welke transitiefase een jongere zit.

Het Rotterdams Transitieprofiel is een schema waarin per domein de transitiefases worden benoemd. De ontwikkeling van het transitieprofiel is een doorgaand proces. Het schema zal dan ook regelmatig worden geëvalueerd en worden aangevuld aan de hand van praktijkervaringen en op basis van onderzoeksgegevens.

Wij zien uw ervaringen en suggesties voor verbetering graag tegemoet.

[www.erasmusmc.nl/rehabilitation](http://www.erasmusmc.nl/rehabilitation)

drs. Diana Wiegerink  
dr. Mireille Donkervoort  
dr. Marij Roebroeck

d.wiegerink@erasmusmc.nl  
m.donkervoort@erasmusmc.nl  
m.roebroeck@erasmusmc.nl

## Rotterdams Transitieprofiel

Concept 0.1

<b>Participatiedomeinen</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Onderwijs en werk</b> 1. Algemeen vormend onderwijs 2. Beroepsvoorbereiding, stage (MLK, MBO, HBO) 3. Werk, dagbesteding				
<b>Financiën</b> 0. Geen zakgeld 1. Zakgeld, kledinggeld 2. Bijbaantje, studiefinanciering 3. Economisch zelfstandig: salaris of uitkering				
<b>Huishouden en wonen</b> 1. Thuiswonend, niet verantwoordelijk voor huishoudelijke taken 2. woontraining of thuis deels verantwoordelijk voor huishoudelijke taken 3. Zelfstandig, zelfverantwoordelijk wonen				
<b>Intieme relaties</b> 0. Geen verkering (gehad) 1. Romantische relatie (verkering, (tong-)zoenen) 2. Intieme relatie (beginstadia van vrijen: strelen onder de kleren, naakt vrijen 3. Volledige seksuele relatie (geslachtsgemeenschap)				
<b>Vervoer</b> 1. Ouders halen en brengen de jongere 2. Ouders regelen het vervoer (openbaar, aangepast) 3. Jongere regelt zelf zijn eigen vervoer				
<b>Vrije tijd (Sociale aspect)</b> 1. Jongere maakt afspraken met leeftijdsgenoten bij elkaar thuis 2. Jongere maakt met leeftijdsgenoten afspraken buitenshuis, overdag 3. Jongere gaat met leeftijdsgenoten 's avonds uit				

<b>Zorgdomeinen</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
<b>Hulpvraag</b> 1. Hulpvraag wordt geformuleerd door ouders 2. Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere met ouders of hulpverlener / therapeut 3. Hulpvraag wordt geformuleerd door jongere			
<b>Voorzieningen</b> 1. Ouders vragen voorzieningen aan 2. Jongere leert waar hij op moet letten bij aanvragen voorzieningen 3. Jongere vraagt zelf voorziening aan of weet waar hij hiervoor terecht kan			
<b>Revalidatiebehandeling</b> 1. Jongere is laatste jaar voor controle of behandeling in de kinderrevalidatie geweest 2. Jongere is het laatste jaar niet voor controle bij de kinderrevalidatie-arts geweest 3. Jongere is voor controle of behandeling in de volwassenenrevalidatie geweest			

# Posters

# Rehabilitation for Children with Cerebral Palsy: Collaboration between Rehabilitation Professionals, Special Education Professionals and Parents.

B.J.G. Nijhuis<sup>1,4</sup>, H.A. Reinders- Messelink<sup>2</sup>, A.C.E. de Blécourt<sup>1,4</sup>, J.W. Groothoff<sup>4</sup>, H. Nakken<sup>3</sup>, K. Postema<sup>1,4</sup>



PERRIN

PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands

## Introduction

In the Netherlands paediatric rehabilitation is a medical specialization in which several disciplines collaborate. Close collaboration between the rehabilitation centres, special schools and parents (main three stakeholders) is needed for the development of a rehabilitation plan in which medical and educational goals are integrated. The aim is to describe the collaboration between the three stakeholders in the care for children with cerebral palsy (CP).

## Method

A descriptive study on 44 child specific rehabilitation teams providing care for children with CP (mean 7.0y, SD 1.2y; 29 males, 15 females, GMFCS level mean 2.29, SD 1.53) and their parents. Five rehabilitation centres and co-operating schools for special education participated. Data were collected through an analysis of institutional documents.

## Results

Table 1. Current situation in five settings according to collaboration between components

Factor/ Setting	A	B	C	D	E
<b>Organisation</b>					
One management team	N	N	N	N	N
Team collaboration statement	Y	Y	Y	Y	Y
Therapy in classroom/school	N	Y	Y	Y	Y
Coordination of joint documentation/meetings	RC	RC	RC	RC	RC
Organisation of teams/ units	NA	School class	NA	CP team	School class
<b>Child specific rehabilitation process/ involved component</b>	RC SE P	RC SE P	RC SE P	RC SE P	RC SE P
a. Team structure					
Team leader	x - -	x - -	x - -	x - -	x x -
b. Assessment					
Joint assessment	- - -	x x -	- - -	x x -	x x -
c. Communication					
Contribute in Children's Rap	x - x	x x x	x x -	x x x	x x x
Recipient of Children's Rap	x - x	x x x	x - x	x x -	x x x
Child specific meeting	x x x	x x -	x x -	x x -	x x x

RC= Rehabilitation center  
SE= School for special education  
P= Parents  
Y= Yes  
N= No  
NA= Not applicable  
X= involved  
-- not involved

Organizational aspects are similar in the five paediatric settings (see upper part table 1).

Aspects of the child specific rehabilitation processes differs between the five settings (see lower part table 1).

<sup>1</sup>Center for Rehabilitation, University Medical Center Groningen, University of Groningen, The Netherlands;

<sup>2</sup>Rehabilitation Center "Revalidatie Friesland", Beetsterzwaag, The Netherlands;

<sup>3</sup>Department of Special Education, University of Groningen, Groningen, The Netherlands;

<sup>4</sup>Northern Center for Health Care Research, University of Groningen Medical Center, Groningen, The Netherlands

All three stakeholders were represented in the 44 child specific teams (average 10.5 members per team). In total 161 rehabilitation professionals, 157 education professionals and 44 parents participated. In relation to invitation and attendance in team meetings some differences were found between the three stakeholders, and also between the 5 settings: parents were invited in 2 of the 5 settings and the percentage of attendance of team meetings was higher for rehabilitation professionals (89 %) than for special education professionals (42 %).

Table 2. Team structure

Component/ Discipline	Team member (% of 44 teams (N))	Attendance in team conference (% of team members (N))		Involvement in treatment (% of team members (N))	
		Invited	Attended	Direct	Indirect
<b>Rehabilitation (RC)</b>					
Paediatric Rehabilitation Specialist	100 (44)	100 (44)	86.4 (44)	100 (44)	-
Physiotherapists	88.6 (54)	72.2 (54)	92.3 (39)	100 (54)	-
Occupational therapists	95.5 (56)	73.2 (56)	87.8 (41)	100 (56)	-
Speech pathologists	38.6 (17)	100 (17)	88.2 (17)	100 (17)	-
Social workers	65.9 (29)	100 (29)	69.0 (29)	65.5 (19)	34.5 (10)
(clinical) Child psychologist	38.6 (17)	100 (17)	100 (17)	11.8 (2)	88.2 (15)
Creativity therapist	6.8 (3)	100 (3)	100 (3)	100 (3)	-
Care coordinator	18.2 (8)	100 (8)	87.5 (7)	-	100 (8)
<b>Special Education (SSE)</b>					
Special education teachers	100 (44)	93.2 (44)	68.3 (41)	100 (44)	-
Special education teaching assistants	100 (44)	93.2 (44)	34.1 (41)	100 (44)	-
Physiotherapists	22.5 (9)	100 (9)	22.2 (9)	100 (9)	-
Occupational therapists	18.2 (8)	100 (8)	12.5 (8)	100 (8)	-
Speech pathologists	61.4 (27)	92.6 (27)	40.0 (25)	100 (27)	-
(clinical) Child psychologists	40.9 (18)	61.1 (18)	109.0 (12)	61.1 (11)	38.9 (7)
Creativity therapists	18.2 (8)	0 (8)	0 (8)	100 (8)	-
Case managers	100 (44)	56.8 (44)	68.0 (25)	-	100 (44)
<b>Parents (P)</b>	100 (44)	38.6 (44)	88.2 (17)	-	-

## Conclusions

Five paediatric settings had similar organisational characteristics but differed according to the child specific rehabilitation processes.

Collaboration has to be realized in large teams in which three stakeholders are differently involved.



## Acknowledgements

We gratefully acknowledge the health-care and educational professionals who took part in this study, and the support staff of the participating centers and schools:

Centrum voor Revalidatie UMCG-Locatie Beatruxoord, Het Roessingh, Revalidatiecentrum Blixembosch, Sophia Revalidatie, Revalidatie Friesland, Mytyschool P. Johan Friso, Onderwijscentrum Het Roessingh, Mytyschool Eindhoven, Mytyschool de Piramide, School Lyndensteyn. Our thanks are also due to the Netherlands Organisation for Health Research and Development and the National rehabilitation Fund for funding and co-operation in this research project.

## Correspondence

Bianca J.G. Nijhuis  
b.j.g.nijhuis@rev.umcg.nl  
Center for Rehabilitation, University Medical Center Groningen

# A family-bound use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)



Universiteit Utrecht

Renate C Siebes MSc<sup>a</sup>, Bianca JG Nijhuis MSc<sup>b</sup>, Annemarijke Boonstra PhD MD<sup>c</sup>, and Adri Vermeer PhD<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Utrecht University, Langeveld Institute for the Study of Education and Development in Childhood and Adolescence, Utrecht, the Netherlands;

<sup>b</sup>Center for Rehabilitation, University Medical Center Groningen, University of Groningen, Groningen, the Netherlands; <sup>c</sup>Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag, the Netherlands.

## Introduction

Today, the concept of family-centred service dominates the service delivery in paediatric rehabilitation. In order to be able to evaluate the family-centeredness of the care for children with disabilities, over the years several measures have been developed to evaluate the provided care from the perspective of all who are involved, *i.e.*, clients, parents, and service providers. At the present time the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)<sup>1</sup> is the only broadly focused, valid, and reliable instrument that is available for the evaluation of family-centred service by service professionals. In an earlier study, the MPOC-SP was translated into Dutch and validated for general use.<sup>2</sup> The aim of the present study was to examine the validity of the MPOC-SP as a family-bound measure, *i.e.*, filled out for each child and its family specifically.

## Methods

The validity of the MPOC-SP was investigated in three different ways. First, Spearman's rank correlation coefficient ( $\rho$ ) was used to confirm the original factor structure and examined the correlation between an item score and its scale score without that item and other scale scores. Moreover, a principal component varimax factor analysis with oblique rotation and an a priori interest in four factors was conducted to confirm the four factor structure of the family-bound MPOC-SP. Pearson's product-moment correlation coefficient ( $r$ ) was used to analyze the correlations between the scales. Finally, the power of the family-bound MPOC-SP to differentiate between families was determined by examining the ranges and standard deviations of the means of the four scales. Since the respondents filled out the questionnaires for the separate families simultaneously, and thus could compare their responses for each family, we hypothesized the standard deviations of the mean scale scores should be unequal to zero for a good differentiating power.

### Measure of Processes of Care for Service Providers

The MPOC-SP is a 27 item self-administered measure designed to examine how service providers generally think about the care they provide and the extent to which these services are family-centred. Each of the items is included in one of four scales:

- 1) Showing Interpersonal Sensitivity (SIS, 10 items)
- 2) Providing General Information (PGI, 5 items)
- 3) Communicating Specific Information about the Child (CSI, 3 items)
- 4) Treating People Respectfully (TPR, 9 items)

The original Canadian MPOC-SP was translated into Dutch and back-translated into English according to international standards. Next, the Dutch MPOC-SP was validated for general use.<sup>2</sup> In the current study, the MPOC-SP was used family-bound, *i.e.*, filled out for each child and its family specifically. The contents of the MPOC-SP remained unaltered, there only was a shift of focus.

### Subjects

116 service providers (19 disciplines) representing five paediatric rehabilitation centres and affiliated schools in the Netherlands filled out 240 family-bound MPOC-SPs concerning 44 families. The centres treated a different number of children and were situated in different parts of the Netherlands, covering both rural and urban areas. They all took part in the ProCP study of the national rehabilitation research program (PERRIN), which used the family-bound MPOC-SP as a measure.

### References

1. Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA. Family-centered service: Developing and validating a self-assessment tool for paediatric service providers. *Children's Health Care* 2001; **30**: 237-252.
2. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PEM, Nijhuis BJB, Vermeer A, Gorter JW. Validating a measure of service provider's beliefs about family-centred services in the Netherlands. *Clinical Rehabilitation* In press.

### Correspondence to first author at:

Utrecht University, Faculty of Social Sciences, Langeveld Institute for the Study of Education and Development in Childhood and Adolescence, PO Box 80140, NL-3508 TC Utrecht, The Netherlands. E-mail: R.Siebes@fss.uu.nl.

## Results

### Construct validity

The 27 MPOC-SP items were correlated with their own and the other three scale scores. Item 21 did not load highest on its own Showing Interpersonal Sensitivity scale, but on Treating People Respectfully. With  $\rho$  ranging from .530 to .891, all other items correlated best and significantly with their own scale score ( $p < 0.001$ ). Next, the correlations between the scales of the MPOC-SP were calculated using Pearson's product-moment correlation coefficient. Providing General Information did not correlate significantly with Communicating Specific Information about the Child, but all other scales correlated significantly ( $r$  .105 to .522; Table 1). The varimax factor analysis identified seven factors with eigenvalues of at least 1.0, accounting for 72.2% of the variance. Our a priori interest in four factors, like the Canadian MPOC-SP, was extracted by oblique rotation. This solution accounted for 58.3% of the variance. Twenty-one items loaded highest in the original Canadian factors.

Table 1: Correlation between the family-bound MPOC-SP scales using Pearson's product-moment correlation coefficient ( $r$ )

Scale	PGI	CSI	TPR
SIS	.315**	.491**	.522**
PGI		.105	.176*
CSI			.403**

\*Correlations with  $p < 0.05$  (2-tailed); \*\*Correlations with  $p < 0.01$  (2-tailed).

### Power to differentiate

Table 2 shows the ranges and standard deviations of the scale scores of the family-bound MPOC-SP within the service providers ( $n=23$ ) who filled out three or more family-bound measures arranged by profession. Only three out of the 88 standard deviations equal zero. The data are not sufficient to indicate difference patterns, for instance between professions.

Table 3:

Use of the general MPOC-SP versus the family-bound MPOC-SP

Utility	General MPOC-SP	Family-bound MPOC-SP
International comparability of results	+	-
Respondent burden	+ <sup>1</sup>	+ <sup>1</sup>
Use for general program evaluation and quality control	++	-
Use for individual program evaluation and quality control	-	++
Use to formulate topics for general quality improvement	++	-
Use to formulate topics for family-related quality improvement	-	++

- = low utility; + = intermediate utility; ++ = good utility.

<sup>1</sup>Fill out time 10 - 15 minutes.

## Conclusion

The construct validity of the family-bound MPOC-SP was satisfactory as shown by confirmative analyses of the scale structure, and sufficient Pearson correlations between the scales. Additional analyses confirmed that service providers are able to differentiate between families when they are filling out a family-bound MPOC-SP. Table 3 shortly summarizes the advantages and disadvantages of the use of the general MPOC-SP versus the family-bound MPOC-SP.

Table 2: Ranges and standard deviations mean scale scores family-bound MPOC-SP within service providers

Profession	n <sup>1</sup>	Range SIS	SD SIS	Range PGI	SD PGI	Range CSI	SD CSI	Range TPR	SD TPR
Rehabilitation specialists (n=4)	7	4.10 - 5.20	.35	3.40 - 4.60	.49	4.33 - 5.33	.38	5.00 - 6.11	.37
	3	2.50 - 5.00	1.30	1.00 - 5.00	2.82	1.67 - 2.67	.71	4.56 - 5.00	.26
	11	3.89 - 6.22	.66	1.80 - 5.00	1.07	3.33 - 6.33	.94	4.78 - 6.11	.53
Physical therapists (n=3)	3	1.10 - 5.00	2.01	1.40 - 2.60	.64	1.00 - 6.33	2.83	1.00 - 6.25	2.88
	3	4.80 - 5.30	.26	3.60 - 4.80	.61	5.00 - 5.00	.00	5.11 - 5.78	.36
	3	3.33 - 4.78	.80	4.00 - 4.00	.00	3.33 - 5.33	1.15	4.88 - 6.22	.72
Occupational therapists (n=5)	3	2.90 - 5.44	1.31	2.00 - 3.40	.72	2.33 - 4.67	1.35	4.56 - 6.22	.83
	5	2.00 - 4.40	1.04	Missing	Missing	2.00 - 5.33	1.31	3.00 - 5.67	1.25
	4	3.00 - 4.40	.61	2.00 - 3.20	.85	3.50 - 5.33	.81	2.71 - 6.22	1.75
Speech therapists (n=3)	4	1.89 - 4.90	1.35	1.00 - 2.80	.85	2.00 - 3.00	.56	4.00 - 5.33	.56
	4	2.50 - 4.60	.92	1.80 - 2.40	.31	2.00 - 3.33	.69	2.00 - 5.67	1.75
	3	2.00 - 4.67	1.39	Missing	Missing	1.00 - 4.00	1.61	4.67 - 6.22	1.10
Psychologists (n=2)	3	3.60 - 5.00	.76	Missing	Missing	4.50 - 5.67	.59	6.57 - 6.78	.11
	4	2.83 - 4.50	.73	3.00 - 4.50	.76	4.67 - 5.00	.19	4.78 - 5.57	.34
	5	3.00 - 4.86	.94	1.60 - 4.00	1.10	5.00 - 5.33	.18	5.22 - 6.50	.56
Social workers (n=2)	4	1.78 - 4.80	1.27	1.60 - 5.20	1.51	1.00 - 4.33	1.40	4.29 - 5.44	.54
	4	1.40 - 4.67	1.47	2.00 - 3.00	.43	1.00 - 2.67	1.18	2.33 - 6.00	1.74
	3	4.57 - 5.80	.61	4.50 - 5.20	.38	Missing	Missing	6.00 - 6.78	.39
Teachers (n=2)	3	4.50 - 6.33	1.04	5.40 - 6.00	.31	1.67 - 6.00	3.06	5.89 - 6.78	.45
	4	3.20 - 4.70	.66	4.20 - 4.80	.28	3.67 - 5.00	.58	5.22 - 5.67	.21
	4	3.80 - 5.00	.49	3.33 - 4.00	.33	4.00 - 4.50	.29	5.44 - 6.44	.50
Teacher assistants (n=2)	3	1.89 - 2.56	.35	1.00 - 3.20	1.14	2.67 - 2.67	.00	3.67 - 5.11	.76
	3	2.89 - 4.30	.73	1.00 - 7.00	3.00	4.67 - 7.00	1.65	5.44 - 7.00	.84

<sup>1</sup>Number of families within each service provider.

### Acknowledgements

We gratefully acknowledge Peter Rosenbaum, Susanne King, and their colleagues of the CanChild Centre for Childhood Disability Research for sharing their knowledge and making the MPOC-SP available. Our thanks are also due to the health-care professionals who took part in this study, and the support staff of all participating centres: Center for Rehabilitation, location Beatrixoord, Revalidatie Friesland, Het Roessingh, Revalidatiecentrum Blixembosch, Sophia Revalidatie, Mytylschool Pr. Johan Friso, Ondervissencentrum Het Roessingh, Mytylschool Eindhoven, School Lyndensteyn, and Mytylschool De Piramide. This project was supported by a grant from the Johanna Children's Fund, Arnhem, the Netherlands, and the National Rehabilitation Fund, Bunnik, the Netherlands.



# Development of a condition-specific quality of life instrument for young children with cerebral palsy A feasibility study

M. Ketelaar<sup>1,3</sup>, I. Suir<sup>1</sup>, J. Bruil<sup>2</sup>, J.W. Gorter<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Center of Excellence for Rehabilitation Medicine, Rehabilitation Center De Hoogstraat, Utrecht; University Medical Center, Rudolf Magnus Institute of Neuroscience, Utrecht, The Netherlands

<sup>2</sup>TNO Quality of Life, Child Health, Prevention and Physical Activity, Leiden, the Netherlands

<sup>3</sup>NetChild, Network for Childhood Disability Research, the Netherlands

## Background

- Quality of Life (QoL) and Health-Related Quality of Life (HRQoL) are important outcomes in paediatric rehabilitation.
- A combination of generic and disease-specific modules contribute to:
  - more complete individual treatment planning and evaluation
  - more specific outcomes in clinical trials
- No disease-specific modules for young children with cerebral palsy (CP) are available.

## Aim

To identify disease-specific issues that describe the HRQoL of young children (0-4 years) with CP to guide the development of a disease-specific module, that could be used next to the generic quality of life questionnaire TAPQOL<sup>1</sup> for young children.

## Methods

Four stages in the development of the module<sup>2</sup> are followed:

1. Generation of relevant QoL issues
  - Literature review
  - Semi-structured interviews with 6 parents and 6 professionals:
    - open questions
    - rating of relevance of topics
2. Operationalization of the QoL issues into questionnaire items and scales
  - The format of the TAPQOL questionnaire (see above) was used
3. Pre-testing the module
  - 6 parents and 4 professionals:
    - Rating of clarity and relevance of items.
4. Large-scale field-testing

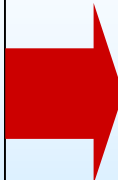
Not yet studied – data are being sampled as part of the PERRIN CP 0-5 study.

## Results

38 QoL issues, of which 14 were rated as irrelevant.

Operationalization of 24 QoL issues into 24 questionnaire items, arranged in 6 domains.

All issues were rated as relevant and clear. Some rephrasing of the questions took place.



CP specific subscales	Items
Physical complaints	Hearing, Seeing, Pain, Epilepsy, Fatigue
Motor abilities	Sitting, Standing, Mobility, Grasping and holding objects, Skilfulness, Pace
Personal care	Toileting, Dressing, Eating/drinking, Playing
Cognitive abilities	Concentration, Understanding tasks, Enjoying oneself, Overactive
Social abilities	Making contact, Interested in other children
Emotional abilities and initiatives	Curiosity, Easy to comfort, Enterprising

**TAPQOL**

**TNO AZL Preschool Quality of Life Questionnaire<sup>1</sup>**

The TAPQOL consists of 43 items in 12 subscales.

Suscales (alpha)  
 Sleeping (.84), Appetite (.76), Lungs (.84), Stomach (.51), Skin (.59), Motor functioning (.43), Social functioning (.68), Problem behaviour (.75), Communication (.69), Anxiety (.63), Positive mood (.77), Liveliness (.75)

Example of a TAPQOL item:

In the last three months, how often

Did your child sleep restlessly?     never     occasionally     often

└──────────────────┘

**At that time, my child felt:**

fine     not so good     quite bad     bad

## Conclusions

Semi-structured interviews with parents and professionals made it possible to identify topics that were regarded as important in the measurement of HRQoL of young children (0-4 yrs) with cerebral palsy.

In the next step pilot testing should be performed in which reliability and validity will be examined in more detail.

## References

1. Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E, et al. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5 year old children. Qual Life Res 2000; 9: 961-972
2. Sprangers MAG, Cull A, Groenvold M, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire modules: an update and overview. Qual Life Res 1998; 7: 291-300



# Classification of manual abilities by the Bimanual Fine Motor Function and the Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy age 18 months

Véronique Plasschaert, Jan Willem Gorter, Marianne Nijhuis, Marjolijn Ketelaar

Rehabilitation Centre De Hoogstraat/UMCU; partner of NetChild, Network for Childhood Disability Research, Utrecht;  
Sophia Rehabilitation Centre, Delft, the Netherlands

## Background

Hand function deficits are a major cause of disability, but there are very few instruments for classifying handfunction at the activity level in children with cerebral palsy (CP) younger than four years of age. At present the Manual Ability Classification System (MACS) and the Bimanual Fine Motor Function (BFMF) are being developed for this purpose but have not yet been investigated for children younger than four years of age.



## Purpose

The purpose of this study was to look at the BFMF and the MACS in children with probable cerebral palsy age 18 months.

## Methods

Two examiners reviewed standardized videotaped sessions with manual activities of 18 children, with probable CP with a corrected age of 18 months. All patients had been diagnosed cerebral palsy of the spastic type, 13 patients had unilateral and 5 patients bilateral involvement. Handfunction was classified according to the BFMF and an early research version of the MACS independently. Interobserver reliability was analyzed using the ICC statistic.

## Results

The distribution of BFMF and MACS levels for observer 1 are shown in Figures 1 and 2. Results on agreement between observers are shown in Figure 3. Interobserver reliability for the BFMF and the MACS in 18 children with a corrected age of 18 months were good, with ICCs of 0.88 and 0.90.

## Conclusion

The classification of manual abilities in children with cerebral palsy under four years of age by using the BFMF and the MACS shows promising results. This research will be continued with a larger and more heterogeneous population as part of the ongoing Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands (PERRIN) program.

## References

- Arner M, Beckung E, Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosenbaum P, Rösblad B. (2004) Manual Ability Classification System for children with cerebral palsy 8-12 years. *Research Version II*, sept 2004.
- Beckung E, Hagberg G. (2002) Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 44: 309-16.

## Contact address

www.netchild.nl  
email: PERRIN0-4@dehoogstraat.nl  
Rehabilitation Centre De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10, 3583 TM Utrecht, The Netherlands

## Manual Ability Classification System

- I handles objects easily and successfully
- II handles most objects but with somewhat reduced quality and/ or speed of achievement
- III handles objects with difficulty; needs help to prepare and/ or modify activities
- IV handles a limited selection of easily managed objects in adapted situations
- V does not handle objects and has severely limited ability to perform even simple actions

## Bimanual Fine Motor Function

- Level I One hand; manipulates without restrictions.  
The other hand: manipulates without restrictions or limitations in more advanced fine motor skills
- Level II (a) One hand: manipulates without restrictions.  
The other hand: only ability to grasp or hold  
(b) Both hands; limitations in more advanced fine motor skills
- Level III (a) One hand: manipulates without restrictions.  
The other hand no functional ability  
(b) One hand: limitations in more advanced fine motor skills.  
The other hand: only ability to grasp or worse
- Level IV (a) Both hands: only ability to grasp  
(b) One hand: only ability to grasp.  
The other hand: only ability to hold or worse
- Level V Both hands: only ability to grasp or worse

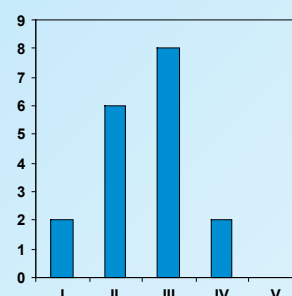


Figure 1. Distribution of BFMF levels

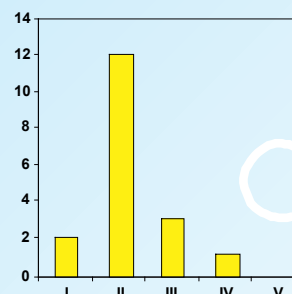


Figure 2. Distribution of MACS levels

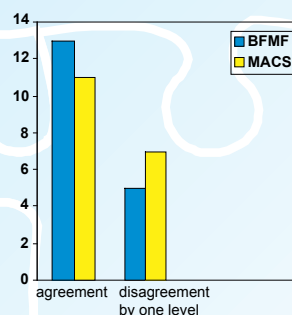


Figure 3. Frequencies of agreement and disagreement between observer 1 and observer 2

# A longitudinal study on daily functioning in primary school aged children with cerebral palsy

D.W. Smits MSc<sup>1,3</sup>, P.E.M. van Schie MSc<sup>2,4</sup>, M. Ketelaar PhD<sup>1,3</sup>, A.J. Dallmeijer PhD<sup>2,4</sup>, J.G. Becher MD PhD<sup>2,4</sup>, J.W. Gorter MD PhD<sup>1,3</sup>

<sup>1</sup> Rehabilitation Center De Hoogstraat, Utrecht, The Netherlands, <sup>2</sup> VU University Medical Center, Amsterdam, The Netherlands  
<sup>3</sup> NetChild, Network for Childhood Disability Research, Utrecht, <sup>4</sup> EMGO, Institute for Research in Extramural Medicine, Amsterdam

## Background

In the national research program PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands (PERRIN) the course of activities and participation in children and adolescents with cerebral palsy is studied. In different age-groups specific themes are addressed. Recently, the project for the age-group 5 to 9 years has started, focusing on relevant age-specific themes: e.g. **cognition, identity, school** and **parents**.



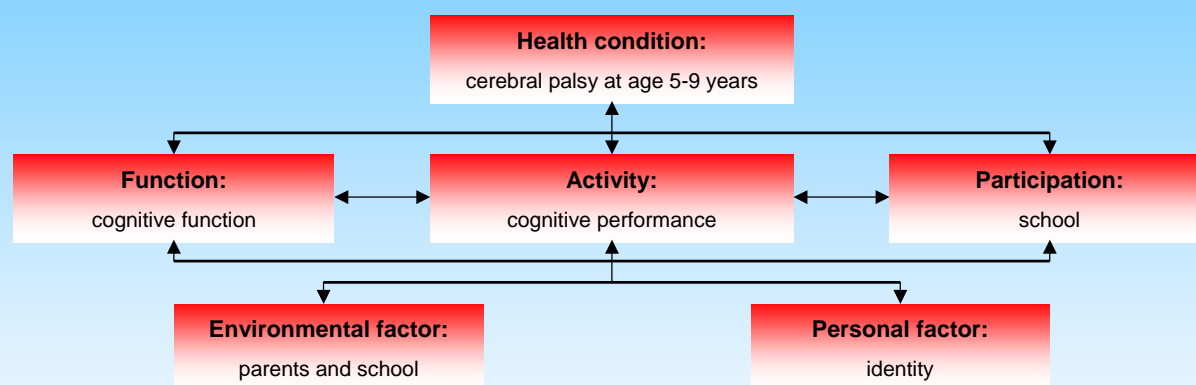
## Aims

1. To describe the course of daily functioning in terms of activities, participation and quality of life in primary school aged children with CP
2. To study the relations between possible determinants and the level of daily functioning and quality of life
3. To describe the use of health care facilities and to identify unmet needs

## Study design

A prospective observational cohort study in 100 children diagnosed with CP: 50 children aged 5 years and 50 children aged 7 years. Recruitment started in May 2006 and will take one year. All children are followed for two years. Assessment will take place every year. Up till now 30 children and their parents are participating.

## Highlights PERRIN CP 5-9 in the ICF framework



## Age specific outcome in PERRIN CP 5-9

Outcome measures	<i>Cognition as performance</i> <i>School participation</i> <i>Identity</i>	Dutch student monitoring system: <b>CITO</b> (reading and arithmetic) <b>School Participation Interview</b> with parents <b>Self Perception Scale, Rating Scale for Presented Self Esteem, Observational Scale for Emotional Security</b>
Possible determinants	<i>Cognition as function</i> <i>School factors</i> <i>Parental factors</i>	Raven Coloured Progressive Matrices ( <b>CPM</b> ) <b>School Interview</b> with parents (e.g. type of education, support) Reaction to Diagnosis Interview ( <b>RDI</b> ) and Measure of Processes of Care ( <b>MPOC</b> )



# Het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar



J.M. Voorman<sup>1</sup>, A.J. Dallmeijer<sup>1</sup>, G.J. Lankhorst<sup>1</sup>  
 A.M. Bijman<sup>2</sup>, J.Stolk<sup>2</sup>, C.G.C. Janssen<sup>2</sup>, C. Schuengel<sup>2</sup>, J.G. Becher<sup>1</sup>

<sup>1</sup>VU medisch centrum, afdeling revalidatiegeneeskunde, Amsterdam  
<sup>2</sup>Vrije Universiteit, afdeling orthopedagogiek, Amsterdam  
 email: jm.voorman@vumc.nl

## Achtergrond

In de literatuur is nog weinig bekend over het niveau van functioneren van kinderen met cerebrale parese (CP) in de leeftijd van 9 tot 13 jaar en de factoren die samenhangen met het functioneren. Meer kennis over het functioneren is van belang om de prognose beter te voorspellen en om beter doelen te kunnen stellen voor de behandeling.

In deze studie worden de volgende vragen beantwoord:

1. Wat is de invloed van ernst van de CP, geslacht, leeftijd en lokalisatie van cerebrale parese, op het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9 tot 13 jaar?
2. Wat is de relatie van het schooltype met het functioneren van kinderen met cerebrale parese van 9 tot 13 jaar?

## Methoden

Cross sectionele studie  
 110 kinderen met cerebrale parese, gem. 11,2 jaar, 37% meisjes

Uitkomstmaten:

- Gross Motor Function Measure (GMFM)
- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)
- Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)

Samenhangende factoren:

- Ernst van CP: Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS); Lokalisatie CP: Hemiparese, diplegie, tetraparese; Leeftijd; Geslacht
- Schooltype: regulier, mytyl, tytyl / zmlk

Statistiek: lineaire regressie analyse

## Resultaten

### Motorisch functioneren

Het motorisch functioneren wordt voor  $\pm 90\%$  verklaard door de ernst van de cerebrale parese. Het functioneren neemt af met de ernst van de CP. Lokalisatie en leeftijd hebben een geringe invloed. Domeinen zich verplaatsen (PEDI) en motorisch functioneren (VABS) geven vergelijkbare uitkomsten (fig.1).

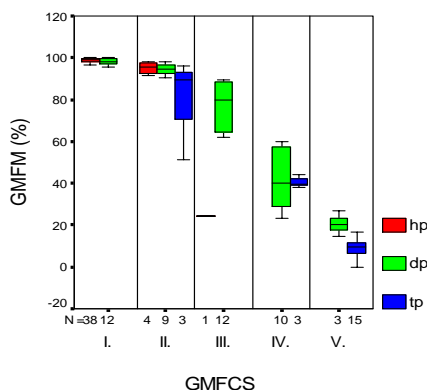


Fig 1. Mediaan en interkwartiel range op de GMFM weergegeven voor de 5 gmfcs klassen en lokalisatie (hp=hemiparese, dp=diplegie, tp=tetraparese)

### Dagelijks functioneren en Zelfverzorging

Ook bij de domeinen zelfverzorging (PEDI) en dagelijks functioneren (VABS) blijkt de GMFCS de belangrijkste factor te zijn (verklaart resp 68 en 55 %). Naarmate de ernst toeneemt, neemt ook hier de score af. Naast ernst van CP is er echter ook een duidelijke relatie met leeftijd en er is een verschil tussen de verschillende lokalisaties van de CP (fig.2). Gecorrigeerd voor gmfcs niveau en leeftijd, geldt voor beide uitkomstmaten dat kinderen met een tetraparese en een hemiparese significant lager scoren dan kinderen met een diplegie.

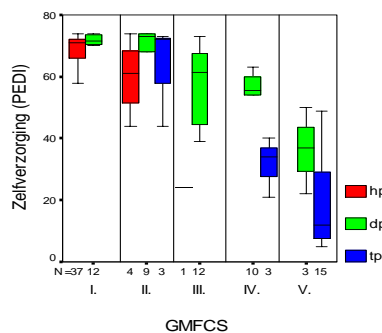


Fig 2. Zelfverzorging weergegeven voor gmfcs klasse en lokalisatie

### Sociaal functioneren

Gecorrigeerd voor gmfcs, leeftijd en lokalisatie functioneren kinderen van het regulier en mytylonderwijs significant beter dan kinderen van het tytyl en ZMLK onderwijs. Er is geen verschil in sociaal functioneren tussen kinderen van het regulier en mytylonderwijs.

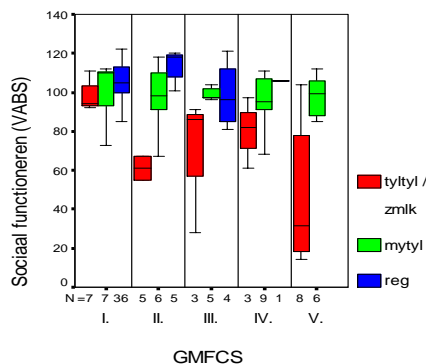
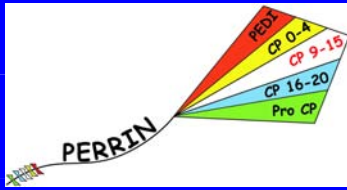


Fig 3. Score sociaal functioneren weergegeven voor gmfcs klassen en schooltype

## Conclusie

- De GMFCS is een goede voorspeller voor het motorisch en dagelijks functioneren.
- Naast ernst hangt lokalisatie samen met zelfverzorging.
- Kinderen van mytyl- en regulier onderwijs hebben een hoger niveau van dagelijks en sociaal functioneren

# Longitudinal study on determinants and course of the functional status in young children (age 9-15 years) with cerebral palsy



J.M. Voorman<sup>1</sup>, J.G. Becher<sup>1</sup>, J.H. van der Lee<sup>1</sup>, G.J. Lankhorst<sup>1</sup>  
A.M. Bijman<sup>2</sup>, C.G.C. Janssen<sup>2</sup>, C. Schuengel<sup>2</sup>

<sup>1</sup>VU University Medical Center, Department of Rehabilitation Medicine and EMGO Institute, Amsterdam

<sup>2</sup>Vrije Universiteit, Department of Orthopedagogy, Amsterdam  
The Netherlands

## BACKGROUND

The most frequent diagnosis in pediatric rehabilitation is cerebral palsy. So far, there is insufficient knowledge about the natural course of this disorder. Many studies have been confined to either psychosocial or medical factors. However, little is known about the course of the functional status and the related factors and quality of life.

Knowledge of the functional course in children with cerebral palsy and its related factors is important to improve treatment programs and prevention strategies in pediatric rehabilitation.

In the age-group of 9 to 15 years, some children show functional decline and develop behavioral problems. The major contributing factors are unknown. Medical as well as psychosocial factors may influence the course of functional status and may have consequences for the rehabilitation treatment. The influence of social stress and acceptance of the diagnosis by the parents has not yet been investigated.

The functional course and the potentially related factors and quality of life will be studied prospectively in three cohorts of children with cerebral palsy: 9, 11 and 13 years of age.

## RESEARCH QUESTIONS

- What is the course of the functional status (= activities and participation) and the quality of life of children with cerebral palsy, aged 9 to 15 years, over a period of two years?
- Which factors are related to the prognosis of the functional status of these children?

## METHODS

### Design

- Observational cohort study
- Follow-up of 2 years
- Three annual measurements

### Subjects

99 patients with cerebral palsy, divided into three cohorts of 9, 11 and 13 years of age, will be enrolled in the study

## Outcome measures

- Functional status: activities and participation
  - Gross Motor Function Measure (GMFM)
  - Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)
  - Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)
- Health-related quality of life
  - TNO AZL Quality of Life Questionnaire (TACQOL)

## Potential determinants

- Body functions and structure
  - Disease characteristics
  - Severity of cerebral palsy: Gross Motor Function Classification System (GMFCS)
  - Findings in physical examination
  - The Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function
  - Growth spurt in puberty
- Functional status
  - Behavior: Child Behavior Checklist
- Personal factors
  - Personal characteristics
  - Perceived competence: Self-Perception Profile for Children
- Environmental characteristics
  - Reaction of parents to the diagnosis
  - Medication, therapy, aids and adaptations
  - Interventions
  - Type of school

## Statistical analysis

Multiple linear regression analysis and repeated measures analysis will be applied.

## TIME-SCHEDULE

Inclusion commenced in March 2002.  
Data-collection will be completed in April 2006.  
Results will be available in 2007.

Email: [jm.voorman@vumc.nl](mailto:jm.voorman@vumc.nl)



VU medisch centrum



emgo



vrije Universiteit

amsterdam

## Acknowledgement

This study is financially supported by the Health Research and Development Council of the Netherlands (ZonMw).



# Sportparticipatie van adolescenten met cerebrale parese (12 tot en met 16 jaar)

Mirjam van Eck, Annet Dallmeijer, Heleen Beckerman, Jeanine Voorman, Jules Becher

Afdeling revalidatiegeneeskunde, VU medisch centrum, Amsterdam



VU medisch centrum



## DOELSTELLING

Een tekort aan lichamelijke activiteit kan bij mensen met beperkingen, zoals cerebrale parese (CP), leiden tot verminderde fitheid en kracht. Dit kan de functionele onafhankelijkheid beperken en het risico op secundaire complicaties vergroten. Er is echter weinig bekend over sportparticipatie van adolescenten met CP. Het doel van dit onderzoek is om de sportparticipatie van adolescenten te beschrijven en de samenhang met ernst van de CP, leeftijd en geslacht te onderzoeken.

## METHODE

De sportparticipatie van 72 adolescenten met CP (GMFCS niveau I, n=50; II, n=6; III, n=10; IV, n=6), in de leeftijd van 12 tot en met 16 jaar, werd gemeten met vragenlijsten die werden ingevuld door de ouders. Hierbij werd informatie over sportactiviteiten en fietsen (inclusief handbike en tandem) verzameld. Relaties tussen sportparticipatie, fietsen en ernst van de CP (GMFCS), leeftijd en geslacht werden bepaald. Voor de analyse werden GMFCS niveaus I/II en III/IV gecombineerd.

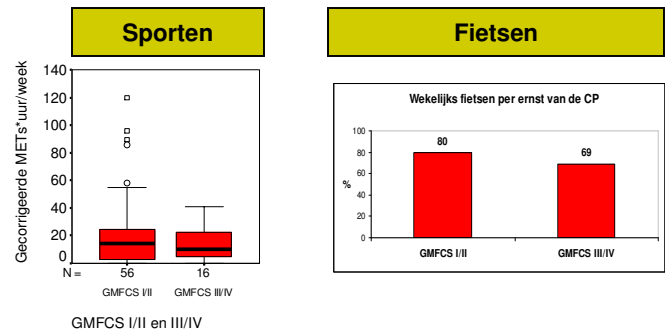
## RESULTATEN

### Sportparticipatie

Van de adolescenten met CP doet 78% elke week aan sport. Van de totale groep sport 46% 2 uur of meer per week. De sporten die het meest worden gedaan zijn: zwemmen (25%), voetbal (24%) en paardrijden (17%). Ernst van de CP heeft geen invloed op sportparticipatie (fig. 1). Oudere adolescenten doen minder aan sport dan jongere adolescenten (fig. 2). Jongens doen meer aan sport dan meisjes (fig. 3).

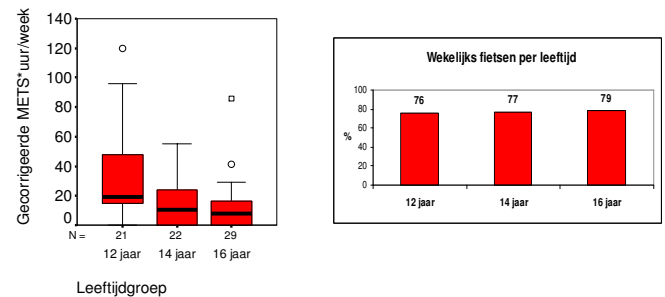
### Fietsen

Van de adolescenten fietst 78% wekelijks. Ernst van de CP en leeftijd heeft geen invloed op de frequentie van fietsen (fig. 4 en 5). Meer jongens dan meisjes fietsen wekelijks (fig. 6).



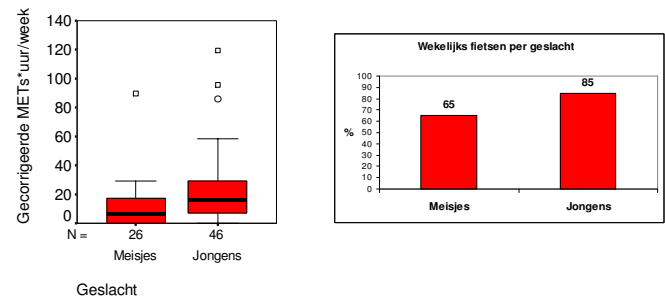
Figuur 1

Figuur 4



Figuur 2

Figuur 5



Figuur 3

Figuur 6

## CONCLUSIE

Sportparticipatie van adolescenten met CP (78%) is vergelijkbaar met gezonde Nederlandse adolescenten. Echter, volgens de Nederlandse norm gezond bewegen (1 uur per dag, 7 dagen per week, matig intensief), heeft 81% van de adolescenten met CP niet genoeg lichamelijke activiteit door middel van sport en fietsen. Speciale programma's zijn daarom noodzakelijk om lichamelijke activiteit van adolescenten met CP te stimuleren, vooral gericht op de oudere adolescenten en meisjes.

Marij Roebroek, Jetty van Meeteren, Diana Wiegerink, Channah Nieuwenhuijsen, Mireille Donkervoort, Dorien Spijkerman, Marco Joosse, Cindy Koolhaas, Michael Bergen, Louis Hartmann, Henk Stam

## Transitie van kind naar volwassene

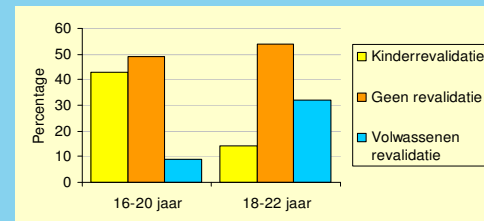
- Overgangsfase, op weg naar een zelfstandig leven
- Op leeftijd van 16-25 jaar
- Belangrijke gebeurtenissen op diverse gebieden:
  - Starten vervolgopleiding, werk, dagbesteding
  - Financieel onafhankelijk
  - Ouderlijk huis verlaten
  - Vriendschappen en seksuele relatie aangaan



- Transitie niet in elk gebied tegelijk
- Jongeren met functiebeperking of chronische aandoening ondervinden extra problemen

## Transitie in zorg: knelpunten

- Kinderrevalidatie *sluit niet aan* op volwassenen revalidatie
- Groot deel van jongeren en jongvolwassenen met functiebeperking maakt *geen gebruik* van revalidatiezorg  
Voorbeeld: Helft van jongeren met CP kwam afgelopen jaar niet bij revalidatiearts:



- Jongvolwassenen met CP of andere diagnose hebben *diverse zorgbehoeften*:

Mobiliteit, vooral buitenshuis	Wonen/ huishouden
Werken	(Voorbereiding) vervolgonderwijs
Actieve recreatie	Sociale contacten
Informatie over aandoening en toekomst	

## Ontwikkeling en implementatie van Polikliniek Jongvolwassenen

- **Waar:** Onderdeel van volwassenen revalidatie
- **Doelgroep:** Jongeren en jongvolwassenen 15-25 jaar, met lichamelijke beperking & zonder ernstige leerproblemen
- **Diagnoses:** Cerebrale parese (CP), Spina Bifida, neuromusculaire aandoeningen, congenitale reductie-defecten e.a.
- **Doel:** Bereiken van zo zelfstandig mogelijke participatie in diverse domeinen (wonen, werken, vrije tijd, sociale relaties)
- **Zorgvraag** analyseren volgens ICF model
- **Zorgaanbod** is modulair opgebouwd

Domeinen	Transitiefase 1: Kind	Transitiefase 2: Jongere	Transitiefase 3: Volwassene	Behandelmodules
Onderwijs & Werk	Algemeen vormend onderwijs	Beroepsvoorbereiding, stage	Werk, dagbesteding	<b>Arbeidstoeliding TRAJECT</b> (T)ransitie naar A)rbeidsparticipatie van Jongeren met E)en C)hronische ziek(T)e
Financiën	Zakgeld, kleedgeld	Bijbaantje, studiefinanciering	Economisch zelfstandig (salaris of uitkering)	<b>Waar blijft mijn geld?</b>
Huishouden & Wonen	Thuiswonend, geen/weinig huishoudelijke taken	Woontraining, op wachtlijst voor woning	Zelfstandig wonen	<b>Zelfstandig wonen</b>
Vrije tijd & Sociale relaties	Met leeftijdgenoten bij elkaar thuis afspreken	Met leeftijdgenoten overdag buitenshuis afspreken	Met leeftijdgenoten ('s avonds) op stap gaan	<b>Sportstimulering; Workshop: Ga los!</b>
Intieme relaties	Verliefdheid	Beginstadia van vrijen	Volledige seksuele relatie	<b>Intieme relaties en seksualiteit</b>
Vervoer	Ouders halen en brengen	Ouders regelen het vervoer	Eigen vervoer regelen	<b>Vervoer</b>
Voorzieningen	Ouders vragen voorzieningen aan	Jongere leert waarop hij moet letten bij aanvragen van voorzieningen	Zelf voorzieningen aanvragen, jongere weet waar hij moet zijn	<b>Wegwijs in voorzieningen en regelgeving</b>
Hulpvraag & Gezondheid	Ouders formuleren hulpvraag, regelen consult/ behandeling	Jongere formuleert met ouders en behandelaar de hulpvraag	Zelf verantwoordelijk voor eigen gezondheid	<b>Actieve Leefstijl; Informatie over aandoening</b>

### Klinische boodschap

Inzet van een gespecialiseerde Polikliniek Jongvolwassenen kan:

- Jongvolwassenen met een functiebeperking ondersteunen in het realiseren van een zo zelfstandig mogelijk leven;
- De transitie van kinderrevalidatie naar volwassenen revalidatie verbeteren.

Diana J.H.G. Wiegerink<sup>1,2</sup>, Marij E. Roebroek<sup>1</sup>, Mireille Donkervoort<sup>1</sup>, Henk J. Stam<sup>1</sup>, Peggy T. Cohen-Kettenis<sup>3</sup>.

<sup>1</sup>Dept. of Rehabilitation Medicine Erasmus MC, Rotterdam, <sup>2</sup>Rijndam rehabilitation centre, Rotterdam, <sup>3</sup>Dept of Medical Psychology, VU Medical Centre, Amsterdam

## Purpose

To describe for youth with cerebral palsy (CP):

- Problems they encountered in participating in social, intimate and sexual relationships;
- Comparison to Dutch age-mates (RNG, SOAIDS, 2005) in these fields.

## Participants

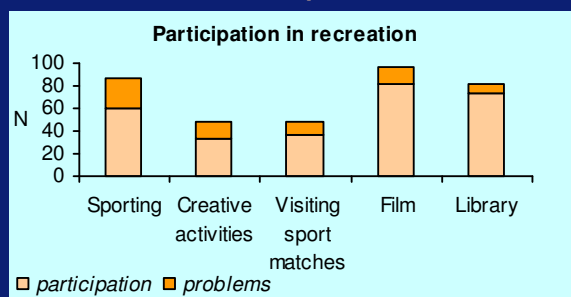
103 adolescents with CP without severe learning problems in the Southwest of the Netherlands.

Table 1. Characteristics of the study population

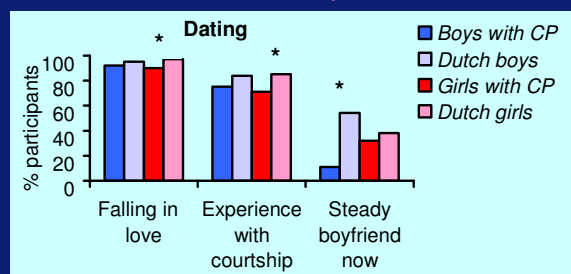
Age	16-20 years
Gender	40% female, 60% male
GMFCS level	83% I and II, 17% III and IV
Level of education	40% low, 35% medium, 25% high



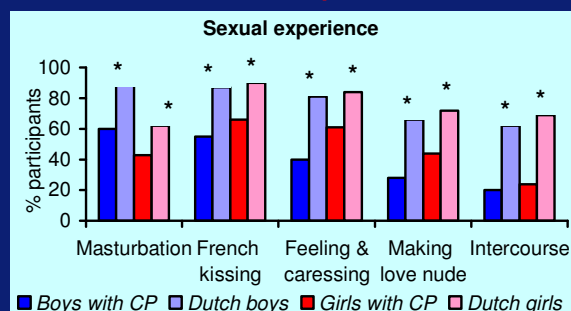
## Social relationships



## Intimate relationships



## Sexual relationships



\* Significant difference between girls/boys with CP and Dutch girls/boys

## Perceived problems

- 27% has participation problems in recreation (Life Habits)
- 33% is functioning below adequate age level on socialization (VABS)
- girls with CP experience less competence in social acceptance compared to Dutch girls (CBSA)

## Experienced competence

- establishing close friendship is comparable to Dutch age-mates (CBSA)

## Perceived problems

- 41% has lack of self-confidence (ASPINE)
- 23% being treated differently (ASPINE)
- 21% physical disabilities as an obstacle (ASPINE)

## Experienced competence

- 63% takes action in contacting (RNG/TNO)
- evaluation of physical appearance is comparable to Dutch age-mates (CBSA)

## Perceived problems

- 25% of the youth with CP with sexual experience reporting problems in performance (Life Habits)

## Experienced competence

- 99% received sex education (ASPINE)

d.wiegerink@erasmusmc.nl

www.erasmusmc.nl/rehabilitation

## Gezondheidsklachten van volwassenen met cerebrale parese

Sander R. Hilberink<sup>1,2</sup>, Marij E. Roebroek<sup>1</sup>, Wilbert Nieuwstraten<sup>3</sup>, Loes Jalink<sup>3</sup>, Johannes M.A. Verheijden<sup>2</sup>, Henk J. Stam<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum, Rotterdam.

<sup>2</sup> BOSK, Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders.

<sup>3</sup> Sophia Revalidatiecentrum, Den Haag.

**Doel:** Meer inzicht verkrijgen in gezondheidsklachten en zorggebruik van volwassenen met cerebrale parese (CP).

**Design:** Cross-sectioneel onderzoek.

**Deelnemers:** We hebben gebruik gemaakt van twee databronnen, te weten 105 revalidatieartsen van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) en 54 volwassenen met CP in de leeftijd van 25 tot 36 jaar, die bekend zijn in Sophia Revalidatie te Den Haag.

**Methode:** Revalidatieartsen vulden een vragenlijst in over klachten die zij als CP-gerelateerd beschouwen. De volwassenen met CP namen deel aan een semi-gestructureerd interview en een lichamelijk onderzoek, waarbij diverse domeinen aan bod kwamen.

**Resultaten:** De revalidatieartsen benoemden pijn (88%), contracturen (86%) en vermoeidheid (76%) als CP-gerelateerde problemen. In de patiëntengroep kwamen pijn (59%) en contracturen (19-57%) het meest voor. Een slechter niveau van grof-motorisch functioneren (GMFCS) en een laag niveau van cognitief functioneren gingen gepaard met een hogere prevalentie van vier problemen, namelijk een scoliose, contracturen in de onderste extremiteit, spraakproblemen en slikproblemen. Volwassenen met CP gebruikten minder (para)medische zorg dan op 18-jarige leeftijd, aan het einde van de kinderrevalidatie. Slechts 32% van de volwassenen was het afgelopen jaar bij een revalidatiearts geweest. Volwassenen met CP met een slecht niveau van grof-motorisch functioneren of een laag cognitief niveau maken relatief veel gebruik van drie disciplines van paramedische zorg, te weten op mobiliteit gerichte interventies (onder andere fysiotherapie), ergotherapie en logopedie.

**Conclusies:** Hoewel CP bekend staat als *childhood disease*, laten onze resultaten zien dat ook volwassenen met CP klachten hebben die revalidatiegeneeskundige bemoeienis vragen. Het is van belang om CP te beschouwen als een chronische aandoening, waarbij ook op volwassenen leeftijd behoefte is aan een systematische follow-up.

## Personalia sprekers

**Dr. M. Donkervoort (Mireille)**

Erasmus MC  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
[M.Donkervoort@erasmusmc.nl](mailto:M.Donkervoort@erasmusmc.nl)

**Dr. J.W. Gorter (Jan Willem)**

Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
[J.W.Gorter@dehoogstraat.nl](mailto:J.W.Gorter@dehoogstraat.nl)

**Dr. M. Ketelaar (Marjolijn)**

Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10  
3583 TM Utrecht  
[M.Ketelaar@dehoogstraat.nl](mailto:M.Ketelaar@dehoogstraat.nl)

**Drs. C. Nieuwenhuijsen (Channah)**

Erasmus MC  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 2040  
3000 CA Rotterdam  
[C.Nieuwenhuijsen@erasmusmc.nl](mailto:C.Nieuwenhuijsen@erasmusmc.nl)

**Drs. B. Nijhuis (Bianca)**

Centrum voor Revalidatie  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
Rijksuniversiteit Groningen  
Postbus 30.001  
9700 RB Groningen  
[b.j.g.nijhuis@rev.umcg.nl](mailto:b.j.g.nijhuis@rev.umcg.nl)

**Dr. R. Siebes (Renate)**

Faculteit Sociale Wetenschappen  
Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek  
Postbus 80140  
3508 TC Utrecht  
[R.Siebes@fss.uu.nl](mailto:R.Siebes@fss.uu.nl)

**Drs. J. Voorman (Jeanine)**

VU medisch centrum  
Afdeling Revalidatiegeneeskunde  
Postbus 7057  
1007 MB Amsterdam  
[JM.Voorman@vumc.nl](mailto:JM.Voorman@vumc.nl)

Voor contact zie ook:

[www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)

Bezoek eens onze website!





## **Aantekeningen**

## **Aantekeningen**

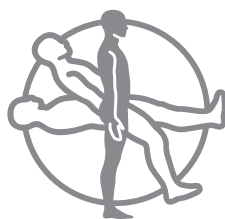
## **Aantekeningen**

## **Aantekeningen**

## **Aantekeningen**

## **Aantekeningen**

Dit symposium is mede mogelijk gemaakt door:



**Medtronic**

*Alleviating Pain • Restoring Health • Extending Life*



Bezoek ook eens onze website:

[www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)



Informatie over PERRIN



Kennis uit PERRIN



Blijf op de hoogte



Links

**PERRIN** 

PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands

PERRIN is een landelijk onderzoeksprogramma op het gebied van de kinderrevalidatie.

Het doel is de zorg voor kinderen en jongeren in de kinderrevalidatie te verbeteren.


Deze website heeft tot doel informatie over PERRIN en kennis uit PERRIN over te dragen.

Noteer in uw agenda!

PERRIN symposium

16 november 2006



English Version 

Laatste keer gewijzigd 9 oktober 2006

Achtergrond

Doelstellingen

Samenwerking

Stuurgroep

Contact

Sitemap