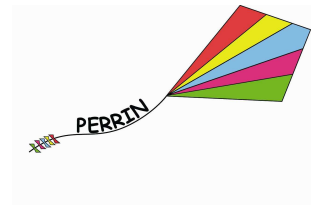



CP 5-9

	PERRIN CP 5-9
Aanleiding	<p>Er zijn weinig gegevens bekend over de ontwikkeling van het dagelijks functioneren van schoolgaande kinderen (5 tot 9 jaar) met cerebrale parese. Er is weliswaar onderzoek gedaan binnen deze diagnosegroep, maar nooit eerder werden de kinderen langdurig gevolgd. Ook de factoren die samenhangen met de ontwikkeling van het dagelijks functioneren zijn nauwelijks onderzocht.</p> <p>De leeftijdsgroep 5 tot 9 jaar was tot nu toe de ontbrekende 'schakel' in het landelijk PERRIN-programma.</p>
Wie werken bij dit project samen?	<p>Het onderzoek PERRIN CP 5-9 wordt in samenwerking gedaan door de onderzoekers van revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht en door onderzoekers van de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum (VUmc). Ook de vakgroepen Pedagogiek van de Vrije Universiteit in Amsterdam en Orthopedagogiek van de Universiteit Utrecht zijn bij het onderzoek betrokken.</p>
Doel- / vraagstelling	<p>Door het onderzoek willen we beter zicht krijgen op de ontwikkeling van schoolgaande kinderen met cerebrale parese in hun dagelijks functioneren (zowel thuis, als op school en bij vrijetijdsbesteding) en hun kwaliteit van leven. Tevens wordt onderzocht welke factoren dit beloop (zouden) kunnen beïnvloeden. Daarnaast onderzoeken we welke behoefte aan zorg ouders en kinderen met cerebrale parese hebben. Het uiteindelijke doel van het onderzoek is de zorg en begeleiding van kinderen met cerebrale parese en hun ouders te verbeteren.</p>
Doelgroep	<p>In totaal zullen minimaal 110 kinderen en gezinnen aan dit onderzoek deelnemen: 55 kinderen zijn bij de start van het onderzoek 5 jaar oud en 55 kinderen zijn bij de start 7 jaar oud.</p>
Hoe worden gegevens verkregen?	<p>Het dagelijks functioneren wordt op verschillende domeinen (motorisch functioneren, zelfverzorging, sociaal functioneren en communicatie) gemeten door middel van een gestructureerd interview met de ouders (PEDI en VABS).</p> <p>Het motorisch functioneren wordt gemeten met de GMFM. Tevens worden spasticiteit, spierlengte en spierkracht vastgelegd tijdens een lichamelijk onderzoek. Het cognitief functioneren van het kind wordt getest m.b.v. een puzzeltaak op de computer, en indien mogelijk een reken- en leestaak. Het zelfbeeld van het kind wordt gemeten met een korte test.</p> <p>De kwaliteit van leven en mogelijke gedragsproblemen worden onderzocht middels vragenlijsten voor ouders. Ook vullen de ouders vragenlijsten in omtrent het zorggebruik en de tevredenheid over de zorg.</p> <p>Er wordt op drie tijdstippen gemeten, en wel bij aanvang als de kinderen 5 of 7 jaar zijn, na 1 jaar (op 6- en 8-jarige leeftijd) en na 2 jaar (op 7- en 9-jarige leeftijd).</p>
Fase van onderzoek	<p>In mei 2006 zijn de eerste metingen gestart. Inmiddels is de inclusie rond: er doen 102 ouders mee. Momenteel zijn we in het CP 5-9 onderzoek voornamelijk bezig met de tweede meetrondes en het bestuderen van de gegevens uit de eerste meetronde. In totaal zullen er per kind drie meetrondes zijn.</p>



PERRIN CP 5-9	
Contact	<p>Dirk-Wouter Smits: d.smits@dehoogstraat.nl Telefoon: 030 - 2561363 Petra van Schie: pem.vanschie@vumc.nl Telefoon: 020 - 4440161</p>  <p>V.l.n.r. boven: Jan Willem Gorter, Marjolijn Ketelaar, Jules Becher. V.l.n.r. onder: Annet Dallmeijer, Dirk-Wouter Smits en Petra van Schie.</p>