




CP 9-16

	PERRIN CP 9-16
Aanleiding	<p>Cerebrale parese (CP) komt voor in verschillende maten van ernst. Ook het beloop van de aandoening is bij ieder kind verschillend. Op dit moment is het nog niet goed mogelijk om te voorspellen hoe een kind met CP zich in de puberteit zal ontwikkelen en hoe hij of zij in de toekomst zal functioneren.</p> <p>Vanuit de ervaring in de praktijk en uit medisch-wetenschappelijke literatuur zijn meerdere factoren bekend die mogelijk van invloed zijn op het beloop.</p> <p>Wanneer er, na dit onderzoek, meer kennis is over het beloop van de aandoening en over de voorspellende factoren, kunnen de kinderen en hun ouders in de kinderrevalidatie in de toekomst beter geholpen en behandeld worden. Het is dan mogelijk beter te voorspellen wat de kinderen zullen kunnen later als zij ouder zijn. Zij kunnen beter en eerder behandeld worden en eventuele achteruitgang van het functioneren kan mogelijk beperkt worden.</p>
Wie werken bij dit project samen?	<p>Het project PERRIN CP 9-16 jaar is een gezamenlijk project van de afdeling Revalidatiegeneeskunde van het VU medisch centrum en de afdeling Orthopedagogiek van de Vrije Universiteit in Amsterdam.</p> <p>Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met: Mytylschool De Ruimte, Bergen; Mytylschool Haarlem; Mytylschool Amsterdam; Revalidatiecentrum Heliomare, Wijk aan Zee; Revalidatiecentrum De Trappenberg, Huizen; Revalidatie Centrum Amsterdam (RCA), Amsterdam; afdeling revalidatiegeneeskunde van Academisch Medisch Centrum (AMC), Amsterdam; afdeling revalidatiegeneeskunde van Medisch Centrum Alkmaar; afdeling revalidatiegeneeskunde van Westfries Gasthuis, Hoorn en afdeling revalidatiegeneeskunde van Waterland Ziekenhuis, Purmerend</p>
Doel- / vraagstelling	<p>Doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in het beloop van het functioneren van kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9-16 jaar en de factoren die dit beloop zouden kunnen beïnvloeden. Het uiteindelijke doel is de zorg en de begeleiding aan kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9-16 jaar en hun ouders te verbeteren.</p>
Doelgroep	<p>In totaal hebben 110 kinderen en hun ouders aan het onderzoek meegedaan. Het onderzoek is gestart toen de kinderen 9, 11 of 13 jaar waren. Tijdens de laatste meting in 2005/2006 waren de kinderen 12, 14 of 16 jaar.</p>

	PERRIN CP 9-16
Hoe worden gegevens verkregen?	<p>Het functioneren op verschillende domeinen (motorisch functioneren, zelfverzorging, sociaal functioneren en communicatie) is gemeten door middel van een gestructureerd interview bij de ouders (PEDI en VABS). Het motorisch functioneren van de kinderen is gemeten met de GMFM (test voor het grof motorisch functioneren). Tevens zijn de spierlengte, spasticiteit en spierkracht gemeten tijdens een lichamelijk onderzoek. De ervaren kwaliteit van leven en de competentiebeleving van de kinderen is onderzocht door middel van vragenlijsten voor kinderen en ouders. Ten slotte is tijdens de vierde meting het zorggebruik en de tevredenheid hierover gemeten door middel van een vragenlijst aan de ouders.</p> <p>De kinderen zijn 3 jaar gevolgd waarbij kinderen en hun ouders één keer per jaar naar het VUmc zijn gekomen (in totaal 4 metingen).</p>
Fase van onderzoek	Data analyse en verslaglegging (alle metingen zijn afgerond).
Contact	<p>Jeanine Voorman: jm.voorman@vumc.nl Mirjam van Eck: m.vaneck@vumc.nl Telefoon: 020 - 4440161</p> <div data-bbox="695 943 1233 1344" data-label="Image">  </div> <p>V.l.n.r. boven: Annet Dallmeijer, Jules Becher Onder: Ineke Loots, Mirjam van Eck, Jeanine Voorman.</p>