

Uitkomsten PERRIN voorspellen ontwikkeling van kinderen met CP

Onlangs heeft het onderzoeksprogramma PERRIN een subsidie gekregen. Daarmee kunnen de resultaten uit het onderzoek naar de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP) vertaald worden naar praktische toepassingen voor artsen en andere zorgprofessionals, ouders en mensen met CP zelf. Tijd om met de coördinator van PERRIN Marjolijn Ketelaar terug te kijken én vooruit te kijken. 'We zijn nu veel beter in staat op individueel niveau te kijken naar het ontwikkelingsperspectief van iemand (met CP, red.) en beter de doelen daarop te zetten.'

Door: Thijs de Lange

PERRIN is twintig jaar geleden door een samenwerking van organisaties in Nederland opgericht (zie kader). Doel was om inzicht te krijgen in de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met CP, vooral waar het om participeren in de samenleving gaat. Kinderen en jongeren met CP zijn daarin gedurende twintig jaar gezien, zij hebben motorische tests gedaan, zichzelf en hun ouders hebben vragenlijsten ingevuld en ze zijn geïnterviewd. Een aantal jongeren is zelfs gevraagd mee te denken met de opzet van het onderzoek.

Het onderzoek geeft zicht op de ontwikkeling van mensen met CP van 0 tot 35 jaar (zie kader). Daaruit komen ontwikkelingsprofielen per GMFCS-niveau naar voren. Deze profielen geven zicht op de vraag hoe iemand met een bepaald GMFCS-niveau zich zou kunnen gaan ontwikkelen op een bepaald domein. Of diegene zich daadwerkelijk zo zal ontwikkelen, is volgens Marjolijn - die zich graag laat tutoyeren - afhankelijk van 'determinanten'.

Wat zijn die determinanten?

'Voor een aantal domeinen bepaalt het GMFCS-niveau je profiel, en dat is dus een belangrijke determinant. Aan de andere kant is het intellectueel functioneren van belang. Wanneer je geen problemen met intellectueel functioneren hebt, heb je voor de meeste ontwikkelingsdomeinen een betere prognose dan wanneer je daar wel problemen mee hebt. Ten derde laat een paar uitkomsten zien dat persoonlijke- en omgevingsfactoren een belangrijke rol

spelen. Op het gebied van participatie in wonen en relatie bijvoorbeeld blijkt dat de opvoedstijl van ouders een determinant is. We zien een positieve invloed op de ontwikkeling als ouders hun kinderen motiveren om zoveel mogelijk zelf dingen te proberen, en ze daarin niet te beschermend zijn.'

Meest brede groep

De gedachte van het onderzoeksprogramma was om de meest brede groep van mensen met CP in kaart te brengen. De groep van jongeren en jongvolwassenen met een verstandelijke beperking was klein in het onderzoek, en dus zijn de profielen daarvan onzekerder. 'Het is een ingewikkelde groep. Mensen met CP met een verstandelijke beperking zijn op latere leeftijd niet altijd meer in beeld bij de revalidatie. Het was nuttig om erachter te komen dat ze erg verschillen van de groep zonder een verstandelijke handicap.'

Dat is ook wat uit de grafieken blijkt. Hoe hoger op de Y-as, hoe zelfstandiger mensen met CP op dat bewuste gebied

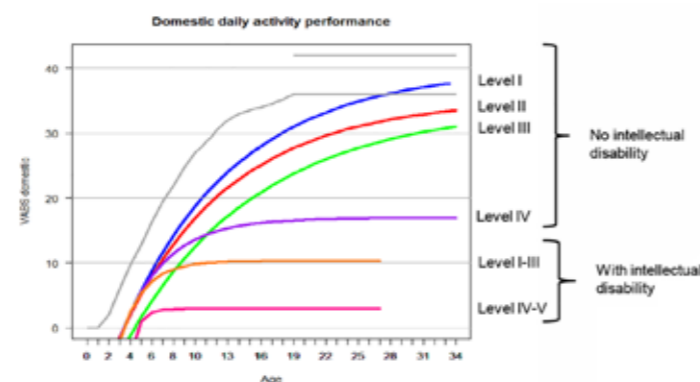


Marjolijn Ketelaar (1965) begon haar carrière met een studie bewegingswetenschappen.

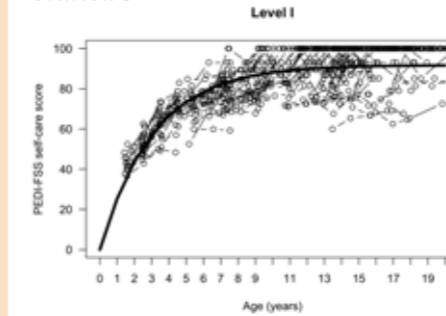
Toen dat naar haar smaak te veel naar sport en het fysieke neigde, besloot ze daarna een tweede master revalidatiepsychologie te volgen, waarbij de nadruk meer op de revalidatie en het geestelijke lag. Haar proefschrift hield ze over functionele fysiotherapie bij kinderen met CP. Na een paar jaar lesgeven is ze onderzoeker geworden bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Als senior onderzoeker was ze de coördinator van PERRIN. Nu is ze nog steeds werkzaam bij het Kenniscentrum. Revalidatiegeneeskunde Utrecht en trekt ze het onderzoeksprogramma Family Empowerment. Daarnaast geeft ze leiding aan diverse studies in de Kinderrevalidatie.

participeren. Te zien is dat mensen met CP met een verstandelijke beperking over het algemeen een lager niveau halen dan mensen met CP zonder een verstandelijke beperking. Hetzelfde geldt voor de verschillende niveaus bij mensen met CP zonder een verstandelijke beperking onderling. Hoe hoger het GMFCS-niveau, hoe lager de verwachte ontwikkeling. (Zie grafiek A).

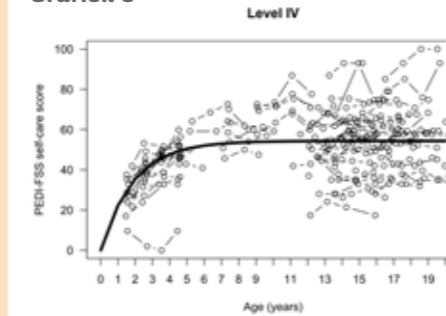
Grafiek A



Grafiek B



Grafiek C



Spaghetti

Tegelijkertijd is het zo dat jongvolwassenen met lichte CP op ongeveer hetzelfde niveau kunnen uitkomen als jongvolwassenen zonder CP (de grijze lijn in grafiek A), maar dat het gewoon langer duurt. 'Het zijn gemiddeldes. Iedereen is verschillend, maar het geeft wel wat houvast om te zien dat mensen met CP zich langer doorontwikkelen dan anderen.' In de twee zwart-witte grafieken (zie grafieken B en C) zien we wat Marjolijn "spaghetti" noemt. Hierbij is naast het gemiddelde een aantal individuele gevallen ingetekend. Dit laat zien dat het mogelijk is dat je als iemand met CP lager of juist hoger uitkomt dan het gemiddelde, en dat hangt dus af van die determinanten.

Heeft dit gevolgen voor de behandeling door een revalidatiearts?

'Ja. Nu is het voor een revalidatiearts veel meer mogelijk om maatwerk te leveren. Daarnaast hoop ik dat je mensen zo goede informatie kan geven over wat ze kunnen verwachten van de toekomst. En dat ze het gevoel krijgen dat ze zelf regie gaan krijgen over de behandeldoelen, vanuit de vraag "wat vinden jullie belangrijk?". We willen samen met mensen met CP, ouders en zorgprofessionals ervoor zorgen dat de informatie zo is dat je het gevoel hebt dat je er wat meer mee kan.' Marjolijn roept je op je aan te melden om hierover mee te denken via magazinevieren@redactie.nl.

In principe is het onderzoeksgedeelte nu afgerond, maar voor Marjolijn is dat niet definitief. 'Het zou mooi zijn om over een jaar of vijf nog eens te kijken hoe het dan met iedereen gaat'.

PERRIN

PERRIN is een landelijk onderzoeksprogramma naar de ontwikkeling van kinderen en jongvolwassenen met CP. 20 jaar geleden is het programma begonnen en gedurende die tijd is een aantal kinderen, jongeren en jongvolwassenen gevolgd in verschillende ontwikkelingsdomeinen zoals zelfverzorging, mobiliteit, communicatie, sociale relaties, school en werk. Onlangs is het onderzoek voorlopig afgesloten en met de nieuwe subsidie wordt de opgedane kennis nu omgewerkt tot toepassingen voor iedereen die te maken heeft met kinderen en jongvolwassenen met CP, van de revalidatiearts en de ouders tot de mensen met CP zelf. PERRIN is een onderzoeksconsortium van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, wat een samenwerking is tussen De Hoogstraat en het UMC Utrecht, de afdelingen Revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC, van het Erasmus UMC/Rijnland Revalidatie Rotterdam, UMC Groningen/Revalidatie Friesland en CP Nederland. Recente projecten binnen PERRIN zijn PiP en DECADE. Kijk voor meer informatie op www.perrin.nl.

