

PERRIN nieuwsbrief

Editie nummer 1, juni 2016

In 2015 is gestart met twee nieuwe PERRIN-projecten: Participatie in Perspectief (PiP) en DECADE.

Door deze nieuwsbrief willen we u laten kennismaken met PiP en DECADE, en op de hoogte brengen van overig PERRIN nieuws.



PERRIN

Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands

Nieuw PERRIN onderzoek

De kinderen, jongeren en jongvolwassenen met cerebrale parese (CP) die mee hebben gedaan aan PERRIN zijn nu ongeveer 10 jaar ouder dan destijds en gaan ons helpen meer zicht te krijgen op de ontwikkeling van participatie en autonomie van jongeren en (jong)volwassenen met CP.

PiP

Jongeren met CP hebben veel mogelijkheden, maar het lukt niet altijd die optimaal te benutten. Er is meer kennis nodig over en inzicht in de ontwikkeling van participatie en autonomie van jongeren met CP. Binnen PiP werken onderzoekers, BOSK en 10 jongeren ambassadeurs met CP nauw met elkaar samen.

Doelen PiP:

- Jongeren met CP dragen bij aan ervaringskennis door hun ervaringen op gebied van school, sport, zorg en werk te delen.
- Jongeren met CP dragen bij aan ontwikkelingsmodellen voor participatie (inclusief determinanten) op basis van vragenlijsten.
- Jongeren met CP formuleren aanbevelingen voor oplossingen en producten die participatie kunnen bevorderen en ontwikkelingsgerichte zorg kunnen optimaliseren.
- De aanbevelingen van jongeren met CP worden omgezet in context-specifieke toepassingen; handreikingen en tools voor jongeren zelf, scholen en ambulante begeleiders, sportverenigingen, revalidatie en zorgverleners.

Deelnemers worden geworven uit PERRIN 0-5 en 5-9, bestaande uit 215 potentiële deelnemers. We hopen op uiteindelijk op een respons van 60% (30 interviews en 100 vragenlijsten).

DECADE

Uit eerder (PERRIN) onderzoek is bekend dat jongeren en jongvolwassenen met CP soms problemen ervaren op het gebied van participatie en autonomie. Over participatie bij volwassenen met CP is minder bekend. Verder beperken de PERRIN data op de transitie-leeftijd (rond de 20) zich tot CP-ers zonder verstandelijke beperking.

Doelen DECADE:

- De ontwikkeling en predictoren van participatie en autonomie bij (jong)volwassenen met CP met én zonder verstandelijke beperking in kaart brengen.
- Het voorkomen van gezondheidsklachten als vermoeidheid, pijn, depressie en slaapstoornissen bij (jong) volwassenen met CP beschrijven.

Deelnemers worden geworven uit PERRIN 9-16 en 16-24, bestaande 211 potentiële deelnemers. We verwachten een respons van ongeveer 60%.

PERRIN nieuwsbrief

Editie nummer 1, juni 2016

Voortgang

PiP

PERRIN PiP is in juni 2015 gestart. Op het moment is de dataverzameling volop bezig en worden ook nog deelnemers geworven om mee te doen. Er hebben inmiddels 12 interviews met jongeren en 18 met ouders plaatsgevonden.

DECADE

PERRIN DECADE is in juni 2015 van start gegaan. In november is er gestart met het benaderen van deelnemers en vervolgens het verzamelen van data. Tot nu toe is er van 120 deelnemers data verzameld in interviews.

Even voorstellen



Sophie Wintels
PiP

Sophie Wintels (s.wintels@dehoogstraat.nl) is orthopedagoog en sinds oktober 2015 junior onderzoeker bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde. Hiervoor is zij werkzaam geweest als praktijk onderzoeker in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

Marloes van Gorp (m.vangorp@vumc.nl) is bewegingswetenschapper en sinds juni 2015 werkzaam bij het VUmc en Erasmus MC. Hiervoor heeft zij gewerkt als fysiotherapeut in verschillende instellingen.



Marloes van Gorp
DECADE

De PERRIN website is vernieuwd!

Het logo en de opmaak zijn gemoderniseerd en beide nieuwe PERRIN projecten worden er toegelicht. Via een link is de oude website met informatie uit de eerdere PERRIN onderzoeken te bereiken. Neem eens een kijkje op: www.perrin.nl.

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.

Bij beide projecten zijn professionals op het gebied van onderzoek en de (revalidatie)praktijk betrokken. Voor meer informatie over de projectgroepleden, zie de vernieuwde website.



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



Vereniging van mensen met een lichamelijke handicap