

Landelijk onderzoek naar motorische ontwikkeling en mentaal functioneren bij jonge kinderen met Downsyndroom

In 2000 heeft Peter Lauteslager zijn promotieonderzoek 'Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en behandeling' afgerond. Tijdens dit onderzoek is een meetinstrument ontwikkeld dat de (specifieke) motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom objectief meet. Dit meetinstrument, de test van Basis-motorische Vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down (BVK), meet de motorische ontwikkeling van jonge kinderen in de leeftijd van 0 tot 3 jaar, zodat doelgerichte fysiotherapeutische interventie mogelijk wordt.

'Er wordt niet gekeken naar wat mijn dochter allemaal nog niet kan, maar vooral naar wat zij al wel kan. Zij wordt met zichzelf vergeleken en niet met een groep kinderen die geen Downsyndroom hebben. Eindelijk een eerlijke vergelijking!' Aldus een vader na afloop van het onderzoek waarin de test van Basis-motorische Vaardigheden van kinderen met het syndroom van Down (BVK) is onderzocht.

Omrollen, zelf gaan zitten, met hulp gaan staan en de eerste stapjes. Een aantal voorbeelden van mijlpalen in de motorische ontwikkeling van kinderen. De volgorde in het behalen van motorische mijlpalen verloopt normaal gesproken volgens een vast patroon. In vergelijking met de motorische ontwikkeling van niet-gehandicapte kinderen is er bij kinderen met Downsyndroom sprake van een zogenaamd aandoeningsgebonden motorisch ontwikkelingsprofiel. Dit houdt in dat de motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom niet alleen trager verloopt, maar ook een afwijkende volgorde van het bereiken van de motorische mijlpalen kent. Om de motorische ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom objectief vast te stellen, is het noodzakelijk een meetinstrument te ge-

bruiken dat specifiek ontwikkeld is voor deze kinderen.

'Ik ben blij dat ik samen met mijn zoon heb mee gedaan aan dit onderzoek. Ik heb niet alleen een goed beeld gekregen van wat hij allemaal kan en wat hij nu aan het leren is. Maar ik heb ook meegewerkt aan het maken van een goede test, waardoor toekomstige ouders en kinderen met Downsyndroom beter begeleid kunnen worden door hun fysiotherapeut.' Zo luidde het antwoord van een moeder als reactie op de vraag hoe zij het vond om samen met haar zoontje mee te doen aan het onderzoek.

Marieke van den Heuvel (kinderfysiotherapeut 's Heeren Loo Midden-Nederland, locatie Ermelo) en **Inge de Jong** (gedragkundige Triade, regio Almere).
M.m.v. dr. Peter E.M. Lauteslager, kinderfysiotherapeut, hoofd paramedische afdeling 's Heeren Loo Midden-Nederland, locatie Ermelo en dr. M. (Chiel) J.M. Volman, Capaciteitsgroep Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek, Universiteit Utrecht & Network for Childhood Disability Research (NetChild), Utrecht.

De interventie en ouderoverdracht zijn gericht op het ontwikkelen van functionele, dagelijkse motoriek. Voor meer informatie over de methode Lauteslager verwijzen wij naar het boek 'Kinderen met het syndroom van Down; motorische ontwikkeling en behandeling', van P.E.M. Lauteslager (ISBN 90-73038-23-5).

De door Lauteslager ontwikkelde BVK is een evaluatief meetinstrument. Het instrument is valide en betrouwbaar, maar de responsiviteit is niet eerder onderzocht. Een responsief meetinstrument is nodig om op een objectieve manier de motorische ontwikkeling van een kind vast te stellen. Het meet veranderingen in de motorische ontwikkeling als er ook daadwerkelijk sprake is van verandering. Responsiviteit is een belangrijk kwaliteitskenmerk bij evaluatieve meetinstrumenten.

Uit diverse literatuurbronnen (zie 2) kan geconcludeerd worden dat er tot op heden nog steeds onduidelijkheid bestaat over (de aard van) een mogelijke relatie tussen mentaal en motorisch functioneren bij jonge kinderen met Downsyndroom. Onderzoeken richten zich met name op oudere kinderen en adolescen-

ten en op de ontwikkeling van fijne motoriek of algemene dagelijkse vaardigheden in relatie tot mentaal functioneren.

Om deze reden is besloten om parallel aan het responsiviteitsonderzoek een onderzoek uit te voeren naar de mogelijke relatie tussen het niveau van mentaal functioneren en de grof-motorische ontwikkeling bij jonge kinderen met Downsyndroom.

Samenwerking 's Heeren Loo en Universiteit Utrecht

In 2004 zijn wij gestart met een landelijk onderzoek naar de responsiviteit van de BVK. Naast het onderzoeken van de responsiviteit is tevens onderzocht of er een mogelijk verband bestaat tussen het niveau van mentaal functioneren en de mate van motorische vooruitgang. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met 's Heeren Loo Midden-Nederland (locatie Ermelo) en de Universiteit Utrecht. De Stichting Steunfonds van de Zorggroep 's Heeren Loo te Amersfoort heeft financieel bijgedragen aan het responsiviteitsonderzoek.

Werving

Voor de werving van de proefpersonen werden kinderen met Downsyndroom (van 3 tot 36 maanden) en hun ouders benaderd via het adressenbestand van de Stichting Downsyndroom en via kinderfysiotherapeuten, die de BVK-cursus hebben gevolgd. In totaal lieten 77 ouders weten, met hun kind, deel te willen nemen aan het onderzoek. Hiervan zijn 41 kinderen daadwerkelijk in het onderzoek betrokken. De deelnemende kinderen zijn geselecteerd op leeftijd (3 tot 36 maanden). Kinderen konden meedoen ongeacht de motorische problematiek, de mate van de verstandelijke beperking en gezondheidsproblemen. Deze aspecten zijn onlosmakelijk verbonden met Downsyndroom.

Het onderzoek

In januari 2004 zijn wij begonnen met het afnemen van de testen. Logistiek gezien een hele klus, aangezien er in veel provincies en verscheidene plaatsen is getest. Maar door de medewerking van vele fysiotherapeuten, die hun praktijkruimte beschikbaar hebben gesteld, en van de ouders, die bereid waren om samen met hun kind te reizen en hun schema aan te passen aan de afnametijden, is het gelukt.

Het is een heel intensieve, maar ook leerzame en plezierige tijd geweest. In een zeer korte tijd hebben wij zowel met kinderen als ouders een band opgebouwd. Hierdoor zijn de testafnames iedere keer weer goed gelukt. Belangrijk vonden wij dat ouders een goed beeld kregen van de motorische vaardigheden en het mentaal functioneren van hun kind.



Marieke van den Heuvel aan het werk met Britney. foto Inge de Jong

Het resultaat

Uiteindelijk is het praktische gedeelte van het onderzoek in september 2004 afgerond. Daarna is verder literatuuronderzoek gedaan, zijn alle gegevens ingevoerd en geanalyseerd en zijn wij begonnen met schrijven. Het uiteindelijke resultaat: een onderzoeksverslag, een afstudeerverslag, een posterpresentatie op 'the 4th international conference on developmental issues in Down syndrome 2005' in Portsmouth (Groot-Brittannië) en een artikel over de responsiviteit van de BVK, dat inmiddels is gepubliceerd in het Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie (1).

Uit het onderzoek blijkt dat de BVK een responsief meetinstrument is. Dit betekent dat de BVK in staat is om veranderingen in motorische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom van 0 tot 3 jaar te registreren.

In het huidige onderzoek is er geen bewijs gevonden dat kinderen met verschillende niveaus van mentaal functioneren zich op motorisch gebied in een ander tempo ontwikkelen. Er lijkt dus geen verband te bestaan tussen het niveau van mentaal functioneren en grof-motorische ontwikkeling bij kinderen met Downsyndroom.

Dit betekent niet dat er gesteld kan worden dat er bij kinderen met Downsyndroom absoluut geen relatie is tussen mentaal en motorisch functioneren. De

onderzochte kinderen waren jong, er is niet gekeken naar mentale ontwikkeling maar naar het huidige niveau van functioneren op mentaal gebied en het onderzoek richtte zich op de ontwikkeling van grof-motorische vaardigheden. Mogelijk kan longitudinaal onderzoek meer inzicht geven in de manier waarop het mentaal en motorisch functioneren van kinderen met Downsyndroom en de ontwikkeling op beide gebieden elkaar mogelijk aanvullen of juist belemmeren.

Dankwoord

Na het rijden van vele honderden kilometers, het kennismaken met 41 kinderen, hun ouders en diverse fysiotherapeuten, het afnemen van zo'n 280 testen, lange dagen op 's Heeren Loo en vele mooie ervaringen, kunnen wij concluderen dat het onderzoek groter en meer belastend is geweest dan wij hadden gedacht. Maar ook veel leuker, interessanter en uitdagender. Wij zijn blij dat wij dit project samen hebben opgestart en trots dat we het hebben afgerond.

Wij hadden dit nooit alleen kunnen doen en zijn dan ook dank verschuldigd aan veel verschillende mensen, instellingen en organisaties. Om iedereen hier te noemen is onmogelijk, daarom volstaan wij hier met 'bedankt!'. Voor de kinderen maken wij een uitzondering, want zonder deze kanjers hadden wij geen onderzoek gehad:

Alyssia, Britney, Celina, Coen, Daan, Den-
nie, Dewi, Enrique, Erem-Cem, Ivo, Jeffrey,
Jens, Jessica, Jim, Joris, Julian, Kees, Kevin,
Kim, Linde, Luuk, Marieke, Marika, Marino,
Marjan, Martha, Maud, Max, Nadine,
Noor, Ramon, Saar, Sophie, Sue-Ann, Thijs,
grote Tim & kleine Tim, Tycho, Tygo, Vera
en Zoë.

Bedankt dat jullie iedere keer opnieuw
jullie motorische kunsten hebben vertoond
en enthousiast met het testmateriaal van
de BSID-II-NL aan de slag zijn gegaan. Wij
hebben van jullie genoten!

Wetenschappelijke samenvatting

Een aangepaste versie van deze samen-
vatting maakt deel uit van het artikel dat
is gepubliceerd in het Nederlands Tijd-
schrift voor Fysiotherapie van augustus
2006 (1).

Methodie

Aan dit onderzoek deden 41 kinderen
met Downsyndroom (0-3 jaar) mee. De
kinderen werden verdeeld in 2 groepen.
In groep A de kinderen van 3 tot 24 maan-
den en in groep B de kinderen van 24 tot
36 maanden. Er is gestreefd naar een ge-
lijke verdeling over de groepen. Twee van
de 41 kinderen hebben hun deelname aan
het onderzoek door persoonlijke omstan-
digheden voortijdig moeten beëindigen,
beiden kinderen zaten in de groep van
kinderen van 24 tot 36 maanden. De 39
kinderen die het hele onderzoek hebben
meegedaan, zijn allen thuiswonend en
wonen verspreid over Nederland (Flevo-
land, Gelderland, Overijssel, Zuid-Holland,
Utrecht, Brabant, Limburg).

De grof-motorische vaardigheden werden
op drie momenten met de test van Basis-
motorische Vaardigheden van kinderen
met het syndroom van Down (BVK) en de
Gross Motor Function Measure (GMFM)
gemeten; vóór en na een baseline interval
van twee weken (T1-T2) en na een interval
van zestien weken (T2-T3). Voor dit onder-
zoek is tevens een vragenlijst ontwikkeld
om het oordeel van ouders en fysiothe-
rapeuten over het niveau van grof moto-
risch functioneren op T1 en de mate van
voortgang op T2 en T3 te meten. Het ni-
veau van mentaal functioneren werd op
T3 gemeten door de mentale schaal van
de Bayley Scales of Infant Development
– Second Edition – Nederlandse versie
(BSID-II-NL) af te nemen.

De interne responsiviteit van de BVK werd
bepaald met Guyatt's Responsiveness
Index (GRI). Daarnaast werd met een 2x2
ANOVA met within-subjects factor Tijd
(T1, T3) en between-subjects factor Leeftijd

(0-2 jaar, 2-3 jaar) getoetst of jongere kin-
deren meer vooruitgang lieten zien dan
oudere kinderen.

De externe responsiviteit werd bepaald
door de BVK-scores te vergelijken met
GMFM-scores en het oordeel van ouders
en fysiotherapeuten. Verschil in responsi-
viteit tussen BVK en GMFM werd getoetst
met een 2x2 ANOVA met within-subjects
factoren Tijd (T1, T3) en Instrument (BVK,
GMFM). Overeenkomst tussen BVK-ver-
schilscores (T3-T2) en het oordeel van ou-
ders en fysiotherapeuten werd bepaald
met een Pearson produkt-moment cor-
relatie.

Om te onderzoeken of er verschil is in mo-
torische vooruitgang tussen de groepen
met verschillende niveaus van mentaal
functioneren is er een ANCOVA uitge-
voerd, met between-subjects factor Ont-
wikkelingsindex op de BSID-II-NL (groep
1: OI = >69, groep 2: OI = 55 t/m 69, groep
3: OI = <55) en als co-variataat Leeftijd in
maanden op de BSID-II-NL.

Resultaten

De responsiviteit van de BVK was hoog
(GRI = 2.55). Een significante Tijd x Leeftijd
interactie [$F(1,37) = 8.87, p < .01$] liet zien
dat jongere kinderen meer vooruitgang



Inge de Jong aan het werk met 'kleine Tim'.
foto Marieke van den Heuvel

vertoonden dan oudere kinderen. Afwe-
zigheid van een significante Tijd x Instru-
ment interactie [$F(1,38) = .31, p = .58$] liet
zien dat er geen verschil in responsiviteit
was tussen BVK en GMFM. Er werd een
significante correlatie tussen het oordeel
van ouders en de vooruitgang op de BVK
gevonden ($r = .67, N = 39, p < .001$). De cor-
relatie tussen het oordeel van fysiothera-
peuten en de vooruitgang op de BVK was
niet significant ($r = .36, N = 13, p = .23$).

Na correctie voor leeftijd was er geen
significant verschil tussen de verschil-
lende niveaus van mentaal functioneren
en de mate van vooruitgang op de BVK
[$F(2,35) = .802, p = .45$]. Dit wijst er op dat
het niveau van mentaal functioneren niet
bepalend was voor de mate van motori-
sche vooruitgang die kinderen lieten zien
op de BVK.

Conclusies

De BVK is een responsief meetinstru-
ment voor het meten van veranderingen
in grof-motorisch functioneren bij kinde-
ren met Downsyndroom van 0 tot 3 jaar.
Er lijkt geen verband te bestaan tussen
het niveau van mentaal functioneren en
grof-motorische ontwikkeling bij kinde-
ren met Downsyndroom.

Literatuur

- (1) Heuvel, M.E. van den, Jong, I. de, Lauteslager,
P.E.M., Volman M.J.M. (2006). Test van Basis-
motorische Vaardigheden van Kinderen met
het syndroom van Down (BVK): een responsi-
viteitsonderzoek. Nederlands Tijdschrift voor
Fysiotherapie, 116 (4): 92-97.
- (2) Jong, I. de. (2005). Motorische ontwikkeling
en mentaal functioneren bij jonge kinderen
met het syndroom van Down. BVK, GMFM
en BSID-II-NL; responsiviteit van de 'Test van
Basis-motorische Vaardigheden van Kinderen
met het syndroom van Down' & een onder-
zoek naar de mogelijke relatie tussen het ni-
veau van functioneren en de grof-motorische
ontwikkeling bij jonge kinderen (0 tot 3 jaar)
met het syndroom van Down. Afstudeerscrip-
tie Universiteit Utrecht, september 2005.

Toelichting op enkele gebruikte termen

interne responsiviteit: de mate waarin een meetinstrument in staat is relevante veranderingen
over tijd te kunnen vast leggen

externe responsiviteit: de mate waarin de met het meetinstrument gemeten veranderingen
overeenkomen met veranderingen zoals gemeten met een relevante externe referentiemaat

ANOVA (=Analysis Of Variance): dit is een hypothesetoetsende techniek om een aantal
groepsgemiddelden tegelijkertijd met elkaar te vergelijken

variance (= variantie): veelgebruikte maat voor de spreiding, een maat voor onderlinge
verschillen tussen de scores

within-subjects variance (= binnen-groepen variantie): de spreiding van de individuele scores
binnen elke groep

between-subjects variance (= tussen-groepen variantie): de mate waarin de (gemiddelde) scores
van verschillende groepen van elkaar verschillen