



## Nieuwsbrief PERRIN CP 9-16 jaar

U/jullie doen mee aan een van de projecten van het PERRIN<sup>1</sup> onderzoek: “*de functionele prognose van kinderen met cerebrale parese van 9 tot 16 jaar*”. Middels deze nieuwsbrief willen we u/jullie op de hoogte houden van het onderzoek.

In de vorige nieuwsbrief hebben we beschreven dat het PERRIN I onderzoek uitgebreid zou worden met 1 jaar en met een aanvullende onderzoeksvraag, namelijk wat de zorgbehoefte is van ouders en kinderen met cerebrale parese (CP). In deze nieuwsbrief staat beschreven wat de stand van zaken van PERRIN CP 9-16 op dit moment is, een samenvatting van de resultaten tot nu toe, met nadruk op de gegevens die verwerkt worden door de afdeling orthopedagogiek. Tenslotte zullen we iets vertellen over de start van een nieuw project: PERRIN CP 5 tot 9 jaar.

### ***Stand van zaken***

#### ***PERRIN CP I en II 9 tot 16 jaar***

Van de 110 kinderen die in het eerste jaar zijn gestart met het PERRIN onderzoek, zijn 99 kinderen het tweede en het derde jaar opnieuw gezien. Alle metingen van het derde jaar zijn afgerond en daarmee is ook PERRIN I afgerond. Inmiddels zijn we gestart met de metingen van het vervolgonderzoek: PERRIN II. Voor dit onderzoek is al weer ongeveer de helft van de kinderen reeds voor de vierde meting naar het VU medisch centrum gekomen.

#### ***PERRIN I – 9 tot 15 jaar***

In de vorige nieuwsbrief hebben we een korte beschrijving gegeven van het niveau van het functioneren van de kinderen ten tijde van

de eerste meting. We beschreven dit functioneren op verschillende domeinen, namelijk het motorisch functioneren, dagelijks- en sociaal functioneren en communicatie.

We hebben laten zien dat de ernst van de CP duidelijk samenhangt met het motorisch functioneren. Zowel de ernst als ook het al of niet hebben van leerproblemen hangt duidelijk samen met het dagelijks functioneren.

De ernst van de CP bleek daarentegen nauwelijks een relatie te hebben met het sociaal functioneren en met de communicatie. Voor deze domeinen bleken juist het al of niet hebben van leerproblemen of epilepsie belangrijk te zijn. Dit betekent dat de ernst van de motorische beperking weinig tot geen invloed heeft op het sociale functioneren.

Nu we alle drie de metingen gedaan hebben, zijn we gestart met de analyses om een antwoord te vinden op de belangrijkste vragen van ons onderzoek, namelijk: hoe is het beloop van het functioneren en zijn er factoren die dit verloop kunnen voorspellen?

Op dit moment zijn we bezig met de analyses voor het motorisch functioneren. Uit deze eerste analyses blijkt dat onze groep kinderen met CP gemiddeld over de tijd gelijk blijft functioneren. Toch is het zo dat een deel van de groep vooruitgaat, een deel precies hetzelfde blijft en er helaas ook een deel van de kinderen achteruit gaat in het motorisch functioneren.

Omdat we graag meer informatie zouden willen hebben over welke kinderen achteruit gaan, zijn we nu op zoek naar de factoren die het beloop zouden kunnen voorspellen. Hierover hoort u in de volgende nieuwsbrief meer.

---

<sup>1</sup> PERRIN: *P*ediatric *R*ehabilitation *R*esearch *i*n the Netherlands

### ***Interview met ouders***

Naast het jaarlijkse interview over het functioneren van de kinderen werd er bij bijna alle ouders eenmalig een interview afgenomen over de reactie op de diagnose van hun zoon/dochter. Hieronder volgt een uitgebreid verslag van een van de interviewers, Joop Stolk. Hij geeft in zijn verslag indrukken van antwoorden van ouders. Om hun privacy optimaal te beschermen zijn alle uitspraken bewerkt, zodat deze niet te herkennen zijn. Een meer uitvoerige en gedetailleerde weergave van de uitkomsten van het onderzoek zal later in artikelen gepubliceerd worden.

#### ***“Je wordt er zelf een ander mens van...”***

“Ja, ik heb hier de resultaten van het onderzoek..... Uw kind is gehandicapt..... Ik moet helaas zeggen: ernstig gehandicapt..... Het is nu moeilijk te voorspellen, hoe hij zich verder zal ontwikkelen, maar.....” Ik hoorde nauwelijks wat de dokter zei. Alleen een paar flarden van het gesprek bleven hangen: gehandicapt, ernstig, moeilijk te voorspellen.....” Ik heb helemaal niets gezegd. Ik ben zo de spreekkamer uitgelopen, of eigenlijk gevlucht. Ik wist op dat moment één ding zeker: ons leven zal nooit meer zo zijn als het geweest is.....”

Een fragment uit één van de 93 interviews die we binnen het Perrin-project met ouders hebben gevoerd. Die interviews nemen in het project een bijzondere plaats in. Immers, de meeste gegevens die in het onderzoek verzameld worden, hebben betrekking op de kinderen en de jongeren. Gegevens over hun (motorische) ontwikkeling en hun handicap, over hun zelfvertrouwen en hun problemen en mogelijkheden in het dagelijks leven. Allemaal heel belangrijke informatie om hun levensloop in kaart te kunnen brengen.

Maar een kind ontwikkelt zich niet in een isolement. Daarom wilden we ook graag weten, wat het voor ouders betekent dat zij vader of moeder zijn van een kind met een handicap. Hoe hebben zij de handicap van hun kind verwerkt? Welke rol speelt die verwerking nu nog in het contact met hun kind of puber?

Om daar meer zicht op te krijgen, hebben we gebruik gemaakt van het zogenaamde ‘Interview over de Reactie op de Diagnose’

(IRD), een in het Nederlands vertaalde vragenlijst van de Amerikaanse onderzoekers Marvin en Pianta. Het is in feite een eenvoudig interview met maar 8 vragen. Maar die vragen bestrijken wel de hele periode van de diagnose van de handicap tot nu toe. Het voordeel van het IRD is, dat ouders vrij zijn in hun antwoorden. Zij worden niet in een bepaalde richting gestuurd. Zo kunnen de ouders in het interview allemaal hun eigen, unieke verhaal kwijt.

De interviews werden afgenomen door drie van onze medewerkers: drs. Annemieke Bijman, dr. Ineke Loots en ik. Bijna alle gesprekken vonden thuis plaats, dus in een omgeving waar ouders zich het meest op hun gemak voelen. Meestal werd met moeder gesproken, maar bij enkele gesprekken was (ook) vader betrokken.

Bij de eerste vraag (“wanneer realiseerde u zich voor het eerst dat uw kind een medisch probleem had?”) moesten de ouders (soms ver) terug gaan in de tijd. Dat wil zeggen naar de periode waarin zij voor het eerst het vermoeden kregen dat er met hun kind iets niet goed was, dat het gehandicapt zou kunnen zijn. Voor de meeste ouders was het geen enkele moeite om zich die tijd te herinneren. De gebeurtenissen zijn als het ware in hun geheugen gegrift. Het was een tijd van grote onzekerheid. Vooral ouders die al kinderen hadden, wisten: dit is een ander kind, het gaat niet goed. Bij de artsen vonden de ouders vaak weinig gehoor met hun bange vermoedens. Een moeder zei: “Je bent al gauw de overbezorgde moeder. Er wordt niet echt naar je geluisterd.” Voor veel moeders was dit vooral ook een eenzame periode. De omgeving wuifde de zorgen weg. “Ik stond er alleen voor. Ik wist dat het niet goed was met X., maar niemand stak een poot uit. ‘Wat heb je toch een lief kind’, zeiden ze dan. ‘Moet je hem nou eens zien kijken...’. En dan voelde ik het verwijt: ‘Dat jij dat niet ziet’. Natuurlijk zag ik dat ook wel. Het was een lief kind, maar het was geen gewoon kind....” Voor bijna alle ouders was die tijd van twijfel erg moeilijk. Verschillen tussen ouders hangen in dit opzicht vooral samen met de ernst van de handicap. Ouders van een kind met een ernstige handicap hadden (hoe vreemd het ook klinkt) in dit opzicht een voordeel. Er werd eerder naar hen geluisterd en zij kregen ook eerder hulp.

Bij een volgende vraag werd ingegaan op het moment dat (uiteindelijk) onomstoten vast kwam te staan dat het kind gehandicapt was. Dat was wanneer (meestal) de kinderarts vertelde wat de diagnose was. Voor enkele ouders, die tot dat moment nog niets vermoedden, was het een donderslag bij heldere hemel. Hun leven stortte als het ware ineen. Voor veel ouders was het echter een opluchting. Aan de tijd van onzekerheid kwam een eind en zij wisten nu waar zij aan toe waren. Bij andere ouders was dit slechts een eerste reactie. Bij hen kwam de klap later. Ze waren blij dat ze nu eindelijk tegen familie en vrienden konden zeggen wat de arts precies over hun kind gezegd had. Tegelijk begon er een periode van grote zorg en verdriet om hun kind dat niet zou opgroeien als andere kinderen. Veel ouders (meer dan een kwart) zijn kritisch op de arts die de diagnose heeft gesteld. Hij of zij was onbeholpen, onbehouden, grof. "Hij liet me niet uitpraten en er was geen tijd voor vragen...", zei één van de ouders. Ook op de diagnose zelf hebben zij kritiek: te moeilijke woorden, geen verdere uitleg, geen informatie over hoe het verder zou gaan. Bij verschillende ouders is er echter ook uitgesproken waardering voor de arts. "Hij had alle tijd... Ze zei eerlijk dat zij weinig over de prognose kon zeggen... Hij gaf me allerlei aanknopingspunten: websites, adressen van scholen, van een goede fysiotherapeut, speciaal voor deze kinderen..." Het is opvallend dat de fysiotherapeut(e), vooral in de eerste tijd na de diagnose, voor veel ouders van cruciaal belang was. Ze konden bij hem of haar hun vragen kwijt. "Hij deed tenminste iets... Zij draaide er niet om heen... Hij liet mij ook het een en ander doen. Dat was bijzonder goed voor mijn zelfvertrouwen, mag ik wel zeggen..."

Er werd in het interview niet alleen terug gekeken. Er werd ook gevraagd hoe het nu met de handicap van zoon of dochter is en hoe de ouders tegen de toekomst aankijken. Bij deze vragen lopen de antwoorden van de ouders het meest uiteen. Met name ook omdat de kinderen zo verschillend zijn. Er zijn kinderen of jongeren die zichzelf redden. Die zelfstandig naar de middelbare school gaan en zonder veel problemen hun plaats hebben ingenomen onder leeftijdsgenoten. Maar er zijn ook kinderen en jongeren die ernstig beperkt zijn in hun ontwikkeling, van een rolstoel gebruik maken en erg afhankelijk zijn van de hulp en zorg van

anderen. Tussen die uitersten bewegen zich de antwoorden van de ouders. De meeste ouders maken zich (veel) zorgen om de toekomst. "Ik zie z'n leeftijdsgenoten in de buurt met een meisje scharrelen. Dat is voor hem niet weggelegd...". "Ze heeft soms verschrikkelijke driftbuien. Ik begrijp het wel: allemaal onmacht. Maar hoe zal zich dat verder ontwikkelen...?" "Als ik hem zo zie tobben met zijn kleren, dan denk ik: jongen jij vindt nooit werk. Daar wordt ik echt niet vrolijk van, dat begrijpt u..."

"Ouders vragen zich soms af, waarom zij een gehandicapt kind hebben. Vraagt u zich ook wel eens zoiets af?" Met deze indringende vraag werd het interview afgesloten. Als toelichting op deze waarom-vraag werden drie voorbeelden gegeven. In de eerste plaats van ouders die zich afvragen of zij misschien iets verkeerd hebben gedaan. In de tweede plaats van ouders die hun kind zien als een speciale opgave in hun leven. En in de derde plaats van ouders die geloven dat zij hun kind van God hebben gekregen met een bepaalde bedoeling. Bijna de helft van de ouders geeft aan dat zij zichzelf nooit afvroegen, waarom zij een gehandicapt kind hebben. "Zij is er gewoon en daarom zorgen we voor haar". Ongeveer een kwart van de ouders denkt bij de waarom-vraag aan de oorzaak van de handicap. "Ja natuurlijk, weet ik waarom zij gehandicapt is. De artsen hadden haar met een keizersnede moeten halen, dan was het niet gebeurd". "Nee, ik zou niet weten hoe het gekomen is. Ik heb goed gegeten, niet gerookt en niet gedronken. Ik ken de oorzaak niet..." Verschillende ouders spreken in dit verband over 'pech hebben'. "Ja, zo is het nu eenmaal. Statistisch is er een kans van 2 op 1000 dat jou zoiets overkomt. En waarom de een wel en de ander niet?" Enkele ouders verklaren de geboorte van hun gehandicapte kind vanuit een bijzondere opdracht of bedoeling (van God). "Ik denk dat hij in ons gezin is geboren, omdat wij het goed aankunnen. Ik denk wel eens, hij heeft geluk gehad met zo'n vader en moeder..." "De opvoeding van zo'n kind gaat niet in je kouwe kleren zitten. Je wordt er zelf een ander mens van. Ik mag wel zeggen een beter mens: geduldiger en socialer. Je relateert meer. Geld en werk worden minder belangrijk. Je leert je echte vrienden kennen. Je leert genieten van kleine dingen..."

Dat zijn zo maar een paar reacties van ouders uit de interviews die we, zoals beloofd, anoniem hebben vastgelegd. Een gedetailleerde analyse moet nog volgen. Onderzoek als met het IRD is meer dan het verzamelen van gegevens. Ouders schenken de interviewers hun vertrouwen. In een eenmalig, betrekkelijk kort bezoek, vertellen ouders over een belangrijk aspect van hun persoonlijk leven: het krijgen en opvoeden van een kind met een handicap en wat daar allemaal bij komt kijken. Dat was voor de interviewers een bijzondere en ook verrijkende ervaring. Dat ouders ons dit vertrouwen gaven, is uniek.

*dr. Joop Stolk,*  
hoofddocent orthopedagogiek,  
e- mail: J.Stolk@psy.vu.nl

### ***PERRIN II – Zorgbehoefte 12 tot 16 jaar***

Tijdens de vierde meting is een vragenlijst voor de ouders toegevoegd om het zorggebruik en de zorgbehoefte te meten. Tevens is er een kort open interview met de kinderen toegevoegd waarin gevraagd wordt naar de ervaren problemen. De gegevens van de eerste 27 metingen van het vierde jaar (in Amsterdam) hebben we naast de gegevens van de jongvolwassenen (18 tot 22 jaar) met CP (uit Rotterdam) gelegd. Op deze manier hebben we bekeken of het zorggebruik en de zorgbehoefte van jongeren met CP verschilt van die van jongvolwassenen met CP. Kort samengevat komt er het volgende uit:

Ten opzichte van jongvolwassenen (18 tot 22 jaar) met CP hebben jongeren (12 tot 16 jaar) met CP:

- vaker contact met specialisten (met name de revalidatiearts)
- vaker fysiotherapie en ergotherapie
- minder vaak maatschappelijk werk
- minder (geen) problemen op huishoudelijk gebied
- meer problemen op het gebied van spel/school en recreatie

Ten opzichte van jongvolwassenen met CP geven (ouders van) de jongeren met CP aan dat ze:

- meer behoefte hebben aan hulp/voorzieningen op het gebied van onderwijs en sport/spel

- minder behoefte hebben aan hulp/voorzieningen op het gebied van voeding
- vaker voldoende informatie hebben gehad over oorzaak, gevolgen en complicaties van CP

Dit zijn natuurlijk nog maar voorlopige resultaten. Uiteindelijk zal het zorggebruik en de zorgbehoefte worden geanalyseerd op basis van alle vierde metingen (naar schatting ongeveer 98 metingen). Hierover zult u in de volgende nieuwsbrief dus meer horen.

### ***Deelprojecten***

#### ***Studenten orthopedagogiek binnen Perrin***

Het afgelopen jaar bent u weer een aantal studenten Orthopedagogiek tegengekomen, die meewerken aan het onderzoek in het kader van hun afstudeerscriptie. Deze studenten doen, na een trainingsperiode, mee aan het afnemen van vragenlijsten bij de ouders.

Dit jaar werkten mee:

Ynke Faber. Zij onderzocht voor haar scriptie of er een verband was tussen de manier waarop ouders omgingen met de diagnose van hun kind en de zelfwaardering van de jongere, dat wil zeggen de vraag hoe positief de jongere over zichzelf denkt. Op grond van de theorie zou je verwachten dat ouders, die na het horen van de diagnose een nieuw perspectief hebben gevonden voor het omgaan met hun kind, gemakkelijker een goede relatie met dit kind opbouwen. Deze goede relatie zou dan weer leiden tot een positief gevoel van eigenwaarde bij de jongere. Ynke had deze interessante onderzoeksvraag geformuleerd, voordat de resultaten van het interview over de reactie op de diagnose bekend waren. Uit deze resultaten bleek toen dat verreweg de meeste ouders inderdaad een nieuw perspectief hadden gevonden in het omgaan met hun kind. Er waren daarom te weinig verschillen in de opstelling van de ouders om een statistisch significant verband aan te tonen tussen de manier omgaan met de diagnose van de ouders en de zelfwaardering van de jongeren.

Celine Vinkenvleugel: zij is nog bezig met een scriptie over gedragsproblemen. Haar scriptie gaat over de vraag wat de invloed is van de leer-mogelijkheden van de jongeren en door hen ervaren stress op het aanwezig zijn van gedragsproblemen. Zij heeft de interviews al afgerond, het schrijven van de scriptie moet

gebeuren naast een stage, dus dat duurt wat langer.

Minke van Schalkwijk is bezig met het verwerken van de gegevens en het schrijven van haar scriptie. Zij is geïnteresseerd in de ontwikkeling van de zelfwaardering van de kinderen en jongeren. Zij vergelijkt de zelfwaardering in het eerste en derde jaar van het onderzoek en onderzoekt het verband tussen de ontwikkeling van de zelfwaardering en de ervaren kwaliteit van leven.

Wilma Riemens is nog bezig met het schrijven van een onderzoeksvoorstel. Ook haar vraag zal betrekking hebben op de ontwikkeling van de zelfwaardering van de kinderen / jongeren.

### ***PERRIN-III 5 tot 9 jaar***

Er komt wederom een nieuw deelproject van het PERRIN onderzoek! Aankomend jaar zal het gehele PERRIN onderzoek uitgebreid worden met de ontbrekende leeftijdsgroep: CP 5 tot 9 jaar. Door toevoeging van dit laatste onderzoek zal er nu informatie verzameld worden over alle leeftijden, namelijk van 0 tot 24 jaar.

### ***Website***

Om het voor behandelaars, onderzoekers, en zeker ook voor ouders en kinderen makkelijker te maken om informatie op te zoeken over het PERRIN onderzoek, hebben we sinds oktober een eigen website: [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl).

Alle medewerkers van PERRIN CP 9-16 jaar: Jules Becher, Carlo Schuengel, Annet Dallmeijer, Ineke Loots, Joop Stolk, Mirjam van Eck, Jeanine Voorman en de studenten orthopedagogiek wensen u / jullie prettige feestdagen en een gelukkig 2006

### ***De volgende keer...***

Nu het grootste deel van de metingen zijn afgerond en we druk bezig zijn met het analyseren van de gegevens, verwachten we dat we de komende jaren meer resultaten kunnen vertellen.

We zullen proberen om twee maal per jaar een nieuwsbrief uit te brengen, met daarin niet alleen een overzicht van onze resultaten, maar ook van de andere onderzoeksgroepen. In de komende nieuwsbrief zullen we ingaan op de resultaten van het beloop van het motorisch functioneren. Daarnaast zullen we de eerste resultaten vertellen van het onderzoek: PERRIN CP 16 – 24 jaar (uit Rotterdam).

We hopen met deze nieuwsbrief een indruk te hebben gegeven van de vorderingen van het PERRIN onderzoek, waar we nu mee bezig zijn en wat er het komende jaar gaat gebeuren. Dit alles zou niet mogelijk geweest zijn zonder de bereidwilligheid van de jongeren en hun ouders om hier naar toe te komen, eindeloze vragenlijsten in te vullen en mee te werken aan onze interviews en testen.

Voor vragen over het PERRIN onderzoek kunt u altijd contact opnemen met Jeanine Voorman of Mirjam van Eck, telefoon: 020-4440161 of per e-mail: [jm.voorman@vumc.nl](mailto:jm.voorman@vumc.nl), [m.vaneck@vumc.nl](mailto:m.vaneck@vumc.nl).

