



DE KINDER
ACADEMIE
GRONINGEN



Groningen, januari 2017

Geachte ouder of verzorger,

Door middel van deze brief willen we u en uw kind graag uitnodigen deel te nemen aan ons onderzoek: *'Normering van de Infant Motor profile (IMP) en de Standardized Infant NeuroDevelopmental Assessment (SINDA)'*.

De IMP en de SINDA zijn meetinstrumenten om de ontwikkeling van jonge kinderen vast te leggen. Het UMCG is op zoek naar 1700 kinderen van 2 tot en met 18 maanden oud om normaalwaarden voor deze methoden te verzamelen. Dat wil zeggen dat we willen bepalen hoe baby's zich gemiddeld ontwikkelen.

U weet het vast: baby's verschillen nogal van elkaar in hun ontwikkeling. Om vast te leggen wat allemaal bij het 'gewone' hoort gaan we veel kinderen onderzoeken. Met deze instrumenten kunnen we in de toekomst beter eventuele problemen in de ontwikkeling signaleren en advies geven over begeleiding of behandeling. Daarom nodigen we u en uw kind uit om deel te nemen aan dit onderzoek.

Meer informatie over de inhoud van het onderzoek en de eventuele aanmeldingsprocedure vindt u in de bijlage.

Wij hopen dat u bereid bent om met uw kind met ons onderzoek mee te doen.

Hoogachtend, namens de onderzoeksgroep,

Prof. dr. M. Hadders-Algra, hoogleraar ontwikkelingsneurologie
Beatrix Kinderziekenhuis, UMCG
Instituut voor Ontwikkelingsneurologie

Contactgegevens:
Dr. Selma Ruiters en
Drs. Francien Geerds
imp@dekinderacademie.com
tel: 06-15887703

-Bijlage Ouderinformatie over het onderzoek-

'Normering van de Infant Motor profile (IMP) en de Standardized Infant NeuroDevelopmental Assessment (SINDA)'

Inleiding

Baby's ontwikkelen zich heel verschillend. De ene baby is bijvoorbeeld heel snel aan het kruipen of lopen en minder snel in het leren van woordjes. Een andere baby is vooral bezig met de handen en kan zich al snel met kleine speeltjes vermaken, maar maakt nog weinig aanstalten om te kruipen of te lopen. De grote verschillen tussen baby's maken het niet gemakkelijk om baby's die een verhoogde kans hebben op ontwikkelingsproblemen snel te ontdekken. Om dokters en kinderfysiotherapeuten te helpen in het opsporen van kinderen met een verhoogde kans op ontwikkelingsproblemen ontwikkelden we twee nieuwe tests: de Infant Motor Profile (IMP) en de Standardized Infant NeuroDevelopmental Assessment (SINDA). De IMP richt zich vooral op de bewegingen van het kind, en let daarbij bijvoorbeeld op de variatie in bewegingen. De SINDA beoordeelt de algehele ontwikkeling van de baby.

Om de nieuwe methodes goed te kunnen toepassen is het belangrijk om vergelijkingsscores te verzamelen. Daarvoor gaan we veel baby's onderzoeken, om zo vast te leggen wat allemaal bij het 'gewone' hoort. In totaal willen we 1700 kinderen onderzoeken in de leeftijd van 2 tot en met 18 maanden. Het totale onderzoek bestaat uit 3 delen: 1) een video opname van de bewegingen van het kind, 2) een kort neurologisch onderzoek en 3) een onderzoekje over hoe het kind op de omgeving en speelgoed reageert. Het onderzoek heeft de vorm van een spel. We leggen de inhoud van het onderzoek hieronder verder uit.

De onderdelen van het onderzoek:

Video opname van de bewegingen

Het onderzoek begint met een video-opname van de motoriek van uw kind. Bij jonge baby's begint het onderzoek in rugligging: de baby wordt op zijn/haar rug gelegd op een zachte ondergrond; het kind gaat een paar minuten zijn/haar eigen gang. Vervolgens gaat de onderzoeker de baby speeltjes aangeven om zo te kijken naar het reiken en grijpen. Daarna volgt een deel in buikligging en in zittende houding (met of zonder steun van de onderzoeker, afhankelijk van wat de baby al kan). Wat oudere zuigelingen zullen niet meer op hun rug willen liggen, dat hoeft ook niet – we volgen de ontwikkeling van de kinderen. In het algemeen zullen de kinderen uit zichzelf in verschillende houdingen gaan bewegen, zoals rollen, kruipen, zitten, staan en lopen. De onderzoeker biedt speelgoed aan het kind aan om het op zijn gemak te stellen en om de verschillende bewegingen uit te lokken. Bijvoorbeeld, de onderzoeker laat een autootje rijden om het kind te verleiden tot kruipen. Het laatste deel van de video-opname zit het kind bij u op schoot en worden er speeltjes aangegeven door de onderzoeker. Omdat het een speelsituatie is, vinden kinderen het in het algemeen leuk om mee te werken. De video-opname duurt ongeveer 15 minuten. Het kind wordt gefilmd in zijn/haar rompertje, zodat de bewegingen van de armen en benen goed zichtbaar zijn.

Neurologisch onderzoek

Het tweede deel van het onderzoek bestaat uit een kort neurologisch onderzoek. Dit betekent dat we kijken hoe uw kind reageert (o.a. op licht en geluid), we voelen naar de spierspanning en we testen reflexen door bijvoorbeeld met de wijsvinger vlak onder de knieschijf te tikken. Ook worden enkele motorische reacties getest, zoals de liggende baby optrekken tot zitten. Voor een deel van het neurologisch onderzoek ligt uw kind op een matrasje; voor een ander deel zit het bij u op schoot. Dit deel duurt ongeveer 5 minuten.

Onderzoek van de reactie van het kind op omgeving en speelgoed

Het laatste deel van het onderzoek bestaat uit de beoordeling van de reacties van het kind op de omgeving en op speelgoed. Dit geeft vooral inzicht in de taal- en mentale ontwikkeling van uw kind. Hoe dit onderzoeksdeel er precies uitziet hangt sterk af van de leeftijd van uw kind. Het kan variëren van de observatie van klanken of woordjes die uw kind zegt, de reactie van uw kind op een aangeboden speeltje, of het lezen van een babyleesboekje. Bij dit deel van het onderzoek zit uw kind bij u op schoot, voor een deel aan tafel, voor een deel zonder tafel. Dit deel van het onderzoek duurt maximaal 15 minuten.

Vragenlijst en Toestemming

We zouden u tijdens het onderzoek ook graag een korte vragenlijst laten invullen. Dit betreft vragen over onder andere de zwangerschap, de bevalling, en de eerste weken van uw kind, en wat vragen over uzelf, zoals uw leeftijd, opleiding en beroep. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten.

Ook wordt u gevraagd om het toestemmingsformulier in te vullen i.v.m. de deelname van uw kind aan dit onderzoek.

Duur onderzoek

De video opname van de motoriek duurt ongeveer 15 minuten, het neurologisch onderzoek 5 minuten en het onderzoek van de communicatie en cognitie duurt 15 minuten. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 minuten. Met het uit- en aankleden en het spullen klaarzetten erbij duurt het hele onderzoek maximaal een uur. Als tijdens het onderzoek onverhoopt mocht blijken dat uw kind geen zin (meer) heeft in het onderzoek en gaat huilen, dan wordt het onderzoek gestopt. Eventueel bekijken we of het onderzoek op een ander tijdstip kan worden voortgezet. U bent tijdens het hele onderzoek in de buurt van uw kind.

Plaats van het onderzoek

De plaats van het onderzoek wordt in overleg met u afgesproken. Het kan plaats vinden in het Universitair Medisch Centrum (op de afdeling Ontwikkelingsneurologie), bij de Kinderacademie (ook in Groningen), op het consultatiebureau of het kinderdagverblijf of bij u thuis.

Leiding van het onderzoek

Het onderzoek staat onder leiding van Prof. Dr. M. Hadders-Algra, hoogleraar ontwikkelingsneurologie en Dr. K.R. Heineman, kinderneuroloog. Het onderzoek wordt uitgevoerd in nauwe samenwerking met de Kinderacademie, een orthopedagogische praktijk en onderzoeksbureau te Groningen.

Als er afwijkingen gevonden worden

Indien bij een van de onderzoeken onverwachte afwijkingen worden gevonden, dan zal dit met u worden besproken. Deze informatie zal ook worden doorgegeven aan uw huisarts. Indien u niet op de hoogte wilt worden gebracht van eventuele onverwachte afwijkingen en u wilt niet dat de huisarts op de hoogte wordt gebracht, kan uw kind niet deelnemen aan het onderzoek.

Ontheffing verzekeringsplicht

Aangezien deelname aan dit wetenschappelijk onderzoek voor u en uw kind geen risico met zich meebrengt, heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het UMCG aan de onderzoekers ontheffing verleend van de verplichting voor dit wetenschappelijk onderzoek een verzekering af te sluiten.

Vertrouwelijkheid van de gegevens

De gegevens (video-opnames, computerregistraties en vragenlijst) die in het kader van dit onderzoek over uw kind en u verzameld worden, zullen in het ziekenhuis als vertrouwelijk worden behandeld. Alle gegevens worden gecodeerd verwerkt, dat wil zeggen dat er geen namen maar codes worden gebruikt (bijv. IMPSINDA001-3). Die code staat op de vragenlijst en in de computerbestanden die op basis van de onderzoeksgegevens worden gemaakt. Alleen prof. Hadders-Algra, dr. Heineman en dr. Ruiters zullen toegang hebben tot de koppeling tussen de naam van uw kind en de code. Ten overvloede: in publicaties zal de naam van uw kind/ uw naam niet terug te vinden zijn. Al het onderzoeksmateriaal wordt volgens wettelijke normen 15 jaar bewaard.

Mogelijkheid tot terugtrekken

Als u toestemming geeft tot deelname kunt u uw kind uiteraard te allen tijde terugtrekken uit de studie. Indien u zich wilt terugtrekken maar er al wel gegevens verzameld zijn, zullen deze gebruikt mogen worden voor de studie, tenzij u hier bezwaar tegen heeft. De verzamelde gegevens zullen dan vernietigd worden.

Reiskosten

Mocht u reiskosten maken door naar het UMCG te komen, dan zullen deze worden vergoed.

Verdere gang van zaken en wat u verder nog moet weten

Als u met uw kind wilt deelnemen aan dit onderzoek, zouden we u willen vragen om een mail te sturen naar de projectorganisatie van De Kinderacademie Groningen (IMP@dekinderacademie.com). Er zal dan contact met u worden opgenomen voor het inplannen van de afspraak.

Mocht u het prettig vinden om eerst nog meer informatie te krijgen, dan kunt u ook een e-mail sturen

naar Dr. Selma Ruiters: info@dekinderacademie.com, of haar telefonisch benaderen (tel: 06-15887703). De informatie is ook te vinden op de website van de Kinderacademie: www.dekinderacademie.com. Het onderzoek van uw kind wordt uitgevoerd door een medewerker van De Kinderacademie en een medewerker van de Ontwikkelingsneurologie van het UMCG.

Als u informatie wilt van een van dit onderzoek onafhankelijk arts, dan kan dit ook. Mw. I. Lunsing, kinderneuroloog in het UMCG, zal u graag informatie over dit onderzoek geven. Zij is te bereiken via het stafsecretariaat neurologie (tel 050- 3612400).

Hartelijk dank voor het doorlezen van deze informatiebrief.

Onderzoeksteam

Prof. dr. Mijna Hadders-Algra, hoogleraar ontwikkelingsneurologie

Dr. Kirsten Heineman, MD PhD, kinderneuroloog, onderzoeker

Dr. Sacha la Bastide-van Gemert, statisticus

Dr. Selma Ruiters, orthopedagoog, onderzoeker

Drs. Francien Geerds, orthopedagoog-generalist