

PERRIN nieuwsbrief

juli 2018

In deze PERRIN nieuwsbrief kunt u lezen over de belangrijkste resultaten uit de projecten Participatie in Perspectief (PiP) en DECADE.

PiP en DECADE zijn beide in 2015 begonnen en bevinden zich nu in de afrondende fase.

We wensen u veel leesplezier!



PERRIN

Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands

Wat waren onze doelen ook weer?

PiP

Binnen het **PERRIN-PiP** project stonden de persoonlijke participatie-ervaringen van jongeren met cerebrale parese (CP) in de leeftijd 12-17 jaar centraal. Jongeren met CP hebben zelf, in samenwerking met onderzoekers en met de BOSK, een bijdrage geleverd aan wetenschappelijke kennis én aanbevelingen voor de praktijk.

DECADE

Het doel van het **PERRIN-DECADE** project was om de ontwikkeling en voorspellers van activiteiten en participatie vanuit kindertijd naar volwassenheid te beschrijven van mensen met CP voor verschillende leefgebieden, waaronder wonen en relaties. Een subdoel was het beschrijven van ervaren gezondheid van jongvolwassenen met CP.

Algemeen

Kinderen, jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP) die ongeveer 10 jaar geleden al meededen aan het PERRIN onderzoeksprogramma zijn opnieuw benaderd.

In de projecten PiP en DECADE werden zij vooral gevraagd om te helpen meer zicht te krijgen op de ontwikkeling van participatie en autonomie van jongeren (12-17jr) en (jong)volwassenen (21-34jr) met CP.

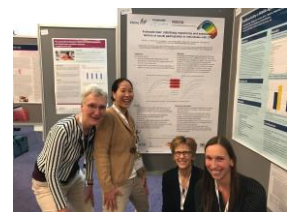
Welke resultaten zijn er behaald?

Uit PiP

- Op basis van interviews met jongeren is er een lijst met participatie-aanbevelingen ontwikkeld.
- De aanbevelingen komen o.a. tot uiting in een **website** door jongeren met CP (www.wijencp.nl); een **poster** over school (wijencp.nl/onderwijs/); een **infographic** over werk (wijencp.nl/werk-bijbaan/); en **filmpjes** over school, werk en sport (wijencp.nl/filmpjes-ikhebcpl/).
- Ook is er onlangs een wetenschappelijk artikel gepubliceerd over de persoonlijke ervaringen met participatie door jongeren met CP. Dit artikel is nu 'open acces' te vinden: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hex.12796>

Uit DECADE

- De eerste wetenschappelijke publicatie beschrijft ontwikkelingscurves van grove en fijne motoriek en dagelijkse activiteiten. Deze publicatie is geaccepteerd bij een internationaal vooraanstaand tijdschrift voor kindergeneeskunde (Pediatrics).
- Bij deze publicatie hebben wij een filmpje gemaakt waarin de hoofdboodschap wordt uitgelegd, deze is [hier](#) te bekijken.
- Daarnaast zijn enkele artikelen ingediend bij andere internationale tijdschriften, zie [hier](#) voor een samenvatting van de resultaten hiervan.
- Er zijn verschillende poster- en mondelinge presentaties gegeven van de onderzoeksresultaten op (inter)nationale congressen aan revalidatieartsen en andere onderzoekers. Zie [hier](#) één van deze posters.



PERRIN nieuwsbrief

juli 2018

Wat loopt nog / wat wordt vervolgd?

- Vanuit het **PiP** project worden komende tijd nog twee artikelen afgerond. Eén over participatie in sociale rollen door adolescenten met CP, met speciale aandacht voor hun tevredenheid daarbij. En één over het proces en voorbeelden van samenwerking met jongeren in verschillende fasen van het project. Ook wordt er gewerkt aan een gespreksmiddel om samenwerking met jongeren – en ervaringsdeskundigen in brede zin – in projecten te bevorderen (zie www.participatiematrix.nl).
- Het **DECADE** project gaat de komende tijd nog door met het schrijven van artikelen over voorspellers van participatie en de ervaren gezondheid van jongvolwassenen met CP, van de resultaten worden jullie nog in detail op de hoogte gebracht via latere nieuwsbrieven.
- Tot slot wordt er gewerkt aan een vervolg van de PERRIN projecten, waarin we willen samenwerken met mensen met CP en revalidatieartsen om te bedenken hoe de kennis uit de projecten het best aan hen kan worden overgebracht.

Dank!

Hierbij willen we graag de gelegenheid gebruiken om iedereen die direct of indirect een bijdrage heeft geleverd aan deze twee PERRIN projecten te bedanken. Een bonte stoet van zeer betrokken mensen:

- Uiteraard en als eerste de jongeren, jongvolwassenen en/of hun ouders die de bereidheid hebben getoond om hun tijd te investeren, hun waardevolle ervaringen te delen en vragenlijsten in te vullen.
- Natuurlijk ook de ambassadeurs van het PiP-project (en zeker ook hun ouders), voor hun betrokkenheid, inbreng, tijd en energie die zij in dit project hebben gestoken.
- Zonder twijfel FNO, voor het (inhoudelijk en financieel) vertrouwen dat zij in ons hebben gesteld.
- De leden van de begeleidingscommissie die ons met hun wijsheid op het rechte pad hebben gehouden
- Daarnaast ook alle betrokken studenten en assistenten, voor hun enthousiasme en hulp om ons denken scherp te houden.
- Verder alle creatievelingen die verantwoordelijk waren voor, of ons hebben geholpen met, het creëren van de websites, de posters, de bandjes, de infographics, de filmpjes, de artikelen, de interviews en de foto's.
- Alle medewerkers van de diverse secretariaten, alle meelezers, meedenkers, sparringpartners, raadgevers, koffiezetters en morele ondersteuners.
- En iedereen die we vergeten zijn te noemen die deze fantastische projecten op een of andere manier mede mogelijk heeft gemaakt, heel, heel hartelijk dank!

Met vriendelijke groet (namens beide projectgroepen),

Dirk-Wouter Smits, Marloes van Gorp en Johannes Verheijden

PERRIN PiP is een gezamenlijk project van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum / De Hoogstraat Revalidatie) en de BOSK. PERRIN DECADE is een gezamenlijk project van het VUmc (Amsterdam) en het Erasmus MC (Rotterdam). Beide projecten worden gesubsidieerd door Fonds NutsOhra. Meer informatie over de projecten is te vinden op www.perrin.nl

