

MOTORIEK: DIAGNOSTIEK

Naar schatting drie vierde van de personen met ernstige meervoudige beperkingen heeft naast een ernstige verstandelijke handicap tevens ernstige motorische (functie)beperkingen. Vaak is er sprake van een spastische quadriplegie waardoor de betrokken personen rolstoelgebonden zijn en ook de handen en armen niet of slechts in beperkte mate kunnen gebruiken. Voor vrijwel alle aspecten van hun bestaan zijn zij volledig afhankelijk van de zorg van anderen.

In de literatuur is men het er over eens dat de diagnostiek van motorische vaardigheden een cruciaal gegeven vormt binnen de zorg aan personen met ernstige meervoudige beperkingen. Gegevens betreffende het motorisch functioneren van deze personen dienen als uitgangspunt voor het opstellen van concrete en doelgerichte behandelingsplannen en als vergelijkingspunt bij evaluatiemomenten.

Het beoordelen van de motoriek van personen met een ernstige meervoudige handicap is echter niet vanzelfsprekend. Testen en schalen die zowel wat betreft de inhoud als de afnameprocedure aangepast zijn voor gebruik bij deze personen zijn vaak moeilijk te vinden. Een beperking van de meeste instrumenten is dat de stappen tussen de items groot zijn waardoor de gevoeligheid voor verandering in de tijd niet voldoet.

Budel, J.A.M., van den Broek-Raaijmakers, J.P.G.M., & Janssen, C.G.M. (2001). Een ontwikkelingschaal voor orthopedagogische dagcentra. Onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen*, 27, 37-48.

Dit artikel beschrijft het onderzoek naar de validiteit en betrouwbaarheid van de ODC-schaal, een ontwikkelingschaal voor Orthopedagogische Dagcentra (ODC). De schaal is bedoeld voor kinderen met een ontwikkelingsleeftijd van 0 tot 48 maanden en is gekoppeld aan een ontwikkelingsprogramma. De volgende subschalen zijn er in terug te vinden: (1) grove motoriek, (2) fijne motoriek en visuele waarneming, (3) sociale vaardigheden en (4) taal en auditieve waarneming. De schaal blijkt een hoge interne consistentie te bezitten evenals een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Er is sprake van een hoge en significante correlatie met vier andere als goed bekend staande ontwikkelingschalen (BOS, GOS, SRK, KID-N).

Custers, J.W.H., et al. (2002). Dutch adaptation and content validity of the 'Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)'. *Disability and Rehabilitation*, 24(5), 250-258.

Dit artikel beschrijft hoe de oorspronkelijk Amerikaanse Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) vertaald en aangepast is voor gebruik in het Nederlands (PEDI-NL). De PEDI-NL is een instrument waarmee de zogenaamde 'functionele status' van een kind kan gemeten worden; dit is de mate waarin een kind zelfstandig dagelijkse activiteiten uitvoert. De PEDI-NL bestaat uit drie schalen die elk betrekking hebben op drie domeinen: zelfverzorging, ambulantie en sociaal functioneren. Het instrument is bedoeld voor het beoordelen van de functionele status van kinderen van 6 maanden tot 7½ jaar, maar kan ook gebruikt worden voor kinderen ouder dan 7½ jaar met ernstige beperkingen in het dagelijks functioneren. De PEDI-NL wordt meestal afgenomen in de vorm van een gestructureerd interview met ouders of verzorgers. In het werken met kinderen met ernstige meervoudige beperkingen kan het instrument gebruikt worden om naast informatie over motorische beperkingen ook informatie te verzamelen over het motorisch functioneren van kinderen in het dagelijkse leven. In een onderzoek naar de inhoudsvaliditeit is de PEDI-NL als goed beoordeeld.

Hale, L., Bray, A., & Littmann, A (2007). Assessing the balance capabilities of people with profound intellectual disabilities who have experienced a fall. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (4), 260-268.

Uit dit onderzoek blijkt dat de reden waarom personen met diep verstandelijke beperkingen frequent vallen complex en multifactorieel van aard is. Tevens is duidelijk dat vele tests die gewoonlijk gebruikt worden om evenwichtsvaardigheden te kwantificeren niet geschikt zijn voor gebruik in deze populatiegroep, omdat het voor deze personen moeilijk begripbaar is wat van hen verwacht wordt. Video-opnames en kwantificerende observaties van de strategieën die deze personen gebruiken om bepaalde bewegingen uit te voeren zijn daarom mogelijk meer geschikt dan gestandaardiseerde tests om evenwichtsvaardigheden bij personen met diep verstandelijke beperkingen in kaart te brengen.

Mensch, S.M. & Penning, C. (2007). Hands on en video observatie bij de beoordeling van motorische vaardigheden van kinderen met EMCB. *Nederlands Tijdschrift voor Kinderfysiotherapie*, 19, 19-23.

Manuele ondersteuning is bij alle aspecten van het dagelijks leven een belangrijke voorwaarde bij het begeleiden en uitlokken van motorische vaardigheden bij kinderen met ernstige meervoudige complexe beperkingen. Bij het in kaart brengen van en beoordelen van veranderingen in motorische vaardigheden is de mate van manuele ondersteuning één van de 'graadmeters'. Het doel van dit onderzoek is te bepalen of motorische vaardigheden op een betrouwbare manier kunnen worden gemeten met behulp van video-opnames van een evaluatieve test met manuele ondersteuning. De studie werd uitgevoerd bij 18 kinderen met ernstige meervoudige complexe beperkingen met het onderdeel 'liggen' en 'omrollen' van MOVAKIC, een hands on instrument in ontwikkeling. Geconcludeerd wordt dat de test met behulp van video-opname betrouwbaar beoordeeld kan worden.

Mensch, S.M., Rameckers, E.A.A., van den Boogaard, P., & Ketelaar, M. (2005). Het mogelijk nut van zes meetinstrumenten ter evaluatie van de motorische vaardigheden van mensen met ernstig meervoudig complexe beperkingen. *Kinderfysiotherapie*, 17(46), 12-17.

In dit artikel wordt een beschrijving gegeven van een inventariserend onderzoek naar bestaande meetinstrumenten om veranderingen in motorische vaardigheden bij kinderen vast te leggen. De meetinstrumenten worden beoordeeld op psychometrische kenmerken en bruikbaarheid voor het gebruik bij kinderen met ernstige meervoudige complexe beperkingen. Het uiteindelijke doel is te komen tot een meetinstrument waarmee veranderingen in motorische vaardigheden kunnen worden vastgelegd, dat betrouwbaar is en specifiek gevalideerd voor kinderen met ernstige meervoudige complexe beperkingen.

Pieterse, M., & Treloar, R. (1996). "Kleine stapjes", een early intervention-programma ("vroeghulp") voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Amersfoort: V&V-Producties.

Kleine stapjes is een early intervention-programma voor kinderen met een ontwikkelingsachterstand tot een ontwikkelingsleeftijd van 4 jaar. Het programma is onderverdeeld in twee hoofddelen. De boeken 1, 2 en 3 bevatten een bespreking van de belangrijkste aspecten en werkwijzen van early intervention. De boeken 4, 5, 6, 7 en 8 bevatten het eigenlijke leerprogramma: vier boeken die ieder een ander ontwikkelingsdomein bestrijken en één boek met het Overzicht van Opeenvolgende Ontwikkelingsstappen (OOO) - invullijsten die gebruikt worden om het kind te testen. De boeken 4 en 5, en de daarbij horende invullijsten, hebben betrekking op respectievelijk de ontwikkelingsdomeinen grove en fijne motoriek.

Schneider, M.J., Loots, G.M.P., & Reuter, J. (1990). *Kent Infant Development Scale*. Nederlandse bewerking. Handleiding. Lisse: Swets & Zeitlinger.

De Kent Infant Development Scale (KID Scale) is een ontwikkelingsschaal gericht op kinderen met een ontwikkelingsniveau tot ruim één jaar, jonge kinderen met motorische en/of cognitieve beperkingen en kinderen met ernstige meervoudige beperkingen tot acht jaar. Er worden vijf subschalen gebruikt, respectievelijk motoriek, cognitie, sociaal gedrag, zelfredzaamheid en taal. In dit artikel wordt de bruikbaarheid van de KID Scale besproken voor mensen met een verstandelijke handicap, in het bijzonder (ook) mensen met ernstige meervoudige beperkingen. De schaal krijgt volgende COTAN-beoordeling: 'goed' voor de uitgangspunten van de testconstructie, de kwaliteit van het testmateriaal en de handleiding,

en de betrouwbaarheid; 'onvoldoende' voor normering, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit.

Schoemaker, M., Ketelaar, M., & Smits-Engelsman, B. (2000). Meetinstrumenten voor de motorische ontwikkeling van kinderen. In R. Van Empelen, R. Nijhuis-van der Sanden, & A. Hartman (Eds.), *Kinderfysiotherapie* (pp. 147-158). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Dit hoofdstuk bevat een overzicht van in Nederland beschikbare tests waarmee de motorische ontwikkeling van kinderen in het algemeen, en van kinderen met een cerebrale parese in het bijzonder, kan beoordeeld worden. Daarbij wordt zowel aandacht besteed aan de meetinstrumenten, zoals het doel en de leeftijdscategorie van een test, als aan de meettechnische aspecten, zoals de betrouwbaarheid en validiteit van een test.

Stadeus, A., Windey, K., Raman, M., Vermeir, G., & Van Driessche, S. (1994). *Tandemlijst voor jonge kinderen met ontwikkelingsmoeilijkheden. Handleiding voor de begeleider*. Apeldoorn: Garant.

De tandemlijst is een observatielijst voor jonge kinderen met ontwikkelingsmoeilijkheden om zicht te krijgen op de mogelijkheden en beperkingen van het kind op vijf verschillende ontwikkelingsgebieden: motorische, verstandelijke, sociale en taalontwikkeling en zelfredzaamheid. De lijst is zowel voor ouders als deskundigen bedoeld.

Tatarka, M.E., Swanson, M.W., & Washington, K.A (2000). The role of pediatric physical therapy in the interdisciplinary assessment process. In M.J. Guralnick, *Interdisciplinary assessment of young children with developmental disabilities*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.

In dit hoofdstuk wordt - binnen het kader van interdisciplinaire diagnostiek - benadrukt hoe belangrijk het is de motorische ontwikkeling na te gaan bij jonge kinderen met verstandelijke beperkingen. Verschillende aspecten van het proces van diagnostiek komen aan bod: basisprincipes, doelen en verwachte uitkomsten, te onderzoeken dimensies, uitdagingen voor een accurate diagnostiek en het nemen van een verantwoorde klinische beslissing.

Van der Meulen, B.F., Ruiters, S.A.J., Lutje Spelberg, H.C., & Smrkovsky, M. (2002). *Bayley Scales of Infant Development -II- Nederlandse versie (BSID-II-NL)*. Lisse: Swets Test Publishers.

De BSID-II-NL verschaft informatie over het mentale en motorische ontwikkelingsniveau van kinderen in de leeftijd van 1 tot 42 maanden, jonge kinderen functionerend op alle niveaus van verstandelijke beperking, en diep en ernstig verstandelijk beperkte kinderen tot omstreeks 10 jaar. De test bestaat uit drie schalen: een mentale schaal, een motorische schaal en een algemene gedragsschaal. De motorische schaal meet de ontwikkeling van een kind ten aanzien van allerlei grof- en fijnmotorische vaardigheden. Gestandaardiseerde observaties van deze vaardigheden (die op een gestructureerde manier worden uitgelokt) worden omgezet in een ontwikkelingsindex en/of ontwikkelingsleeftijd. De test is (daarmee) geschikt om te bepalen of een kind presteert zoals op een bepaalde leeftijd mag worden verwacht, om na te gaan of een kind geschikt is voor een interventieprogramma en/of toegepaste interventie vooruitgang laat zien. De test krijgt volgende COTAN beoordeling: 'goed' voor de uitgangspunten van de testconstructie en de kwaliteit van het testmateriaal en de handleiding; 'voldoende' voor normering, betrouwbaarheid en begripsvaliditeit; 'onvoldoende' voor criteriumvaliditeit.

Van der Putten, A., Vlaskamp, C., Reynders, K., & Nakken, H. (2005). Movement skill assessment in children with profound multiple disabilities: A psychometric analysis of the Top Down Motor Milestone Test. *Clinical Rehabilitation*, 19(6), 635-643.

De Top Down Motor Milestone Test (TDMMT) onderzoekt motorische vaardigheden bij kinderen binnen het Mobility Opportunities Via Education (MOVE) programma. De test evalueert 16 motorische vaardigheden met betrekking tot zitten, staan en lopen (en de overgang hiertussen). In dit artikel wordt gerapporteerd over de psychometrische kwaliteit van de test. Er wordt onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid van de test bij kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. De resultaten tonen aan dat de betrouwbaarheid van de test hoog is, terwijl de validiteit matig is. Daarnaast laten de resultaten zien dat aanpassingen in de structuur van de test nodig zijn indien de test gebruikt wordt voor therapie, planning en evaluatie bij kinderen met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.

Veenhof, C., Ketelaar, M., van Petegem-van Beek, E., & Vermeer, A. (2003). De Gross Motor Function Measure: Een onderzoek naar de betrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling. *Nederlands Tijdschrift voor Fysiotherapie*, 113(2), 32-35.

De Gross Motor Function Measure (GMFM) is een gestandaardiseerd observatie-instrument dat ontwikkeld is om veranderingen in de grove motoriek van kinderen met cerebrale parese in de tijd te meten. Er zijn geen leeftijdsgrenzen. De GMFM bevat de volgende domeinen: liggen en omrollen, zitten, kruipen en knielen, staan en als laatste lopen. Deze domeinen kunnen samen of afzonderlijk worden getest. Op basis hiervan kunnen de behandeling en de werkdoelen zo passend mogelijk worden geformuleerd en waar nodig bijgesteld. In dit artikel wordt de betrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling van de GMFM besproken. Zowel de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid als de test-hertest betrouwbaarheid zijn goed.

LINKS

www.ipse.nl

Iperse is een organisatie die concrete ondersteuning biedt aan kinderen, jongeren, volwassenen en ouderen met een verstandelijke of meervoudige beperking. Op hun website is onder het luik 'deskundigheid' informatie te vinden over een aantal recente onderzoeken. Eén ervan bespreekt het 'meetinstrument ter evaluatie van Motorische Vaardigheden van Kinderen met ernstig meervoudig Complexe beperkingen (Movakic)', dat in bovenstaand overzicht reeds werd besproken.

PROJECTEN

BELEID