

IS ER EEN VERBAND TUSSEN GROF MOTORISCH FUNCTIONEREN
OP JONGE LEEFTIJD EN PARTICIPATIE VAN JONGEREN?

CP en (toekomstige) participatie

Cerebrale parese (CP) is meer dan alleen een motorische beperking. Veel kinderen en jongeren met CP ervaren meer problemen met participatie dan hun leeftijdsgenoten. Daarnaast hebben ouders van jonge kinderen veel vragen over de toekomst van hun kind. (Kinder)revalidatie is gericht op het optimaliseren van participatie, waarbij niet alleen de feitelijke participatie maar zeker ook de persoonlijke wensen en dus individuele doelen van belang zijn.

Kinderen met CP worden op jonge leeftijd geïdentificeerd met behulp van de GMFCS. In deze studie hebben we onderzocht of er een verband bestaat tussen grof motorisch functioneren op de kinderleeftijd (2-7 jaar) en participatiebeperkingen en tevredenheid op de tienerleeftijd (12-18 jaar).



G.J. (GERJANNE) VAN ALPHEN BSC

Masterstudent geneeskunde UMC Utrecht, ten tijde van het onderzoek stagiaire Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum.

J.M. (JEANINE) VOORMAN PHD

Kinderrevalidatiearts UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum.

PROF. DR. M.W.M. (MARCEL) POST

Senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum en bijzonder hoogleraar dwarslaesie-revalidatie Rijksuniversiteit Groningen, UMC Groningen, Centrum voor Revalidatie, Groningen.

M. (MARJOLIJN) KETELAAR PHD

Senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking tussen De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum.



CORRESPONDENTIE

M.Ketelaar@dehoogstraat.nl
M.Ketelaar-2@umcutrecht.nl

Cerebrale parese (CP) is een aandoening ten gevolge van hersenbeschadiging voor de eerste verjaardag. CP kent een grote variatie in motorische en vaak ook bijkomende problemen, zoals cognitieve, communicatieve of gedragsproblemen.¹ Ondanks de statische primaire schade verandert de klinische presentatie in verschillende leeftijdsfasen met grote invloed op het dagelijks leven.² Jonge kinderen ervaren beperkingen op meerdere terreinen, zoals verplaatsen, school of sport. Bij oudere kinderen en jongvolwassenen staan autonomie en participatie op andere gebieden, zoals taken in en rondom huis en interpersoonlijke relaties, centraal. Zij ervaren daarin meer participatiebeperkingen en lopen achter in het ontwikkelen van autonomie in vergelijking met opgroeiende jongeren zonder CP.³

Binnen de kinderrevalidatie liggen veel doelen dan ook op participatieniveau. Ouders hebben veel vragen over hoe de toekomst van hun kind er uit zal zien. Bovendien kan tijdige aandacht voor participatieproblemen leiden tot optimalisering van de behandeling.³ Bij kinderen met CP wordt de ernst van de aandoening op jonge leeftijd geïdentificeerd aan de hand van hun motorische mogelijkheden.

Het is dan ook belangrijk te weten wat dat niveau betekent voor het dagelijks functioneren nu en in de toekomst.⁴ Tot op heden wordt bij onderzoek naar participatie(problemen) vooral gekeken naar de mate waarin iemand participeert en de hoeveelheid ervaren beperkingen (*accomplishment*) en niet zozeer naar de mate van tevredenheid hiermee (*satisfaction*).^{5,6,7} Meer aandacht voor tevredenheid kan echter bijdragen aan het behalen van persoonlijke doelen, behoud van motivatie en verkrijgen van zelfvertrouwen.⁷

Het doel van dit onderzoek is na te gaan of er een verband bestaat tussen het motorisch functioneren op jonge leeftijd (2-7 jaar) en ervaren beperkingen in en tevredenheid met participatie bij jongeren (12-18 jaar) met CP.

METHODEN

Onderzoeksopzet

Het project Participatie in Perspectief (PiP) is een cross-sectionele follow-up meting van het onderzoeksprogramma *Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands (PERRIN)*. In dit onderzoek zijn kinderen, jongeren en adolescenten met CP in verschillende leeftijdscohorten (o.a. 0-5 en 5-9 jaar) gevolgd in hun ontwikkeling op het gebied van activiteiten en participatie.⁸

Participanten

Kinderen voor PERRIN 0-5 en 5-9 zijn geworven via revalidatiecentra en revalidatieafdelingen van (academische) ziekenhuizen in Nederland, vanaf respectievelijk 2001 en 2006. Kinderen uit cohort 0-5 zijn geïnccludeerd op 1,5-2,5-jarige leeftijd en uit cohort 5-9 op 5- en 7-jarige leeftijd. Hiervoor moesten zij een bevestigde diagnose CP hebben, geen andere aandoening met invloed op het motorisch functioneren en moesten ouders de Nederlandse taal beheersen. Voor het PiP-project zijn deze kinderen in 2016 en 2017 opnieuw benaderd. Er was slechts één aanvullend inclusie-criterium, namelijk dat jongeren voldoende taalbegrip moesten hebben voor het zelfstandig beantwoorden van de vragen.

Meetinstrumenten

Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem (GMFCS)

Het grof motorisch functioneren is op de leeftijd van twee jaar (cohort 0-5) tot zeven jaar (cohort 5-9) geïnccludeerd middels de GMFCS. Hiermee is de ernst van CP te beschrijven naar functionele mogelijkheden van een kind op het gebied van zichzelf verplaatsen. De kinderen worden ingedeeld in één van de vijf niveaus op basis van gegevens over het spontaan bewegen en de activiteiten van het kind gerelateerd aan de leeftijd, zoals zitten, kruipen en staan. Hierbij geldt dat kinderen met GMFCS-niveau I motorisch het minst zijn aangedaan, met in toenemende mate meer beperkingen richting niveau V (elektrische rolstoelgebondenheid).^{9,10,11}

Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie (USER-P)

Participatie in het dagelijks leven is tijdens de follow-up meting (leeftijd 12-18 jaar) gemeten met de schalen Ervaren Beperkingen en Tevredenheid van de jeugdversie van de USER-Participatie. Deze jongerenversie is grotendeels gelijk aan de volwassenversie met een aantal kleine aanpassingen. Zo is de term 'partner' vervangen door

'ouders' en is 'gezin/familie' vervangen door 'broer/zus'. Deze versie is nog niet gevalideerd. Elk item van de Beperkingenschaal heeft vijf antwoordopties, oplopend van niet mogelijk (0) naar zonder moeite (3) of niet van toepassing als het niet uitvoeren van die activiteit niet wordt veroorzaakt door de aandoening. De tien items van de Tevredenheidsschaal komen grotendeels overeen met de Beperkingenschaal, waarbij respectievelijk de laatste twee en de laatste drie items sociale interacties naast de ouders betreffen. De antwoordopties lopen uiteen van zeer ontevreden (0) tot zeer tevreden (4). Beide schalen hebben een totaalscore van 0-100. Hierbij betekent een hogere score betere participatie: minder beperkingen en grotere tevredenheid.⁵

Statistische analyse

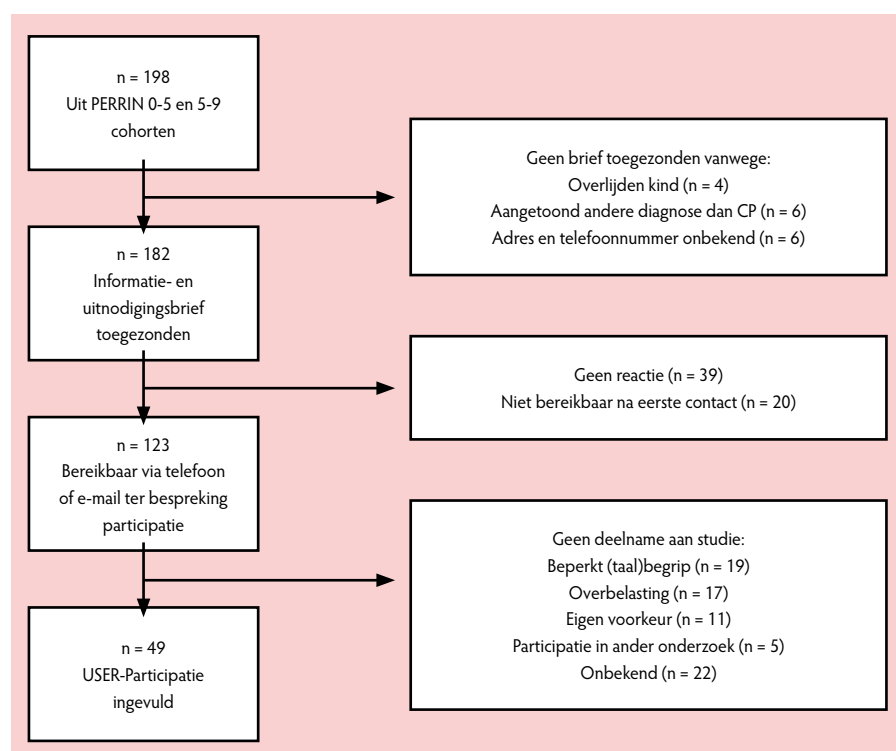
Voor de analyse zijn GMFCS-niveau III en IV samengevoegd vanwege het kleine aantal participanten (4) met GMFCS-niveau IV. Niet alle variabelen voldeden aan de eisen voor parametrische toetsing, waardoor

non-parametrisch is getoetst met Spearman's correlatiecoëfficiënt. Een correlatie is als significant beschouwd bij een p-waarde < 0,05. Hierbij geeft $r_s \approx 0,1$ een zwak, $r_s \approx 0,3$ een matig en $r_s \approx 0,5$ een sterk verband weer. Ter verdieping is het aantal ervaren beperkingen gelinkt aan de tevredenheid door de antwoordopties te dichotomiseren.¹² Voor de tevredenheid zijn tevreden en zeer tevreden gerapporteerd als tevreden en de overige antwoordopties als niet tevreden. Voor de beperkingen is alleen zonder moeite gelabeld als geen beperkingen. Ten aanzien van sociale contacten zijn de laatste drie vragen van de Beperkingenschaal geclusterd, evenals de laatste twee vragen van de Tevredenheidsschaal.

RESULTATEN

Van de 198 jongeren in de PERRIN cohorten 0-5 en 5-9 hebben 49 de USER-Participatie ingevuld (figuur 1). Hun kenmerken staan beschreven in tabel 1. De gemiddelde leeftijd is 15,7 jaar en meer dan de helft is vroeg geïnccludeerd als GMFCS-niveau I (59,2%). Er zijn geen participanten met niveau V. →

Figuur 1. Stroomdiagram selectie studiepopulatie PERRIN-PiP studie.



In figuur 2 is de distributie van USER-Participatie scores per GMFCS-niveau weergegeven. Bij de Beperkingenschaal zijn duidelijke verschillen tussen de GMFCS-niveaus te zien. De laagst behaalde score behoort tot iemand met GMFCS-niveau III/IV. Een score van 100,0 is behaald door elf participanten, waarvan tien met niveau I en één met niveau II. Op de Tevredenheidsschaal laten de GMFCS-niveaus veel meer vergelijkbare scores zien. Daarnaast lijkt er bij beide schalen grote variatie te zijn binnen de verschillende GMFCS-niveaus.

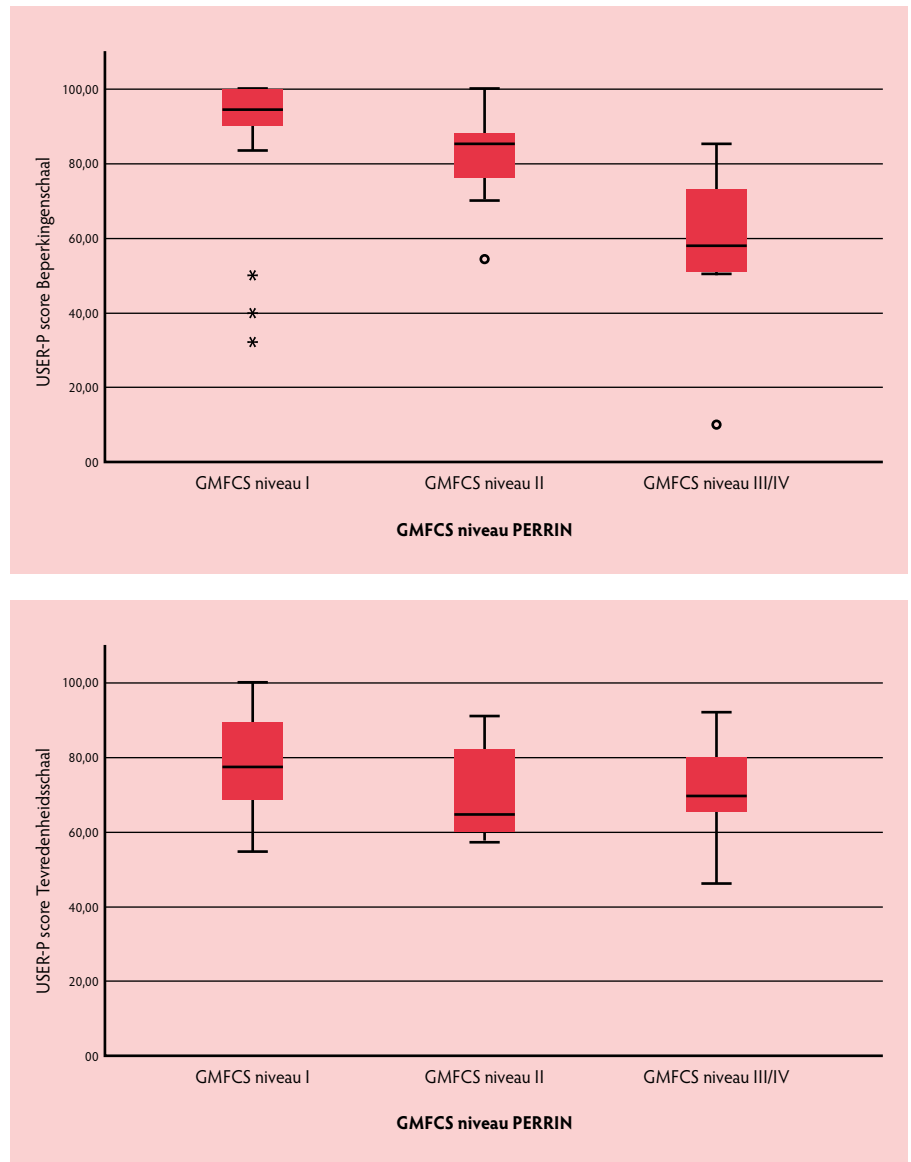
Er is een sterke negatieve correlatie gevonden tussen het op jonge leeftijd geclassificeerde GMFCS-niveau en latere ervaren participatiebeperkingen in het dagelijks functioneren ($r_s = -0,63, p < 0,001, n = 48$). Daarnaast is bij zeven van de elf items binnen deze schaal eveneens een correlatie gevonden met het GMFCS-niveau. Er is geen significante samenhang tussen het GMFCS-niveau op jonge leeftijd en de Tevredenheidsschaal als geheel. Op itemniveau is dat verband wel gevonden voor verplaatsen buitenshuis en broer/zus relatie (tabel 2).

In tabel 3 is weergegeven hoe de ervaren beperkingen en tevredenheid zich per item tot elkaar verhouden. Hierbij is te zien dat bijna zestig procent van de jongeren veelal tevreden is ondanks ervaren beperkingen, behalve op het gebied van huishoudelijke taken, verplaatsen buitenshuis en sporten of bewegen.

DISCUSSIE

Dit onderzoek geeft een sterk verband weer tussen een lager (gunstiger) vroeg geclassificeerd GMFCS-niveau en hogere (gunstigere) scores voor participatiebeperkingen op de tienerleeftijd bij jongeren met CP. Daarentegen correleert de Tevredenheidsschaal slechts op twee items met het vroege GMFCS-niveau. Anders gezegd hangt de Beperkingenscore veel sterker samen met de vroeg geclassificeerde motorische

Figuur 2. Verdeling USER-P scores per GMFCS niveau.



Toelichting: De rode rechthoek geeft kwartielen weer met mediaan: Q1 (25%) – mediaan (50%) – Q3 (75%); Q₂ = kwartiel. De lijn boven en onder de rode rechthoek geeft minimum en maximum waarden weer, echter zonder daar uitschieters in mee te nemen. Uitschieters zijn weergegeven middels * en ○. GMFCS: Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem; USER-P: Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie.

ernst van CP dan de Tevredenheidsscore. Dit komt overeen met bevindingen van de USER-Participatie in andere groepen, zoals patiënten met een dwarslaesie of met spinale musculaire atrofie.^{13,14} In de groep jongeren met CP die deelneemt aan de huidige studie, is eveneens de *Life-Habits* vragenlijst gebruikt.⁷ Ook daarin werd een verschil gevonden tussen beperkingen in participatie en tevredenheid met participatie. Tevens bleek dat tevredenheid

met participatie met name bepaald wordt door sociale omgevingsfactoren. Vroege motorische factoren zijn voornamelijk gerelateerd aan de vraag of iemand participeert.⁷ Psychosociale factoren lijken hiermee een veel grotere rol te spelen bij de tevredenheid ten aanzien van participatie dan de ernst van de motorische beperking. Dit kan een mogelijke verklaring zijn voor het ontbreken van een verband tussen GMFCS-niveau en de Tevredenheidsschaal.

Tabel 1. Participant karakteristieken.

Variabele	PiP-studie (n = 49)	PERRIN cohorten 0-5 en 5-9 (n = 198)
Leeftijd bij inclusie, n (%)	12 jaar 3 (6,1) 13 jaar 0 (0,0) 14 jaar 13 (24,5) 15 jaar 12 (26,5) 16 jaar 10 (20,4) 17 jaar 9 (18,4) 18 jaar 2 (4,1)	Cohort 0-5 1,5 jaar 60 (30,3) 2,5 jaar 37 (18,7) Cohort 5-7 5 jaar 41 (20,7) 7 jaar 60 (30,3)
Gemiddelde (SD)	15,7	-
Tijdsduur tussen GMFCS classificatie en USER-P (in jaren), mediaan (range)	10,1 (8,9-13,1)	-
Geslacht, n (%)		
Jongens	29 (59,2)	123 (62,1)
Meisjes	20 (40,8)	75 (37,9)
Subtype CP, n (%)		
Spastisch unilateraal	23 (46,9)	78 (39,4)
Spastisch bilateraal	21 (42,9)	97 (49,0)
Dyskinetisch	5 (10,2)	15 (7,6)
Anders	0 (0,0)	4 (2,0)
Missende waarde	0 (0,0)	4 (2,0)
GMFCS niveau PERRIN, n (%)		
I	29 (59,2)	79 (39,9)
II	9 (18,4)	30 (15,2)
III	7 (14,3)	37 (18,7)
IV	4 (8,2)	28 (14,1)
V	0 (0,0)	24 (12,1)

SD: Standaard deviatie; CP: Cerebrale parese; GMFCS: Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem; USER-P: Utrechtse Schaal voor Evaluatie van Revalidatie-Participatie; PiP: Participatie in Perspectief; PERRIN: Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands.

Tabel 2. Spearman's correlatie coëfficiënt GMFCS niveau en USER-P scores.

	Beperkingen r_s (n)	Tevredenheid r_s (n)
-		
Gehele domein	-0,63** (48)	-0,26 (49)
Studie/werk	-0,38** (48)	-0,12 (49)
Huishoudelijke taken	-0,51** (42)	-0,23 (44)
Verplaatsen buitenshuis	-0,67** (47)	-0,38** (48)
Sporten of andere lichaamsbeweging	-0,30* (46)	-0,25 (47)
Uitgaan	-0,69** (40)	-0,14 (45)
Activiteiten buitenshuis	-0,52** (45)	-0,07 (46)
Vrijtijdsbesteding thuis	-0,29 (45)	-0,12 (47)
Relatie met ouders	-0,06 (48)	-0,15 (49)
Op bezoek bij familie of vrienden	-0,58** (48)	-
Bezoek krijgen van familie of vrienden	-0,05 (48)	-
Contact via telefoon of computer	-0,19 (48)	-
Relatie met broer(s) of zus(sen)	-	-0,31* (45)
Contact met vrienden en bekenden	-	-0,24 (49)

r_s : Spearman's correlatie coëfficiënt

* Statistisch significant; $p < 0,05$. ** Statistisch significant; $p < 0,01$.

GMFCS op jonge leeftijd voorspeller voor latere beperkingen in participatie, maar niet voor tevredenheid met participatie

Tabel 3. Ervaren beperkingen en tevredenheid.

Item (n)	Beperkingen, n (%)	Tevredenheid, n (%)
School, studie, (on)betaald werk (49)		
Beperkt	22 (44,9)	13/22 (59,1)
Niet beperkt	26 (53,1)	24/26 (92,3)
Niet van toepassing	1 (2,0)	
Huishoudelijke taken (47)		
Beperkt	15 (31,9)	6/15 (40,0)
Niet beperkt	25 (53,2)	17/25 (68,0)
Niet van toepassing	7 (14,9)	
Verplaatsen buitenshuis (48)		
Beperkt	21 (43,8)	6/21 (28,6)
Niet beperkt	25 (52,1)	19/25 (76,0)
Niet van toepassing	2 (4,2)	
Sporten of bewegen (49)		
Beperkt	23 (46,9)	12/23 (52,2)
Niet beperkt	23 (46,9)	18/23 (78,3)
Niet van toepassing	3 (6,1)	
Uitgaan (48)		
Beperkt	13 (27,1)	8/13 (61,5)
Niet beperkt	26 (54,2)	21/26 (80,8)
Niet van toepassing	9 (18,8)	
Activiteiten buitenshuis (48)		
Beperkt	25 (52,1)	15/25 (60,0)
Niet beperkt	19 (39,6)	16/19 (84,2)
Niet van toepassing	4 (8,3)	
Vrijtijdsbesteding thuis (49)		
Beperkt	10 (20,4)	7/10 (70,0)
Niet beperkt	35 (71,4)	34/35 (97,1)
Niet van toepassing	4 (8,2)	
Relatie met ouders (49)		
Beperkt	7 (14,3)	5/7 (71,4)
Niet beperkt	41 (83,7)	41/41 (100)
Niet van toepassing	1 (2,0)	
Sociale contacten (45)		
Beperkt	13 (28,9)	10/13 (76,9)
Niet beperkt	31 (68,9)	24/31 (77,4)
Niet van toepassing	1 (2,2)	

* $n < 49$ indien de Beperkingenschaal wel is beantwoord, maar op de Tevredenheidsschaal niet van toepassing is ingevuld.



Tot nu toe zijn veel studies naar voorspellers van participatie bij CP gericht op de (vroeg) adolescentie met een korte follow-up periode.¹⁵ Recent onderzoek brengt daar verandering in en laat zien dat beperkte handvaardigheid, epilepsie, een verstandelijke beperking en lager motorisch functioneren op een leeftijd van 8-12 jaar een risico vormen voor beperkingen in participatie in en rondom huis en in relaties op volwassen leeftijd (> 20 jaar), los van tevredenheid met participatie.³ Voorgaande bevindingen zijn in lijn met het huidige onderzoek, waarbij het motorisch functioneren ook op de leeftijd van 2-7 jaar reeds verband houdt met participatie restricties in de toekomst.

In dit onderzoek is de USER-Participatie ingezet als relatief nieuw meetinstrument binnen deze doelgroep. Dit instrument is oorspronkelijk ontwikkeld voor volwassen revalidanten.⁵ Door enkele vragen aan te passen is geprobeerd de USER-Participatie geschikt te maken voor jeugdigen vanaf 12 jaar. Deze versie is goed toepasbaar gebleken voor jongeren met SOLK.¹⁶ Uit het huidige onderzoek blijkt dat de USER-Participatie ook geschikt is om (tevredenheid met) participatie vast te leggen bij jongeren met CP. Dit biedt zowel kansen binnen het wetenschappelijk onderzoek, als ook voor de praktijk. Zo is de USER-Participatie jongerenversie gemakkelijk zelfstandig in te vullen en is deze minder tijdrovend dan bijvoorbeeld de *Life-Habits*, die veel wordt gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. Verder is de USER-Participatie een goede basis om individuele doelen te formuleren, kan deze mogelijk worden ingezet als screeningsinstrument voor participatie problemen in de praktijk en is de vragenlijst bovendien gevoelig voor verandering.^{16,17}

Beperkingen

Bij de interpretatie van deze bevindingen is enige voorzichtigheid geboden. Zo is de studiepopulatie relatief klein ($n = 49$) en

bestaat deze uit GMFCS-niveau I - IV, met bijna 60 procent GMFCS-niveau I. In de totale PERRIN groep is dit 40 procent, wat betreft verdeling van GMFCS-niveaus vergelijkbaar is met internationale studies waarbij de totale populatie CP in kaart is gebracht.¹⁸ Het relatief kleine aantal participanten en het kleine aandeel jongeren met GMFCS-niveau IV en V, wordt met name veroorzaakt door de gestelde inclusiecriteria, zoals de noodzaak voor het zelfstandig in kunnen vullen van het instrument. Ook speelt het aantal jaren tussen GMFCS -classificatie en afname van de vragenlijsten (10-12 jaar) hierin een rol. Daarnaast zijn niveau III en IV in de analyse samengevoegd, terwijl deze niveaus in werkelijkheid wel degelijk

USER-Participatie geschikt om beperkingen in participatie en tevredenheid met participatie vast te leggen bij jongeren met CP

van elkaar verschillen. De conclusies van deze studie kunnen daarom ook niet gegeneraliseerd worden naar de gehele groep kinderen en jongeren met CP; de resultaten van de huidige studie gelden met name voor milder aangedane kinderen en jongeren met CP. Ten slotte bestaat er veel spreiding binnen ieder GMFCS-niveau, waardoor het van belang is te blijven denken op het niveau van het individu.

ABSTRACT

Background: Cerebral palsy (CP) describes a group of permanent disorders of the development of movement and posture, causing activity limitations attributed to non-progressive disturbances in the developing foetal or infant brain. The motor disorder is often accompanied by disturbances in cognition, communication, and behavior. The severity of problems in gross motor functioning can be classified at a young age. Adolescents with CP experience more participation restrictions in daily life compared to their typically developing peers. Therefore, it would be valuable to explore whether the early motor function classification can provide information on participation restrictions in the future.

Objective: The current study aimed to examine the relation between gross motor function classification at a young age and participation restrictions and satisfaction in adolescents with CP.

Methods: In a cross-sectional design, 49 adolescents with CP (aged 12-18y; mean age 15.7y) were included after completing the Restrictions and Satisfaction scales of the USER-Participation questionnaire. Their motor function was classified according to the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) at the age of 2-7 years. Spearman's correlation coefficients were calculated and the number of participation restrictions was linked to the experienced satisfaction with participation.

Results: Early GMFCS levels and the USER-Participation Restrictions scale showed a strong correlation ($r_s = -0.63$, $p < 0.001$, $n = 48$). No statistically significant correlation was found between early GMFCS levels and the USER-Participation Satisfaction scale. Almost 60 percent of the adolescents were generally satisfied with participation despite experienced restrictions.

Conclusion: Gross motor function at a young age and future participation restrictions are strongly correlated, unlike satisfaction with participation. This knowledge can be helpful for healthcare professionals and parents, in relation to prognosis and goal-setting. Furthermore, the USER-Participation seems suitable for adolescents with CP.

Keywords: Cerebral palsy, GMFCS, (USER-)participation, restrictions, satisfaction, children.

CONCLUSIE

Deze studie toont dat grof motorisch functioneren op jonge leeftijd sterk samenhangt met ervaren beperkingen in participatie op de tienerleeftijd bij kinderen met CP en juist niet met latere tevredenheid met participatie. Deze kennis is belangrijk voor ouders en zorgprofessionals en kan onder andere bijdragen aan prognose, het stellen van individuele doelen en dus ook aan het plannen en invullen van de revalidatiebehandeling. De USER-Participatie blijkt geschikt om te gebruiken voor jongeren met CP.

Het merendeel van deze jongeren is ondanks ervaren beperkingen toch veelal tevreden met participatie, maar eenieder is anders. Door te blijven werken en denken op het niveau van het individu, kan gerichte begeleiding hen helpen om zo ook de tevredenheid met participatie te waarborgen.

Dankwoord

Graag bedanken we alle jongeren van PiP die hebben deelgenomen en ons met hun input inzicht gaven in een belangrijk stukje van hun leven. Binnen PiP was

er een groep van twaalf ambassadeurs (jongeren met CP die actief meedachten in alle fases van het project). Zij hebben een heel belangrijke rol gespeeld waarvoor we hen graag willen bedanken. Zij waren het die steeds het belang van tevredenheid met participatie bleven benadrukken. Ten slotte danken we de collega's van het PERRIN consortium en de PERRIN-PiP study-groep (D.W. Smits, S. Wintels, A.J. Dallmeijer, M.E. Roebroek, H.A. Reinders-Messelink, J.W. Gorter, en J. Verheijden) die mee hebben gedacht met de opzet en uitwerking van het PERRIN-PiP-onderzoek. ←

Referenties

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med and Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.
- Becher JG, Gorter JW, Vermeulen J, Van Schie P, Wiegerink D. Cerebrale parese. In: M. Hadders-Algra, K Maathuis, RF Pangalila, JG Becher, J de Moor. *Kinderrevalidatie*, 5e ed. Assen: Koninklijke van Gorcum BV, 2015:353-394.
- Gorp M van. *Health Issues, Activity and Participation of Young Adults with Cerebral Palsy: A long-term follow-up study*. PhD-Thesis, Vrije Universiteit Amsterdam en Erasmus Universiteit Rotterdam, 2019.
- Smits DW, Gorter JW, Riddell CA et al. Mobility and self-care trajectories for individuals with cerebral palsy (aged 1-21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the Netherlands and Canada. *Lancet Child Adolesc Health* 2019;3:548-57.
- Post MW, Zee CH van der, Hennink J et al. Validity of the Utrecht scale for evaluation of rehabilitation-participation. *Disabil Rehabil* 2012;34:478–85.
- Imms C, Granlund M, Wilson PH et al. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:16–25.
- Smits DW, Gorp M van, Wely Lvan, et al. Participation in social roles of adolescents with cerebral palsy: exploring accomplishment and satisfaction. *Arch Rehabil Res Clin Transl* 2019;1:100021.
- PERRIN, PEdiatric Rehabilitation Research in the Netherlands; een onderzoeksprogramma van De Hoogstraat Revalidatie/UMC Utrecht, de afdelingen Revalidatie-geneeskunde van Amsterdam UMC, van Erasmus MC/Rijndam Revalidatie Rotterdam, UMC Groningen/Revalidatie Friesland en de Belangenvereniging van mensen met een lichamelijke handicap (CP Nederland, voorheen BOSK). Beschikbaar via: www.perrin.nl.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S. et al. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214–23.
- Gorter JW, Tol E van, Schie P van, Ketelaar M. Nederlandse vertaling Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised [Internet]. NetChild Network for Childhood Disability Research, Utrecht, The Netherlands 2009. Beschikbaar via: https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/067/original/GMFCS-ER_Translation-Dutch.pdf.
- BOSK (nu CP Nederland). Infographic: Wat is Cerebrale Parese? Beschikbaar via: https://www.cp-net.nl/images/documenten/infographic_Nederlands.pdf.
- Cox V, Schepers V, Ketelaar M. et al. Participation restrictions and satisfaction with participation in partners of patients with stroke. *Arch Phys Med Rehabil* 2020;101:464-71.
- Gross-Hemmi MH, Post MW, Bienert S. et al. Participation in people living with spinal cord injury in Switzerland: degree and associated factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2019;100:1894-1906.
- Kruitwagen-van Reenen ET, Pol L van der, Schröder C et al. Social participation of adult patients with spinal muscular atrophy: Frequency, restrictions, satisfaction, and correlates. *Muscle Nerve* 2018;58:805–11.
- Dang VM, Colver A, Dickinson HO et al. Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil* 2015;36:551-64.
- Factsheet: Revalidatie van jongeren met Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten. Beschikbaar via: <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2018/09/factsheet-resultaten-user-p-jongeren-met-solk.pdf>.
- Kroon J de, Dussen L van der, Visser-Meily A. Klinimetric: ook nuttig voor individuele patiëntenzorg. Toepassing van de USER-P in de dagelijkse praktijk. *Ned Tijdschr Revalidatiegeneesk* 2013:127-8.
- Reid SM, Carlin JB, Reddihough DS. Using the Gross Motor Function Classification System to describe patterns of motor severity in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53:1007-12.