

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIE GENEESKUNDE



In dit nummer onder andere: > pagina 2 Afscheid > pagina 3 TOP-artikel Jan Willem Gorter
> pagina 7 Eerste ervaringen met de PEDI-CAT > pagina 14 Groei en voedingstoestand bij
kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen > pagina 21 Heeft
follow-up meerwaarde bij kinderen en jongeren met licht traumatisch schedel-/hersenletsel?
> pagina 31 Hoe jongeren met CP actief betrokken werden bij een onderzoeksproject
> pagina 37 Gezinsgericht werken > pagina 40 Richtlijn DCD > pagina 48 Virtual Seating Coach

In dit nummer

> EDITORIAL

Afscheid 2

FOCUS OP KINDERREVALIDATIE

> TOP-ARTIKEL

Prof. dr. Jan Willem Gorter: Zes favoriete woorden ('F-Words') in de kinderrevalidatie.....3

> PUBLICATIE

Eerste ervaringen met de PEDI-CAT in de kinderrevalidatie in Nederland. 7

Groei en voedingstoestand bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen 14

Heeft follow-up meerwaarde bij kinderen en jongeren met licht traumatisch schedel-/hersensletsel? 21

> OPINIE

Naar Canadees voorbeeld 29

> INNOVATIE

Alles over ons met ons; hoe jongeren met CP actief betrokken werden bij een onderzoeksproject.....31

> PROEFSCHRIFT

Gezinsondersteuningsbehoeften en de rol van informatie in gezinsgerichte kinderrevalidatie..... 35

> ACTUEEL

Gezinsgericht werken; hoe dan? 37

Richtlijn Developmental Coordination Disorder (DCD) 40

> EDITORIAL

Kinderrevalidatie, still growing (up)! 43

> KORTAF

Korte berichten..... 44

> COMMENTAAR

Reactie uroloog Blok op Spotlight over TOMAX-procedure in NTR 2018|5 266... 47

> INNOVATIE

De Virtual Seating Coach 48

> OPINIE

Het zelfreinigend vermogen van onze vereniging 51

> ACTUEEL

Evelien Jansen wint A² Award op MMV congres 53

> KERNGROEP

Interview met Zoë van Mechelen over haar bijzondere etalagestage in het onderwijs..... 55

Afbeelding omslag

In dit nummer van NTR ligt de focus op kinderrevalidatie. De Sectie Kinderrevalidatie-geneeskunde heeft als gastredactie een aantal prachtige artikelen verzorgd voor dit themanummer, met onze nieuwe hoofdredacteur Mattijs Alsem als grote kracht hierachter. De thema-artikelen zijn te herkennen aan de blauwe achtergrondtint. De coverfoto is gemaakt op de kinderrevalidatiegroep Cowboys & Indianen van Heliomare. Hier leren kinderen die een hand en/of arm niet goed kunnen gebruiken spelenderwijs om de aangedane arm meer in te zetten. In de therapie zijn de kinderen, verkleed als cowboy, van hun paard gevallen en gewond geraakt aan de goede arm. Deze arm gaat daarom bij het aantrekken van het cowboypak in een sling. De therapeuten, verkleed als indiaan, leren de kinderen om alles met hun andere arm te doen.

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatie-geneeskunde (NTR)
Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine

Het NTR is een mededelingen- en informatie-periodiek van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Redactieraad

Prof. dr. Coen van Bennekom
Drs. Merel Bijleveld
Dr. Hans Bussmann
Drs. Hurnet Dekkers
Dr. Janneke Haisma
Drs. Ilse Halma
Dr. Ron Meijer
Prof. dr. Clemens Rommers
Dr. Aline Vrieling

Hoofdredactie

Dr. Casper van Koppenhagen
Dr. Mattijs Alsem

Eindredacteur

Heidi Wals

Foto omslag

Ljilja Suvajdžić, vanhartegefotografeerd.nl

Redactieadres

Redactiesecretariaat t.a.v. Heidi Wals
Nederlandse Vereniging voor
Revalidatieartsen (VRA)
Postbus 9696
3506 GR Utrecht
Tel: (030) 273 96 96
E-mail: ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Uitgever, advertenties en abonnementen

Performis BV
Postbus 2396
5202 CJ 's-Hertogenbosch
Telefoon: 073 689 58 89
Website: www.performis.nl
E-mail: NTR@performis.nl

Advertenties

Contactpersoon: Dhr. Misha Stork
Telefoon: 073 689 58 89
E-mail: misha@performis.nl

Abonnement

Standaard € 128,50 per jaar
Buitenland € 195,- per jaar
Genoemde tarieven zijn inclusief btw en verzending. Voor informatie, vragen of wijzigingen aangaande uw abonnement kunt u terecht op www.performis.nl.
Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

Inzending kopij

Per e-mail met attachments.

Accreditatie

Er worden accreditatiepunten toegekend voor een wetenschappelijke publicatie in NTR. Zie www.revalidatiegeneeskunde.nl/nederlands-tijdschrift-voor-revalidatie-geneeskunde voor meer info.

Richtlijnen voor auteurs

Deze richtlijnen zijn te downloaden op www.revalidatiegeneeskunde.nl

Versijning

Februari, april, juni, september en december

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofdredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

41e jaargang nummer 1

ISSN 2211-3665

TOP-artikel van prof. dr. Jan Willem Gorter

Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van de revalidatiegeneeskunde, en onderzoeksresultaten dragen bij aan het verbeteren van het revalidatiegeneeskundig handelen. Veel relevant en goed nationaal onderzoek blijft echter verborgen voor Nederlandse revalidatieartsen, omdat dit wordt gepubliceerd in diverse internationale tijdschriften. Met dit in het achterhoofd heeft de redactie van het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) de hoogleraren revalidatiegeneeskunde benaderd met het verzoek om een artikel dat om redenen van kwaliteit en/of relevantie als 'topper' wordt beschouwd om te zetten naar een Nederlandstalig artikel voor het NTR. Hierbij is specifieke aandacht gevraagd voor de klinische relevantie. In dit nummer met 'Focus op kinderrevalidatie' het TOP-artikel van prof. dr. Jan Willem Gorter over de zes favoriete woorden ('F-Words') in de kinderrevalidatie: Family, Function, Fitness, Fun, Friends, en Future!

Zes favoriete woorden ('F-Words') in de kinderrevalidatie

J.W. Gorter

In 2011 schreven professor Peter Rosenbaum, oprichter van CanChild, en ik dit artikel waarin we hebben geprobeerd om een aantal actuele ontwikkelingen en moderne opvattingen over kinderen met beperkingen, hun ontwikkeling, en de invloed van omgevingsfactoren te beschrijven.¹ Gebaseerd op ons eigen onderzoek en ervaringen in de praktijk als kinderarts/neonatoloog (Peter) en kinderrevalidatiearts, formuleerden we zes thema's die in de Engelse taal allen starten met de letter 'F': Functie, Family (Gezin), Fitness, Fun (Plezier), Friends (Vrienden), en Future (Toekomst). Daarbij hebben wij deze 'F-Words' gekoppeld aan het raamwerk van *International Classification System of Functioning, Disability and Health* (ICF) van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Zodoende ontstond een artikel waarin conceptuele ideeën (ICF) en concrete, alledaagse thema's in de kinderrevalidatie ('F-Words') samenkwamen. We hoopten dat ons gedachtegoed zijn weg zou vinden naar de dagelijkse praktijk van onderzoekers, zorgprofessionals en iedereen die zich inzet voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen.

TOP-artikel: Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457-63.

Prof. dr. J.W. (Jan Willem) Gorter, kinderrevalidatiearts, professor of pediatrics & director of CanChild, Scotiabank Chair in Child Health Research, McMaster University, Hamilton, Canada en gasthoogleraar Kinderrevalidatie, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (Revalidatiecentrum De Hoogstraat en UMCU Utrecht)

Ik heb dit artikel gekozen vanwege de grote (inter)nationale belangstelling voor de 'F-Words' met een reikwijdte die veel verder ging dan Peter en ik konden voorzien. Bijvoorbeeld, wij waren blij verrast dat ouders van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen het artikel waarden. Graag geef ik in deze rubriek van TOP-artikelen een korte samenvatting van wat de zes 'F-Words' zijn, aangevuld met recente literatuur voor ieder woord, wat we hebben gezien aan impact en ontwikkelingen na publicatie, en een reflectie op wat mogelijke factoren zijn geweest die hebben bijgedragen aan het succes.

WAT ZIJN DE ZES 'F-WORDS' (IN HET NEDERLANDS DE ZES FAVORIETE WOORDEN) IN DE KINDERREVALIDATIE?

Het eerste F-woord: Function (Functie). Dit woord verwijst naar wat kinderen doen in het dagelijks leven, thuis, op school en in de maatschappij. Belangrijk is dat de nadruk ligt op wat kinderen kunnen (in plaats van wat zij niet kunnen) en dat zij dingen mogen doen op hun eigen manier. Deze manier van denken past bij hoe kinderen vaardigheden leren: eerst ga je een activiteit doen, daarna wordt je er (hopelijk) beter in. Kinderen met ontwikkelingsbeperkingen hebben niet altijd de mogelijkheid om spontaan te leren en ervaringen op te doen, onder meer door belemmerende factoren in de omgeving. Een logische vertaling naar de praktijk is dat de kinderrevalidatie gericht zou moeten zijn op activiteiten en participatie, het denken in mogelijkheden en het aansluiten bij

wat belangrijk is voor het kind en het gezin. Hoewel ik vermoed dat deze ideeën bij de lezer niet vreemd zullen klinken, is het belangrijk om te realiseren dat een recent Canadees onderzoek (2017) nog eens aantoonde dat fysio- en ergotherapeuten hoofdzakelijk hun behandelingen bij schoolgaande kinderen met cerebrale parese (CP) richten op lichaamsfunctie en structuurniveau, en in veel mindere mate op andere ICF-domeinen, zoals participatie en omgevingsgerichte interventies.²

Het tweede F-woord: Family (Gezin). Het gezin is de meest essentiële omgeving voor alle kinderen. Het is dan ook logisch om de behandeling in de kinderrevalidatie te richten op het kind *én* gezin. Gezinsgerichte behandeling, in het engels *family-centred service*, gaat uit van het principe dat het gezin het kind het beste kent. Door naar hun behoeften te luisteren en hun wensen te respecteren valt veel winst te boeken. Uit onderzoek is gebleken dat ouders die meer tevreden zijn met de zorg die zij ontvangen, minder stress hebben en dat dit een gunstig effect heeft op het kind en het gezin. Het recente proefschrift van Mattijs Alsem laat nog eens zien dat interventies ter verbetering van ouderbetrokkenheid in de kinderrevalidatie vraagt dat zowel ouders *én* zorgverleners ondersteund worden met tools (bijvoorbeeld de WWW-wijzer) *én* door training gericht op de manier waarop de zorg wordt verleend en samengewerkt kan worden in de zorg en besluitvorming rondom behandeling.³

Het derde F-woord: Fitness. Kinderen met ontwikkelingsbeperkingen zijn minder 'fit' dan andere kinderen, en minder fit dan zij zouden moeten zijn. Recent onderzoek laat zien dat volwassenen met CP een verhoogde kans op leefstijl-gerelateerde chronische aandoeningen als diabetes, hart- en vaatziekten, en osteoporose hebben. De vraag dringt zich op, wat zijn belemmerende en verhinderende factoren voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen om fit te worden en fit te blijven? Uit drie verschillende systematische reviews is overtuigend gebleken dat alleen fitness training op lichaamsfunctieniveau onvoldoende is om het beweeggedrag van kinderen met beperkingen te veranderen en er dus ook gekeken moet worden naar persoonlijke- en omgevingsfactoren.⁴ Naast het bevorderen van fysieke activiteit wijzen de nieuwste inzichten op het belang van voeding en slaap.⁵ Nieuw onderzoek moet uitwijzen hoe interventies gericht op deze drie leefstijlfactoren de gezondheid en het welbevinden van kinderen met CP (en andere ontwikkelingsbeperkingen) bevorderen.

Het vierde F-woord: Fun (Plezier). De kindertijd, ook die van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, gaat

over plezier en spelen. Zo leren kinderen, zo ontwikkelen zij zich. We hebben 'Fun' gekoppeld aan de ICF domeinen 'persoonlijke factoren' (wat vindt dit kind leuk om te doen) en 'participatie' (het deelnemen en betrokken zijn bij betekenisvolle activiteiten, thuis, op school en in de maatschappij)'. Helaas blijkt keer op keer, ook uit recent Nederlands PERRIN onderzoek, dat kinderen, jongeren en jong-volwassenen met ontwikkelingsbeperkingen minder participeren.^{6,7} Recent onderzoek richt zich op meetinstrumenten en methoden om participatie in relatie met omgevingsfactoren van kinderen te begrijpen en interventies om participatie te bevorderen.^{8,9}

Het vijfde F-woord: Friends (Vrienden). Het contact met leeftijdsgenootjes en vriendschappen zijn essentieel voor de ontwikkeling van kinderen. Daarmee bevindt 'Friends' zich samen met 'Fun' in dezelfde plek in de ICF, namelijk 'persoonlijke factoren' en 'participatie'. Het is belangrijk om zich te realiseren dat het gaat om de kwaliteit van de vriendschap, niet het aantal vrienden. Het belang van positieve ervaringen met vriendschappen en de psychosociale ontwikkeling van het kind zou een aandachtspunt moeten zijn in de kinderrevalidatie.¹⁰ Ouders zien graag dat hun kind vrienden maakt met leeftijdsgenootjes. Opnieuw dringt zich de vraag op: wat dragen wij als zorgverleners in de kinderevalidatie bij aan de mogelijkheden voor kinderen om vrienden te maken?

Het laatste en zesde F-woord: Future (Toekomst). Kinderrevalidatie is van nature ontwikkelingsgericht en dus ook toekomstgericht. Het is belangrijk om een levensloopbenadering te omarmen en het einddoel voor ogen te houden: een zo zelfstandig mogelijk leven waarin een kind volwaardig kan deelnemen aan de maatschappij.¹¹ We kunnen ouders en kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, op elk moment, vragen wat hun verwachtingen zijn en te dromen van een toekomst volop mogelijkheden, en nooit voor hen te beslissen wat niet mogelijk is. Toekomstgericht denken vraagt ook om tijdig te starten met voorbereidingen op de overgang (transitie) van de kinderrevalidatie naar de (revalidatie)zorg voor volwassenen, en bovenal kinderen en hun ouders voor te bereiden op een leven als volwassene in de maatschappij.

DE IMPACT VAN HET ARTIKEL

Na de eerste publicatie (november 2011) tot oktober 2018 is het 'F-Words' artikel 151 keer geciteerd in de literatuur (door onderzoekers afkomstig uit 26 verschillende landen) en waren er 16.097 downloads van het artikel van de website *Child: Care, Health and Development* (persoonlijke communicatie JWG). Daarnaast zijn in de loop van jaren vele presentaties en workshops over de 'F-Words' op (internationale)

> TOP-ARTIKEL

congressen gegeven. Hoewel dit op zichzelf al als een indicator van kennisverspreiding kan worden gezien, betekent dit nog niet dat de kennis en de ideeën ook worden toegepast in de praktijk. Enkele jaren na de publicatie werden Peter Rosenbaum en ik benaderd door ouders die de 'F-Words' omarmden en graag met ons wilden samenwerken om deze ideeën met andere ouders te delen.

Vanaf 2004 werd een 'F-Words' knowledge translation team gevormd bestaande uit ouders, zorgverleners en onderzoekers met als doel om in partnerschap te werken aan de implementatie van de 'F-Words'. Dit team werd geleid door Andrea Cross als onderzoeker met een belangstelling in implementatie van onderzoek, oftewel *knowledge translation (KT)*. Het Canadese Knowledge-to-Action model werd gebruikt als leidraad en theoretische onderbouwing van het proefschrift, om op deze manier niet alleen implementatie te doen, maar ook het KT- of implementatie-proces te bestuderen. De Knowledge-to-Action bestaat uit zeven verschillende stappen; voor dit project werden de volgende drie stappen onderzoek gebruikt: 1) selecteren, op maat maken, en implementeren; 2) monitoring van kennisgebruik; en 3) evalueren van de uitkomst. Andrea Cross promoveerde in 2018 op dit onderwerp en een van de hoofdstukken uit haar proefschrift is recent gepubliceerd als online artikel.¹²

Uiteindelijk resulteerde het project in een online *F-Words hub* op de CanChild website (<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>). De F-Words Knowledge Hub is ingericht met vijf tabbladen: achtergrond over de ICF; *F-Words Footprint* met onder andere video's gemaakt samen met ouders en met jongeren; ervaringen van ouders en zorgverleners; en 'F-Words' producten zoals de 'F-Words' overeenkomst (contract), fotocollages, doelenformulier, en profiel. Deze producten werden ontwikkeld met en door ouders op basis van hun persoonlijke ervaringen in de kinderrevalidatie en hun ideeën hoe de 'F-Words' zouden kunnen worden toegepast in de praktijk. In 2016 werden de 'F-Words' ideeën omgezet in een poster door en voor *World CP Day*. Dit kwam tot stand, opnieuw, in nauwe samenwerking met ouders. De Engelstalige poster is inmiddels vertaald in 18 talen, waaronder de Nederlandse taal (zie figuur¹²). De eerste evaluatie van de *F-Words hub* was positief en leverde suggesties op voor verder ontwikkeling en verspreiding van kennis.¹³

FACTOREN VOOR SUCCES

Het is bekend dat de gemiddelde duur tussen de publicatie van een artikel en toepassing in de praktijk wel 17 jaar kan duren. In dit licht, is het opvallend



hoe snel dit artikel (in zeven jaar tijd) zijn weg heeft gevonden naar de praktijk, en bovenal naar jongeren met ontwikkelingsbeperkingen en hun ouders, in Canada en in vele andere landen. Uit de verschillende blogs en reacties die we hebben ontvangen blijkt dat de 'F-Words' ideeën aansluiten bij de dingen die 'er toe doen' bij ouders, jongeren en ook bij zorgverleners. Een belangrijke toepassing is dat de 'F-Words' een structuur of handvatten bieden voor het gezamenlijk bespreekbaar maken van behandeldoelen en het stellen van prioriteiten in de behandeling. Het feit dat de 'F-Words' zijn geworteld in de praktijk, zijn gestoeld op kennis uit onderzoek en zijn gekoppeld aan het ICF raamwerk, zijn mogelijke factoren die hebben bijgedragen aan het succes. Wellicht ten overvloede is het belangrijk op te merken dat de 'F-Words' centraal stelt wat kinderen met ontwikkelingsbeperkingen kunnen (in plaats van wat zij niet kunnen) en dus uitgaan van mogelijkheden en eigen kracht van het kind en het gezin.

Het feit dat jongeren (video, F-Words collage) en ouders (video, F-words contract en andere producten) zelf aan de slag zijn gegaan met de 'F-Words' en hebben nagedacht wat hen en anderen zou helpen in

de praktijk is mijns inziens een groot succes. Op deze manier leidt onderzoek, via implementatie samen met de gebruiker van kennis, tot wereldwijde verbetering van de kinderrevalidatie: van puur stoornis-gerichte behandeling gericht op het 'fixen' (het andere 'F-Word' dat traditioneel centraal stond in de kinderrevalidatie) van de aandoening naar gezins-gerichte-, ontwikkelings-, en toekomstgerichte zorg, en dat is natuurlijk helemaal TOP!

Ik hoop van harte dat de oorspronkelijke 'F-Words': Family, Function, Fitness, Fun, Friends en Future, of de vertaalde 'zes favoriete woorden', ook hun weg zullen vinden in de Nederlandse kinderrevalidatie (geneeskundige) praktijk en ik moedig iedereen aan om systematisch te evalueren of goede ideeën ook een verschil maken voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezin.

REFERENTIES

1. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457-63. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.
2. Anaby D, Korner-Bitensky N, Steven E, Tremblay S, Snider L, Avery L, Law M. Current Rehabilitation Practices for Children with Cerebral Palsy: Focus and Gaps. *Phys Occup Ther Pediatr* 2017;37:1-15.
3. Alsem MW. Family Needs and the role of information in paediatric rehabilitation care. Thesis 2018. Universiteit Utrecht. ISBN 978-90-393-69999-9.
4. Gorter JW. Physical activity interventions for children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:990-991.
5. Verschuren O, McPhee P, Rosenbaum P, Gorter JW. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: physical activity, sleep, and nutrition. *Dev Med Child Neurol* 2016;58:989-90.
6. Gorp M van, Wely L van, Dallmeijer AJ, Groot V de, Ketelaar M, Roebroek ME; Perrin-Decade study group. Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol* 2018. doi: 10.1111/dmcn.14004.
7. Wintels SC, Smits DW, Wesel F van, Verheijden J, Ketelaar M; PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect* 2018;21:1024-1034.
8. Piškur B, Beurskens AJ, Ketelaar M, Jongmans MJ, Casparie BM, Smeets RJ. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC Pediatr* 2017;17:12.
9. Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2018;60:513-9.
10. Klem MH. Het zit tussen de oren. Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie. *Ned Tijdsch Revalidatiegeneeskde* 2018: 21-2.
11. Palisano RJ, Di Rezze B, Stewart D, Rosenbaum PL, Hlyva O, Freeman M, Nguyen T, Gorter JW. Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:470-6. doi:10.1111/dmcn.13402.
12. https://worldcpday.org/wp-content/uploads/2016/09/WorldCPDay_FavouriteWordsPoster_2016_Dutch.pdf.
13. Cross A, Rosenbaum P, Grahovac D, Brocklehurst J, Kay D, Baptiste S, Gorter JW. A Web-Based Knowledge Translation Resource for Families and Service Providers (The 'F-Words' in Childhood Disability Knowledge Hub): Developmental and Pilot Evaluation Study. *JMIR Rehabil Assist Technol* 2018;5:e10439 DOI: 10.2196/10439.

Correspondentie

Twitter: @Dr_Gorter (Transition Doctor)

E-mail: gorter@mcmaster.ca

Onderbouwing van constructvaliditeit en inzicht in de ervaringen van ouders

Eerste ervaringen met de PEDI-CAT in de kinderrevalidatie in Nederland

D.G. Dijkema-Molenaar, M.F. Engel, T. Westendorp, M. Ketelaar

Binnen de kinderrevalidatie is het monitoren van het functioneren van een kind essentieel voor een adequate behandeling. Op dit moment wordt voor kinderen tot een jaar of zeven vaak de *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* gebruikt.¹ De PEDI heeft een aantal nadelen. Het meetinstrument is slechts geschikt voor een beperkte leeftijdscategorie (0,5-7,5 jaar) en afname en verwerking zijn tijdrovend (45-75 minuten). Bovendien moeten ouders bij elke afname alle vragen beantwoorden waarbij zij veelal geconfronteerd worden met wat hun kind allemaal niet kan.

In de Verenigde Staten is in 2012 een nieuw digitaal meetinstrument geïntroduceerd om het dagelijks functioneren van kinderen en jongeren in kaart te brengen: de *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT)*.² Voor de PEDI-CAT zijn items uit de PEDI en andere meetinstrumenten gebruikt. De PEDI-CAT heeft een grotere item-bank (276 items), de leeftijdsrange is groter (0-20 jaar) en is minder tijdrovend omdat gebruik wordt gemaakt van *Computer Adaptive Testing (CAT)*. De software bepaalt op basis van het antwoord van het vorige item de moeilijkheidsgraad van het volgende item (Item Respons Theory) waardoor alleen de meest relevante vragen beantwoord hoeven te worden. De PEDI-CAT is uitgebreid geëvalueerd; de test-hertest betrouwbaarheid, responsiviteit, soortgenotenvalliditeit, constructvaliditeit en discriminante validiteit bleken goed.^{bv 2,3,4}

De vertaling van de PEDI-CAT items naar het Nederlands en culturele adaptatie is in 2017 afgerond.⁵ Vervolgens is in grote lijnen bevestigd dat de scores van de populatie kinderen in de Verenigde Staten vergelijkbaar zijn met de Nederlandse populatie.⁵ In voorliggende studie is het onderscheidend vermogen, onderdeel van constructvaliditeit, onderzocht. Is het meetinstrument in staat om binnen onze populatie onderscheid te maken tussen kinderen met en zonder een bepaalde aandoening? Daarnaast is onderzocht wat de gebruikerservaring is van de doelgroep. De mening van de doelgroep is belangrijk om te weten voor cliëntgerichte zorg. Revalidatiecentra hebben meestal verschillende afdelingen voor kinderen van 0 tot 4 jaar en voor kinderen van 4 tot 18 jaar. Er is voor gekozen om het onderzoek eerst uit te voeren op de afdeling voor kinderen van 0 tot 4 jaar, omdat de PEDI op deze afdeling veel wordt gebruikt. Met deze studie onderzoeken wij twee vragen:

1. Is de PEDI-CAT in staat om onderscheid te maken tussen een groep Nederlandse één- tot vierjarige kinderen met beperkingen en zonder beperkingen?
2. Wat zijn de gebruikerservaringen met een digitale vragenlijst en met de inhoud van de PEDI-CAT van Nederlandse ouders van één- tot vierjarige kinderen met beperkingen?

METHODE

Onderzoeksgroep

Ouders of verzorgers van kinderen van één tot vier jaar oud met een beperking waarvoor zij behandeld werden in Rijndam Revalidatie of De Hoogstraat Revalidatie werden geïnccludeerd. Overige inclusiecriteria: woonachtig in Nederland en voldoende beheersing van de Nederlandse taal.

De referentiegroep bestaat uit ouders van Nederlandse kinderen (één tot vier jaar) zonder beperkingen, woonachtig in Nederland en met voldoende beheersing van de Nederlandse taal. De data van

D.G. (Daniëlle) Dijkema-Molenaar MSc, kinderfysiotherapeut, Rijndam Revalidatie, Rotterdam

Dr. M.F. (Madelon) Engel, revalidatiearts in opleiding, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

Dr. T. (Tessa) Westendorp, onderzoeker Rijndam Revalidatie, Rotterdam

Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum, projectleider Nederlandse PEDI-CAT projectgroep

deze referentiegroep zijn in 2016/2017 verzameld als onderdeel van onderzoek naar de cross-culturele validiteit van de PEDI-CAT.⁵

Meetinstrument

De PEDI-CAT bestaat uit vier domeinen; Dagelijkse activiteiten, Mobiliteit, Sociaal-Cognitief en Verantwoordelijkheid. Het domein 'Verantwoordelijkheid' is relevant voor kinderen ouder dan drie jaar. Dit domein is daarom in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten. De overige drie domeinen (Dagelijkse activiteiten, Mobiliteit en Sociaal-Cognitief) worden gescoord met een ordinale schaal (kan het niet; met moeite; met een beetje moeite; makkelijk; ik weet het niet). De uitkomsten van de PEDI-CAT zijn uitgedrukt in normatieve scores, schaalscores, fit-scores en een item-map. In dit onderzoek zijn de normatieve scores gebruikt.

Om de gebruikerservaring in beeld te brengen werd gebruik gemaakt van een vragenlijst met zes stellingen (vijfpunts-likert schaal: van 'helemaal mee oneens' tot 'helemaal mee eens'). Wanneer ouders bij een stelling kozen voor 'helemaal mee oneens' of 'een beetje oneens' werd gevraagd om een toelichting.

Procedure

De naar het Nederlands vertaalde items van de PEDI-CAT waren ten tijde van deze studie nog niet verwerkt in de PEDI-CAT software. Zodoende is gebruik gemaakt van NetQ. Dit is een onlinevragenlijst server waarin het algoritme achter de CAT niet is verwerkt.

Om ouders niet te overvragen en om te voorkomen dat veel irrelevante items werden nagevraagd is er een selectie van items gemaakt. De selectie is gedaan op basis van leeftijd. Uiteindelijk hebben ouders ongeveer de helft van alle items van de drie geselecteerde domeinen voorgelegd gekregen. Met de antwoorden uit NetQ is vervolgens voor ieder kind de Amerikaanse PEDI-CAT ingevuld door de onderzoeker om de PEDI-CAT scores van de kinderen te verkrijgen. De procedure van werving tot deelname staat in figuur 1 weergegeven

Data-analyse

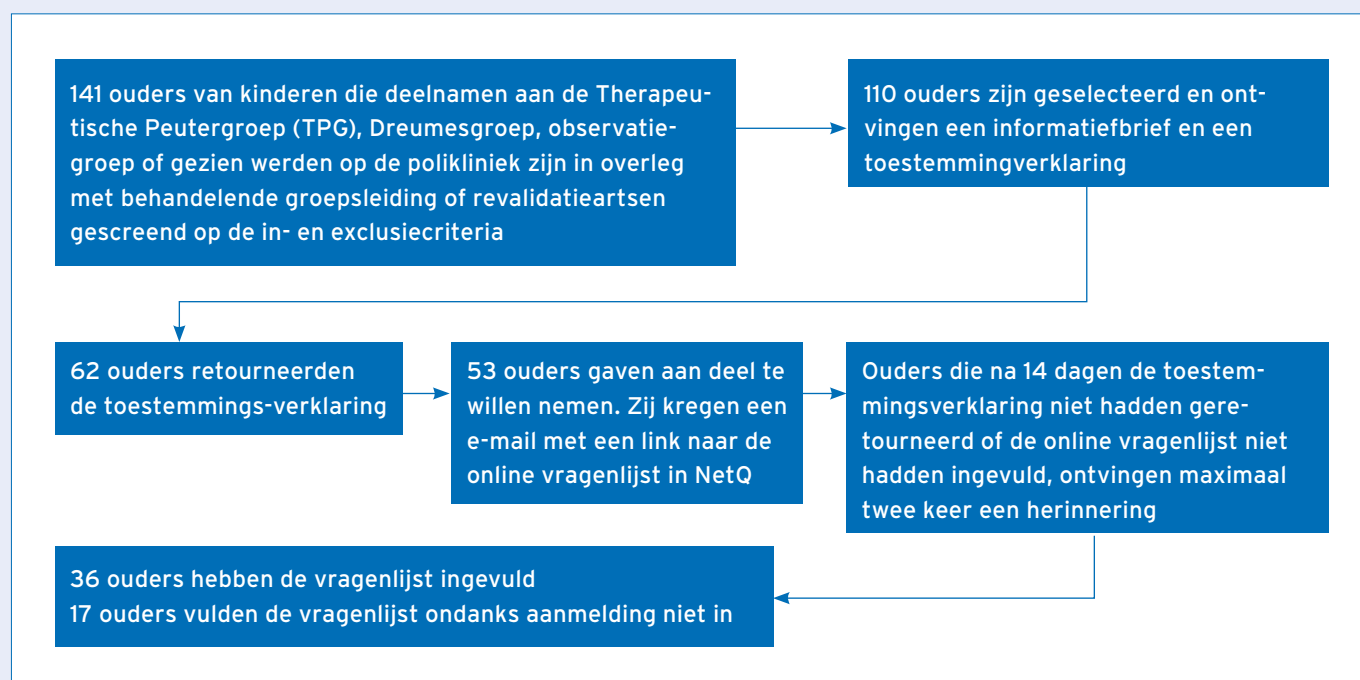
Om het onderscheidend vermogen te toetsen van de Nederlandse PEDI-CAT bij Nederlandse kinderen met en zonder beperkingen zijn de gemiddelde normatieve scores van beide groepen per domein vergeleken middels de Mann-Whitney toets. Indien er sprake is van een significant verschil ($p < 0,05$) ten nadele van de kinderen met beperkingen is er sprake van een goed onderscheidend vermogen (onderdeel van constructvaliditeit).

Data afkomstig van de vragenlijst naar de gebruikerservaringen zijn descriptief geanalyseerd.

Ethische toetsing

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMC Utrecht (referentienummer: WAG/mb/17/024270) beoordeelde het onderzoek als niet-WMO-plichtig. De Ethische Commissie van De Hoogstraat Revalidatie heeft de patiënt-informatiebrieven en *informed consent* beoordeeld en goedgekeurd.

> *Figuur 1. Proces van werving tot deelname.*



> Tabel 1. Demografische gegevens van de onderzoekspopulatie.

Demografische gegevens	(Ouders van) kinderen met beperkingen (n = 36), n (%)	(Ouders van) kinderen zonder beperkingen (n = 45), n (%)
Ouders		
Geslacht (Vrouw)	33 (91,7)	35 (77,8)
Opleidingsniveau		
- Basisonderwijs	0 (0)	0 (0)
- MAVO	3 (8,3)	0 (0)
- HAVO/VWO	2 (5,6)	2 (4,4)
- MBO	11 (30,6)	8 (17,8)
- HBO/WO	20 (55,6)	35 (77,8)
Ervaring met de PEDI		N.v.t.
- Nee, geen ervaring met de PEDI	23 (63,9)	
- Ja, wel ervaring met de PEDI	13 (36,1)	
Kinderen		
Geslacht (Meisjes)	16 (44,4)	20 (44,4)
Nationaliteit (Nederlands)	34 (94,5)	45 (100)
Leeftijd (in jaren)		
- 1 jaar	2 (5,6)	19 (42,2)
- 2 jaar	16 (44,4)	14 (31,1)
- 3 jaar	18 (50,0)	12 (26,7)
Rolstoelgebruik,		N.v.t.
- Geen	29 (80,6)	
- Ja, een handmatige of elektrische rolstoel	7 (19,4)	
Loophulpmiddel		N.v.t.
- Geen	25 (69,4)	
- Ja, een rollator, stok of kruk	11 (30,6)	
Diagnose		N.v.t.
- Centraal neurologische aandoeningen	14 (38,9)	
- Neuromusculaire aandoeningen/Progressieve aandoeningen	3 (8,3)	
- Syndromen/Chromosomale ontwikkelingsachterstand	16 (44,4)	
- Aandoeningen bewegingsapparaat	2 (5,5)	
- Overige	1 (2,7)	

RESULTATEN

Onderzoekspopulatie

In totaal hebben ouders van 36 kinderen met beperkingen en ouders van 45 kinderen zonder beperkingen deelgenomen aan de studie. De demografische gegevens van deelnemers staan in tabel 1.

Onderscheidend vermogen

Voor alle drie de domeinen werd gevonden dat de normatieve scores van kinderen met beperkingen

significanter lager waren dan de normatieve scores van de kinderen zonder beperkingen (tabel 2).

Gebruikerservaring

De vragen naar de gebruikerservaring werden door 35 (97%) ouders ingevuld. Tabel 3 toont de antwoorden van de ouders op de stellingen.

De meeste ouders (75%) vonden de vragen duidelijk. Ouders misten de optie om extra uitleg te kunnen

> Tabel 2. Normatieve scores van de kinderen met beperkingen versus zonder beperkingen.

Domein	Kinderen met beperkingen					
	N	Mediaan	Percentielen		Min	Max
			25	75		
Zelfverzorging	36	35,50	27,00	39,00	10	58
Mobiliteit	36	27,50	10,75	38,75	10	66
Sociaal/Cognitief	36	40,50	25,25	45,75	10	60

vragen. Er bleek behoefte aan ruimte om antwoorden te kunnen toelichten.

Het invullen van de vragenlijst op een eigen locatie en tijdstip vonden ouders positief. Als nadelen zijn genoemd dat ouders zelf tijd moeten inplannen, dat het invullen van de vragenlijst zonder hulp van een therapeut is, en de resultaten niet direct worden nabesproken.

De meeste ouders (86%) hadden een voorkeur voor een digitale vragenlijst ten opzichte van een papieren vragenlijst. Geadviseerd werd om ook een versie te ontwikkelen voor op een smartphone.

De meningen waren verdeeld over de stelling dat met de vragen van de PEDI-CAT een goed beeld verkregen kan worden van het dagelijks functioneren van hun kind. De ouders die het niet eens waren met deze stelling vonden dat veel vragen niet van toepassing zijn op jonge kinderen (met beperkingen) en ze misten items op het gebied van communicatie.

Voor een groot deel van de ouders (58%) heeft het

invullen van de vragenlijst geen nieuwe inzichten over hun kind opgeleverd. Ouders waren zich al bewust van de mogelijkheden van hun kind. Vier ouders (11%) gaven aan dat ze een negatief gevoel kregen bij het invullen van de vragenlijst, omdat bijna alle items te moeilijk waren voor hun kind.

DISCUSSIE

Het doel van deze studie was om het onderscheidend vermogen (onderdeel van constructvaliditeit) en de gebruikservaring van de Nederlandse PEDI-CAT te onderzoeken.

Resultaten van deze studie bevestigen het onderscheidend vermogen van de PEDI-CAT tussen Nederlandse één- tot vier jarige kinderen met en zonder beperking. Ouders waren positief over een vragenlijst in digitale vorm. Ze vonden het fijn om de vragenlijst overal en op elk moment in te kunnen vullen. Over het algemeen zijn de vragen duidelijk. Sommige ouders beoordeelden de items die ze via

> Tabel 3. Ervaring van ouders van kinderen met beperkingen (n = 36).

Stellingen	Helemaal mee oneens, n (%)	Een beetje oneens, n (%)	Neutraal, n (%)	Een beetje mee eens, n (%)	Helemaal mee eens, n (%)	Missing, n (%)
1. Ik vind de vragen duidelijk	0 (0)	5 (13,9)	3 (8,3)	8 (22,2)	19 (52,8)	1(2,8)
2. Ik vind het fijn dat ik de vragenlijst op mijn eigen locatie kon invullen	3 (8,3)	0 (0)	4 (11,1)	2 (5,6)	26 (72,2)	1(2,8)
3. Ik vind het fijn dat ik de vragenlijst op mijn eigen tijd kon invullen	1 (2,8)	1 (2,8)	2 (5,6)	3 (8,3)	28 (77,8)	1(2,8)
4. Ik vind het fijn dat het een digitale vragenlijst was i.p.v. op papier	2 (5,6)	0 (0)	2 (5,6)	7 (19,4)	24 (66,7)	1(2,8)
5. Met de vragen van de PEDI-CAT wordt een goed beeld verkregen van het dagelijks functioneren van mijn kind	3 (8,3)	7 (19,4)	12 (33,3)	9 (25,0)	4 (11,1)	1(2,8)
6. Het invullen van de vragenlijst heeft mij nieuwe inzichten opgeleverd over mijn kind	13 (36,1)	8 (22,2)	6 (16,7)	6 (16,7)	2 (5,6)	1 (2,8)

	Kinderen zonder beperkingen						Mann-Whitney U		
	N	Mediaan	Percentielen		Min	Max	U	Z	p
			25	75					
	45	52,00	45,00	55,00	34	74	157,000	-6,212	,000
	45	55,00	48,50	50,00	31	76	125,000	-6,516	,000
	45	50,00	44,50	55,00	25	66	339,500	-4,476	,000

NetQ voorgelegd kregen als te moeilijk voor hun kind. Een deel van de ouders vond dat de vragen daarom ook niet geschikt waren om het functioneren van hun kind goed te beoordelen.

Dit is het eerste onderzoek waarin de constructvaliditeit van de PEDI-CAT bij Nederlandse kinderen wordt onderzocht. De resultaten van dit onderzoek zijn vergelijkbaar met de resultaten van Dumas et al.³ Zij lieten zien dat de Amerikaanse PEDI-CAT in staat is om onderscheid te maken tussen Amerikaanse drie- tot 21-jarige kinderen met en zonder beperkingen. In het huidige onderzoek werden relatief weinig éénjarigen geïnccludeerd. Met name bij hele jonge kinderen bestaan grote verschillen in de ontwikkeling en is de beperking en/of de achterstand relatief klein.⁶ Gezien deze beperking zijn de resultaten van het onderscheidend vermogen wellicht positiever dan wanneer de onderzoekspopulatie uit meer éénjarige kinderen bestond.

In de gebruikerservaringen is gebleken dat ouders veel items van de PEDI-CAT te moeilijk vonden voor hun kind (met beperkingen). Sommige ouders krijgen een negatief gevoel wanneer ze vaak 'Kan het niet' moeten aanvinken. Echter, dit zou te maken kunnen hebben met het gegeven dat in dit onderzoek nog geen gebruik gemaakt kon worden van *Computer Adaptive Testing (CAT)*. Daardoor kregen ouders ongeveer de helft van het totale aantal items voorgelegd, terwijl met CAT de focus ligt op voor het kind relevante vragen, en er in totaal minder vragen gesteld worden.

Wanneer het invullen van de PEDI-CAT te belastend is voor ouders, is het wellicht een oplossing dat een professional de vragenlijst samen met ouders invult. Ouders ervaren dan wellicht meer ruimte om te vertellen wat hun kind wel kan.

Het invullen van de vragenlijst heeft bij een groot deel van de ouders geen nieuwe inzichten over hun kind opgeleverd. Opvallend genoeg bleek dat de PEDI vragenlijst bij moeders in Canada wel nieuwe inzichten opleverde.⁷ Deze moeders vertelden dat ze inzicht kregen in de ontwikkeling van hun kind en de hoeveel-

heid hulp die ze boden. Het stellen van doelen was makkelijker en ook waren ze zich meer bewust van de mogelijkheden voor meer zelfstandigheid. Een verklaring voor dit verschil is wellicht dat in tegenstelling tot de PEDI-CAT de afname van de PEDI in een interview van de therapeut met de ouder wordt gedaan en er een nabespreking plaatsvindt. Het is daarom belangrijk om samen met ouders en professionals na te denken over hoe we de Nederlandse PEDI-CAT het beste kunnen inbedden in de praktijk, en daarbij ook aandacht te hebben voor een nabespreking.

CONCLUSIE

Dit onderzoek laat zien dat het onderscheidend vermogen van de Nederlandse PEDI-CAT bij één- tot vierjarige kinderen goed is en geeft inzicht in de mening van ouders over het gebruik van een digitale vragenlijst en de inhoud van de PEDI-CAT. De Nederlandse vertaling in de PEDI-CAT software is naar verwachting beschikbaar in februari/maart 2019. Vanaf dat moment kan de PEDI-CAT uitgetest gaan worden in de kinderrevalidatie. Samen met ouders en professionals moet er worden nagedacht over hoe de Nederlandse PEDI-CAT het beste kan worden ingebed in de praktijk. Daarnaast is het belangrijk dat praktijkervaringen uitgewisseld en data verzameld worden om meer inzicht te krijgen in de betrouwbaarheid en validiteit van de PEDI-CAT in Nederland. Momenteel wordt verder onderzoek gedaan waarbij op itemniveau wordt geëvalueerd of het algoritme van de originele PEDI-CAT ook van toepassing is bij de Nederlandse kinderen. Ten slotte streeft de PEDI-CAT projectgroep ernaar de PEDI-CAT op te nemen in een Nederlands digitaal systeem en daarmee in de toekomst een koppeling met EPD's mogelijk te maken. Eind 2019 hopen we hier meer over te kunnen melden.

Blijf op de hoogte van de ontwikkelingen in Nederland via: <https://www.kcrutrecht.nl/project/pedi-cat/>. Daar vindt u ook nieuwsbrieven, resultaten van deelprojecten en contactinformatie. Ervaringen en ideeën kunt u ook uitwisselen via de werkgroep 'PEDI-CAT' via Revalidatie Kennisnet (www.revalidatiekennisnet.nl).

DANKWOORD

De auteurs willen graag alle ouders die hebben deelgenomen aan dit onderzoek hartelijk danken. Net als de revalidatieartsen, coördinatoren, therapeuten en groepsleiding van Rijndam Revalidatie en De Hoogstraat Revalidatie.

REFERENTIES:

1. Schoemaker M, Ketelaar M, Reinders-Messelink H. Meetinstrumenten: voor de motorische ontwikkeling van kinderen. In: Empelen R van, Nijhuis-van der Sanden R, Hartman A, red Kinderfysiotherapie. Derde herziene druk. Amsterdam: Reed Business Education 2013:153-85.
2. Haley SM, Coster WJ, Dumas HM et al. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test: Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA: Trustees of Boston University; 2012.
3. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Haley SM et al. Computer adaptive test performance in children with and without disabilities: prospective field study of the PEDI-CAT. *Disability & Rehabilitation* 2012;34:393-401.
4. Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL et al. Construct validity of the pediatric evaluation of disability inventory computer adaptive test (PEDI-CAT) in children with of medical complexity. *Disability & Rehabilitation* 2017;39:2446-51.
5. Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. PEDI-CAT: Vertaling en validering van een meetinstrument voor dagelijks functioneren van kinderen 0-20 jaar. URL: www.kcrutrecht.nl/project/pedi-cat/ (17-12-2018).
6. Townsley K, Savory L. Unit 1. Understanding children's development. In: Bulman K, ed. *Children's care, learning & development*. 1st ed. Essex: Heinemann 2006:1-48.
7. Rich D, Rigby P, Wright V. Mothers' Experience with the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 2014;34:271-88.

Correspondentie

Dmolenaar@rijndam.nl,
m.ketelaar@dehoogstraat.nl,
M.Ketelaar-4@umcutrecht.nl

Abstract

Introduction: The Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) is an instrument assessing daily functioning of children and adolescents (0-20 yrs). Recently, the PEDI-CAT has been translated into Dutch. In this study the construct validity ('know-groups' validity) of the Dutch PEDI-CAT was evaluated. Moreover, we have evaluated the perspectives of parents.

Methods: Parents of one- to four-year-old children with various disabilities receiving pediatric rehabilitation care in Rijndam Rehabilitation and De Hoogstraat Rehabilitation were asked to fill in a questionnaire. The questionnaire consisted of items from the Dutch PEDI-CAT in the domains Selfcare, Mobility and Social/Cognitive, and questions focusing on their perspectives regarding digital questioning and the content of the PEDI-CAT. The data of these children were compared with data of typically developing children in the same age range collected in 2016 and 2017. The normative PEDI-CAT scores were compared using the Mann-Whitney test. Answers on the questions focusing on parents' perceptions were evaluated quantitatively and qualitatively.

Results: The normative scores of the children with disabilities (n = 36) were significantly lower than the scores of the reference group (n = 45; all domains $p < 0.001$). In general, the parents were positive about digital questioning. Some parents felt items were too difficult for young children with disabilities and reported this might lead to an incorrect picture of the child's daily functioning.

Conclusions: The 'known-groups' validity of the PEDI-CAT appears to be good for one to four-year-old children. The digital use of the PEDI-CAT fits in well with the preferences of parents. We expect that the CAT-version that will be available soon will meet the parent's reported restrictions and preferences.

Loth Symposium "De nieuwste ontwikkelingen bij Prothesen voor de Onderste Extremiteit"

Dagvoorzitter: prof. dr. H.J. Stam, revalidatiearts Erasmus MC, Rotterdam

Vrijdag
29 maart 2019

Congreshotel Golden Tulip
Mastbosch Breda
Burgemeester Kerstenslaan 20
4837 BM Breda

Deelname
€ 150 p.p. ex. BTW

Inschrijving

via management-assistant@lothfabenim.nl
o.v.v. "symposium 29 maart 2019"

Lucas Paes de Melo (Amparo / Duisland)

"The Confidence Socket. Binnen één uur een interim koker voor proeflopen en achteraf aan te passen voor volumewisselingen"

Christopher Lindhe (Lindhe Xtend / Zweden)

"De Xtend voet designer en bilateral amputee over zijn actieve voet met 30° zijdelingse beweging"

Clint Accinni (5280 Prosthetics / USA)

"Smart Puck - Actief Vacuüm koker systeem met bediening via een Smartphone"

Ir. Shuji Fujisawa (Nabtesco / Japan)

"Update van de Allux knie, de enige MPK ontworpen voor knie-ex en lange amputaties"

Oskar Söderlund (Fillauer Europe / Zweden)

"Ervaringen met de Raize voet, microprocessor controlled hydraulisch enkel / voet systeem"

Dr. R.J. Leijendekkers (Radboud UMC / Nijmegen)

"Vijf jaar vervolgstudie met osso-integratie geamputeerden"

Na inschrijving ontvangt u het definitief programma. *)

*) VRA accreditatie in aanvraag

Hoe zorg ik ervoor dat mijn brein ook weer meedoet?

De Cogmed Werkgeheugentraining kan een waardevolle bijdrage leveren in het proces van cognitieve revalidatie.

Na traumatisch hersenletsel of een CVA hebben sommige patiënten naast de lichamelijke gevolgen ook te kampen met een verstoord werkgeheugen.

Dit uit zich in problemen met concentratie en het geheugen. De Cogmed Werkgeheugentraining is een internationaal wetenschappelijk bewezen effectieve methode om te helpen bij het verbeteren van het werkgeheugen en de concentratie.

Het programma kan thuis worden gedaan met begeleiding op afstand door een erkende Cogmed Coach.

KIJK VOOR MEER INFORMATIE OP COGMED.NL



Groei en voedingstoestand bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen

B.E. Groen, J. van Heeswijk, N.L.W. Keijsers, Drs. N.C. Struis

Groei is een fundamentele en integrale marker voor de gezondheid en welzijn van ieder kind.¹ Afwijkingen in de groei kunnen worden veroorzaakt door voedingsgerelateerde en niet-voedingsgerelateerde factoren, zoals genetische en endocriene factoren. Bij kinderen met neurologische aandoeningen komen voedingsproblemen relatief veel voor; gerapporteerde prevalentiecijfers lopen op tot 90%.^{2,3} Voedingsproblemen bij deze kinderen ontstaan door mond-motorische, slik- en gedragsproblemen⁴ en kunnen de balans tussen voedselinname en energieverbruik verstoren.⁴ Een insufficiënte voedselinname kan leiden tot ondergewicht en groeiachterstand. Anderzijds kan een lager energieverbruik bij kinderen met motorische beperkingen leiden tot overgewicht.^{3,5}

Voedingsproblemen en voedingsstatus zijn geassocieerd met algemene gezondheid en participatie van kind en gezinsleden aan gebruikelijke activiteiten in het dagelijkse leven.^{3,6} Daarom is het volgen van groei en voedingstoestand extra belangrijk bij kinderen met een neurologische aandoening en/of motorische beperkingen.

Het periodiek evalueren van de groei en voedingstoestand op een gestandaardiseerde wijze kan helpen om voedingsproblemen eerder te signaleren en het risico op gezondheidsproblemen te verminderen. Een eerste stap is het regelmatig meten van lengte en gewicht. Alhoewel het wordt aanbevolen dit twee keer per jaar te doen, wordt dit niet standaard gedaan.⁷ Eén van de redenen is dat mobiliteitsproblemen, deformiteiten, spierzwakte en spasme etc. het lastig kunnen maken om een betrouwbare staande lengtemeting uit te voeren. Als alternatief kunnen kniehoogte of tibialengte gebruikt worden om de

lichaamslengte te schatten.⁷ Er zijn formules ontwikkeld en gevalideerd voor kinderen met cerebrale parese (CP)⁸ en gezonde controles,⁹ maar helaas niet voor kinderen met andere neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen.

In de Nederlandse klinische praktijk worden lengte-leeftijd diagrammen gebruikt bij het vaststellen van chronische ondervoeding en groeiachterstand.¹⁰ Acute ondervoeding wordt bij kinderen vanaf één jaar vastgesteld met behulp van gewicht-lengte diagrammen.¹¹ De voedingstoestand kan ook worden beoordeeld met de Body Mass Index (BMI) naar leeftijd diagrammen.^{12,13} Zoals aanbevolen, worden hiervoor meestal de algemene TNO diagrammen voor Nederlandse kinderen gebruikt, ook voor kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen.⁷

De doelstellingen van deze studie zijn 1) Het onderzoeken van de validiteit van de lichaamslengte schatting op basis van kniehoogte-metingen bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen. 2) Het bepalen van de prevalentie van groeiachterstand, ondergewicht en overgewicht bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen met behulp van leeftijd, lengte, kniehoogte en gewicht metingen en groei-diagrammen.

METHODE

Deelnemers

Gedurende vier achtereenvolgende schooljaren (2013 t/m 2016) zijn in de maand augustus de lengte-, gewicht-, kniehoogte- en leeftijdgegevens verzameld van 280 kinderen (190 jongens en 90 meisjes) uit het voormalig cluster 3 onderwijs. De kinderen zijn op basis van hun aandoening onderverdeeld in negen groepen (zie tabel 1). De groep van kinderen met CP is onderverdeeld voor de ernst van de aandoening op basis van de Grof Motorische Functionerings-Classificatie Systeem (GMFCS).¹⁴ Het aantal metingen per kind varieerde tussen de één en vier, doordat we te maken hadden met nieuw-

Dr. B.E. (Brenda) Groen, onderzoeker, Sint Maartenskliniek Research Nijmegen afdeling Revalidatie, Radboudumc, Nijmegen

Drs. J. (Jordi) van Heeswijk, ergotherapeut, afdeling Kinderrevalidatie, Sint Maartenskliniek Nijmegen

Dr. N.L.W. (Noël) Keijsers, senior onderzoeker, Sint Maartenskliniek Research Nijmegen en afdeling Revalidatie, Radboudumc, Nijmegen

Drs. N.C. (Nicole) Struis, kinderarts, afdeling Kinderrevalidatie, Sint Maartenskliniek Nijmegen

> PUBLICATIE

> Tabel 1. Omschrijving van de verschillende aandoeningsgroepen.

Groep	Omschrijving
CP	Cerebrale parese
GENET	Aangetoonde genetische afwijking verklarend voor het syndromaal beeld
EPIL	Epilepsie (zonder aangetoonde centrale anatomische afwijkingen of cerebrale parese)
CNAG	Centraal neurologische aandoening waarbij gedrag meer op de voorgrond staat dan de motorische beperkingen (bijvoorbeeld autismespectrumstoornis, ADHD)
CNAM	Centraal neurologische aandoening waarbij motorische beperkingen op de voorgrond staan (niet CP)
SPIERZ	Spierziekten
ORGAAN	Orgaanziekten
PMReci	Psychomotore ontwikkelingsachterstand zonder classificerende diagnose
OVERIG	Restgroep niet onder te brengen onder voorgenoemde groepen

> Tabel 2. Overzicht van de metingen per aandoeningsgroep.

Diagnose groep	Aantal	Aantal metingen	Jongens / meisjes	Aantal metingen 1/2/3/4	Leeftijd (SD) (in jaren)
CP	74	213	45 / 29	14 / 11 / 19 / 30	9,0 (2,5)
GMFCS I	25				
GMFCS II	20				
GMFCS III	9				
GMFCS IV	16				
GMFCS V	4				
GENET	68	168	48 / 20	19 / 17 / 13 / 19	8,2 (2,8)
EPIL	12	31	8 / 4	1 / 5 / 4 / 2	8,3 (2,5)
CNAG	35	95	27 / 8	7 / 8 / 8 / 12	9,5 (2,0)
CNAM	32	89	22 / 10	7 / 4 / 10 / 11	8,3 (2,6)
SPIERZ	11	21	9 / 2	5 / 3 / 2 / 1	9,8 (2,8)
ORGAAN	13	30	9 / 4	6 / 1 / 2 / 4	9,7 (2,5)
PMReci	24	57	14 / 10	7 / 6 / 6 / 5	9,0 (2,3)
Overig	11	30	8 / 3	2 / 3 / 2 / 4	9,6 (1,8)
Totaal	280	734	190 / 90	68 / 58 / 66 / 88	8,8 (2,5)

SD = standaard deviatie. GMFCS = Grof Motorische Functionerings Classificatie Systeem. Voor overige afkortingen zie tabel 1.

komers en schoolverlaters; 68 kinderen zijn één keer, 58 kinderen twee keer, 66 kinderen drie keer en 88 kinderen zijn vier keer gemeten. In totaal zijn 734 metingen bij 280 kinderen verricht. Bij 248 kinderen waren gegevens van staand gemeten lichaamslengte en kniehoogte beschikbaar, leidend tot in totaal 602 metingen ten behoeve van de validiteitsanalyse van de schatting van de lichaamslengte op basis van de kniehoogte. De gemiddelde leeftijd van de kinderen

was 8,8 (SD 2,5) jaar op het voor de prevalentie-bepaling meegenomen meetmoment (tabel 2).

Protocol

Tijdens de metingen droegen de kinderen een t-shirt en onderbroek. Overige kleding, schoenen en voorzieningen als spalken werden uitgedaan voor de meting. Het gewicht werd gemeten met een stoelweegschaal (Seca 959).

> Tabel 3. Definities voedingstoestand op basis van groeidiagrammen.

Groeidiagram	Beschrijving voedingstoestand	Definitie
Lengte-leeftijd (LL) ¹⁰	kleine lengte	< -2SDS
	grote lengte	> +2SDS
Gewicht-lengte (GL) ¹¹	licht	< -2SDS
	zwaar	> +2SDS
BMI-leeftijd (BL) ^{12,13}	extreem ondergewicht	equivalent aan volwassen BMI < 17
	ondergewicht	equivalent aan volwassen BMI tussen 17 en 18,5
	overgewicht	equivalent aan volwassen BMI tussen 25 en 30
	obesitas	equivalent aan volwassen BMI > 30

SDS = standaard deviatie score. BMI = body-mass index

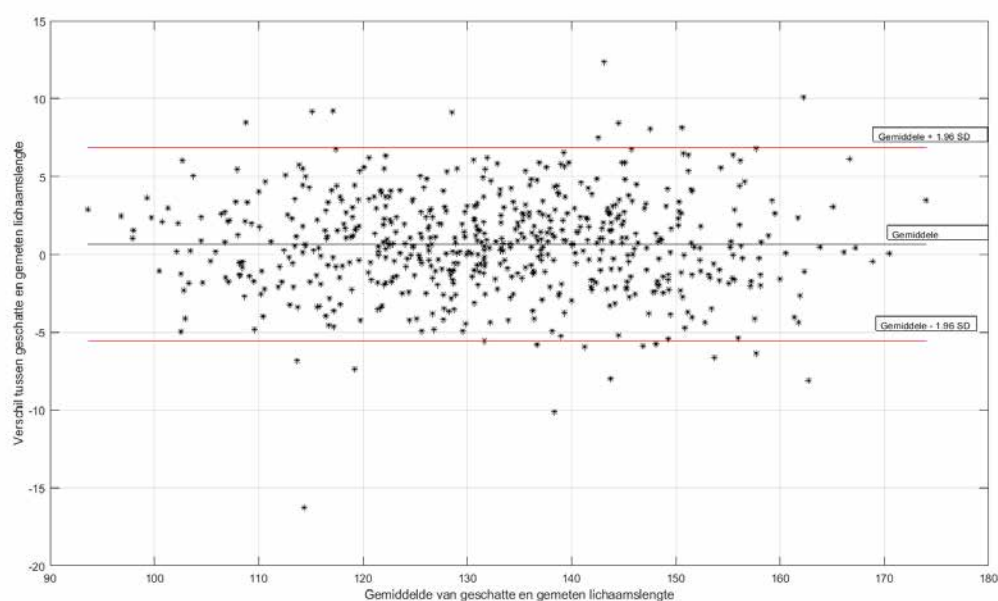
De staande lichaamslengte werd gemeten met een stadiometer (Seca 222) terwijl de kinderen rechtop met de rug en hielen tegen de muur stonden. Staande lichaamslengte is uitsluitend gemeten bij de kinderen die zelfstandig rechtop konden staan en geen beperkingen hadden die een betrouwbare lengtemeting in de weg stonden zoals contracturen, deformiteiten (scoliose/kyphose), ernstige spierzwakte, bewegingsstoornissen en/of onvoldoende in staat om instructies op te volgen.

De kniehoogte van de minst aangedane zijde werd gemeten; indien er geen duidelijk (meer) aangedane zijde was, werd de linkerzijde gemeten. De kniehoogte

werd in zittende houding in een (rol)stoel gemeten met de knieën en enkels gebogen in 90°. Kniehoogte was gedefinieerd als de afstand tussen de onderkant van de hiel en de voorzijde van het bovenbeen over de femurcondyl.⁸ Kniehoogte werd twee keer gemeten met een babymeetlat (Seca 207) die op een driepoot was gemonteerd voor een exact verticale positie van de meetlat.

Analyse

Voor het berekenen van de validiteit van de schatting van de lichaamslengte zijn alle metingen als afzonderlijke datapunten verwerkt. Dit betekent dat kinderen die vier keer zijn gemeten, vier keer in de database



Figuur 1. Bland-Altman plot met gemiddelde verschil tussen geschatte en gemeten lichaamslengte van alle datapunten. SD = standaarddeviatie van het verschil.

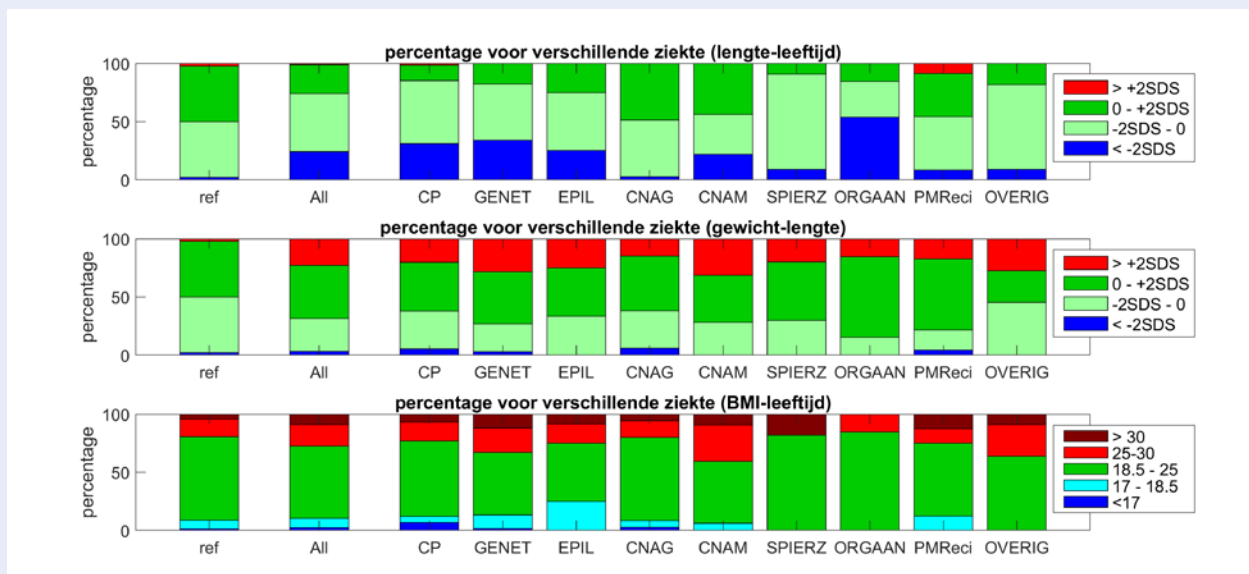
> Tabel 4. Resultaten valideitsanalyses.

Diagnose groep	Aantal metingen	Correlatie (r)	ICC	Gemiddeld verschil (SD) (cm)‡	p-waarde	Repeatability Coëfficiënt (cm)
CP	129	0,98	0,98	1,1 (2,8)*	< 0,001	5,5
GENET	149	0,98	0,98	0,6 (3,6)*	0,035	7,0
EPIL	27	0,97	0,96	2,0 (4,4)*	0,028	8,7
CNAG	94	0,97	0,97	0,7 (2,9)*	0,015	5,7
CNAM	78	0,98	0,98	0,7 (2,6)*	0,020	5,0
SPIERZ	20	0,98	0,98	-1,4 (3,2)	0,064	6,3
ORGAAN	29	0,99	0,99	0,0 (2,4)	0,94	4,8
PMReci	54	0,97	0,97	-0,1 (3,3)	0,76	6,4
Overig	22	0,98	0,98	0,8 (2,5)	0,16	4,9
Totaal	602	0,98	0,98	0,7 (3,1)*	< 0,001	6,2

SD = standaard deviatie. Voor overige afkortingen zie tabel 1.

* = Significant verschil tussen geschatte en gemeten lichaamslengte ($p < 0,05$)

‡ = Positief indien geschatte lichaamslengte groter is dan de gemeten lichaamslengte



Figuur 2. Groei en voedingstoestand voor alle groepen kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen op basis van de a) lengte-leeftijd, b) gewicht-lengte en c) BMI-leeftijd diagrammen. BMI = body-mass index. SDS = standaard deviatie score. Ref = referentie groep gezonde kinderen.¹⁸ Voor overige afkortingen zie tabel 1.

voorkomen. Voor het berekenen van de prevalentie is per kind een random gekozen meting gebruikt. Alle analyses zijn voor de totale groep kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen en per aandoeningsgroep uitgevoerd. De geschatte lichaamslengte op basis van de gemiddelde gemeten kniehoogte werd berekend met behulp van de volgende formule:⁸
 Lichaamslengte (cm) = (2,69 x kniehoogte (cm)) + 24,2.

Groei en voedingstoestand zijn bepaald met behulp van de normatieve gewicht-lengte, lengte-leeftijd en BMI-leeftijd groeidiagrammen voor jongens en meisjes van 1 tot 21 jaar van TNO (2010) (voor definities zie tabel 3).

Statistische analyse

Voor het bepalen van de validiteit van de geschatte lichaamslengte op basis van de kniehoogte-metingen zijn alle datapunten gebruikt waarbij zowel knie-

hoogte als staande lichaamshoogte aanwezig waren. Nadat de Pearson correlatiecoëfficiënt tussen de geschatte en gemeten lichaamshoogte en de intraclass correlatiecoëfficiënt (ICC) waren berekend, is een Bland-Altman analyse uitgevoerd.¹⁵ Op basis van de Bland-Altman analyse werd de 'repeatability coëfficiënt' berekend. De 'repeatability coëfficiënt' geeft aan hoe goed per individu de lichaamshoogte geschat kan worden. Het verschil tussen de geschatte en gemeten lichaamshoogte van een persoon is met 95% zekerheid kleiner dan deze maat.

RESULTATEN

De resultaten van de validiteitsanalyse staan in tabel 4 en figuur 1. De correlatiecoëfficiënt voor de samenhang tussen de geschatte en gemeten lichaamshoogte en de ICC waren beide 0,98 voor de totale groep en minimaal 0,96 per aandoeningsgroep. De geschatte lichaamshoogte was significant groter dan de gemeten lichaamshoogte voor de totale groep (0,7cm) en de groepen kinderen met cerebrale parese (CP), genetische afwijkingen (GENET), epilepsie (EPIL), centraal neurologische aandoeningen (CNAG en CNAM). De 'repeatability coëfficiënt' was gemiddeld 6,2cm; per aandoeningsgroep lag deze tussen de 4,8cm en 8,7cm.

In figuur 2 staan groei en voedingstoestand zoals bepaald met de groeidiagrammen. Bij gebruik van de lengte-leeftijd diagrammen werd een kleine lengte gevonden in 25% van de kinderen van de totale groep; per aandoeningsgroep lag dit percentage tussen de 3% en 54%. Voor de kinderen met cerebrale parese (CP), genetische afwijkingen (GENET), epilepsie (EPIL) en orgaanziekten (ORGAAN) lag dit percentage boven de 25%.

Bij gebruik van de gewicht-lengte diagrammen werd een zwaar gewicht gevonden voor 23% van de kinderen van de totale groep en tussen de 15% en 31% per aandoeningsgroep. Voor de kinderen met genetische afwijkingen (GENET), epilepsie (EPIL), centraal neurologische aandoeningen met primair motorische beperkingen (CNAM), en de overige aandoeningen (OVERIG) lag dit percentage boven de 25%. Een licht gewicht werd gevonden voor 3% van de kinderen van de totale groep en tussen de 0% en 6% per aandoeningsgroep.

Bij gebruik van de BMI-leeftijd diagrammen werd een overgewicht gevonden in 18% van de kinderen en obesitas in 9% van de kinderen. Per aandoeningsgroep lag het percentage obesitas tussen de 0% en 18%. Voor de kinderen met genetische afwijkingen (GENET), spierziekten (SPIERZ), en een psychomotorische ontwikkelingsachterstand (PRMReci)



Figuur 3. Combinatie lengte-leeftijd (LL) en gewicht-lengte (GL) relatie per aandoeningsgroep (in percentages). SDS = standaard deviatie score. OK = binnen normale range (tussen -2SDS en +2SDS). Voor overige afkortingen zie tabel 1.

lag dit percentage boven de 10%. Ondergewicht en extreem ondergewicht werd in respectievelijk 8% en 3% van de kinderen gevonden. Extreem ondergewicht kwam alleen voor in de kinderen met cerebrale parese (CP), genetische afwijkingen (GENET) en centraal neurologische aandoeningen met primair gedragsbeperkingen (CNAG) (1%-7%).

Indien de lengte-leeftijd en gewicht-lengte relaties wordt gecombineerd (figuur 3) viel 44% (95% BI 0,38 - 0,50) van de kinderen voor de totale groep (tussen 24% tot 54% per aandoeningsgroep) buiten de grenzen van 2SDS voor lengte-leeftijd en gewicht-lengte. Veel voorkomende combinaties waren normale lengte en zwaar gewicht en kleine lengte en normaal gewicht (naar lengte).

DISCUSSIE

In deze studie werd de prevalentie van groeiachterstand, ondergewicht en overgewicht bepaald bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen op basis van lichaamshoogte en gewicht. Bij kinderen voor wie de lichaamshoogte niet staande gemeten kon worden, is de lichaamshoogte geschat op basis van de kniehoogte. Een methode die op groepsniveau valide werd bevonden. Bij 44% (95% BI 38% - 50%) van de kinderen werd een groeiachterstand en/of ondergewicht en/of overgewicht gevonden.

Omdat een staande lichaamsmeting niet altijd betrouwbaar uitgevoerd kan worden, is de validiteit van de schatting van de lichaamshoogte op basis van de kniehoogte ook geëvalueerd; deze bleek goed op

groepsniveau. De gevonden correlaties van 0,98 en gemiddelde fout van 0,7cm waren vergelijkbaar met de waardes voor kinderen (controle en CP kinderen) in literatuur.^{8,16,17} Voor het bepalen van individuele groei en voedingstoestand was de gemiddelde foutmarge in onze studie kleiner dan beschreven in de literatuur,^{16,17} maar nog steeds tussen de 4,8 en 8,7cm gemiddeld per aandoeningsgroep. Gemeten en geschatte lichaamslengte op individueel niveau zouden daarom niet door elkaar moeten worden gebruikt. Voor het bepalen van de BMI zullen fouten extra invloed hebben doordat de lengte in de formule in het kwadraat wordt gebruikt. Er moet worden opgemerkt dat voor het bepalen van de validiteit alleen de metingen zijn gebruikt waarbij een betrouwbare staande lichaamslengte mogelijk was. Daarmee is onbekend of de schatting van de staande lichaamslengte op basis van de kniehoogte ook valide is voor kinderen met ernstige mobiliteitsproblemen, zoals kinderen met CP en een GMFCS IV en V. In een eerdere studie werd voor de laatstgenoemde groep een onderschatting (4cm) voor de geschatte lichaamslengte gerapporteerd.¹⁷

In de totale groep kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen was de prevalentie van groeiachterstand en overgewicht hoger dan bij Nederlandse leeftijdsgenoten.^{18,19} De prevalentie van ondergewicht was vergelijkbaar met Nederlandse leeftijdsgenoten.¹⁸ Groeiachterstand bij kinderen met een neurologische aandoening en/of motorische beperking is algemeen bekend; zij wordt onder andere gerelateerd aan genetische, neurologische, endocriene en/of voedingsfactoren. Het percentage ondergewicht in de huidige studie was lager dan verwacht op basis van de gepubliceerde hoge prevalentie voedingsproblemen bij kinderen met een neurologische aandoeningen.^{2,3} Dit lage percentage zou het gevolg kunnen zijn van actief beleid op ondervoeding en verminderd energieverbruik door verminderde fysieke activiteit.

Bij de interpretatie van de prevalentiecijfers van de aandoeningsgroepen is voorzichtigheid geboden: door de kleine aantallen per groep zijn de resultaten slechts ruwe schattingen. Bovendien hebben de metingen plaatsgevonden bij kinderen uit het voormalig cluster 3 onderwijs, waardoor de generaliseerbaarheid van de resultaten naar alle kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen beperkt is. Desalniettemin, benadrukt het percentage van 44% van de kinderen met een groeiachterstand en/of ondergewicht of overgewicht, de noodzaak voor actief beleid voor preventie en interventies gericht op groei en voeding bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen.

Voor het bepalen van de prevalenties zijn zoals aanbevolen de Nederlandse diagrammen van de algemene bevolking gebruikt.⁷ Nadeel van deze keuze is dat afwijkingen niet alleen worden veroorzaakt door voedingsgerelateerde factoren, maar ook door andere factoren zoals genetische en endocriene factoren. Het is belangrijk om in gedachten te houden dat het bepalen van de voedingstoestand met groeidiagrammen een eerste stap is. Aanvullende informatie over bijvoorbeeld algemene gezondheid, voedselinname, voedingsproblemen, lichaamssamenstelling en energieverbruik is nodig om in een multidisciplinair team de juiste diagnose en behandeling vast te stellen.^{7,20}

CONCLUSIE

Het schatten van de lichaamslengte op basis van kniehoogte is valide voor kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen. Voor het bepalen van individuele groei en voedingstoestand zal bij gebruik van de geschatte lichaamslengte rekening moeten worden gehouden met een foutmarge. In de totale groep kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen was de prevalentie van groeiachterstand en overgewicht hoger dan bij Nederlandse leeftijdsgenoten. De prevalentiecijfers onderstrepen het belang van periodiek meten en wegen bij kinderen met neurologische aandoeningen en/of motorische beperkingen.

REFERENTIES

1. Stevenson RD, Conaway M, Chumlea WC, Rosenbaum P, Fung EB, Henderson RC, et al. Growth and Health in Children With Moderate-to-Severe Cerebral Palsy. *Pediatrics* [Internet]. 2006;118:1010-8. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/doi/10.1542/peds.2006-0298>.
2. Reilly S, Skuse D, Poblete X. Prevalence of feeding problems and oral motor dysfunction in children with cerebral palsy: a community survey. *J Pediatr* 1996;129:877-82.
3. Penagini F, Mameli C, Fabiano V, Brunetti D, Dilillo D, Zuccotti GV. Dietary intakes and nutritional issues in neurologically impaired children. *Nutrients* 2015;7:9400-15.
4. Rommel N, Meyer A-M de, Feenstra L, Veereman-Wauters G. The complexity of feeding problems in 700 infants and young children presenting to a tertiary care institution. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2003;37:75-84.
5. Stallings V a, Charney EB, Davies JC, Cronk CE. Nutritional status and growth of children with diplegic or hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1993;35:997-1006.
6. Samson-Fang L, Fung E, Stallings VA, Conaway M, Worley G, Rosenbaum P, et al. Relationship of nutritional status to health and societal participation in children with cerebral palsy. *J Pediatr* [Internet] 2002;141:637-43. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0022347602001786>.

7. Romano C, Wynckel M van, Hulst J, Broekaert I, Bronsky J, Dall'Oglio L, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children With Neurological Impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* [Internet] 2017;65:242-64. Available from: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00005176-201708000-00024>.
8. Stevenson RD. Use of segmental measures to estimate stature in children with cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet] 1995;149(6):658-62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7767422>.
9. Chumlea WMC, Guo SS, Steinbaugh ML. Prediction of stature from knee height for black and white adults and children with application to mobility-impaired or handicapped persons. *J Am Diet Assoc* [Internet] 1994 [cited 2017 Nov 13];94:1385-91. Available from: <http://www.sciencedirect.com.ru.idm.oclc.org/science/article/pii/S0002822394925402>.
10. Schönbeck Y, Talma H, Dommelen P van, Bakker B, Buitendijk SE, HiraSing RA, et al. The world's tallest nation has stopped growing taller: the height of Dutch children from 1955 to 2009. *Pediatr Res* [Internet] 2013;73:371-7. Available from: <http://www.nature.com/doi/10.1038/pr.2012.189>.
11. Roede MJ, Wieringen JC van. Growth diagrams 1986: Netherlands third nation-wide study. *Tijdschr voor Soc gezondheidszorg* 1985;63(supplement):1-34.
12. Cole TJ. Establishing a standard definition for child overweight and obesity worldwide: international survey. *BMJ* [Internet] 2000;320:1240. Available from: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.320.7244.1240>.
13. Cole TJ, Flegal KM, Nicholls D, Jackson AA. Body mass index cut offs to define thinness in children and adolescents: international survey. *BMJ* [Internet] 2007;335:194. Available from: <http://www.bmj.com/cgi/doi/10.1136/bmj.39238.399444.55>.
14. Rosenbaum PL, Palisano RJ, Bartlett DJ, Galuppi BE, Russell DJ. Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008;50:249-53.
15. Bland JM, Altman DG. Applying the right statistics: Analyses of measurement studies. *Ultrasound Obstet Gynecol* 2003;22:85-93.
16. Bell KL, Davies PSW. Prediction of height from knee height in children with cerebral palsy and non-disabled children.pdf. *Ann Hum Biol* 2006;33:493-9.
17. Haapala H, Peterson M, Daunter A, Hurvitz E. Agreement between actual height and estimated height using segmental limb lengths for individuals with cerebral palsy. *Am J physcial Med Rehabil* 2015;94(7):539-46.
18. Franssen SJ, Wal MF van der, Jansen P. Onder- en overgewicht bij Amsterdamse kinderen. *Ned Tijdschr Geneesk* 2015;159:1-8.
19. Wilde JA de, Verkerk P, Middelkoop B. Aantal te dikke kinderen neemt langzaam af. *Ned Tijdschr Geneesk* 2014;158:1-7.
20. Arvedson JC. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: Clinical and instrumental approaches. *Dev Disabil Res Rev* 2008;14:118-27.

Correspondentie

b.groen@maartenskliniek.nl

Abstract

Growth is a fundamental and integral marker of health and well-being in children.¹ Monitoring weight and height may be a first step in the assessment of feeding problems. For children with neurological and/or motor impairments it is even more important due to the high prevalence of feeding problems and variety of underlying factors. The purpose of the present study was to determine the prevalence of poor growth, overweight and underweight children with neurological and/or motor impairments. Since a significant proportion of these children are not able to stand up right, the validity of the estimated standing height based on knee height measurement was estimated additionally. In total 190 boys and 90 girls with neurological and/or motor impairments participated, resulting in 734 assessment of weight, knee height and if possible standing height.

The prevalence of poor growth and/or overweight or underweight was 44% (95BI 38% - 50%) using height for age and weight for height charts. On group level the validity of the estimated standing height based on knee height measurements was excellent ($r = 0.98$, $ICC = 0.98$, mean error = 0.7cm overestimation).

The high prevalence of poor growth or deviating weight for length relation emphasize the importance of monitoring height and weight in children with neurological and/or motor impairments.

Keywords: cerebral palsy, neurologically impaired children, growth, height, weight, knee height

Heeft follow-up meerwaarde bij kinderen en jongeren met licht traumatisch schedel-/hersenenletsel?

A.C.M. te Winkel-Witlox, M.K.G.M. Kapitein, S.D. Schönthaler, J.W.G. Klaassen-van Beek, H.T. Hendricks, K.J. van Dijk, I.J.M. de Groot.

Traumatisch schedel-/hersenenletsel is wereldwijd de meest voorkomende oorzaak van niet-aangeboren hersenenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren.¹ In Nederland is in 2011 met de YUBIN-studie (*Young people with traumatic Brain Injury in the Netherlands*, leeftijd 0-24 jaar) vastgesteld dat er 19.000 kinderen en jongeren per jaar NAH oplopen, waarvan 15.000 met traumatisch schedelhersenenletsel.² Er wordt onderscheid gemaakt tussen licht, matig en ernstig hersenenletsel op grond van de criteria van *World Health Organisation Collaborating Centre for Neurotrauma Task Force on Mild Traumatic Brain Injury*.³

De ratio licht-matig-ernstig hersenenletsel was in de YUBIN-studie 33,7 : 1,8 : 1,0. Uit deze studie bleek 7-15% van de kinderen met licht traumatisch schedel-/hersenenletsel (LTSH) na twee jaar beperkingen te hebben in hun cognitieve functies, met name verwerkingssnelheid, mate van controle van inhibitie, mate van cognitieve flexibiliteit, visuospatieel constructieve vaardigheden en visuospatieel geheugen.⁴ Uit meerdere internationale studies blijkt dat 10-20%

van de kinderen en jongeren met LTSH op lange termijn cognitieve problemen ervaart.^{5,6,7} Hieruit blijkt dat circa één op de tien kinderen persisterende klachten houdt na LTSH.

Sinds de CBO richtlijn LTSH uit 2010 worden de meeste kinderen onder zes jaar 24 uur opgenomen voor klinische observatie.⁸ Kinderen boven zes jaar krijgen in principe een CT-scan en gaan, indien deze geen afwijkingen laat zien, daarna met hun ouders mee naar huis.⁹ De ouders van kinderen die naar huis gaan, krijgen een korte folder mee met informatie. Er wordt meestal geen standaard vervolgspraak gemaakt bij LTSH. De ervaring van zorgverleners is dat laat-signaleren van NAH bij kinderen regelmatig voorkomt.¹⁰ Onze ervaring is dat er in de praktijk bij persisterende klachten vaak vragen van ouders zijn over de (onzichtbare) gevolgen na licht traumatisch hersenenletsel.

In 2011 werd in de regio Arnhem een gezamenlijke pilot gestart door het Rijnstate Ziekenhuis (kinderartsen), Klimmendaal (kinderrevalidatieartsen), De Onderwijsspecialisten (expertisecentrum voor onderwijsbegeleiding, specifiek de afdeling NAH, genaamd Brein Support), Siza (chronische zorg voor mensen met een beperking waaronder NAH) en Zozijn (organisatie voor mensen met een beperking, specifiek de afdeling voor mensen met NAH, genaamd Op Pad). Bij deze pilot werden kinderen en jongeren van 0-18 jaar met schedel-/hersenenletsel gevolgd; ze kregen psycho-educatie over het natuurlijk beloop en indien nodig begeleiding vanuit een team, genaamd het 'Kind Volg Team'. Doel van deze pilot was om inzichtelijk te maken welke persisterende klachten de kinderen met doorgemaakt LTSH ervaren, of er daarbij sprake is van neuropsychologische functiestoornissen en hoe vaak dat voorkomt. Verder wilden we inventariseren of ouders tevreden zijn over de manier van signaleren met het 'Kind Volg Team'. In dit artikel beschrijven wij de resultaten van deze pilot.

Drs. A.C.M. (Sandra) te Winkel-Witlox, kinderrevalidatiearts bij Klimmendaal revalidatiespecialisten te Arnhem tot maart 2017, sinds januari 2019 werkzaam bij De Hoogstraat revalidatie

Drs. M.K.G.M. (Martine) Kapitein, GZ-psycholoog/coördinator, Brein Support, expertisecentrum voor NAH, De

Onderwijsspecialisten (DOS) te Arnhem

Drs. S.D. (Fieke) Schönthaler, orthopedagoog/GZ-psycholoog, Siza, chronische zorg voor mensen met een beperking waaronder NAH, in Gelderland en Midden-Brabant

Drs. J.W.G. (Natasja) Klaassen-van Beek, gedragskundige/GZ-psycholoog, Zozijn, afdeling Op Pad, chronische zorg voor mensen met NAH, regio Arnhem, Nijmegen, Doetinchem, Achterhoek en Salland

Dr. H.T. (Henk) Hendricks, revalidatiearts, Klimmendaal revalidatiespecialisten, locatie Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem

Drs. K.J. (Katinke) van Dijk, kinderarts-kinderneuroloog, afdeling Kindergeneeskunde, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem

Dr. I.J.M. (Imelda) de Groot, senior onderzoeker Klimmendaal revalidatiespecialisten, Arnhem

> **Figuur 1. Criteria LTSH vastgesteld door 'the American Congress of Rehabilitation Medicine' en 'the World Health Organisation Collaborating Centre for Neurotrauma Task Force on Mild Traumatic Brain Injury'.³**

	Licht traumatisch schedel-hersenletsel:
1	Glasgow Coma Scale 13-15 na 30 min of bij presentatie op SEH
2	Eén of meer van de volgende symptomen:
	- Bewustzijnsverlies 0-30 min (daarna wordt het matig/ernstig THL) - Post-traumatische amnesie < 24 uur (daarna ernstig THL) - Verwardheid of desoriëntatie - Voorbijgaande neurologische symptomen als focale afwijkingen bij neurologisch onderzoek, insulten, intracraniele laesies die niet chirurgisch behandeld werden
3	De symptomen worden niet verklaard door gevolgen van drugs, alcohol, medicatiegebruik, werden veroorzaakt door penetrerend letsel of komen voort uit ander letsel of ziekte of psychische problematiek

PATIËNTEN EN METHODE

De ouders van kinderen in de leeftijdsgroep van 0 tot 18 jaar die op de SEH of bij de kinderarts van het Rijnstate Ziekenhuis gezien zijn met LTSH (ICD-code trauma capitis, commotio cerebri of contusio cerebri) in de periode van november 2011- mei 2015, werden schriftelijk benaderd voor het 'Kind Volg Team'. Ouders werden 6, 12 en 52 weken na het incident tele-

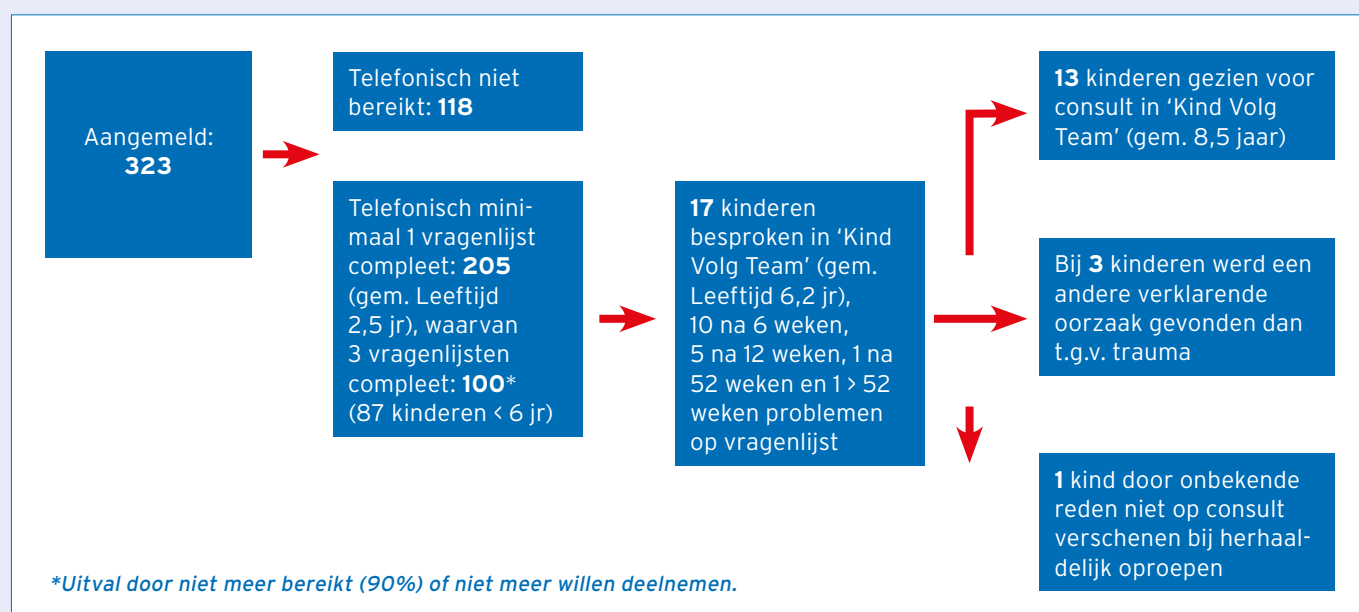
fonisch geïnterviewd door een casemanager van Siza of Zozijn met kennis van NAH. *Informed consent* werd aan de ouders gevraagd. De NAH-signaleringslijst van Vilans werd (met een aantal toevoegingen) afgenomen.¹¹ Bij één keer scoren van het antwoord 'ja, het staat de ontwikkeling in de weg', werd, na overleg met ouders, de casus besproken in het 'Kind Volg Team', waarin meerdere psychologen zaten en één kinder-revalidatiearts. Door hen werd vervolgens een advies gegeven aan de casemanager, die het advies terug-rapporteerde naar ouders. Indien voldaan werd aan de criteria voor LTSH, zoals weergegeven in figuur 1,³ en de revalidatiearts en psychologen aanwijzingen zagen voor blijvende beperkingen werd het kind opgeroepen voor een consult bij de revalidatiearts en een psycholoog, in aanwezigheid van de casemanager. Als er daarbij geen andere voor de hand liggende (premor-bide) oorzaak verklarend bleek voor de subjectieve klachten, onderging een kind daarna een diagnostisch onderzoek naar neuropsychologische stoornissen passend bij NAH bij één van de organisaties, waarna advies of behandeling/begeleiding volgde. Er mocht bij vragen ook vanuit de ouders telefonisch contact worden opgenomen met het team.

RESULTATEN

Er zijn 323 kinderen geregistreerd in het Rijnstate Ziekenhuis met LTSH. Daarvan waren 298 kinderen (92%) jonger dan zes jaar. 205 kinderen hebben deelgenomen. Uiteindelijk zijn van 100 kinderen alle vragenlijsten compleet.

Van de 205 kinderen die deelnamen beschreven 17 ouders subjectieve klachten passend bij LTSH.

> **Figuur 2. Flowchart van inclusie van kinderen in 'Kind Volg Team'.**



> Tabel 1. Beschrijving kinderen die opgeroepen zijn door het 'Kind Volg Team'.

	Leeftijd (op moment incident)	Type onderwijs	Lengte bewustzijnsverlies	Lengte Amnesie	Neurologische afwijkingen?
1	14	HAVO	Niet	< 24 u	Niet
2	1	Gaat nog niet naar school	Niet	Onduidelijk	Niet
3	2	Gaat nog niet naar school	< 30 min	Niet	Niet
4	3	Gaat nog niet naar school	> 30 min	Niet	Niet
5	11	Lagere school afgemaakt	< 30 min	< 1 u	Niet
6	0	Gaat nog niet naar school	< 30 min	Onduidelijk	Niet
7	2	Gaat nog niet naar school	Niet	Onduidelijk	Niet
8	17	VMBO-TL	< 30 min	< 24u	Milde neurologische afwijkingen
9	11	VWO	Niet	< 1 u	Milde neurologische afwijkingen
10	12	VMBO-TL	Niet	< 1 u	Niet
11	6	Lagere school	Niet	< 1 u	Niet
12	0	Gaat nog niet naar school	< 30 min	Onduidelijk	Niet
13	13	VMBO lager dan TL	Niet	Niet	Niet
14	3	Gaat nog niet naar school	Niet	Onduidelijk	Niet
totaal	Gem leeftijd 6,9		Weinig BWZ-verlies	De helft heeft enige vorm van amnesie	Geen tot weinig focale neurologische afwijkingen

Na bespreking in het 'Kind Volg Team' zijn er 14 kinderen opgeroepen en uiteindelijk zijn 13 kinderen gezien voor consult. Kind 14 is niet verschenen. Na 52 weken bleek bij kind 14 dat door de kinderarts ADHD was vastgesteld. Ouders vonden de gedragsproblemen daarbij passend.

Uit tabel 1 blijkt dat van de 14 kinderen die gebeld zijn door de casemanager bij bijna de helft een periode van 1 tot 24 uur met geheugenproblemen werd gerapporteerd. Deze groep rapporteert verschillende subjectieve klachten. Deze worden beschreven in tabel 2. Meest voorkomende klachten zijn concentratieproblemen, verminderde impulscontrole en verminderde flexibiliteit.

13 kinderen zijn gezien door revalidatiearts en psycholoog. Hiervan hadden negen kinderen subjectieve neuropsychologische klachten. Bij zeven van deze

negen kinderen werd een neuropsychologisch onderzoek verricht en bij twee kinderen werd vanwege de leeftijd een cognitieve screening gedaan (in revalidatieteam 0-4 jarigen). Hieruit kwamen geen bijzonderheden bij naar voren. In tabel 3 worden de neuropsychologische stoornissen beschreven van de kinderen die opgeroepen zijn door het 'Kind Volg Team'. Kind 7 was al bekend met een lagere intelligentie.

Uit neuropsychologisch onderzoek bleken bij kind 3 en 14 aanwijzingen voor ADHD. Deze klachten leken al aanwezig voor het LTSH, maar zouden daardoor versterkt kunnen zijn. Bij kind 1 werden klachten gezien die zouden kunnen passen bij PDD-NOS. Bij kind 10 en 13 werden neuropsychologische stoornissen gezien die passen bij NAH, maar waarvoor het kind goed compenseerde. Aangezien er geen participatieproblemen waren, werd (mede op verzoek van ouders) geen diagnose gesteld, maar vond follow-up plaats. Bij

> Tabel 2. Beschrijving van subjectieve klachten van de kinderen die opgeroepen zijn door het 'Kind Volg Team'.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Totaal
Moeite met concentreren	*		*	*	*			*			*		*	*	8
Woordverwisselingen	*						*								2
Vergeetachtig	*			*						*					3
Vermoeidheid	*				*						*				3
Raakt de draad van het gesprek kwijt	*														1
Vaker vallen		*					*					*			3
Angstiger geworden		*			*		*	*							4
Moeite met omgaan met veranderingen/ ergens in blijven hangen			*	*	*			*						*	5
Sneller boos/kort lontje			*	*	*		*	*		*	*		*		8
Niet tegen hard geluid kunnen			*												1
Sneller huilen			*		*			*		*	*	*			6
Druk gedrag			*										*		2
Driftbuien				*											1
Hoofdpijn					*			*	*				*		4
Laat gaan zitten en kruipen						*									1
Trager geworden/moeite met tijdsdruk							*			*					2
Moeite met inslapen								*					*		2
Dubbel zien of duizelig bij snel bewegen								*	*						2
Nachtmerries										*					1

> Tabel 3. Beschrijving neuropsychologische stoornissen bij de kinderen die opgeroepen zijn door het Kind volg team (licht grijs zijn de kinderen die niet volledig psychologisch onderzocht zijn).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Totaal
Niet onderzocht		*		*					*		*	*			5
Geen cognitieve problemen na screening						*	*								2
IQ gedaald							*						*		2
Lager tempo van infoverwerking	*		*		*			*		*					5
Aandachtsproblemen			*										*	*	3
Geheugenproblemen										*					2
Executieve functieproblemen	*				*			*		*			*		5
Gedragsproblemen			*		*										2

kind 5 en 8 werd de diagnose NAH gesteld, daarvoor kregen zij begeleiding en follow-up. Deze begeleiding is weergegeven in tabel 4.

DISCUSSIE

Uit deze studie blijkt dat er binnen de periode van

één jaar follow-up 16 kinderen zijn besproken en verwezen. Over één kind werd na 52 weken door ouders contact gezocht. Dit kan erop duiden dat de follow-up periode te kort is om een uitspraak te kunnen doen over hoeveel kinderen na LTSH neuropsychologische stoornissen hebben passend bij NAH. Zeker bij jonge

> Tabel 4. Behandeling bij kinderen die opgeroepen zijn door het basisteam.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	Totaal
Geen extra zorg			*	*					*		*				4
Aandachtstraining	*														1
Psychologische begeleiding		*			*			*		*			*	*	6
Observatie in revalidatieteam						*	*					*			3
Multidisciplinaire revalidatiebehandeling					*										1
Gezinsbegeleiding NAH					*			*							2
Speciaal onderwijs voor NAH					*								*		2

kinderen waarbij de hersenen nog in ontwikkeling zijn, kunnen gevolgen pas later opgemerkt worden. Kinderen moeten na LTSH niet alleen terugkomen op hun oude niveau, maar ook nieuwe vaardigheden leren om de ontwikkelingslijn van leeftijdsgenoten bij te houden.¹² Beschreven is dat kinderen in het onderwijs vaker uitvallen door moeite met sociale vaardigheden en planning en overzicht houden.¹³ Als er wel herstel plaatsvindt, maar de achterstand met leeftijdsgenoten wordt groter, lijkt er onterecht sprake van een achteruitgang.

Dit blijkt ook uit een recent verschenen artikel van Keenan et al, waarin kinderen en jongeren met LTSH van 2,5 tot 15 jaar vanaf de SEH werden gevolgd en vergeleken met een groep kinderen die met orthopedische trauma's op de SEH kwamen in die tijd. Zij concluderen dat hele jonge kinderen met LTSH in de loop der tijd juist meer problemen krijgen, terwijl de problemen bij oudere kinderen met LTSH gelijk blijven (aandachtproblemen) of afnemen (angst bij LTSH).¹⁴ Dit wordt in onze pilotstudie herkend. Keenan beschrijft dat kinderen boven de zes jaar met LTSH klinisch relevante problemen hebben met én moeite hebben met inhibitie-controle. De problemen vanuit de door ons onderzochte populatie bij kinderen boven de zes jaar (n = 6) zijn hiermee te vergelijken.¹⁴

Bij vijf van de zeven kinderen met subjectieve neuropsychologische klachten bleken er neuropsychologische stoornissen op het gebied van informatieverwerking (lager tempo), waarvan vier in combinatie met executieve functieproblemen. Door Anderson wordt beschreven dat verbaal geheugen en verbale *fluency* verminderd is bij jonge kinderen met LTSH (3-7 jaar), maar dat er geen langetermijneffect is op intellectuele mogelijkheden, receptieve taalfuncties en spatueel geheugen.¹⁵ Door Lambregts wordt vanuit de YOUNBIN-studie (0-24 jaar) beschreven dat kinderen met LTSH na twee jaar verminderde cognitieve functies laten zien.⁴ Oudere kinderen laten vooral verminderde informatieverwerkingssnelheid

zien en jongere kinderen vooral een verminderd visuo-spatieel geheugen. Ondanks dat de YOUNBIN-studie qua leeftijdsverdeling niet geheel overeenkomt, lijken onze resultaten daar meer bij aan te sluiten dan bij de Australische populatie van Anderson.

De grootste beperking van deze praktijkstudie is dat de leeftijdsgroep onder de zes jaar is oververtegenwoordigd. Incidentie van kinderen met persisterende klachten is 8.3%. Dit percentage is lager dan de gerapporteerde 17% in de YOUNBIN-studie.² De populatie is echter niet volledig te vergelijken, gezien in de YOUNBIN-studie de inclusie van 0-24 jaar liep, waarbij de groep ouder dan 18 jaar bijna 25 % uitmaakte van de populatie.² Mogelijk komt dit doordat niet alle kinderen boven de zes jaar met LTSH in onze pilot als zodanig zijn geregistreerd. Dit betekent waarschijnlijk dat er een onderschatting is van de incidentie. Tweede beperking is dat niet alle ouders zijn bereikt voor telefonische follow-up en niet alle ouders wilden meedoen met de follow-up. Er is geen inzicht in redenen van niet meedoen en ook niet of deze kinderen nog klachten hadden of niet, waardoor een selectie-bias kan zijn ontstaan. Ten derde is één van de kinderen die wel verwezen was naar het 'Kind Volg Team' niet is gekomen, waardoor inschatting of de telefonische screening voldoende effectief was niet kan worden geëvalueerd.

Er is echter nauwelijks literatuur over ervaren problemen bij kinderen jonger dan 2,5 jaar in Nederland die LTSH opliepen, waardoor deze praktijkstudie toch waardevol is. Deze pilot laat zien dat het percentage jonge kinderen met LTSH dat klachten laat zien in het eerste jaar na follow-up klein is, maar met behulp van de signaleringslijst van Vilans wel te vervolgen. Aan gezien uit de literatuur blijkt dat cognitieve stoornissen nog op latere leeftijd tot participatieproblemen kunnen leiden, pleit deze pilot, net als de literatuur, voor studies waarin kinderen nog langer systematisch gevolgd worden.¹⁵

Tot slot bleek dat ouders die gebeld zijn in deze pilot erg tevreden waren over de psycho-educatie die zij kregen. De informatie die nu meegegeven wordt vanuit de SEH van de ziekenhuizen in Nederland werd als erg summier ervaren. Toelichting over het natuurlijk beloop en over meest voorkomende symptomen werd als aanvullend ervaren.

CONCLUSIE

In deze praktijkstudie werden kinderen met LTSH systematisch vervolgd op voorkomen van subjectieve neuropsychologische klachten, die na neuropsychologische onderzoek zouden kunnen passen bij stoornissen passend bij NAH. Het blijkt dat een relevant deel van de jonge kinderen met LTSH persisterende klachten houdt na een jaar, of zelfs later klachten ontwikkelt. Dit is in overeenstemming met bestaande literatuur en pleit voor volg/monitoring systeem op leeftijdsgroep. Naar aanleiding van meerdere van dit soort signalen heeft de Hersenstichting in 2016 met de betrokken stakeholders de *Zorgstandaard Traumatisch hersenletsel voor kinderen en jongeren* ontwikkeld (www.zorgstandaardnah.nl).¹⁶ Het is de uitdaging om een manier te vinden om dit in te passen binnen de huidige zorgstructuur!

Ouders waren erg tevreden over het 'Kind Volg Team', met name over de psycho-educatie die gegeven werd over het beloop van LTSH. Het is belangrijk dat er meer systematisch onderzoek gedaan wordt naar de invloed van vroege psycho-educatie op de gevolgen na LTSH. Dit gebeurt op dit moment binnen de geneste RCT van de Brains Ahead! studie.¹⁷

DANKBETUIGING

Veel dank gaat uit naar de gezinsondersteuners, met name Louise Lindeboom van Siza en Krista Richter van Zozijn, die alle ouders gebeld hebben en tevens naar de ICT-afdeling van het Rijnstate Ziekenhuis en Milene Sliphorst van Brein Support voor de administratieve ondersteuning. En natuurlijk naar alle ouders en kinderen die meegedaan hebben met het onderzoek!

REFERENTIES

- Christensen JR, Pidcock FS. Introduction: acquired central nervous system injuries. *Dev Disabil Res Rev* 2009;15:91-3.
- Pelt DE van, Kloet A de, Hilberink SR, Lambregts SA, Peeters E, Roebroek ME, Catsman-Berrevoets CE. The incidence of traumatic brain injury in young people in the catchment area of the University Hospital Rotterdam, The Netherlands. *Eur J Pediatr Neurol* 2011;15:519-26.
- Kristman VL, Borg J, Godbolt AK, Salmi LR, Cancelliere C, Carroll LJ, et al. Methodological issues and research recommendations for prognosis after mild traumatic brain injury: results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2014;95: S265-77. doi:10.1016/j.apmr.2013.04.026.
- Lambregts SAM, Smetters JEM, Verhoeven IMAJ et al. Cognitive function and participation in children and youth with mild traumatic brain injury two years after injury. *Brain Injury*. 2017;32:230-241.
- Anderson V, Catroppa C, Godfrey C, Rosenfeld JV. Intellectual ability 10 years after traumatic brain injury in infancy and childhood: what predicts outcome? *J Neurotrauma* 2012;29:143-53.
- Königs M, Heij HA, Sluijs JA van der et al. Pediatric traumatic brain injury and attention deficit. *Pediatrics*. 2015;136:534-41.
- Yeates KO, Kaizar E, Rusin J, et al. Reliable changes in postconcussive symptoms and its functional consequences among children with mild traumatic brain injury. *Arch Pediatric Adolesc Med* 2012;166:615-22.
- Nederlandse vereniging voor Neurologie, Richtlijn opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel, 2010: NVN/CBO.
- Dijk KGJ van, Brand LP, Plötz FB. De richtlijn licht traumatisch hoofd-/hersenletsel is aan revisie toe. *Prakt ped. online* verschenen, maart 2016.
- Eilander H, Hendriksen J. Traumatisch hersenletsel. In H. Swaab, A. Bouma, J. Hendriksen & C. König (Eds.), *Klinische kinderneuropsychologie* (pp. 365-386). 2011: Amsterdam: uitgeverij Boom.
- Rasquin SMC, Ritzen WJM, Winkens I, Heugten CM van. Signaleringslijst voor kinderen en jongeren met hersenletsel. *Vilans*, 2008.
- Giza CC, Kolb B, Harris NG, Asamow RF, Prins ML. Hitting a moving target: basic mechanisms of recovery from acquired developmental brain injury. *Dev. Neurorehabil* 2009;12:255-268.
- Prasad MR, Swank PR, Ewing-Cobbs L. Long-term school outcomes of children and adolescents with traumatic brain injury. *J. Head Trauma Rehabil* 2017;32:e24-e32.
- Keenan HT, Clark AE, Holubkov R, Cox CS, Ewing-Cobbs L. Psychosocial and executive function recovery trajectories one year after pediatric traumatic brain injury: the influence of age and injury severity. *J Neurotrauma*. 2018;35:286-296.
- Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld J. Outcome from mild head injury in young children: a prospective study. *J Clin Ex Neuropsychol*. 2001;23:705-17.
- Gijzen R, Zadocks J. Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel kinderen en jongeren. Den Haag: de Hersenstichting, 2016.
- Renaud MI, Lambregts SAM, Kloet AJ de, Catsman-Berrevoets CE, Port IGL van de, Heugten CM van. Activities and participation of children and adolescents after mild traumatic brain injury and the effectiveness of an early intervention (Brains Ahead!): study protocol for a cohort study with a nested randomised controlled trial. *Trials* (2016) 17:236. DOI 10.1186/s13063-016-1357-6.

Correspondentie

s.t.winkel@dehoogstraat.nl

Abstract

Introduction: Children and youth with mild traumatic brain injury (mTBI) may face long term consequences. Recognition of symptoms is difficult in developing children. Follow-up is minimal nowadays.

Objectives: To describe persistent complaints and its incidence in a cohort of children suffering from mTBI and to make an inventory of parent's satisfaction with respect to follow up using the 'Kind Volg Team'.

Methods: Assessment of persisting complaints in children and youth (aged 0-17 years) 6, 12 and 52 weeks after mTBI by phone interviews.

Results: 205 children were reached at least once. Circa 9 out of 10 were under 6 years old. 17 (8.3%) of them had persisting complaints, matching criteria for mTBI. Subjective complaints were attention problems, agitation, emotional problems and decreased flexibility. Of these 17 children, 7 underwent neuropsychological assessment; 2 children had acquired brain injury, 2 children were under suspicion of acquired brain injury, 3 children were diagnosed with or suspected for ADHD. Out of 17 children, 59% (10 children) received extra therapeutic or educational support.

Discussion and conclusion: This study shows that in a young population a relevant proportion of children after mTBI has persistent complaints requiring further analysis and treatment. A great majority of the parents was satisfied with the psycho-education, which was part of this follow-up system. So we conclude that a follow-up system as this may add value, especially in young children.

Keywords: pediatric mild traumatic brain injury, long term follow-up, psychoeducation.



SAVE THE DATE - DCRM 2019

DATE
7 & 8 November 2019

VENUE
De Fabrique
Utrecht - The Netherlands




Important dates

1 April	Deadline submission work-shops and mini-symposia
1 May	Deadline submission abstracts posters/oral presentation
14 July	Deadline early bird registration congress
1 September	Deadline PhD Thesis Platform registration

WWW.REHABILITATIONMEDICINECONGRESS.NL

Samenwerken voor een goede zorg en een betere toekomst voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen!

Naar Canadees voorbeeld

J.W. Gorter

'Samen komen is een begin; samen blijven is vooruitgang; samenwerken is succes.' Henry Ford

Als kinderen worden geboren met een aandoening of op jonge leeftijd een ziekte of ongeval doormaken dan kan dat leiden tot beperkingen in hun ontwikkeling. Vergeleken met leeftijdsgenootjes hebben zij, gemiddeld genomen, minder goede vooruitzichten. Uit onderzoek blijkt dat zij als jongvolwassenen kampen met hun gezondheid en belemmerd zijn in hun maatschappelijke participatie, zoals het vinden en behouden van een baan, zelfstandig wonen en het hebben van een partner.¹ Voor de ouders, verzorgers en het gezin betekent het zorgen voor een kind met ontwikkelingsbeperkingen vaak een extra belasting, vanaf de babytijd tot ver in de volwassenheid. Zij hebben behoefte aan ondersteuning en goede informatie om de juiste beslissingen voor hun kind, voor hun gezin en voor zichzelf te kunnen nemen.

De gezondheid- en maatschappelijke vraagstukken rondom kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezin zijn vaak complex en niet eenvoudig te beantwoorden. Om te beginnen hebben we nauwelijks medische behandelingen die echt leiden tot het voorkomen of volledige genezing van de aandoening.² Verder leiden succesvolle behandelingen op het niveau van lichaamsfuncties en structuren lang niet altijd tot

betere uitkomsten in participatie. De afgelopen twintig jaar heeft onderzoek in de kinderrevalidatie laten zien dat ontwikkeling een samenspel is van constante interacties tussen de persoon en zijn of haar omgeving, en dat daarbij de aandoening zelf slechts een van de vele factoren is.³ Nu we beter begrijpen hoe het samenspel van factoren is, is het ook tijd om na te denken over samenwerking die noodzakelijk is om te komen tot een goede zorg en een betere toekomst voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen.

Het Nederlandse kinderrevalidatieonderzoek staat op een hoog niveau en er is veel bereikt. Zo startte het landelijke PERRIN-onderzoekprogramma in het jaar 2000. Een consortium van verschillende onderzoeksgroepen werkte nauw samen om de ontwikkelingstrajecten van kinderen en adolescenten met cerebrale parese (CP) te beschrijven en de determinanten van het functioneren op activiteiten- en participatieniveau in kaart te brengen. Nieuw was dat verschillende disciplines gingen samenwerken. Deze samenwerking heeft geleid tot veel nieuwe kennis; in totaal heeft het programma 89 wetenschappelijke publicaties in vooraanstaande internationale tijdschriften en negen proefschriften opgeleverd. Met de kennis uit PERRIN kunnen we nu een betere inschatting maken hoe kinderen met CP zich zullen ontwikkelen in verschillende ontwikkelingsdomeinen: mobiliteit, persoonlijke verzorging, communicatie en maatschappelijke participatie.⁴⁻⁶ Ondanks de grote hoeveelheid aan kennis die is verkregen zijn er nog steeds hiaten in kennis in de revalidatiezorg. Martijn Klem, destijds directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap, stelde dit als volgt aan de orde in een opinieartikel in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde: 'De psychosociale zorg aan kinderen is de grootste blinde vlek in de kinderrevalidatie'.⁷ Onlangs is de Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie ontwikkeld door ouders om ervoor te zorgen dat onderzoekers in Nederland zich richten op de belangrijkste kennisvragen die ouders als het meest urgent beschouwen.⁸ Nederland mag trots op zijn op succesvol onderzoek in de kinderrevalidatie, maar een goed vervolg in de vorm van grote, interdisciplinaire en samenhangende

Dit artikel is gebaseerd op mijn key-note presentatie op 9 maart 2018 ter gelegenheid van het Johanna Kinderfonds/Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting congres in de Arminiuskerk te Rotterdam met als titel 'Waar staan we over 5 jaar in de kinderrevalidatie'.

Prof. dr. J.W. (Jan Willem) Gorter, kinderrevalidatiearts, professor of pediatrics & director of CanChild, Scotiabank Chair in Child Health Research, McMaster University, Hamilton, Canada en gasthoogleraar Kinderrevalidatie, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (Revalidatiecentrum De Hoogstraat en UMCU Utrecht)

onderzoeksprogramma's om deze kennisvragen te beantwoorden ontbreekt.

Graag wil ik mijn ervaringen met enkele grootschalige onderzoeksprogramma's in Canada delen. Aan de hand van deze voorbeelden wil ik ingaan op het belang van samenwerking. Tot slot zal ik mijn visie op onderzoek in de kinderrevalidatie presenteren en op zoek gaan naar de vraag hoe we in Nederland samen kunnen werken aan een betere toekomst voor kinderen en jongeren met ontwikkelingsbeperkingen.

VOORBEELD 1: CANCHILD

Dertig jaar geleden is de onderzoeksgroep *CanChild, Centre for Childhood Disability Research* gestart. Wat begon als een relatief kleine groep onderzoekers bij *McMaster University* in Hamilton, Ontario, is uitgegroeid tot een internationaal netwerk. Voor *CanChild* stond en staat het genereren van nieuwe kennis centraal, altijd met het doel om de zorg te verbeteren en een verschil te maken in het dagelijks leven van kinderen en jongeren met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen. Intensieve samenwerking met kinder-revalidatiecentra was nodig om grootschalige longitudinale- en interventieonderzoeken uit te voeren. Veel onderzoeksvragen in de kinderrevalidatie zijn complex en om deze te kunnen beantwoorden was (internationale) samenwerking tussen verschillende disciplines een logische ontwikkeling. Daarnaast werd de informatie uit het onderzoek vertaald naar de praktijk en beschikbaar gemaakt, onder meer via de *CanChild* website (www.canchild.ca). Dit werd gedaan door samenwerking met de gebruikers van kennis (ouders, professionals, beleidsmakers) van het begin (het idee) tot het eind (de implementatie) van een onderzoek.

Wat kan Nederland leren van CanChild? *CanChild* heeft laten zien dat onderzoek leidt tot betere zorg en een betere toekomst voor kinderen en hun ouders als: wetenschappelijk onderzoek en (revalidatie)zorg hand in hand gaan; er sprake is van een multi- of interdisciplinaire aanpak; systematisch onderzoek wordt gedaan naar thema's die spelen bij verscheidene diagnosegroepen zoals participatie en transitie; en er sprake is van oprechte betrokkenheid en actieve participatie van stakeholders, met name kinderen, jongeren en gezinnen, als partner van begin tot eind.

VOORBEELD 2: CEREBRAL PALSY-NETWORK (CP-NET) IN HET ONTARIO BRAIN INSTITUTE (OBI) PROGRAMMA

In 2013 startte CP-NET, een onderzoeksprogramma gericht op cerebrale parese als een van de vijf nieuwe onderzoeksnetwerken in de provincie Ontario. De provinciale overheid investeerde fors in dit *Brain-Research* programma. Vele samenwerkingverbanden

werden ontwikkeld en verstevigd tussen onderzoekers, zorgverleners, industrie, mensen met neurologische (hersens)aandoeningen en hun gezinnen. Binnen CP-NET zijn verschillende, multidisciplinaire onderzoeksplatforms gevormd: (revalidatie)technologie, klinische database, pre-klinisch (stamcel)onderzoek, functionele beeldvorming. Als hoofdonderzoeker van het *MyStory* onderzoek dat zich richt op het functioneren van jongeren en jongvolwassenen met CP werk ik samen met verschillende disciplines en onderzoeksgroepen aan verschillende Universiteiten in Ontario. Door gezamenlijk onderzoek te doen kunnen we niet alleen de fysieke en mentale ontwikkeling van jongeren met CP in kaart brengen, maar ook relateren aan hun hersenfuncties door functionele beeldvorming (fMRI).

Wat kan Nederland leren van CP-NET? Het CP-NET netwerk was in staat om binnen vijf jaar voldoende deelnemers in de verschillende onderzoeken te werven. CP-NET heeft verschillende disciplines bij elkaar gebracht en laat het belang zien van samenwerking tussen kinder(revalidatie)artsen en andere medisch specialisten en disciplines: van pre-klinisch tot toegepast klinisch onderzoek. Door samenwerking met industrie-partners hebben onderzoekers in CP-NET innovaties gedaan in de toepassing van robotica voor kinderen met CP. De samenwerking tussen jongeren met CP, hun ouders en onderzoekers heeft geresulteerd in een jaarlijks *Science & Family Day*, videos, webinars, en begrijpelijke samenvattingen van nieuwe kennis. (Voor meer informatie verwijs ik naar de website: <http://cpnet.canchild.ca/en/>).

VOORBEELD 3: CHILD-BRIGHT NETWORK

De Canadese overheid heeft enkele jaren geleden besloten om te investeren in grote, landelijke onderzoeksprogramma's waarbij de patiënt centraal staat, zogenaamd patiënt-georiënteerd onderzoek. Een van de succesvolle vijfjarige onderzoeksprogramma's is CHILD-BRIGHT, dat zich richt op kinderen met *brain-based developmental disabilities*, ofwel kinderen met neurologische ontwikkelingsbeperkingen.⁹ Het is een grootschalig programma, deels gefinancierd door de overheid en deels gefinancierd door 27 partnerorganisaties, zoals ziekenhuis- en universiteitsfondsen, en andere fondsen. De voorbereidingen van de aanvraag namen ongeveer twee jaar in beslag. In totaal zijn er thans 160 onderzoekers uit 37 instellingen betrokken. De onderzoeksthema's zijn tot stand gekomen in samenspraak met mensen met *brain-based developmental disabilities* en hun gezinnen: plasticiteit van het brein, geestelijk welbevinden van kind en gezin, en betere zorg voor kinderen en hun ouders. In het laatste thema (betere zorg) ben ik mede-hoofdonderzoeker van een project dat zich richt om de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenzorg te verbeteren.

ren. In dit project ontwikkelen we een eHealth interventie (educatieve app) voor jongeren met CP, spina bifida, autisme, epilepsie en Fetal Alcohol Spectrum Disorder en evalueren we de effecten in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT). Om te zorgen voor voldoende deelnemers (264 jongeren) zijn er 13 centra uit vier regio's betrokken (Alberta, Ontario, Quebec en de Maritimes).

Wat kan Nederland leren van CHILD-BRIGHT? Bij CHILD-BRIGHT staat het kind en het gezin centraal. Ouders en jongeren met verschillende aandoeningen waren van het begin af aan betrokken bij de voorbereidingen en zijn nu actief betrokken bij de uitvoering van het onderzoek. Uniek voor CHILD-BRIGHT is de samenwerking tussen onderzoekers en beleidsmakers. Zodoende leren beleidsmakers over ons onderzoek en leren onderzoekers de taal van beleidsmakers beter te begrijpen en te spreken. Dit kan helpen bij de vertaalslag van nieuwe kennis naar beleid en de praktijk.

WAAR STAAN WE OVER VIJF JAAR MET DE KINDERREVALIDATIE?

Winston Churchill verklaarde dat het belangrijk is om terug te kijken zodat je beter vooruit kan kijken. Terugkijkend op het onderzoek in de kinderrevalidatie in Nederland moeten we het SGO-rapport in herinnering roepen.¹⁰ Dit rapport verscheen in 1997 en maakte duidelijk dat het (kinder)revalidatieonderzoek in Nederland zich kenmerkte door fragmentatie, verdeeldheid, en een gebrek aan onderzoekscapaciteit. Nu, 20 jaar later, lijkt de eens succesvolle, programmatische en landelijke samenwerking op het gebied van onderzoek in de kinderrevalidatie verdwenen. Het is tijd voor een nieuwe impuls.

Ik droom van een landelijk onderzoeksnetwerk voor de kinderrevalidatie, dat zich kenmerkt door samenwerking. Daarbij moeten we denken aan samenwerking tussen 1) kinderen, jongeren, hun ouders/gezin en onderzoekers; 2) zorgverleners en onderzoekers; 3) beleidsmakers en onderzoekers; 4) onderzoekers en (industrie)partners; 5) onderzoekers en onderzoekers. Door samenwerking kunnen we effectiever onderzoek doen, fragmentatie voorkomen en onderzoekscapaciteit ontwikkelen.

De voorbeelden die ik heb gedeeld uit Canada kunnen als inspiratie dienen. Het is mogelijk in Nederland, daar ben ik van overtuigd! Het komt echter niet vanzelf. Samenwerken is immers een werkwoord en vraagt een inspanning van iedereen. Samenwerking is geen doel in zich zelf, maar is een middel om iets te bereiken dat we gezamenlijk voor ogen hebben (een visie). We zullen moeten denken in netwerken en daarbij de traditionele verhoudingen (en hiërarchie?) moeten durven loslaten.

Samenwerken is ook elkaar iets gunnen. Alleen dan is samen meer dan de som der delen. Mijn visie is dat we alleen in gezamenlijkheid succesvol kunnen zijn voor een goede zorg en een betere toekomst voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen!

REFERENTIES

1. Gorter JW, Stewart D, Woodbury Smith M, King G, Wright M, Nguyen T, Freeman M, Swinton M. Pathways toward Positive Psychosocial Outcomes and Mental Health for Youth with Disabilities: A Knowledge Synthesis of Developmental Trajectories. *Canadian Journal of Community Mental Health* 2014;33:45-61. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2014-005>.
2. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457-63. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.
3. Palisano RJ, Di Rezze B, Stewart D, Rosenbaum PL, Hlyva O, Freeman M, Nguyen T, Gorter JW. Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:470-6. doi:10.1111/dmcn.13402.
4. Vos RC, Becher JG, Ketelaar M, Smits DW, Voorman JM, Tan SS, Reinders-Messelink HA, Dalmeijer AJ; PER-RIN+ Study Group. Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with cerebral palsy. *Pediatrics* 2013;132:e915-23.
5. Tan SS, Wiegerink DJ, Vos RC, Smits DW, Voorman JM, Twisk JW, Ketelaar M, Roebroek ME; PERRIN+ study group. Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multicentre longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:370-7.
6. Gorp M, van Roebroek ME, Tan SS, Gorter JW, Smits DW, Schmidt AK, Dalmeijer AJ. Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. *Pediatrics* 2018; 142: e20173723. doi: 10.1542/peds.2017-3723. video abstract: <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2018/10/02/peds.2017-3723>.
7. Klem MH. Het zit tussen de oren. Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie. *Ned Tijdsch Revalidatiegeneeskde*. 2018: 21-2.
8. BOSK onderzoeksagenda (24 September 2018) <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/dit-doen-we/onderzoeks-pagina/onderzoeksagenda-kinderrevalidatie/>.
9. CHILD-BRIGHT Network (December 2018) www.child-bright.ca.
10. Rees-Wortelboer MM van. Het Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). XI. Evaluatie van het deelprogramma 'Revalidatiegeneeskunde'. *Ned Tijdschr Geneeskde* 1997;141:2079-82.

Correspondentie

Twitter: @Dr_Gorter (Transition Doctor)

E-mail: gorter@mcmaster.ca

Hoe jongeren met cerebrale parese actief betrokken werden bij een onderzoeksproject

Alles over ons met ons

T.C.M. van Gastel, D.W. Smits, J. Verheijden, J. van de Water, M. Ketelaar

Dit artikel is geschreven naar aanleiding van het onderzoeksproject **'Participatie in Perspectief'** (www.perrin.nl/pip). In dit project, gesubsidieerd door FNO, werden jongeren met cerebrale parese (12-17 jaar) gevraagd naar hun eigen ervaringsverhalen op het gebied van school, sport en zorg.¹ Bovendien was er een groep projectambassadeurs: 12 jongeren met cerebrale parese die tussen september 2015 en april 2018 in verschillende fasen van het project actief betrokken waren.

Steeds vaker worden ervaringsdeskundigen^a, actief betrokken in de zorg, maar ook in onderzoek.² Het betrekken van ervaringsdeskundigen in verschillende fasen van onderzoek blijkt voordelen te hebben voor het onderzoek zelf (namelijk: resultaten die meer relevant en toepasselijk zijn) en voor de betrokken ervaringsdeskundigen (namelijk: empowerment), óók als het om kinderen en jongeren gaat.^{3,4}

In het project 'Participatie in Perspectief' (PiP) zijn jongeren met cerebrale parese (CP) betrokken geweest tijdens verschillende fasen van het onderzoeksproject.⁵ Het project is onlangs afgerond. Terugkijkend denken wij - onderzoekers, belangenvereniging BOSK én jongeren met CP - dat onze ervaringen waardevol kunnen zijn voor anderen. We hopen dat dit gezamenlijke artikel inspireert en uitdaagt om in (onderzoeks)projecten echt samen

te werken met ervaringsdeskundigen. De jongeren-ambassadeurs in PiP zijn al geïnspireerd geraakt. In eigen woorden geven ze aan 'dat de huidige resultaten van het project niet verkregen zouden zijn zonder deze samenwerking' en 'dat hun gemeenschappelijke achtergrond hun betrokkenheid als ervaringsdeskundigen sterk maakt' (zie ook www.perrin.nl/pip en www.wijencp.nl).

Als projectteam hebben we gedurende het gehele project een logboek bijgehouden over ervaringen bij het samenwerken met elkaar. Op basis van dat logboek bespreken we in dit artikel: 1) enkele projectactiviteiten waar de ambassadeurs bij betrokken waren; 2) de impact van hun betrokkenheid; 3) de factoren die hun betrokkenheid bevorderden; en 4) de belangrijkste leerpunten van de samenwerking.

De bevindingen uit ons logboek hebben we bovendien samengevat in een model (figuur 1).

BETROKKENHEID VAN AMBASSADEURS IN PiP: ACTIVITEITEN EN IMPACT

Tijdens verschillende fasen van het PiP-project waren de ambassadeurs actief betrokken. De activiteiten waar het om ging zijn te zien in de gele kaders in het model. Hieronder illustreren we enkele specifieke activiteiten, inclusief de impact ervan op het project, de projectleiders/onderzoekers en de jongeren.

Tijdens de *voorbereidingsfase* was een belangrijke activiteit het meeschrijven aan de informatiebrief voor de mogelijke deelnemers van het onderzoek. Doordat de ambassadeurs meeschreven met deze brief, werd deze passender, aantrekkelijker en persoonlijker voor de jongeren uit de doelgroep dan als alleen onderzoekers de brief hadden geschreven. De impact hiervan was dat meer jongeren zich aangesproken voelden en wilden deelnemen aan het onderzoek.

In de *uitvoeringsfase* hielpen de ambassadeurs bij het analyseren van interviews (co-analyses). Op deze manier zorgden ze ervoor dat die informatie

^a Volgens het Van Dale woordenboek wordt ervaringsdeskundige gedefinieerd als 'iemand die geldt als expert op een bepaald terrein door wat hij heeft meegemaakt'. In deze context zijn dit met name mensen met een beperking/aandoening/ziekte en hun naasten.

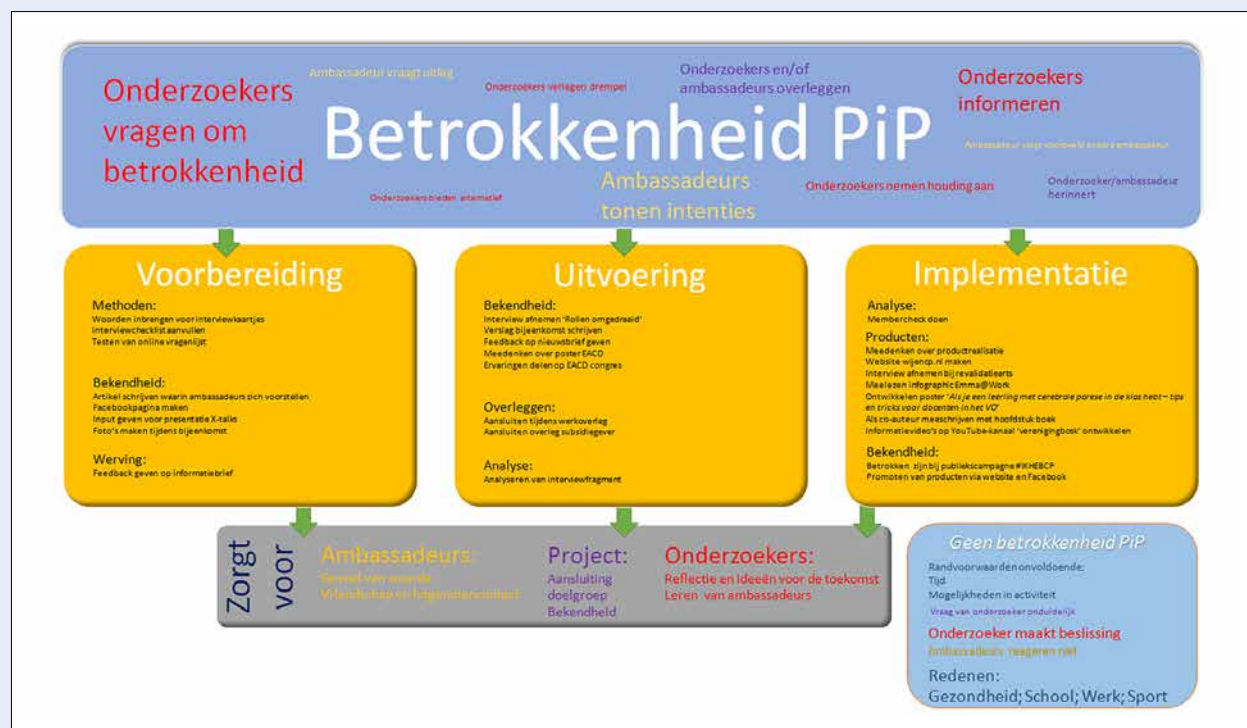
T.C.M. (Tessa) van Gastel MSc, onderzoeksassistent Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

Dr. D.W. (Dirk-Wouter) Smits, postdoc onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum

J. (Johannes) Verheijden, beleidscoördinator Zorg BOSK

J. (Jesse) van de Water, ambassadeur Participatie in Perspectief (PiP)

Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum



> **Figuur 1. Model met samenvatting van de bevindingen uit het logboek dat is bijgehouden over ervaringen bij het samenwerken.**

die belangrijk is voor de doelgroep werd benadrukt. Enerzijds leverde dat heel belangrijke bevestiging op van informatie die ook de onderzoeker had gevonden. Anderzijds leverde dat juist ook zeer waardevolle extra inzichten op die de onderzoeker nog niet had. Zo was er dus sprake van impact op de onderzoeker, omdat deze leerde van de inbreng van de ambassadeurs. En impact op het project, omdat de uiteindelijke resultaten beter aansloten bij de doelgroep.

Tijdens de *implementatiefase* presenteerden vier ambassadeurs hun ervaringsverhalen over CP op een groot internationaal congres van de *European Academy of Childhood Disability*.⁶ Impact hiervan voor de jongeren was vertrouwen. Zij ervoeren namelijk heel sterk dat hun mening gehoord werd door anderen, zo bleek uit ons logboek. Daarnaast ervoeren ze dat zij echt iets konden bereiken en betekenen voor jongeren met CP. In deze activiteit steunden de ambassadeurs elkaar goed, waardoor ze zich bovendien onderling extra verbonden leken te voelen. Verder was ook sprake van impact op het project: doordat de ambassadeurs zelf als deskundigen vertelden over hun ervaringen met CP maakten zij het publiek nieuwsgierig en enthousiast, hetgeen zorgde voor de nodige bekendheid van het project.

In zijn algemeenheid was gedurende het hele project zichtbaar dat de groep ambassadeurs erg hecht was (en nog steeds is!). Daarnaast was er betrokkenheid

naar jongeren met CP buiten het project. Ook dit is een mooi voorbeeld van impact op de jongeren: 'Het is leuk dat je misschien later veel voor mensen kan betekenen als we verder zijn met het project. Dat er dan ook echt dingen gedaan kunnen worden met de problemen van CP-ers.'

WAT BEVORDERDE DE BETROKKENHEID?

In het blauwe vlak bovenaan in het model is weergegeven welke factoren ervoor zorgden dat de ambassadeurs zo betrokken konden zijn. We lichten dit hieronder toe voor het meeschrijven van de informatiebrief, de co-analyse en de congrespresentatie.

Het meeschrijven aan de informatiebrief gebeurde vooral op initiatief van de onderzoekers (vanuit KCRU^b en BOSK^c). De onderzoekers hebben namelijk *om betrokkenheid gevraagd*. Deze vraag werd, in verschillende stappen, via een WhatsApp-groep gesteld. Bij een dergelijk verzoek konden de ambassadeurs op hun beurt *om uitleg vragen*. Ook dit was een belangrijke factor voor betrokkenheid en toont dat het essentieel is dat de ambassadeurs (of ervaringsdeskundigen) de ruimte moeten hebben en voelen om vragen te kunnen stellen. Verder werkte ook de houding van de onderzoekers faciliterend. Zo

^b Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

^c Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

lieten onderzoekers bewust open hoe ambassadeurs wilden reageren, of zij daadwerkelijk wilden schrijven of alleen tips wilden geven. Ambassadeurs konden zo reageren zoals zij zelf wilden; ieder vanuit zijn/haar eigen kwaliteiten en voorkeuren. Het *informer*en van de ambassadeurs was ook stimulerend. Zo informeerden de onderzoekers de ambassadeurs over het doel van de informatiebrief. Maar wat vooral echt bevorderend werkte voor blijvende betrokkenheid was dat de onderzoekers terugkoppelden hoe zij de input van de ambassadeurs hadden verwerkt in de definitieve informatiebrief.

Voor de tweede voorbeeldactiviteit, de co-analyses, bleek uit het logboek wederom *het vragen om betrokkenheid* door de onderzoekers van belang. Zo vroegen zij via e-mail en WhatsApp of ambassadeurs mee wilden doen aan de co-analyses. WhatsApp bleek een communicatiemiddel dat de ambassadeurs erg aansprak en voor veel directe respons zorgde. Bij de co-analyse als activiteit zorgden de onderzoekers ook dat de *drempel tot betrokkenheid verlaagd werd*. Zij konden bij ambassadeurs thuis komen voor gezamenlijke analyses en hielden rekening met voorkeurstijden ('s avonds, buiten school), waardoor ambassadeurs gemakkelijker betrokken konden zijn. Volgens een passage uit ons logboek: 'Door bij jongeren thuis te komen, kunnen ook jongeren die kampen met gezondheidsklachten meedoen. Hierdoor is het een stuk minder belastend om mee te doen'. Ook voor de derde voorbeeldactiviteit, de congrespresentatie, waren er weer verschillende bevorderende factoren. Eén van de belangrijkste factoren was *overleg tussen ambassadeurs en onderzoekers*. Dit werd via WhatsApp en Skype gedaan. Deze overleggen stonden erg in het teken van gelijkwaardigheid. Mooi was dat de ambassadeurs mede hierdoor zelf goed wisten wat ze op het congres wilden presenteren, dat het presenteren goed verliep én dat het vele positieve reacties uit publiek opleverde! Een tweede belangrijke factor bij dit voorbeeld was het *gebruik van alternatieve manieren van betrokkenheid*. Zo was namelijk een ambassadeur niet in persoon aanwezig, maar was toch betrokken door middel van een vooraf opgenomen video.

WAT ZIJN ONZE BELANGRIJKSTE LEERPUNTEN?

Op verschillende manieren is in het PiP-project betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in onderzoek tot stand gekomen. Echter, de betrokkenheid en het bevorderen ervan was niet altijd even vanzelfsprekend. Het lichtblauwe vlak rechts onderaan in het model laat dat zien. Hieruit kunnen we nog wel wat lering trekken. Er waren belemmerende factoren waarop ambassadeurs en onderzoekers geen invloed hadden, zoals *gezondheid, school, sport en werk*.

Daarnaast kwam het voor dat een *onderzoeker bepaalde beslissingen maakte, zonder de ambassadeurs hierbij te betrekken*. Verder konden ambassadeurs bij bepaalde onderdelen in het onderzoek niet betrokken worden, vanwege *te weinig tijd* of een *afgebakend onderdeel*.

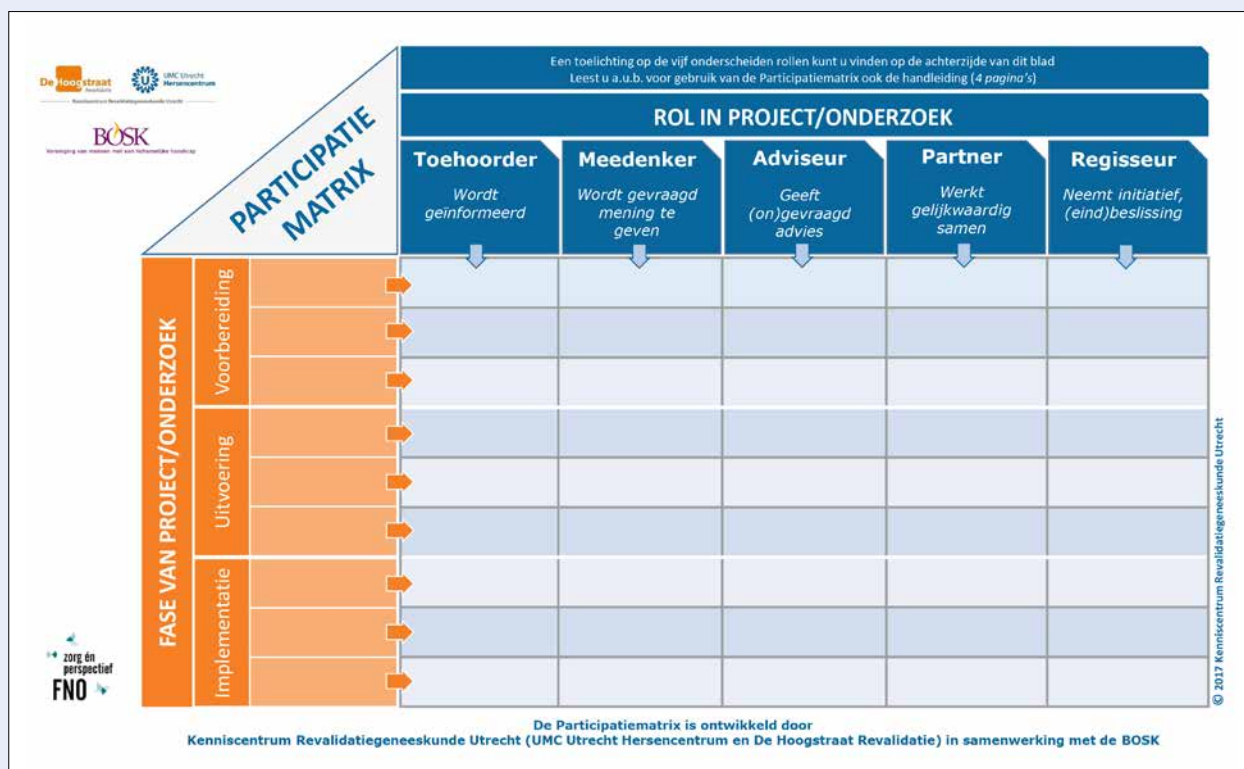
Door ons bewust te zijn van deze valkuilen, kunnen deze in vervolprojecten en onderzoeken beter en eerder onderschept worden. Daartoe dienen we er voor te blijven zorgen dat mogelijkheden voor de betrokken ervaringsdeskundigen aanwezig zijn, onder andere door middel van een ruimere tijdsplanning, begrijpelijke vragen, verschillende mogelijkheden van betrokkenheid en een duidelijke afstemming van verwachtingen.

TERUG- EN VOORUITBLIK OP DE SAMENWERKING MET ERVARINGSDESKUNDIGEN

Terugkijkend kunnen we concluderen dat er meerdere manieren van betrokkenheid tot stand zijn gekomen in verschillende fasen van het project. Deze betrokkenheid had impact op zowel het project, als de onderzoekers en ook de ambassadeurs. In het PiP-project speelde het initiatief van de onderzoekers een belangrijke rol. Voor onderzoekers kan het lastig zijn om 'hun' project los te laten. Echter, wanneer ervaringsdeskundigen betrokken worden, is het van belang dit wel te doen. Dit is een belangrijk aandachtspunt als je in een (onderzoeks)project ervaringsdeskundigen écht wilt betrekken.

Mede vanuit de lessen die we in het PiP-project geleerd hebben, is er een hulpmiddel ontwikkeld om de samenwerking tussen projectleiders/onderzoekers en ervaringsdeskundigen te bevorderen: de *Participatiematrix*. De Participatiematrix is een tool voor projectleiders/onderzoekers waarmee ze op een open manier het gesprek aan kunnen gaan met ervaringsdeskundigen over hun gewenste rollen in een project. Ervaringsdeskundigen kunnen in verschillende projectfasen verschillende participatierollen kiezen, namelijk 'toehoorder', 'meedenker', 'adviseur', 'partner' en 'regisseur' (zie figuur 2). Tevens worden wederzijdse verwachtingen duidelijk en hoeft participatie minder vrijblijvend te zijn. Door samenwerking op dergelijke wijze systematisch aan te pakken kunnen er relevantere onderzoeksprojecten ontstaan met meer impact.

In het PiP-project hebben we ondervonden dat betrokkenheid van ervaringsdeskundigen op een positieve manier kan bijdragen aan de kwaliteit van het project. Het is aan te raden om betrokkenheid van ervaringsdeskundigen ook in andere projecten en/of onderzoeken te stimuleren. De Participatiematrix

> **Figuur 2: Participatiematrix.**

is een middel dat daarbij kan helpen. We zijn er nog niet en zien dit dan ook als een ontdekkingsreis op weg naar passende manieren van betrokkenheid van ervaringsdeskundigen in onderzoek.

DANKWOORD

Onze dank gaat uit naar de jongeren met CP die als ambassadeurs actief waren in het PiP-project: Anna van der Leest, Coosje de Groot, Dion Snel, Jesse van de Water, Lauren Sluiter, Nando de Bruin, Nathan Janssen, Nienke Heijne Makkreel, Nikita Kramer, Piotr Bouma, Sam Vergeer en Thom den Boer. Waarvan in het bijzonder: Jesse van de Water (die meeschreef aan dit artikel) en Sam Vergeer en Piotr Bouma (die het concept en de definitieve versie hebben gelezen). Tevens willen we Sophie Wintels bedanken voor haar werkzaamheden als onderzoeker inclusief het bijhouden van het logboek met ervaringen.

REFERENTIES

- Wintels SC, Smits DW, Wesel F van, Verheijden J, Ketelaar M. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect* 2018;1:1-12. doi:10.1111/hex.12796.
- Alsem MW, Wong Chung RW, Ketelaar M, Verheijden J. Samenwerken en beslissen met ouders in de zorg voor kinderen met een beperking. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneeskde* 2018;3:142-4.
- Domecq JP, Prutsky G, Elraivah T, Wang Z, Nabhan M, et al. Patient engagement in research: A systematic review.

BMC Health Serv Res, 2014;14:89. doi:10.1186/1472-6963-14-89.

- Bailey S, Boddy K, Briscoe S, Morris C. (2015). Involving disabled children and young people as partners in research: A systematic review. *Child: Care, Health Dev* 2015;41:505-14. doi:10.1111/cch.12197.
- Boer T den, Bouma P, Bruin N de, Heijne Makkreel N, Janssen N, Kramer N, Leest A van der, Snel D, Sluiter L, Water J van. De ambassadeurs van Participatie in Perspectief. *BOSK magazine*, 2015.
- Smits DW, Wolffenbuttel S. Presenteren over CP op een congres: Laat dat maar aan de jongeren zelf over. *BOSK magazine*, 2017.

Correspondentie

Voor meer informatie over dit artikel kunt u contact opnemen met:

- m.ketelaar@dehoogstraat.nl, M.Ketelaar-4@umcutrecht.nl
- johannes@bosk.nl
- info@wijencp.nl, of zie www.perrin.nl/pip en www.wijencp.nl/contact

Participatiematrix

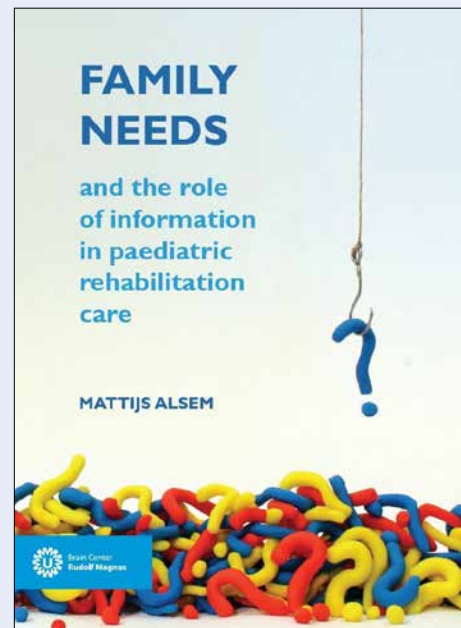
Voor meer informatie over de Participatiematrix en over het doen van onderzoek in samenwerking met ervaringsdeskundigen: zie www.participatiematrix.nl.

Gezinsondersteuningsbehoeften en de rol van informatie in gezinsgerichte kinderrevalidatie

M.W. Alsem

Omdat ouders en gezinnen een zeer belangrijke 'omgevings'-factor vormen voor het functioneren van kinderen met een beperking moeten we als revalidatieartsen dus niet alleen aandacht hebben voor het kind, maar ook voor het gezin als geheel. De principes van 'gezinsgerichte zorg' zijn breed bekend: gezinnen zijn uniek, en ouders zijn de experts als het gaat om hun kind. Zij moeten dus worden gezien als partners in de zorg. Toch blijft het lastig om deze verschuiving van focus vorm te geven en om meer aandacht voor het gezin te hebben. Vanuit onze onderzoeksgroep hebben we de afgelopen jaren onderzocht hoe we ouders en professionals kunnen ondersteunen in het nemen en krijgen van regie en het creëren van de voorwaarden voor een gelijkwaardige rol in het consult.

Allereerst hebben we gekeken wat ouders van kinderen met beperkingen belangrijk vinden aan de zorg rondom hun kind en gezin. Het blijkt dat er veel variatie zit in hoe de zorg ervaren wordt en wat ouders van belang vinden. Informatievoorziening is een groot issue voor ouders. Zij zoeken veel naar informatie op het internet, maar vinden het moeilijk om betrouwbare websites te vinden. Deze zoektocht naar informatie wordt lang niet altijd met zorgprofessionals besproken. Naast algemene informatie, bijvoorbeeld over wet- en regelgeving, of medische informatie over de aandoening, hebben ouders veel behoefte aan het krijgen en delen van ervaringskennis. Dit is kennis over hoe ouders in vergelijkbare situaties problemen hebben opgelost. Een belangrijke bron van ervaringskennis zijn de diverse oudergroepen op facebook. Om goed aan te kunnen sluiten bij de informatiebehoefte van ouders is het dus belangrijk om te weten welke



Cover proefschrift.

vragen zij hebben, en ze op weg te helpen bij het vinden van antwoorden op hun vragen.

Hiertoe hebben we allereerst de mogelijke ondersteuningsbehoeften van ouders en gezinnen in kaart gebracht middels een literatuurreview en interviews met ouders en professionals. Vervolgens hebben we aan de hand van de 189 mogelijke ondersteuningsbehoeften samen met ouders een digitaal instrument ontwikkeld. Dit instrument heet de WWW-wijzer. De drie W's staan voor 'Wat wil je weten?', 'Waar kun je informatie vinden?' en 'Wie kan je verder helpen?' Ouders kunnen de tool gebruiken om te bladeren door de onderwerpen en informatie te lezen. Een deel van de vragen kan mogelijk worden opgelost, en de vragen die blijven kunnen op een digitaal 'boodschappenlijstje' geplaatst worden, dat uitgeprint kan worden meegenomen naar het bezoek aan de arts of professional.

Om te beoordelen welke rol de WWW-wijzer zou kunnen hebben in het zorgproces, hebben we gekeken of

Dr. M.W. (Mattijs) Alsem, kinderrevalidatiearts Amsterdam UMC, locatie AMC

Datum promotie: 10 juli 2018

Promotoren: prof. dr. J.M.A. (Anne) Visser-Meily, prof. dr. M.J. (Marian) Jongmans

Copromotoren: dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, dr. M. (Marjolein) Verhoef

De WWW-wijzer onderzoeksgroep bestaat uit: dr. M.W. Alsem, prof. dr. M.J. Jongmans, dr. M. Ketelaar, M. Klem, K. van Meeteren, dr. R. Siebes, dr. M. Verhoef en prof. dr. J.M.A. Visser-Meily. Binnen dit project is intensief samengewerkt met ouders, onderzoekers, klinici en IT-specialisten onder andere werkzaam bij de BOSK en Zuyd Hogeschool.

er verschillen zijn tussen ouders die de WWW-wijzer gebruikten als voorbereiding op een consult met de revalidatiearts en ouders die dat niet deden. We zagen geen verschillen tussen deze groepen op het proces van empowerment, tevredenheid, en hoe gezinsgericht ouders de zorg ervaren. Blijkbaar heeft het gebruik van de WWW-wijzer onvoldoende effect op processen binnen het consult met de revalidatiearts. Uit interviews die we met een deel van de ouders hielden, bleek echter wel dat de WWW-wijzer hen hielp met het zoeken naar informatie en het bedenken van hun vragen. Zij hadden het gevoel dat zij gesterkt werden in de onderwerpen waarover zij vragen hadden, omdat deze in de WWW-wijzer genoemd waren. Ook hielp het overzicht van de onderwerpen in de WWW-wijzer hen om wat meer overzicht te krijgen over issues die kunnen spelen, nu en in de toekomst. Ouders benoemden dat voor het hebben van regie het belangrijk is dat er iemand het overzicht heeft, en dat de ervaring en kennis van de arts daarin een grote rol speelt.

Voor het betrekken van ouders in de zorg en het ondersteunen van empowerment en gezamenlijke besluitvorming is het dus zaak dat professionals kijken naar de voorwaarden daarvoor, zowel bij ouders als bij professionals. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat deze voorwaarden zijn terug te voeren op vaardigheden, kansen en motivatie. Ouders moeten voldoende vaardigheden hebben om de regie te kunnen nemen (waaronder ook het hebben van voldoende kennis valt), maar ook moeten zij de kans geboden krijgen om deel te nemen aan het consult en aan besluitvorming. Ten slotte speelt motivatie daarin ook een belangrijke rol. Dezelfde factoren zijn van belang bij de professional. Professionals moeten gemotiveerd zijn en ouders de kans bieden om de regie te nemen

Samenwerken met ouders in onderzoek

Binnen de projecten beschreven in dit proefschrift is veel samengewerkt met ouders en de ouderorganisatie BOSK. Deze samenwerking was niet altijd eenvoudig, maar heeft erg veel opgeleverd. Het ontwikkelen van een interventie en onderzoek dat direct aansluit bij de doelgroep, en het krijgen van unieke inzichten zijn zomaar enkele voorbeelden van de voordelen van deze samenwerking. Ik vond de samenwerking zo bijzonder en waardevol dat ik twee ouders die deelnamen aan het project heb gevraagd om in mijn proefschrift een hoofdstuk te schrijven over hoe deze samenwerking verliep. Ik ben erg trots op dit hoofdstuk, en afgaand op de vele positieve reacties is het een inspiratie voor velen. Ik verwijs dan ook graag in het bijzonder naar hoofdstuk 10 van mijn proefschrift.



Mattijs Alsem ontvangt zijn bul uit handen van zijn promotor Anne Visser-Meily.

en deel te nemen in besluitvorming. Daarvoor moeten ze voldoende vaardigheden hebben om desgewenst een meer coachende rol aan te kunnen nemen. Interventies om ouders te helpen met het krijgen van eigen regie en het betrokken raken en zijn in het zorgproces, moeten dus zowel op ouders als op professionals gericht zijn.

Hoewel de WWW-wijzer in ons onderzoek geen verschil liet zien op de empowerment van ouders, horen we van veel ouders terug dat zij wel tevreden zijn over de tool. Zij vinden het prettig om een informatiebank te hebben waarop ze kunnen terugvallen bij vragen in het dagelijks leven. Een belangrijke toevoeging kan zijn dat ouders ook ervaringskennis kunnen vinden en uitwisselen.

Inmiddels is de WWW-wijzer opgenomen in het platform (Sch)Ouders. Dit platform dient als een ervaringskenniscentrum voor ouders van kinderen met allerlei aandoeningen. We hopen dat dit platform ouders kan helpen met het vinden en delen van informatie over de gehele breedte. Het platform (Sch)ouders is te vinden op www.schouders.nl. De kennis en informatie uit de WWW-wijzer is te vinden op de 'Kennisbank' die op deze website te vinden is.

Correspondentie en opvragen proefschrift

m.w.alsem@amc.uva.nl

Het proefschrift is digitaal op te vragen via:

<https://dSPACE.library.uu.nl/handle/1874/364637>

Gezinsgericht werken; hoe dan?

'Ik weet nu hoe ik de ontwikkeling van mijn kind zelf kan stimuleren'

M.H. Schraa, T. Westendorp, S. Keus, M. Heydenrijk-Kikkert

Er komt steeds meer bewijs over de effectiviteit van gezinsgericht werken in de kinderrevalidatie in Nederland. Gezinsgerichte zorg richt zich op de prioriteiten en behoeften van het gezin, gericht vanuit de hulpvraag. Wanneer je een kind met een (meervoudige) beperking krijgt ontstaan er veel vragen en onzekerheden. Hoe stimuleer je de ontwikkeling van een kind met een beperking? Waar moet je allemaal rekening mee houden? Wat kan de kinderrevalidatie voor mij betekenen? Veel ouders hebben zoveel vragen wanneer zij voor het eerst in aanraking komen met de kinderrevalidatie, dat ze niet weten waar ze moeten beginnen. Het formuleren van een concrete hulpvraag is dan vaak nog lastig.

EIGEN REGIE

Ouders van kinderen met een beperking worden al vroeg gevraagd om beslissingen over de zorg voor hun kind te nemen, ofwel het nemen van eigen regie. Dit nemen van eigen regie wordt ook wel *empowerment* genoemd. In eerste instantie hebben deze ouders weinig kennis over hoe om te gaan met een kind met een beperking. Dit bemoeilijkt het proces van regie nemen. Alleen kennis hebben van de beperking is echter niet voldoende voor het nemen van eigen regie.

Het is de bedoeling dat gezinsgerichte zorg bijdraagt aan het vergroten van de *empowerment* van ouders. Ook faciliteert het een gelijkwaardig partnerschap tussen de ouders en de zorgverleners. Hiermee wordt de betrokkenheid van de ouders bevorderd.¹ Vroege betrokkenheid van ouders bij de therapie van hun kind heeft een positief effect op latere deelname aan en de resultaten van de behandeling, doordat de ouders leren hoe zij de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren.²

Ouders zien de thema's informatie, communicatie, partnerschap en *empowerment* als zeer belangrijk in de gezinsgerichte behandeling van jonge kinderen.³ Veel zorgprofessionals geven echter aan dat

Dreumesgroep

Rijndam Revalidatie biedt sinds 2006 gezinsgerichte zorg aan dreumesen middels een ouder-kind groep, de 'dreumesgroep'. Er komen gemiddeld zes kinderen per groep (leeftijd één tot twee jaar), samen met hun ouder(s). Vergeleken met andere behandelvormen zoals de therapeutische peutergroep zijn de ouders op de dreumesgroep continu aanwezig. Daarnaast wordt er een actieve participatie van hen gevraagd. Zij hebben gedurende zes tot twaalf maanden één middag per week een groepsbijeenkomst. Het doel is om de ouders zoveel mogelijk zelf de regie te kunnen laten nemen in het verdere zorgproces van hun kind. Bij de dreumesgroep werken een groepsleider, kinderfysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthopedagoog, maatschappelijk werker en revalidatiearts samen. Op deze middagen begeleiden zij de ouders in het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind. Iedere middag is er voor de ouders een uur de tijd om aan de hand van een thema ervaringen uit te wisselen en informatie en tips te ontvangen van een professional. Voorbeelden van thema's zijn; communicatie, voortbewegen over de grond, gewoon een bijzonder kind, prikkelverwerking, wetten en regels, relatie in balans. In datzelfde uur spelen de overige teamleden met de kinderen en observeren hen vanuit verschillende disciplines. Vervolgens krijgen de ouders adviezen over hoe zij spelenderwijs de ontwikkeling kunnen stimuleren. Tijdens het eten en drink-moment is er ruimte voor vragen. Daarna is er een activiteit zoals zintuiglijk spel, klimmen-klauteren, communiceren met ondersteunende gebaren of snoezelen.

het proces van *empowerment* voor hun een minder vanzelfsprekend begrip is in de behandeling. In de kinderrevalidatie willen we graag gezinsgericht werken. Maar hoe ziet deze gezinsgerichte behandeling er concreet uit en sluit dit aan bij de vragen van ouders? Kunnen wij als zorgprofessional de

M.H. Schraa MSc, kinderfysiotherapeut Rijndam Revalidatie

Dr. T. Westendorp, onderzoeker en beleidsadviseur Rijndam Revalidatie

Drs. S. Keus, orthopedagoog/GZ-psycholoog Rijndam Revalidatie

Drs. M. Heydenrijk-Kikkert, kinderrevalidatiearts Rijndam Revalidatie

empowerment bij ouders vergroten en hoe dan? Wat voor kennis en vaardigheden hebben we hier als zorgprofessionals voor nodig?

INSPIREREN EN LEREN

We weten dat de revalidatiecentra in Nederland op verschillende manieren invulling geven aan de gezinsgerichte zorg voor kinderen. We denken dat het van essentieel belang is om deze verschillende manieren met elkaar te delen en daarin van elkaar te leren. Met dit voorbeeld van gezinsgericht werken vanuit Rijndam Revalidatie willen we inspireren en uitnodigen tot het delen van ervaringen.

GEZINSGERICHT WERKEN OP DE DREUMESGROEP

Bij Rijndam Revalidatie wordt gezinsgerichte zorg onder andere aangeboden middels de dreumesgroep (zie kader). Naar aanleiding van een onderzoek naar de meerwaarde van de dreumesgroep zijn de verwachtingen en ervaringen van 13 ouders geïnventariseerd. Zij hebben allen 6-12 maanden deelgenomen aan de dreumesgroep. De diagnoses van deze kinderen waren zeer divers; cerebrale parese, congenitale spierdystrofie, syndroom van West, Mowat-Wilson syndroom, Micro-Warburg syndroom en verschillende chromosoomafwijkingen.

Verwachtingen

Bijna alle ouders hadden vooraf geen verwachtingen van de dreumesgroep. Deze behandelvorm werd geadviseerd door de neuroloog, kinderarts of revalidatiearts. Ouders benoemden dat ze eigenlijk ook geen andere keuze hadden, behalve individuele therapie zoals fysiotherapie of logopedie. Er zijn ook ouders van dreumesen bij Rijndam Revalidatie die niet voor de dreumesgroep kiezen. Het is onbekend welke factoren van invloed zijn op het maken van deze keuze van behandelvorm.

'Achteraf valt het mee, maar de eerste paar keer dat ik hier kwam waren confronterend.'

Confronterend en vertrouwd

De ervaringen van de ouders over de dreumesgroep zijn zeer positief. De eerste paar keer dat zij in het revalidatiecentrum kwamen waren confronterend, maar de dreumesgroep ervaren zij als een fijne, vertrouwde plek waar de behandelaars professioneel en betrokken zijn.

'Iedereen is er wel voor je maar niemand weet hoe het echt is. Hier zijn veel ouders die het wél weten. Je hebt niet veel nodig om elkaar te begrijpen.'

Lotgenoten

Bij de dreumesgroep ontmoeten ouders andere ouders van een kindje met een beperking. Veel ouders zien daar vooraf tegenop, maar uiteindelijk hechten zij veel waarde aan het oudercontact omdat zij herkenning ervaren en ideeën kunnen uitwisselen.

'Vooraf verwachtte ik dat het als een soort les was, heel veel informatie krijgen, maar het is meer, heel eerlijk, dingen met elkaar delen.'

Informatie

Ouders ervaren de presentatie en het uitproberen van hulpmiddelen als een prettige manier om informatie over verschillende hulpmiddelen te krijgen, ook al is hun kind er nog niet aan toe. Het krijgen van informatie van een professional over diverse thema's is een belangrijke reden voor ouders om aan de dreumesgroep deel te nemen. Ouders vinden het belangrijk inspraak te hebben op het besproken thema, zodat het aansluit bij hun vragen.



De dreumesgroep biedt gezinsgerichte zorg aan kinderen van één tot twee jaar en hun ouders.

Aansluiten bij vragen

Ouders zien de dreumesgroep als een centraal orgaan waar deuren open gaan voor vervolgstappen zoals opvang, therapiemogelijkheden en wetten en regels. Ze vinden dat het programma aansluit bij de vragen die ze hebben. Een verbeterpunt dat genoemd werd, is dat ze graag bij iedere controleafspraak en bespreking dezelfde revalidatiearts willen.

'Jullie leren ons een manier van denken, en dingen die je kan doen. Je wordt steeds zekerder van jezelf in het contact met je kind en hoe je de ontwikkeling kan stimuleren. En op een gegeven moment heb je het gevoel, nu kan ik het zelf ook.'

Acceptatie

Over het algemeen draagt de dreumesgroep volgens ouders bij aan het totale proces van acceptatie van het hebben van een kindje met een beperking. Ze voelen zich steeds zekerder in het contact met hun kind en weten beter hoe zij de ontwikkeling kunnen stimuleren. Als verbeterpunt geven de ouders aan dat ze graag zien dat de professional meer rekening houdt met de fase van acceptatie waarin de ouder zit.

Empowerment

De dreumesgroep bij Rijndam Revalidatie is een positieve gezinsgerichte behandelvorm waarbij we streven naar het vergroten van de *empowerment* van ouders. Dit doen we door het geven van informatie over allerlei onderwerpen waar je tegenaan kan lopen bij het hebben van een kindje met een beperking. Het oudercontact, de praktische tips en de vertrouwde omgeving maken dat ouders zich kwetsbaar en leergierig opstellen en verder komen in de acceptatie van het hebben van een kindje met een beperking. Aan de communicatie naar en het partnerschap met ouders wordt binnen de dreumesgroep door de zorgprofessionals veel aandacht besteed.

MEER GEZINSGERICHT WERKEN!?

Bovenstaande is een mooi voorbeeld van een manier waarop gezinsgerichte zorg binnen een revalidatiecentrum vormgegeven kan worden. Met name de sa-

menwerking tussen ouders en professionals is hierin essentieel. Zijn we dan nu klaar met het toepassen en uitvoeren van gezinsgericht werken binnen Rijndam Revalidatie? Nee, uiteraard niet!

Een groot aantal kinderen die de dreumesgroep gevolgd hebben stromen door naar de therapeutische peutergroep. Professionals die daar werken geven aan dat veel van deze ouders meer kennis over de kinder-revalidatie hebben en hun hulpvragen beter kunnen concretiseren, dan ouders die de dreumesgroep niet gevolgd hebben. Om te meten of zij daadwerkelijk meer *empowered* zijn gaat Rijndam Revalidatie bij alle ouders in de kinder-revalidatie op meerdere momenten de *Family Empowerment Scale* afnemen.⁴

Daarnaast zijn wij binnen Rijndam Revalidatie op zoek naar hoe we de succesfactoren van gezinsgericht werken op de dreumesgroep kunnen toepassen bij de therapeutische peutergroep. Dus ook wij zijn op zoek naar andere behandelvormen om de empowerment van ouders te vergroten. Hoe doen andere centra dit? Op welke wijze geven zij vorm aan gezinsgericht werken? Door welke ervaringen kunnen wij geïnspireerd raken?

We kijken uit naar de ideeën en *best practices* op het gebied van gezinsgericht werken. In onze ogen een krachtige vorm om kind en ouders zelf regie te laten nemen in het zorgproces.

REFERENTIES

1. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol* 2014;29:1046-54.
2. Nock MK, Ferriter C, Holmberg E. Parent beliefs about treatment credibility and effectiveness: Assessment and relation to subsequent treatment participation. *Journal of Child and Family Studies*, 2007;16:27-38.
3. Kruisen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, 2016;53-54:314-22.
4. Ketelaar M, Hadders-Algra M. *Family Empowerment Scale - Nederlandse vertaling*.

Correspondentie

mschraa@rijndam.nl

Onbekendheid grootste probleem,
dus implementatie van groot belang!

Richtlijn Developmental Coordination Disorder (DCD)

S. Severijnen, H.A. Reinders-Messelink, N. Faber

Developmental Coordination Disorder (DCD) is volgens het brancherapport Revalidatie 2017 na Cerebrale Parese de grootste diagnosegroep binnen de kinderrevalidatie. DCD is een ontwikkelingsstoornis waar kinderen in het dagelijks leven veel hinder van kunnen ondervinden met belangrijke participatieproblemen tot gevolg. De problematiek van kinderen met DCD is niet beperkt tot de motoriek. Er zijn secundaire gevolgen zoals internaliserende of externaliserende gedragsproblematiek, een sedentaire levensstijl, verminderde fitheid en adipositas. Ook komt DCD vaak samen voor met andere ontwikkelingsstoornissen zoals ADHD, autisme spectrum stoornis of een spraak-/taalstoornis. Als de prevalentie van 5% die in de literatuur wordt genoemd vergeleken wordt met de aantallen uit het brancherapport revalidatie 2017, blijkt dat het grootste gedeelte van kinderen met (niet gediagnosticeerde) DCD niet in de revalidatie terecht komt. Bij de kinderen die aangemeld worden bij de medisch specialistische revalidatie is de problematiek meestal uitgebreid en complex. Vaak is er een indicatie voor verder onderzoek en behandeling om de problematiek in kaart te brengen en negatieve gevolgen op het gebied van activiteiten en participatie te beperken.

Om goede evidence based zorg te bieden aan kinderen met DCD is in opdracht van de VRA een richtlijn ontwikkeld. De planning is dat deze op de voorjaarsvergadering van de VRA in 2019 ter accordering zal worden aangeboden.

DOEL VAN DE RICHTLIJN

Bij de start van de ontwikkeling van de richtlijn is een knelpuntenanalyse verricht tijdens een *invitational conference*. Belangrijkste knelpunt is de onbekend-

heid met DCD bij zowel zorg- en onderwijsprofessionals als bij ouders. Oudervereniging Balans geeft aan dat het vaak een zoektocht van jaren is voordat zij en hun kind de hulp krijgen die ze nodig hebben. Dit beeld werd bevestigd door een onderzoek van Lust e.a. onder ouders (2017).¹ Tussen het eerste contact met een zorgprofessional en het stellen van de diagnose DCD zitten gemiddeld 33,5 maanden. Verder bleek de onbekendheid ook uit een onderzoek van Schoemaker en Houwen (2017)² onder diverse onderwijs- en zorgprofessionals. Een belangrijk doel van de richtlijn is bij te dragen aan een vroegtijdige herkenning van de problematiek zodat kinderen eerder de nodige zorg krijgen en nadelige gevolgen beperkt worden. Dit doel wordt niet automatisch bereikt door het schrijven van een richtlijn. Goede implementatie en brede publiciteit zijn hierbij belangrijk. Vanaf het begin van het huidige project wordt hier samen met oudervereniging Balans en het DCD Netwerk Nederland aan gewerkt.

INHOUD RICHTLIJN

De Nederlandse DCD richtlijn is gebaseerd op de *International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention and psycho-social aspects of developmental coordination disorder* van de *European Academy of Childhood Disability* (EACD)³, die in januari 2019 als special issue in *Development Medicine and Child Neurology* gepubliceerd is. De *EACD recommendations* zijn vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie.

In de richtlijn worden de problemen van kinderen met DCD uitvoerig beschreven en aanbevelingen gedaan voor diagnostiek en behandeling. Nieuw ten opzichte van de vorige EACD recommendations (2011) is dat er meer kennis is over de onderliggende mechanismen.

Drs. S. (Sebastiaan) Severijnen, revalidatiearts Basalt, locatie Leiden
H.A. (Heleen) Reinders-Messelink, beleidsmedewerker wetenschappelijk onderzoek, Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag
N. (Nienke) Faber, kinderergotherapie en kwaliteitsprojecten, Amsterdam

Een systematische review van Wilson e.a. (2017)⁴ vormt de onderbouwing hiervan. Uit 91 studies bleek dat kinderen met DCD problemen kunnen hebben in basisprocessen van motorisch leren en cognitieve controle. En dat motorische uitvoering mede bepaald wordt door de soort taken en moeilijkheidsgraad van de taken. Informatie uit neuro-imaging studies laat afwijkingen zien in corticale dikte en veranderde hersenactivatiepatronen in diverse netwerken bij kinderen met DCD in vergelijking met andere kinderen. Ook worden aanbevelingen gedaan met betrekking tot psychosociale problemen bij kinderen met DCD. Mogelijk passend bij de onderliggende mechanismen komen er bij kinderen met DCD vaak ook andere ontwikkelingsproblemen voor. Dit kunnen primaire ontwikkelingsstoornissen zijn zoals ADHD of ASS, maar ook secundaire gevolgen zoals een laag zelfbeeld of sociale angst.

Verder is in de huidige *EACD recommendations* het hoofdstuk over behandeling ten opzichte van de versie van 2011 helemaal geüpdatet. Basis hiervoor is een systematische review en meta-analyse van Smits-Engelsman (2018,⁵ tevens adviseur van de Nederlandse richtlijn). Bij een interventie vormt de activiteiten- en participatiegerichte benadering nog steeds de basis. Inzetten op trainen van fitheid en inzet van e-revalidatie (bijv. Wii) zijn thema's die nieuw zijn in dit hoofdstuk over behandeling.

Nieuw in de *EACD recommendations* is ook een hoofdstuk over DCD bij volwassenen. De problemen die met DCD te maken hebben houden bij ongeveer 50 tot 70% van de kinderen aan tot in de adolescentie. In de vroege volwassenheid zijn er moeilijkheden met het aanleren van nieuwe taken waarbij complexe en/of automatische vaardigheden nodig zijn, bijvoorbeeld autorijden of het gebruik van gereedschap. Ook schrijfproblemen kunnen persisteren in de volwassenheid en leiden tot beperkingen. Onderzoek bij adolescenten en volwassenen is relatief nieuw en nog beperkt. Hier is een belangrijke kennislacune.

Naast de vertaling en aanpassing voor de Nederlandse situatie van de *EACD recommendations* zijn in het Nederlandse richtlijntraject mede op basis van de *invitational conference* twee extra onderwerpen aangedragen namelijk 'Ouderparticipatie' en 'Ketenzorg'. Voor het hoofdstuk ouderparticipatie is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Er is veel onderzoek naar ouderparticipatie gedaan, maar niet specifiek voor de doelgroep van kinderen met DCD. Een andere complicerende factor was dat de term 'ouderparticipatie' zowel in terminologie als op inhoud voor velerlei uitleg vatbaar is. Dit was, in combinatie met het ontbreken van uniform geformuleerde uitkomstmaten, belemmerend ten aanzien van vergelijking van studieopzet, interventie en resul-

taten van onderzoek. Desondanks zijn in de richtlijn concrete aanbevelingen gedaan op basis van bredere literatuur rond de zorg aan kinderen en hun gezin en *expert opinion*. De overwegingen van de werkgroep zijn in de richtlijn beschreven. Belangrijk is in ieder geval om ouders als gelijkwaardige partner te beschouwen in de verschillende fases van diagnostiek, observatie en behandeling.

Voor het thema ketenzorg bleek een systematische review niet haalbaar. Wel is er andere relevante literatuur gevonden. De keten is goed vertegenwoordigd in de richtlijnwerkgroep. Dus op basis van relevante literatuur en *expert opinion* zijn diverse aanbevelingen gedaan en stroomdiagrammen gemaakt om de zorg in de keten te verbeteren. Kort samengevat komt het neer op toepassen van *stepped care*, waarbij afstemming in de keten en het maken van afspraken in de regio van groot belang zijn.

IMPLEMENTATIE

Vanaf het begin van het richtlijntraject is in samenwerking met Balans en het DCD Netwerk Nederland gewerkt aan implementatie en publiciteit. Via het netwerk en de website van Balans wordt informatie gedeeld en verspreid onder ouders, onderwijs- en zorgprofessionals. Het DCD Netwerk Nederland heeft feedback gegeven op de conceptversie van de richtlijn. Deze feedback is beoordeeld door de richtlijnwerkgroep en verbeteringen zijn meegenomen in de versie die ter autorisatie voorgelegd werd aan de wetenschappelijke verenigingen. Ook is er binnen het DCD Netwerk Nederland al nagedacht over implementatie van de aanbevelingen in de eigen werkwijze. Verder is voor de eerstelijns fysiotherapie een e-learning in ontwikkeling en is er subsidie aangevraagd voor een e-learning voor een breder publiek, die via de website van Balans te volgen zal zijn.

ONDERZOEK: DUTCH DCD RESEARCH NETWORK

Op initiatief van drie onderzoekers uit Groningen en Nijmegen (Marina Schoemaker, Jessica Lust en Bert Steenbergen) is een onderzoeksgroep gevormd om de samenwerking rond onderzoek naar DCD te intensiveren. Belangrijk is dat deze onderzoeksgroep niet alleen bestaat uit onderzoekers van de Universiteit van Groningen (Bewegingswetenschappen en Orthopedagogiek), Radboud Universiteit Nijmegen (Pedagogische Wetenschappen/ Behavioural Science Institute) en de Hanze Hogeschool (Sportstudies), maar ook uit vertegenwoordigers van oudervereniging Balans en drie revalidatiecentra (Centrum voor Revalidatie UMCG, Roessingh en Revalidatie Friesland). Bovendien is er een nauwe verbinding met het DCD Netwerk Nederland. Hierdoor kunnen onderzoeksplannen ontwikkeld worden die aansluiten bij

de klinische praktijk en de wensen van ouders. In drie bijeenkomsten zijn ideeën en plannen uitgewisseld en de eerste gezamenlijke projecten zijn opgestart. Eén van de wensen die is uitgesproken is het opzetten van een longitudinaal onderzoek middels een grote database om de ontwikkelingslijnen van kinderen en jongeren met DCD te bestuderen. Een andere wens is om te komen tot het ontwikkelen en evalueren van nieuwe interventies. Ook de genoemde kennislacunes uit het richtlijnproces worden meegenomen. De komende maanden worden deze plannen verder uitgewerkt, waarbij de vertaling van de resultaten van het wetenschappelijk onderzoek naar de praktische uitvoerbaarheid voor de professionals uit de omgeving van het kind met DCD uitgebreid de aandacht zal krijgen.

TAKE HOME MESSAGE

Er is steeds meer bekend over DCD op het gebied van onderliggende mechanismen, psychosociale gevolgen, comorbiditeit en effectieve behandeling. De onbekendheid met DCD bij onderwijs- en zorgprofessionals is echter nog steeds een groot probleem. Er is een belangrijke rol weggelegd voor de revalidatie om de kennis over DCD te verspreiden onder collegae en onderwijsprofessionals. Voor relevante up-to-date informatie kan hiervoor worden verwezen naar www.richtlijndatabase.nl en naar de website van Balans.

REFERENTIES

1. Lust JM, Adams, Reinders-Messelink HA, Schoemaker MM, Steenbergen B. *Ervaringen van ouders in Nederland met betrekking tot het verkrijgen van een DCD-diagnose voor hun kind (onderzoeksrapport)*. 2017. Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit, Nijmegen, Nederland. Op te vragen via j.lust@pwo.ru.nl.
2. Houwen S, Cantell MH, Schoemaker MM. *Developmental Coordination Disorder: What is (un)known? A study about awareness and knowledge among health care professionals, teachers, and parents*. Poster session presented at 12th International Developmental Coordination Disorder Conference, 2017, Fremantle, Australia.
3. Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. *International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder*. *Dev Med Child Neurol* 2019 Jan 22. doi: 10.1111/dmcn.14132
4. Wilson PH, Smits-Engelsman B, Caeyenberghs K, Steenbergen B, Sugden D, Clark J, Mumford N, Blank R. *Cognitive and neuroimaging findings in developmental coordination disorder: new insights from a systematic review of recent research*. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:1117-29.
5. Smits-Engelsman B, Vincon S, Blank R, Quadrado VH, Polatajko H, Wilson PH. *Evaluating the evidence for motor-based interventions in developmental coordination disorder: A systematic review and meta-analysis*. *Res Dev Disabil* 2018;74:72-102.

Correspondentie

s.severijnen@basaltrevalidatie.nl

Kijk voor meer informatie over DCD op:

<https://www.balansdigitaal.nl/kennis/wat-is-dcd/>.

De planning is dat de richtlijn DCD vanaf zomer 2019 te raadplegen is via www.richtlijndatabase.nl.

Van de hoofdredacteur

Kinderrevalidatie, still growing (up)!



Toen mij gevraagd werd om gastredacteur te zijn voor de NTR editie met 'Focus op kinderrevalidatie' twijfelde ik eerlijk gezegd of het wel zou lukken om voldoende kopij binnen te krijgen. Binnen de kortste tijd was er echter meer dan voldoende input, en moesten we als (gast)redactie zelfs keuzes maken over de te publiceren artikelen. We hebben een breed scala aan onderwerpen die we in dit nummer publiceren, wat ook de breedte van de kinderrevalidatie aangeeft. De stappen die genomen worden op het gebied van samenwerking en op het gebied van wetenschap zijn groot! Dit uit zich onder andere in een toename van het aantal wetenschappelijke richtlijnen. Toch is er zeker nog winst te behalen: we hebben als kinderrevalidatie nog steeds geen goede uitkomstindicator, en het onderzoek dat we doen sluit nog niet altijd aan bij de behoefte van kinderen en ouders.

Als kinderrevalidatie-onderzoekers werken we graag samen met patiëntenverenigingen, zoals de BOSK en het Duchenne Parent Project. Samen met het platform OuderInzicht heeft de BOSK na een uitgebreide inventarisatie de *Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie* opgesteld. Het verschijnen hiervan werd gevierd met taart tijdens ons congres, het DCRM in november jl. Het belang en het draagvlak werden door de daarbij aanwezige professionals nadrukkelijk onderschreven. Nu nog

vormgeven aan deze samenwerking! De onderzoeksagenda is te vinden op www.bosk.nl/onderzoeksagenda.

Vanuit de VRA wordt hoog ingezet op netwerkvorming en samenwerking, maar om dit écht vorm te geven is het belangrijk om over onze eigen schaduw heen te stappen. Ondanks de belangen die wij als professionals dienen voor het 'bedrijf' waarvoor wij werken, moeten we niet vergeten dat de meesten van ons dokter zijn geworden om patiënten te helpen, en dat de relevantie van onderzoek zich niet altijd uit laat drukken in termen van output, maar in het verbeteren en onderbouwen van de behandelingen die wij voorschrijven aan onze patiënten!

Als redactieraad van het NTR zijn we druk bezig met een *restyling* van het blad. Een en ander gaat er wat 'frisser' uitzien. Bovendien willen we nieuwe rubrieken plaatsen om meer ruimte te maken voor opiniërende artikelen en discussie, en thema's als werkplezier. Dit om aan te sluiten bij het beleidsplan *Revalidatie 2025*. Hierbij willen we u nadrukkelijk uitnodigen om mee te denken met en/of een bijdrage te leveren aan 'ons' verenigingsblad!

Mattijs Alsem
Hoofdredacteur