

Overzicht promotie trajecten AGIKO's in Revalidatie Nederland

Beschrijving promotietraject van: Jeanine Voorman

Titel :

Longitudinale studie naar het beloop van de functionele status en de factoren die samenhangen met de prognose van de functionele status bij kinderen (9-15 jaar) met cerebrale parese

Korte titel: Functionele prognose van kinderen met cerebrale parese; cohort 9-15 jaar

Onderzoeksdesign : Longitudinale cohort studie

Onderzoekers :

J.M. Voorman, M. van Eck; afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam
G.M.P. Loots, J. Stolk, C.G.C. Janssen, C. Schuengel; afdeling Orthopedagogiek, faculteit Psychologie en Pedagogiek, Vrije Universiteit, Amsterdam

Begeleiders :

A. Dallmeijer, G.J. Lankhorst, J.G. Becher; afdeling Revalidatiegeneeskunde VUmc, Amsterdam
C.Schuengel; afdeling Orthopedagogiek, faculteit Psychologie en Pedagogiek, Vrije Universiteit, Amsterdam

Samenvatting :

De *doelstelling* van het onderzoek is het verwerven van inzicht in het beloop van de functionele status en de factoren die samenhangen met de prognose van de functionele status en de kwaliteit van leven bij kinderen met cerebrale parese in de leeftijd van 9-15 jaar.

Het betreft een prospectief observationeel cohort onderzoek, waarin drie cohorten geformeerd zijn. De *patiënten werving* vond plaats op revalidatieafdelingen, revalidatiecentra, mytyl- en tytylscholen in Noord-Holland. Er werden in totaal 110 kinderen in de leeftijd van 9 tot 13 jaar geïnccludeerd. In ieder cohort werden de metingen verricht bij inclusie, na één en na twee jaar.

Uitkomstmaten.

Functionele status: PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory)
GMFM (Gross Motor Function Measure)
VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale)

Kwaliteit van leven: TACQOL (TNO AZL Quality of Life).

Factoren die mogelijk samenhangen met de prognose

1. functies en structuur (ziekte kenmerken, GMFCS (Gross Motor Function Classification System), bevindingen lichamelijk onderzoek en puberteitsgroei)
2. externe factoren (bronnen van steun en spanning, reaction to diagnosis interview, gebruik van hulpmiddelen en geneesmiddelen, zorggebruik)
3. persoonlijke factoren (persoonlijke kenmerken en competentiebeleving)

Het beloop van de functionele status zal in beeld gebracht worden met behulp van beschrijvende statistiek. Met behulp van longitudinale data-analyse zal voor de afzonderlijke uitkomstmaten een prognostisch model gemaakt worden.