

**December
2004**

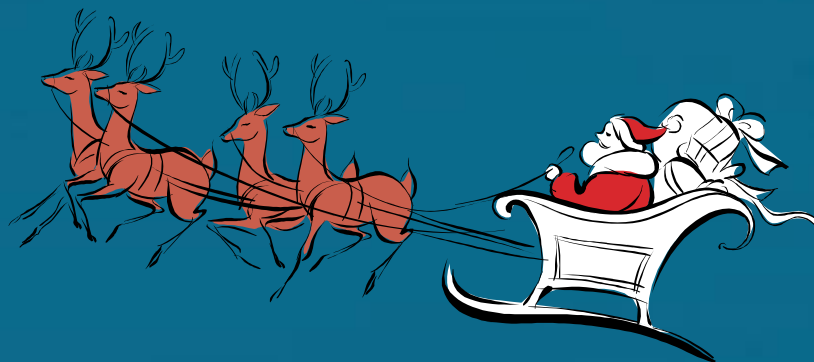
Vroegtijdig Interventie Project

Het is alweer ruim een half jaar geleden dat de tweede nieuwsbrief van het Vroegtijdig Interventie Project (VIP) is verschenen. Met het VIP project willen we uitzoeken of een specifieke vorm van vroegtijdige interventie de ontwikkeling van kinderen met een verhoogd risico op de ontwikkeling van cerebrale parese (CP) gunstig kan beïnvloeden. Om jonge baby's met een hoog risico voor CP en hun ouders goed te kunnen begeleiden werd een nieuwe fysiotherapeutische benadering ontwikkeld, het COPCA programma (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 nogal van kinderfysiotherapeutische behandelprogramma's die nu binnen de kinderfysiotherapie de toon aangeven, zowel in motorische principes als in pedagogische benadering.

In de vorige Nieuwsbrief werd een overzicht gegeven van alle onderzoeken en vragenlijsten die bij de kinderen en hun ouders worden afgenomen. Deze Nieuwsbrief willen we nader ingaan op de onderzoeken en vragenlijsten behorende bij de psychosociale ontwikkeling en opvoeding. Dit zijn:

Bayley Scales of Infant Development	Bayley
Kent Infant Development Scale - Nederlands	KID-N
Baby Gedragsvragenlijst	IBQ
Pediatric Evaluation of Disability Inventory	PEDI
Meten van Omgevingskenmerken	MOK
Nijmeegse Vragenlijst voor Opvoedingssituaties	NVOS

Wensen wij u een voorspoedig 2005 !!



Nieuwsbrief VIP project



Bayley Scales of Infant Development-Second Edition Nederlandse versie

De BSID-II-NL heeft als doel het vaststellen van de algemene mentale en motorische ontwikkeling en kan worden afgenomen bij kinderen van 1-48 maanden. De BSID-II-NL bestaat uit drie schalen: een Mentale schaal, een Motorische schaal en een Gedragsobservatieschaal. De Mentale schaal bestaat uit 178 items die vaardigheden meten die een beroep doen op de cognitie van het kind. Hierbij gaat het om visuele en auditieve informatieverwerking, oog-handcoördinatie, imitatie, taalontwikkeling, geheugen en probleemoplossend vermogen. De Motorische schaal bestaat uit 111 items, die vaardigheden meten met betrekking tot de controle over de grove en fijne spiergroepen, inclusief bewegingen gelieerd aan rollen, kruipen, zitten, staan, lopen, rennen en springen. Deze schaal test ook de fijn-motorische manipulaties. De Gedragsobservatieschaal bestaat uit 30 items die het gedrag en temperament van het kind vastleggen met betrekking tot de mate van alertheid, de aanpassing aan de omgeving en de kwaliteit van de motoriek.

De ruwe scores op de Mentale schaal en Motorische schaal kunnen worden omgezet in een mentale ontwikkelingsindex en een motorische ontwikkelingsindex. Rondom de ontwikkelingsindices kunnen vervolgens betrouwbaarheidsintervallen worden bepaald. Indien gewenst kunnen de ruwe scores worden omgezet in ontwikkelingsleeftijden. Voor iedere schaal is er een normgroep aanwezig van ongeveer 2000 gezonde Nederlandse kinderen in de leeftijd van 1 tot en met 48 maanden.

Binnen het VIP-project wordt alleen de Mentale schaal van de BSID-II-NL afgenomen. De Motorische en Gedragsobservatie-schaal kunnen beter en gedetailleerder worden onderzocht m.b.v. de andere instrumenten. Wij vergelijken de uitkomst van de mentale schaal met de motorische uitkomst, om zo eventueel te kunnen bepalen of interventie beter werkt bij kinderen met een goede cognitie dan bij kinderen met lagere cognitieve scores.

Kent Infant Development Scale Nederlandse bewerking (KID-N)

De KID-N heeft als doel het vaststellen van het ontwikkelingsniveau. De KID-N is een ontwikkelingschaal voor kinderen tot ongeveer 14 maanden en is tevens bruikbaar voor kinderen met motorische en/of cognitieve beperkingen en kinderen met ernstige meervoudige beperkingen tot ongeveer acht jaar. De KID-N bestaat uit een vragenlijst met 252 items die wordt ingevuld door ouders of verzorgers. Er zijn vijf subschalen die betrekking hebben op de volgende ontwikkelingsgebieden: Motoriek, Cognitie, Sociaal gedrag, Zelfredzaamheid en Taal. De KID-N wordt gescoord met behulp van vijf scoringsmallen. De ruwe schaalscores en totaalscore worden omgezet in normscores waaruit de ontwikkelingsleeftijd van het kind kan worden afgeleid. De KID-N wordt binnen het VIP-Project gebruikt in combinatie met en ter ondersteuning van de BSID-II-NL.

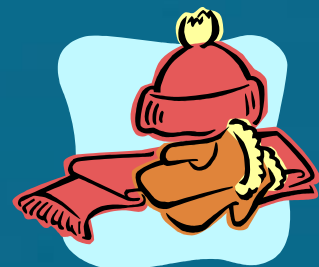


Baby Gedragsvragenlijst (IBQ)

De eerste versie van de IBQ is ontwikkeld door Dr. Rothbart rond 1980. De vernieuwde versie van de IBQ, de IBQ-R genoemd, kan in één keer worden afgenomen en eventueel iedere maand herhaald. De IBQ is ontwikkeld om temperament te meten van baby's tussen 3 en 12 maanden. De nieuwste versie bestaat uit de volgende dimensies:

- **Niveau van de activiteit:** Bewegingen van armen en benen en voortbewegingsactiviteit.
- **Frustratietolerantie:** Mate waarin een kind gaat huilen, prullen of krijsen wanneer het bijvoorbeeld moet wachten op eten, wel uit de box of kinderstoel wil, maar niet kan, of tijdens aan- en uitkleden.
- **Toenadering:** Mate van reageren op toenadering, opgewonden raken en positief anticiperen bij aangename activiteiten.
- **Angst:** Mate waarin de baby schrikt of verontrust reageert bij plotselinge veranderingen of op nieuwe voorwerpen, sociale stimuli; of de mate van geremd reageren op nieuwe stimuli.
- **Duur van het Oriënteren:** De aandacht van de baby voor een voorwerp of persoon.
- **(Glim)lachen:** Het glimlachen of gelach van het kind in het algemeen tijdens verzorging en spelsituaties.
- **Vocale reactiviteit:** Hoeveelheid vocalisaties die door de baby tijdens dagelijkse activiteiten worden geuit.
- **Droefheid:** Verdrietige stemming; verminderde zin om een gewenste acties uit te voeren.
- **Sensorische Gevoeligheid:** Gevoeligheid voor externe stimuli, zoals licht, geluid, tactiele prikkels.
- **Genoegen m.b.t. stimuli met een hoge Intensiteit:** Mate van genoegten of plezier in reactie op intense stimuli.
- **Genoegen m.b.t. stimuli met een lage Intensiteit:** Mate van genoegten of plezier in reactie op zwakke prikkels.
- **Tevredenheid:** De uitdrukking van de baby van plezier en tevredenheid en het voegen van het lichaam naar het lichaam van de verzorger.
- **Troosten:** De mate waarin een huilend of schreeuwend kind zich laat troosten.
- **Tot rust komen:** Hoe gemakkelijk een kind na opwinding of stress of bij wakker worden of slapen gaan zich zelf tot rust kan laten komen.

Binnen het VIP-Project wordt de IBQ gebruikt om een mogelijke relatie tussen temperament en motorische uitkomst vast te stellen





Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)

Dit instrument waarmee de zgn. 'functionele status' gemeten kan worden is in 1992 uitgebracht in de Verenigde Staten. De PEDI is een vragenlijst die bij ouders van jonge kinderen afgenomen wordt. De PEDI bestaat uit drie delen: de 'Functionele Vaardigheden Schaal' waarmee gekeken wordt welke vaardigheden het kind (volgens de ouders) heeft, de 'Verzorgersassistentie Schaal' waarmee de hoeveelheid hulp die het kind van de ouder krijgt wordt gemeten, en de 'Aanpassingen Schaal' waarmee de hulpmiddelen die een kind eventueel gebruikt en/of de aanpassingen die in zijn omgeving zijn aangebracht in kaart worden gebracht. De schalen hebben elk betrekking op drie domeinen: zelfverzorging, ambulante en sociaal functioneren. Samen geven deze schalen een beeld van de functionele status, de mate waarin een kind zelfstandig dagelijkse activiteiten uitvoert. De PEDI is bedoeld voor het beoordelen van de functionele status van kinderen van 6 maanden tot 7½ jaar met aandoeningen die resulteren in fysieke beperkingen, eventueel gecombineerd met cognitieve beperkingen. Het instrument is minder geschikt voor kinderen met een sterk wisselend ziektebeeld. De PEDI kan wel gebruikt worden kinderen ouder dan 7½ jaar met een ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren. Binnen het VIP-Project wordt de PEDI gebruikt om naast informatie over motorische beperkingen ook informatie te hebben over het motorisch functioneren van het kind tijdens het dagelijkse leven.



Metten van OmgevingsKenmerken (MOK)

De MOK wordt afgenomen om de variabelen 'kwaliteit van de thuisomgeving', 'interactie tussen ouders en kind' en 'stimulering van het kind' te meten. De MOK is een Nederlandse vertaling en aanpassing van de HOME (Home Observation for Measurement of the Environment). De MOK kan worden afgenomen in gezinnen met een kind met een ontwikkelingsleeftijd tot drie jaar. De MOK bestaat uit 45 items verdeeld over zes subschalen: emotionele en verbale reactie van de ouders (I), acceptatie van het gedrag van het kind (II), organisatie van de fysieke en temporele omgeving (III), verschaffen van verantwoord spel materiaal (IV), betrokkenheid van de ouders bij het kind (V) en mogelijkheden tot variatie in de dagelijkse situatie (VI). De totaalscore van de MOK is een maat voor de kwaliteit van de opvoedingssituatie en de ouder-kindinteractie. Elk van de subschalen geeft informatie over de kwaliteit van de verschillende elementen van de opvoeding. Vervolgens wordt nagegaan of er significante verschillen zijn tussen de voor- en nameting. Eerst voor alle subschalen (I t/m VI) en vervolgens voor de categorie 'interactie' (subschaal I + II + V) en 'stimulering' (subschaal III + IV + VI). Binnen het VIP-project gebruiken wij de MOK om te kijken of er een verband bestaat tussen motorische uitkomst van een kind en de subschalen.

Nijmeegse Vragenlijst voor de Opvoedingssituatie (NVOS)

De NVOS is in eerste instantie ontwikkeld om gezinsbelasting te meten van gezinnen die op één of andere manier met een hulpvraag bij de zorgverlening terecht waren gekomen. Sinds een tiental jaren is men in toenemende mate het belang gaan inzien van de rol van subjectieve elementen die bij opvoeding een rol spelen. Met de NVOS kan de subjectieve beleving van de opvoeding en van het kind zo nauwkeurig mogelijk kan worden achterhaald. De lijst kan worden afgenomen bij ouders met kinderen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar. Inmiddels is met deze NVOS uitgebreide ervaring opgedaan in de pleegzorg. Binnen het VIP-project willen wij anoniem in kaart brengen of de motorische uitkomst van een kind op anderhalf jarige leeftijd gekoppeld kan worden aan de gemeten subjectieve gezinsbelasting. Waarbij gezinsbelasting wordt omschreven als: De verhouding tussen enerzijds de draaglast en anderzijds de draagkracht van het gezinssysteem.

Huidige stand van zaken van het VIP project

Ongeveer 180 kinderen, allen geboren of vlak na de geboorte terecht gekomen op de neonatologie van het AZG, zijn tot nu toe gefilmd. 23 kinderen doen op dit moment mee in het VIP-project. Dat is al ruim de helft van de totale groep die wij hopen te gaan onderzoeken. Zowel ouders als onderzoekers zijn erg enthousiast over de gang van zaken.

Mocht u naar aanleiding van onze nieuwsbrief nog vragen of suggesties hebben, dan kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam:

*Cornill Blauw tel. 050-3611008 c.h.blauw@developmentalneurology.com

*Victorine de Graaf tel. 050-3611008 v.b.de-graaf@developmentalneurology.com

*Mijna Hadders tel. 050-3614247 m.hadders-algra@med.rug.nl

Mocht u vragen hebben naar aanleiding van een VIP-kind dat u begeleidt neemt u dan i.v.m. het 'blind-houden' van de onderzoekers contact op met:

Tineke Dirks tel 050-3614247 j.f.dirks@developmentalneuroloy.com

(Dinsdag en donderdagmiddag)

VIP project:

Academisch Ziekenhuis Groningen

Afdeling Ontwikkelingsneurologie

Hanzeplein 1

9713 GZ Groningen

tel. 050-3614247 of 050-3611008

www.developmentalneurology.com

