



# **‘Ontwikkeling van zelfverzorging van kinderen met Cerebrale Parese.’**

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Master programma Orthopedagogiek

Simone Klunder (SK) - 3934713

1e beoordelaar: Dhr. D.W. Smits

2e beoordelaar: Mevr. A. Kruijssen

12 juni 2015

## **Voorwoord**

Voor u ligt mijn masterthesis deze heb ik geschreven als onderdeel van de master Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Voorafgaand aan het schrijven van deze thesis heb ik mij gespecialiseerd binnen het werkveld Gehandicaptenzorg en kinderrevalidatie. Tevens heb ik stage gelopen bij een instelling waar mensen met een verstandelijke beperking worden begeleid en behandeld. Het onderwerp van deze masterthesis is tot stand gekomen als onderdeel van een grootschalig longitudinaal onderzoek naar de dagelijkse activiteiten van kinderen, jongeren en jongvolwassenen met Cerebrale Parese van het PERRIN project.

Deze masterthesis is bedoeld voor mensen die werkzaam zijn in de gehandicaptenzorg gericht op kinderen met Cerebrale Parese. Tevens is deze thesis bedoeld voor mensen die geïnteresseerd zijn in de ontwikkeling van zelfverzorging bij kinderen van 0 tot 16 jaar.

Bij deze wil ik mijn thesisbegeleider, dhr. D. W. Smits, bedanken voor de waardevolle begeleiding, feedback en adviezen tijdens dit masterprogramma. De medewerkers aan het PERRIN project bedank ik voor het ter beschikking stellen van de verzamelde data. Verder wil ik alle ouders bedanken die hebben meegewerkt aan het invullen van de PEDI.

Simone Klunder

### Abstract

**Purpose:** To describe the development of self-care capabilities of children (0 to 16 years) with Cerebral Palsy (CP), compared with typically developing children. The difference by age cohort, the development of self-care capabilities and the declaration of the difference in development are examined. **Methods:** Data from children with CP (198 boys, 128 girls) was used from PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands). Data from typically developing children is collected cross-sectional (50 boys, 57 girls). The 'Pediatric Evaluation Disability Inventory' (PEDI) is used to score self-care. The 'Gross Motor Function Classification System' (GMFCS) is used to classify the severity of children with CP. **Results:** At all age cohorts (1.5 to 15 years) children with CP achieved a lower score on the PEDI self-care scale than typically developing children. Children with CP aged 2.5 years to 7 years had a significant development ( $p < .001$ ) of self-care capabilities. By typically developing children there was immediate a significant development, also up to 7 years. The difference in scores on the PEDI self-care scale was declared by the age (28.2%; difference in possessing self-care capabilities), the diagnosis CP (6.7%) and within CP by GMFCS level (45.8%). **Conclusions:** Children with CP possessed less self-care capabilities than typically developing children. The significant development started at age 2.5 years by children with CP and at age 1.5 years by typically developing children. From age 7 years upwards the development of self-care capabilities stabilized for both groups. The difference was declared by age, the diagnosis CP and within CP by GMFCS level. **Keywords:** development, self-care, Cerebral Palsy, PEDI

## Samenvatting

**Doel:** Het beschrijven van de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden van kinderen (0 tot 16 jaar) met Cerebrale Parese (CP), vergeleken met normaal ontwikkelde kinderen. Het verschil per leeftijdscohort, de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden en de verklaring van het verschil in ontwikkeling zijn onderzocht. **Methode:** Data van kinderen met CP (198 jongens, 128 meisjes) was afkomstig van PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands). Data van normaal ontwikkelde kinderen is crosssectioneel verzameld (50 jongens, 57 meisjes). Om zelfverzorgingsvaardigheden te meten is de 'Pediatric Evaluation Disability Inventory' (PEDI) gebruikt. Het 'Gross Motor Function Classification System' (GMFCS) is toegepast voor de mate van ernst bij kinderen met CP. **Resultaten:** Bij alle leeftijdscohorten (1.5 tot 15 jaar) behaalden kinderen met CP een lagere score op de PEDI zelfverzorgingsschaal dan normaal ontwikkelde kinderen. Bij kinderen met CP was van 2.5 jaar tot 7 jaar een significante ontwikkeling ( $p < .001$ ) van zelfverzorgingsvaardigheden zichtbaar. Bij normaal ontwikkelde kinderen was direct sprake van een significante ontwikkeling, tevens tot 7 jaar. Het verschil tussen kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen in scores op de PEDI zelfverzorgingsschaal werd verklaard door leeftijd (28.2%; verschil in beheersen van zelfverzorgingsvaardigheden), de diagnose CP (6.7%) en binnen CP door GMFCS niveau (45.8%). **Conclusie:** Kinderen met CP beheersten minder zelfverzorgingsvaardigheden dan normaal ontwikkelde kinderen. Bij kinderen met CP was vanaf 2.5 jaar een significante ontwikkeling zichtbaar en bij normaal ontwikkelde kinderen vanaf 1.5 jaar. Vanaf 7 jaar stabiliseerde bij beide groepen de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden. Het verschil werd verklaard door leeftijd, de diagnose CP en binnen CP het GMFCS niveau. **Sleutelwoorden:** ontwikkeling, zelfverzorging, Cerebrale Parese, PEDI

Cerebrale Parese (CP) is een groep permanente stoornissen in de ontwikkeling van houding en beweging, die zorgt voor beperkingen in dagelijkse activiteiten. De beperkingen worden toegeschreven aan niet-progressieve stoornissen die optreden in de hersenen van de ontwikkelende foetus of het jonge kind. De beperkingen blijven de gehele levensduur bestaan. De motorische stoornis gaat vaak gepaard met stoornissen van het gevoel, perceptie, cognitie, communicatie, gedrag, epilepsie en secundaire bewegingsproblemen (Rosenbaum et al., 2007). CP is de meest voorkomende lichamelijke beperking in de kinderjaren met een prevalentie van 2-2,5 per 1000 levend geboren kinderen (Odding, Roebroek, & Stam, 2006). De mate van ernst kan variëren in vijf niveaus van mobiliteit en wordt geclassificeerd met de 'Gross Motor Function Classification System' (GMFCS). De ernst bouwt op van kinderen die kunnen lopen tot kinderen die afhankelijk zijn van een rolstoel (Rosenbaum, 2003). Het GMFCS niveau is gebaseerd op beperkingen in dagelijkse activiteiten (Palisano et al., 1997).

Dagelijkse activiteiten zijn activiteiten die mensen routinematig ondernemen in hun leven (Fricke, 2010). Dagelijkse activiteiten worden vaak onderverdeeld in persoonlijke verzorging (bv aankleden), mobiliteit (bv bewegen) en sociaal functioneren (bv huishoudelijke en communicatieve taken) (Fricke, 2010; James, 2008). Østensjø, Bjorbaekmo, Carlberg, en Vøllestad (2006) suggereren dat het vermogen om een taak uit te voeren een rol speelt bij de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten. Kinderen met CP lijken moeite te hebben met het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven, waardoor ze vaker afhankelijk zijn (Liu, Zaino, & McCoy, 2007).

De meeste kinderen met CP ontwikkelen zich tot autonome en sociale personen. Veel problemen die zich in de ontwikkeling voordoen zijn passend binnen de ontwikkelingsfase van het kind (Meij, 2011). Het is het moment waarop de problemen zich voordoen, de intensiteit en de duur die maken of het zorgelijk is (Van Yperen, 2009). Het blijkt dat hierdoor het vermogen om dagelijkse activiteiten uit te voeren wordt beïnvloed (Østensjø et al., 2006). Bij het verloop van de dagelijkse activiteiten is een belangrijk aandachtspunt of bepaalde dagelijkse activiteiten zich uitbreiden, verminderen of stabiliseren over de tijd (Smits, 2010). Smits en collega's (2011) tonen aan dat kinderen met CP meer vooruitgang boeken bij zelfverzorging en sociaal functioneren, dan bij mobiliteit. Er blijkt veel variatie te zijn in het niveau van dagelijkse activiteiten bij kinderen met CP (Kennes et al., 2002; Østensjø, Carlberg, & Vøllestad, 2003). Door de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten te onderzoeken, wordt informatie gekregen over het functioneren van de heterogene groep kinderen met CP (Smits et al., 2013).

Vanuit de praktijk is behoefte aan informatie over de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten bij kinderen met CP (Smits, 2010). Deze informatie kan helpen bij het beantwoorden van vragen van kinderen, hun ouders en families over zelfverzorgingsvaardigheden. Bovendien kan informatie over de ontwikkeling helpen bij het stellen van realistische verwachtingen en behandeldoelen (Smits et al., 2013). Uit het 'Developmental Neuropsychological Rehabilitation Model' blijkt dat kennis over de zwakke en sterke functies van een kind en een voorspelling van de problemen op korte en lange termijn vereist zijn. Hiermee kan een passend behandelp lan opgesteld worden met de juiste interventies (Rourke, Bakker, Fisk, & Strand, 1983). Als deze kennis ontbreekt kunnen verkeerde interventies worden ingezet, wat een negatieve invloed kan hebben op de behandeling (Pritchard, Nigro, Jacobson, & Mahone, 2012). Fricke (2010) benadrukt dat met name kennis over het domein zelfverzorging belangrijk wordt geacht bij de dagelijkse routine. Verondersteld wordt dat tevens bij kinderen met CP het domein zelfverzorging van belang is.

Over zelfverzorging bij kinderen met CP is bekend dat kinderen met CP van 0 tot 5 jaar met GMFCS niveau V zich langzamer ontwikkelen dan kinderen met GMFCS niveau I (Ketelaar et al., 2014). Smits (2010) toont aan dat kinderen met CP in de leeftijd van 5 tot 7 jaar een grote vooruitgang in de zelfverzorgingsvaardigheden laten zien. Het blijkt dat kinderen met CP met GMFCS niveau IV en V minder zelfverzorgingsvaardigheden ontwikkelen en hun plafond op jongere leeftijd bereiken dan kinderen met CP met een lager GMFCS niveau en normaal ontwikkelde kinderen (Smits et al., 2013; Vos et al., 2013). Echter, het complete beeld van de ontwikkeling van zelfverzorging van 0 tot 16 jaar ontbreekt, vergeleken met normaal ontwikkelde kinderen.

Een compleet beeld van de ontwikkeling van zelfverzorging tot het einde van de puberteit (16 jaar) is van belang. Deze periode wordt gekarakteriseerd met een uitbreiding van de wereld van een kind en door een toename van de activiteiten in het dagelijks leven (Sroufe, Cooper, & DeHart, 1996). Het is gebleken dat ouders van kinderen met CP gelijke verwachtingen voor hun kind hebben als ouders van normaal ontwikkelde kinderen, maar onduidelijk is of de zelfverzorgingsvaardigheden volgens dezelfde lijnen ontwikkelen (Hanna et al., 2009; Rosenbaum et al., 2002). Smits (2010) suggereert dat de vaardigheden van kinderen met CP al kunnen afnemen of stabiliseren gedurende deze periode, door de bijkomende beperkingen van CP (Rosenbaum et al., 2007). Om de onduidelijkheid over de ontwikkeling van zelfverzorging van kinderen met CP weg te nemen, is onderzoek nodig.

Dit onderzoek beschrijft het verloop van zelfverzorgingsvaardigheden bij kinderen met CP in de leeftijd van 0 tot 16 jaar, vergeleken met normaal ontwikkelde kinderen. Er wordt

een beeld gevormd in hoeverre de ontwikkeling afwijkend verloopt. Hierbij wordt getracht patronen te herkennen in de ontwikkeling van zelfverzorging bij kinderen met CP, met differentiatie in GMFCS niveau. De resultaten van dit onderzoek kunnen leiden tot realistische verwachtingen van ouders en hulpverleners over de ontwikkeling van zelfverzorging, waardoor de behandeldoelen en interventies aangepast kunnen worden aan het betreffende kind (Smits, 2010; Vos et al., 2013). Tevens kunnen kinderrevalidatiecentra, orthopedagogen en psychologen met kennis over de ontwikkeling van zelfverzorging bij kinderen met CP de juiste prognoses stellen en passende interventies bieden.

De vraagstelling van het huidige onderzoek is: In hoeverre verschilt de ontwikkeling van Nederlandse kinderen met CP op het gebied van zelfverzorging in de leeftijd van 0 tot 16 jaar met de ontwikkeling van normaal ontwikkelde Nederlandse kinderen? Dit zal onderzocht worden met behulp van drie onderzoeksvragen, waarbij de leeftijdsperiodes 1.5, 2.5, 5, 7, 9, 11, 13 en 15 jaar gehanteerd worden: 1) Zijn er verschillen in de mate waarin zelfverzorgingsvaardigheden bij kinderen met CP en bij normaal ontwikkelde kinderen worden beheerst per leeftijdperiode? 2) Is er sprake van ontwikkeling bij kinderen met CP en bij normaal ontwikkelde kinderen op het gebied van zelfverzorging, in de leeftijd van 0 tot 16 jaar? 3) Wat verklaart het verschil in de ontwikkeling van kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen op het gebied van zelfverzorging? Bij deze onderzoeksvragen kunnen de volgende hypothesen worden geformuleerd: 1) Kinderen met CP beheersen bij elke leeftijdperiode significant minder zelfverzorgingsvaardigheden dan normaal ontwikkelde kinderen. 2) Als kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen ouder worden, beheersen beide groepen significant meer zelfverzorgingsvaardigheden, waarbij op een bepaalde leeftijd een plafond wordt bereikt. 3) Het verschil in de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden wordt verklaard doordat kinderen de diagnose CP hebben of normaal ontwikkeld zijn, waarbij kinderen met CP zich trager ontwikkelen dan normaal ontwikkelde kinderen.

### **Methode**

Voor dit onderzoek is data van kinderen met CP gebruikt van PERRIN (Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands). Dit is een longitudinale studie (tussen 2002-2009) waarbinnen dagelijkse activiteiten van kinderen en jongeren met CP zijn bestudeerd.

### ***Participanten***

Aan het PERRIN project namen revalidatieafdelingen van drie universitaire medische centra en verschillende revalidatiecentra deel (Amsterdam, Rotterdam en Utrecht). Door werving bij revalidatieafdelingen en door alleen kinderen met een bevestigde diagnose CP in

het onderzoek te betrekken, is sprake van een selecte steekproef. Kinderen met aanvullende diagnoses waren uitgesloten van deelname. Het onderzoek is goedgekeurd door de medisch-ethische commissies van de betrokken centra. In het onderzoek is onderscheidt gemaakt tussen verschillende leeftijdscohorten (Tabel 1), in totaal namen 198 jongens en 128 meisjes deel (Smits, 2010).

In dit onderzoek is data van PERRIN aangevuld met data van normaal ontwikkelde kinderen (0 tot 16 jaar). Data van de Pediatric Evaluation Disability Inventory (PEDI) is op crosssectionele wijze verzameld. Hierbij is geen keuring van de medisch ethische commissie vereist. Via facebook en twitter (social media) zijn ouders benaderd om deel te nemen aan het onderzoek. Hierdoor is sprake van een gemakssteekproef. In totaal namen 50 jongens en 57 meisjes deel, met onderverdeling in verschillende leeftijdscohorten (Tabel 1).

*Tabel 1.*

*Aantal respondenten per geslacht en leeftijdscohort.*

Leeftijds- cohorten	Kinderen met Cerebrale Parese			Normaal ontwikkelde kinderen		
	Jongens	Meisjes	Totaal	Jongens	Meisjes	Totaal
1,5 jaar	2	3	5	3	3	6
2,5 jaar	36	30	66	10	11	21
5 jaar	25	13	38	6	8	14
7 jaar	38	19	57	9	10	19
9 jaar	34	17	51	8	6	14
11 jaar	20	12	32	7	5	12
13 jaar	23	13	36	4	5	9
15 jaar	22	14	36	3	9	12
Totaal	198	128	326	50	57	107

### ***Meetinstrumenten***

*Gross Motor Function Classification System (GMFCS)*. Een classificatiesysteem met vijf niveaus voor grove motoriek, gebaseerd op functionele beperkingen, behoefte aan hulpmiddelen en kwaliteit van bewegen. Kinderen met GMFCS niveau I kunnen lopen, rennen en springen, maar hun snelheid, balans en coördinatie zijn aangetast. Kinderen met GMFCS niveau V zijn afhankelijk van hun rolstoel en zelfs met gebruik van ondersteunende technologie is hun mobiliteit beperkt (Rosenbaum, 2003).



*Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. De PEDI-NL (Nederlandse vertaling en bewerking) is een gestructureerd interview om functionele beperkingen te onderzoeken bij kinderen vanaf 6 maanden tot 7,5 jaar en bij oudere kinderen van wie de functionele vaardigheden geringer zijn dan die van kinderen van 7,5 jaar zonder beperkingen. In dit onderzoek wordt alleen de schaal ‘zelfverzorging’ (74 items) gebruikt, onder andere gericht op aankleden en wassen (Custers et al., 2002). Hierdoor kan het gebruik van de vragenlijst verantwoord worden. De betrouwbaarheid en de construct validiteit voor de gehele PEDI-NL zijn goed. De cronbach’s alpha op de schaal zelfverzorging is .89 (Wassenberg-Severijnen, Custers, Hox, Vermeer, & Helders, 2003). Voor de dataverzameling bij normaal ontwikkelde kinderen is van de PEDI een digitale versie gemaakt. Het digitaliseren van vragenlijsten blijkt een betrouwbare methode te zijn (Coster, Haley, Ni, Dumas, & Fragala-Pinkham, 2008; Leung & Kember, 2005).

### ***Procedure***

Na werving van kinderen met CP hebben zij vier keer een kinderrevalidatiecentrum bezocht met hun ouders voor een jaarlijkse meting. Hier werden de benodigde gegevens van de kinderen geregistreerd en de PEDI afgenomen bij ouders door getrainde onderzoekers. Indien de PEDI afname niet mogelijk was, werd deze telefonisch afgenomen.

Voor de data van normaal ontwikkelde kinderen zijn ouders benaderd met behulp van social media, die verspreid door Nederland wonen. Bij de digitale vragenlijst werden eerst persoonsgegevens gevraagd, hierop volgden de vragen van de PEDI zelfverzorgingsschaal. Ouders hebben de vragenlijst zelfstandig ingevuld.

### ***Data analyse***

Met het statistiekprogramma SPSS zijn statistische analyses uitgevoerd. De analyses zijn uitgevoerd met tweezijdige toetsing met een betrouwbaarheidsinterval van 95%. In het onderzoek was de variabele zelfverzorgingsvaardigheden de afhankelijke variabele. De onafhankelijke variabelen waren leeftijd, geslacht en of de participanten wel of geen CP hebben. Deze laatste variabele is nominaal meetniveau, de overige variabelen zijn ratio meetniveau. De vier jaarlijkse metingen van het longitudinale onderzoek zijn samengevoegd tot één gemiddeld meetmoment. Deze meetmomenten vonden per kind binnen één leeftijdsgroep (0-5, 5-9 of 9-16 jaar) plaats, waardoor een gemiddelde leeftijd gehanteerd kon worden. Op deze wijze kon de data van het longitudinale onderzoek vergeleken worden met de data van het crosssectionele onderzoek.

De eerste onderzoeksvraag, het verschil in zelfverzorgingsvaardigheden per leeftijdscohort tussen kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen, is geanalyseerd aan

de hand van de ongepaarde t-test. Voor de tweede onderzoeksvraag, de ontwikkeling op het gebied van zelfverzorging bij kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen (0 tot 16 jaar), is de ANOVA uitgevoerd. Bij significante resultaten zijn post hoc analyses uitgevoerd. Tot slot is voor onderzoeksvraag 3, de verklaring van het verschil in de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden tussen kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen, de stapsgewijze meervoudige regressie toegepast. Stapsgewijs zijn leeftijd, geslacht en of de kinderen de diagnose CP hebben toegevoegd, om de invloed van deze variabelen op de zelfverzorgingsvaardigheden te analyseren. Bij elke onderzoeksvraag is binnen CP het GMFCS-niveau meegenomen als onderdeel van de analyses.

Om de statistische analyses uit te kunnen voeren, zijn de bijbehorende assumpties gecontroleerd. Het betreft de assumpties van de normaalverdeling, homogeniteit, multicollineariteit, outliers, lineariteit en homoscedasticiteit.

## Resultaten

### *Zelfverzorgingsvaardigheden per leeftijdscohort.*

Bij alle leeftijdscohorten behaalden kinderen met CP een lagere score op de PEDI zelfverzorgingsschaal dan normaal ontwikkelde kinderen (Tabel 2). Bij leeftijdscohort 1.5 jaar was geen sprake van een significant verschil. Bij leeftijdscohort 2.5 jaar was wel een significant verschil zichtbaar, net als bij de leeftijdscohorten 5 jaar, 7 jaar, 9 jaar, 11 jaar, 13 jaar en 15 jaar.

*Tabel 2.*

*Beschrijvende statistieken PEDI zelfverzorgingsschaal.*

Cohort	Kinderen met Cerebrale Parese			Normaal ontwikkelde kinderen			t	p
	N	M	SD	N	M	SD		
1,5 jaar	5	17.2	7.16	6	22.5	4.85	1.41	.20
2,5 jaar	66	27.4	13.03	21	46.14	12.80	5.81	< .001
5 jaar	38	40.82	16.15	14	60.07	5.99	6.27	< .001
7 jaar	57	54.33	15.72	19	66.95	6.54	4.92	< .001
9 jaar	51	49.98	24.26	14	70.79	3.64	5.89	< .001
11 jaar	32	58.81	20.92	12	71.58	3.45	3.34	.002
13 jaar	36	57.06	21.75	9	70.44	3.40	3.53	.001
15 jaar	36	60.30	20.08	12	72.92	1.98	3.71	.001

*Noot.* N = aantal. M = gemiddelde. SD = standaardafwijking. P = significantiewaarde.

**GMFCS-niveau.** Gekeken naar GMFCS-niveau per leeftijdscohort (Tabel 3), bleek dat bij leeftijdscohort 1.5 jaar onvoldoende respondenten waren om te spreken van een significant verschil. Bij de overige leeftijdscohorten was tussen de GMFCS niveaus wel een significant verschil in het beheersen van zelfverzorgingsvaardigheden, te weten bij 2.5 jaar, 5 jaar, 7 jaar, 9 jaar, 11 jaar, 13 jaar en bij 15 jaar.

Tabel 3.

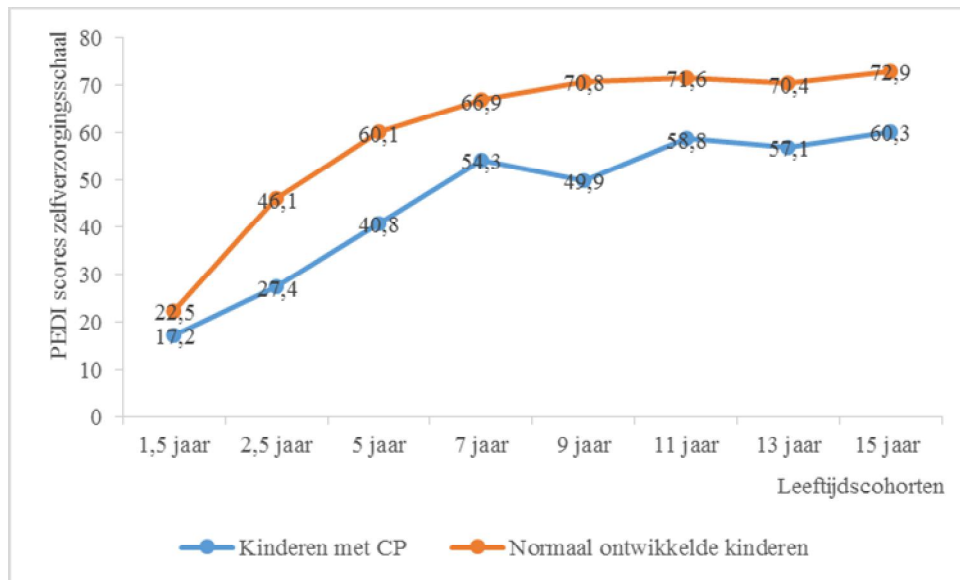
Beschrijvende statistieken PEDI zelfverzorgingsschaal.

Cohort	GMFCS-niveau I		GMFCS-niveau II		GMFCS-niveau III		GMFCS-niveau IV		GMFCS-niveau V		F	p	
	N	M	N	M	N	M	N	M	N	M			SD
1,5 jaar	2	24	1	--	0	--	1	--	1	--	--	1.03	.602
2,5 jaar	19	40.08	8	30.25	19	27.87	12	17.44	8	8.42	4.16	28.62	<.001
5 jaar	14	50.62	8	49.71	5	42.13	9	24.37	2	7.5	5.42	18.19	<.001
7 jaar	29	62.64	9	56.96	13	47.62	3	43.06	3	6.44	3.86	32.90	<.001
9 jaar	23	66.49	8	59.88	5	52.47	5	40.63	10	7.53	8.24	75.21	<.001
11 jaar	16	70.57	4	61.21	4	60.92	4	57.69	4	8.38	7.82	73.76	<.001
13 jaar	17	70.64	3	66.72	5	66.85	4	43.42	7	20.71	16.02	40.20	<.001
15 jaar	15	72.51	7	72.43	2	66.79	5	51.88	7	26.14	14.04	41.10	<.001

Noot. N = aantal. M = gemiddelde. SD = standaardafwijking. P = significantiewaarde.

### Ontwikkeling van zelfverzorging.

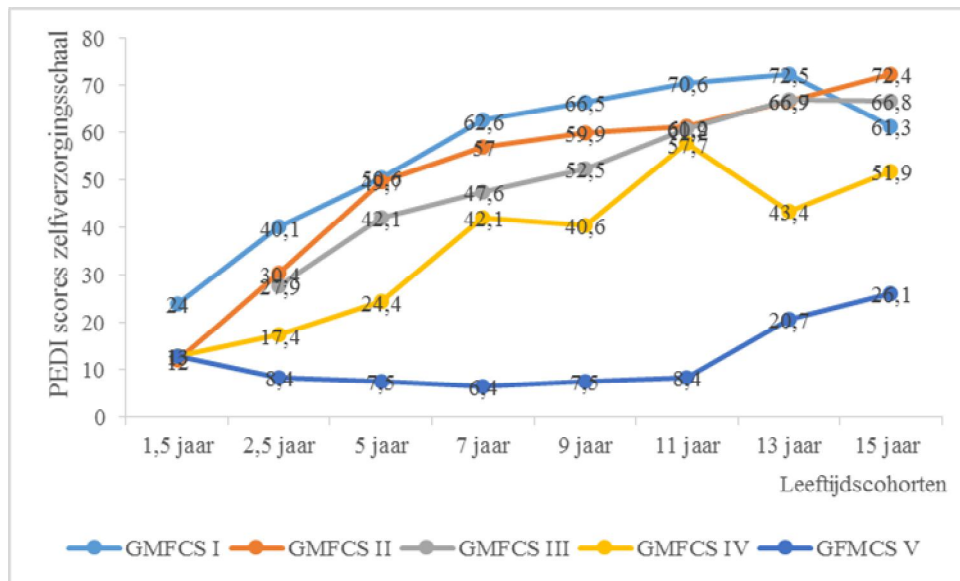
Uit de variantieanalyse (ANOVA) is gebleken dat zowel bij kinderen met CP ( $F(7, 313) = 20.27, p < .001$ ), als bij normaal ontwikkelde kinderen ( $F(8, 105) = 95.30, p < .001$ ) sprake was van een significante ontwikkeling van de zelfverzorgingsvaardigheden (Figuur 1).



Figuur 1. Ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden.

Post hoc analyses hebben uitgewezen dat bij kinderen met CP geen significante vooruitgang zichtbaar was tussen 1.5 en 2.5 jaar. Van 2.5 jaar tot 7 jaar was wel sprake van een significante vooruitgang. Vanaf 7 jaar was geen significante vooruitgang meer zichtbaar in zelfverzorgingsvaardigheden (Bijlage 1). De lagere score bij 9 jaar wordt verklaard door een relatief hoog aantal kinderen met GMFCS niveau V. Bij normaal ontwikkelde kinderen was van 1.5 jaar tot 7 jaar sprake van een significante ontwikkeling. Vanaf 7 jaar was geen significante vooruitgang in zelfverzorgingsvaardigheden meer zichtbaar (Bijlage 2).

**GMFCS-niveau.** Binnen CP bleek bij elk GMFCS niveau een significante ontwikkeling te zijn (Figuur 2), te weten bij GMFCS niveau I ( $F(7, 127) = 76.60, p < .001$ ), GMFCS niveau II ( $F(7, 40) = 14.87, p < .001$ ), GMFCS niveau III ( $F(6, 46) = 13.54, p < .001$ ), GMFCS niveau IV ( $F(7, 35) = 14.75, p < .001$ ) en GMFCS niveau V ( $F(7, 34) = 3.11, p = .012$ ). Zichtbaar is dat kinderen met een laag GMFCS niveau in de beginjaren een sterke ontwikkeling doormaken, terwijl kinderen met GMFCS niveau V de laatste paar jaar een sterke ontwikkeling doormaken.



Figuur 2. Ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden per GMFCS-niveau.

***Verskil in ontwikkeling van zelfverzorging tussen kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen.***

Uit de regressieanalyse kwam naar voren dat 28.2% van de variantie in de scores op zelfverzorgingsvaardigheden verklaard kon worden door de leeftijd van de kinderen. Deze variantie was significant (Tabel 4). Door toevoeging van het geslacht, was sprake van een significante stijging van 1%. Tot slot werd de variantie onderzocht door toe te voegen of de kinderen gediagnosticeerd zijn met CP of dat sprake is van een normale ontwikkeling. Hierbij was een significante stijging van 6.7% zichtbaar. Kinderen met CP bezaten minder zelfverzorgingsvaardigheden dan normaal ontwikkelde kinderen ( $B = -13.15$ ). Door deze toevoeging leverde geslacht geen significante bijdrage meer in het verklaren van de variantie in zelfverzorgingsvaardigheden. In totaal is 35.9% van de variantie verklaard. De drie predictorvariabelen gezamenlijk waren verantwoordelijk voor een significant aandeel in de variantie van zelfverzorgingsvaardigheden ( $F(3, 431) = 80.38, p < .001$ ).

**GMFCS-niveau.** Na toevoeging van de leeftijd en geslacht werd GMFCS-niveau toegevoegd, voor de variantie binnen CP (Tabel 4; model 3b). Hieruit bleek dat GMFCS-niveau een significante variantie van 45.8% verklaart. Kinderen met een hoger GMFCS niveau bezaten minder zelfverzorgingsvaardigheden dan kinderen met een lager GMFCS niveau ( $B = -10.79$ ). In totaal is 75% van de variantie verklaard. De drie predictorvariabelen gezamenlijk waren verantwoordelijk voor een significant aandeel in de variantie van zelfverzorgingsvaardigheden ( $F(3, 317) = 317.52, p < .001$ ).

*Tabel 4.**Regressiecoëfficiënten voor de voorspelling van zelfverzorgingsvaardigheden.*

Variabele	<i>B</i>	SD	R <sup>2</sup>	ΔR <sup>2</sup>	Δ <i>F</i>	<i>p</i>
Model 1			.282	.282	170.07	.000
Constant	25.62**	2.09				
Leeftijd	5.53**	.42				
Model 2			.292	.010	5.95	.015
Constant	23.57**	2.24				
Leeftijd	5.58**	.42				
Geslacht	4.40*	1.81				
Model 3a			.359	.067	45.08	.000
Constant	46.02**	3.97				
Leeftijd	5.83**	.40				
Geslacht	2.71	1.74				
CP/NOK	-13.15**	1.96				
Model 3b			.750	.458	639.01	.000
Constant	49.76**	1.97				
Leeftijd	5.11**	.31				
Geslacht	.52	1.29				
GMFCS	-10.79**	.43				

*Noot.* *B* = regressiecoëfficiënt. SD = standaardafwijking. R<sup>2</sup> = determinantiecoëfficiënt. *P* = significantiewaarde. NOK = normaal ontwikkelde kinderen. \*  $p \leq .05$ . \*\*  $p \leq .001$ .

### Discussie

Het doel van het huidige onderzoek was om bij kinderen met CP van 0 tot 16 jaar het verloop van zelfverzorgingsvaardigheden te onderzoeken en te vergelijken met normaal ontwikkelde kinderen. Ten eerste is onderzocht of er verschillen zijn in de mate waarin zelfverzorgingsvaardigheden worden beheerst per leeftijdscohort. Ten tweede is onderzocht of bij kinderen met CP en bij normaal ontwikkelde kinderen sprake is van ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden en ten derde waardoor de verschillen in de ontwikkeling verklaard worden.

#### *Zelfverzorgingsvaardigheden per leeftijdscohort*

Bij alle leeftijdscohorten was zichtbaar dat kinderen met CP een lagere score behaalden op zelfverzorgingsvaardigheden dan normaal ontwikkelde kinderen. Bij 1.5 jaar was dit

verschil niet significant, echter vanaf 2.5 jaar was wel een significant verschil zichtbaar. Dit is in overeenstemming met een onderzoek van Vos en collega's (2013) waarbij kinderen met CP op éénjarige leeftijd evenveel zelfverzorgingsvaardigheden beheersen als normaal ontwikkelde kinderen, maar hier op latere leeftijden verschillen in zichtbaar zijn. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat in de eerste levensjaren onvoldoende inzicht is in de houdingscontrole en spierspanning, welke benodigd is om zelfverzorgingsvaardigheden te beheersen (Meihuizen-de Regt, de Moor, & Mulders, 2009).

Het verschil tussen kinderen met een hoog GMFCS niveau was groter met normaal ontwikkelde kinderen, dan kinderen met een laag GMFCS niveau. Dit sluit aan op een onderzoek van Ketelaar en collega's (2014), waarin wordt aangegeven dat kinderen van 0 tot 5 jaar met GMFCS niveau V minder zelfverzorgingsvaardigheden beheersen dan kinderen met GMFCS niveau I.

### ***Ontwikkeling van zelfverzorging***

Zowel bij kinderen met CP als bij normaal ontwikkelde kinderen bleek sprake van een significante ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden. Bij kinderen met CP ontwikkelden de vaardigheden zich langzaam in de eerste levensjaren. Daarna was een significante ontwikkeling zichtbaar, tot het zevende levensjaar. In het onderzoek van Smits (2010) is tevens gevonden dat bij kinderen met CP met een leeftijd tussen 5 en 7 jaar een vooruitgang in zelfverzorgingsvaardigheden zichtbaar is. Bij normaal ontwikkelde kinderen was vanaf de vroege kinderjaren al sprake van een significante ontwikkeling, tevens tot het zevende levensjaar. De langzame ontwikkeling bij kinderen met CP in de eerste levensjaren kan verklaard worden doordat zij aanvankelijk veel ziek zijn en onvoldoende energie hebben om de wereld te verkennen (Meihuizen-de Regt et al., 2009).

Indien bij de kinderen met CP naar GMFCS niveau wordt gekeken, is zichtbaar dat kinderen met GMFCS niveau V minder zelfverzorgingsvaardigheden ontwikkelen tot hun 16<sup>e</sup> jaar dan kinderen met een lager GMFCS niveau. In tegenstelling tot onderzoek van Smits en collega's (2013) en Vos en collega's (2013) bereiken deze kinderen niet op jongere leeftijd hun plafond, maar lijkt de ontwikkeling langzamer te verlopen.

### ***Vershil in ontwikkeling van zelfverzorging tussen kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen.***

Het verschil in de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden werd verklaard door de leeftijd van de kinderen (28.2%) en doordat kinderen gediagnosticeerd zijn met CP of dat sprake is van een normale ontwikkeling (6.7%). Het blijkt dat leeftijd een belangrijke rol speelt in de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden, dit sluit aan bij het gegeven dat



kinderen meer vaardigheden bezitten naarmate ze ouder worden (Smits, 2010). De invloed van leeftijd kan verklaard worden doordat kinderen met CP op elke leeftijd minder vaardigheden beheersen dan normaal ontwikkelde kinderen. Daarnaast zijn mogelijk de leeftijdsverhoudingen tussen de groepen niet gelijk.

Tevens heeft binnen CP het GMFCS niveau invloed op de ontwikkeling (45.8%). De invloed van GMFCS niveau is in overeenstemming met onderzoek van Ketelaar en collega's (2014), waarin wordt aangetoond dat kinderen met een verschillend GMFCS niveau een ander ontwikkelingstraject doorlopen.

### ***Implicaties voor de praktijk***

De vergelijking in ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden tussen kinderen met CP en normaal ontwikkelde kinderen maakt dit onderzoek van waarde voor de gehandicaptenzorg. Ten eerste wordt door de vergelijking inzichtelijk op welke punten de ontwikkeling van zelfverzorging afwijkt of gelijk verloopt. Met de resultaten van dit onderzoek kunnen ouders en hulpverleners realistische verwachtingen vormen over de ontwikkeling van zelfverzorging (Smits, 2010). Daarnaast kunnen ouders en kinderen inzicht krijgen in de mate van onafhankelijk dat zij later in het leven mogelijk kunnen bereiken (Liu et al., 2007). Ten tweede kunnen de inzichten die geboden worden van belang zijn bij de hulpverlening bij kinderen met CP, behandeldoelen, interventies en prognoses kunnen aangepast worden (Vos et al., 2013). Het verschil in de zelfverzorgingsvaardigheden lijkt een basis te hebben in de eerste levensjaren, waardoor een vroege onderkenning van de problematiek essentieel kan zijn. Tot slot is de gehele ontwikkeling van zelfverzorging van kinderen van 0 tot 16 jaar in één onderzoek in kaart gebracht. Met een compleet beeld kan inzichtelijk worden in welke periode(s) vaardigheden toenemen, afnemen of stabiliseren (Smits, 2010).

### ***Kanttekeningen***

Binnen het huidige onderzoek zijn enkele kanttekeningen te maken. Ten eerste is gebruik gemaakt van een gemakssteekproef bij de dataverzameling van normaal ontwikkelde kinderen, waardoor voorzichtigheid moet worden geboden met generaliseren. Dit in tegenstelling tot de selecte steekproef bij kinderen met CP, welke generaliseerbaar is. Ten tweede is een digitale versie van de PEDI-NL gebruikt om zelfverzorgingsvaardigheden bij normaal ontwikkelde kinderen te onderzoeken. Uit onderzoek van Coster en collega's (2008) blijkt het digitaliseren van een vragenlijst betrouwbaar, waardoor is aangenomen dat dit voor de PEDI-NL ook betrouwbaar is. Tot slot is een longitudinaal onderzoek vergeleken met een crossectioneel onderzoek, wat er toe heeft geleid dat het longitudinale karakter van het

onderzoek bij kinderen met CP in enige mate verloren is gegaan. Idealiter zou de 'propensity' methode toegepast worden, om uit beide groepen de beste matches te zoeken en te vergelijken. Daarnaast is een mogelijke beperking van het onderzoek dat geen rekening is gehouden met beïnvloedende factoren, zoals copingstijl, sociaal economische status en non-respons. Deze factoren kunnen onderdeel van de verklaring zijn van het verschil in de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden. Vervolgonderzoek wordt geadviseerd waarbij in een longitudinaal onderzoek met een aselechte steekproef de ontwikkeling van zelfverzorgingsvaardigheden bij normaal ontwikkelde kinderen wordt gevolgd en beïnvloedende factoren worden meegenomen. Hierdoor kan een meer zuivere vergelijking gemaakt worden.

### ***Conclusie***

Geconcludeerd kan worden dat kinderen met CP minder zelfverzorgingsvaardigheden beheersen dan normaal ontwikkelde kinderen. In de vroege kinderjaren ontwikkelen kinderen met CP zich langzamer dan normaal ontwikkelde kinderen, waarna een gelijke ontwikkeling zichtbaar is. Hierdoor is sprake van een blijvende achterstand. Geconstateerd kan worden dat de diagnose CP een significant aandeel heeft in de verklaring van het verschil in de ontwikkeling van zelfverzorging, net als leeftijd en GMFCS niveau. Het lijkt dat voor het zevende levensjaar bij kinderen de basis van zelfverzorgingsvaardigheden wordt gelegd.

### Referenties

- Chen, J. & Woollacott, M. H. (2007) Lower extremity kinetics for balance control in children with Cerebral Palsy. *Journal of Motor Behavior*, 39(4), 306-316.  
doi:10.3200/JMBR.39.4.306-316
- Coster, W. J., Haley, S. M., Ni, P., Dumas, H. M., & Fragala-Pinkham, M. A. (2008). Assessing self-care and social function using a computer adaptive testing version of the pediatric evaluation of disability inventory. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(4), 622-629. doi:10.1016/j.apmr.2007.09.053
- Custers, J. W. H., Wassenberg-Severijnen, J. E., van der Net, J., Vermeer, A., 't Hart, H., & Helders, P. J. M. (2002). Dutch adaptation and content validity of the 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)'. *Disability and Rehabilitation*, 24(5), 250-258. doi:10.1080/09638280110076036
- Fricke, J. (2010). *Activities of daily living*. In J. H. Stone, & M. Blouin (Eds.), International encyclopedia of rehabilitation. Retrieved from  
<http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/article.php?id=37&language=en>
- Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., Walter, S. D., Avery, L., & Russell, D. J. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 295-302. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03196.x
- James, A. B. (2008). *Activities of daily living and instrumental activities of daily living*. In: EB Crepeau, ES Cohn & BB Schell (eds). Willard and Spackman's Occupational Therapy (pp. 538-578). Philadelphia: Lippincott, Williams and Wilkins.
- Kennes, J., Rosenbaum, P., Hanna, S. E., Walter, S., Russell, D., Raina, P., Bartlett, D., & Galuppi, B. (2002). Health status of school-aged children with cerebral palsy: Information from a population-based sample. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44, 240-247. doi:10.1111/j.1469-8749.2002.tb00799.x
- Ketelaar, M., Gorter, J. W., Westers, P., Hanna, S., & Verhoef, M. (2014). Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. *The journal of pediatrics*, 164(4), 769-774. doi:10.1016/j.jpeds.2013.11.070
- Leung, D. Y. P. & Kember, D. (2005). Comparability of data gathered from evaluation questionnaires on paper and through the internet. *Research in Higher Education*, 46, 571-591. doi:10.1007/s11162-005-3365-3

- Liu, W. Y., Zaino, C. A., McCoy, S. W. (2007). Anticipatory postural adjustments in children with Cerebral Palsy and children with typical development. *Pediatric physical therapy, 19*(3), 188-195. doi:10.1097/PEP.0b013e31812574a9
- Meihuizen-de Regt, M. J., de Moor, J. M. H., & Mulders, A. H. M. (2009). *Kinderrevalidatie*. Assen: Van Gorcum.
- Meij, H. (2011). *De basis van opvoeding en ontwikkeling*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation, 28*(4), 183-191. doi:10.1080/09638280500158422
- Østensjø, S., Bjorbaekmo, W., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2006). Assessment of everyday functioning in young children with disabilities: An ICF-based analysis of concepts and content of the pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation, 28*(8), 489-504. doi:10.1080/09638280500212013
- Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: Functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology, 45*, 603-612. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00964.x
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 39*, 214-223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Pritchard, A. E., Nigro, C. A., Jacobson, L. A., & Mahone, E. M. (2012). The role of neuropsychological assessment in the functional outcomes of children with ADHD. *Neuropsychology Review, 22*, 54-68. doi:10.1007/s11065-011-9185-7
- Rourke, B. P., Bakker, D. J., Fisk, J. L., & Strand, J. D. (1983). *Child neuropsychology: An introduction to theory, research and clinical practice*. New York: Guilford Press.
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *British Medical Journal, 326*, 970-974. doi:10.1136/bmj.326.7396.970
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. A. (2007). The definition and classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 49*(S2), 8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00201.x
- Rosenbaum, P. L., Walter, S. D., Hanna, S. E., Palisano, R. J., Russell, D. J., Raina, P., Wood, E., Bartlett, D. J., & Galuppi, B. E. (2002). Prognosis for gross motor function in

- cerebral palsy: Creation of motor development curves. *Journal of the American Medical Association*, 288, 1357-1363. doi:10.1001/jama.288.11.1357
- Smits, D. W. (2010). *Daily activities of school-age children with cerebral palsy: Development and learning*. Utrecht: Labor Grafimedia BV
- Smits, D. W., Gorter, J. W., Hanna, S. E., Dallmeijer, A. J., van Eck, M., Roebroek, M. E., Vos, R. C., & Ketelaar, M. (2013). Longitudinal development of gross motor function among Dutch children and young adults with cerebral palsy: An investigation of motor growth curves. *Developmental medicine and child neurology*, 55(4), 378-384. doi:10.1111/dmcn.12083
- Smits, D. W., Ketelaar, M., Gorter, J. W., van Schie, P., Dallmeijer, A., Jongmans, M., & Lindeman, E. (2011). Development of daily activities in school-aged children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 222-234. doi:10.1016/j.ridd.2010.09.025
- Sroufe, A. L., Cooper, R. G., & DeHart, G. B. (1996). *Child development: Its nature and course* (3rd ed.). New York: McGraw Hill.
- Van Yperen, T. (2009). Betere ketens. In D. Graas, T. Liefwaard, C. Schuengel, W. Slot & H. Stegge (red.), *De Wet op de jeugdzorg in de dagelijkse praktijk* (pp. 91-110). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vos, R. C., Becher, J. G., Ketelaar, M., Smits, D. W., Voorman, J. M., Tan, S. S., Reinders-Messelink, H. A., & Dallmeijer, A. J. (2013). Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Pediatrics*, 132(4), 915-923. doi:10.1542/peds.2013-0499
- Wassenberg-Severijnen, J. E., Custers, J. W. H., Hox, J. J., Vermeer, A., & Helders, P. J. M. (2003). Reliability of the Dutch 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory' (PEDI). *Clinical Rehabilitation*, 17(4), 457-462. doi:10.1191/0269215503cr634oa

**Bijlage 1***Post hoc analyses van kinderen met CP.*

		Verschilscores tussen de leeftijdscohorten							
		1,5 jr	2,5 jr	5 jr	7 jr	9 jr	11 jr	13 jr	15 jr
1,5 jr			10.22	23.62	37.13**	32.78*	41.61**	39.86**	43.10**
2,5 jr				13.40*	26.91**	22.56**	31.39**	29.64**	32.88**
5 jr					13.51*	9.16	17.98*	16.23*	19.47*
7 jr						4.35	4.48	2.73	5.97
9 jr							8.83	7.08	10.32
11 jr								1.75	1.49
13 jr									3.24
15 jr									

*Noot.* \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .001$

**Bijlage 2***Post hoc analyses van normaal ontwikkelde kinderen.*

Verschilscores tussen de leeftijdscohorten								
	1,5 jr	2,5 jr	5 jr	7 jr	9 jr	11 jr	13 jr	15 jr
1,5 jr		23.64**	37.57**	44.45**	48.29**	49.08**	47.94**	50.42**
2,5 jr			13.93**	20.80**	24.64**	25.44**	24.30**	26.77**
5 jr				6.88	10.71*	11.51*	10.37*	12.85**
7 jr					3.84	4.64	3.50	5.97
9 jr						.80	.34	2.13
11 jr							1.14	1.33
13 jr								2.47
15 jr								

*Noot.* \*  $p \leq .05$ , \*\*  $p \leq .001$