

PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 5: december 2003

Even voorstellen.... Mirelle Stukstette, onderzoeksassistente

Sinds juni 2003 werk ik als onderzoeksassistente van het PERRIN CP 0-4 project in revalidatiecentrum De Hoogstraat. In totaal werk ik hier 16 uur per week, verdeeld over de maandag, woensdagochtend en donderdagochtend. Als onderzoeksassistente ben ik voornamelijk bezig met de organisatie en uitvoering van de metingen. Ik plan de afspraak voor de metingen. Dit is soms een hele klus, omdat naast de ouders en het kind, vaak ook de arts, fysiotherapeut en orthopedagoog erbij aanwezig moeten zijn (afhankelijk van de planning van die betreffende meting). Tijdens de metingen begeleid ik alles zo goed mogelijk en assisteer ik bij het scoren van bepaalde testen of de videoregistratie ervan. Naast mijn werk bij Perrin CP 0-4 werk ik als fysiotherapeut en studeer ik fysiotherapiewetenschappen aan de Universiteit Utrecht. Deze studie is gericht op het doen van wetenschappelijk onderzoek als fysiotherapeut. Door de combinatie van mijn banen leer ik veel over de theorie en praktijk van het doen van wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast hoop ik door mijn werk als onderzoeksassistente een bijdrage te kunnen leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor kinderen met cerebrale parese en diens ouders.

Deelproject "Motorische Ontwikkelingscurven"

Door Natascha van Leeuwen, 4^e jaars studente geneeskunde UMC Utrecht.

Gedurende een 4 weekse onderzoeksstage heb ik gegevens van 106 kinderen met cerebrale parese (CP) nader bestudeerd om te beoordelen of de motorische ontwikkeling van deze Nederlandse kinderen lijkt op die van eerder onderzochte kinderen met CP in Canada.

Een onderzoeksgroep in Canada (*CanChild*, Centre for Childhood Disability Research) heeft zogenaamde "groeicurven" voor de motorische ontwikkeling van kinderen met cerebrale parese gemaakt. U kunt deze zien op de website: www-fhs.mcmaster.ca/canchild. Deze motorische ontwikkelingscurven kunt u vergelijken met een lengte-groeicurve zoals deze op het consultatieburo of in het ziekenhuis wordt gebruikt. Het is nu mogelijk om de ontwikkeling van het kind te beoordelen tegen de achtergrond van de "gemiddelde" motorische ontwikkeling van een groep vergelijkbare kinderen. In de grafiek vult men de leeftijd op de X-as en de motorische ontwikkeling zoals gemeten met de Gross Motor Function Measure (GMFM) op de Y-as in.

Ik heb onze gegevens vergeleken met de Canadese gegevens. Het blijkt dat de Canadese motorische ontwikkelingscurven ook toepasbaar zijn voor Nederlandse kinderen. Uiteraard is verder onderzoek nodig en dit wordt onder leiding van dr. Jan Willem Gorter gedaan.



**Fijne
feestdagen
en een heel
gelukkig
2004
toegewenst!**



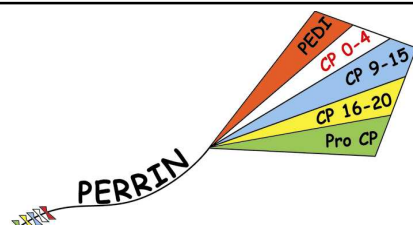
De Perrin CP 0-4
onderzoeksgroep

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

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

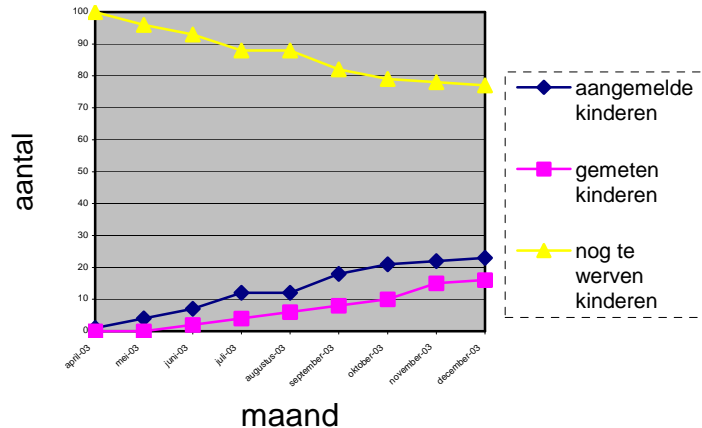


PERRIN 0 - 4 nieuwsbrief

Editie nummer 5, december 2003

Vorderingen van het onderzoek

In de grafiek hiernaast vindt u de vorderingen van ons onderzoek. In april 2003 zijn we begonnen met de metingen. Nu zijn er 23 kinderen aangemeld en bij 16 kinderen zijn de metingen inmiddels voltooid. Zoals gepland, gaan wij inmiddels ook met andere ziekenhuizen / revalidatiecentra samenwerken om nog meer kinderen en hun ouders voor ons onderzoek te vinden. Hiervoor zijn onder andere reeds contacten gelegd met Amsterdam (VUMC, AMC), Rotterdam (Sophia kinderziekenhuis, Rijndam Adriaanstichting), Amersfoort (Meander Medisch centrum) en Leiden (LUMC, Rijnlandszeehospitium).



Presentaties / Publicaties

Gorter JW, van der Kraats CIB, Bulten RJ, **Ketelaar M.** Interobserver reliability of the Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) algorithm for classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 42. [Posterpresentatie](#) Congres European Academy of Childhood Disability (EACD). Oslo, Noorwegen, oktober 2003.

Torrance H, **Staijen S**, **Gorter JW**, **Ketelaar M.** Reliability of hip measurements on X-rays of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 58-59. [Posterpresentatie](#) Congres European Academy of Childhood Disability (EACD). Oslo, Noorwegen, oktober 2003.

Gorter J.W., Russell D. Assessing the impact of ambulatory aids and orthoses on gross motor function for children with cerebral palsy using the GMFM-88. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 23. [Presentatie](#) Congres European Academy of Childhood Disabilities (EACD), Oslo, Noorwegen, oktober 2003.

Ketelaar M., **Gorter J.W.** Functional therapy for children with cerebral palsy: current application in primary care. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2003; 45 (supplement 97): 25-26. [Presentatie](#) Congres European Academy of Childhood Disability (EACD). Oslo, Noorwegen, oktober 2003

Dit onderzoek wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMW, het Johanna KinderFonds, stichting Biokinderrevalidatie en het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht.

“Meetinstrument...” De GMFCS

Een heel praktische indeling van het motorisch functioneren van kinderen met cerebrale parese is het ‘Grof Motorisch Functionerings Classificatie Systeem’ afgekort GMFCS. Het classificatiesysteem is ontwikkeld door Palisano en anderen in Canada (1997) en vertaald in het Nederlands door dr. J.W. Gorter (2001). Voorheen werden kinderen met CP aangeduid als lichte, matige of ernstige CP. Nu zijn er 5 motorische niveaus. Voor elk niveau zijn er omschrijvingen van de functionele mogelijkheden en belemmeringen van het kind. Omdat jonge kinderen andere vaardigheden hebben dan oudere kinderen zijn de omschrijvingen voor verschillende leeftijds-groepen uitgewerkt. De groepen zijn: vanaf 1 jaar tot 2^e verjaardag, 2 jaar tot 4^e verjaardag, 5 jaar tot 6^e verjaardag en 6 tot 12 jaar.

De onderstaande omschrijvingen geven het niveau van verplaatsen weer op de leeftijd van 12 jaar. Niveau I: kinderen lopen zonder belemmeringen; Niveau II: kinderen lopen binnenshuis; langere afstanden met loophulpmiddel; Niveau III: kinderen lopen met loophulpmiddel; Niveau IV: de kinderen gebruiken een (elektrische) rolstoel om zich te verplaatsen; Niveau V: Zelf voortbewegen is ernstig belemmerd; de kinderen worden vervoerd.