

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 2 d.d. februari 2003

Over de nieuwsbrief ...

In mei 2002 verscheen onze eerst nieuwsbrief over het Perrin CP 0-4 onderzoek. Het betreft een onderzoek naar de ontwikkeling van jonge kinderen met cerebrale parese en hun ouders.

Na een jaar vol voorbereidingen zijn we nu klaar voor de start. Vanaf dit nummer zal de nieuwsbrief 4 keer per jaar verschijnen. Zoals u ziet is dit, in tegenstelling tot de eerste nieuwsbrief, op papier een zwart-wit uitgave.

U kunt ook een kleuren editie van deze nieuwsbrief toegestuurd krijgen via de e-mail.

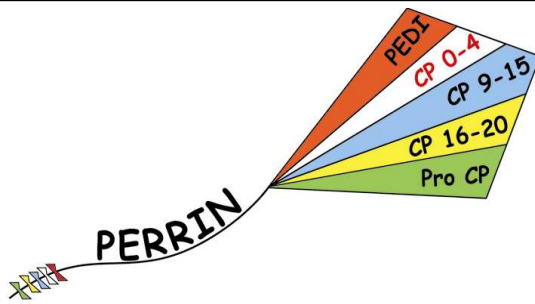
Wilt u ons daarvoor uw e-mail adres doorgeven? U kunt dit verzoek sturen naar perrin0-4@dehoogstraat.nl. Graag ontvangen wij uw reacties en eventuele suggesties naar aanleiding van deze nieuwsbrief via het (e-mail) adres in het colofon.

Colofon

Met deze nieuwsbrief hopen wij professionals en betrokkenen op de hoogte te houden van de voortgang van het project PERRIN 0-4. De nieuwsbrief verschijnt 4 keer per jaar. Redactie: drs. S.Staijen, dr. J.W. Gorter. Adres: Revalidatiecentrum De Hoogstraat Rembrandtkade 10, 3583 TM, Utrecht. Tel: 030-2561211. www.dehoogstraat.nl; Perrin0-4@dehoogstraat.nl

Goed nieuws !

Het onderzoek is beoordeeld door de Medisch Ethische Toetsings Commissie (METC) van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. De METC heeft het protocol onlangs goedgekeurd. Dit betekent dat wij nu daadwerkelijk kunnen starten met het onderzoeken van de eerste kinderen en hun ouders!



Even voorstellen....

Dr. J.W. Gorter, projectleider

Ik werk sinds 2000 als revalidatiearts-onderzoeker in revalidatiecentrum De Hoogstraat en in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMC) te Utrecht.

We hebben wetenschappelijk onderzoek zoals het PERRIN CP 0-4 onderzoek nodig om vragen van de kinderen en ouders goed te beantwoorden. "Zal mijn kind gaan lopen?" is een veelvoorkomende vraag van ouders. Een classificatiesysteem voor het grof motorisch functioneren (GMFCS) bij CP kan helpen deze vraag te beantwoorden. De GMFCS is ontwikkeld bij *CanChild* een onderzoeksgroep in Canada. In 2002 heb ik zes maanden in Canada gewerkt aan mijn GMFCS-onderzoek. (info: www-fhs.mcmaster.ca/canchild)

Bezigheden de afgelopen periode...

In 2002 is er op diverse fronten hard gewerkt.

In oktober was er een congres van de "European Academy of Childhood Disability (EACD)" in Pisa. Leden van onze onderzoeksgroep hebben verschillende posters gepresenteerd. Voor geïnteresseerden staan op de volgende bladzijde de literatuurverwijzingen.

Op 15 november 2002 vond een symposium plaats vanuit het landelijk kinderrevalidatie onderzoeksprogramma (Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands, PERRIN) te Utrecht. Het thema betrof de diversiteit van het meten in de kinderrevalidatie. Ingrid Rentinck, orthopedagoge, hield namens onze onderzoeksgroep een presentatie. Zij vertelde over onze ervaring met meetinstrumenten die ouder- en gezinsaspecten in kaart brengen. De zaal was gevuld met ruim 300 belangstellenden vanuit diverse disciplines in de kinderrevalidatie. Er kwamen verschillende enthousiaste reacties en vragen uit de zaal; een teken dat dit een actueel en belangrijk onderwerp is binnen de kinderrevalidatie.

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 2 d.d. februari 2003

Poster presentaties EACD oktober 2002:

Gorter JW, Rosenbaum P, Hanna S. The value of cerebral palsy subtypes as an indicator of functional ability. (abstract) *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002;44 (supplement 92):16.

Gorter JW, Panhuis M van, Ketelaar M, Volman C. Using the gross motor function classifications system: the value of short introduction compares to extended training. (abstract) *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002;44 (supplement 92):45.

Rentinck I.C.M., Gorter J.W., Ketelaar M, Staijen. Constructs and measures for social support and well-being of parents. (abstract) *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002;44 (supplement 92):40.

Verhoog J, Gorter JW, Pruijs H, Maathuis K, Ketelaar M. Early determinants of scoliosis in children with cerebral palsy: a review of literature and medical records. (abstract) *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002;44 (supplement 92):30.

Verschuren O, Gorter JW, Staijen S, Ketelaar M. Measurement of spasticity in young children with cerebral palsy: which method should we use? (abstract) *Developmental Medicine and Child Neurology* 2002;44 (supplement 92):30.

Wat is dit voor test / vragenlijst?

In dit onderdeel van de nieuwsbrieven zullen wij informatie geven over meetinstrumenten (testen / vragenlijsten / interview) die wij in ons onderzoek gebruiken. Per nieuwsbrief zullen wij één meetinstrument nader toelichten. Allereerst beginnen wij met een inleiding over voorwaarden aan meetinstrumenten in het algemeen. Binnen een wetenschappelijk onderzoek moet aan de onderzoeksgegevens uiteindelijk een maat of getal gegeven worden, zodat de uitkomsten berekend en vergeleken kunnen worden. Hiervoor wordt gebruik gemaakt van meetinstrumenten. Het vinden van geschikte meetinstrumenten binnen ons onderzoek was een flinke zoektocht. De meetinstrumenten moeten namelijk aan een heel aantal voorwaarden voldoen: allereerst moet een meetinstrument natuurlijk meten wat wij willen weten van het kind of de ouders. Daarnaast moet het een goed (betrouwbaar, valide) en (internationaal) bekend meetinstrument zijn en moet het bedoeld zijn voor kinderen met cerebrale parese of diens ouders. Erg belangrijk is ook dat een meetinstrument prettig af te nemen is: een test bij een kind moet door het kind als een spelletje ervaren worden, een vragenlijst aan ouders moet duidelijk zijn en niet teveel tijd kosten om in te vullen. Uiteindelijk hebben wij meerdere meetinstrumenten geselecteerd voor ons onderzoek. Over het eerste meetinstrument kunt u hiernaast meer lezen.

De Gross Motor Function Measure: GMFM

De GMFM is een meetinstrument, dat ontwikkeld is in Canada. In 1999 is de test aan de Nederlandse situatie aangepast. De GMFM meet op een gestandaardiseerde wijze de grof motorische mogelijkheden van een kind met cerebrale parese. De test bestaat uit 88 items, onderverdeeld in 5 verschillende aspecten van het grof motorische bewegen: (1) liggen & rollen, (2) zitten, (3) kruipen en knielen, (4) staan en (5) lopen, rennen & springen. De test wordt afgenomen door de kinderen te observeren tijdens het spelen. Hierbij probeert degene die de test afneemt de kinderen uit te lokken om bepaalde bewegingen te (proberen te) doen, door middel van meespelen – bij jonge kinderen - of het geven van opdrachtjes - aan oudere kinderen -. Het afnemen van de test duurt ongeveer 45 minuten. De test wordt afgenomen door kinderfysiotherapeuten; zij hebben hiervoor een extra training gekregen. Het is een goed en betrouwbaar meetinstrument, dat veel gebruikt wordt bij kinderen met cerebrale parese.