

# Vroegtijdig Interventie Project

Kortgeleden startte het Vroegtijdig Interventie Project (VIP). Dit is een samenwerkingsproject tussen diverse afdelingen van het Academisch Ziekenhuis (ontwikkelingsneurologie, neonatologie, kinderrevalidatie) en de afdeling neonatologie van het Martini Ziekenhuis te Groningen, de afdeling orthopedagogie van de RUG en Revalidatie Friesland. Het project wordt financieel ondersteund door het Johanna Kinderfonds, de Stichting Fonds de Gavere en de School of Behavioral and Cognitive Neurosciences Groningen (BCN).

Met het VIP project willen we uitzoeken of een specifieke vorm van vroegtijdige interventie (COPCA, Coping with & Caring for infants with neurological dysfunction, Dirks & Hadders-Algra) de ontwikkeling van kinderen met een verhoogd risico op de ontwikkeling van cerebrale parese (CP) gunstig kan beïnvloeden. Deze nieuwsbrief is in het leven geroepen om alle kinderartsen en kinderfysiotherapeuten, die rechtstreeks of zijdelings bij het VIP project betrokken worden, op de hoogte te houden over de stand van zaken. Ook zijn we op dit moment hard bezig met het maken van een website waarop alle informatie omtrent het VIP project up to date wordt gehouden. U kunt ons vinden op [www.developmentalneurology.com](http://www.developmentalneurology.com). De bedoeling is dat deze nieuwsbrief 1 keer per half jaar zal verschijnen. In deze eerste nieuwsbrief zullen we u nader kennis laten maken met het VIP project en haar beoogde doelstellingen.

## Waarom het VIP project?

Kinderen met een verhoogd risico op de ontwikkeling van cerebrale parese (CP) vormen een grote groep binnen de kinderrevalidatie en kinderfysiotherapie. CP is een frequent voorkomende (1:500) sensorimotore aandoening met levenslange gevolgen voor het dagelijks functioneren. Training en therapie kunnen helpen om het functioneren van deze kinderen te verbeteren, maar over hoe deze therapie er precies uit zou moeten zien, verschillen de meningen. Met name voor de interventie op jonge leeftijd geldt dat veel verschillende soorten interventies in de afgelopen jaren zijn toegepast met uiteenlopende resultaten. Concluderend kan dan ook gesteld worden dat het tot nu toe onduidelijk is of vroege interventie een positief effect heeft op de ontwikkeling van kinderen met een hoog risico op de ontwikkeling van CP.

Recentelijk is het mogelijk geworden om op grond van de beoordeling van motoriek van jonge zuigelingen 3 maanden na de à terme leeftijd kinderen met een verhoogd risico op CP op te sporen. Uit onderzoek is gebleken dat de kwaliteit van *General Movements (GM's)*, complexe bewegingen waarbij hoofd, romp, armen en benen betrokken zijn, een grote voorspellende waarde heeft voor de verdere ontwikkeling (zie kader). Een vroege opsporing van ontwikkelingsstoornissen biedt de mogelijkheid voor gerichte interventie op zeer jonge leeftijd in een ontwikkelingsfase waarin het zenuwstelsel zich nog kenmerkt door een hoge mate van plasticiteit.

Om jonge baby's met een hoog risico voor CP en hun ouders goed te kunnen begeleiden werd een nieuwe fysiotherapeutische benadering ontwikkeld, de COPCA (Coping with & Caring for infants with neurological dysfunction). Dit interventie programma is gebaseerd op actuele kennis over de normale en afwijkende ontwikkeling van het zenuwstelsel en de pedagogiek. Het COPCA programma verschilt daardoor nog al van kinderfysiotherapeutische behandelprogramma's die nu binnen de kinderfysiotherapie de toon aangeven, zowel in motorische principes als in pedagogische benadering.

Het COPCA programma zal in het VIP project op zijn effectiviteit beoordeeld worden. Omdat we eerst deze fase van effectiviteitbeoordeling moeten doorlopen, kunnen we nu nog geen gedetailleerde informatie over het COPCA programma verstrekken. De COPCA interventie zal worden uitgevoerd door vier fysiotherapeuten, die intensief zijn getraind in de applicatie van deze methode.

## Het VIP team

Het VIP team is samengesteld uit een breed geschoold gezelschap van deskundigen. De dagelijkse gang van zaken is in handen van drs. Victorine de Graaf-Peters, neuropsycholoog en drs. Cornill Hospers, bewegingswetenschapper. Zij worden hierin bijgestaan door prof. dr. Mijna Hadders-Algra, algemeen coördinator van het project, en door mevrouw Tineke Dirks, die zorg draagt voor een goede naleving van het onderzoeksprotocol en tevens als contactpersoon fungeert voor ouders en betrokken kinderfysiotherapeuten

### Medewerkers aan het VIP project

Prof. Dr. M. Hadders-Algra	hoogleraar ontwikkelingsneurologie	RUG/AZG
Drs. V.B. de Graaf-Peters	onderzoeker	RUG
Drs. C.H Hospers	onderzoeker	RUG
Mw. T. Dirks	kinderfysiotherapeut	AZG
Dr. A.F. Bos	kinderarts, neonatoloog	RUG/AZG
Dr. E. van Doormaal	kinderarts	AZG
Dr. H.A. Woltil	kinderarts	Martini Z.
Mw. A.A. Kingma-Balkema	technisch assistent	RUG/AZG
Dhr. L.A. van Eijkern	elektronicus	RUG
4 COPCA therapeuten	kinderfysiotherapeuten	
Prof. dr. B.F. van der Meulen	hoogleraar pedagogiek	RUG
Prof. dr. O.F. Brouwer	hoogleraar kinderneurologie	RUG/AZG
Prof. dr. K. Postema	hoogleraar revalidatiegeneeskunde	RUG/AZG
Dr. M.J. Meihuizen-de Regt	management & beleid revalidatie	Rev. Friesl.

## Inhoud VIP project

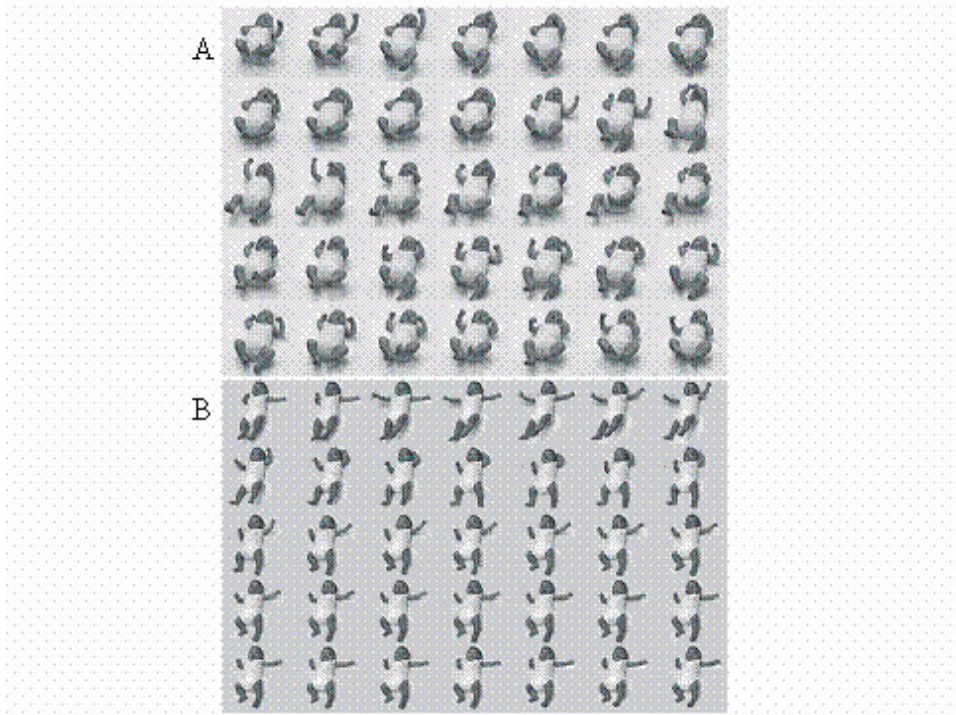
Het doel van het onderzoek is ten eerste te bepalen of COPCA een positief effect heeft op het motorisch en psychosociaal functioneren en op de zelfredzaamheid van het kind met de ouders. Het tweede doel is te evalueren of COPCA goed is toe te passen in het dagelijks leven en binnen de kinderfysiotherapie. Het onderzoek is onder te verdelen in verschillende stappen.

### Stap 1: Verzamelen van de onderzoeksgroep

Kinderen die opgenomen worden op de afdeling neonatologie van het Academisch Ziekenhuis en het Martini Ziekenhuis te Groningen krijgen bij vertrek een informatiebrief mee over het VIP project. Zodra de kinderen gecorrigeerd 10 weken oud zijn, worden de ouders door de onderzoekers benaderd om een afspraak te maken voor een video-opname van de spontane motoriek, dat wil zeggen van de *General Movements (GM's)*. Deze opname wordt bij het kind thuis gemaakt. De video-opname wordt binnen enkele dagen beoordeeld, waarna de uitslag (goed of niet goed) telefonisch aan de ouders wordt meegedeeld. De kinderen die duidelijk afwijkende GM's vertonen (zie kader) komen in aanmerking voor deelname aan het VIP project. Uiteindelijk zullen in totaal 40 kinderen met duidelijk afwijkende GM's geselecteerd worden voor verdere deelname aan het VIP project.

**General Movements** zijn complexe bewegingen waaraan hoofd, romp, armen en benen deelnemen en die zich in normale omstandigheden kenmerken door variabiliteit, complexiteit en vloeiendheid. Hun duur varieert van enkele seconden tot vele minuten. GM ontstaan in de achtste postmenstruele week en vormen het meest voorkomende bewegingspatroon van de foetus. GM's blijven na de geboorte aanwezig totdat doelgerichte motoriek, zoals bijvoorbeeld grijpgedrag, tot ontplooiing komt. Deze vervanging begint ongeveer 3 à 4 maanden na de à terme leeftijd.

Bekend is dat GM's in ieder geval twee maal veranderen: vlak voor de à terme leeftijd en op de leeftijd van 6-8 weken na de à terme leeftijd. Waarschijnlijk worden deze vorm veranderingen veroorzaakt door ontwikkelingsprocessen die zich op verschillende niveaus van het zenuwstelsel afspelen. Wanneer de kinderen duidelijke afwijkende GM's vertonen, dat wil zeggen dat variabiliteit, complexiteit en vloeiendheid sterk verminderd zijn, is er een kans van 60-70% op de ontwikkeling van een cerebrale parese.



Figuur 1:

Presentatie van video-frames met GM's van twee kinderen van elk drie maanden oud. De video start links boven en moet als een boek frame voor frame gelezen worden. De totale duur van de afgebeelde opnames is 8 seconden. Het kindje in A is à terme geboren en laat normale GM's zien. De doorlopend verschillende posities van armen en benen laat de rijke variatie in beweging zien. De complexiteit komt vooral tot uitdrukking in de beweging van het linkerbeen in de derde rij: het is niet slechts een simpele flexie-extensie beweging, maar gecombineerd met simultane abductie bewegingen in de heup en endorotatie van de voet.

Het kindje in B is geboren na een zwangerschapsduur van 28 weken. Zij laat duidelijk afwijkende GM's zien. Het afwijkende karakter van de bewegingen is terug te vinden in het gebrek aan variatie (ieder beeldje is bijna gelijk, hetgeen de foutieve indruk geeft dat het kindje nauwelijks beweegt) en het gebrek aan complexiteit (de bewegingen blijven beperkt tot eenvoudige flexie-extensie bewegingen).

### Stap 2: Interventieperiode

De ouders van kinderen die in aanmerking komen voor verdere deelname aan het VIP project krijgen vervolgens aanvullende informatie over de interventie en de evaluatiemethode thuisgestuurd. Wanneer ze besluiten deel te nemen aan het VIP project worden de kinderen at random verdeeld over twee groepen van 20 kinderen. De interventie periode begint op de leeftijd van 3 maanden gecorrigeerd en duurt tot de leeftijd van 6 maanden. De experimentele groep wordt tijdens deze periode behandeld volgens de COPCA methode. Het kan zijn dat een kind dat COPCA lootte al een kinderfysiotherapeutische begeleiding krijgt. Wil het onderzoek slagen, dan betekent dit dat gedurende de leeftijdsperiode van 3-6 maanden de 'eigen' fysiotherapeut tijdelijk vervangen wordt door een COPCA therapeut. De controlegroep zal geen specifieke interventie ontvangen en bij deze kinderen kan de eventuele reguliere behandeling gewoon doorgang vinden. Zodra de interventie afgelopen is, ontvangen beide groepen, indien door de kinderarts geïndiceerd, weer de gebruikelijke 'eigen' fysiotherapie.

### Stap 3a: Evaluatie van de ontwikkeling

Tijdens de interventie periode wordt de ontwikkeling van de kinderen nauwlettend in de gaten gehouden. Om de korte termijn effecten van het VIP project in kaart te brengen, worden de kinderen op de gecorrigeerde leeftijd van 3, 4, 5 en 6 maanden onderzocht. Het lange termijn effect wordt bepaald door een nameting 1 jaar na het stoppen van de interventie, dat wil zeggen op de gecorrigeerde leeftijd van 18 maanden. De evaluatie richt zich op drie functionele niveaus: a) neuromotore ontwikkeling, b) psychosociaal functioneren, met daarbijbehorend ouder-kind interactie, en c) neurofysiologische parameters van houdingsregulatie, aangezien dit een van de grote motorische problemen is bij CP. De onderzoeken zullen gedeeltelijk in het AZG plaats vinden en gedeeltelijk bij het kind thuis.

### Stap 3b: Evaluatie COPCA

De toepasbaarheid van COPCA in de dagelijkse praktijk wordt getoetst via weekboekjes en video analyse. Opnames worden gemaakt van zowel de interventie als van algemeen dagelijkse vaardigheden. Deze procesevaluatie is een voorwaarde voor de implementatie van COPCA binnen de kinderfysiotherapie.

## VIP en U

Als kinderarts of (kinder)fysiotherapeut kunt u te maken krijgen met het VIP project. Stel dat een kind dat bij u onder behandeling cq. controle staat in aanmerking komt voor deelname aan het onderzoek. Wat dan? In eerste instantie informeren wij de ouders over de uitkomst van de video en de verdere gang van zaken. Als de baby duidelijk afwijkende bewegingen vertoont, wordt ook de begeleidende kinderarts en kinderfysiotherapeut hier van op de hoogte gesteld.

Het is voor de ouders natuurlijk nogal een schok te vernemen dat hun kind afwijkende motoriek vertoont. Deze mededeling komt juist in een fase waarin het net allemaal beter lijkt te gaan met de baby die het aanvankelijk nogal moeilijk had. We proberen de ouders hierin zo goed mogelijk te begeleiden. Toch is het is mogelijk dat de ouders de begeleidende kinderarts of fysiotherapeut bellen voor advies en verdere informatie. Het is dan goed om te weten dat de aanwezigheid van duidelijk afwijkende GM's betekent dat het zenuwstelsel van het kind op dat moment duidelijke disfuncties vertoont. Dit geeft op zijn beurt aan dat het kind gebaat is bij hulp. Momenteel weten we niet welke hulp het beste is. Dat willen we juist in het VIP project onderzoeken. De aanwezigheid van duidelijk afwijkende GM's betekent dat het kind een verhoogd risico loopt op een vorm van CP. Maar het is ook mogelijk dat het kind geen CP ontwikkelt.

Tijdens het project kan het voorkomen dat een kind dat bij u onder behandeling staat bij de COPCA interventie groep wordt ingedeeld. We zouden dan graag zien dat de behandeling dan tijdelijk wordt overgenomen door een COPCA therapeut. Wij begrijpen dat u dat misschien vervelend vindt, omdat u net een band hebt opgebouwd met ouders en kind. Wij zullen daarom ons best doen om u tijdens de interventie periode zo goed mogelijk op de hoogte te houden van de ontwikkeling van het kind. Zodat, als het kind zes maanden is geworden en er nog steeds een indicatie voor fysiotherapie bestaat, u de begeleiding weer gemakkelijk kunt overnemen. Als het kind wordt ingedeeld in de controlegroep verandert er voor u in wezen niets. U gaat gewoon verder met de behandeling. Wel zal er contact met u gezocht worden om een behandeling te filmen en zal u gevraagd worden een korte beschrijving te geven van elke behandeling (doel en strategieën). Deze informatie hebben we nodig om uit te kunnen zoeken welke onderdelen van een behandeling bijdragen aan een nuttig effect van die behandeling.

## Huidige stand van zaken van het VIP project

We verkeren momenteel in de aanloopfase. Dit betekent dat we de puntjes op de i zetten van een aantal evaluatie-technieken. Bovendien zijn we begonnen met de screening, dat wil zeggen met het maken van video-opnames van de GM's in de thuissituatie. Tevens zijn we bezig om het VIP project meer bekendheid te geven in Noord-Nederland. Er wordt hard gewerkt aan de website [www.developmentalneurology.com](http://www.developmentalneurology.com) en .. november 2003 staat een bijeenkomst gepland voor kinderfysiotherapeuten in Noord-Nederland.

Mocht u naar aanleiding van onze nieuwsbrief of naar aanleiding van een VIP-kind dat u begeleidt nog vragen of suggesties hebben, dan kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam:

*Cornill Hospers	tel. 050-3611008	<a href="mailto:c.h.hospers@developmentalneurology.com">c.h.hospers@developmentalneurology.com</a>
*Victorine de Graaf	tel. 050-3611008	<a href="mailto:v.b.de-graaf@developmentalneurology.com">v.b.de-graaf@developmentalneurology.com</a>
*Mijna Hadders	tel. 050-3614247	<a href="mailto:m.hadders-algra@med.rug.nl">m.hadders-algra@med.rug.nl</a>

### **VIP project:**

Academisch Ziekenhuis Groningen  
Afdeling Ontwikkelingsneurologie  
Hanzeplein 1  
9713 GZ Groningen  
tel. 050-3614247 of 050-3611008  
[www.developmentalneurology.com](http://www.developmentalneurology.com)

