

Factsheet

Titel	Overeenstemming tussen de GMFCS en de GMFCS - Family Report Questionnaire (GMFCS-FR) bij kinderen met Cerebrale Parese van 6-12 jaar.
Onderzoekers	Eva Kraaijeveld, Marjolijn Ketelaar
Aanleiding	Het Gross Motor Function Classification System (GMFCS) is een belangrijk instrument waarmee de ernst van Cerebrale Parese (CP) is te beschrijven naar functionele mogelijkheden van het kind op het gebied van zichzelf verplaatsen. Het bepalen van de GMFCS gebeurt doorgaans door de revalidatiearts of (kinder)fysiotherapeut maar kan ook door ouders bepaald worden middels de GMFCS-FR, ontwikkeld voor de leeftijdsbanden vanaf 2 jaar van de GMFCS-E&R (CanChild, 2007). In 2012 is er een Nederlandse vertaling van de GMFCS-FR verschenen voor de leeftijdsbanden 4-6 jaar en 6-12 jaar. Voordat deze in de praktijk kunnen worden gebruikt, moet echter eerst onderzocht worden of deze Nederlandse vertaling voldoende overeenkomt met de GMFCS (Morris et al., 2004).
Doelstelling	Nagaan of de GMFCS van kinderen met CP van 6-12 jaar, geclassificeerd door ouders en door (kinder)fysiotherapeuten, overeen komt. Daarnaast werd bekeken wat de beleving is van ouders met betrekking tot het invullen van de GMFCS-FR.
Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?	Van twee verschillende mytylscholen zijn ouders van totaal 59 kinderen met CP van 6 tot 12 jaar oud uitgenodigd voor het onderzoek. Van 36 ouders is een ingevulde GMFCS-FR ontvangen. Aan de (kinder)fysiotherapeut die het kind in behandeling had werd gevraagd de GMFCS te bepalen.
Wat zijn de belangrijkste bevindingen	Bij 18 van de 35 kinderen (51%) kwam de classificatie door ouders en (kinder)fysiotherapeuten exact overeen. Bij 11 van de 35 kinderen (31%) was er 1 niveau verschil tussen de classificatie van ouders en therapeuten en bij 3 kinderen (9%) 2 niveaus verschil. Bij 3 van de 35 kinderen (9%) kon geen vergelijking worden gemaakt omdat niet duidelijk was welk niveau ouders bedoelden. Wanneer classificatie tussen de ouders en de (kinder)fysiotherapeut niet overeenkwam, scoorden ouders consequent een hoger (minder goed functionerend) GMFCS niveau dan de therapeut. Slechts 43% van de ouders kon zich herinneren dat de GMFCS al eens met hun was besproken. De ervaring van ouders van de GMFCS-FR is zeer divers, waarbij de verdeling tussen positieve en negatieve antwoorden exact gelijk is. Drie ouders hebben meerdere hokjes aangekruist in plaats van één. Bij twee ouders bestaat verwarring over de term 'loophulpmiddelen', wat de oorzaak zou kunnen zijn voor het grote verschil (2 niveaus) in de classificaties tussen deze beide ouders en de therapeut. Enkele ouders vragen zich af wat het nut van de GMFCS-FR is, terwijl anderen opmerken dat het juist inzicht geeft in de mate van beperkingen van het kind.
Conclusies	Classificatie van de grof-motorische mogelijkheden van een kind met CP van 6-12 jaar door ouders middels de GMFCS-FR is voldoende consistent met classificatie hiervan door (kinder)fysiotherapeuten middels de GMFCS. De beleving van ouders naar aanleiding van het invullen van de GMFCS-FR is divers en behoeft enkele aanpassingen en toelichting voor ouders, voordat deze zinvol kan worden geïmplementeerd in de praktijk.
Discussie	- Bij de kinderen waarbij de classificatie verschilde kan men zich afvragen welke classificatie als gouden standaard genomen moet

	worden. Het is immers onmogelijk om te onderzoeken welke classificatie het kind 'werkelijk' heeft. Het zal mogelijk altijd een verschil in perspectief blijven (Morris et al., 2004). - Een onderzoekspopulatie van 32 participerende gezinnen is relatief klein in vergelijking met het overgrote deel van de eerdere betrouwbaarheidsonderzoeken naar de GMFCS-FR of een vertaling hiervan. De groepsgrootte is dan ook een potentiële beperking voor het generaliseren van de bevindingen van deze studie. - Opvallend was dat meer dan de helft van de ouders zich niet kan herinneren of de GMFCS al eens met hen is besproken. Aangezien beide mytylscholen deelnemen aan het Knowledge Broker-netwerk en er werkafspraken zijn gemaakt over het toepassen en bespreken van de GMFCS, werd verwacht dat het overgrote deel van de ouders zich wél zou herinneren dat de GMFCS al eens met hen was besproken. Onbekend is of de werkafspraken niet zijn nagekomen, of dat het wel besproken is maar dat ouders zich dit niet konden herinneren. - Ouders hebben nauwelijks voordelen benoemd van de GMFCS-FR. Dit zou gerelateerd kunnen zijn aan het feit dat het grootste gedeelte van de ouders zich ook niet kan herinneren dat de GMFCS al eens is besproken.
Implicaties	- Naar aanleiding van dit onderzoek zijn enkele tekstuele wijzigingen in de originele Nederlandse vertaling van de GMFCS-FR doorgevoerd en is de oorspronkelijke titel (Grove Motoriek Functioneren Vragenlijst) veranderd in GMFCS-FR. - Uit dit onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de ouders zich niet kan herinneren dat de GMFCS al eens met hun is besproken. Het is dan ook belangrijk ouders een toelichting hierover op schrift mee te geven en goed te documenteren wanneer en door wie de GMFCS is besproken. Steeds wanneer de GMFCS ter sprake komt bij een volgende afspraak bij de revalidatiearts of therapeut, bijvoorbeeld bij het bespreken van vragen over de prognose of naar aanleiding van testresultaten van de GMFM, zou aan ouders moeten worden gevraagd wat er bij hun bekend is over de GMFCS, zodat er eventueel opnieuw uitleg kan worden gegeven over de GMFCS en het nut er van. - Wanneer deze vragenlijst geïmplementeerd zou worden in de revalidatie is het belangrijk vooraf het doel van het gebruik van de vragenlijst aan ouders uit te leggen, zodat de waarde van de vragenlijst voor hun duidelijk wordt. Eén van de toepassingen zou kunnen zijn om de vragenlijst voorafgaand aan een consult bij de revalidatiearts of (kinder)fysiotherapeut in te laten vullen, vóóordat de GMFCS classificatie wordt besproken. Hierdoor zijn de professionals vooraf geïnformeerd over de perceptie van ouders van het functioneren van het kind. - Via de BOSK (www.bosk.nl) komt steeds meer informatie beschikbaar voor ouders over (o.a.) cerebrale parese. Zorgprofessionals kunnen ouders verwijzen naar de website, ook om hen te attenderen op informatie over de GMFCS.
Meer info en contact	- CanChild. Family report questionnaire. 2007. Beschikbaar via: http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/familyreportquestionnaire.asp - Morris C, Galuppi B, Rosenbaum P. Reliability of family report for the Gross Motor Function Classification System. Dev Med Child Neurol. 2004;46:455-460. Eva Kraaijeveld; e.kraaijeveld@dehoogstraat.nl