3.10. Meten dagelijks functioneren bij CP

Uitgangsvraag

Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de persoonlijke verzorging bij CP?

Praktische uitwerking van de aanbeveling

Om persoonlijke verzorging op activiteitenniveau vast te leggen en te evalueren bij kinderen met spastische CP is de PEDI het meetinstrument van eerste keus.

PEDI-NL en PEDI-CAT

In de aanbeveling staat PEDI vermeld. Veel Nederlandse centra gebruiken de PEDI-NL met papieren formulieren nog wel, maar inmiddels is de PEDI-NL niet meer leverbaar in Nederland. In plaats daarvan is de PEDI-CAT ontwikkeld. Dit is een digitale vragenlijst om het algemeen dagelijks functioneren van kinderen en jongeren (0-21 jaar) in kaart te brengen. De PEDI-CAT is verkrijgbaar via: https://www.pearsonclinical.nl/pedi-cat . Voor de leesbaarheid hanteren we hier verder de term PEDI.

De PEDI meet zowel de vaardigheid (wat kan het kind) als de uitvoering (wat doet het kind).

In **Vaardigheid** meet PEDI de uitvoering van taken in een gestandaardiseerde of ideale situatie. De meting geeft informatie over de best mogelijke prestatie door het kind. De PEDI geeft dit weer in de Functionele vaardighedenschaal. Dit is een directe maat voor de capaciteit van het kind. Soms beïnvloedt een beperking slechts één aspect van een activiteit. Daarom zijn complexe activiteiten in de Functionele vaardighedenschaal onderverdeeld in betekenisvolle functionele onderdelen.

In **Uitvoering** meet PEDI het functioneel gedrag met de Verzorgersassistentieschaal, zoals dat daadwerkelijk plaatsvindt in de omgeving waarin het kind opgroeit. Dat gebeurt via de hoeveelheid hulp die de ouder/verzorger geeft in alledaagse situaties. LET OP: het gaat hierbij niet om de hoeveelheid hulp die het kind nodig heeft, maar de hoeveelheid die de ouder/verzorger geeft. De hoeveelheid hulp is daarmee een indirecte maat voor de capaciteit of bekwaamheid van het kind.

De Aanpassingenschaal is een maat voor de hulpmiddelen, voorzieningen en aanpassingen in de omgeving van het kind bij de **uitvoering** van dagelijkse activiteiten. Daarmee biedt de Aanpassingenschaal aanvullende kennis over de daadwerkelijke uitvoering van activiteiten. De Aanpassingenschaal is gekoppeld aan de Verzorgersassistentieschaal (Bron: Handleiding PEDI).

Volgens de Richtlijn CP kun je de dagelijkse uitvoering van persoonlijke verzorging goed vastleggen en evalueren met het domein zelfverzorging van de PEDI.

Wat ga/kan je per fase doen om de aanbeveling te implementeren?

Hoe zorg ik dat mijn collega's ...	Ideeën voor strategieën en acties
... voor deze aanbeveling openstaan	Geef uitleg over de PEDI, het doel waarvoor je PEDI inzet en welke informatie het oplevert.
... deze aanbeveling begrijpen	Verspreid de factsheet van PEDI NL: download factsheet PEDI NL. Verspreid informatie over PEDI CAT: download informatie PEDI CAT. Leg aan het team uit wat de aanbeveling betekent.
... de aanbeveling willen gebruiken	Bespreek in het team wat de voor en nadelen zijn van het gebruik van de instrumenten. Benoem de landelijke ontwikkelingen rondom PEDI-CAT. Bij PEDI is *tijd* vaak een beperkende factor. Kiest je centrum voor afname van de PEDI, zorg dan voor draagvlak bij het management door tijd en kosten inzichtelijk te maken. Tijd voor het afnemen, opzoeken van scores en verslaglegging. Denk bij kosten aan: aanschaf materialen, scholing, scoreformulieren (kopieën zijn niet toegestaan). Kiezen voor dit instrument betekent ook bijbehorende **voorwaarden** creëren. Leg die verantwoordelijkheid bij arts en teammanager.
... de aanbeveling kunnen gebruiken	Organiseer scholing (zie apart onderdeel website)
De aanbeveling gebruiken/toepassen: Doen!	Maak werkafspraken over: Wie het domein zelfverzorging van de PEDI afneemt Voor wie het belangrijk is om informatie over de bevindingen te ontvangen, denk aan ouders, arts, collega's, team Hoe de informatie wordt gecommuniceerd Neem voldoende tijd voor: het interview uitwerking van de gegevens (opzoeken tabellen, verslag maken) eventueel nagesprek met ouders Reken op ongeveer 1 uur

	Zorg voor scoreformulieren bij PEDI-NL en computerfaciliteiten bij PEDI-CAT.
- in eigen behandeling	Organiseer uniformiteit in verslaglegging en opslaan van gegevens.
- in communicatie collega's	Deel met het team waar de PEDI-informatie beschikbaar is. Ook voor andere collega's kan de PEDI-informatie uit de zelfverzorgingsschaal nuttig zijn voor de behandeling. Laat afnemers in eigen centrum verslagen onderling bespreken. Wat zijn conclusies? Kloppen ze? Bespreek de PEDI-verslaglegging met het team : waar is het te vinden? Wat staat er? Begrijpt iedereen het? Wat willen we wel/niet terugvinden in het verslag?
- in communicatie ouders	Bespreek in het team hoe de informatie naar de ouders gaat. Schrijf het verslag daarom in begrijpelijke taal. Bespreek in het team of de afnemer een gesprek met de ouders voert over het verslag. Doel is om de interpretatie van de PEDI toe te lichten en te achterhalen of de ouders vragen/doelen hebben voor de domeinen die in de PEDI gemeten worden. De afnemer koppelt de uitkomsten terug aan het team, bijvoorbeeld in de teambespreking.
De aanbeveling blijven gebruiken ook in de toekomst: Blijven doen!	Evalueer je werkwijze met het team, vraag eventueel na bij ouders wat ze vinden van de werkwijze, nagesprek. Dit stimuleert het gebruik van het instrument. Zorg dat er per kind goed gekeken wordt of het zinvol is om de PEDI uit te voeren.