Instructieboek
Nederlands CP register



nederlands
cp register

Versie mei
2024

Inhoudsopgave

Voorwoord 3

1. Classificatie systemen 4
I. Type motorische stoornis 4
II. MRI classificatie 5
III. Gross Motor Function Classification System (GMFCS) 5
IV. Functional Mobility Scale (FMS): beschrijven van loopvermogen 6
V. Manual Ability Classification System (MACS): hanteren van objecten in dagelijkse activiteit (kinderen ≥ 4 jaar) 6
VI. Mini Manual Ability Classification System (mini-MACS): hanteren van objecten in dagelijkse activiteit (kinderen 1- 4 jaar) 6
VII. Communication Function Classification System (CFCS): communiceren (kinderen ≥ 2 jaar) 7
VIII. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS): eet- en drinkveiligheid (kinderen ≥ 3 jaar) 7
IX. Viking Speech Scale (VSS): spreekvaardigheid (kinderen ≥ 4 jaar) 7
X. Modified Functional House (MFH): beschrijving van de rol van de ondersteunende hand 8
XI. Zancolli: beschrijving van willekeurige grijp- en loslaatpatronen (Zancolli, 1987) 8
XII. House duim classificatie: beschrijving van de stand van de duim (House, 1981) 8

2. Vragenlijsten 9
2.1 Patiëntgegevens 10
2.2 Behandeling (actueel & historie) 11
2.3 Beeldvorming 11
2.4 Behandelgegevens 11
2.5 Standaard lichamelijk onderzoek (SLO) 12
2.6 Gangbeeldanalyse 13

3. PROMs 15
3.1 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL) 16
3.2 Pediatric Evaluation of Disability Inventory – computer adaptive test (PEDI-CAT) 20
3.3 Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire – Dutch version (CPCHILD-DV) 23
3.4 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ) 26
3.5 ABILHAND KIDS 30
3.6 Children's Hand-use Experience Questionnaire ((mini-)CHEQ) 33
3.7 Patiëntevaluatie 36
3.8 Screeningsvragenlijst 38

Bijlagen 39
Bijlage 1. PEDI-CAT 39
Bijlage 1a. PEDI-CAT versturen via Q-global 39
Bijlage 1b. PEDI-CAT scores interpreteren 42
Bijlage 2. SDQ 44
Bijlage 3. ABILHAND-KIDS (engelstalig voorbeeldrapport) 45
Bijlage 4. CHEQ 46
Bijlage 4a. CHEQ rapport 46
Bijlage 4b. Mini-CHEQ rapport 47
Bijlage 5. Patiëntevaluatie 48
Bijlage 6. Screeningsvragenlijst 49
Bijlage 7. Saga Ruler 50

Voorwoord

In dit instructieboek geven we een overzicht van de vragenlijsten in het Nederlands CP register. Eigenlijk is alles in het register een vragenlijst. Zo bevatten alle trajecten vragenlijsten met betrekking op patiëntgegevens, behandelgegevens, doelen en uitkomsten waarmee de behandelaren de behandeling in kaart brengen en bij houden. Daarnaast zijn er Patient Reported Outcome Measures (PROMs) om de ontwikkeling te volgen en om behandelingen te evalueren. Ouders/patiënten vullen voorafgaand aan elk follow-up bezoek en voor en na elke behandeling enkele PROMs in.

Welke vragenlijsten ingediend dienen te worden is afhankelijk van de leeftijd, het type CP en het GMFCS level van het kind. Daarom zit in de patiëntgegevens vragenlijst een aantal classificatie vragen. Deze classificaties worden toegelicht in het hoofdstuk Classificatie systemen. Een overzicht van het gebruik van het CP register is te vinden in de ***Handleiding Nederlands CP register***.

Amsterdam, maart 2024
CP Registerteam

1. Classificatie systemen

De verschillende classificatiesystemen voor cerebrale parese hebben verschillende functies. Bij elk meetmoment worden de classificaties automatisch overgenomen van de vorige meting. Dit dient bij iedere meting gecontroleerd te worden.

I. Type motorische stoornis

Definitie cerebrale parese:
Een groep van blijvende aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging die leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. De stoornissen worden toegeschreven aan een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun vroege ontwikkeling heeft beschadigd (Hadders-Algra, Maathuis, Pangalila, Becher & Moor, 2015).

Classificatie gebaseerd op klinische bevindingen:

- ***Spastische Cerebrale Parese***
  Er is sprake van een spastische CP wanneer er tenminste twee van de volgende drie symptomen aanwezig zijn:
  1. Abnormale houding en/of beweging;
  2. Verhoogde spierspanning; deze mag wisselend aanwezig zijn /spasticiteit gedefinieerd als een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen
  3. Pathologische reflexen: hyperreflexie en/of voetzoolreflex volgens Babinski

  De lokalisatie van de spastische bewegingsstoornissen kan onderverdeeld worden in:
  - Eenzijdige aandoening (unilateraal)
  - Tweezijdige aandoening (bilateraal)
    - Diplegie (alleen de benen zijn aangedaan of de benen zijn meer aangedaan dan de armen)
    - Tetraparese (de armen zijn in gelijke mate of meer aangedaan dan de benen).
- ***Dyskinetische Cerebrale Parese***
  Er is sprake van een dyskinetische CP als de volgende symptomen aanwezig zijn:
  1. Abnormale houding en/of beweging, onwillekeurige beweging, ook in rust;
  2. Onwillekeurige, ongecontroleerde, repeterende en soms stereotiepe bewegingen.

  Men onderscheidt twee subtypen bewegingsstoornissen bij een dyskinetische CP:
  - Dystone CP: er is sprake van hypokinesie, langzame torderende beweging, of
  - Hypertonie: niet van snelheid afhankelijke verhoogde spiertonus bij passief bewegen.
- ***Atactische Cerebrale Parese***
  Er is sprake van atactische CP als de volgende symptomen aanwezig zijn:
  1. Abnormale houding en/of beweging, of
  2. Verlies van normale spiercoördinatie, zodat bewegingen met een abnormale kracht, ritme en precisie worden uitgevoerd.

Bij kinderen met een gemengde vorm van CP, spasticiteit met ataxie en/of dyskinesie: kies op basis van het dominante klinische beeld.

II. MRI classificatie

Kies op basis van de predominante MRI classificatie. MRI classificatie volgens de SCPE richtlijnen:

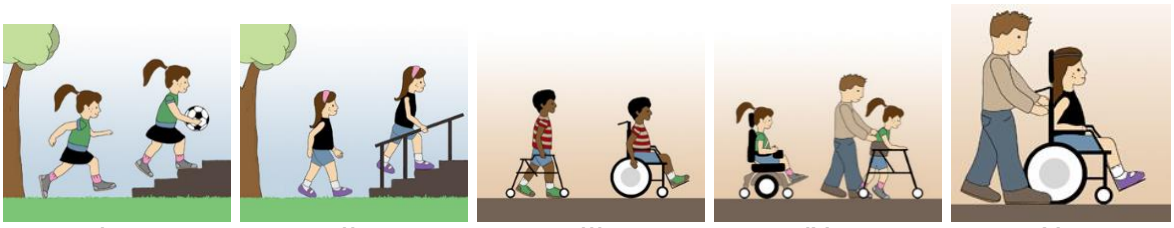
- A Maldevelopments
  - A1 Disorders of proliferation or migration or organization
  - A2 Other maldevelopments
- B Predominant white matter injury
  - B1 Periventricular leukomalacia, PVL
  - B2 Sequelae or intraventricular haemorrhage (IVH) or periventricular hemorrhagic infarction (PVHI)
  - B3 Combination of PVL and IVH sequelae
- C Predominant grey matter injury
  - C1 Basal ganglia/thalamus lesions
  - C2 Cortico subcortical lesions only not covered by C3
  - C3 Arterial infarctions
- D Miscellaneous
- E Normal
- 99 Onbekend

III. Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Beschrijving van de ernst van de cerebrale parese naar functionele mogelijkheden van de patiënt op het gebied van zichzelf verplaatsen (bron: Nederlandse vertaling 2009 NetChild Network for Childhood Disability Research, Utrecht, The Netherlands).

Algemene definitie van GFMCS niveaus:

- GMFCS I – Loopt zonder belemmeringen
- GMFCS II – Loopt met belemmeringen
- GMFCS III – Loopt met behulp van loophulpmiddel
- GMFCS IV – Zelfstandig voortbewegen met beperkingen, mogelijk met een elektrische rolstoel
- GMFCS V – Zelf voortbewegen is ernstig belemmerd; wordt vervoerd in een rolstoel



I II III IV V

Voor uitgebreide informatie zie:
https://canchild.ca/system/tenon/assets/attachments/000/000/067/original/GMFCS-ER_Translation-Dutch.pdf

IV. Functional Mobility Scale (FMS): beschrijven van loopvermogen

Het loopvermogen wordt over drie verschillende afstanden beoordeeld, namelijk 5 meter, 50 meter en 500 meter. Daarbij wordt er gekeken of het kind de afstand kan afleggen en of het kind daarbij hulpmiddelen nodig heeft.

Niet uitvoerbaar	-	Niet uitvoerbaar
C	-	Kruipen
1	-	Gebruikt rolstoel
2	-	Gebruikt rollator
3	-	Gebruikt krukken
4	-	Gebruikt wandelstokken
5	-	Onafhankelijk op vlakke gronden
6	-	Onafhankelijk op alle gronden

Voor uitgebreide informatie zie:
https://www.yumpu.com/nl/document/view/20142567/fms

V. Manual Ability Classification System (MACS): hanteren van objecten in dagelijkse activiteit (kinderen ≥ 4 jaar)

Niveaus:

I. Hanteert objecten gemakkelijk en met succes.
II. Hanteert de meeste objecten, maar met iets verminderde kwaliteit en/of snelheid van uitvoering.
III. Hanteert objecten met moeite; heeft hulp nodig bij de voorbereiding en/of aanpassen van activiteiten.
IV. Hanteert een beperkte selectie van makkelijk hanteerbare objecten in aangepaste situaties.
V. Hanteert objecten niet en heeft een ernstig beperkte vaardigheid om zelfs simpele acties uit te voeren.

Voor uitgebreide informatie zie: http://macs.nu/files/MACS_Dutch_2010.pdf

VI. Mini Manual Ability Classification System (mini-MACS): hanteren van objecten in dagelijkse activiteit (kinderen 1- 4 jaar)

Niveaus:

I. Hanteert voorwerpen gemakkelijk en met succes.
II. Hanteert de meeste voorwerpen, maar met iets verminderde kwaliteit en/of snelheid van uitvoering.
III. Hanteert voorwerpen met moeite.
IV. Hanteert een beperkte selectie van gemakkelijk te hanteren voorwerpen in eenvoudige situaties.
V. Hanteert geen voorwerpen en heeft ernstig beperkte mogelijkheden om zelfs eenvoudige vaardigheden uit te voeren.

Voor uitgebreide informatie zie: http://macs.nu/files/Mini-MACS_Dutch_2018.pdf

VII. Communication Function Classification System (CFCS): communiceren (kinderen ≥ 2 jaar)

Niveaus:

I. Effectieve zender en ontvanger met zowel bekende als onbekende communicatiepartners.
II. Effectieve maar vertraagde zender en/of ontvanger met bekende en onbekende communicatiepartners.
III. Effectieve zender en ontvanger met bekende communicatiepartners.
IV. effectieve zender en/of ontvanger met bekende communicatiepartners.
V. Zelden effectieve zender en ontvanger zelfs met bekende communicatiepartners.

Voor uitgebreide informatie: *http://cfcs.us/wp-content/uploads/2019/04/Dutch_CFCS_2012_06_04.pdf*

VIII. Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS): eet- en drinkveiligheid (kinderen ≥ 3 jaar)

Niveaus:

I. Eet en drinkt veilig en doelmatig
II. Eet en drinkt veilig, maar met een aantal beperkingen ten aanzien van de doelmatigheid.
III. Eet en drinkt met een aantal beperkingen ten aanzien van de veiligheid; er kan sprake zijn van beperkingen ten aanzien van de doelmatigheid.
IV. Eet en drinkt met aanzienlijke beperkingen ten aanzien van de veiligheid.
V. Niet in staat veilig te eten of drinken – sondevoeding kan worden overwogen teneinde voedingsstoffen toe te dienen.

Voor uitgebreide informatie: https://www.sussexcommunity.nhs.uk/documents/132-edacs-dutch/file

IX. Viking Speech Scale (VSS): spreekvaardigheid (kinderen ≥ 4 jaar)

Niveaus:

I. De spraak wordt niet beïnvloed door de motorische stoornis.
II. De spraak is onnauwkeurig maar meestal verstaanbaar voor onbekende luisteraars. De luidheid van de spraak is voldoende voor een één-op-één gesprek. De stem kan hees of schor klinken, maar dit beïnvloedt de verstaanbaarheid niet. De articulatie is onnauwkeurig: de meeste medeklinkers worden geproduceerd, maar de articulatie verslechtert bij langere uitingen. Hoewel deze moeilijkheden opvallen, is de spraak meestal verstaanbaar voor onbekende luisteraars buiten de context.
III. De spraak is onduidelijk en meestal niet verstaanbaar voor onbekende luisteraars buiten de context. Moeite met de ademcontrole die nodig is voor de spraak – kan één woord per uiting produceren en/of de spraak is soms te hard of juist te zacht om verstaanbaar te zijn. De stem kan schor klinken, de toonhoogte kan plotseling veranderen. De spraak kan opvallend hypernasaal zijn. Er wordt een zeer beperkt aantal medeklinkers geproduceerd. Door de ernst van de problemen is de spraak moeilijk verstaanbaar buiten de context.
IV. Geen verstaanbare spraak.

Voor uitgebreide informatie zie: https://scpe.edu.eacd.org/sites/default/files/JRC-SCPE-VSS_NL_20190512_IS-DEF.pdf

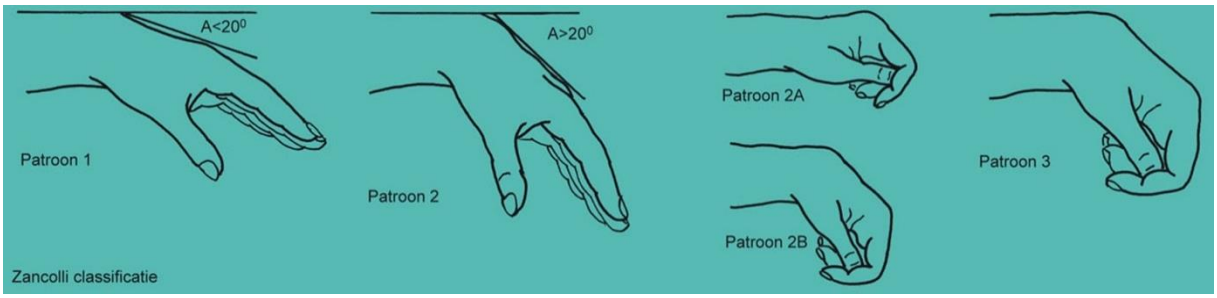
X. Modified Functional House (MFH): beschrijving van de rol van de ondersteunende hand

Niveaus:

0. Gebruikt de hand niet;
1. Matig passieve ondersteunende hand;
2. Redelijk passieve ondersteunende hand;
3. Goede passieve ondersteunende hand;
4. Matig actieve ondersteunende hand;
5. Redelijk actieve ondersteunende hand;
6. Goede actieve ondersteunende hand;
7. Deels spontaan gebruik;
8. Compleet spontaan gebruik.

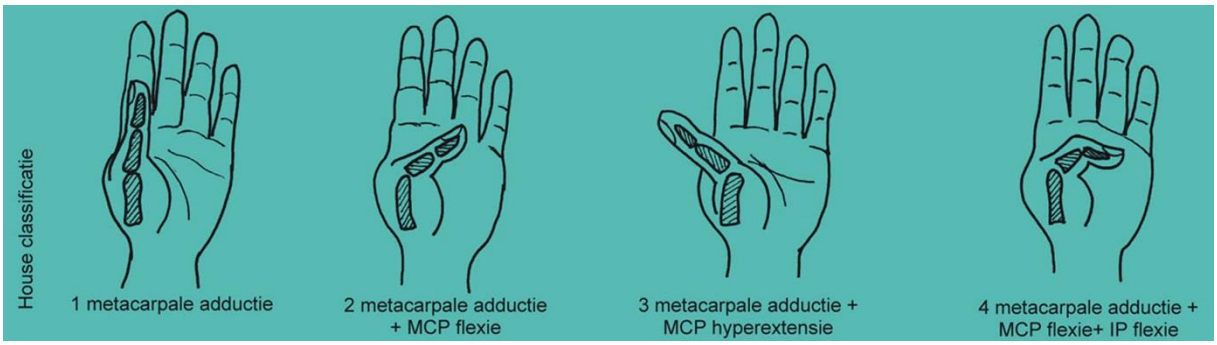
XI. Zancolli: beschrijving van willekeurige grijp- en loslaatpatronen (Zancolli, 1987)

0. Actieve vingers extensie bij minder dan 20 graden (hoek A) palmairflexie van de pols en er is geen sprake van een afwijkend bewegingspatroon.
I. Actieve vinger extensie bij minder dan 20 graden (hoek A) palmairflexie van de pols.
IIa. Actieve vinger extensie bij meer dan 20 graden (hoek A) palmairflexie van de pols, met geflecteerde vingers is actieve pols extensie mogelijk.
IIb. Actieve vinger extensie bij meer dan 20 graden (hoek A) palmairflexie van de pols, met geflecteerde vingers is er geen actieve polsextensie mogelijk.
III. Actieve extensie van de vingers is geheel niet mogelijk.



XII. House duim classificatie: beschrijving van de stand van de duim (House, 1981)

0. Geen afwijkende duimadductie.
I. Metacarpale adductie deformiteit.
II. Metacarpale adductie en metacarpophalangeale(MCP) flexie deformiteit.
III. Metacarpale adductie en metacarpophalangeale (MCP) hyperextensie deformiteit met instabiliteit.
IV. Metacarpale adductie en metacarpophalangeale (MCP) en interphalangeale (IP) flexie deformiteit.



2. Vragenlijsten

Het CP register is opgebouwd uit vragenlijsten en deze vragenlijsten kunnen weer opgebouwd zijn uit meerdere tabbladen. De vragenlijsten kunnen worden ingedeeld in 6 domeinen.

1. Patiëntgegevens
2. Behandeling actueel & historie
3. Behandelgegevens
4. Standaard Lichamelijk Onderzoek
5. Doelen en Uitkomsten
6. PROMs (zie het hoofdstuk PROMs voor alle ins en outs van de verschillende PROMs die beschikbaar zijn in het CP register)

En daarnaast is specifiek voor het follow-up traject nog een vragenlijst Beeldvorming: Heup en Beeldvorming: Rug beschikbaar

Verschillende vragenlijsten worden zowel in het follow up programma als in de behandeltrajecten gebruikt. Echter niet altijd hoeven *alle* tabbladen ingevuld te worden. In het Standaard Lichamelijk onderzoek bijvoorbeeld is de heupscreening alleen relevant voor het follow up traject en niet in het behandeltraject. Het register geeft zelf in elke vragenlijst aan welke onderdelen voor welk traject ingevuld moeten worden.

Soms worden antwoorden van vragenlijsten automatisch gekopieerd in het volgende traject, zodra deze wordt aangemaakt. Hierbij hoeft de vragenlijst dus niet helemaal opnieuw ingevuld te worden, maar alleen worden gecontroleerd. Dit geldt voor:

- Patiëntgegevens en behandeling actueel/historie
    - Deze worden altijd gekopieerd. Dus hier moeten de gekopieerde gegevens nagelopen worden en zo nodig woorden aangepast.
- SLO
    - Deze wordt alleen gekopieerd wanneer er minder dan 2 maanden tussen twee SLO metingen zit. Dit is bijvoorbeeld het geval als een follow up kort na de start van een behandeling valt of als de nameting van een behandeling en een nieuwe follow up minder dan 2 maanden na elkaar gepland zijn.

2.1 Patiëntgegevens

De vragenlijst *Patiëntgegevens* wordt getoond in ieder meetmoment van het screeningstraject en bij de start van ieder behandeltraject. De antwoorden op deze vragenlijst worden telkens overgenomen van de vorige meting. Deze vragenlijst dient nog wel altijd gecontroleerd en zo nodig aangepast te worden.

	Vraaggroep	Opmerkingen
Diagnose	Leeftijd	Wordt automatisch berekend a.d.h.v. de geboortedatum die is ingevoerd bij het aanmaken van de patiënt in GemsTracker
	Type motorische stoornis	Bij kinderen met een gemengde vorm van CP: kies op basis van het dominante klinische beeld
	Lokalisatie motorische stoornis	Sommige vragen in GemsTracker worden a.d.h.v. de lokalisatie wel of niet vertoond. Deze vraag daarom altijd invullen.
	MRI classificatie	
	Zwangerschapsduur	
Bijkomende aandoeningen	Intellectueel niveau van de patiënt	Indien de leeftijd van de patiënt ≤ 4 jaar, dan vraag over vermoeden van intellectuele beperking Indien de leeftijd van de patiënt > 4 jaar, dan vraag over intellectueel niveau.
	Bijkomende aandoeningen	
Functioneren	Gross Motor Function Classification System (GMFCS)	De GMFCS moet altijd ingevuld zijn, aangezien bepaalde vragen(lijsten) hiervan afhankelijk zijn Bij hele jonge kinderen is de GMFCS nog niet helemaal duidelijk. In die gevallen kan een voorlopige GMFCS ingevuld worden, die later eventueel herzien kan worden.
	Functional Mobility Scale (FMS)	
	Manual ability classification system (MACS)	Deze vraag is zichtbaar indien de leeftijd van de patiënt > 4 jaar is.
	Mini Manual ability classification system (mini-MACS)	Deze vraag is zichtbaar indien de leeftijd van de patiënt 1 tot 4 jaar is.
	Communication Function Classification System (CFCS)	Deze vraag is zichtbaar indien de leeftijd van de patiënt > 2 jaar is.
	Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)	Deze vraag is zichtbaar indien de leeftijd van de patiënt > 3 jaar is.
	Viking Speech Scale (VSS)	Deze vraag is zichtbaar indien de leeftijd van de patiënt > 4 jaar is.

2.2 Behandeling (actueel & historie)

De vragenlijst *Behandeling (actueel & historie)* wordt getoond in ieder meetmoment van het screeningstraject en bij de start van ieder behandeltraject. De antwoorden op deze vragenlijst worden telkens overgenomen van de vorige meting. Deze vragenlijst dient nog wel altijd gecontroleerd en zo nodig aangepast te worden.

Tabbladen	Vraaggroep	Opmerkingen
Behandeling actueel	Type orthese, sondevoeding, ventriculaire drain, medicatie	Aangeven specificaties orthese
	Overige behandelingen	
Behandel-historie	Behandelingen in de afgelopen periode	Bij behandeling in de afgelopen periode (sinds de vorige meting) aangeven welke behandelingen de patiënt heeft ondergaan

2.3 Beeldvorming

Enkel in het screeningstraject zijn twee beeldvorming vragenlijsten te vinden, getiteld: beeldvorming heup en beeldvorming rug. Deze vragenlijsten zijn er voor bedoeld om een optijd een advies vast te geven voor een eventuele behandeling.

Enkel voor het orthopedische chirurgie traject is er nog een andere beeldvorming vragenlijst, getiteld: Beeldvorming: Orthopedische chirurgie (OE). Het gaat in deze vragenlijst over het maken van een CT-scan en/of röntgenfoto van de heup en/of knie en of er een EOS is gemaakt.

2.4 Behandelgegevens

In de behandeltrajecten is telkens een specifieke vragenlijst voor de behandelgegevens aanwezig.

In het Botulinetoxine traject zijn er drie mogelijkheden:

1. Benen: behandelgegevens
2. Handen: behandelgegevens
3. Verzorging: behandelgegevens

Hierbij worden de behandelgegevens uitgevraagd op T0 voor de te behandelen spieren en op T1 voor de nabehandeling.

In het Orthopedische chirurgie traject is er één mogelijkheid:

1. Orthopedische chirurgie (OE): behandelgegevens

Hierbij wordt de behandelgegevens uitgevraagd op T0 voor de te behandelen spieren en op T1 voor de nabehandeling.

En voor het ITB traject zijn de behandelgegevens terug te vinden in de vragenlijsten

1. ITB: plaatsing
2. ITB: dosering

Hierbij wordt de plaatsing vragenlijst enkel op T0 uitgevraagd. De dosering wordt zowel op T0 als T1 als tijdens iedere jaarlijkse controle uitgevraagd.

2.5 Standaard lichamelijk onderzoek (SLO)

Voor het SLO volgen we de “Handleiding standaard lichamelijk onderzoek bij kinderen met een centraal motorische parese”, Jules Becher, Caroline Doorenbosch, Katinka Folmer, Vanessa Scholtes, Jeanine Voorman, Nienke Wolterbeek, Springer Media BV, 2011.

De vragenlijst *Standaard lichamelijk onderzoek* wordt getoond in ieder meetmoment van het screeningstraject en bij de T0 en T1 meting van ieder behandeltraject. De antwoorden op deze vragenlijst worden alleen overgenomen wanneer er minder dan 2 maanden tussen de twee SLO metingen zit. De vragenlijst dient nog wel altijd gecontroleerd en zo nodig aangepast te worden.

In de onderstaande tabel staat weergeven welke tabbladen van het SLO voor welke trajecten ingevuld moeten worden. In het register worden automatisch de juiste tabbladen getoond.

Tabbladen	Follow up	BoNT- Staan en lopen	BoNT- Gebruik van arm/hand	BoNT- Verzorging	Orthopedie	ITB
Antropometrie	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Kenmerken looppatroon	✓	✓			✓	✓
Bewegingsonderzoek OE (ruglig)	✓	✓		Indien benen zijn behandeld	✓	✓
Bewegingsonderzoek OE (buiklig)	✓	✓		Indien benen zijn behandeld	✓	✓
Bewegingsonderzoek BE	✓		✓	Indien armen zijn behandeld		
Statiek	✓	✓			✓	✓
Selectiviteit (OE)	Eenmalig bij 6 jaar	✓		Indien benen zijn behandeld	✓	✓
Functionele kracht	✓	✓		✓		

2.6 Gangbeeldanalyse

De Gangbeeldanalyse (GBA) zit in de volgende trajecten als uitkomstmaat:

- BoNT-Staan en lopen
- Orthopedische chirurgie onderste extremiteiten

Tabblad	Vraaggroep	Opmerkingen
T0/T1 uitkomstmaten: GBA	2D of 3D videoanalyse	Aangeven of er een 2D of 3D videoanalyse is uitgevoerd en van welke zijde
	Schoeisel	Aangeven of het blootsvoets of geschoeid is uitgevoerd.
	Gewrichts-hoeken	Gewrichtshoeken noteren van IC knie, MST enkel, MST knie, MST pelvis tilt, OIC enkel, OIC knie, OIC heup.
	Voetcontact	Aangeven of voetcontact bij initial contact op de hiel, midvoet, voorvoet of teen is.
	Kenmerken gangbeeld per zijde	Aangeven of de volgende aspecten aanwezig zijn: voetcontact tijdens MST, voetdeformiteit tijdens MST, clearance tijdens TO/MST en endorotatie/adductie einde zwaaifase.
T0/T1 uitkomstmaten: 6 minuten looptest	Hulpmiddelen	Aangeven of de volgende hulpmiddelen zijn gebruikt: ventrale EVO, dorsale EVO, (semi)orthopedisch schoeisel, KEVO, rollator, krukken.
	Afgelegde afstand	Invullen hoeveel meter is afgelegd.

Van welk type gangbeeldanalyse, 2D of 3, gebruikt wordt gemaakt verschilt per centrum. Gebruik het type GBA dat van toepassing is.

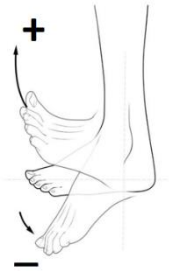
2D videoanalyse

Resultaten van de 2D videoanalyse kunnen gescoord worden op de manier die wordt omschreven in de Saga ruler, zie bijlage 7. Voor de notatie van de gewrichtshoeken wordt gebruik gemaakt van plus- en min notatie. Bij de heup, knie en enkelhoek geeft het plus- of minteken aan of het om flexie of extensie ofwel om dorsaalflexie of plantairflexie gaat. Bij de pelvis wordt zo genoteerd of het om anterior- of posterior tilt gaat. De neutrale stand van alle gewrichtshoeken staat gelijk aan 0 graden. De definitie van de gewrichtshoeken is hieronder weergeven.

Definitie gewrichtshoeken

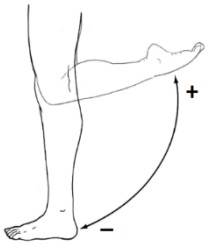
Enkel

- Dorsaalflexie psitief
- Plantair flexie negatief



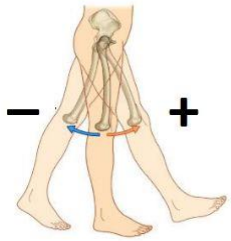
Knie

- Flexie: positief
- Extensie: Negatief



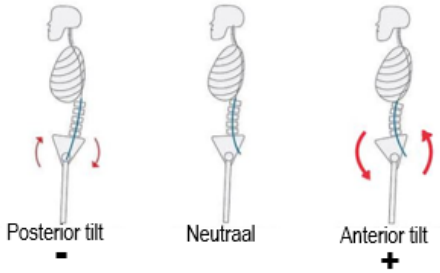
Heup

- Flexie: positief
- Extensie: negatief



Pelvis

- Anterior tilt: positief
- Posterior tilt: negatief



3D gangbeeldanalyses

Naast de 2D gangbeeldanalyse, die uitgebreid staat beschreven in de SAGA ruler, zie bijlage 7, is er ook een mogelijkheid om dezelfde gangbeeldparameters te meten door middel van een 3D gangbeeld analyse. Voor de notatie van de gewrichtshoeken wordt gebruik gemaakt van dezelfde plus- en min notatie zoals beschreven bij de 2D videoanalyse. De grootste veranderingen ten opzichte van de 2D gangbeeldanalyses staan hieronder beschreven:

1) De fases worden bepaald uit % gait cycle

Initial contact (IC): 0% Gait Cycle

Midstance (MST): 30% Gait Cycle

Opposite Initial Contact (OIC): In plaats van opposite initial contact wordt de maximale hoek in Late Stance (tweede helft van de standfase) gemeten. De volgende hoeken worden hier bepaald:

- OIC enkel: maximale dorsaalflexie
- OIC knie: maximale knie-extensie
- OIC heup: maximale heupextensie

2) Overzicht van gangbeeldparameters en hoe deze gemeten worden in de twee verschillende analyses

Gangbeeldparameters	2D gangbeeldanalyse	3D gangbeeldanalyse
IC - Knie	First foot contact	0% Gait Cycle
MST - Enkel	Leg adjacent to opposite swing leg	30% Gait Cycle
MST - Knie	Leg adjacent to opposite swing leg	30% Gait Cycle
OIC - Knie	Opposite first foot contact	maximale knie-extensie
OIC - Enkel	Opposite first foot contact	maximale dorsaalflexie
OIC - Heup	Opposite first foot contact	maximale heupextensie
MST - Pelvis	Leg adjacent to opposite swing leg	30% Gait Cycle

3) De kenmerken voetcontact, voetdeformiteit, clearance en endorotatie/adductie worden net als bij 2D gangbeeldanalyses op basis van video gescoord op aanwezig of niet aanwezig.

3. PROMs

Dit gedeelte geeft een overzicht van de gebruikte PROMs in het Nederlands CP register en informatie per PROM over:

- Handleiding – manual
- Doel
- Doelgroep
- Inhoud
- Manier van afname
- Tijdsinvestering
- Benodigdheden
- Scores-uitkomsten
- Momenten van afname voor het CP register
- Invoer in het CP register
- Output van het CP register
- Ter overweging
- Literatuur en overige informatiebronnen

Voor het moment van afname krijgen patiënten/ouders/verzorgers automatische mailing met betrekking tot beschikbare PROMs. Zodra er een afspraak in GemsTracker is gemaakt, volgen er namelijk een aantal automatische en herinneringsmails. Alle PROMs moeten altijd volledig opnieuw worden ingevuld, dus er worden geen antwoorden gekopieerd van een eerdere ingevulde PROM.

In onderstaande tabel staat bij ieder traject welke PROMs daarbij gevraagd worden. Daarnaast staat in de tabel ook de voorwaarde wanneer een vragenlijst voorkomt

PROM	Voorwaarde	Follow up	BoNT-Staan en lopen	BoNT-Gebruik van arm/hand	BoNT-Verzorging	Orthopedie	ITB
PEDI-NL	GMFCS I-III < 4 jaar	✓	✓	✓	✓		
PEDI-CAT	GMFCS I-III ≥ 4 jaar	✓	✓	✓	✓	✓	✓
CPCHILD	GMFCS IV-V	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Screenings-vragenlijst		✓					
SDQ		✓					
ABILHAND-kids	Bilateraal			✓			
ABILHAND	Ouders/verzorgers Bilateraal Vanaf 6 jaar						
mini-CHEQ	Ouders/verzorgers Unilateraal 3-7 jaar			✓			
CHEQ	Ouders/verzorgers Unilateraal Vanaf 8 jaar						
Patiëntevaluatie			✓	✓	✓	✓	✓

3.1 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL)

Handleiding-manual:
Nederlandse vertaling (PEDI-NL): J.E. Wassenberg-Severijnen, J.W.H. Custers. Amsterdam: Harcourt Test Publishers, 2005

Doel:
Meten van zelfredzaamheid in het dagelijks leven. Discriminatief en evaluatief.

Doelgroep:
Kinderen met (vermoeden van) ontwikkelingsachterstand, fysieke of gecombineerde fysieke en cognitieve beperkingen. Normscores zijn beschikbaar voor kinderen van 6 maanden tot 7.5 jaar. De PEDI kan echter ook gebruikt worden bij oudere kinderen van wie de functionele vaardigheden geringer zijn dan die van kinderen van 7.5 jaar zonder beperkingen (dan alleen als evaluatief instrument).
De PEDI wordt ingezet voor kinderen met GMFCS I-III met een leeftijd van 0.5-4.0 jaar.

Inhoud:
Vaardigheden in, en uitvoering van functionele activiteiten worden gemeten in 3 inhoudelijke domeinen:

1. Zelfverzorging
2. Ambulantie
3. Sociaal functioneren

Op elk domein worden 3 schalen afgenomen:

1. Functionele vaardigheden: scoring: ja/nee, kind kan item wel of niet). Totaal 205 items.
2. Verzorgerassistentie: Hoeveelheid hulp die kinderen krijgen bij dagelijkse vaardigheden. Scoring: 6-puntsschaal, van score 5 (onafhankelijk) tot 0 (volledige hulp). Totaal 23 items.
3. Aanpassingen/hulpmiddelen, gebruikt kind aanpassingen en wat voor soort. Scoring: 4 categorieën hulpmiddelen (geen tot uitgebreid). Totaal 20 items.

Manier van afname:
De PEDI-NL is een checklist.
De PEDI-NL wordt meestal afgenomen in de vorm van een gestructureerd interview met een ouder/verzorger. Tevens kan een persoon die beroepsmatig bekend is met het kind de vragenlijst invullen.

Tijdsinvestering:
Ongeveer 45-60 minuten. Bij deelafname (6-schalen afzonderlijk af te nemen), kortere afnametijd.

Benodigdheden:
Handleiding en scoreformulier.
Let op: Originele Nederlandse scoreformulieren niet meer verkrijgbaar.

Scores-uitkomsten:
Per domein en schaal worden een aantal scores bepaald: ruwe score, normatieve score met bijbehorende standaard fout, schaalscore met bijbehorende standaard fout en fit-score. De scores worden weergegeven in een overzicht totaalscores:



TOTAALSCORES

DOMEIN		RUWE SCORE	NORMATIEVE STANDAARD SCORE	STANDAARD-FOUT	SCHAAL-SCORE	STANDAARD-FOUT	FIT-SCORE*
Zelfverzorging	Functionele Vaardigheden						
Ambulantie	Functionele Vaardigheden						
Sociaal functioneren	Functionele Vaardigheden						
Zelfverzorging	Verzorgersassistentie						
Ambulantie	Verzorgersassistentie						
Sociaal functioneren	Verzorgersassistentie						

*Alleen met behulp van software te bepaler

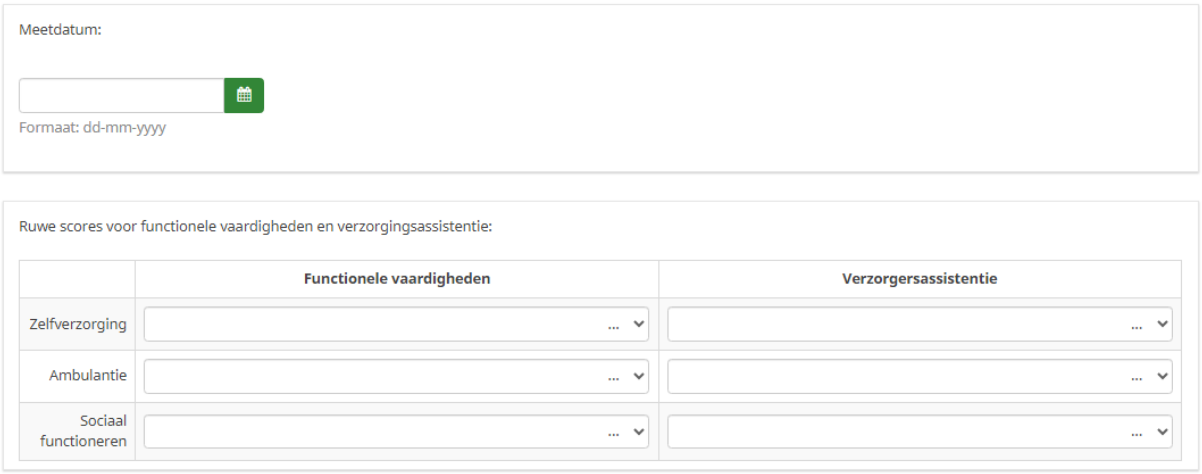
AANPASSINGENSCHAAL (FREQUENTIES)

ZELFVERZORGING (8 ITEMS)				AMBULANTIE (7 ITEMS)				SOCIAAL FUNCTIONEREN (5 ITEMS)			
Geen	Kindgericht	Revalidatie	Uitgebreid	Geen	Kindgericht	Revalidatie	Uitgebreid	Geen	Kindgericht	Revalidatie	Uitgebreid

Momenten van afname voor het CP register:

	PEDI-NL
Leeftijd	< 4 jaar
GMFCS	I t/m III
Traject screening	Alle domeinen functionele vaardigheden, 1x per jaar
Trajecten: -BoNT Staan en lopen -BoNT Gebruik van arm/hand -Orthopedische chirurgie	Domeinen zelfverzorging en ambulantie
Traject BoNT Verzorging	Meestal GMFCS IV en V, dus geen PEDI-NL

Invoer in het CP register:
Ruwe score en afnamedatum invoeren, het CP register berekent de leeftijd van het kind en zoekt de bijbehorende normatieve score en schaalscore (beiden met standaardfout).



Output van het CP register:
Moet nog verbeterd worden!

Ter overweging:
-

Literatuur en overige informatie/bronnen:

- Normgroep:
  Normatieve standaardscores zijn beschikbaar voor 14 leeftijdsgroepen van elk een half jaar (van 6 maanden tot 7.5 jaar) en zijn gebaseerd op een steekproef van Nederlandse kinderen zonder beperkingen (n = 1849).
- Validiteit:
  - Validiteit van het evaluatieve vermogen: de PEDI is in staat om bij kinderen met cerebrale parese relevante veranderingen vast te leggen in een periode van zes maanden.
  - Construct validiteit: De PEDI maakt onderscheid tussen kinderen met en kinderen zonder beperkingen.
- Betrouwbaarheid
  - Inter-interviewerbetrouwbaarheid: .99 (op alle schalen)
  - Test-hertest betrouwbaarheid: ICC = .91-.98
  - Inter-respondent betrouwbaarheid: ICC = .91-.99

Custers JW, Van der Net J, Hoijtink H, Wassenberg-Severijnen JE,Vermeer A, Helders PJM. Discriminative validity of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Arch Phys Med Rehabil* 2002; 83: 1437-1441.

Custers JW, Wassenberg-Severijnen JE, Van der Net J, Vermeer A, Hart H 't, Helders PJM. Dutch adaptation and content validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disabil Rehabil* 2002; 24: 250-258.

Gorter JW, Custers JW, Wassenberg-Severijnen JE. De PEDI-NL. Een nieuw instrument voor het meten van het dagelijks functioneren van kinderen. *Kinderfysiotherapie*; 17(46): 24-25.

Haley SM, Coster WJ, Faas RM. A content validity study of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther* 1991; 3: 177-184.

Nichols DS, Case-Smith J. Reliability and validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Pediatr Phys Ther* 1996; 8: 15-24.

Vos-Vromans DCWM, Ketelaar M, Gorter JW. Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: The Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil* 2005; 27: 1245-1252.

Wassenberg-Severijnen JE, Custers JW, Hox JJ, Vermeer A, Helders PJM. Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clin Rehabil* 2003; 17: 457-462.

Wright FV, Boschen KA. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): Validation of a new functional assessment outcome instrument. *Can J Rehabilitation* 1993; 7: 41-42.

3.2 Pediatric Evaluation of Disability Inventory - computer adaptive test (PEDI-CAT)

Handleiding – manual:
The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), oorspronkelijk gepubliceerd in 1992, is aangepast tot een computer adaptive test (CAT) – the PEDI-CAT. De PEDI-CAT is ontwikkeld in de USA, Boston University. Meer informatie over de PEDI-CAT is te vinden via: https://www.pedicat.com/. Voor de stand van zaken rondom de PEDI-CAT in Nederland, zie https://www.kcrutrecht.nl/project/pedi-cat/.

Doel:
Discriminatief en evaluatief.

Doelgroep:
De PEDI-CAT kan worden gebruikt bij alle klinische diagnoses, bij een leeftijd van 0-20 jaar. De PEDI-CAT wordt ingezet voor kinderen met GMFCS I-III met een leeftijd >4 jaar.

Inhoud:
De PEDI-CAT bestaat uit 4 domeinen:

1. Dagelijkse activiteiten
2. Mobiliteit (inclusief rolstoel subdomein)
3. Sociaal-cognitief
4. Verantwoordelijkheid (meet de mate waarin de verzorger of het kind de verantwoordelijkheid neemt voor het managen van complexe taken die uit meerdere stappen bestaan).

De database bevat 276 functionele activiteiten die kinderen van jongs af aan ontwikkelen (te vinden in de manual). Er zijn twee versies: Speedy en Content-Balanced (resp. verkorte en uitgebreide versie)

Computer Adaptive Testing,
De PEDI-CAT-software maakt gebruik van statistische modellen van de Item Response Theory (IRT) om de capaciteiten van een kind te schatten op basis van een minimaal aantal van de meest relevante items of op basis van een vast aantal items binnen elk domein. Alle respondenten beginnen met hetzelfde item in elk domein in het midden van het bereik van moeilijkheidsgraad of verantwoordelijkheid. Het antwoord op dat item bepaalt vervolgens welk item daarna zal verschijnen (een moeilijker of gemakkelijker item), waardoor de items op het kind worden afgestemd en niet relevante vragen worden voorkomen. Het CAT-programma geeft vervolgens direct de resultaten weer.

Manier van afname:
De vier domeinen kunnen afzonderlijk of samen met de andere domeinen worden afgenomen.
De vragenlijst kan ingevuld worden door ouders/verzorgers, clinici of leerkrachten die het kind goed kennen.
Illustraties zijn toegevoegd aan de vragen om de bedoeling van het item beter te begrijpen.

PEDI-CAT versturen aan ouders/verzorger via Q-global: Zie bijlage 1a voor uitgebreide beschrijving.

Tijdsinvestering:
10 minuten voor inloggen en versturen PEDI-CAT.
5 minuten voor inloggen en downloaden PEDI-CAT rapport na invullen door ouder
15 minuten voor interpreteren van het rapport (tbv bespreken uitkomsten met ouders en evt behandeling, niet voor register).

Benodigdheden:
Digitale PEDI-CAT formulieren. Te bestellen via Pearson
Beschikbaarheid: online via platform Q-global

Scores-uitkomsten:
Per domein worden een aantal scores bepaald: geschaalde score met bijbehorende standaarderror (SE), normatieve standaardscores (uitgevoerd als T-score en leeftijdspercentielen) en fit score. De scores worden weergegeven in een Summary

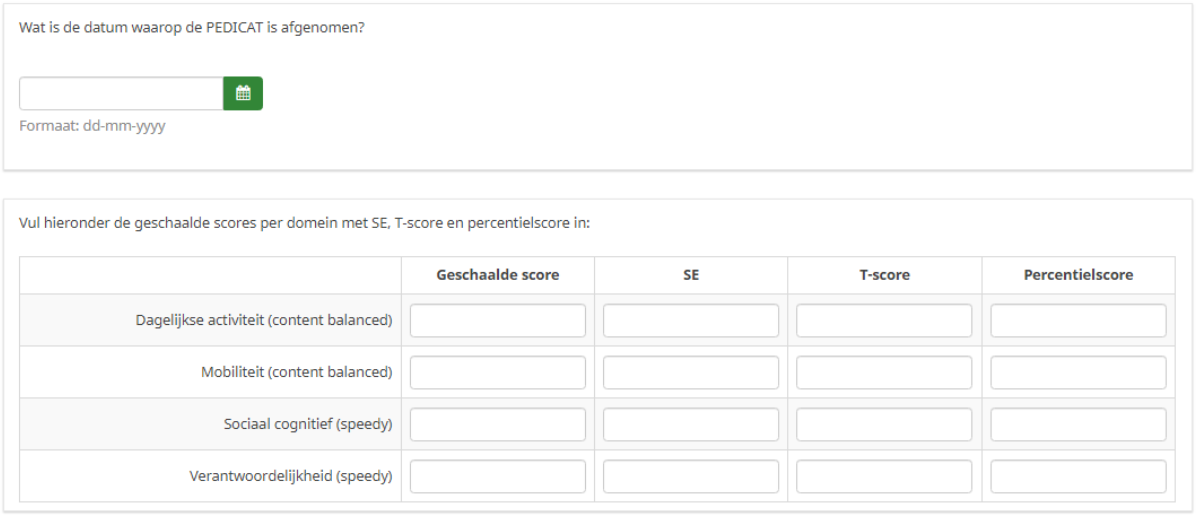
SUMMARY

				Normative Scores		
Domain	Date	Scaled score	SE	T-Score	Percentile	Fit
Daily Activities	03/24/2020	59	0.78	26	<5	-0.08
Mobility	03/24/2020	68	0.92	22	<5	1.12
Social/Cognitive	03/24/2020	66	0.78	21	<5	0.45
Responsibility	03/24/2020	49	1.18	31	<5	1.77

Momenten van afname voor het CP register:

	PEDI-CAT
Leeftijd	4-14 jaar
GMFCS	I t/m III
Traject screening	Speedy versie, alle domeinen, 1x per jaar
Trajecten: -BoNT Staan en lopen -BoNT Gebruik van arm/hand -Orthopedische chirurgie	Domeinen dagelijkse activiteiten en mobiliteit (content balanced)
Traject BoNT Verzorging	Meestal GMFCS IV en V, dus geen PEDI-CAT

Invoer in het CP register:
Vanuit de Summary van het PEDI-CAT rapport worden ingevoerd in het CP- register de datum van invullen van de PEDI-CAT en per domein: geschaalde score met SE, T-score en percentielscore.


Wat is de datum waarop de PEDICAT is afgenomen?

Formaat: dd-mm-yyyy

Vul hieronder de geschaalde scores per domein met SE, T-score en percentielscore in:

	Geschaalde score	SE	T-score	Percentielscore
Dagelijkse activiteit (content balanced)				
Mobiliteit (content balanced)				
Sociaal cognitief (speedy)				
Verantwoordelijkheid (speedy)				

Output van het CP register:
Moet nog verbeterd worden!

Ter overweging:
Uitleg rest van het PEDI-CAT rapport in bijlage 1b.

Literatuur en overige informatiebronnen:

Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL, Ni P. A content validity evaluation of the PEDI-CAT Speedy Mobility domain. Physiotherapy Theory and Practice. 2019 Jun 24:1-10.

Fragala-Pinkham MA, Miller PE, M Dumas H, Shore BJ. Development and Validation of Equations to Link Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) Functional Skills Scores to PEDI-Computer Adaptive Test Scores for Youth with Cerebral Palsy. Physical and Occupational Therapy in Pediatrics. 2019 Jun 17:1-15. Bos N, Engel MF, van Rijswijk NJ, Verheijden JMA, Coster W, Moed R, Ketelaar M. Translation and cross-cultural adaptation of the PEDI-CAT: Dutch version. Journal of Pediatric Rehabilation Medicine. 2019;12(1):57-64

Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-Pinkham M. Measuring the Reliability and Construct Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) in Children With Cerebral Palsy. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. 2019 Jan; 100(1):45-51.

Thompson SV, Cech DJ, Cahill SM, Krzak JJ. Linking the Pediatric Evaluation of Disability Inventory-Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) to the International Classification of Function. Pediatric Physical Therapy Journal. 2018 Apr; 30(2):113-118.

Shore BJ, Allar BG, Miller PE, Matheney TH, Snyder BD, Fragala-Pinkham MA. Evaluating the Discriminant Validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory: Computer Adaptive Test in Children With Cerebral Palsy. Physical Therapy. 2017; 97:669-676

Dumas HM, Fragala-Pinkham MA, Rosen EL, Lombard KA, Farrell C. Pediatric Evaluation of Disability Inventory Computer Adaptive Test (PEDI-CAT) and Alberta Infant Motor Scale (AIMS): Validity and Responsiveness. Physical Therapy. 2015;95:1559-1568.

3.3 Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities Questionnaire – Dutch version (CPCHILD-DV)

Handleiding – manual:

The CPCHILD© Manual & Interpretation Guide: Narayanan, Weir, Fehlings, 2007.
Ga voor meer informatie naar: https://cpchild.nl/index.php

Doel:

De CPCHILD meet het perspectief van de verzorger over de gezondheidstoestand, het comfort, het welzijn, de functionele mogelijkheden en het gemak van de zorg van het kind.

Doelgroep:

- Kinderen met ernstige beperkingen; niet-lopende kinderen met CP, GMFCS IV en V
- Leeftijd 4-18 jaar
- Traumatisch hersenletsel
- NIET bedoeld voor lopende kinderen met CP

Inhoud:

De CPCHILD bestaat uit 37 vragen over zes domeinen:

- Deel 1: Persoonlijke verzorging en dagelijkse activiteiten
- Deel 2: Zitten, staan & verplaatsen.
- Deel 3: Welzijn en emoties
- Deel 4: Communicatie en sociale interactie
- Deel 5: Gezondheid
- Deel 6: De algehele kwaliteit van leven van uw kind

Manier van afname:

- De vragenlijst wordt 2 weken voor de afspraak van de patiënt vanuit het CP-register naar ouders gemaild. Voorwaarde is dat de datum van de afspraak in het CP register ingevoerd is en een emailadres van ouders in het CP register bekend is.
- De CPCHILD kan worden ingevuld door:
    - ouder/verzorger
    - door verzorger of ouder namens het kind als het kind de vragen begrijpt en zijn antwoord duidelijk kan maken aan de ouder.
    - Ouders EN kind als kind in staat is te antwoorden.

Tijdsinvestering invullen:

Ongeveer 20-30 minuten.

Benodigdheden:

- CPCHILD formulier, wordt per mail aan ouders verstuurd vanuit het CP-register. Let op: mail kan in de SPAM box terecht komen. Ouders kunnen de vragenlijst online invullen.

Scores-uitkomsten:

De uitslag van de CPCHILD wordt door het CP register berekend en komt na invullen automatisch in het CP register te staan.

Scores voor elk domein en voor de totale vragenlijst variëren van 0 (slechtst) tot 100 (best). Er zijn 4 stadia in het scoren van de CPCHILD.

stage	**Description**	**Instructions**
1	Raw Score for Item	Sum of base rating and modifier rating
2	Standardized Score for Item	Raw score for item divided by total possible score for item, times 100 Raw score . x 100 = standardized score item Max possible score
3	Standardized Score for Domain	Average of standardized scores for all items in the domain
4	Standardized Score for Total Survey	Average of standardized scores for all items in the survey

Momenten van afname voor het CP register:
Bij kinderen met GMFCS IV en V: Tijdens de follow-up, en voor en na behandelingen (BoNT, orthopedische chirurgie en ITB)

Automatische mailing

- T0 afspraak
  - 1e automatische mail: 2 weken voor T0 afspraak.
  - 1e herinneringsmail: 1 week na de 1e automatische mail.
  - 2e herinneringsmail: 1 week na de 1e herinneringsmail.
- T1 afspraak
  - 1e automatische mail: 2 weken voor T1 afspraak
  - 1e en 2e herinneringsmail: tussen de 1e automatische mail en de datum van T1 afspraak.
- Screeningsafspraak
  - 1e automatische mail: 2 weken voor de screeningsafspraak
  - 1e en 2e herinneringsmail: tussen de 1e automatische mail en de datum van screeningsafspraak.

Invoer in het CP register:
De uitslag van de CPCHILD komt na invullen automatisch in het CP register te staan.

Output van het CP register:
Moet nog worden verbeterd!

Ter overweging:
-

Literatuur en overige informatiebronnen:

Zalmstra T, Elema A, Huizing K, Reinders-Messelink H, V D Putten A. Longitudinal validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities in a Dutch sample of nonambulatory children with severe disabilities. Child Care Health Dev. 2019 May;45(3):409-416. doi: 10.1111/cch.12663. Epub 2019 Apr 3. PMID: 30870582.

Narayanan UG, Fehlings D, Weir S, Knights S, Kiran S, Campbell K. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD). Dev Med Child Neurol. 2006 Oct;48(10):804-12. doi: 10.1017/S0012162206001745. PMID: 16978459.

Zalmstra TA, Elema A, Boonstra AM, Maathuis KG, Narayanan UG, v d Putten AA, Reinders-Messelink HA, Vlaskamp C, Lindeboom R. Validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD) in a sample of Dutch non-ambulatory children with cerebral palsy. Disabil Rehabil. 2015;37(5):411-6. doi: 10.3109/09638288.2014.923524. Epub 2014 May 26. PMID: 24856788.

3.4 Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)

Handleiding – manual:
Handleiding voor het gebruik van de Strengths and Difficulties Questionnaire binnen de Jeugdgezondheidszorg. Meinou H. C. Theunissen, Marianne S. de Wolff, Amy van Grieken, Cathelijne Mieloo, TNO 2016. Voor meer informatie en een handleiding: https://www.ggdghorkennisnet.nl/?file=30694&m=1477563633&action=file.download

Doel:
Signaleren van psychosociale problematiek bij 3-17 jarigen.
De SDQ meet:

- De aanwezigheid van psychosociale
- Sterke kanten van het kind
- De invloed van psychosociale problemen op het dagelijks functioneren.

Doelgroep:
3-17 jarigen met hoog risico op psychosociale problemen en hun ouders.

Inhoud:
De SDQ is een korte psychosociale screeningslijst die de psychische problematiek en vaardigheden bij kinderen meet. Daarnaast worden er ook vragen gesteld over de intensiteit en duur van de waargenomen moeilijkheden, de gevolgen voor het dagelijks functioneren en de voor de omgeving. De vragenlijst bevat in totaal 25 items, die betrekking hebben op de volgende vijf subschalen (zie bijlage 2):

- Hyperactiviteit / aandachtstekort
- Emotionele problemen
- Problemen met leeftijdsgenoten
- Gedragsproblemen
- Pro-sociaal gedrag

Met behulp van de SDQ kan een Totale Probleemscore en een score op elk van de vijf subschalen berekend worden. De 25 items zijn geformuleerd aan de hand van stellingen (bijvoorbeeld: ‘Mijn kind houdt rekening met gevoelens van anderen’) en hebben betrekking op de afgelopen zes maanden. Goodman heeft sommige problemen tegengesteld geformuleerd, bijvoorbeeld handelt impulsief wordt ‘denkt na voor iets te doen’. De betreffende schalen krijgen daardoor een enigszins bipolair karakter; een lage score betekent niet alleen dat er geen problemen zijn, maar ook dat er één of meer sterke kanten zijn (Goedhart e.a., 2003).

Impactschaal:
Naast de 25 items is er ook een impactschaal. De schaal bevat vragen over de mate waarop aanwezige problematiek interfereert met het dagelijks functioneren van het kind en wat de ernst en duur is van deze problematiek. Zie bijlage 2.
Indien ouders op de eerste vraag over de aanwezigheid van moeilijkheden ‘nee’ antwoorden hoeven ze de rest van deze extra vragen niet in te vullen.

Verschillende varianten van de SDQ
De SDQ is in verschillende varianten beschikbaar. Zelf-rapportage versie voor kinderen die zelf kunnen invullen (van 11 tot en met 16 jaar), ouderversie voor ouders (van 2-4 jaar en 4-17 jaar) en een versie voor leerkrachten (4-17 jaar) (niet in het CP register).
In het CP register wordt er gebruik gemaakt van drie verschillende versies:

- SDQ (ouders): Psychosociale screening voor kind van 2-4 jaar
- SDQ (ouders): Psychosociale screening voor kind van 4-17 jaar
- SDQ (kind): Psychosociale screening voor het kind van 11-17 jaar

Manier van afname:

- De SDQ vragenlijst wordt 2 weken voor de afspraak van de patiënt vanuit het CP-register naar ouders gemaild. Voorwaarde is dat de datum van de afspraak in het CP register ingevoerd is en een emailadres van ouders in het CP register bekend is.
- De SDQ kan worden ingevuld door kind of ouders, afhankelijk van de variant (leeftijd van het kind).

Tijdsinvestering:
Ongeveer 15 minuten.

Benodigdheden:
SDQ vragenlijst, wordt per mail aan ouders verstuurd vanuit het CP-register. Let op: mail kan in de SPAM box terecht komen. Ouders kunnen de vragenlijst online invullen.

Scores-uitkomsten:
SDQ bevat 25 items (overzicht in bijlage 2)

Antwoordopties:	score
niet waar	Meestal score 0, vijf keer score 2*
een beetje waar	altijd 1
zeker waar	Meestal score 2, vijf keer score 0*

*Vijf items zijn positief geformuleerd, de andere negatief. Zie bijlage 2.

Opgetelde scores van de subschalen:

- emotionele problemen,
- gedragsproblemen,
- hyperactiviteit/aandachtstekort
- problemen met leeftijdsgenoten +

Totale Probleemscore

De subschaal ‘pro-sociaal gedrag’ worden niet meegeteld.
Hoe hogere de score op de Totale Probleemscore, hoe meer problematiek aanwezig kan zijn bij een kind.
De impactvragen (het tweede deel van de SDQ, zie bijlage 2) hebben als doel de ernst van het probleem te achterhalen.
De antwoorden op de vragen of de moeilijkheden het kind overstuur maken en of de moeilijkheden het dagelijks leven belemmeren kunnen opgeteld worden tot één impactscore. Deze impactscore loopt van 0 tot 10. Hierbij is een score van 0 normaal, score 1 is het grensgebied en een score van 2 of meer is verhoogd.

De impactvragen kunnen vervolgens de interpretatie van deze SDQ Totale Probleemscore ondersteunen. Het is belangrijk dat alle vragen van de SDQ beantwoord zijn. In het algemeen geldt: als er items van de SDQ leeg zijn gelaten, moet de Totaal score voorzichtiger geïnterpreteerd worden. Volgens Goodman mag bij missende items de subschaalscore alleen berekend worden wanneer tenminste 3 vragen ingevuld zijn. De totaalscore mag niet berekend worden als één van de subschaalscores ontbreekt.

Momenten van afname voor het CP register:
Bij alle kinderen bij alle follow-up momenten.

Automatische mailing
- 1e automatische mail: 2 weken voor de screeningsafspraak
- 1e en 2e herinneringsmail: tussen de 1e automatische mail en de datum van screeningsafspraak.

Invoer in het CP register:
De uitslag van de SDQ komt na invullen automatisch in het CP register te staan. De verschillende domeinen geven ieder een eigen score, daarnaast is er een totaalscore. Voor de totaalscore zijn er afkappunten bekend, deze zijn ingebouwd als stoplicht in het register:
- Groen (normaal)
- Oranje (grensgebied): mogelijke aanwezigheid van lichte problematiek
- Rood (verhoogd): het advies is om in gesprek te gaan met ouders/het kind en te beoordelen of te indiceren voor:
    - verwijzing voor nadere diagnostiek
        - IQ/neuropsychologisch/psychiatrisch onderzoek
        - Sociaal-emotioneel onderzoek (stemming/coping)
        - Belastbaarheid van ouders
    - en/of begeleiding naar passende hulpverlening

Dus groen, oranje en rood geven aan of het psychosociale gebied aandacht behoeft of niet.

Output van het CP register:
Moet nog worden verbeterd!

Ter overweging:
-

Literatuur en overige informatiebronnen:

GGD Nederland (2006). Handleiding voor het gebruik van de SDQ binnen de Jeugdgezondheidszorg. Vragenlijst voor het signaleren van psychosociale problemen bij kinderen van 7-12 jaar. www.ggdkennisnet.nl

Goodman R, Ford T, Simmons H, Gatward R, Meltzer H. Using the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. Br J Psychiatry 2000; 177:534-539.

Goedhart A, Treffers F, Widenfelt van B. Vragen naar psychische problemen bij kinderen en adolescenten: de Strenghts and Difficulties Questionnaire (SDQ). Maandbl Geestelijke Volksgezondh 2003; 58:1018-1035.

Mieloo CL, Bevaart F, Donker MC, van Oort FV, Raat H, Jansen W. Validation of the SDQ in a multi-ethnic population of young children. *Eur J Public Health.* 2014 Feb;24(1):26-32.

Mieloo C, Raat H, van Oort F, Bevaart F, Vogel I, Donker M, Jansen W. Validity and reliability of the strengths and difficulties questionnaire in 5-6 year olds: differences by gender or by parental education? *PLoS One*. 2012;7(5)

Mieloo CL, Bevaart F, Donker MC, van Oort FV, Raat H, Jansen W. Validation of the SDQ in a multi-ethnic population of young children. *Eur J Public Health.* 2014 Feb;24(1):26-32.

Stone LL, Janssens JM, Vermulst AA, Van Der Maten M, Engels RC, Otten R. The

Strengths and Difficulties Questionnaire: psychometric properties of the parent and teacher version in children aged 4-7. BMC Psychol. 2015 Feb 20;3(1):4.

Theunissen MH, Vogels AG, Reijneveld SA. Early detection of psychosocial problems in children aged 5 to 6 years by preventive child healthcare: Has it improved? J Pediatr. 2012;160(3):500-504.

Theunissen M, Vogels A, de Wolff M, Reijneveld SA. Characteristics of the Strengths and Difficulties Questionnaire in Pre-school Children. Pediatrics 2013, 131 (2):1-9.

Theunissen & de Wolff. Herziening JGZ-richtlijn psychosociale problemen. 2016.

Vogels AG, Crone MR, Hoekstra F, Reijneveld SA. Comparing three short questionnaires to detect psychosocial dysfunction among primary school children: A randomized method. BMC Public Health. 2009;9(1):489.

Vogels AGC, Siebelink BM, Theunissen MHC. de Wolff MS, Reijneveld SA (2011). Vergelijking van de KIVPA en de SDQ als signaleringsinstrument voor problemen bij adolescenten in de Jeugdgezondheidszorg. Leiden: TNO.

3.5 ABILHAND KIDS

Handleiding – manual:
Informatie kan gevonden worden op de site: https://www.rehab-scales.org/scale/abilhand

Doel:
ABILHAND-Kids is a measure of manual ability for children with upper limb impairments. The scale measures a person's ability to manage daily activities that require the use of the upper limbs, whatever the strategies involved.

Doelgroep:
ABILHAND-Kids has been validated in cerebral palsy children (age 6-15)

Inhoud:
- 21 manual activities perceived by the children parents.
- Each item is answered on a 3-level scale (impossible, difficult, easy).
- The item difficulty increases with bimanual involvement.
- Measurement range: approx. 9 logits.
- Measurement error: 0.42 logits in the centre of the scale.
- Least measurable difference: 0.19 logit in the centre of the scale.
- Separation reliability: 0.94 in our sample of 113 children with cerebral palsy.
- Invariant item hierarchy across: gender, age, handedness, type of education, type of cerebral palsy (tetra-, di-, or hemi-plegia), side affected, overall ability in our sample of 113 children with cerebral palsy.
- Test-retest reliability: R=0.91 after a delay of (25 +/- 13) days.

Manier van afname:
Pen en papier afname of online afname: Voorkeur voor online afname omdat dan logits score online berekend wordt. Abilhand kids wordt niet vanuit CP-register verstuurd naar ouders.
Papieren formulieren downloadbaar: ABILHAND-Kids - Downloads - ## Rehab-Scales ## (iescagilly.be)
Online afname via ABILHAND-Kids-cerebral-palsy - ## Rehab-Scales ## (iescagilly.be)
Of via de link weergegeven in het register als je de vragenlijst opent.

Tijdsinvestering:
10 minuten voor ouder.

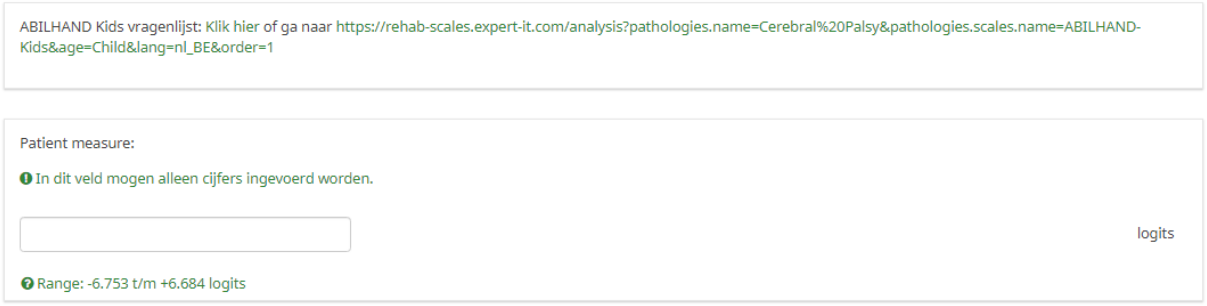
Benodigdheden:
Abilhand-kids vragenlijst op papier of online.

Scores-uitkomsten:
Logits

Momenten van afname voor het CP register:
Bij Bont behandeling Gebruik van arm/hand bij bilateraal aangedane kinderen.
Automatisch mailing
- T0 afspraak
    - 1e automatische mail: 2 weken voor T0 afspraak.

    - 1e herinneringsmail: 1 week na de 1e automatische mail.
    - 2e herinneringsmail: 1 week na de 1e herinneringsmail.
- T1 afspraak
    - 1e automatische mail: 2 weken voor T1 afspraak
    - 1e en 2e herinneringsmail: tussen de 1e automatische mail en de datum van T1 afspraak.

Invoer in het CP register:
Logits die worden berekend na online invullen, dienen in het register ingevoerd te worden.



Output van het CP register:
-

Ter overweging:
Interpretatie:
The **evaluation report** is presented in Figure in bijlage 3.

The **child's manual ability** (vertical red line) and its **95% confidence interval** (dotted red lines) are located on the manual ability scale (abscissa), expressed in logits. The higher the ability of a child the more the measure will be located to the right.

The **logit** is a linear unit that expresses the odds of success of the patient on any given item. The manual ability scale is centred on the average item difficulty (0 logit).

The **item map** lists the items from top to bottom in decreasing difficulty order. The item map shows the most probable score (0 = "Impossible", 1 = "Difficult" or 2 = "Easy") to each item as a function of the child's manual ability and the difficulty of the item. Note that "Buttoning up trousers" is the most difficult item as it requires the highest ability to be succeeded easily; "Switching on a bedside lamp" is the easiest. Note also that the most probable score for any given item increases with the child's manual ability. The item map can be used for **treatment planning** and **follow-up** as it shows the item(s) that should be recovered first during the rehabilitation process (obviously, the easier ones).

The **sigmoid curve** shown at the bottom relates the total score on the questionnaire to the manual ability measure (for a complete response set). Note that the score always increases with the manual ability, although, given the shape of the curve, the increase is not linear. Therefore changes of manual ability must be interpreted in linear logit units rather than in raw scores.

The **parent's response** to each item is circled (missing responses are not shown). In this particular case, the child can still recover performance in most of the difficult items down

to "Taking a coin out of a pocket". The child should first recover easier activities like "Taking a coin out of a pocket" up to more difficult activities like "Buttoning up trousers".

For any particular item, the range overlapping the **95% confidence interval** indicates the most probable score(s) given the overall manual ability measure. Note that in the example, most scores fit with the overall manual ability measure of the child indicating the scores are coherent across items. The item "Taking off a T-shirt" is scored as "Impossible" while it is expected to be easier, given the overall manual ability measure. The item "Unscrewing a bottle cap" is scored as "Easy" while it is expected to be more difficult, given the overall manual ability measure. These **unexpected scores** (circled in red in the report) may help you diagnose an **atypical behaviour** of the patient or other **comorbidities**.

The evaluation report also includes the numeric values for **the child's manual ability measure** on the scale and the **standard error of measurement** (in logits). Keep those in your records to measure the child's recovery at a future occasion.

Literatuur en overige informatiebronnen:

Arnould C, Penta M, Renders A, Thonnard JL, Neurology 2004; 63: 1045-1052. ABILHAND-Kids: A measure of manual ability in children with cerebral palsy.

Arnould C, Penta M, Thonnard JL, Journal of Rehabilitation Medicine 2007; 39(9): 708-14. Hand impairments and their relationship with manual ability in children with cerebral palsy.

Arnould C Hand functioning in children with cerebral palsy. Thesis 2006

3.6 Children's Hand-use Experience Questionnaire ((mini-)CHEQ)

Handleiding – manual:
Informatie kan gevonden worden op de site: https://www.cheq.se/home/about

Doel:
De CHEQ is een vragenlijst over de ervaring van kinderen bij het gebruik van de aangedane hand in activiteiten waarbij het gebruik van twee handen normaal gesproken nodig is.
De CHEQ is bruikbaar om:

- de tweehandige uitvoering van activiteiten te beschrijven
- doelen voor de behandeling vast te stellen
- de effecten van de behandeling te evalueren

Doelgroep:
De CHEQ is een vragenlijst ontwikkeld voor kinderen en jongeren met een verminderde functie van één hand, bijvoorbeeld unilaterale cerebrale parese (CP), obstetrische brachiale plexus parese (OBPP) en reductie defecten van de bovenste extremiteiten, en voor hun ouders. We hebben de vragenlijst ontwikkeld om de ervaring van kinderen en jongeren te evalueren met het gebruik van hun aangedane arm bij activiteiten waarvoor normaal gesproken twee handen nodig zijn.
De CHEQ is ontwikkeld voor kinderen en jongeren in de leeftijd van 3-18 jaar. Gebruik voor kinderen van 3-8 jaar de Mini-CHEQ. Voor kinderen van 6-18 jaar kan de CHEQ worden gebruikt.

Inhoud:
In de CHEQ beantwoordt u of uw kind vragen over 27 activiteiten die in willekeurige volgorde worden aangeboden. U beschrijft hoe onafhankelijk de activiteiten worden uitgevoerd en of er één of twee handen worden gebruikt bij die activiteiten. Per activiteit zijn 3 subvragen toegevoegd over:

- het gebruik van de hand
- de benodigde tijd in vergelijking met leeftijdsgenootjes
- de hinder die wordt ervaren bij het uitvoeren van de activiteit

De subvragen worden gescoord op een 4-puntsschaal.

Manier van afname:
De CHEQ kan direct op Internet worden ingevuld: www.CHEQ.se. Als alle vragen beantwoord zijn, wordt er een rapport samengesteld in PDF-formaat. Het PDF-bestand kan worden uitgeprint of bewaard op een computer. Deze informatie wordt nergens anders bewaard. Denk er aan dat de informatie verdwijnt als u het programma afsluit zonder dat er een rapport gemaakt is.
De vragenlijst kan thuis worden ingevuld, vóór uw bezoek aan het revalidatiecentrum of ziekenhuis. Het rapport kan worden overhandigd of toegestuurd per e-mail aan degene die om het rapport gevraagd heeft. U kunt de vragenlijst ook invullen tijdens het bezoek aan de ergotherapeut.
Oudere kinderen en jongeren kunnen de vragen zelf beantwoorden. De ouders kunnen het ook voor hun kind of samen met hun kind doen. We adviseren ouders om hun kind te helpen wanneer ze jonger zijn dan 13 jaar. Sommige kinderen vinden het moeilijk om alle vragen met de nodige zorg te beantwoorden.
De link naar de vragenlijst staat in het register.

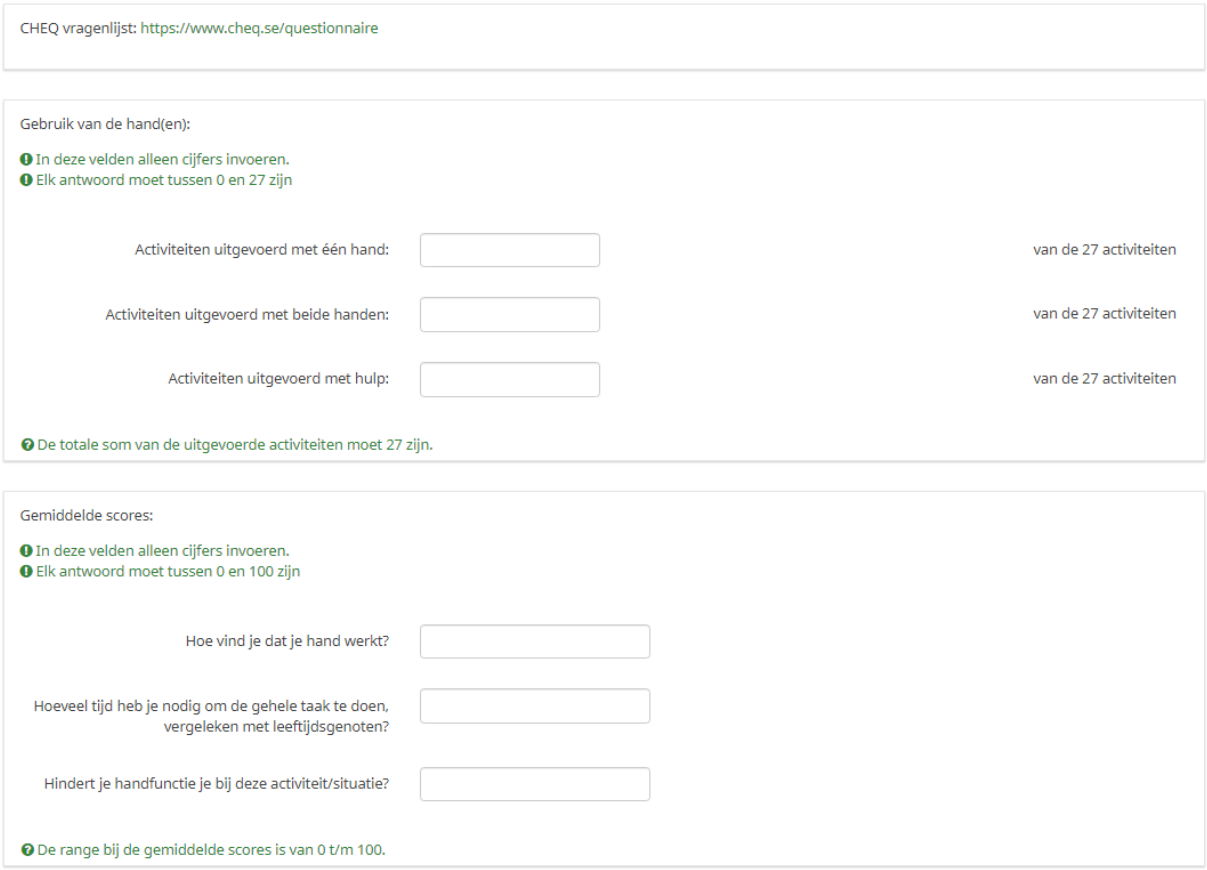
Tijdsinvestering:
20 minuten.

Benodigdheden:
Internet verbinding.

Scores-uitkomsten:
CHEQ: In een rapport wordt aangegeven hoeveel van de 27 activiteiten worden uitgevoerd met één hand, met beide handen of met hulp. Verder wordt in een 0-100 schaal aangegeven hoe de invuller vindt dat de hand werkt, hoeveel tijd er nodig is om de taak te doen, vergeleken met leeftijdgenoten en hoeveel de handfunctie hindert bij deze activiteit. Voor een voorbeeld rapport zie bijlage 4a.
Mini-CHEQ: Bij de mini-CHEQ worden er 21 activiteiten gevraagd en wordt het tweede deel in een score tussen 1 en 4 weergeven. Voor een voorbeeld rapport zie bijlage 4b.

Momenten van afname voor het CP register:
Bij Bont behandeling Gebruik van arm/hand bij unilateraal aangedane kinderen.

Invoer in het CP register:



Output van het CP register:
-

Ter overweging:

Interpretatie:

Het rapport laat zien hoe de kinderen en jongeren de activiteiten uitvoeren die ze normaal gesproken zelfstandig doen en bij welke activiteiten ze hulp nodig hebben.

Op de eerste pagina worden alle activiteiten met de scores van alle subvragen weergegeven.

Op de tweede pagina worden de resultaten weergegeven in een cirkeldiagram. Het cirkeldiagram laat de verdeling zien van de scores op de vragen die gaan over hoe het kind de activiteit uitvoert. De resultaten van de andere schalen zijn getransformeerd door middel van Rasch analysis in een 0-100 eenheden schaal, die is weergegeven op een meetlat.

Op de meetlatten is te zien hoe de scores van de subvragen zijn verdeeld:

- hoe de hand werkt
- de tijd die het kost voor het kind om de activiteit uit te voeren in vergelijking met leeftijdsgenootjes
- hoeveel hinder het kind ervaart van de verminderde handfunctie

Literatuur en overige informatiebronnen:

Ryll UC, Eliasson AC, Bastiaenen CHG, Green D. To Explore the Validity of Change Scores of the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) in Children with Unilateral Cerebral Palsy. Physical and Occupational therapy in Pediatrics 2018 2018 Feb 26:1-13. doi: 10.1080/01942638.

Sköld A, Hermansson L, Krumlinde-Sundholm L, Eliasson AC (2011) Development and evidence of validity for the Children's Hand-use Experience Questionnaire (CHEQ) Dev Med Child Neurol. 53(5):436-42.

Amer A, Eliasson AC, Peny-Dahlstrand M, Hermansson L (2015) Validity and test–retest reliability of Children's Hand-use Experience Questionnaire in children with unilateral cerebral palsy Dev Med Child Neurol.

Hermansson L, Sköld A, Eliasson AC, , Bimanual hand use in relation to diagnosis in children with unilateral hand dysfunction. Pediat Therapeut 2013, 3:4

3.7 Patiëntevaluatie

Handleiding – manual:

-

Doel:

Vaststellen van de tevredenheid van ouders en kind/jongere na een behandeling, en vaststellen eventuele bijwerkingen, pijn en slaapproblemen.

Doelgroep:

Alle kinderen die een behandeling ondergaan die in het CP register wordt vastgelegd. Tot nu toe gaat dat om BoNT behandeling, orthopedisch chirurgische behandeling aan de onderste extremiteiten, en ITB behandeling

Inhoud:

De patiëntevaluatie evalueert de BoNT behandeling(en), de orthopedisch chirurgische behandeling(en) of de ITB behandeling(en). Het betreft de tevredenheid over de behandeling, de bijwerkingen en pijnscore na de behandeling. Deze vragenlijst gaat over wat de ouders/verzorgers vinden. Maar is het kind 7 jaar of ouder en vult hij/zij alleen of samen met een ouder/verzorger de vragenlijst in dan is er een tevredenheid vraag voor zowel ouder/verzorgers als kind en dit geldt ook voor de pijnscore.

Manier van afname:

De vragenlijst wordt 2 weken voor de afspraak van de patiënt vanuit het CP-register naar ouders gemaild. Voorwaarde is dat de datum van de afspraak in het CP register ingevoerd is en een emailadres van ouders in het CP register bekend is.

Tijdsinvestering:

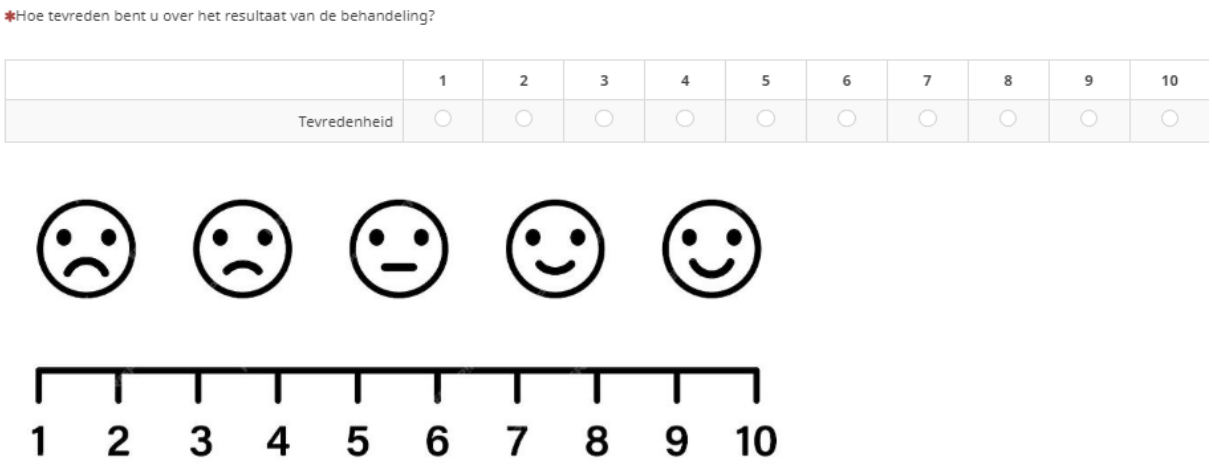
5 minuten.

Benodigdheden:

Internet verbinding.

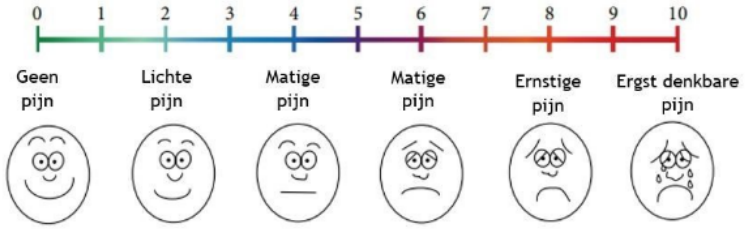
Scores-uitkomsten:

Voor de tevredenheid staat een hogere score voor grotere tevredenheid en voor de pijnscore staat een lagere score voor minder pijn. Zie bijlage 5.



*Hoeveel pijn had uw zoon/dochter de afgelopen 7 dagen?

	0 (= geen pijn)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10 (= onverdraaglijke pijn)
Pijn score	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○	○



Momenten van afname voor het CP register:
Na behandeling.

Automatische mailing
- 1e automatische mail: 2 weken voor T1 afspraak
- 1e en 2e herinneringsmail: tussen de 1e automatische mail en de datum van T1 afspraak.

Invoer in het CP register:
Automatisch, antwoorden worden opgeslagen in register. Zie bijlage 5.

Output van het CP register:
-

Ter overweging:
-

Literatuur en overige informatiebronnen:
-

3.8 Screeningsvragenlijst

Handleiding – manual:
-

Doel:
Inventariseren mogelijke problemen/bespreekpunten voor een screening.

Doelgroep:
Alle kinderen die een controle afspraak hebben in een follow-up traject.

Inhoud:
De Screeningsvragenlijst bevat vragen over pijn, vermoeidheid, behandelingen van de afgelopen periode, hulpmiddelen en de school- en gezinssituatie.

Manier van afname:
De vragenlijst wordt 2 weken voor de afspraak van de patiënt vanuit het CP-register naar ouders gemaild. Voorwaarde is dat de datum van de afspraak in het CP register ingevoerd is en een emailadres van ouders in het CP register bekend is.

Tijdsinvestering:
10 minuten.

Benodigdheden:
Internet verbinding.

Scores-uitkomsten:
-

Momenten van afname voor het CP register:
Bij alle kinderen bij alle follow-up momenten.

Automatische mailing
- 1e automatische mail: 2 weken voor de screeningsafspraak
- 1e en 2e herinneringsmail: tussen de 1e automatische mail en de datum van screeningsafspraak.

Invoer in het CP register:
Automatisch, antwoorden worden opgeslagen in register. Zie bijlage 6.

Output van het CP register:
-

Ter overweging:
-

Literatuur en overige informatiebronnen:
-

Bijlagen

Bijlage 1. PEDI-CAT

Bijlage 1a. PEDI-CAT versturen via Q-global

Ga naar Q-global: [Q-global Sign In (pearsonclinical.com)]

Log in (als je geen inlog hebt, vraag inlog bij Karin Boeschoten). Authenticator vereist.

Maak nieuwe client aan (of zoek bestaande client)



. Vul patiëntgegevens in, en *sla op*

. Klik op naam patiënt en *nieuwe test toewijzen*

. Kies PEDI-CAT en klik op *toewijzen*



.Kies

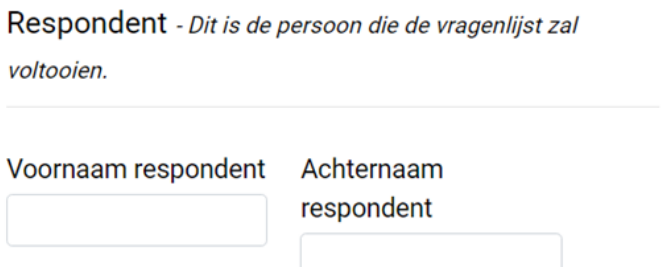
- On-screen afname (als je vragenlijst direct live met ouders wilt afnemen)

of

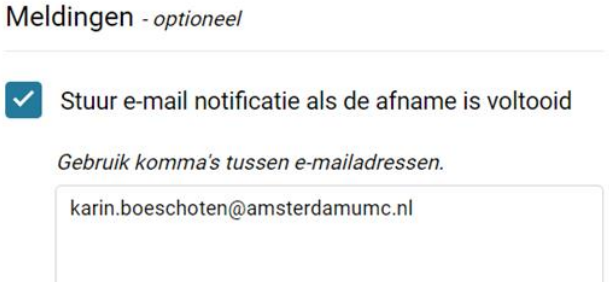
- *Stuur link via e-mail* (als je vragenlijst naar ouders wilt sturen)



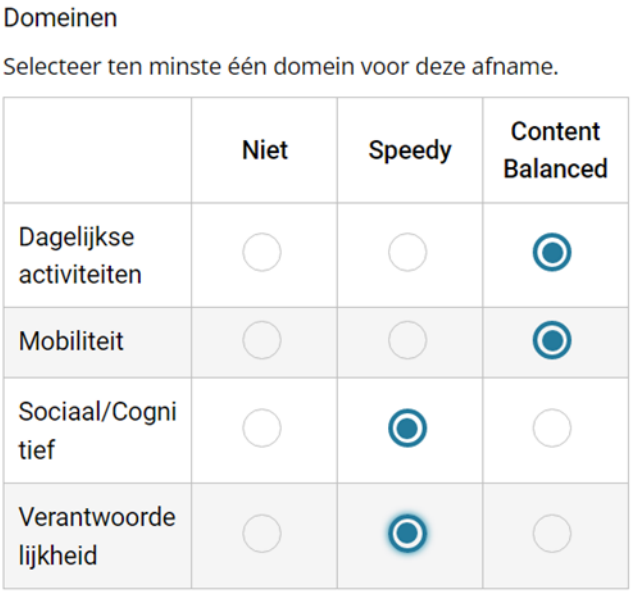
.Vul voornaam en achternaam van respondent in (ouder/verzorger)



.Klik aan dat je melding wilt per email als afname is voltooid, vul je email hiervoor in.

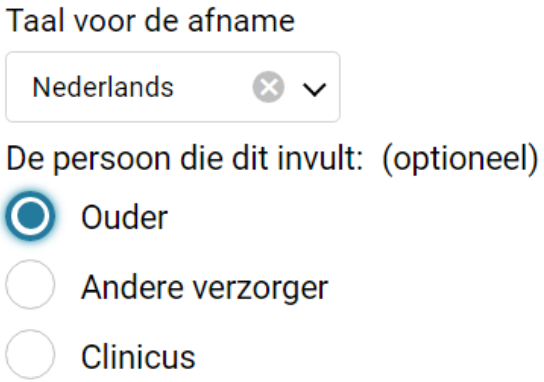


.Vul afnamegegevens in:



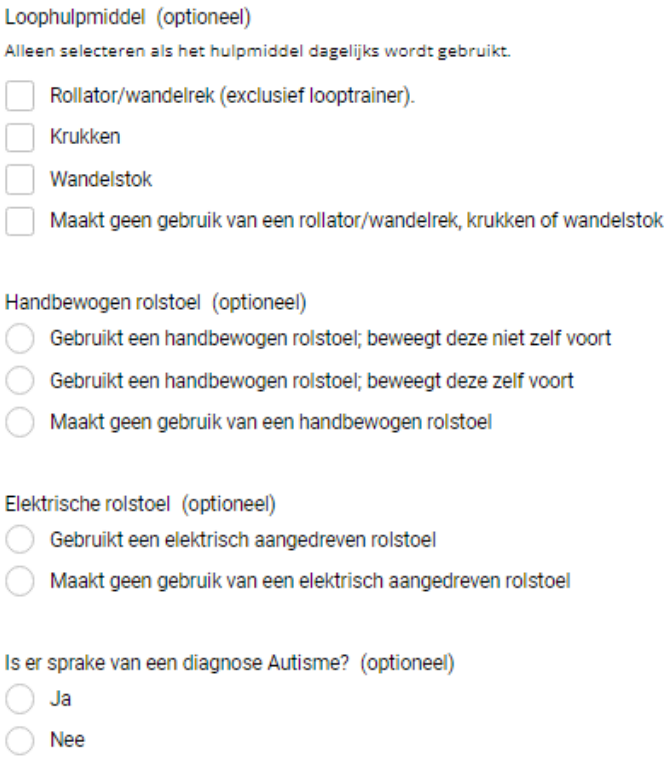
.Kies taal (kan ook ander taal zijn dan de rapport met de uitslag bv ouders vullen Pools in en jij vraagt Nederlands of Engels rapport)

.Kies wie de invuller is.

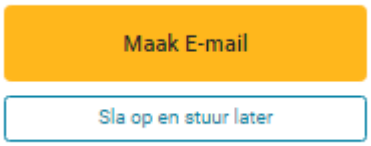


.Vul in of kind loophulpmiddel of rolstoel (handbewogen of electrisch) gebruikt en of er sprake is van Autisme.

Als kind rolstoel gebruikt wordt de vragenlijst aangepast.

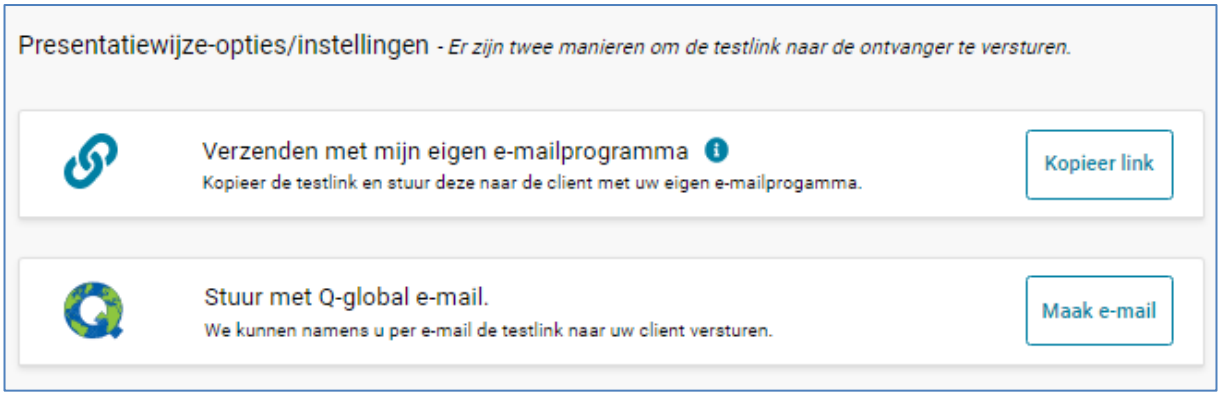


Klik op *Maak E-mail*



Daarna kan je een link kopiëren en deze link in een eigen mail plakken, en zo een mail sturen vanuit je eigen mailprogramma met de uitnodiging de PEDI-CAT in te vullen. Dit wordt aangeraden, omdat het zo herkenbaar is voor de cliënt waar de mail vandaan komt.

Je kan er ook voor kiezen de vragenlijst via een mail van Q-global te versturen.



Bijlage 1b. PEDI-CAT scores interpreteren

Er zijn twee soorten scores: normscores en geschaalde scores voor elk domein. Er is geen totaalscore voor alle 4 domeinen. Voor elk domein wordt ook een fit-score gegeven.

Normatieve Scores (*T*-scores and Age Percentiles)

- Beschrijft functioneren van het kind t.o.v. anderen (Amerikaanse) kinderen van dezelfde leeftijd.
- Weergegeven met T-scores (gemiddelde voor iedere leeftijdsgroep = 50, SD = 10. Norm is scores tussen 30 en 70 (gemiddelde ± 2 SD).

Let op: Door de manier waarop de software de T-score berekend kunnen kinderen met een grote achterstand een negatieve T score hebben. Dit kan het beste worden geïnterpreteerd als "*T*-score ≥ - 3 *SD*, de score van het kind is lager dan 99% van de kinderen van zijn/haar leeftijdsgroep.

Leeftijdspercentielen

- andere manier om het kind met leeftijdgenoten te vergelijken.
- onder 10:11 jaar: exacte percentielen.
- vanaf 11:0 jaar, percentielen aangegeven in ranges (<5^{e} percentiel, 5^{e}-25ste percentiel, 25ste-50ste percentiel, 50ste-75ste percentiel, 75ste-95ste percentiel en >95ste percentiel).
- Het percentiel geeft het percentage kinderen van dezelfde leeftijdsgroep waarvan de scores lager waren dan het gescoorde kind.

Geschaalde scores

- niet leeftijdsafhankelijk.
- geven weer hoe ver het kind op dit moment de items in het domein beheerst.
- toegenomen score betekent hoger niveau van functioneren (voor volgen van ontwikkeling van kinderen met een ontwikkelingsachterstand, zonder de verwachting dat ze achterstand t.o.v. leeftijdgenoten inhalen.
- PEDI-CAT schaalscore loopt van 20-80 en niet van 0-100. Dit is gedaan om de mogelijkheid te houden nieuwe items aan de itembank toe te voegen en zo de psychometrische eigenschappen van de beoordeling te kunnen verbeteren.

Rolstoel score

De rolstoelscore is een afzonderlijke geschaalde score die de typische prestaties van een kind weergeeft in het zelf rijden en besturen van een handbewogen rolstoel. Het wordt ook uitgedrukt op een schaal van 20-80 zoals de andere domeinscores en wordt op dezelfde manier geïnterpreteerd als de andere geschaalde scores.

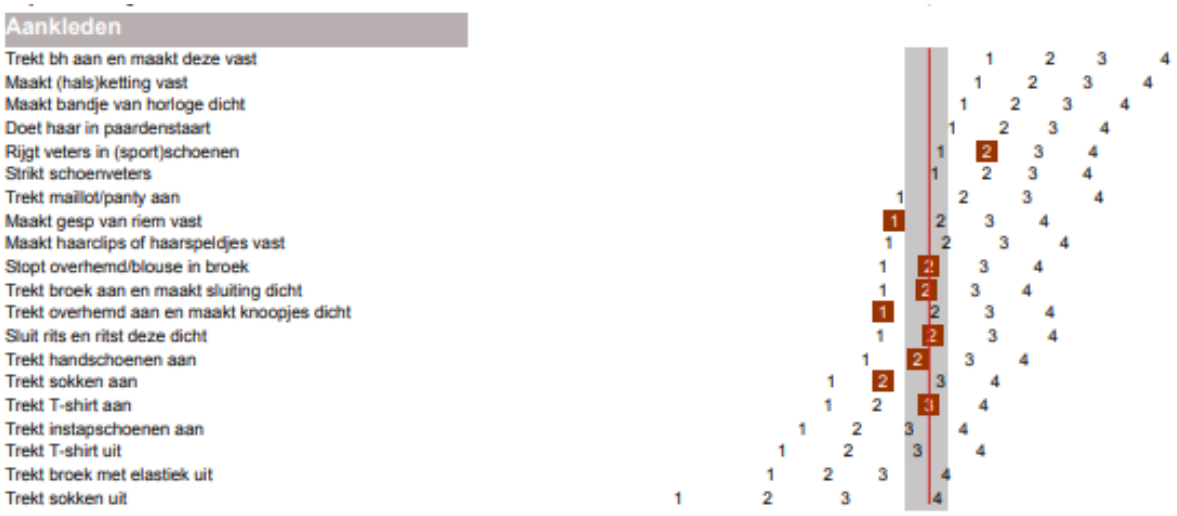
Fit Score

- geeft informatie over de vraag of de antwoorden op de vragen in de buurt kwamen van verwachte antwoorden.
- Als het patroon van scores zeer onverwacht is, zal fitscore groter worden in negatieve richting.
- fit score < -1,65: niet passend patroon van antwoorden→ geschaalde score voor dit domein met voorzichtigheid interpreteren. Aanbeveling: bekijk de itemkaart.
- Items waarvan de antwoorden aanzienlijk afwijken van het patroon dat voor die geschaalde score wordt verwacht, zijn waarschijnlijk de items die verantwoordelijk

zijn voor de misfit. Bekijken van die items kan aanwijzingen geven voor unieke uitdagingen.

Item kaarten

Handig voor interpreteren geschaalde score, rekening houdend met de verwachte moeilijkheidsgraad van items.
Items makkelijk → moeilijk per domein.
Geschaalde scores: schattingen van de plaats van een individueel kind langs dit continuüm.
De geschaalde score is de (rode) verticale lijn met rondom het betrouwbaarheidsinterval (grijs gearceerd).
De verticale lijn geeft de verwachte score van het kind aan. De (grijze) betrouwbaarheidsintervallen rond de individuele score geven de range waarbinnen de score van een item zal vallen.



Scoremogelijkheden

Domeinen: Dagelijkse activiteiten, Mobiliteit en Sociaal/cognitief:
1 = Kan het niet,
2 = Met moeite,
3 = Een beetje moeite,
4 = Makkelijk

Domein: Verantwoordelijkheid:
1 = Volwassene is volledig verantwoordelijk,
2 = Volwassene is grotendeels verantwoordelijk,
3 = Gedeelde verantwoordelijkheid,
4 = Kind is grotendeels verantwoordelijk,
5 = Kind is volledig verantwoordelijk.

Bijlage 2. SDQ

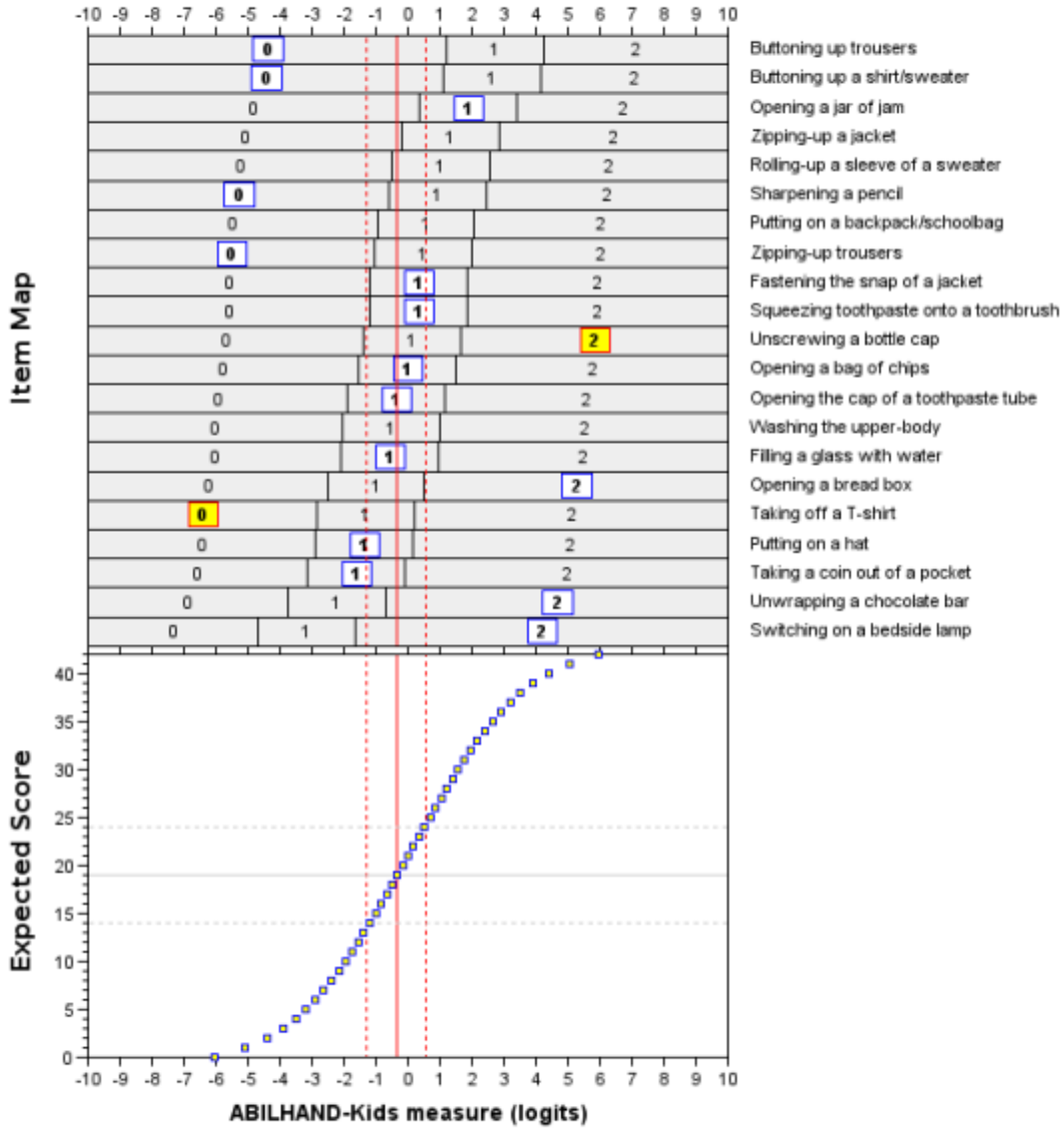
Overzicht indeling items naar subschalen en scoring per item.
Het antwoord 'beetje waar' krijgt altijd score 1. De score van de antwoorden 'niet waar' en 'zeker waar' variëren per item.

	Niet waar	Beetje waar	Zeker waar
Emotionele problemen	0	1	2
Klaagt vaak over hoofdpijn, buikpijn, of misselijkheid	0	1	2
Heeft veel zorgen, lijkt vaak over dingen in te zitten	0	1	2
Vaak ongelukkig, in de put of in tranen	0	1	2
Zenuwachtig of zich vastklampend in nieuwe situaties, verliest makkelijk zelfvertrouwen	0	1	2
Voor heel veel bang, is snel angstig	0	1	2
Gedragsproblemen			
Heeft vaak driftbuien of woede-uitbarstingen	0	1	2
Doorgaans gehoorzaam, doet gewoonlijk wat volwassenen vragen	2	1	0
Vecht vaak met andere kinderen of pest ze	0	1	2
Liegt of bedriegt vaak	0	1	2
Pikt dingen thuis, op school of op andere plaatsen	0	1	2
Hyperactiviteit			
Rusteloos, overactief, kan niet lang stilzitten	0	1	2
Constant aan het wiebelen of wriemelen	0	1	2
Gemakkelijk afgeleid, heeft moeite om zich te concentreren	0	1	2
Denkt na voor iets te doen	2	1	0
Maakt opdrachten af, kan de aandacht goed vasthouden	2	1	0
Problemen met leeftijdsgenoten			
Nogal op zichzelf, neigt er toe alleen te spelen	0	1	2
Heeft minstens één goede vriend of vriendin	2	1	0
Wordt over het algemeen aardig gevonden door andere kinderen	2	1	0
Wordt getreiterd of gepest door andere kinderen	0	1	2
Kan beter opschieten met volwassenen dan met andere kinderen	0	1	2
Pro-sociaal gedrag			
Houdt rekening met gevoelens van anderen	0	1	2
Deelt makkelijk met andere kinderen	0	1	2
Behulpzaam als iemand zich heeft bezeerd, van streek is of zich ziek voelt	0	1	2
Biedt vaak vrijwillig hulp aan anderen	0	1	2
Aardig tegen jongere kinderen	0	1	2

Vragen impactschaal SDQ:	Helemaal niet	Beetje maar	Tamelijk erg	Heel erg
Maken de moeilijkheden het kind overstuur of van slag?	0	0	1	2
Belemmeren de moeilijkheden het dagelijks leven van het kind op volgende gebieden?				
Thuis	0	0	1	2
Vriendschappen	0	0	1	2
Leren in de klas	0	0	1	2
Activiteiten in de vrije tijd	0	0	1	2

Bijlage 3. ABILHAND-KIDS (engelstalig voorbeeldrapport)

ABILHAND-Kids evaluation report - rehab-scales.org



Item scores:

- 0 = Impossible
- 1 = Difficult
- 2 = Easy

Patient evaluation results:

- Patient score: 16 (17 items scored out of 21)
- Missing responses: 4
- Patient measure: -0.360 logits
- Standard Error: 0.462 logits

This evaluation report has been established according to:

- Test: ABILHAND-Kids, version 1.0
- Calibration: Cerebral palsy children, version 1.1
- Language: English
- Order: 1

Bijlage 4. CHEQ

Bijlage 4a. CHEQ rapport

CHEQ Rapport
Children's Hand-use Experience Questionnaire

Naam: Jongere vantest Leeftijd: 12 jaar Geslacht: Meisje
Verminderde hand-/armfunctie linkerkant veroorzaakt door hemiplegie.
Beantwoord door: Vader
Rapport samengesteld op 2-8-2023

	Twee handen	Gebruik van de hand *	Benodigde tijd **	Gevoel ***
Trek een trainingsbroek aan	Ja	4	3	4
Haal het rietje van een sappakje en steek het er in (Verwijst naar het hele proces, dus ook het folie van het rietje af halen)	Ja	3	3	3
Trek sokken aan	Ja	4	4	4
Eet uit een kleine yoghurtbeker	Ja	3	3	4
Doe lijm op een papier met een plakstift	Ja	4	3	3
Knip een plaatje uit met een schaar	Ja	4	3	4
Smeer boter op een snee brood	Ja	3	3	3
Maak een klein doosje open (bijv. een doosje pepermuntjes)	Ja	3	3	3
Doe tandpasta op je tandenborstel	Eén hand	1	3	4
Snijd een pannenkoek (of ander makkelijk te snijden voedsel) op het bord	Eén hand	1	4	4
Verwijder het papiertje van een snoepje	Eén hand	1	4	4
Open de rits van een kleine zak (bijv. een etui of portemonnee)	Ja	3	4	3
Houd speelkaarten vast (Verwijst naar het hele proces; vasthouden, zoeken en in de hand houden van de kaarten tijdens het spel)	Eén hand	1	4	3
Haal geld uit een portemonnaie of portefeuille	Ja	4	4	4
Draag een dienblad (bijv. in de kantine)	Ja	2	3	2
Trek de rits van een jas omhoog	Ja	4	4	4
Knoop je broek dicht	Ja	3	3	3
Open een plastic doosje met een deksel (bijv. een ijsdoosje)	Ja	3	3	3
Schroef de dop van een klein, ongeopend frisdrankflesje	Ja	3	3	3
Verwijder het papier van een ijsje	Eén hand	1	4	4
Snijd op een snijplank (bijv., fruit, groenten, brood)	Ja	2	2	2
Pel een sinaasappel	Ja	3	3	3
Maak een zak open (bijv. een zak chips)	Eén hand	1	4	4
Verwijder het plastic beschermstrookje van een pleister	Ja	3	3	3
Snijd vlees (of ander moeilijk te snijden voedsel) op het bord	Ja	2	2	2
Open een pak melk of sap	Hulp	2	2	2
Strik schoenveters	Ja	3	3	3

** Hoe effectief vindt u de hand van uw kind? Niet effectief / wordt niet gebruikt, 1——2——3——4 Effectief*
*** Hoeveel tijd heeft uw kind nodig om de gehele taak te doen, vergeleken met leeftijdsgenoten? aanzienlijk langer, 1——2——3——4 even lang*
**** Wordt uw kind gehinderd door zijn/haar beperkte handfunctie bij deze activiteit/situatie? ervaart veel hinder, 1——2——3——4 ervaart geen hinder*



Gebruik van de hand	Tellin g
Activiteiten uitgevoerd met één hand	6
Activiteiten uitgevoerd met beide handen	20
Activiteiten uitgevoerd met hulp	1

Hoe effectief vindt u de hand van uw kind?	Eenhede n*
Niet effectief / wordt niet gebruikt 0 25 50 75 100 Effectief	52
Hoeveel tijd heeft uw kind nodig om de gehele taak te doen, vergeleken met leeftijdsgenoten?	**Eenhede n***
aanzienlijk langer 0 25 50 75 100 even lang	62
Wordt uw kind gehinderd door zijn/haar beperkte handfunctie bij deze activiteit/situatie?	**Eenhede n***
ervaart veel hinder 0 25 50 75 100 ervaart geen hinder	62

** De totale ruwe score werd getransformeerd door middel van Rasch analyse in een 0-100 eenheid schaal*

Bijlage 4b. Mini-CHEQ rapport

Mini CHEQ Rapport

Children's Hand-use Experience Questionnaire

Naam: voorbeeld Jong Leeftijd: 4 jaar Geslacht: Jongen

Verminderde hand-/armfunctie rechterkant veroorzaakt door hemiplegie.

Beantwoord door: Moeder

Rapport samengesteld op 2-8-2023

	Twee handen	Gebruik van de hand *	Benodigde tijd **	Gevoel ***
Trek een trainingsbroek aan	Eén hand	1	3	3
Haal het rietje van een sappakje en steek het er in (Verwijst naar het hele proces, dus ook het folie van het rietje af halen)	Hulp	2	2	2
Trek sokken aan	Hulp	2	2	2
Eet uit een kleine yoghurtbeker	Eén hand	1	3	3
Doe lijm op een papier met een plakstift	Ja	3	3	3
Knip een plaatje uit met een schaar	Hulp	2	1	2
Smeer boter op een snee brood	Hulp	2	2	2
Maak een klein doosje open (bijv. een doosje pepermuntjes)	Hulp	2	2	3
Snijd een pannenkoek (of ander makkelijk te snijden voedsel) op het bord	Eén hand	1	3	3
Verwijder het papiertje van een snoepje	Eén hand	1	3	2
Open de rits van een kleine zak (bijv. een etui of portemonnee)	Ja	3	3	3
Haal geld uit een portemonnaie of portefeuille	Ja	3	3	2
Trek de rits van een jas omhoog	Ja	3	2	2
Open een plastic doosje met een deksel (bijv. een ijsdoosje)	Ja	3	2	2
Trek blokken uit elkaar, zoals duplo	Ja	3	2	2
Rijg kralen aan een draad	Hulp	2	2	2
Doe een dop op een stift	Eén hand	1	3	3
Verwijder het papier van een ijsje	Eén hand	1	2	2
Maak een zak open (bijv. een zak chips)	Eén hand	1	3	3
Verwijder het plastic beschermstrookje van een pleister	Hulp	2	2	1
Open een pak melk of sap	Hulp	2	2	2

** Hoe effectief vindt u de hand van uw kind? Niet effectief / wordt niet gebruikt, 1------2------3------4,Effectief*

*** Hoeveel tijd heeft uw kind nodig om de gehele taak te doen, vergeleken met leeftijdsgenoten? aanzienlijk langer, 1------2------3------4,even lang*



Gebruik van de hand	Telling
Activiteiten uitgevoerd met één hand	7
Activiteiten uitgevoerd met beide handen	6
Activiteiten uitgevoerd met hulp	8

Hoe effectief vindt u de hand van uw kind? Gemiddelde

Niet effectief / wordt niet gebruikt 1 — 2 — 3 — 4 Effectief 2,0

Hoeveel tijd heeft uw kind nodig om de gehele taak te doen, vergeleken met leeftijdsgenoten? Gemiddelde

aanzienlijk langer 1 — 2 — 3 — 4 even lang 2,4

Wordt uw kind gehinderd door zijn/haar beperkte handfunctie bij deze activiteit/situatie? Gemiddelde

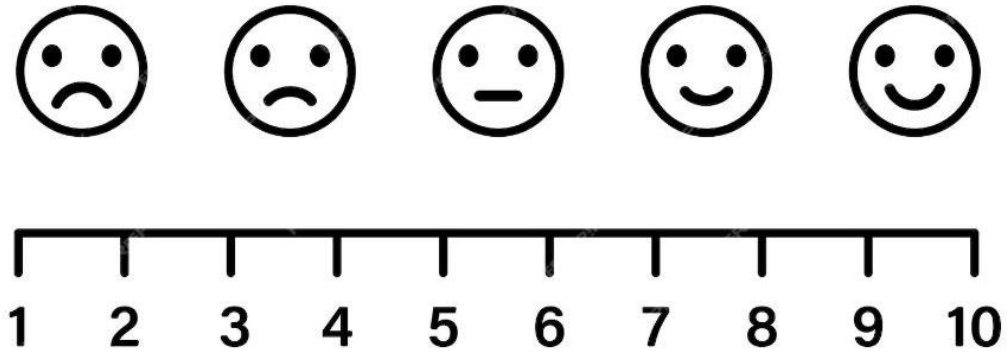
ervaart veel hinder 1 — 2 — 3 — 4 ervaart geen hinder 2,3

Bijlage 5. Patiëntevaluatie

Wie vult deze vragenlijst in? (vader, moeder, verzorger, kind)

Deze vraag is voor uw zoon/dochter bedoeld: Hoe tevreden ben je over het resultaat van de behandeling? *(als bij invuller optie kind wordt gekozen en het kind 7 jaar of ouder is)*
Deze vraag is voor de ouders bedoeld: Hoe tevreden bent u over het resultaat van de behandeling?

Antwoord: schaal 1-10 met als toelichting:

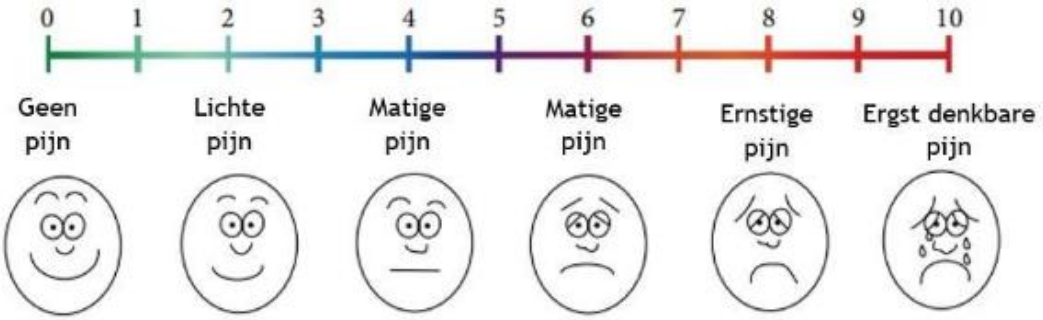


Overige opmerking(en) over de tevredenheid van de behandeling:

Heeft uw zoon/dochter negatieve gevolgen ervaren na de behandeling? Ja/nee
Ja → Welke negatieve gevolgen heeft uw zoon/dochter ervaren na de behandeling?

Deze vraag is voor de ouders bedoeld: Hoeveel pijn had uw zoon/dochter de afgelopen 7 dagen? *(als bij invuller optie kind wordt gekozen en het kind 7 jaar of ouder is)*
Deze vraag is voor uw zoon/dochter bedoeld: Hoeveel pijn had je de afgelopen 7 dagen?

Antwoord: schaal 0-10 met als toelichting:



Bij een score van 1 of hoger → Waar zit de pijn?

Nek, schouders, rug, buik, armen, heupen, bovenbenen, knieën, enkels/voeten, vingers, handen, polsen, anders: …

Bijlage 6. Screeningsvragenlijst

Wie vult deze vragenlijst in? →Keuzemenu.

Hoeveel pijn had uw kind de afgelopen week? →0-10
Bij pijn: waar zit de pijn? →Keuzemenu

Mijn kind werd de afgelopen week gauw moe. →Nooit- bijna altijd (5 puntsschaal)

Mijn kind had de afgelopen week moeite met slapen als hij/zij pijn had. →Nooit- bijna altijd (5 puntsschaal)

Is uw kind de afgelopen 6 maanden (voor kinderen tot 6 jaar) of het afgelopen jaar (voor kinderen vanaf 6 jaar) onder behandeling geweest bij onderstaande specialismen: fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, maatschappelijk werkpsychologie, andere…
→ja/nee
Zoja: Hoeveel weken heeft uw kind in totaal fysiotherapie/ergotherapie gehad? →Vul getal in.
Hoeveel keer per week heeft uw kind fysiotherapie/ergotherapie gehad? Keuze: minder dan 1x per week, 1-2x per week, meer dan 2x per week.

Gebruikt uw kind een hulpmiddel voor zijn mobiliteit? →Ja/nee
Zoja: wat voor soort hulpmiddel gebruikt uw kind. →Keuzemenu

Gebruikt uw kind een hulpmiddel voor de communicatie? →ja/nee
Zoja, welke vormen van communicatie gebruikt uw kind op dit moment? →Keuzemenu

Schooltype/opleiding: Naar wat voor soort school gaat uw kind? →keuzemenu

Gezinssituatie en woonsituatie:

- Uit hoeveel personen bestaat uw gezin? →Keuzemenu
- Woont uw kind volledig thuis? →Ja/nee
- Zonee, waar woont uw kind? →keuzemenu

Bijlage 7. Saga Ruler

De Sage Ruler maakt onderdeel uit van MoxieViewer. Dit is een applicatie die ontwikkeld is om 2D gangbeeldanalyse te bekijken en te analyseren. De MoxieViewer kan worden gedownload via http://moxie.smalll.eu/

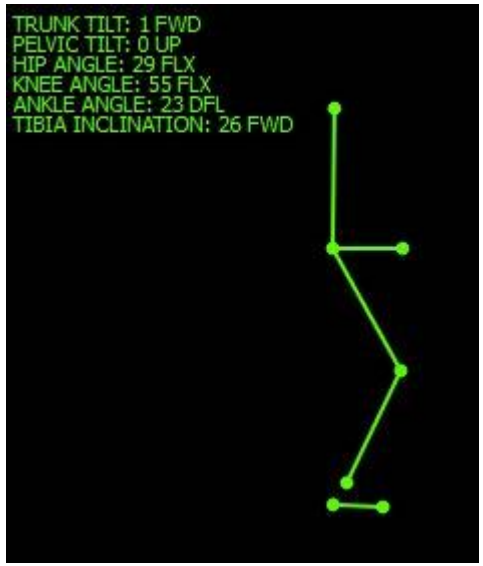
Guidelines for positioning of SAGA ruler and

Version: 1.2
Bewegingslab Amsterdam UMC, location VUmc
Feb,2020

De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

Gait Events and phases: Some redefining

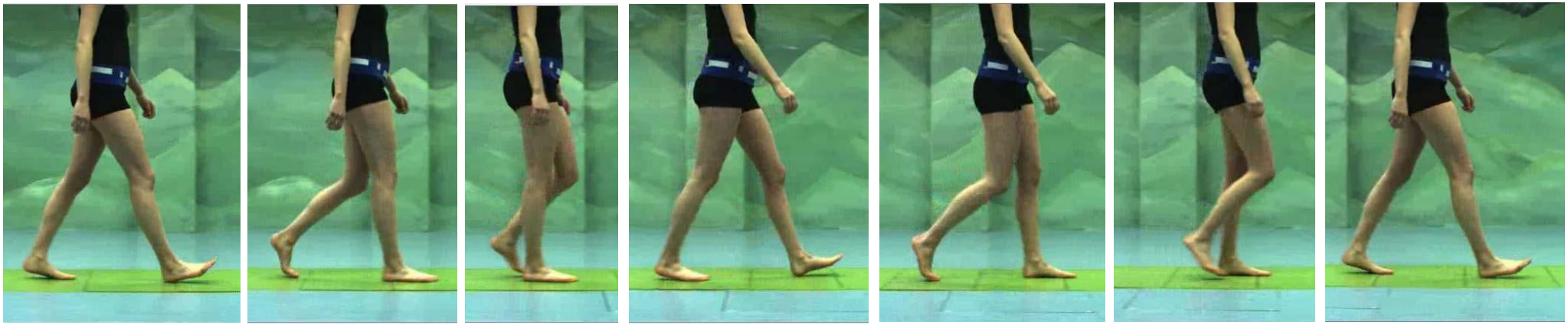
	Gait event		Gait phase		Definition	%GC (normal gait)	Contralateral
STANCE (ST)	Initial contact	IC			First foot contact	0	OIC
			Loading response	LR	First double support		
	Opposite ToeOff	OTO			Opposite foot off the ground	10	TO
			Early stance	EST	First part of single support		
	Midstance	MST			Leg adjacent to opposite swing leg	30	MSW
			Late stance	LST	Second part of single support		
	Opposite initial contact	OIC			Opposite first foot contact	50	IC
			Preswing	PSW	Second double support		
SWING (SW)	ToeOff	TO			Foot off the ground	60	OTO
			Early swing	ESW	First part of swing		
	Midswing	MSW			Leg adjacent to opposite stance leg	80	MST
			Late swing	LSW	Second part of swing		
	Initial contact	IC			(next) first foot contact	100	OIC



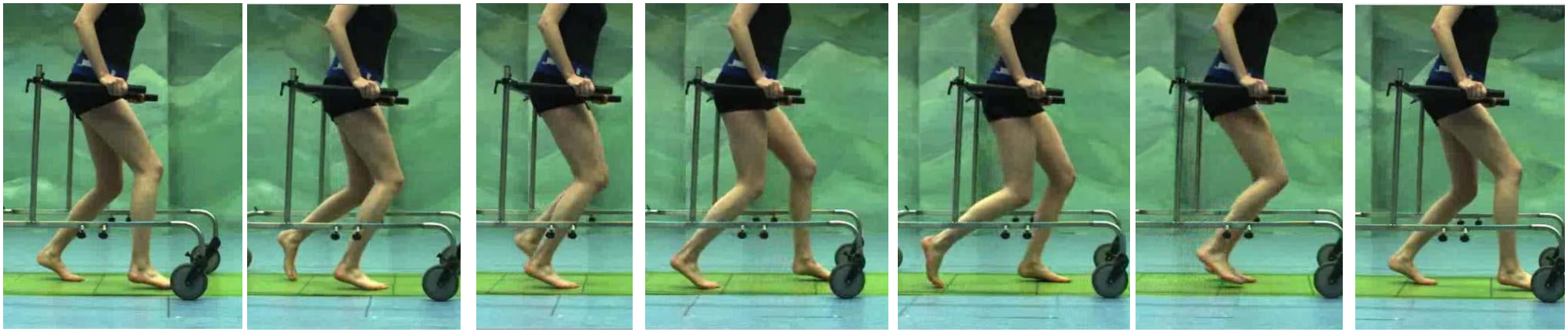
Harlaar, J. (2014). Phases of gait and gait events: Some redefining. Gait & Posture, 39, S100–S101. https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2014.04.138

De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

Gait events (shown for Right Leg)



IC **OTO** **MST** **OIC** **TO** **MSW** **IC**



De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

General overview of marker placement

Trunk: point towards front of armpit

Pelvis line: follow pelvis belt (line SIAS-SIPS)

Hip marker: great trochanter head

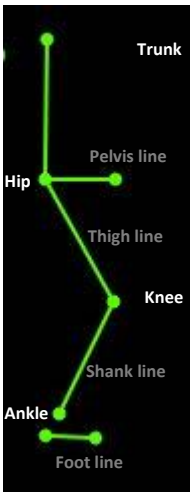
Knee marker: knee joint center (joint cleft)

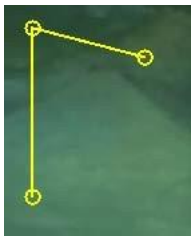
Ankle marker: lateral malleolus

Thigh line: follow mid of thigh segment

Shank line: follow front of tibia

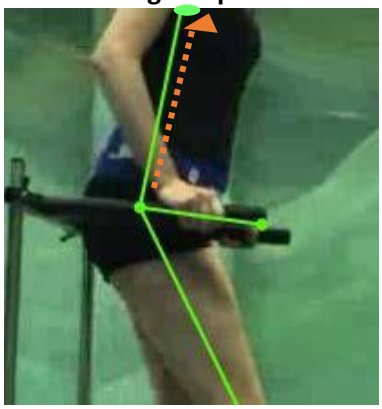
Foot line: follow proximal part of foot sole



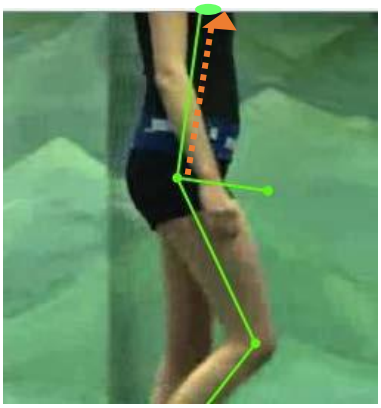


SAGA ruler (left) en Goniometer (right)

Trunk on sagittal plane

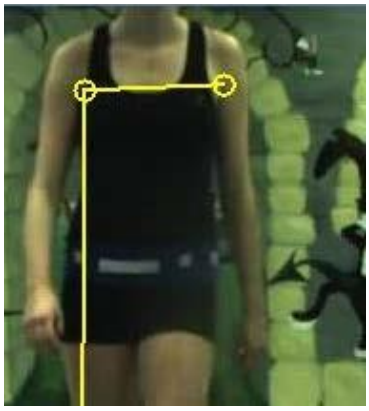


Front of armpit



Front of armpit

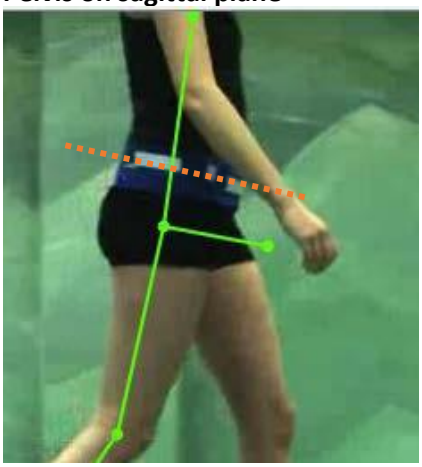
Trunk on frontal/coronal plane





De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

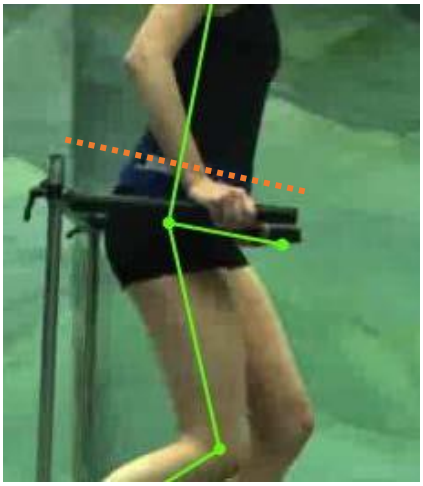
Pelvis on sagittal plane



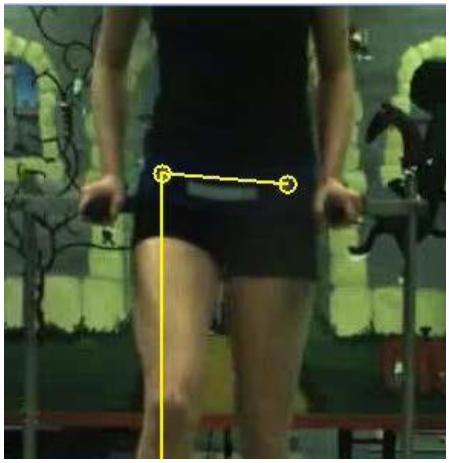
Pelvic belt line

Pelvis on frontal/coronal plane

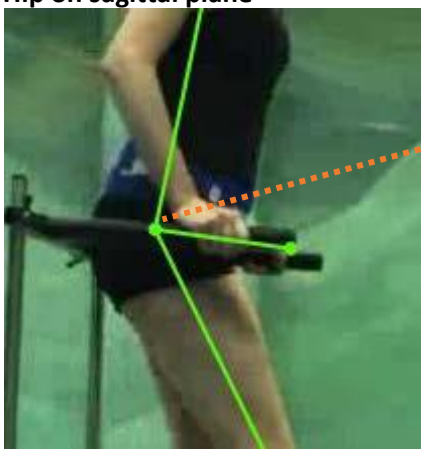




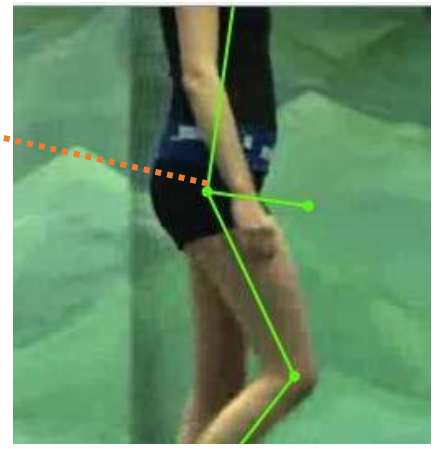
Pelvic belt line



Hip on sagittal plane

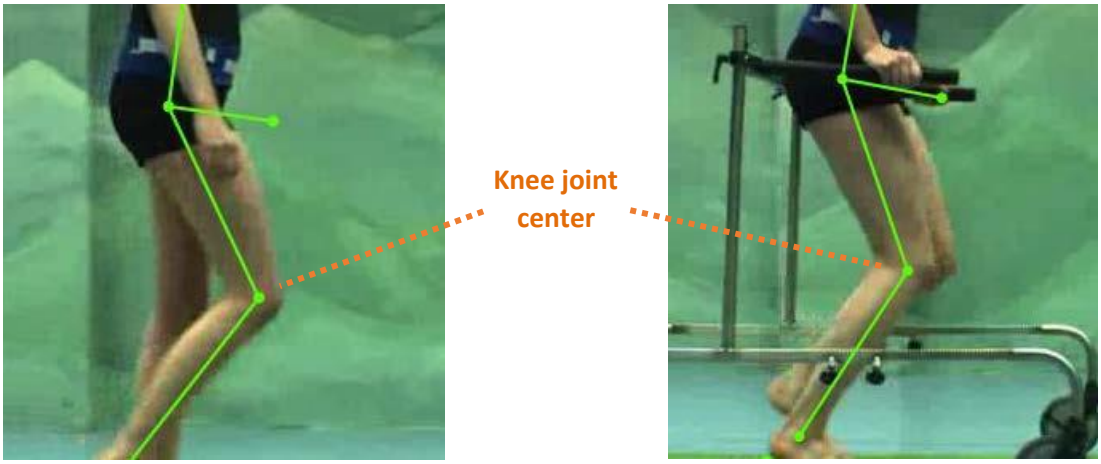


Great Trochanter head

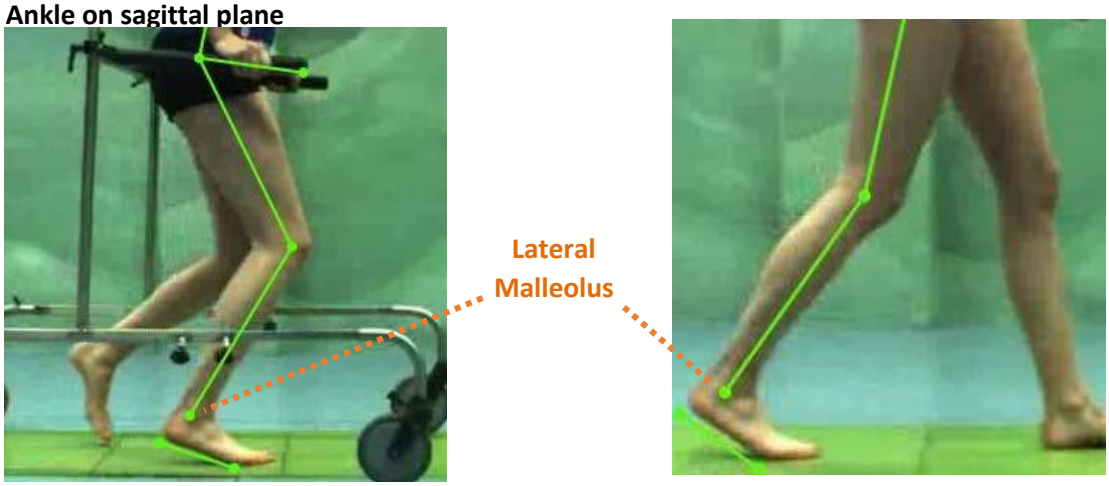


De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

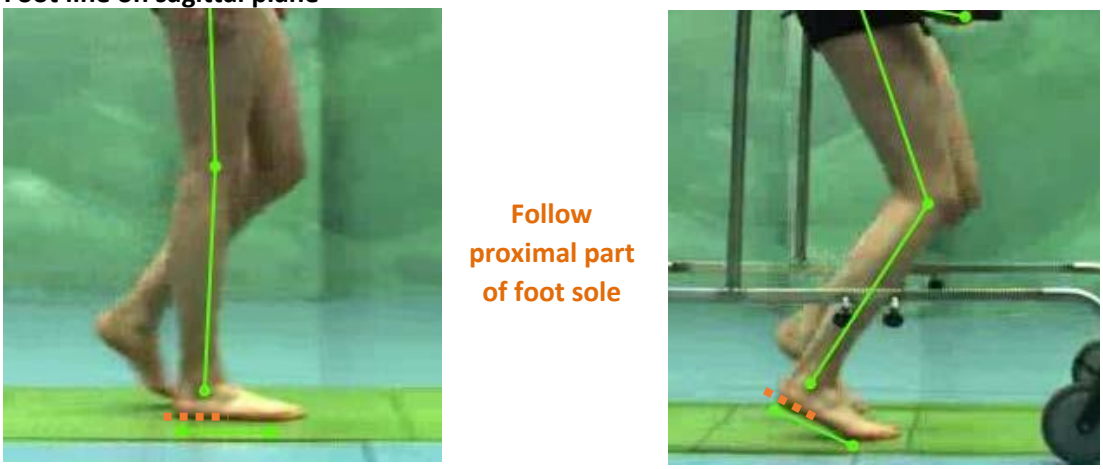
Knee on sagittal plane



Ankle on sagittal plane

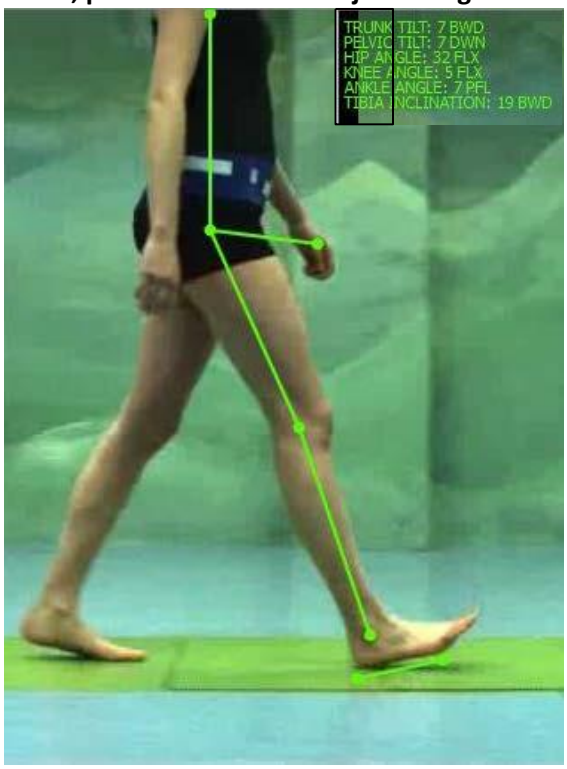


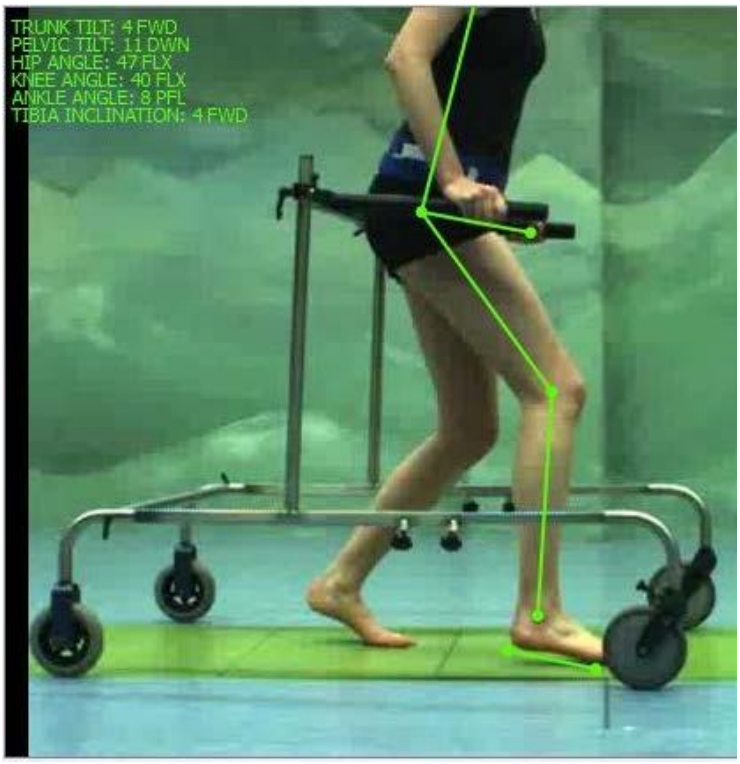
Foot line on sagittal plane



De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

Trunk, pelvis and lower limb joints angles at IC





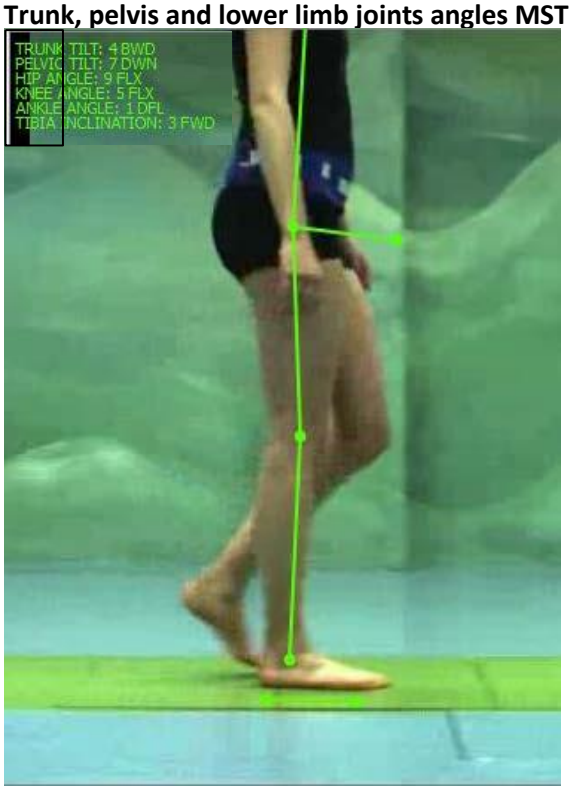
Trunk, pelvis and lower limb joints angles OTO

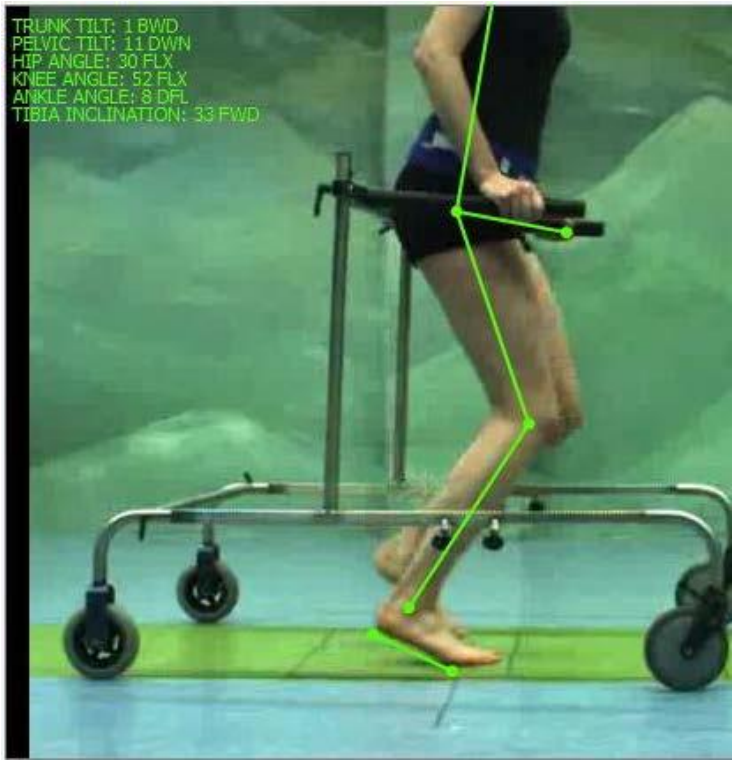




De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

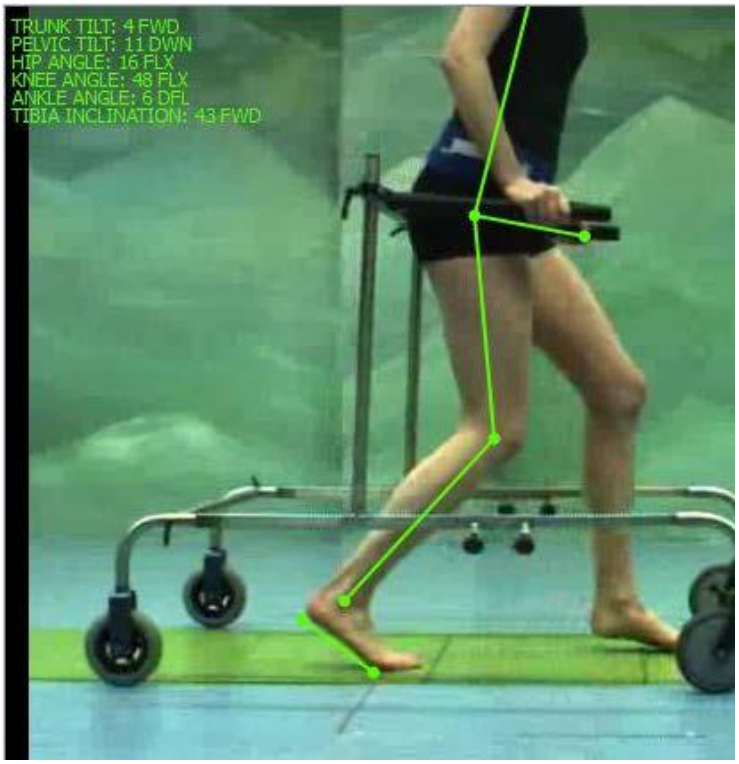
Trunk, pelvis and lower limb joints angles MST





Trunk, pelvis and lower limb joints angles OIC

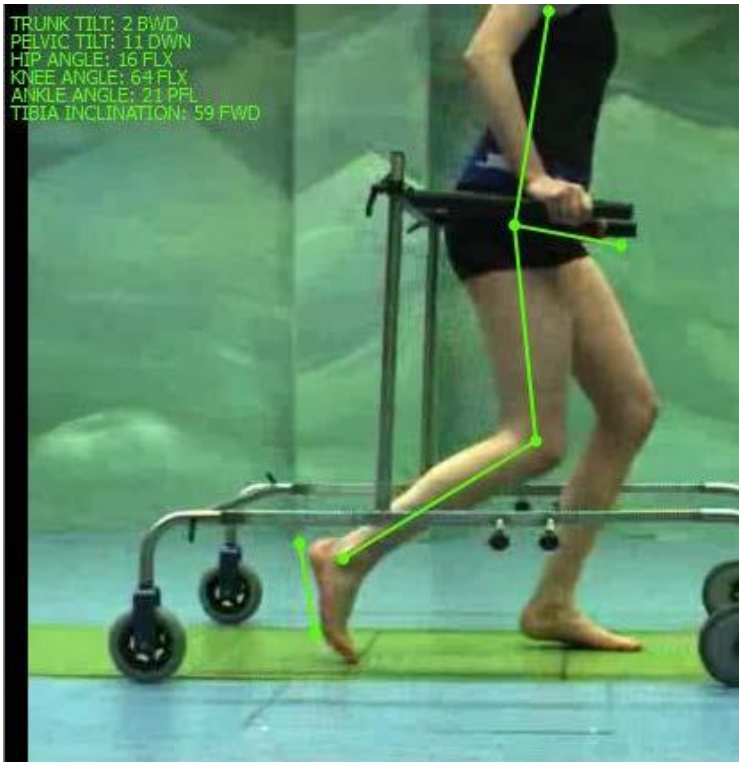




De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

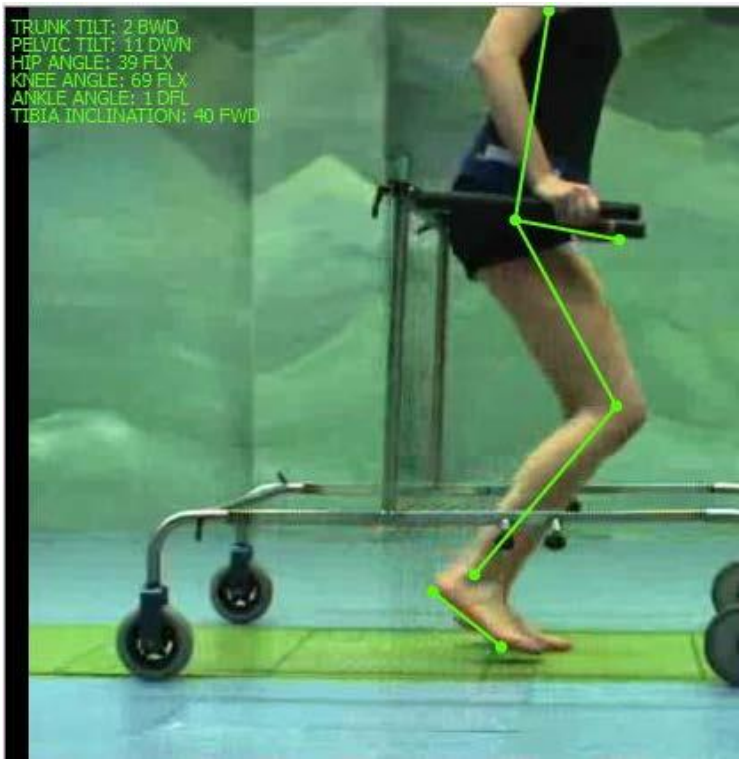
Trunk, pelvis and lower limb joints angles TO





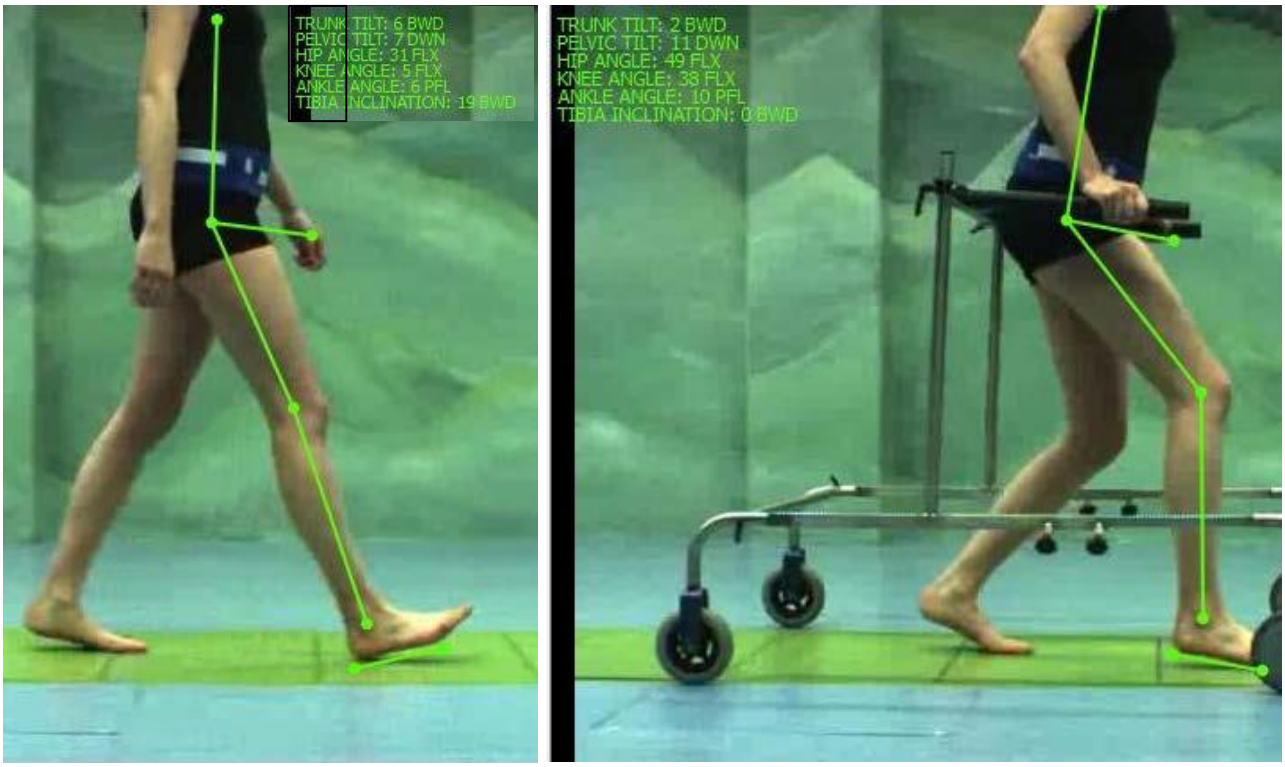
Trunk, pelvis and lower limb joints angles MSW





De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding

Trunk, pelvis and lower limb joints angles IC



De in deze handleiding getoonde illustraties, foto's, teksten en ander grafisch materiaal zijn beschermd door auteursrecht en/of enig ander intellectueel eigendomsrecht van Amsterdam UMC of derden. Het is dan ook niet toegestaan om de handleiding geheel of gedeeltelijk te verveelvoudigen, te verspreiden of te bewerken zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de makers van deze handleiding