

4.10. Meten dagelijks functioneren bij CP



Uitgangsvraag

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

Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat bij kinderen met een spastische CP de PEDI het meetinstrument van eerste keus is om persoonlijke verzorging op activiteitsniveau in kaart te brengen en te evalueren.

Overwegingen

Voor het testen met de PEDI dienen de therapeuten of onderzoekers een adequate training gevolgd te hebben. De PEDI heeft een “plafond effect” voor kinderen met weinig motorische beperkingen en kinderen op oudere leeftijd, maar is het instrument is responsief, vooral bij kinderen onder de 4 jaar (Vos-Vromans 2005). Het leeftijdsbereik van de PEDI is tot 7.5 jaar als men het functioneren wil vergelijken met norm scores. Men dient bij kinderen met CP onderscheid te maken in de ontwikkelingsleeftijd en de kalenderleeftijd. Voor het volgen van de ontwikkeling van kinderen met CP over de tijd kan men schaal-scores gebruiken ook boven de kalenderleeftijd van 7.5 jaar.

De VABS (Vineland adaptive behaviour scale) wordt toegepast en onderzocht bij kinderen met CP in diverse leeftijden in het PERRIN onderzoeksprogramma in Nederland. Aangezien de VABS niet specifiek is ontwikkeld voor kinderen met motorische stoornissen is een handleiding ontwikkeld in Amsterdam om de standaardisatie (en dus betrouwbaarheid) te bevorderen. Voor meer informatie zie www.perrin.nl.

Aanvulling 2021

De PEDI-NL is niet meer verkrijgbaar. Deze wordt in verschillende centra nog wel gebruikt. De PEDI-CAT vertaald naar het Nederlands. De PEDI-CAT is een computergestuurde vragenlijst voor het in kaart brengen van het algemeen dagelijks functioneren van kinderen en jongeren (0-21 jaar) met een beperking. De vaardigheden worden in kaart gebracht binnen de volgende domeinen:

- dagelijkse activiteiten
- mobiliteit
- sociaal/cognitief
- verantwoordelijkheid (nieuw)