



Hogeschool PXL
Departement Healthcare
Opleiding Ergotherapie

**Advies voor een codeset op basis van het ICF, specifiek voor (neuro)motorische
aandoeningen en stotteren bij kinderen, tussen 3-12 jaar, binnen het digitale H-OPP**
Een kwalitatief onderzoek

Door **Jansen Lotte, Lenaerts Sarah,**
Mertens Sofie en Vanschooren Charlotte

Bachelorproef aangeboden tot het bekomen van het diploma van
Bachelor in de Ergotherapie
o.l.v. **Westhovens Myriam**, promotor

Hasselt, 2017



Hogeschool PXL
Departement Healthcare
Opleiding Ergotherapie

**Advies voor een codeset op basis van het ICF, specifiek voor (neuro)motorische
aandoeningen en stotteren bij kinderen, tussen 3-12 jaar, binnen het digitale H-OPP**
Een kwalitatief onderzoek

Door **Jansen Lotte, Lenaerts Sarah,
Mertens Sofie en Vanschooren Charlotte**

Bachelorproef aangeboden tot het bekomen van het diploma van
Bachelor in de Ergotherapie
o.l.v. **Westhovens Myriam**, promotor

Hasselt, 2017

Voorwoord

Deze bachelorproef ‘Advies voor een nieuwe codeset op basis van het ICF, specifiek voor (neuro)motorische aandoeningen en stotteren bij kinderen tussen 3-12 jaar binnen het digitaal H-OPP.’ is geschreven in het kader van een afstudeerproject van vier studenten aan de Hogeschool PXL binnen de opleiding Ergotherapie. Het onderzoek en het schrijven van deze bachelorproef heeft plaatsgevonden tussen september 2016 en juni 2017. Tijdens het onderzoek stond onze promotor, Myriam Westhovens, altijd klaar voor ons en heeft zij onze vragen beantwoord zodat we verder konden met ons onderzoek.

Bij dezen willen wij graag onze begeleiders vanuit de projectstage bedanken om ons te ondersteunen door de feedback die zij ons gegeven hebben, maar ook voor het tot beschikking stellen van hun werkplek.

Bedankt Leen Martens, Ilse Janssens & Erwin Diriks vanuit het CAR en Huberte Vanbockryck, Lindsey Verheyen, Ann Verheyen en de andere ergotherapeuten vanuit Sint Gerardus. Zonder jullie medewerking hadden we dit onderzoek nooit kunnen voltooien.

Tot slot zouden we in het bijzonder ook onze ouders willen bedanken voor de motiverende woorden die ons geholpen hebben om deze bachelorproef tot een goed einde te brengen.

Wij nodigen u graag uit om ons eindwerk te lezen.

Jansen Lotte, Lenaerts Sarah, Mertens Sofie en Vanschooren Charlotte

Hasselt, 17 mei 2017

Inhoud

Voorwoord.....	
Inhoud	
Abstract.....	
Inleiding.....	1
Methodologie	4
1 Literatuurstudie.....	5
2 Kwalitatief Onderzoek	5
2.1 Dataverzameling	5
2.2 Data-analyse	6
2.3 Evalueren en bijstellen van de outcome	7
2.4 Eindresultaat implementeren in het H-OPP	7
Resultaten	8
1 Literatuurstudie.....	8
1.1 Situering van de stageplaats.....	8
1.2 (Neuro)motorische aandoeningen	9
1.3 Stotteren	9
1.4 De ICF, ICF-CY en ICF-coreset	12
1.5 Het H-OPP.....	14
2 Kwalitatief onderzoek	16
2.1 (Neuro)motorische aandoeningen	16
2.2 Stotteren	29
Discussie.....	34
1 (Neuro)motorische aandoeningen.....	34
2 Stotteren.....	60
Conclusie.....	65

Abstract

Titel: Advies voor een codeset op basis van het ICF, specifiek voor (neuro)motorische aandoeningen en stotteren bij kinderen, tussen 3-12 jaar, binnen het digitale H-OPP.

Door: Jansen Lotte, Lenaerts Sarah, Mertens Sofie en Vanschooren Charlotte

Promotor: Westhovens Myriam

Inleiding: Het handelingsbeeld van een kind met een stotterproblematiek of een (neuro)motorische aandoening kan niet volledig vertaald worden in de ICF-codes die op dit moment geregistreerd zijn in het H-OPP.

Doel: Deze bachelorproef heeft als doel om practice based, onderbouwd vanuit de literatuurstudie codesets te ontwikkelen van (neuro)motorische aandoeningen en stotteren bij kinderen tussen 3 en 12 jaar voor het H-OPP.

Methode: In een eerste analytische fase werd het handelingsbeeld van beide doelgroepen geanalyseerd en geregistreerd, waaruit een codeset voortvloeide. In de evaluerende fase werd deze codeset practice based afgetoetst en werd een definitieve codeset opgesteld.

Resultaten: Vanuit het practice based onderzoek en literatuurstudie werden twee codesets uitgewerkt, welke een vertaling zijn van de desbetreffende doelgroepen.

Conclusie: De tabellen kunnen opgenomen worden in het H-OPP als codesets van stotteren en (neuro)motorische aandoeningen.

Trefwoorden: H-OPP, ICF(-CY), Stotteren, (Neuro)motorische aandoeningen, kinderen

Inleiding

In 2012 keurde de Vlaamse regering de conceptnota “Perspectief 2020” goed, die er uiteindelijk toe moet leiden dat personen met een handicap een volwaardige plaats krijgen in onze maatschappij. Tegen 2020 moet alle zorg vraaggestuurd zijn en moet er zorggarantie komen voor mensen met de grootste zorgvraag.

Deze bachelorproef kadert het handelen en de zorgvraag van twee diagnosegroepen, namelijk (neuro)motorische aandoeningen en stotteren, binnen het H-OPP.

De term “(neuro)motorische stoornis” verwijst naar het uitblijven van een normale rijping of naar een stoornis van het centrale zenuwstelsel, met als gevolg een achterblijvend, stilstaand of gestoord verloop van de motorische ontwikkeling (Broekaert, Van Hove, & Sorée, 2010). Deze stoornissen kunnen zijn: cerebrale parese (2 op 1000 Belgen) (den Dunnen & van der Grift, 2015), niet-aangeboren hersenletsel (183 per 10.000 Belgen) (Van Bost, Lorent, & Crombez, 2005), spierziekten (varieert per ziekte van 1 per 5000 tot 1 per 1.000.000) (Hadders-Algra, Maathuis, Pangalila, Becher, & J. De Moor, 2015), spina bifida (8 per 10.000 Belgen) (Hoppenbrouwers et al., 2010) en ziekten die een beenderige, musculaire of gewrichtsafwijking veroorzaken zoals arthrogryposis multiplex congenita (5,7 per 100.000 Europeanen) (Orphanet report series) en ernstige kinderreuma (5 per 100.000 Europeanen).

Stotteren is een spraakstoornis, voorkomend bij personen van verschillende leeftijden, waarbij de vlotte opeenvolging van spraakbewegingen wordt onderbroken. Ongeveer één op honderd personen stottert, een prevalentie van 1,1%. Dit betekent voor heel de wereld 70.000.000 mensen; In Europa: 3.740.000 mensen; In België: 110.000 mensen en in Vlaanderen 60.000 mensen.

Voor onze bachelorproef hebben we contact opgenomen met het Sint-Gerardus Instituut en het Centrum voor Ambulante Revalidatie (CAR).

Als school voor buitengewoon basis- en secundair onderwijs type 4 biedt Sint-Gerardus in Diepenbeek onderwijs en zorg op maat voor kinderen en jongeren met een motorische, (neuro)motorische of meervoudige handicap. Deze beperking is het gevolg van een aangeboren hersenletsel, een verworven hersenletsel, een neuromusculaire aandoening of spina bifida. (Sint-Gerardus)

Het CAR, gelegen te Hasselt en Genk, biedt zorgvragers multidisciplinaire, ambulante diagnostiek en begeleiding. Kleuters, lagereschoolkinderen en jongeren met complexe ontwikkelingsstoornissen of beperkte verstandelijke mogelijkheden kunnen in beide centra terecht. Verder specialiseert elk centrum zich in een

specifieke doelgroep, het CAR Genk in stotteren en het CAR Hasselt in gehoorstoornissen. Bij deze ziektebeelden kan het gaan om zowel kinderen, jongeren als volwassenen. In het CAR zijn er op dit moment twintig personen in behandeling voor stotteren, zowel kinderen als volwassenen. (L.I.T.P., 2009)

Binnen de werkcontext van Sint-Gerardus en het CAR wordt door het therapeutische team aangegeven dat het niet eenvoudig is om cliënten met bovenvermelde ziektebeelden op een functionele wijze in kaart te brengen. Binnen de samenwerking met de PXL-hogeschool wordt nagegaan of het H-OPP (Hasselt occupational performance profile) hierop een mogelijk antwoord kan bieden. Dit gebeurt aan de hand van de volgende onderzoeksvraag:

- “Welke aanpassingen zijn er nodig aan de huidige codeset van het H-OPP om een implementatie van het H-OPP mogelijk te maken bij kinderen van 3 tot 12 jaar met een (neuro)motorische aandoening of stotterproblematiek?”

Deze vraag kan opgesplitst worden in volgende deelvragen:

- “Wat is het handelingsbeeld van kinderen met een (neuro)motorische aandoening of stotteren, volgens observaties/ verslagen vanuit de projectstage en volgens de literatuur?”
- “Welke ICF en ICF-CY codes kunnen gekoppeld worden aan het handelingsbeeld van kinderen met (neuro)motorische aandoeningen en kunnen geselecteerd worden om het H-OPP te specificeren voor deze doelgroepen?”
- “Welke ICF-codes uit deze selectie kunnen weerhouden of aangevuld worden na een vergelijking met de codeset (indien beschikbaar voor de aandoening)?”
- “Welke codes zijn overbodig of moeten toegevoegd worden na evaluatie van de huidige codeset in het H-OPP vanuit praktijk- en literatuuronderzoek?”
- “Welk advies kan er geformuleerd worden m.b.t. de implementatie van het H-OPP bij de doelgroepen (neuro)motorische aandoeningen en stotteren?”

Het H-OPP is een nieuwe ergotherapeutische registratietool om het klinisch redeneren en het handelen van de cliënt in kaart te brengen. Het handelen in kaart brengen, lopend van de meest intieme tot de meest publieke handelingen, is een complex proces. Dit digitale instrument begeleidt en vergemakkelijkt het ergotherapeutisch denkproces en helpt om alle relevante informatie over de cliënt en zijn systeem te verzamelen. Deze tool is gebaseerd op het ICF, het linkt de informatie over de cliënt aan ICF codes. (Ghysels R, 2016)

Het ICF is een classificatiesysteem of een begrippenkader om het functioneren van mensen en de problemen die daarin kunnen optreden te beschrijven. Het is ontwikkeld door het WHO en voorziet een uniforme taal waardoor het multidisciplinair en internationaal kan worden toegepast. Het volledige ICF is te uitgebreid om praktisch bruikbaar te zijn in de klinische praktijk of bij wetenschappelijke onderzoek. Daarom zijn er ICF-coresets ontwikkeld.

Een ICF-coreset is een lijst met begrippen of items die door experts beoordeeld zijn als relevant voor het beschrijven van het functioneren van mensen met een specifiek gezondheidsprobleem of in een specifieke setting. (Le Grasse, van Hartingsveldt, & Kinebanian, 2012)

Dit afstudeerproject gaat na of het H-OPP een bruikbare registratietool is binnen de setting van het CAR en Sint-Gerardus.

Doordat het huidige H-OPP de ICF-criteria geselecteerd heeft in functie van cliënten in het algemeen, is het nodig om de selectie aan te passen aan specifieke doelgroepen. Hierbij wordt gewerkt met de ICF codesets. Op deze manier wordt het H-OPP geïmplementeerd in het werkveld bij de doelgroepen (neuro)motorische aandoeningen en stotteren.

Methodologie

De start voor deze bachelorproef was het maken van een PICO, een hulpmiddel om de onderzoeksvraag gericht te formuleren. Voor beide doelgroepen is een aparte PICO gemaakt.

De PICO voor (neuro)motorische aandoeningen:

P: Kinderen van 3 tot 12 jaar met een (neuro)motorische aandoening, in dit onderzoek specifiek kinderen met de diagnoses CP, spina bifida, NAH, Duchenne, SMA en AMC.

I: De codes van de ICF en ICF-CY koppelen aan het handelingsbeeld van de doelgroep d.m.v. turving.

C: Vergelijking van de geturfde codes met de huidige codeset in het luik onderzoek van het H-OPP en met de coresets van Cerebrale Parese.

O: Duidelijk en gestructureerd beeld van (neuro)motorische aandoeningen in het H-OPP implementeren.

De PICO voor stotteren:

P: Kinderen van 3 tot 12 jaar die gediagnosticeerd zijn met stotteren.

I: De codes van de ICF en ICF-CY koppelen aan het handelingsbeeld van de doelgroep d.m.v. turving.

C: Vergelijking van de geturfde codes met de huidige codeset in het luik onderzoek van het H-OPP.

O: Duidelijk en gestructureerd beeld van stotteren in het H-OPP implementeren.

Hierna werd besloten welk soort onderzoek gebruikt zou worden. Dit gebeurde aan de hand van de toolboxkit. Uit deze test kwam naar voren dat het een verkennend kwalitatief onderzoek moest worden. Dit omdat de resultaten een beschrijving en interpretatie zijn van de problematieken die in de onderzoekssituaties voorkomen. Het was de bedoeling dat er meer duidelijkheid kwam over de achterliggende problemen bij de doelgroepen. Op die manier werd er dan beslist welke ICF-codes gekoppeld werden aan de doelgroepen.

De onderzoeksvraag werd ontwikkeld vanuit de PICO van beide doelgroepen. Er werd gebruik gemaakt van een werkdocument “Van probleemstelling tot onderzoeksvraag” vanuit de Hogeschool PXL. Het werkdocument gaf de onderzoekers een gestructureerd proces weer om vanuit de probleemstelling en PICO een onderzoeksvraag op te stellen.

1 Literatuurstudie

Op basis van de onderzoeksvraag wordt een literatuuronderzoek gevoerd om een duidelijk beeld te krijgen over de situering van de stageplaats binnen de gezondheidszorg, de doelgroepen, het ICF/ICF-CY (inclusief de ICF-codes en de ICF coresets) en het H-OPP. Verschillende zoekrobots en databases zoals Cebam Digital Library for Health, Cochrane library, Trip Database, Pubmed en Google Scholar zijn geraadpleegd om wetenschappelijke informatie over deze onderwerpen te verkrijgen. Richtlijnen en onderzoeksartikelen werden geselecteerd aan de hand van limits. Artikelen werden geïncludeerd indien er een full-text van beschikbaar was. Verder was ook de toepasbaarheid van het artikel van belang, zowel in de Belgische context als in een meer specifieke context van de doelgroepen en settings.

Naast zoekroboten en databanken werd ook gebruik gemaakt van volgende bronnen: websites van de overheid en stageplaatsen, boeken rond stotteren en (neuro)motorische aandoeningen en de expertise van de stagementoren.

2 Kwalitatief Onderzoek

Het praktijkonderzoek kadert in een zeven weken durende projectstage. De onderzoekers zijn in twee groepen verdeeld, met elk twee personen. Twee personen zijn naar het CAR in Genk gegaan en de andere twee naar Sint- Gerardus in Diepenbeek.

De implementatie van het H-OPP bij een stotterproblematiek en (neuro)motorische aandoeningen in deze twee settings verliep in vier stadia: dataverzameling, data-analyse, evalueren en bijstellen van de outcome en eindresultaat implementeren in het H-OPP.

2.1 Dataverzameling

In de eerste stageperiode trachtten de onderzoekers een algemeen handelingsbeeld in kaart te brengen van een cliënt met een (neuro)motorische aandoening of een stotterproblematiek. Bevragingen, observaties en dossierstudies leidden tot een inventarisatie van de handelingsproblemen in het H-OPP, meer bepaald in het luik onderzoek van het H-OPP. Dat luik bevat een overzicht van ICF-codes. Hier zijn ICF-criteria opgenomen om het handelen van een cliënt in het algemeen te beschrijven. Daar de onderzoekers zijn gestart om de selectie van ICF-criteria te optimaliseren voor de doelgroepen stotteren en (neuro)motorische aandoeningen, nemen zij eveneens ICF en ICF-CY codes mee die nog niet eerder in het H-OPP zijn opgenomen. Dit om een zo volledig mogelijk beeld te verkrijgen. Om de inventarisatie gestructureerd te laten verlopen werd een excel-document opgesteld met daarin alle ICF-codes. Via dit document kon geturfd worden of en hoe vaak bepaalde

ICF-codes voorkomen bij deze doelgroepen.

Zo werd er een algemeen beeld gecreëerd over de handelingsgebieden en/of -functies waar de doelgroepen problemen mee ervaren.

De onderzoeker die projectstage liep in de kleuter- en lager onderwijs van Sint-Gerardus heeft 10 cliënten in kaart gebracht. De handelingsproblemen van de kinderen werden geobserveerd, bevraagd en daarna vergeleken met de literatuur.

De leerlingen die in het H-OPP opgenomen werden hebben een leeftijd tussen 3 en 12 jaar. De onderzoeksgroep waarvoor het H-OPP werd ingevuld is niet willekeurig gekozen. Voor de selectie van (neuro)motorische aandoeningen werd er rekening gehouden met de verhouding waarin deze aandoeningen voorkomen binnen de populatie van Sint-Gerardus. Alleen voor spina bifida werd hierop een uitzondering gemaakt omdat de stagementoren van deze onderzoeker geen kinderen met spina bifida in hun cliëntengroep hadden.

Dit resulteert in de volgende onderzoeksgroep: zeven kinderen met cerebrale parese, één met een niet-aangeboren hersenletsel, één met arthrogryposis multiplex congenita en één met de ziekte van Duchenne.

De kinderen die werden opgenomen in het H-OPP voor de doelgroep stotteren (n=12) hebben een leeftijd tussen 4 en 12 jaar en zijn gediagnosticeerd met ontwikkelingsstotteren. Ze krijgen hiervoor een multidisciplinaire behandeling in het CAR in Genk.

2.2 Data-analyse

De ICF-codes werden ook toegepast op de literatuurstudie zodat men een beeld kon krijgen over hoe anderen het al gezien hebben. De observaties werden na deze eerste stage vergeleken met de literatuurstudie waardoor men een link kon vinden tussen de twee. Zo werd het onderzoek meer evidence based onderbouwd. Door wetenschappelijk argumentatie voldoet deze bachelorproef aan de gestelde criteria.

Nadien werden de bekomen schema's vergeleken met de bestaande ICF coresets van doelgroepen die dicht aansluiten bij de doelgroepen van deze bachelorproef. Op deze manier kwam men tot een tussentijdse codeset die door de volgende therapeut gebruikt kon worden.

2.3 Evalueren en bijstellen van de outcome

Tijdens de tweede stageperiode ging de tweede onderzoeker met de aangepaste excel-lijst terug naar de stageplaatsen. De tweede onderzoeker kon dan aan de hand van de nieuwe selectie van ICF-codes het H-OPP zo goed mogelijk invullen. De bekomen schema's uit de eerste periode konden op deze manier getoetst worden en eventueel aangepast naar het advies toe. Tijdens deze periode werd gekeken of er voldoende codes waren en of elke code ook toepasbaar is voor de doelgroep.

Naast het screenen van de kinderen werd er ook gebruik gemaakt van de expertise van de stagementoren die de codes hebben bekeken en geëvalueerd. Op basis hiervan werden enkele codes toegevoegd.

In het Sint-Gerardus werden deze keer 26 kinderen opgenomen tussen de leeftijd van 3 en 12 jaar. Hiervan hadden twintig kinderen CP, één kind NAH, drie kinderen Duchenne spierdystrofie of SMA, één kind spina bifida en één kind arthrogryposis multiplex. Alle kinderen die tijdens de eerste periode gescreend werden, werden ook opgenomen in deze lijst.

Na de stageperiode werd de tussentijdse codeset herbekeken en werd extra literatuur opgezocht over spina bifida en SMA omdat deze bij aanvang van de 2^{de} stageperiode werden toegevoegd.

Tijdens de tweede stageperiode op het CAR in Genk werden er twaalf kinderen opgenomen tussen de leeftijd van 4 en 12 jaar. Twee van de twaalf kinderen zijn wel vroegtijdig uit het onderzoek gestapt doordat hun behandeling binnen het CAR werd stopgezet. De observaties van deze kinderen tot de stopzetting werden wel meegenomen tijdens de turving van deze periode.

2.4 Eindresultaat implementeren in het H-OPP

De resultaten die verkregen werden, worden vernoemd in de resultaten en discussie met het doel deze te implementeren in het H-OPP zodat er codesets gevormd kunnen worden van (neuro)motorische aandoening en stotteren bij kinderen.

Resultaten

1 Literatuurstudie

In de literatuurstudie wordt de situering van de stageplaats besproken. Dit gebeurt zowel voor de doelgroep (neuro)motorische aandoeningen als stotteren. Er werd ook gezocht naar literatuur over het ICF en het H-OPP. Verder worden beide doelgroepen besproken aan de hand van de literatuur die hiervoor werd geraadpleegd.

1.1 Situering van de stageplaats

Het dienstencentrum en de scholen Sint-Gerardus in Diepenbeek bieden onderwijs en zorg op maat voor peuters, kinderen, jongeren en volwassenen met (neuro)motorische beperkingen (VZW Stijn). Zij werken geïntegreerd samen onder het motto ‘Samen zorgen zelf kunnen’. Het onderwijs wordt georganiseerd vanuit de vzw Sint-Gerardusscholen. Als school voor buitengewoon basisonderwijs (BuBaO-Type 4) en buitengewoon secundair onderwijs (BuSO-Type 4) ondersteunen zij ook leerlingen en leerkrachten in het gewone onderwijs door GON-begeleiding (Geïntegreerd Onderwijs) (VZW Stijn).

Het Multifunctioneel Centrum (MFC) biedt de volgende functies aan: dagopvang, dagbesteding, verblijf en mobiele en ambulante begeleiding (VZW Stijn). Met de functie dagopvang zorgen zij voor aanvullende ondersteuning tijdens het schoolse gebeuren. Dit gebeurt onder de vorm van noodzakelijke en aangepaste medische begeleiding, therapeutische behandeling en pedagogische, psychologische en verzorgende ondersteuning. De dagopvang is er voor kinderen en jongeren tot 21 jaar met een (neuro)motorische beperking. Zij beschikken via de Intersectorale Toegangspoort over een toegangsticket voor dagopvang of hebben via het VAPH een PEC-ticket. De mogelijkheid bestaat ook om via Rechtstreeks Toegankelijke Hulpverlening (RTH) gebruik te maken van de dagopvang. Het dienstencentrum MFC (Multifunctioneel Centrum) en de werking voor volwassenen (FAM: Flexibel Aanbod Meerderjarigen) zijn erkend door het VAPH en behoren tot de vzw Stijn.

Het CAR, gelegen te Hasselt en Genk vallen onder de groep LITP (Limburgs initiatief voor therapie en integrale personenzorg). Dit is een dienstengroep die vooral instaat voor de organisatie, coördinatie, facilitatie en inspiratie binnen het brede gebied van de ambulante zorgverlening. Zorg voor de cliënt, zorg voor de medewerker en zorg voor een goed bestuur staan centraal binnen het LITP. Het CAR bevindt zich op de tweede lijn van de gezondheidszorg. Men kan er enkel terecht op voorschrift van een verwijzende arts. (L.I.T.P., 2009)

1.2 (Neuro)motorische aandoeningen

(Neuro)motorische aandoeningen zijn aangeboren of verworven aandoeningen van het centraal zenuwstelsel of het bewegingsstelsel. Ze kunnen statisch zijn, zoals CP, Spina bifida of AMC, of progressief, zoals SMA of Duchenne Spierdystrofie. De term ‘(neuro)motorische aandoening’ is een ruim overkoepelend begrip waarbij er naast motorische beperkingen ook vaak stoornissen zijn op vlak van intellect, spraak, zicht, gehoor, stofwisseling of de emotionele ontwikkeling. Omwille van deze meervoudige problematiek komen deze kinderen vaak terecht in het bijzonder onderwijs type 4. (Klein, Canadian Paediatric Society, & Mental Health and Developmental Disabilities Committee)

1.3 Stotteren

Voor stotteren vertrekken de onderzoekers van een aantal definities van stotteren zodat er een duidelijk beeld wordt geschapen over wat stotteren juist inhoudt. Om de resultaten van de literatuur te bekomen zijn vijf artikels meegenomen in de literatuurstudie.

1.3.2 Definities van stotteren

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er vele definities zijn over stotteren. We hebben uit het literatuuronderzoek vijf definities geselecteerd om daaruit een conclusie te kunnen trekken.

De vijf definities zijn:

1. Definitie van het CAR (2016): “Stotteren is het niet-vloeiend spreken. Het is een verzameling van hoorbare, soms zichtbare en vaak ook verborgen symptomen, die per situatie kunnen verschillen.”
2. Definitie van ICD-WHO: “Spreken dat is gekenmerkt door frequent herhalen of verlengen van klanken, lettergrepen of woorden, of door frequente aarzelingen en pauzes die ritmisch spreken onderbreken.”
3. Definitie van DSM IV-TTR-APA: “Een communicatiestoornis gekenmerkt door overmatige onvrijwillige onderbrekingen van de vlotte en ritmische stroom van spraak, in het bijzonder wanneer de onderbrekingen bestaan uit herhalingen of verlengingen van een klank of een lettergreep en waar ze vergezeld zijn van emoties zoals vrees en angst er zijn ook gedragingen die voorkomen zoals vermijden en duwen.”
4. Wingate (2011): “De onderbreking van de vlotheid van verbale expressie gekenmerkt door onvrijwillige, hoorbare of stille herhalingen of verlengingen bij het uiten van korte spraakelementen. De onderbrekingen doen zich meestal frequent voor en zijn typisch van aard en niet onmiddellijk

onder controle te brengen.”

5. Boey (2003): “Een obligaat kenmerk van stotteren is het ongecontroleerd doorbreken of herhalen van woorden, waarbij kenmerken van spraakklanken niet gerespecteerd blijken te zijn (zoals duur, kracht, ...). Bij stotteren ontstaan er discontinuïteiten in een woord. Ook een bepaalde soort herhalingen van eenlettergrepige woorden is kenmerkend voor stotteren (het gaat dan om herhalingen van meer dan twee per reeks, dikwijls snel of met veel kracht uitgesproken, vb: de de de.”)

Door deze definities samen te brengen kan de volgende conclusie gemaakt worden: “Stotteren is spreken met herhalingen, verlengingen of aarzelingen.” Uit een aantal definities komt ook naar voren dat emoties zoals vrees en angst het spreken, stotteren, kunnen beïnvloeden. Deze emoties komen dan vaak tot uiting via gedragingen die de personen niet onder controle hebben en die dus ook niet onmiddellijk of gemakkelijk kunnen worden bijgestuurd.

Aan de bovenstaande definities kunnen de volgende ICF-codes gekoppeld worden: “b330, b152, b765, b3300 en b3301. Deze codes komen voor bij alle kinderen die participeren aan het onderzoek en hieruit kan geconcludeerd worden dat de bovenvermelde codes beschouwd kunnen worden als de basiscodes van het stotteren.

1.3.3 Stottergedragingen en soorten stotteren:

Stottergedragingen zijn instrumentele gedragingen die door het stotteren zijn ontstaan. Dit kan vermijdingsgedrag, duwgedrag, uitstelgedrag of startgedrag zijn. Deze verschillende gedragingen worden nog verder toegelicht in onderstaande tekst.

Er zijn drie verschillende soorten of types van stotteren, namelijk het motorisch, emotioneel en cognitief stotteren volgens. (Boey, 2013)

Aan deze verschillende soorten/ types hebben de onderzoekers de volgende ICF-codes gekoppeld. Voor motorisch stotteren zijn dit b765 – b7659. Dit omwille van het feit dat stottergedragingen ongecontroleerde bewegingen zijn. De codes d240 en b152 worden gekoppeld aan het emotioneel stotteren. Aan het cognitief stotteren worden heel wat ICF-codes gekoppeld die onder de noemer sociale angst/spreekangst vallen, namelijk d730-d720-d770-d9205-d740-d7400-d7402-d750.

Wanneer we spreken over het motorische stotteren, spreken we voornamelijk over de handelingen en reacties die hoorbaar en zichtbaar zijn. Onder de hoorbare handelingen vallen de herhalingen en verlengingen van

woorden maar ook het blokkeren tijdens het spreken. Duw-, start- en uitstelgedrag valt dan weer onder de zichtbare handelingen. Voorbeelden van duwgedrag zijn aangezichtstrekken of oogbewegingen. Inwendige impulsen of kleine bewegingen die plaatsvinden vlak voor de gevreesde woorden of klanken zijn voorbeelden van startgedrag. Onder uitstelgedrag vallen gedragingen die ervoor zorgen dat het stotteren wordt vermeden of uitgesteld zoals het gebruik van stopwoorden of de zin herbeginnen om de spanning rond het stotteren te laten wegtrekken.

Bij het emotioneel stotteren staat stress op de voorgrond. Zowel positieve als negatieve emoties kunnen een invloed hebben op het stotteren. Bijvoorbeeld wanneer een kind te enthousiast wordt rond een bepaalde situatie kan het beginnen te stotteren. Maar het kan ook zijn dat het kind begint te stotteren wanneer het angstig of verlegen is.

Als laatste nog het cognitief stotteren. Deze soort van stotteren komt voor wanneer negatieve gedachten overheersen en het kind sterk vermijdingsgedrag vertoont. Voorbeelden zijn spreekangst, stotterangst, vermijden van spreesituaties, minderwaardigheidsgevoelens, schaamte en depressie. Het cognitief stotteren kan leiden tot leerproblemen, slechtere of verminderde prestaties en/ of psychosociale problematieken.

1.3.4 Oorzaken van stotteren:

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er nog geen eenduidige mening is over de oorzaken van het stotteren. Er is wel één oorzaak die meermaals voorkomt en dat is het abnormaal auditief feedbacksysteem. (Perez & Stoeckle, 2016)

Neurologische beeldvorming toont aan dat er een verschil is tussen de anatomie en functioneren van de hersenen bij kinderen die stotteren en kinderen die niet stotteren. Men ziet verschillen in de vloeiendheidscontroleurs in zowel de auditieve als motorische regio's en in de basale ganglia. Bij volwassenen is er vooral een hyperactiviteit van het rechter hemisfeer en een abnormale coördinatie tussen de hersengebieden die de spraakplanning uitvoeren. (Mawson, Radford, & Jacob, 2016)

Ook de genetica blijkt een grote rol te spreken bij de oorzaken van het stotteren. Familiale studies tonen meermaals aan dat kinderen met familieleden met een stotterverleden, meer kans hebben om zelf te stotteren. Hiervoor heeft de ICF geen code om de genetica aan te tonen, maar de onderzoekers vonden dit wel een zeer belangrijk item om mee te nemen in hun resultaat doordat ze dit in hun praktijkonderzoek meermaals zijn tegengekomen. De verdere uitleg vindt u verder onder het punt 3.2.

In de studie (Mawson et al., 2016) wordt het stotteren ook geassocieerd met negatieve perinatale gebeurtenissen en met geboortetrauma's. Volgens deze studie kan stotteren terugkeren of zich ontwikkelen op latere leeftijd door een traumatische ervaring zoals een hersenletsel of beroerte, maar ook door traumatische levensgebeurtenissen.

Verder in deze studie wordt ook meegenomen dat de secundaire kenmerken van stotteren zoals met de ogen knippen hypoxisch ischimische episodes veroorzaken en deze van invloed kunnen zijn op de spraak motor trajecten. Deze episodes kunnen verergeren door de acute angst of paniek, als gevolg van eerdere ervaringen van stotteren.

1.4 De ICF, ICF-CY en ICF-coreset

De International Classification of Functioning, Disability en Health (ICF) is een internationaal classificatiesysteem om het menselijk functioneren en de problemen die daarin kunnen optreden te beschrijven (Nederlands WHO-FIC collaborating Centre, 2007). Het vormt een gestandaardiseerd raamwerk voor het ordenen van gegevens, wat inhoudt dat beroepsbeoefenaars over verschillende disciplines en landen heen dezelfde taal spreken (Nederlands WHO-FIC collaborating Centre, 2007). Hiervoor voorziet de ICF in een systematisch codestelsel voor informatiesystemen in de gezondheidszorg (Nederlands WHO-FIC collaborating Centre, 2007). Dit uniform begrippenkader komt niet enkel de interprofessionele communicatie, maar ook de communicatie met de zorgvrager ten goede. (Le Granse et al., 2012)

De ICF werd ontwikkeld in 2001 door het WHO, in navolging op de International Classification of impairment and handicaps (ICIDH). Waar de ICIDH nog uitging van het medische waarin stoornissen en beperkingen centraal staan, gaat het ICF uit van een integratie van het medische en het sociale model waarin mogelijkheden centraal staan. (Le Granse et al., 2012) De ICF is niet langer een classificatie van de gevolgen van ziekten, maar een classificatie van gezondheidscomponenten, de samenstellende elementen van gezondheid (Le Granse et al., 2012). De ICF bestaat uit twee delen met elk twee componenten. Deze componenten staan in wisselwerking met elkaar (Le Granse et al., 2012). Deel één betreft het menselijk functioneren en de problemen daarmee. Het bevat de componenten functies en anatomische eigenschappen en activiteiten en participatie. Deel twee betreft de beïnvloedende factoren, met de componenten externe en persoonlijke factoren.

De ICF maakt gebruik van een alfanumeriek systeem. In de codering worden de componenten aangegeven door een letter, namelijk 'b' voor de functies, 's' voor de anatomische eigenschappen, 'd' voor activiteiten en participatie, en 'e' voor de externe factoren. De ICF bevat geen lijst of classificatie van persoonlijke factoren.

De domeinen en categorieën van elke component worden weergegeven door een numerieke waarde. Iemands functioneren, kan beschreven worden door het selecteren van de toepasselijke categorie met bijbehorende code(s). Iemands functioneren wordt dan vervolgens ook bepaald via een schaal, van 0 tot 4. Deze 'score' bepaalt de mate en omvang van het functioneren of problemen in de betreffende categorie, of de mate waarin een externe factor een positieve of negatieve invloed heeft. Typering 0 betekent dat er geen probleem is, typering 1 betekent een licht probleem, typering 2 een matig probleem, typering 3 een ernstig probleem en typering 4 een volledige beperking (Federale overheidsdienst volksgezondheid veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, 2016) (Le Granse et al., 2012).

In zijn toepassing in de praktijk bij kinderen en jongeren, bleek de ICF onvoldoende gevoelig voor gegevens omtrent groei en ontwikkeling. Daartoe ontwikkelde de WHO een kinderversie van de ICF. De International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY), een specificatie van de ICF, is een classificatiesysteem dat het functioneren van kinderen en jongeren beschrijft. Het leeftijdsbereik van de ICF-CY loopt vanaf de geboorte tot 18 jaar. De ICF-CY werd ontwikkeld omdat problemen in functioneren en chronische aandoeningen bij kinderen en adolescenten naar aard, intensiteit en invloed verschillen van die bij volwassenen (Federale overheidsdienst volksgezondheid veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, 2016).

Om het ICF praktisch bruikbaar te maken in de klinische praktijk of bij wetenschappelijk onderzoek, zijn ICF-coresets ontwikkeld. Een ICF-coreset is een lijst van begrippen of items die door experts beoordeeld zijn als relevant voor het beschrijven van het functioneren van mensen met een specifiek gezondheidsprobleem of in een specifieke setting. De korte versie is afgeleid van de uitgebreide versie en kan ingeschakeld worden in klinische settings, waar een korte bespreking van het functioneren van een persoon voldoende is, en in klinisch en epidemiologisch onderzoek. De 'ICF-coreset voor kinderen en jongeren met CP' is de eerste, en tot nu toe de enige, ontwikkelde ICF-coreset specifiek voor kinderen en jongeren. Deze coresets bevat alle categorieën die het functioneren van iemand met CP tussen 0 en 18 jaar het best beschrijven, onafhankelijk van het type en de ernst van de CP. De WHO ontwikkelde vijf coresets, specifiek voor kinderen en jongeren met CP. De beknopte versie kan nog ingedeeld worden volgens drie leeftijdscategorieën, namelijk van 0 tot 6 jaar, van 6 tot 14 jaar en van 14 tot 18 jaar (Schiariti, Selb, Cieza, & O'Donnell, 2015).

1.5 Het H-OPP

Het Hasselt Occupational Performance Profile is een instrument dat ergotherapeutische terminologie combineert met de ICF. Het wordt gebruikt om het handelingsprofiel van de cliënt weer te geven waarbij het handelen centraal staat. Het H-OPP heeft als doel om het functioneren van de persoon te verbeteren door de nadruk te leggen op de basisvoorwaarde om te participeren.

Op basis van informatie uit observaties, assessments en gesprekken met de cliënt en zijn systeem wordt een handelingsprofiel opgesteld. Dit alles sluit dicht aan bij de visie van de ergotherapeuten waardoor dit instrument voor hun toepasbaarder is dan de ICF. Naast het handelen, staat ook de cliënt centraal. Het perspectief van de cliënt is expliciet uitgewerkt en is even belangrijk als het therapeutisch perspectief. Informatie die de therapeut bekomen heeft door gesprekken te voeren met de cliënt en zijn omgeving, krijgt hier een plaats. In het therapeutisch perspectief worden gegevens uit observaties en assessments opgenomen. Het perspectief van de therapeut bevat ergotherapeutische terminologie, gecombineerd met een opsomming van ICF-codes. Het handelen wordt beïnvloed door persoonlijke- en omgevingsfactoren. Het H-OPP gaat dieper in op de persoonlijke factoren dan de ICF via de uitwerking van een begrippenkader voor persoonlijke factoren. Door het cliëntenperspectief, het therapeutenperspectief en de persoonlijke- en omgevingsfactoren naast elkaar te leggen kunnen therapeuten een handelingsdiagnose formuleren. Dit is een algemeen beeld van de mogelijkheden en de beperkingen van de persoon en de gevolgen hiervan op zijn handelen. Van daaruit kunnen er korte- en lange termijn doelstellingen opgesteld worden. Een doel dat een persoon op lange termijn wil bereiken, wordt tastbaar gemaakt door het in verschillende kortetermijn doelstellingen op te delen. Deze kortetermijn doelstellingen worden bijgesteld doorheen de therapie sessies.

De vooruitgang van de cliënt kan objectief vastgesteld worden door observaties van de therapeut en assessments. Daarnaast wordt ook de visie van de cliënt op zijn vooruitgang meegenomen in de evaluatie van het therapeutisch proces (Ghysels R, 2016).

Het Digitale H-OPP gebruikt ook het procesmatig verloop van het klinisch redeneren.

- Client en zijn systeem: Hier wordt de cliënt beschreven met de medische diagnose als deze gekend is alsook zijn systeem rondom de cliënt zoals de verwijzende arts, ...
- Hulpvraag: De hulpvraag die door de cliënt en zijn systeem is gesteld om aangemeld te worden.
- Onderzoek: In dit deel is heel wat veranderd van het oude H-OPP naar de digitale versie. Hier zijn de ICF-codes aan de handelingsgebieden- handelingspatronen- handelingsvaardigheden – handelingscomponenten gekoppeld.

- **Handelingsdiagnose:** Hier wordt een diagnose gesteld over het handelen en komt het ergotherapeutische perspectief heel goed naar voren. Het handelen staat hier centraal.
- **Interventiedoelen:** Hier worden aan de hand van de handelingsdiagnose lange- en kortetermijndoelstellingen opgesteld door het hele team.
- **Interventie:** Hier kan men aan de opgestelde doelstellingen de interventies koppelen die nodig zijn om die doelstellingen te behalen.
- **Follow up/ nazorg**

2 Kwalitatief onderzoek

2.1 (Neuro)motorische aandoeningen

Oranje codes= ICF-codes die reeds in het H-OPP zijn opgenomen

Groene codes= ICF-codes die nog niet in het H-OPP zijn opgenomen, maar tijdens de ontwikkeling van een codeset voor (neuro)motorische aandoeningen voorkwamen in de praktijk en/of de literatuurstudie.

Paarse codes= ICF-CY codes die nog niet in het H-OPP zijn opgenomen, maar tijdens de ontwikkeling van een codeset voor (neuro)motorische aandoeningen voorkwamen in de praktijk en/of de literatuurstudie.

De letters bij de observaties en literatuurstudie zijn de eerste letters van de aandoeningen die van toepassing zijn op die code. Zo staat C voor cerebrale parese, D voor Duchenne Spierdystrofie, A voor Athrogryposis multiplex congenita, SM voor spinale musculaire atrofie en SB voor spina bifida. De letters die groen werden aangeduid wijzen op een mogelijkheid en niet op een beperking. Bij handelingscontext werd de groene kleur niet meer gebruikt omdat er factoren zijn die belemmerend zijn en factoren die ondersteunend zijn. Die ondersteunende factoren kunnen echter ook gedeeltelijk belemmerend zijn en daardoor zou het werken met kleuren hier niet duidelijk zijn. Binnen het ICF werkt men met de symbolen + en -.

Codes	PBE	Literatuur	Coreset (enkel voor CP)	Tussentijdse selectie codes	PBE	Literatuur	Eind- selectie codes
handelingsgebieden							
basis of persoonlijke vaardigheden van het dagelijkse leven							
b134	3C,D, N	C, D, N	x	x	C, N, SB	SM	X
	b1340	C, N		x	C, N		X
	b1341	2C					
	b1342	D	C, D	x	D		X
d155				Andere plaats			
d210				Andere plaats			
d360				Andere plaats			
d410				Andere plaats			
d445				Andere plaats			
d470				Andere plaats			
d475							
d510	4C, A, D, N	2C, A, D, N	x	x	N, SB	SB	X
	d5100	A, D		x	A, SB	SB	X
	d5101	D		x	D, SB	SB	X
	d5102	C, D		x	C, D, SB	SB	X
d520	4C, A, N	2C, A, D, N	x	x	C, A	SB	X
	d5201	C, N		x	N	SB	X
	d5202	A		x	A	SB	X
	d5205	3C, N		x	2C, N	SB	X
d530	6C,N	2C, A, D, N	x	x	N, 13C, SB	SB	X
	d53000	5C(3/2)		x	2C, SB	SB	X
	d53010	4C(2/2)		x	N,6C, SB	SB	X

d540		6C, A, N,D	2C, A, D, N	x	x	N,3C, SB	SB	X
	d5400	3C			x	D,2C, SB	SB	X
	d5401	2C			x	SB	SB	X
d550		4C,A,N,D	2C, 2A, D, N	x	x	N,9C,SM, A, SB	SM	X
	d5501	D						
d560		4C,A,N	2C, 2A, D, N	x	x	5C	SM	X
d770								
instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (IADL)								
d220					Andere plaats			
d360		4C,A,N,D	D	x	x	D, SM, 3C, N		X
	d3600	D						
d470		7C,A, D, N	C	x	x	18C, N, D, 2SM		X
	d570	C,D		x	x			X
	d57020	7C(1/6),D			x	10C, D		X
	d57021	C, A, D			x	2C		X
d630			C	x				
	d6302	D,A			x	2C		X
d640			C	x		4C		
	d6406	5C ,A,D	C, D		x	5C, A, D		X
d650			C					
	d6504	A	C					
	d6506	A,D	C					
	d6507	A, D	C		x	A, D		X
d660								
	d6606	2C, A,D			x	5C, A, SM, D		X
d860		A,D		x	x	5C, A		X
opleidingsgerelateerde activiteiten								
d815				x				
d820		7C,A,N,D	2C, A, D, N	x	x	21C, N, A, D, 2SM	SB	X
	d8202	5C (2/3),A,D, N			x	21C, N, A, D, 2SM	SB	X
d830								
d835			A					
doelbewust gebruiken van zintuigen								
d110		6C,N	C, A, N	x	x	4C		X
d115		4C (2/2)		x	x	5C, N		X
d120		2C (1/1), N	C, A, N	x	x	4C, N		X
	d1201	2C (1/1)				3C, N		X
basaal leren								
d130		C		x	x	C		X
d131		C,N		x	x	C		X
	d1310	C,N						
	d1311	C,N						
d132		2C			x	C		X
d133		7C,A,N	C, N	x	x	4C ,N		X
	d1330	6C (4/2)A,N			x	C		X
	d1331	4C (3/1)			x	4C		X
	d1332	2C,A			x	A, D		X
d134		C			x	3C		X
d135		C,A,D			x	16C, N, A, D		X
d137		5C,N		x	x	7C, N		X
	d1370	N						

	d1371	N						
d140		C,D, A	C,D, N	x	x	C, D, A	SB	X
	d1400	C				C		
	d1401						SB	X
	d1402						SB	X
d145		2C, A, D	C,D, N	x	x	5C, N	SB	X
	d1450	C,A,D			x	C, D	SB	X
	d3601	A, D	D		x	2C, D, A	SB	X
	d1451	2C				5C	SB	X
	d1452					6C, SM, A	SB	X
d150		4C,A,D	C,D, N		x		SB	X
	d1500					9C, N	SB	X
	d1501					2C	SB	X
	d1502					6C, A	SB	X
d155		7C,A,N,D	2A, N	x	x	5C	SB	X
toepassen van kennis								
d160		C	C, N	x	x	C	SB	X
	d1600	2C	C					
	d1601	C						
d161		3C,N	C, N		x	N, 15C		X
d163		A, N	N		x	3C		X
d166		A,D	C	x	x	3C, SB	SB, SM	X
	d1660	A,D						
	d1661	A,D						
d170		A,D	C	x	x	D, 2C, SM, A, SB	SM	X
	d1700	A,D						
	d1701	A,D						
	d1702	A,D						
d172		A,D	C	x	x	D, SM, C	SM	X
	d1721	A						
werkgerelateerde activiteiten								
d177								
d240								
d845				x				
	d8450							
d855								
spel								
d177		2C						
d920								
	d9200	A						
d880		6C,N,D,A	C, A, D, N	x	x	8C, N, D, A, SB		X
	d8800	4C (3/1),N, D			x	C		X
	d8801	N			x			X
	d8802	C			x	C		X
	d8803	6C (5/1),N,D			x	3C		X
ontspanning								
d177								
d920		2C,A,D	C, A, D, N	x	x	C		X
	d9201	1C,A,D	C, A, D, N		x	3C		X
	d9202	C,N			x		SB, SM	X
	d9203	D						
	d9204	D	D					
	d9205	2C,N	C, N		x	4C, N		X

sociale participatie								
d710		4C(3/1),N,A,D	C, N	x	x	5C, N, A, D		X
	d7100	C,N,D			x	N, D		X
	d7101	C						
	d7102	A,D			x	N		X
	d7103	2C(1/1), D			x	C		X
	d7104	C						
	d71040	4C(2/2),N,D	A		x	4C, N, D		X
	d71041	C						
	d7105	C, N						
	d7106	2C(1/1)						
d720			C, N	x				
	d7202	C,N,D			x	C		X
	d7203	C,N,D			x	3C, SM		X
d730		C,D			x	D		X
d740			C					
	d7400	D						
	d7402	D						
d750			C, A, N	x				
	d7500	6C(5/1),N,D			x	C		X
	d7502	A,D						
	d7504	A	A					
d760			C, A	x				
	d7601	5C(4,1)			x			X
	d7602	3C(2,1)			x	SM		X
d770				x				
d910			C	x				
	d9100		C					
	d9101		C					
	d9103	C, A, D	A		x			x
handelingspatronen								
gewoontes								
d230		2C(1/1) A,D,N		x	x	4C, N		X
	d2301	C						
	d2303	D,N			x	2C, SM		X
	d2304	2C,D			x			X
	d2305	A,D			x	D, 3C, 2SM, SB		X
	d2306	A			x	3C		X
d250								X
routines								
rollen								
	d7203							
handelingsvaardigheden: motorische vaardigheden								
houding								
b410								
d415		7C,A,N	C	x	x		SB, SM	X
	d4150	2C(1/1)N						
	d4151	C						
	d4152	2C						
	d4153	6C(5/1),N			x	N, 11C, 2SM, D, SB	SB, SM	X
	d4154	4C,N			x	N, 9C, D, SM,	SB, SM	X

						SB		
	d4155	5C,N			x	N, 4C, SM	SM	X
mobilititeit								
d410		7C,A,N,D	C, A	x	x	2C, SB	SM	X
	d4100	3C,D			x	1C	SM	X
	d4101	A,D			x	1C	SM	X
	d4102	1C,A,			x	1C	SM	X
	d4103	4C,D			x	1C	SM	X
	d4104	1C,D			x		SM	X
	d4105	D			x		SM	X
	d4106	1C			x	1C	SM	X
	d4107	3C(2/1)			x		SM	X
d420		C,N		x				
	d4200	C,N						
	d4201	N						
d445		7C,A,N,D	C, 2A, N		x		SM	X
	d4450	3C(2/1)			x		SM	X
	d4451	2C(1/1)			x	N	SM	X
	d4452	5C(2/3)			x	2C, SM	SM, SB	X
	d4453				x	2C, A	SM, SB	X
	d4454	3C(1/2),A			x	SM	SM,SB	X
	d4455	1C,A			x	SM	SM	X
d450		7C,A,N,D	C, D, A, N	x	x	4C, N, SM,SB	SM, SB	X
	d4500	3C(2/1),A,N,D			x	3C	SM, SB	X
	d4501	C,A,D			x	3C, A	SM, SB	X
	d4503	C						
d455		4C,N	C, D	x	x		SM, SB	X
	d4550	C						
	d4551	C						
	d4553	C						
	d4554	C						
	d4555	2C			x	SB	SM, SB	X
d460		6C,A,N,D	C	x	x	15C, N, D, 2SM, SB	SM, SB	X
	d4600	4C,D			x	13C, N, 2SM, D, SB	SM, SB	X
	d4601	5C,D			x	15C, N, D, 2SM, SB	SM, SB	X
	d4602	6C,D			x	15C, N, D, 2SM, SB	SM, SB	X
d465		7C,A,N,D	C, A, D, N	x	x	15C, N, D, 2SM, SB	SM,SB	X
coördinatie								
b760		7C(6/1),A,N,D	C, D		x		SB	x
	b7602	5C,A,N,D			x	4C	SM, SB	x
	b7603	2C,N,D			x	15C, N, 2SM, D		x
d440		5C(4/1),A,N,D	C, A, D, N	x	x	14C, N, SM	SM, SB	x
	d4400	C						
	d4401	2CN			x	N, 9C	SM, SB	x
	d4402	C,N	D		x	N, 3C, 2SM,	SM, SB	x

						D		
	d4403	C			x		SM, SB	x
kracht en inspanning								
d430		6C,A,N,D	D	x	x	4C, A, D		x
	d4300	3C,A,D	D		x	3C, A, D		x
d435		2C,D		x				
	d4351	2C			x			x
d440		4C,A,N,D	C, A, D, N	x	x	14C, N, SM		x
	d4401	6C,A,N			x	N, 9C		x
	d4402		D					
Energie								
	b1470	4C(3/1),N			x	C, N		x
b455		3C,A,N,D	D	x	x	D, 2SM	SM	x
b740		3C, A, N, D	C, D		x			x
Gangpatroon								
Evenwicht								
Grepn								
fijne motoriek								
grove motoriek								
handelingsvaardigheden: cognitieve vaardigheden								
energie								
b140							SB	
	b1400	6C(5/1),N,A	C, N		x	N, 5C, SB	SB	x
b147								
	b1470	2C,A,N	N		x			x
kennis								
d175		A,D	C, N	x	x	A, D		X
d177		A, D	C	x	x	5C, N, SM		x
d445		4C,N	C	x	x			x
d650								
	d6501							
d845						A, D		
temporele organisatie								
b164		3C,N,D	N	x				
	b1641	3C,D	N		x	4C		x
	b1642	C,A,D			x	1C, A		x
d210		4CA,D, N			x			x
	d2100	2C(1/1),A						
	d2100	4C,A	N					
d220		A, D	N	x	x			x
organisatie van ruimte en materiaal								
d210		2C,A,D, N	N		x	N, 6C	SB	x
	d2102	A,D						
d220		A, D	N	x	x	4C, SM	SB	x
d620								
	d6201	A						
d640								
	d6402	A						
	d6406	A						
woonruimte								
aanpassing								
b164				x				
	b1643	2C,A	A		x	2C		x
	b1643	2C,A			x			x
energie								

kennis								
temporele organisatie								
geheugen								
aandacht								
probleemoplossend vermogen								
concentratie								
handelingsvaardigheden: communicatieve/interactieve vaardigheden								
communicatie- begrijpen								
d310		5C,N,D	C, N	x	x	2C		x
d315		3C,	C, N		x			x
	d3150	N						
	d3152	4C,N			x	2C		x
d320			C					
communiceren-zich uiten								
lichaamstaal								
d335		5C (3/2), N	C	x	x	6C, N	SB	x
d710								
	d7105							
informatieuitwisseling								
b126								
	b1266	5C(4/1),A			x	3C		x
b140							SB	
	b1400	2C	N		x	SB	SB	x
b320		5C	N	x	x	4C, D	SB	x
b330		2C			x	C		x
d330		4C,N	C, N	x	x	N, 7C, SM		x
d331		C	C	x	x	3C		x
d332		2C	C					
d360								
	d3602	4C, N	C, N		x	N,2C		x
d350		4C(3/1),N,A,D	C		x	N, 7C	SB	x
	d3500	C,N			x	N, 2C		x
	d3501	C						
	d3502	A						
	d3503	2C						
	d3504	C						
d355								
	d3550	C, N						
	d3551	C, N						
d710								
	d7103							
relaties								
d710		4C(3/1),N,A,D	C		x			x
	d7100	C,N,D			x			x
	d7101	C						
	d7102	A,D			x	A, D		x
	d7103	2C (1/1)D			x	C		x
	d7104	C	C					
	d71040	4C (2/2),N,D	C		x	C		x
	d71041	C	C					
	d7105	C, N						
	d7106	2C (1/1)						
d720								

	d7202	A						
	d7203					3C, SM		
	d7204	A						
d730			C					
d740								
	d7400	D						
	d7402	D						
d750			C					
	d7500	6C (5/1),N,D	C		x	C		x
	d7502	A,D						
	d7504	A						
d760								
	d7601	5C(4/1)			x	5C		x
	d7602	3C			x	SM		x
verdeelde aandacht								
interactie								
handelingscomponenten: lichaamsfuncties								
algemene mentale functies								
b110			C, N		x	N, 5C	SB	x
	b1100	2C,N						
b114		3C,A	N		x			x
	b1140	2C,A	N		x	6C, A		x
	b1141		N					
	b1142		N					
	b1143					D, 6C	SB	
	b1144	C,A			x	5C	SB	x
b117		7C,A,N,D	C, 2A, D, N	x	x	N, 21C, D, 2SM	SB	x
b122		3C,N,A,D	C, D		x	3C		x
b130		2C			x			x
	b1300	4C,N,D			x	N, 2SM, D		x
	b1301	4C(1/3),A,N, D	C, N	x	x	2C, SM		x
	b1304	2C,N,D	C		x	2C, N	SB	x
specifieke mentale functies								
b140		5C,A,N,D	C, D, N	x	x		SB	x
	b1400	5C,A,N,D	C, N		x	5C, N, SB	SB	x
	b1401	2C	C		x		SB	x
	b1402	C	C, N		x		SB	x
b144		2C,A,D,N	C, N		x			x
	b1440		D					
	b1441	N						
	b1442	C						
b147		2C	N					
	b1470	2C,N						
	b1471	C						
	b1472	2C,N						
	b1473	C						
	b1474	C						
b152		N,C	C, N	x	x	N, SB		x
	b1520	N						
	b1521	C						
b156		C,N	C	x	x			x
	b1560	C	C		x	C, SB		x
	b1561	4C	C, N		x	N, 9C		x

	b1565	4C			x	4C, D, A	SB	x
b160		2C,A,N			x	3C	SB	x
	b1600	3C,N	C, N		x	N, 9C		x
	b1601	A						
	b1603	N						
b163		C		x	x	N, 5C, A	SB	x
b164		3C,N,D	C, N	x	x		SB	x
	b1640	A,D	N		x	3C, D	SB	x
	b1641	3C,D	C, N		x	3C	SB	x
	b1642	C,A,D			x	2C, A	SB	x
	b1643	A/A	C, N		x	D	SB	x
	b1644	A	N		x	5C, SM	SB	x
	b1645	C,A,D			x	C, D	SB	x
	b1646	D	N		x	6C, D, SB	SB	x
b167		3C,D,N	C, N	x	x	2C, A	SB	x
	b1670	3C,D,N	N					
	b16700	C	N					
	b16701	D	N					
	b16703	C						
	b1671	C,N	N					
	b16710	C	N					
	b16711	D						
	b16713	2C						
	b1672	2C						
b172		A,D			x			x
b176		C	C					
sensorische functies en pijn								
b210		3C		x	x		SB	x
	b2100	2C				4C		x
	b21000					N, 4C		X
	b21002					3C		X
	b21020	C				C		X
	b21021					C		X
b215		N						
	b2150					N, 8C	SB	
	b2152	3C,N		x	x	2C		x
b230		4C	C, N	x	x	5C		x
b235								
b250								
b255								
b260				x			SB	
b265								
b270								
b280		5C,A,D	C, A, D, N	x	x		SB	x
	b28010	D	N					
	b28011	D						
	b28012	2C,A	C		x	SB		x
	b28014	2C,A			x			x
	b28015	3C,A			x			x
stem- en spraakfuncties								
b320		2C,N	N	x	x	N, 5C, D	SB	x
b340		C,N						
cardiovasculaire en respiratoire functies								
b410			D					
	b4101		D					

b420								
b435		C						
	b43500	C						
b440		C,D		x	x	SM, D	SM, SB	x
b445		D	D	x	x	2SM, D	SM	x
b455		4C,D,N		x	x	2SM, D	SM	x
	b4550	D						
	b4551	D						
	b4552	D						
spijsverterings-, metabole en hormonale functies								
b510		N		x				
	b5102		D					
	b5103	N						
	b5105	4C,N	C, D		x	N, 3C	SM	x
	b5106		C					
b515								
	b5150		D					
	b5153	A						
b525		4C,N	D	x				
	b5251	N						
	b5252	2C						
	b5253	3C,N			x		SB	x
b530		2C,A,N,D	C	x	x	N, 3C, D	SM, SB	x
b535		A,2C	C					
b545			D					
b555								
	b5550		C					
	b55500		C					
	b55501		C					
	b55502		C					
b560		2C	C		x	C, 2SM, D, A	SM, SB	x
urogenitale en reproductieve functies								
b620		A	D	x				
	b6200	C						
	b6201	C						
	b6202	5C,N	C		x	SB	SB	x
b650								
	b6503	A	C					
bewegingsfuncties								
b710		2C,A,N,D	C, 2A, D	x	x	N, 11C, D, SM, A, SB	SM, SB	x
b715		C,A	C, 2A	x	x	4C	SB, SM	x
b720								
b730		7C,A,N,D	C, A, D, N	x	x	21C, N, 2SM, D, SB	SM, SB	x
	b7300	C						
	b7303	2C			x	8C, N, D, 2SM, A, SB	SM, SB	x
	b7304	3C,A,N			x	10C, N, SM, SB	SB, SM	x
	b7305	3C,A,N			x	N, 3C, SM	SB, SM	x
b735		7C,N	C, N	x	x		SM	x
	b7351	C,N			x	N, 6C		x
	b7353	2C			x	4C	SB	x

	b7354	2C			x	7C, SM		x
	b7355	C			x	C		x
	b7356	C			x	C		x
b740		3CA,N,D	C, D	x	x	SM, D, A	SM, SB	x
b750			C					
b755		3C	C	x	x	3C		x
b760		7C(6/1),A,N,D	C	x	x	N, 2C	SB, SM	x
	b7600	2C						
	b7602	5C,A,N			x	4C, A, N	SM, SB	x
	b7603	2C,N			x	16C, N, 2SM, D		x
b765		2C	C	x	x	3C	SM	x
	b7651		N					
b770		4C,A	D	x	x	7C	SM, SB	x
b780								
	b7800	3C,A	C		x			x
huidfuncties								
b810				x				
b820		MD,A						
b860		C						
handelingscomponenten: lichaamsstructuren								
anatomische eigenschappen van het zenuwstelsel								
s110		5C, N	C, D, N	x	x	5C, N	SB	x
s120		C					SB	x
anatomische eigenschappen van oog, oor en verwante structuren								
s220		C,D			x			x
	s2203	2C						
s250		C						
anatomische eigenschappen van structuren betrokken bij stem- en spraak								
s320				x				
anatomische eigenschappen van het hart-en bloedvatstelsel, afweersysteem en ademhalingsstelsel								
s410		C						
s430		C						
anatomische eigenschappen van spijsverteringsstelsel, metaboolstelsels, hormoonstelsel								
anatomische eigenschappen van het urogenitale stelsel								
anatomische eigenschappen van structuren verwant aan bewegen								
s710		C						
s720			2A					
s730		2C,A	2A	x	x			x
	s7302	2C, A	A		x	A		x
s740		C			x			x
s750		3C,A,D	2A	x	x	2C		x
s760		2C,A,N		x	x	N, C, 2SM, D	SB, SM	x
	s7601	3C,D			x		SB	x
anatomische eigenschappen van huid-en verwante structuren								
s810			2A					
s840			A					
handelingscontext								
fysiek- producten en technologie								
e110				x				
	e1100	4C, N	C, D, N		x			
	e1101	5C,A,N,D	C, D		x	SB		x

e115		7C,A,N, D	3A, D	x	x	21C, N, 2SM, D, A		
	e1152	aanwezig in school			x		SB, SM	x
e120		7C,A,N,D	C, A, N, D	x	x	N,15C,2SM, D,A, SB	SB, SM	x
e125		4C,A, N,D	C, N, D	x	x	N,3C,SM	SB, SM	x
e130		aanwezig in school		x	x	5C,SM	SB, SM	x
e140		Aanwezig in school		x	x	3C,SM	SB, SM	x
fysiek- natuurlijke omgeving en door de mens aangepaste veranderingen daarin								
e240		4C	C,N		x			x
e250		5C	C,N		x			x
sociaal- ondersteuning en relaties								
e310		7C,A,D, N	C, A, D	x	x	21C, N, SM, D, SB	SB, SM	x
e315				x				
e320		3C,D, A	C, A, D	x	x	6C, SM	SB, SM	x
e325		3C,D, A		x	x		SB, SM	x
e340				x		21C, N, 2SM, D	SB, SM	x
e355		7C,D, A, N	C, A	x	x	21C, N, 2SM, D	SB, SM	x
e360		C, A	A			21C, N, SM, D	SB, SM	x
Sociaal-attitudes								
e410		3C, D, A	C	x	x	4C, D, A		X
e415				x				
e420		A, D	C	x	x	A,D		X
e425		A, D	C	x	x	A,D		X
e430		C, D	C	x	x	C,D		X
e440			C	x				
e450		C, D	C	x	x			x
cultureel								
e465		C		x	x			x
sociaal- diensten, systeem en beleid								
e525		Internaat, dienst aanpassingen en HM		x	x	internaat, dienst aanpassingen en hulpmiddelen		x
e540		busvervoer		x	x	busvervoer		x
e550				x				
e555				x				
e560				x				
e570		VAPH		x		VAPH		
e575				x				
e580		MFC, Pellenberg, Ganspoel, Vigo		x	x	MFC, Pellenberg, Ganspoel, Vigo		x
e585		BuBAO type 4		x	x	BuBao type 4		x
e590				x				

intrapersoonlijke context								
intrapersoonlijke context								
b125		C,A	A		X			X
	b1250	C,D			X	3C, SB		X
	b1251	D			X	A		X
	b1252	2C,D			X			X
	b1523					3C,D, SB		X
	b1254	5C(3/2),A,N, D			X			X
	b1255	4C(2/2)			X			X
b126		5C(3/2),A,D		x	x			X
	b1260	3C(1/2),N,D			x		SB	X
	b1261	4C,A,D					SB	
	b1262	D						
	b1263	2C,N	C		x	N,C,A, SB		X
	b1264	2C			x	3C		X
	b1265	4C,N			x	C,D		X
	b1266	5C,A,D			x	C,SM		X

Tabel 1 Resultaten (neuro)motorische aandoeningen

2.2 Stotteren

De onderzoekers zijn gestart met de lijst die aanwezig was in digitale H-OPP. Dit waren in totaal 130 ICF-codes. De onderzoekers hebben in de eerste periode 18 codes toegevoegd aan de lijst. En de onderzoeker heeft er de eerste periode 18 codes die niet van toepassing zijn aangeduid.

Voor het Practice based evidence zijn er 12 kinderen geobserveerd tijdens de stage op het CAR. Dit geldt zowel voor de eerste selectie als de tweede selectie. Voor de verantwoording van deze codes kan je terecht bij de discussie.

Legende:

Groene codes = Staan al in het H-OPP

Paarse codes = Toevoegen voor stotteren.

Rode codes = NVT mogen weggelaten worden naar nieuwe codeset toe.

Codes	PBE	Literatuur	Tussentijdse selectie codes	PBE	Eind selectie codes
Handelingsgebieden					
Basis of persoonlijke vaardigheden van het dagelijkse leven					
b134					
d155					
d210					
d360					
d410					
d445					
d470	41.5%		x		
d475					
d510					
d520					
d530					
d540					
d550					
d560					
d770					
Instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL)					
d220			x		x
d2203	50%		x	38.8%	x
d240	41.6%	80%	x	33.3%	x
d2401	41.6%		x	38.8%	x
d2402				16.6%	x
d360					
d470					
d570					

d630						
d640						
d650						
d660						
d860						
Opleidingsgerelateerde activiteiten						
d815						
d820		50%		x		
d830						
Spel						
d177						
d240						
d8450			20%			
d855						
Ontspanning						
d177						
d920						
Sociale participatie						
d720						
	d7202	50%	40%	x	61.1%	X
d730		50%	20%	x	38.8%	X
d740		58.3%		x	33.3%	x
	d7400	41.6%		x	33.3%	x
d750		50%		x	27.7%	x
	d7500	16.6%		x	22.2%	x
d760						
d770						
d910						
	d9105	66.6%	20%	x	44.4%	x
Handelingspatronen						
Gewoontes						
d230						
Routines						
Rollen						
d7203						
Handelingsvaardigheden: motorische vaardigheden						
Houding						
b410				NVT		NVT
d415				NVT		NVT
Mobiliteit						
d4105				NVT		NVT
d4452				NVT		NVT
d450				NVT		NVT
Coördinatie						
b760				NVT		NVT
d440				NVT		NVT
Kracht en inspanning						
d430				NVT		NVT
d435				NVT		NVT
d440				NVT		NVT

Energie						
b455				NVT		NVT
b740				NVT		NVT
Gangpatroon						
Evenwicht						
Grepn						
Fijne motoriek						
Grove motoriek						
Handelingsvaardigheden: cognitieve vaardigheden						
Energie						
b1400				NVT		NVT
b1470				NVT		NVT
Kennis						
	d166	50%		x	50%	x
d175						
d177						
d445						
d650						
d845						
Temporele organisatie						
b164						
d210						
d220						
Organisatie van ruimte en materiaal						
d210				NVT		NVT
d220				NVT		NVT
d620				NVT		NVT
d640				NVT		NVT
Woonruimte						
Aanpassing						
b164						
Energie						
Kennis						
Temporele organisatie						
Geheugen						
Aandacht						
Probleemoplossend vermogen						
Concentratie						
Handelingsvaardigheden: communicatieve/interactieve vaardigheden						
Lichaamstaal						
d335		16.6%		x	16.6%	x
d710						
	d7105					
Informatieuitwisseling						
b1266		16.6%	40%	x	27.7%	x
b1400						
b320		100%		x	100%	x
b330		100%	100%	x	100%	x
	b3300	100%		x	100%	x
	b3301	100%	100%	x	100%	x

	b3302	66.6%		x	55.5%	x
	b3303				22.2%	x
d330		33.3%	40%	x	38.8%	x
d350		33.3%	40%	x	38.8%	x
	d355	33.3%	20%	x	38.8%	x
d3500		23%		x	27.7%	x
	d3600	50%		x	16.6%	x
d7103						
Relaties						
Verdeelde aandacht						
Interactie						
Handelingscomponenten: lichaamsfuncties						
Algemene mentale functies						
b110						
b114						
b117						
b122						
b126		50%		x	38.8%	x
	b1263				22.2%	x
b130						
Specifieke mentale functies						
b140						
b144						
b147						
b152		58.3%		x	38.8%	x
b156						
b160						
	b1602				33.3%	x
b164						
b167		23%		x	16.6%	x
b172						
b176		C	C			
	b1800				33.3%	x
Sensorische functies en pijn						
b210						
b230						
	b2308	33.3%	20%	x	22.2%	x
b235						
b250						
b255						
b260						
b265						
b270						
Stem- en spraakfuncties						
	b310	100%		x	100%	x
	b3100	75%	40%	x	75%	x
Cardiovasculaire en respiratoire functies						
b420			20%	x		
b440		100%		x	100%	x
b455						

Spijverterings-, metabole en hormonale functies						
Urogenitale en reproductieve functies						
Bewegingsfuncties						
b710						x
b715						
b730						
b735					33.3%	x
b740						
b750						
b755						
b760						
b765		66.6%	60%	x	33.3%	x
	b7659	66.6%		x	33.3%	
b770						
b7800						
Huidfuncties						
b810				NVT		NVT
b820				NVT		NVT
b860				NVT		NVT
Handelingscomponenten: lichaamsstructuren						
Anatomische eigenschappen van het zenuwstelsel						
	s110				33.3%	x
	s1103		40%	x	22.2%	x
Anatomische eigenschappen van oog, oor en verwante structuren						
Anatomische eigenschappen van structuren betrokken bij stem- en spraak						
Anatomische eigenschappen van het hart-en bloedvatenstelsel, afweersysteem en ademhalingsstelsel						
Anatomische eigenschappen van spijsverteringsstelsel, metaboolstelsels, hormoonstelsel						
Anatomische eigenschappen van het urogenitale stelsel						
Anatomische eigenschappen van structuren verwant aan bewegen						
Anatomisch eigenschappen van huid-en verwante structuren						
Handelingscontext						
Fysiek- producten en technologie						
Fysiek- natuurlijke omgeving en door de mens aangepaste veranderingen daarin						
Sociaal- ondersteuning en relaties						
	E3				16.6%	x
Sociaal-attitudes						
	E4				16.6%	x
Cultureel						
Sociaal- diensten, systeem en beleid						
Intrapersoonlijke context						
Intrapersoonlijke context						

Tabel 2 Resultaten stotteren

Vanuit Practice based evidence werden twaalf kinderen geobserveerd tijdens de stage op het CAR.

Dit geldt zowel voor de eerste selectie als de tweede selectie. De onderzoekers hebben alle codes opgenomen die ze zijn tegenkomen met deze twaalf kinderen. De onderzoekers hebben ook een aantal codes niet weggelaten die ze niet specifiek zijn tegengekomen omdat het H-OPP een volledig beeld van functioneren moet weergeven.

Discussie

1 (Neuro)motorische aandoeningen

Per onderverdeling van het H-OPP wordt een verantwoording gegeven voor de aanbeveling van het opnemen van codes. De bespreking gebeurt vanuit de literatuur, gecombineerd met vaststellingen en voorbeelden vanuit de praktijk.

Handelingsgebieden

Basis- of persoonlijke vaardigheden van het dagelijkse leven (BADL)

Ademhalingsmoeilijkheden zijn belangrijke oorzaken van een slaapproblematiek (b134) bij zowel CP, NAH, Duchenne en SMA. Verder kan de slaap verstoord worden door pijn, een beperkte mobiliteit (zich niet kunnen verleggen) en epileptische aanvallen (Hadders-Algra et al., 2015) (Hersenstichting) (Smeets). Specifiek werd dit gezien bij twee kinderen die nog regelmatig een middagdutje doen, maar in de dossiers werd gesproken van verstoringen van de slaap door orthesen, pijn, etc.

Een motorische beperking heeft invloed op de ADL-ontwikkeling. Zelfstandigheid in zelfzorg hangt bij kinderen met CP sterk samen met het GMFCS- en MACS-niveau. Kinderen met GMFCS- en MACS-niveau I en II zijn net als kinderen zonder een motorische beperking zelfstandig bij de uitvoering van zelfverzorgingsactiviteiten, maar wel op een latere leeftijd. Kinderen met andere GMFCS-niveaus functioneren minder zelfstandig (Hadders-Algra et al., 2015) (Bernstein, 2002).

Standafwijkingen in de armen bij kinderen met de klassieke vorm van AMC hebben meer functionele gevolgen dan standafwijkingen in de benen (Bernstein, 2002). Van deze kinderen kan 75% volledig zelfstandig eten, 20-25% kan zich volledig zelfstandig wassen, baden of douchen; 10% kan zich zelfstandig aankleden en 35% is volledig zelfstandig bij toiletvaardigheden (Hadders-Algra et al., 2015). Kinderen met Duchenne en SMA worden met toenemende leeftijd afhankelijker van hulp bij zelfzorg door gebrek aan spierkracht, mobiliteit, evenwicht en uithoudingsvermogen (Hadders-Algra et al., 2015).

Kinderen die een ernstig hersenletsel hebben opgelopen blijven vaak afhankelijk van hulp van anderen. Ten gevolge van veranderingen in gedrag en cognitie kunnen er bijvoorbeeld problemen ontstaan in het nemen van initiatief of in de juiste uitvoering van de verschillende handelingen (Hadders-Algra et al., 2015). Bij kinderen met spina bifida is de zelfzorg afhankelijk van de cognitieve vermogens. Deze worden beïnvloed door hydrocephalie bij de geboorte, etc (Hadders-Algra et al., 2015).

De praktijk bevestigt de literatuur dat de motorische beperking een invloed heeft op de ADL-ontwikkeling. Naargelang de aard en de ernst van de motorische aandoening wordt volledige zelfstandigheid in zelfverzorgingsactiviteiten vertraagd of niet verworven. Het gebruik van orthesen beperkt hen hierin nog meer. De achterstand in cognitieve ontwikkeling zorgt er bij enkele kinderen ook voor dat zij nog niet toe zijn aan het leren of automatiseren van zelfredzaamheidsactiviteiten waar kinderen zonder cognitieve problemen deze wel al zouden kunnen. Per individueel kind moet overwogen worden of het bereiken van een volledige zelfstandigheid een haalbaar doel is. Indien dat het geval is, kan er stap voor stap op de verschillende deelcodes geoefend worden.

Indien dit niet het geval is moet er gestreefd worden naar een gedeeltelijke zelfstandigheid. Door het aanduiden van de deelcodes krijgt men een goed beeld van de ontwikkeling.

Instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (IADL)

Communicatieapparatuur (d360) is voor de hedendaagse jeugd al belangrijk, maar voor kinderen met een motorische beperking nog meer. Zij zijn vaak beperkter in hun mobiliteit en hierdoor nog meer afhankelijk van sociale media voor hun sociale contacten. Voor kinderen met Duchenne en SMA wordt het gebruik van computer en verwante apparaten steeds belangrijker naarmate ze ouder worden. Ze leren daarom best van jongs af aan omgaan met de middelen (Smeets). In Sint Gerardus wordt in de therapieën en in de klassen regelmatig gewerkt met de computer. Kinderen die moeite hebben bij het besturen van de muis kunnen de joystick of de één-functie-toets gebruiken. Een tablet biedt uiteraard ook mogelijkheden.

Een kind met een motorische beperking heeft bijna altijd in meer of mindere mate hulp of aanpassingen nodig bij het gebruiken van een vervoersmiddel (d470). In Sint Gerardus is er een aangepaste bus die de kinderen ophaalt en terug thuis brengt.

Gemiddeld hebben normaal ontwikkelende kinderen al op jonge leeftijd een bijdrage in het huishouden (d6). Ze helpen met tafeldekken en afruimen (4 jaar), stofzuigen (5 jaar), huisdier verzorgen (6jaar) enz. Rond 9 à 12 jaar voeren ze vaste taken uit in het huishouden, eventueel onder supervisie (Hadders-Algra et al., 2015). Kinderen met degeneratieve spierziekten hebben rond de leeftijd van 9 a 12 jaar al veel krachtverlies, wat tillen, reiken en dragen bemoeilijkt (Smeets). De andere kinderen met (neuro)motorische beperkingen hebben hier vaak een achterstand of komen hier niet toe. Kinderen met CP nemen op jonge leeftijd al minder deel aan activiteiten in en rond het huis, zoals opruimen, tafel dekken en verzorgen van een huisdier (Hadders-Algra et al., 2015). In Sint Gerardus moeten ze afhankelijk van hun mogelijkheden de tafel afruimen en zelf daarvoor

de spullen ophalen en terugbrengen. In leerklas 2 wordt elke week gekookt, zij verkopen het eten dat ze gemaakt hebben (d860). De kinderen zijn behulpzaam en helpen graag anderen, ook al gaat dit moeilijk.

Kinderen kunnen al zorg dragen voor hun gezondheid (d570) door er aandacht voor te hebben en zich aan te passen aan hun beperkingen. Dit wordt mede beïnvloed door de mate van inzicht. De jongen met Duchenne gaat achteruit en ontdekt zelf, begeleid door de kinesist, de meest efficiënte en economische bewegingen voor zijn lichaam. Het al dan niet consequent dragen van hun ortheses (d57020 opvolgen van gezondheidsadviezen) heeft dan weer een grote invloed op het voorkomen van contracturen. Oudere kinderen gaan soms hulp of advies vragen(d57021) om zo goed mogelijk hun plan te leren trekken, anderen vragen dan weer teveel hulp.

92% van de kinderen met spina bifida ervaren problemen in de handfunctie en vaak hebben zij stoornissen in de oogfunctie wat een invloed heeft op het beoordelen van afstand, grootte, vormen en contrasten. Deze en andere stoornissen kunnen een invloed hebben op het IADL (Hadders-Algra et al., 2015).

Opleidingsgerelateerde activiteiten

Voornamelijk kinderen met een bilaterale CP doen beroep op het buitengewoon onderwijs. Motorische, cognitieve en communicatieve beperkingen kunnen deels opgevangen worden door deze vorm van onderwijs (Smeets).

Kinderen met AMC beschikken over het algemeen over een gemiddelde intelligentie. Het merendeel van de kinderen met AMC volgt dan ook regulier onderwijs (Hadders-Algra et al., 2015).

Jongens met Duchenne verwerven gemiddeld minder schoolse vaardigheden dan leeftijdsgenoten, maar deze beperking in het leren en toepassen van kennis is zelden zo erg dat ze niet kunnen deelnemen aan het reguliere onderwijs (Hadders-Algra et al., 2015). Schoolvorderingen worden echter ook beïnvloed door lichamelijke toestand, genetische achtergrond, schoolverzuim, emotioneel welbevinden en acceptatie door klasgenoten (Duchenne parent project).

De cognitieve en motorische gevolgen van een traumatisch hersenletsel op lange termijn variëren sterk. Voor kinderen met een matig en ernstig hersenletsel liggen de eisen van het reguliere onderwijs te hoog, en frequenter daarom het buitengewoon onderwijs (Hadders-Algra et al., 2015).

Indien (de ouders van) kinderen met (neuro)motorische aandoeningen kiezen voor het regulier onderwijs, moeten er vaak maatregelen genomen worden om een adequate participatie mogelijk te maken. Beperkingen in mobiliteit kunnen opgevangen worden door een rolstoeltoilet of een lift. Een GON-begeleidster helpt bij het

gedijen op school en leerproblemen. Volgt het kind buitengewoon onderwijs, dan kan het terecht in onderwijs type 4 voor kinderen met een (neuro)motorische handicap (Onderwijsvlaanderen.be).

In Sint-Gerardus krijgen kinderen afhankelijk van hun leeftijd, cognitief- en communicatief vermogen en schoolse vorderingen een aanbod dat past bij zijn of haar mogelijkheden. In de leerklas wordt er toegewerkt naar het schools leren, in de ervaringsklas wordt gestreefd naar een optimale zelfredzaamheid. Het meisje met AMC en de jongen met Duchenne zitten in leerklas 2. Schoolkennis wordt hier aangebracht via contractwerk en toegepast via projectwerk, kook- en techniekateliers (d820). Door hun veelheid van problemen geraken sommige kinderen niet verder dan de meest basale vormen van leren, anderen kunnen dan wel heel wat bereiken. De vooruitgang verloopt wel meestal vertraagd (d8202).

Doelbewust gebruiken van zintuigen

De verkenning van de fysieke omgeving in de sensomotorische fase draagt bij tot de algehele ontwikkeling van de baby. Fysieke beperkingen (onvermogen van kruipen of standsafwijkingen) kunnen het verkennen van de ruimte en voorwerpen door tast en voelen met mond belemmeren en leiden tot ervaringsdeprivatie. Aangepast speelgoed en omgevingsveranderingen kunnen beperkingen in de exploratie deels verminderen. Indien het kind er op jonge leeftijd niet in slaagt om de omgeving te verkennen op verschillende manieren en vanuit verschillende standpunten, dan kan dat op latere leeftijd leiden tot problemen in visueel-ruimtelijke vaardigheden (Smeets) (Staheli, Hall, Jaffe, & Paholke, 2008). In de kleuterklas en in de therapie gaat men kinderen met een grote mentale achterstand de kans geven die wereld met al zijn zintuigen verder te ontdekken (d110-d120).

Basaal leren

Basale vaardigheden (d130-d155) worden voornamelijk in de kleuter- en lagere school verworven. Voor het aanleren van de basisvoorwaarden van het rekenen, vertrekt men in Sint-Gerardus vanuit concrete voorwerpen uit de leefwereld van het kind. De overgang naar abstractie gebeurt stapsgewijs, rekening houdend met de mogelijkheden van het kind. De kinderen hebben ook veel herhaling nodig vooraleer een vaardigheid wordt geautomatiseerd.

De taalontwikkeling wordt bij zowel CP als NAH nadelig beïnvloed door stoornissen in mentale functies gerelateerd aan taal, hardhorendheid, gestoorde mondmotoriek en onvoldoende interactie met anderen. Schrijf-, lees-, en rekenvaardigheden worden bij CP, Duchenne en NAH vertraagd en vaak maar gedeeltelijk verworven. Stoornissen in de oog- en handfunctie hebben in het algemeen ook altijd een uitwerking op de

schoolse vaardigheden. De tussencodes worden meegenomen, zodat een gedetailleerd beeld kan verkregen worden. Het staat de gebruiker vrij om zich te al dan niet te beperken tot de hoofdcode, maar bij kinderen met een grote achterstand betekent de vooruitgang van een deelstap al een grote vordering.

Toepassen van kennis

Het intellectueel vermogen (IQ) en de communicatieve- en sociale vaardigheden beïnvloeden het toepassen van kennis sterk. Leerlingen met NAH kunnen moeite hebben met abstract denken: ze kunnen moeilijk conclusies trekken uit ervaringen, die vergelijken met huidige informatie en toepassen in het handelen. De jongen met NAH is gebaat met het zelfstandig leren besturen van een elektrische rolstoel. Door een verminderd leervermogen is werken in kleine stapjes en veel herhaling nodig om de vaardigheid eigen te kunnen maken.

Werk gerelateerde activiteiten

Niet van toepassing omdat het over kinderen tot 12 jaar gaat.

Spel

Beperkingen in motorische-, cognitieve en sociaal-emotionele vaardigheden kunnen interfereren met het spelen. Dit geldt zowel voor het alleen spelen als voor het samen spelen. De beperkingen in het spelen kunnen echter worden afgezwakt als leeftijdsgenoten en volwassenen hun gedrag aanpassen en/of er aanpassingen aan de omgeving gebeuren. Positieve ervaringen met spelen zijn essentieel voor een goede ontwikkeling van het kind. Spelen bevordert niet alleen de motorische en cognitieve ontwikkeling, maar ook de ontwikkeling van sociale interactie (Hadders-Algra et al., 2015). D880 krijgt de voorkeur op d9200 omdat deze laatste samenspelen met anderen veronderstelt, bij d880 is dit niet noodzakelijk. D880 stelt ook dat het kind met iets speelt. In de subcodes zitten de fasen van het spelen verwerkt.

Ontspanning

Kinderen met CP nemen al op jonge leeftijd minder vaak deel aan sport en recreatieve activiteiten dan hun leeftijdsgenoten. De beperkingen in sport en recreatieve activiteiten hangen samen met motorisch en cognitief functioneren, communicatie en sociale vaardigheden en met gezins- en omgevingsfactoren. Voor jongeren met CP zijn beperkte transportmogelijkheden, hoeveelheid tijd die nodig is om een activiteit te organiseren en de reacties van andere mensen factoren die hun participatie in sociale activiteiten moeilijk maken (Hadders-

Algra et al., 2015). Het in beweging blijven is voor elke motorische aandoening van belang om contracturen tegen te gaan. Dit geldt zeker voor kinderen met Duchenne en SMA, al moet er opgepast worden voor overbelasting. Het Sint-Gerardus begeleidt de kinderen vaak in de richting van rolstoel- of g-sport. Bij de klasactiviteiten rond muzische opvoeding wordt het al gauw duidelijk dat de meeste kinderen genieten van toneeltjes en muziek. Kinderen die niet kunnen praten, kunnen toch klanken uitbrengen en zingen enthousiast mee op hun manier. Dit kan de aanleiding zijn tot vrije tijdsbesteding rond kunst en cultuur (d9202).

Sociale participatie

Kinderen met CP kunnen minder hechte vriendschappen hebben. Dit hangt samen met aandachtsproblemen. Door onoplettendheid kan sociale informatie gemakkelijk worden gemist waardoor het kind verkeerd reageert op een situatie of weinig geïnteresseerd lijkt. Moeizame aansluiting bij leeftijdsgenoten en omgeving in het algemeen kan leiden tot eenzaamheid en somberheid of frustratie en boosheid (Hadders-Algra et al., 2015). Anderzijds krijgen kinderen met CP ook niet de kans om nieuwe kennis en sociale vaardigheden te ontwikkelen doordat zij minder mogelijkheden hebben om deel te nemen aan sociale situaties. Dit komt door hun stoornissen in de cognitieve functies en hun beperkingen in het toepassen van kennis (Hadders-Algra et al., 2015). Een meisje met CP (4j) is graag samen met anderen, maar door haar cognitieve en communicatieve beperkingen worden haar interacties (d710) met anderen belemmerd. Bij de oudere kinderen zijn het meer de complexe tussenmenselijke interacties die een rol spelen. Die worden beïnvloed door hogere mentale functies en deze functies kunnen ook verstoord zijn. Door de performale stoornissen hebben kinderen met spina bifida vaak aangeleerd gedrag dat niet altijd adequaat is voor de leeftijd. Wanneer een kind bovendien in een school in het bijzonder onderwijs zit, worden zij sterk geconfronteerd met lotgenoten (Hadders-Algra et al., 2015). Voor kinderen met een motorische beperking is de steun van hun ouders noodzakelijk om te participeren.

Handelingspatronen

Gewoontes

Plannen, regelen en voltooien van dagelijkse handelingen (d2303, d2305 en d2306) zijn vaardigheden die te maken hebben met hogere mentale functies en wanneer deze beperkt zijn, kan dat een negatieve invloed hebben op die vaardigheden. Deze codes werden enkel geturfd bij de oudere kinderen. Het niet kunnen omgaan met veranderingen in dagelijkse routine (d304) kwam dan weer bij zowel jongere als oudere kinderen voor.

Handelingsvaardigheden: motorische vaardigheden

Houding

Kinderen met een (neuro)motorische aandoening hebben vaak moeilijkheden bij het handhaven van een lichaamshouding (d415) (Van den Brande, 2003). De kinderen worden belemmerd door spierzwakte, contracturen en spasmes. De tussencodes d4153, d4154 en d4155 slaan terug op de vaardigheden die het meest nodig zijn om te kunnen functioneren. In de praktijk probeert men eerst de stabiliteit te verbeteren, indien dit niet lukt worden de kinderen ondersteund door hulpmiddelen daarbij. Het voortdurend aandacht moeten schenken aan het behouden van die stabiliteit kost heel veel energie, die niet aan iets anders besteed kan worden.

Mobiliteit

De stoornissen in bewegingsfuncties- en structuren leiden tot beperkingen in motorische vaardigheden. Bij kinderen met CP kan de ernst van die beperking weergegeven worden in een schaal met de Gross Motor Function Classification System (GMFCS), voor lopen en verplaatsen, en met de Manual Ability Classification System (MACS), voor de handvaardigheid.

De kinderen worden in een GMFCS-niveau ingedeeld op basis van informatie over hun dagelijkse mobiliteit, zoals omrollen, zitten, kruipen, staan of zich verplaatsen met een loophulpmiddel of vervoersmiddel. Grofweg 60% van alle kinderen met CP loopt zonder hulpmiddel, 11% verplaatst zich met een loophulpmiddel en 30% verplaatst zich in een rolstoel. Hoe ernstiger de CP is, des te langzamer de verwerving van motorische vaardigheden, alsook des te eerder de vooruitgang in motorische vaardigheden stopt. De mate waarin de motorische vaardigheden van kinderen ontwikkeld zijn, is sterk van invloed op de mobiliteit in de dagelijkse leefsituatie, zoals thuis en op school. Kinderen met CP maken vaak gebruik van hulpmiddelen, zoals een aangepaste fiets of een rolstoel, bij het zich verplaatsen op school of buitenshuis.

De Manual Ability Classification System (MACS) is een systeem om bij kinderen de vaardigheid te classiferen om objecten te hanteren in dagelijkse activiteiten. In het algemeen hangt het MACS-niveau samen met het GMFCS-niveau. De ernst van de beperking in de handfunctie is van invloed op de mate van zelfredzaamheid bij zelfverzorgingsactiviteiten. Een beperkte functie van arm en handen heeft ook een invloed op andere gebieden zoals het leren schrijven (schoolse vaardigheden) en het voortbewegen in een rolstoel.

Kinderen met Duchenne en SMA doorlopen een vertraagde en beperkte grof motorische ontwikkeling. Ze bereiken de mijlpalen voor zitten, staan en lopen zonder steun later dan hun leeftijdsgenoten en kunnen niet hardlopen of hinkelen. De motorische ontwikkeling komt op stilstand rond 6 jaar, de zogenoemde plateaufase, en gaat daarna achteruit. Voornamelijk de spierzwakte in de benen en bekkengordel veroorzaakt beperkingen in het lopen.

Het gangpatroon van een kind met Duchenne wordt getypeerd door een lumbale lordose, een waggelende en een tenengang. Het tegengaan van dit patroon kan leiden tot een vermindering van functionele vaardigheden (Hadders-Algra et al., 2015). In de late loopfase kost wandelen veel moeite (b455). Een beperkt evenwicht zorgt ervoor dat het kind regelmatig valt. Tegen 9 à 13 jaar wordt het gebruik van een rolstoel noodzakelijk. De jongen uit het onderzoek (11j) stapt zelfstandig met orthopedische schoenen (d450). Lopen van korte afstanden (d4500) gaat nog en wordt ook aangemoedigd. Wanneer hij te moe is (d4501) mag hij overschakelen naar de handrolwagen of elektrische rolwagen.

De aangedane schoudermusculatuur leidt vervolgens ook tot beperkingen in het optillen van voorwerpen die verder dan een elleboog afstand van het lichaam staan (Hadders-Algra et al., 2015).

Door de standsafwijkingen in de ledematen en de stoornissen in de bewegingsfuncties, ervaren veel kinderen met de klassieke vorm van AMC beperkingen in het voortbewegen. Flexiëstand van de heupen en knieën vormen een grotere belemmering dan extensieëstand. Zonder behandeling van de standsafwijkingen in de benen, is lopen vaak niet mogelijk (Hadders-Algra et al., 2015). Een extensieëstand in die knieën kan wel zorgen voor problemen met zitten en rechtstaan (Bernstein, 2002). De kinderen leren gemiddeld later lopen, tussen 2 en 5 jaar. De meeste hebben in het begin nood aan krukken of een rollator wanneer ze leren lopen. De bewegingsmogelijkheden variëren met de ernst van het letsel, maar vaak zijn er mobiliteitsproblemen en is er een noodzaak aan hulpmiddelen. Bij kinderen met spina bifida moet men oppassen met staan en lopen omdat dit kan leiden tot voetlaesies.

De codes van mobiliteit samen met hun tussencodes, geven aan in welke mate de kinderen zich kunnen verplaatsen en ter plaatse kunnen bewegen om handelingen uit te voeren. Het verplaatsen binnenshuis en buitenshuis wordt beïnvloed door het gebruik van een rolstoel of looprek. In het onderzoek kwamen praktisch al deze codes aan bod.

Coördinatie

Kinderen met CP met een unilaterale of sterk asymmetrische bilaterale motorische stoornis hebben de neiging tot het ontwikkelen van éénhandigheid. Het is belangrijk om de inzet van beide handen tegelijk te beoordelen

en niet de handen afzonderlijk omdat bij veel activiteiten beide handen in gebruik zijn en deze samenwerken. Zij worden hierbij belemmerd door allerlei factoren, afhankelijk van de vorm van hun aandoening, zoals standsafwijkingen, spierspanning, spierzwakte, spierverkortingen, stabiliteitsproblemen, pijn en een slechte of verminderde aansturing vanuit de hersenen. Veel kinderen met CP hebben CVI en dat belemmert hun oog-handcoördinatie en/of hun oog-voetcoördinatie (Majnemer, 2012).

De fijne motoriek blijft bij kinderen met Duchenne en SMA lang gespaard. Op lange termijn ontstaan door spierzwakte en contractuurvorming ook beperkingen in het maken van gecompliceerde, manipulatieve bewegingen met handen en vingers. Typen vraagt een minder grote fysieke inspanning dan schrijven en dient daarom vroegtijdig aangeleerd te worden. Het gebruik van een toetsenbord (d3601) blijft lang mogelijk indien deze juist gepositioneerd staat (Hadders-Algra et al., 2015). De jongen in Sint Gerardus kan nog steeds mooi schrijven, maar het kost hem steeds meer moeite. Typen gaat wel nog goed. Bij AMC belemmeren standsafwijkingen in armen en handen en stoornissen in bewegingsfuncties het nauwkeurig gebruik van de hand zoals bij het schrijven.

Het nauwkeurig gebruiken van de hand (d440) veronderstelt een aantal deelhandelingen. De jongen met NAH kan zijn linkerhand niet openen om iets vast te nemen (d4400, d4401) en los te laten (d4403). Rechts kan hij dat wel, maar hij kan het voorwerp niet manipuleren (d4402) en gebruikt zijn volledige hand om iets met dat voorwerp te doen. Volgens de literatuur heeft slechts 8% van de kinderen met spina bifida een normale handfunctie. Dit wil zeggen dat zij verminderde spierkracht, sensibiliteitsstoornissen, ataxie, dysmetrie of spasticiteit hebben. Ze krijgen vaak te maken met pathologische linkshandigheid, waarbij de lateralisatie niet volledig ontwikkeld is (Hadders-Algra et al., 2015).

Kracht en inspanning:

De meeste kinderen hebben last van verminderde spierkracht. Een meisje met CP (3) kan een licht voorwerp optillen en meenemen (d430), zwaardere voorwerpen tillen (d4300) gaat moeilijk o.w.v. haar zwakke linkerhand en haar beperkte rompcontrole. Zij kan haar handen vrij goed gebruiken (d440), maar heeft links weinig kracht. De greep van haar linkerhand is ook minder verfijnd, terwijl ze rechts al een mooie pincetgreep vertoont. Alle kinderen van de onderzoeksgroep hebben in meer of mindere mate problemen met lopen. Het zich verplaatsen met een aangepaste driewieler gaat soms wel.

Energie

De meeste kinderen hebben te kampen met vermoeidheid: enerzijds een algemene vermoeidheid (b455) en anderzijds de vermoeidheid van afzonderlijke spiergroepen (b740). Veel kinderen hebben in minstens een lichaamsdeel spierzwakte. In deze lichaamsdelen hebben zij dus ook minder uithoudingsvermogen.

Handelingsvaardigheden: cognitieve vaardigheden

Energie

Door het gebrek aan aandacht op functieniveau bij CP en NAH is de taakspanning ook korter. Lange en complexe taken vragen meer energie. Wanneer het kind niet selectief kan reageren op prikkels, wordt het snel moe, snel afgeleid en laat het druk gedrag zien. Hoofdpijn heeft bij NAH ook invloed op denk- en uithoudingsvermogen.

Dit was ook duidelijk te merken op de stageplaats. De meeste kinderen hadden het moeilijk om hun aandacht voldoende lang vast te houden (b1400). Een therapie sessie duurde hier slechts 25 minuten en voor de meeste kinderen was dit moeilijk haalbaar. Sommige kinderen hebben minder controle over hun bewegingen (b1470) wanneer ze opgewonden zijn of hevige emoties vertonen. Dit kan zich uiten in een vertraagde beweging of net in hevige onproductieve bewegingen, zoals het ene meisje met CP dat nog moeilijk kan bewegen doordat de spanning in haar lichaam verhoogt en het andere meisje met CP dat begint te tikken met de voeten en slaat met de armen.

Kennis

Het gebruik van hand en arm wordt automatisch gerelateerd aan motorische vaardigheden, maar ook cognitieve vaardigheden bepalen of de persoon zijn hand betekenisvol kan inzetten. Complexe taken vragen meer cognitieve vaardigheden omdat de persoon de beweging moet plannen, aandachtig moet zijn en zich eventueel moet bijsturen om doelgericht te handelen. Het inschakelen van beide handen in bimanuele taken is nog complexer doordat beide handen vaak een verschillende functie hebben. Een efficiënte samenwerking van beide handen vereist cognitieve leerstrategieën. Het gebruik van cognitieve leerstrategieën is zowel bij kinderen met een unilaterale als een bilaterale CP van belang. Ze kunnen de negatieve invloed van de motorische beperking op het handelen verminderen.

Dat het correct inschakelen van handen en armen (d445) niet eenvoudig is, kon bij de onderzoeksgroep duidelijk vastgesteld worden, zeker bij de kleuters met CP. Het inschakelen van de stabilisatie hand blijkt voor de meesten moeilijk. De cognitieve vaardigheden ‘oplossen van problemen’ (d175) en ‘besluiten nemen’(d177) hebben hun invloed op alle handelingsgebieden. Omdat dit veel dubbel invulwerk zou betekenen, lijkt het aangewezen om ze enkel hier te behouden. Ze werden enkel geturfd voor de oudere kinderen die zelf besluiten moeten nemen en oplossingen moeten bedenken.

Temporele organisatie

De meeste kinderen met (neuro)motorische stoornissen ondervinden vaak moeilijkheden in het volbrengen van verschillende deelstappen in een taak, namelijk plannen en organiseren, starten en effectief uitvoeren en het resultaat evalueren en eventueel bijsturen. Ze hebben hierdoor vaak begeleiding en bijsturing nodig in het ondernemen van een taak (Majnemer, 2012).

Bij het uitvoeren van een taak (d210) in de therapie, kon je merken dat een aantal kinderen het moeilijk hebben met die temporele organisatie. Het plannen van tussenstappen en het hanteren van een logische volgorde is vaak moeilijk (b1641). Het is dan ook hieraan dat er vaak gewerkt wordt in de therapie. Deze kinderen hebben wanneer ze een taak goed willen uitvoeren, dikwijls meer tijd nodig o.w.v. motorische en visuele beperkingen. Bij het uitvoeren van een meervoudige opdracht, zoals contractwerk (d220), zien we dat tijdsmanagement (b1642) soms moeilijk is. Hier valt ook op dat deze kinderen moeilijk kunnen werken onder tijdsdruk.

Organisatie van ruimte en materiaal

In de therapie wordt het materiaal voor hen klaargezet, maar afhankelijk van hun mentale achterstand en de aard van hun problemen moet het materiaal op een zo gunstig mogelijke manier en in stapjes aangeboden worden.

Aanpassing

Kinderen met AMC kunnen hun fysieke beperking compenseren door de omgeving aan te passen aan hun fysieke mogelijkheden (Hadders-Algra et al., 2015). Veel van de kinderen van het Sint-Gerardus hebben nood aan voorspelbaarheid en structuur. Wanneer deze wegvallen worden ze onrustig en prikkelbaar.

Handelingsvaardigheden: communicatieve vaardigheden

De kwaliteit van de communicatie bij CP wordt bepaald door het niveau van cognitieve ontwikkeling en het niveau van de daarmee samenhangende taalontwikkeling, motorische vaardigheden en sensorische informatie zoals de auditieve en visuele informatie. De dagelijkse communicatieve vaardigheden zijn het best in te delen volgens de Communication Function Classification System (CFCS). De niveaus worden bepaald door de mogelijkheden van het kind om als effectieve zender en ontvanger te kunnen optreden t.o.v. bekende en onbekende personen. De samenhang tussen het niveau van de CFCS en die van GMFCS en MACS is minder sterk dan die tussen de GMFCS en de MACS (Hadders-Algra et al., 2015).

Beperkingen in communicatie kunnen een negatieve invloed hebben op de cognitieve ontwikkeling, de schoolse vaardigheden, de sociaal-emotionele vaardigheden, de zelfredzaamheid, autonomie en participatie. De kinderen die geobserveerd werden hadden meestal geen problemen met het begrijpen van verbale of non-verbale taal. Een paar kinderen hadden hier wel moeite met het interpreteren van prenten.

COMMUNICATIE-BEGRIJPEN

Door de vertraagde informatieverwerking op functieniveau bij CP en NAH, kan het kind tijdens het gesprek info missen, waardoor het onvoldoende begrijpt wat er gebeurt en daardoor niet altijd gepast weet te reageren (Hadders-Algra et al., 2015). Ook stoornissen in mentale functies gerelateerd aan taal kunnen ervoor zorgen dat het kind de gesprekspartner niet begrijpt.

Het begrip kan worden vergroot door ondersteuning van spraak d.m.v. gebaren. Door het gebruik van gebaren gebruikt een spreker eenvoudiger taalconstructies en een lager spreektempo. De belangrijkste woorden worden beklemtoond door gezichtsexpressie, intonatie en gebaren. (SMOG). Begrijpen van boodschappen was nog niet opgenomen, maar is wel een noodzakelijke voorwaarde om tot uiten te kunnen komen. De meerderheid van de kinderen met CP in de onderzoeksgroep blijken in meer of mindere mate moeite te hebben met het begrijpen van gesproken taal (d310). Ook het begrijpen van de gebaren (d315) die als ondersteuning gebruikt worden is niet altijd evident. Het begrijpen van tekeningen en foto's (d3152) blijkt voor een aantal kinderen ook niet gemakkelijk te zijn.

COMMUNICATIE-ZICH UITEN

Lichaamstaal

Het zich non-verbaal uiten werd zowel positief als negatief waargenomen. Omdat een aantal van deze kinderen moeite met het zich verbaal uiten, proberen ze dat dan op een andere manier te doen.

Informatieuitwisseling

Veel kinderen met CP hebben communicatieve beperkingen als gevolg van stoornissen in de spraakontwikkeling. De motorische beperkingen belemmeren vaak ook de ontwikkeling van andere communicatievormen zoals gebaren, mimiek en het aanwijzen van plaatjes of pictogrammen. Kinderen verkiezen veelal gebaar en mimiek in de omgang met bekenden. Taalkaarten zijn vaak te ingewikkeld. Dit vormt reden tot onderzoek naar efficiëntere communicatiemiddelen die ook de grammaticale complexiteit van de taal oefenen (Smeets). Spreken Met Ondersteuning van Gebaren (SMOG) is een communicatietechniek die spraak en gebaren combineert, maar ook veel belang hecht aan de communicatiestijl (SMOG). Ook bij NAH kan de communicatie verstoord zijn door verworven kinderafasie en de verminderde verstaanbaarheid ten gevolge van dysarthrie. SMOG kan dus ook voor hen nuttig zijn. In Sint Gerardus hebben meer dan de helft van de kinderen met CP en de jongen met NAH moeite met spreken (b330 met de samenhangende codes b320 en b330), waarbij de spraak ondersteund wordt met SMOG (d3602) en/of communicatieboekjes. Zowel stoornissen in volgehouden-, selectieve-, als verdeelde aandacht kan een gesprek negatief beïnvloeden doordat het kind niet lang genoeg geconcentreerd kan luisteren, afgeleid raakt en in een gesprek in groep zijn aandacht niet over verschillende mensen kan verdelen.

Uit de indeling van het CFCS (zie communicatieve vaardigheden) valt af te leiden dat de functie vertrouwen (b1266) een grote rol speelt bij informatie uitwisseling.

Bij kinderen met spina bifida valt op dat ze hun gedachten vaak uitstekend kunnen verwoorden.

Relaties

Door stoornissen in psychosociale functies bij kinderen met (neuro)motorische aandoeningen kan het kind het moeilijk hebben om gepast gedrag voor een situatie en de gepaste communicatiestijl naar een gesprekspartner toe in te schatten. Zo maken ze bijvoorbeeld geen onderscheid meer tussen hoe zich te gedragen ten opzichte van leerkrachten en ten opzichte van leeftijdsgenoten. Interactie (d710) veronderstelt een aantal gedragingen die zoals het in de literatuur beschreven wordt afhankelijk zijn van psychosociale functies. Doordat die bij een

aantal kinderen verstoord zijn heeft dat ook gevolgen voor de interactie. Ze vertonen ongeremd gedrag of leggen moeilijk contact met anderen. Toch zie je dat veel kinderen, ondanks hun moeilijkheden met communicatie, tot interactie komen, relaties kunnen uitbouwen en ervan genieten.

Handelingscomponenten: lichaamsfuncties

Algemene mentale functies

Zowel kinderen met CP als kinderen met NAH kunnen epileptische aanvallen krijgen. Epilepsie kent verschillende vormen, maar een algemeen kenmerk is een verminderd of totaal verlies van bewustzijn. De prevalentie bij CP varieert van 23 tot 40%. Epilepsie komt het meest voor bij kinderen met ernstige bilaterale spastische CP (50-70%) en kinderen met dyskinetische CP (53%). Bij kinderen met unilaterale CP is de prevalentie lager (25-40%) (Hadders-Algra et al., 2015). Een aantal kinderen van de onderzoeksgroep hebben epilepsie (b110) die meestal onder controle wordt gehouden door medicijnen.

Het algemeen intellectueel vermogen kan bij alle kinderen met (neuro)motorische aandoeningen verstoord zijn. Gemiddeld hebben kinderen met CP een lagere intelligentie dan kinderen zonder CP. Er bestaat een samenhang tussen het IQ en het GMFCS niveau, een hoog GMFCS-niveau geeft een grotere kans op een laag IQ. Een deel van de kinderen met CP heeft een hoger verbaal, dan performaal IQ, wat kan samenhangen met visuele perceptiestoornissen. Ook jongens met Duchenne hebben een verhoogde kans op een stoornis in de intellectuele functies doordat er niet alleen een tekort aan dystrofine in de spieren is, maar ook in de hersenen (Hadders-Algra et al., 2015). Bij NAH kunnen kinderen na een hersenletsel een algemene terugval hebben in hun mentale mogelijkheden. Een deel van die mogelijkheden kan teruggewonnen worden, maar hoe ernstiger het letsel, hoe groter de kans op blijvende gevolgen. Kinderen met AMC beschikken over het algemeen over een gemiddelde intelligentie (Hadders-Algra et al., 2015; Hermans & Gijzen, 2013).

In Sint Gerardus hebben de kinderen, samenhangend met de ernst van hun aandoening, allemaal een in meer of mindere mate een mentale achterstand. Veel kinderen hebben ook moeite met oriëntatie in ruimte en tijd (b114). Ze kennen de dagen van de week niet of lopen snel verloren. Kinderen met CP en NAH kunnen door de hersenbeschadiging de intrinsieke motivatie missen om dingen te ondernemen. Ze zijn dan passief en nemen weinig initiatief. In Sint Gerardus zijn de meeste kinderen wel gemotiveerd om mee te werken (b1301), maar ze zijn snel vermoeid (b1300).

De driftbeheersing kan ook verstoord zijn. Het kind heeft een verminderde controle over het eigen gedrag en reageert bijgevolg heel impulsief. Dit kan zich op verschillende manieren uiten, bv. woedebuien, ongeremd lachen, ... (Hadders-Algra et al., 2015; Hermans & Gijzen, 2013).

Specifieke mentale functies

Kinderen met (neuro)motorische aandoeningen hebben een verhoogde kans op stoornissen in de aandacht. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen volgehouden, selectieve en verdeelde aandacht. Kinderen met CP hebben een kortere spanningsboog en raken sneller afgeleid door prikkels van buitenaf. Kinderen met een spastische CP hebben beduidend vaker een verstoorde aandacht voor visuele prikkels in vergelijking met kinderen zonder CP (Hadders-Algra et al., 2015; Hermans & Gijzen, 2013). In de therapie kon de onderzoeker vaststellen dat het zelfs in een één-één-situatie zeer moeilijk is voor deze kinderen om de aandacht vast te houden.

Geheugenstoornissen komen eveneens veel voor. Een stoornis in het werkgeheugen bij kinderen met CP verklaart gedeeltelijk het veelvuldig voorkomen van lees-en rekenproblemen.

Een perceptiestoornis, een stoornis in de waarneming van zintuiglijke prikkels, treft eveneens kinderen met CP en NAH. Centraal neurologische beschadigingen kunnen uitvalsverschijnselen op alle zintuiggebieden teweegbrengen. Bij stoornissen in de visuele waarneming heeft een kind moeite om voorwerpen of soms ook gezichten te onderscheiden en te herkennen. Ook kunnen er problemen zijn bij het vinden van de juiste weg omdat omgevingselementen niet herkend worden. Cerebrale visuele stoornis (CVI) is in de westerse wereld de meest voorkomende vorm van visuele beperkingen. CVI omvat beperkingen in het visuele functioneren van een kind die niet te verklaren zijn vanuit een oogaandoening of overige beperkingen. Kenmerkend voor kinderen met CVI is een trage, inefficiënte en wisselvallige visuele prestatie. In Sint Gerardus wordt veel aandacht besteed aan het faciliteren van kinderen met CVI, omdat veel kinderen daar mee te kampen hebben. Ze hebben het moeilijk om visuele informatie goed op te nemen en juist te interpreteren (b1561). Ze kunnen ook moeilijk de positie van objecten t.o.v zichzelf inschatten(b1565), wat dan weer de oorzaak is van hun eerder vermelde moeilijkheden met oriëntatie in de ruimte. Doordat die kinderen zich zo moeten inspannen om die visuele prikkels te begrijpen, zijn ze meer gericht op de andere prikkels(b1561) en worden daar snel door afgeleid.

Enkele kinderen hebben een vertraagd informatieverwerkingstempo. Hogere cognitieve functies kunnen eveneens bij CP en NAH verstoord zijn door hersenbeschadiging. Op de stageplaats was duidelijk te merken dat abstract denken voor deze kinderen moeilijk is.

Ondanks anarthrie of dysartrie zijn kinderen met CP in staat woorden in een stroom van klanken te herkennen. Ze kunnen met enige moeite onderscheid maken tussen korte en lange woorden en ze kunnen verschillen in betekenis aangeven tussen zinnen die voorgelezen worden. Deze vaardigheden hebben kinderen nodig om te leren lezen en schrijven (Smeets).

Bij NAH spreekt men van verworven kinderafasie wanneer het hersenletsel samengaat met verlies of verstoring van reeds aanwezige taalfuncties (Hadders-Algra et al., 2015).

Apraxie en dyspraxie komen ook voor bij CP en NAH, waardoor het plannen en doelgericht uitvoeren van bewegingen wordt bemoeilijkt.

Sensorische functies en pijn

Visuele problemen kunnen het gevolg zijn van een structureel letsel aan het oog (OVI: oculaire visuele inperking), zoals refractiestoornissen en gezichtsvelddefecten, gestoorde lichtgevoeligheid, gestoord kleuronderscheidingsvermogen en gestoorde contrastgevoeligheid. Nystagmus en strabismus zijn voorbeelden van een stoornis in de externe oogspieren. Nystagmus zijn ritmische, heen- en weergaande oogbewegingen (verticaal, horizontaal of circulair). Het beeld dat wordt gezien beweegt niet voor het kind. Bij kinderen met CP is er vaak dyskinetisch strabisme(scheelzien), een veranderlijkheid van de scheelzienshoek.

Deze problemen waren ook waar te nemen bij de onderzoeksgroep. Naast enkele kinderen die last hadden van een verstoorde lichtscherpte (b210) waren er ook vier kinderen met nystagmus en/of strabisme ten gevolge van slecht werkende externe oogspieren. Ongeveer 60 % van de kinderen met CP hebben vaak pijn. Pijn kan een primaire stoornis zijn, maar het kan ook het gevolg zijn van overbelasting en bepaalde handelingen, zoals operaties, het gebruik van spalken en hulpmiddelen en injecties. Pijn heeft een negatieve invloed op de activiteiten van het dagelijkse leven (Hadders-Algra et al., 2015). Kinderen met NAH hebben veelal last van (ernstige) hoofdpijn. Bij klachten moet er nagegaan worden of deze worden veroorzaakt door visuele problemen. Pijnklachten kunnen verder ook het gevolg zijn van verlaagde waarnemingsdrempel (Hadders-Algra et al., 2015). Ook bij Duchenne en SMA kunnen er pijnklachten zijn, in rug of in specifieke spieren of gewrichten, maar ook meer diffuus in de vorm van spierpijn (Hadders-Algra et al., 2015).

Sommige kinderen met AMC melden pijn aan de voeten Dit was ook het geval bij het meisje op de stageplaats. Daarnaast had zij ook veel pijn door de standsafwijkingen. Pijnklachten(b280) komen veelvuldig voor in Sint Gerardus. Door een gebrek aan beweging hebben deze kinderen vaak last van obstipatie, wat buikpijn veroorzaakt(b28012). Het mobiliseren en rekken bezorgt de kinderen ook pijn in de ledematen (b28014 en b28015) en vaak hebben zij ook last van het dragen van hun orthesen.

Stem- en spraakfuncties

Dysarthrie komt voor bij CP en NAH. Verstaanbaar spreken wordt bemoeilijkt doordat de aansturing vanuit de hersenen van de articulatiespieren is verstoord. Hierdoor kan er ook een speekselvloed ontstaan doordat het kind moeite ondervindt bij doorslikken van speeksel. De ernst van de dysarthrie is afhankelijk van de aard en de ernst van de motorische stoornissen (Hadders-Algra et al., 2015). In Sint Gerardus had de jongen met NAH anarthrie, een zeer ernstige vorm van dysarthrie. Kinderen met Duchenne en SMA krijgen na verloop van tijd moeilijkheden met de spraak. Bij één van deze kinderen was dit al zichtbaar tijdens de stageperiode.

Cardiovasculaire en respiratoire functies

De spierzwakte bij Duchenne en SMA beperkt zich niet enkel tot de skeletspieren. Rond de leeftijd van 10 jaar begint de zwakte van de ademhalingspieren. Op termijn (vanaf 16 jaar) is er ademhalingsondersteuning nodig, aanvankelijk alleen 's nachts maar tegen de leeftijd van 20 jaar wordt het levensnoodzakelijk.

Cardiomyopathie en hartritmestoornissen ontstaan eveneens na de leeftijd van 10 jaar. De stoornissen in hart- en ademhalingsfunctie hebben nadelige gevolgen voor de inspanningstolerantie (Hadders-Algra et al., 2015). De jongen met Duchenne is kortademig bij inspanning (b440) en snel vermoeid (b455). Hij heeft voorlopig nog geen beademing nodig, maar het werd hem wel al uitgelegd hoe dat in zijn werk zal gaan wanneer de ademhalingspieren verder verzwakken (b445). De 2 kinderen met SMA zijn beide op slaaponderzoek gegaan en wachten momenteel op de resultaten hiervan.

Kinderen met een NAH hebben vaak een verlaagde bloeddruk en problemen met de ademhaling. Deze factoren hebben eveneens een invloed op de inspanningstolerantie. (Hersenstichting) De jongen uit het onderzoek is snel vermoeid.

Kinderen met spina bifida hebben vaak een scoliose in de rug door instabiliteit. Deze scoliose kan zorgen voor ademhalingsproblemen (Hadders-Algra et al., 2015).

Spijsverterings-, metabole en hormonale functies

Pathologische gastro-oesofageale reflux komt voor bij 30 % van de kinderen met CP en bij kinderen met een zeer ernstige motorische beperking (GMFCS V) kan de prevalentie oplopen tot meer dan 90 % (Hadders-Algra et al., 2015). Obstipatie ofwel verstopping is een veelvoorkomende stoornis bij CP, vooral bij kinderen met een ernstige motorische en cognitieve beperking. Doordat het kind minder beweging krijgt, worden de darmen minder gestimuleerd. Hoe langer de ontlasting op zich laat wachten, hoe steviger de massa wordt,

doordat er meer vocht aan onttrokken wordt. Hierdoor kost het meer moeite om de ontlasting naar buiten te persen(b525). Voor kinderen met CP is dit extra moeilijk doordat zij moeite hebben om de buikspieren aan te spannen (BOSK).

Bijna alle kinderen (99%) met een ernstige motorische (GMFCS- niveau IV of V) en cognitieve beperking (IQ <55) hebben een slikstoornis, en 15% van deze kinderen is niet in staat te eten en/ of te drinken. Dit komt o.a. tot uiting in overmatig kwijlen. Veel kinderen van de onderzoeksgroep hebben last van speekselverlies. Dit kan te maken hebben met een slechte mondmotoriek of bij problemen met het slikken(b5105). Kinderen met CP zijn gemiddeld kleiner en lichter. In toenemende mate vormt ook overgewicht (obesitas) een gezondheidsprobleem. Van jongs af aan is het belangrijk om lengtegroei en lichaamsgewicht nauwkeurig bij te houden en te streven naar een goede voedingstoestand (Hadders-Algra et al., 2015). Ook kinderen met SMA zijn vaak lichter. In Sint Gerardus wordt daar wel degelijk op gelet en ook advies gegeven aan de ouders indien men merkt dat dit nodig is.

Bij Duchenne en SMA zijn kauw- en slikspieren op termijn aangedaan waardoor het kauwen en slikken minder effectief is. Zachter of gemalen voedsel kan een oplossing bieden. Door verminderde controle over de spieren in mond en keel (dysarthrie) die nodig zijn voor kauwen en slikken, verslikken kinderen met (neuro)motorische stoornissen zich vaak. Een jongen in Sint Gerardus mag niet meer zelf eten omdat hij zich verslikt en verschillende kinderen krijgen gemalen voedsel.

Bij rolstoel gebonden kinderen kan inactiviteit leiden tot osteoporose. Deze kinderen hebben veelal een te lage vitamine D-spiegel, mogelijk doordat deze kinderen minder buiten spelen of doordat dit gerelateerd is aan hun aandoening. Dit zorgt voor een verhoogd risico op fracturen.

Urogenitale en reproductieve functies

Hoewel de meeste kinderen met CP zindelijk (incontinentie voor urine) worden, ligt de mijlpaal wel hoger dan bij kinderen zonder CP. Incontinentie hangt samen met de ernst van de motorische en cognitieve beperking. In de literatuur van Spina Bifida wordt gesproken over problemen met de continentie voor urine en ontlasting. Vaak wordt sociale zindelijkheid wel bereikt binnen 9 jaar (Rotteveel, Mullaart, Gabreëls, & van Overbeeke, 1996).

Jongens met Duchenne hebben eveneens stoornissen in de blaasfunctie zoals incontinentie, moeite met starten van plassen, niet goed kunnen uitplassen en urge-incontinentie. Veel van de jongere kinderen in Sint-Gerardus dragen nog een pampier. Er wordt wel zindelijkheidstraining gegeven. Dit gebeurt niet bij alle kinderen, omdat sommige kinderen nooit continent zullen worden.

Bewegingsfuncties

Bewegingsstoornissen kunnen bij CP ingedeeld worden naar type, lokalisatie en ernst. Er zijn 3 types CP, namelijk spastische (77-93%), dyskinetische (2-15%) en atactische CP (2-8%). De dyskinetische CP heeft nog twee subtypes, het dystone en het hyperkinetische type. De lokalisatie van de bewegingsstoornissen kan unilateraal of bilateraal zijn. De ernst heeft gevolgen voor het activiteiten- en participatieniveau en kan weergegeven worden met de Gross Motor Function Classification System (GMFCS) voor zitten en lopen en met de Manual Ability Classification System (MACS) voor de handfunctie en de Communication Function Classification System (CFC) voor de communicatie.

Bij spastische parese is sprake van een abnormale houding en/of beweging, verhoogde spierspanning (hypertonie) en pathologische reflexen. De verschijnselen zijn in rust afwezig of verminderd aanwezig en nemen toe bij activiteit o.i.v. houding en beweging. Het is dus een houdings- en bewegingsafhankelijke tonusregulatiestoornis. Bij dyskinetische parese is er sprake van abnormale houding en/of beweging, onwillekeurige bewegingen, ongecontroleerde bewegingen, repetitieve bewegingen (ook in rust). Tijdens de slaap zijn de dyskinetische bewegingen afwezig. Het dystone type kenmerkt zich door hypokinesie (langzaam torderende bewegingen) en hypertonie (niet-snelheidsafhankelijke verhoogde spiertonus bij passief bewegen)

Bij spastische parese zijn er zowel stoornissen in spieractivatie als in de biomechanische eigenschappen van de spier.

De stoornissen in spieractivatie kunnen onderverdeeld worden in deficit symptomen (verschijnselen van verminderde spierfunctie) en excess symptomen (= verschijnselen van spieractiviteit, die er normaal gezien niet zijn). Ze zijn onder te verdelen op basis van de omstandigheden waaronder deze verschijnselen optreden (National Guideline & Clearinghouse, 2010, 2012, 2013; Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2006).

Onder deficit symptomen vallen krachtverlies, verminderde controle van willekeurige bewegingen en vermindering van het spieruithoudingsvermogen.

Excess symptomen bij passief bewegen zijn spasticiteit en hypertonie. Spasticiteit is een bewegingsstoornis, gekenmerkt door een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen. Het is een gevolg van een verhoogde respons van de dynamische rekreflex activiteit en is met behulp van (oppervlakte) EMG te registreren. Hypertonie is gedefinieerd als een NIET-snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen, die ongelijk verdeeld is over flexoren en extensoren. Meestal zijn aan de bovenste extremiteit de flexoren hypertoon, aan de onderste extremiteit de extensoren. Hypertonie op basis van een spieractivatie stoornis is

een symptoom van een verhoogde respons van de tonische rekreflex activiteit en is met EMG te registreren als een continue activiteit tijdens passief bewegen. (Revalidatie artsen, 2006).

Excess symptomen bij actief bewegen zijn de motorische reflexfuncties, onwillekeurige bewegingsreacties en onwillekeurige bewegingen. Een voorbeeld uit de praktijk hiervan is een meisje met CP dat onwillekeurig door de armen buigt wanneer ze één been op tafel zet om erop te klimmen.

Door continue spieractiviteit gaat er spierstijfheid optreden, die nog versterkt wordt door veranderingen van de biomechanische eigenschappen van de spieren. Bij een deel van de patiënten treden spierverskortingen op, met name in de spierbuik. Het is ook nog niet echt duidelijk of het om een echte verkorting in lengte gaat of eerder een afname van range of motion door bindweefselveranderingen betreft (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, 2006).

De voornaamste stoornissen in bewegingsfunctie bij kinderen met Duchenne en SMA zijn: mobiliteit van gewrichten, spiersterkte en spieruithoudingsvermogen. Als gevolg van contracturen is er een beperkte ROM in het heup-, schouder- en ellebooggewricht. De spierzwakte manifesteert zich meer in de proximale spieren (bovenbenen, bekken, rug en later ook in bovenarmen) dan in de distale spieren (symptoom van Gowers) (Hadders-Algra et al., 2015).

Bij de klassieke vorm van AMC zorgen de contracturen voor een beperkte range of motion en mogelijks ook een luxatie van gewrichten. Luxaties komen voornamelijk voor bij het heupgewricht, maar ze kunnen zich ook in de knie en elleboog manifesteren. Daarnaast kunnen spieren of spiergroepen atrofisch of zelfs geheel afwezig zijn, waardoor de mogelijkheid om kracht te ontwikkelen beperkt is (Bernstein, 2002).

De voornaamste stoornissen in bewegingsfuncties bij NAH zijn spasticiteit, parese en tremor.

Afhankelijk van het niveau van de laesie zal een kind met spina bifida al dan niet kunnen lopen. Onder de laesie zal spierinsufficiëntie voorkomen die gevolgen heeft voor het lopen. Het gangpatroon wordt verder bemoeilijkt door diverse vergroeiingen. Wanneer hydrocephalie, etc. optreden worden de spieren van de bovenste lichaamshelft ook aangetast (Hadders-Algra et al., 2015).

Omdat de doelgroep van dit onderzoek kinderen zijn met een (neuro)motorische aandoening, is het logisch dat bij bewegingsfuncties heel wat codes meegenomen worden. Bij de kinderen met CP en Duchenne zijn het vooral de spierfuncties die aangetast zijn (b730, b735 en b740). Dit kan leiden tot spierverskortingen, wat dan weer invloed heeft op de mobiliteit en stabiliteit van de gewrichten (b710 en b715). De tussencodes bij b730 en b735 zijn nodig om aan te geven over welke spieren van het bewegingssysteem het gaat. Afhankelijk van

het type van CP zal er ook een andere invloed zijn op de bewegingen (b755, b760 met b7602 en b603, b765) en het gangpatroon (b770). Kinderen met CP ervaren soms ook een gevoel van spierstijfheid (7800).

Huidfuncties

Geen afwijkingen vastgesteld om codes te weerhouden voor neuro-motorische aandoeningen

Handelingscomponenten: lichaamsstructuren

Anatomische eigenschappen van het zenuwstelsel

CP wordt veroorzaakt door een verstoring van de hersenontwikkeling of een hersenletsel voor of tijdens de geboorte of in het eerste levensjaar na de geboorte. Bij cerebrale parese zijn de hersenen niet in staat de juiste spanning aan de spieren door te geven en ze onderling op de goede manier te laten samenwerken.

Schade van het zich ontwikkelende brein tussen 24 en 34 weken zwangerschap leidt tot schade van het periventriculaire gebied. PVL is de waarschijnlijke oorzaak van latere spastische diplegie of quadriplegie. CVI komt vaak voor bij periventriculaire leukomalacie. De hersenen van de kinderen met CP uit de onderzoeksgroep vertonen allemaal letsels. Een meisje met CP met periventriculaire leukomalacie vertoont op de MRI een belangrijke verbreding van de supratentoriële ventrikels.

Bij een traumatisch hersenletsel wordt de hersenschade veroorzaakt door ongevallen, bijvoorbeeld een verkeersongeval of een val van een trap. Ook letsels ten gevolge van het shakenbabysyndroom vallen hieronder.

Bij Duchenne is er ook een tekort aan dystrofine in de hersenen wat voor beschadiging kan zorgen.

Bij spina bifida is de neurale buis onvoldoende gesloten bij de geboorte. Dit zorgt voor een laesie in het ruggenmerg. Vaak is er ook kans op een tethered cord met als gevolg neurologische uitvalsverschijnselen. Bij de geboorte hebben kinderen met spina bifida meer kans op hydrocephalie, wat de hersenstructuur op zijn beurt aantast. Een andere mogelijkheid is anencephalie maar deze kinderen zijn meestal niet levensvatbaar (Hadders-Algra et al., 2015).

Anatomische eigenschappen van oog, oor en verwante structuren

Meisje met CP: CH: ROP stadium III zone 2 met beginnende plus disease bilateraal

Anatomische eigenschappen van structuren verwant aan beweging

Bij alle (neuro)motorische aandoeningen kunnen er als gevolg van immobiliteit spierverkortingen ontstaan die kunnen leiden tot contractuurvorming.

Bij AMC vertonen, van bij de geboorte, meerdere gewrichten standsafwijkingen of contracturen. Bij de klassieke vorm zijn meestal de vier extremiteiten aangedaan (80%). Arthrogryposis van alleen de benen komt minder vaak voor (ongeveer 10%) en nog zeldzamer is Arthrogryposis die beperkt blijft tot de armen (ongeveer 5%). De extremiteiten kunnen vormloos zijn met een cilindrisch of fusiform uiterlijk. De deformiteiten in de distale delen van de ledematen zijn ernstiger dan die in de proximale delen, wat betekent dat handen en voeten ernstiger zijn aangedaan. De romp blijft meestal gespaard, hoewel een scoliose kan voorkomen (22-28%). De scoliose is meestal secundair, maar kan ook primair zijn.

De meest voorkomende standsafwijkingen in de benen en voeten zijn: flexie- en abductiestand van de heupen, een flexie- of extensiestand van de knieën (kan gepaard gaan met hoogstand of afwezigheid van knieschijven) en een equinoverusstand van de voeten.

De meest voorkomende standsafwijkingen in de armen en handen zijn: adductie-en endorotatiestand van de schouders, extensiestand van de ellebogen, een pronatiestand met ulnairdeviatie en palmar flexie in de polsen en flexiestand van de vingers met een adductiestand van de duimen. (Hadders-Algra, 2015) Het meisje uit het onderzoek heeft gelijklopende standsafwijkingen.

Enkele kinderen van Sint-Gerardus hebben een functioneel beenlengteverschil. Ook hebben enkele van de kinderen vergroeiingen in de rug in de vorm van scoliose, kyfose of lordose. Kinderen met spina bifida hebben vaak last van scoliose. Dit kan komen door plaatselijke instabiliteit van dorsale spieren. Bij een ernstige progressie dient een operatie uitgevoerd te worden voor het 10^{de} levensjaar om de zithouding te verbeteren (Hadders-Algra et al., 2015).

Door spierzwakte in de heupen staan kinderen met SMA steeds in anteflexie, wat resulteert in een lordose. Wanneer zij later in een rolstoel zitten, hebben ze een verhoogde kans op scoliose omwille van spierzwakte in de rug (van Empelen).

Anatomische eigenschappen van huid- en verwante structuren

Handelingscontextfysiek- producten en technologie

In een studie naar o.a. de invloed van fysieke omgeving op activiteit- en participatieniveau bij kinderen met CP, bleken mobiliteit en transport belangrijke thema's. Ze kunnen beiden zowel een belemmerende als een bevorderende invloed hebben. Bevorderende factoren voor mobiliteit zijn hulpmiddelen en woningaanpassingen. Een rolstoel betekent een grote winst aan zelfstandigheid. Vooral een elektrische rolstoel is nuttig voor verplaatsing over langere afstanden. Belemmerende factoren voor mobiliteit zijn een niet-aangepaste woning en niet-toegankelijke openbare plaatsen. Op de speelplaats van Sint-Gerardus zijn er aangepaste driewielers (e1152). De kinderen kunnen spelen in het ballenbad en er is sensopathisch spelmateriaal, zoals kinetisch zand. Binnen de school verplaatsen de jongere kinderen die last hebben van een verminderde rompstabiliteit zich met een zitschaal met onderstel waarmee ze rondgereden worden (e120). De oudere kinderen hebben een rolwagen, al dan niet elektrisch, of gaan er een krijgen in de toekomst. Eens zij een rolwagen zelf kunnen besturen betekent dat voor hen een grote vrijheid. Een aanvraag voor die rolstoel gebeurt bij de dienst aanpassing en hulpmiddelen. Voor verplaatsingen buitenshuis maakt een meisje met CP gebruik van een buggy. Dit vindt ze niet fijn omdat ze eigenlijk te oud is om in een buggy te zitten. Sint-Gerardus voorziet een schoolbus die aangepast is voor rolstoelvervoer. Ouders stellen soms de vraag naar een parkeerkaart.

Jongens met Duchenne gebruiken vaak het geneesmiddel prednison, een behandeling met corticosteroiden. Het leidt gemiddeld tot aan langer behoud van de spierkracht. Het stelt de rolstoelafhankelijkheid met gemiddeld twee jaar uit. Mogelijk vertraagt het medicijn ook het ontstaan van scoliose en cardiomyopathie. Langdurige behandeling met prednison leidt echter tot veel bijwerkingen zoals verminderde groei, gewichtstoename, vollemaansgezicht, acne, euforie of depressie. Deze bijwerkingen hebben gevolgen voor het zelfbeeld van de jongere met Duchenne (Hadders-Algra et al., 2015).

Kinderen met spastische CP hebben last van spierspanningen. Zij krijgen hiervoor enerzijds botoxinspuitingen en anderzijds een spierontspannend middel Lioseral (e1151) (Hadders-Algra et al., 2015). Het is soms zoeken naar de juiste dosis, want ontspanning van de spieren in de ledematen, kan dan weer zorgen voor te weinig rompspanning. Dit kan dan weer op zijn beurt de stabiliteit van de romp belemmeren. Dit was duidelijk te merken bij een meisje met CP dat na een behandeling niet meer alleen recht kon zitten op de mat.

Ondersteunende hulpmiddelen voor het dagelijkse leven, zoals orthesen, kunnen een negatieve invloed hebben op het activiteiten- en participatieniveau van het kind. Opvallende hulpmiddelen kunnen de aandacht van leeftijdsgenoten meer naar de beperking richten dan naar het kind zelf. Het dagschema waarin de hulpmiddelen wordt gedragen kan eventueel zo opgemaakt worden dat het kind vrijuit kan spelen (Majnemer, 2012).

In Sint-Gerardus gebruiken alle kinderen meerdere hulpmiddelen (e115). Vaak moeten ze enkele uren per dag in de staplank staan, zitten ze in een zitschaal, dragen ze orthesen aan de ledematen en slapen ze 's nachts met druklaarsjes of in een voorgevormde matras. De ergo en kiné werken samen met firma's (bv. Vigo) voor rijglaarsjes, korsetten en handspalken. Die hulpmiddelen zijn noodzakelijk ter stabilisatie, maar ze kunnen ook wel pijn veroorzaken. Anderzijds belemmeren ze de kinderen soms om vrij deel te nemen aan het spel. Daarnaast gebruiken ze ook minder opvallende hulpmiddelen, zoals een antislipmatje onder hun bord bij het eten of een speciaal lepeltje. Het eten wordt voor veel kinderen zeer fijn gesneden, of zelfs gemalen omdat de kinderen moeilijkheden hebben bij het slikken (e1101). Er zijn hoog-laagtafels en aangepaste stoelen. De kinderen leren van jongs af aan werken met computer en tablet (e125). In de klassen en in het ergo-lokaal worden prenten en foto's beschermd met matte plastificeerfolie, opdat kinderen met CVI die zo goed mogelijk zouden kunnen waarnemen (e130). Er is heel veel concreet aangepast materiaal om het basaal leren te ondersteunen. Er is ook een snoezelruimte voor sensorische stimulatie. De grotere kinderen kunnen dan weer, indien nodig, gebruik maken van Symwriter, een ondersteunend programma bij lezen en schrijven. Het hockey-team kan gebruik maken van sportrolstoelen(e140).

Fysiek- natuurlijke omgeving en door de mens aangepaste veranderingen daarin

Kinderen met CP die een gestoorde lichtgevoeligheid hebben, kunnen problemen ervaren met lichtbronnen. Sommige kinderen gaan naar de lichtbron staren, anderen verdragen weinig licht. In de omgeving moet gekeken worden waar de lichtbronnen staan t.o.v. het kind en hoe de lichtinval is(e240) Kinderen met CP en NAH worden snel afgeleid door omgevingsprikkels(e250) waartoe een rustige werkplek aan te raden is bij de uitvoering van een taak.

In sint Gerardus wordt veel aandacht besteed aan een juiste lichtsterkte en correcte lichtinval. Men let er ook op om omgevingsprikkels zoveel mogelijk uit te schakelen.

Sociaal- ondersteuning en relaties

In de sociale omgeving zijn eveneens bevorderende en belemmerende invloeden op activiteiten- en participatieniveau van het kind met CP te onderscheiden.

In de naaste omgeving, zijn het vooral de ouders die ondersteuning bieden, maar ook de grootouders kunnen bijspringen. De ouders vormen een fysieke steun voor het kind, zoals helpen bij wassen en aankleden. Daarnaast worden kinderen met CP ook meer dan kinderen zonder CP ondersteund bij schoolse activiteiten, bv meegaan bij de zwemles. De verminderde fysieke steun wanneer kinderen groter en zwaarder worden kan gezinsactiviteiten belemmeren. Een andere bevorderende factor is dat ouders opkomen voor de belangen van hun kinderen. Respijtzorg kan voor de ouders een adempauze betekenen, waardoor optimale ondersteuning kunnen blijven bieden (Lawlor, Mihaylov, Welsh, Jarvis, & Colver, 2005). Deze positieve invloed was duidelijk te merken bij een meisje met CP, waarvan de ouders heel veel investeren in de zorg, zodat zij zich optimaal kan ontwikkelen (e310). De moeder is deeltijds gaan werken en de grootouders werken ook hard mee.

De sociale omgeving kan echter ook een beperkende invloed hebben. Bij kinderen met CP is er sprake van een verzwaarde opvoedingssituatie. Hierdoor kunnen emotionele en gedragsproblemen ontstaan en verergeren. Kinderen met Duchenne gaan naarmate ze ouder en bewuster worden van hun beperking, meer vragen stellen over het beloop van hun ziekte. Het is belangrijk dat de omgeving het kind het gevoel geeft dat hij altijd alles kan vragen en een eerlijk antwoord krijgt (Hadders-Algra et al., 2015).

Veel ouders zijn ook geneigd hun zwaar belaste kind met Duchenne te ontzien. Toch moet er gewaakt worden op een opvoeding tot sociaal en verantwoordelijk gedrag, zowel voor het kind zelf als voor zijn omgeving (Hadders-Algra et al., 2015).

Een bijkomende moeilijkheid bij AMC is de onbekendheid van de aandoening, wat de mogelijkheid van vrienden en familie kan beperken om steun en info te geven (Hadders-Algra et al., 2015).

Ook bij NAH kan de omgeving inadequate eisen stellen (te veel of te weinig). Dit kan leiden tot gedragsproblemen (Hadders-Algra et al., 2015).

In Sint Gerardus worden de kinderen goed ondersteund door hun omgeving. De klasgroepen hangen goed aan elkaar. Veel kinderen voelen zich echt gesteund door hun klasgenootjes (e320). Op de speelplaats zien we dat de oudere kinderen van de onderzoeksgroep zich eerder negatief laten beïnvloeden door kinderen buiten hun vaste vriendengroep (e325). Kinderen die extra zorg nodig hebben bouwen nog een sterkere band op met hun juf dan kinderen zonder beperking (e340). Tijdens de middag en op woensdagnamiddag worden de kleuters

door de opvoeders opgevangen (e355). Om tijdens het eten alles vlot te laten verlopen werken naast de opvoeders ook logopedisten, ergo- en kinesitherapeuten me

Attitudes

Gunstige attitudes van familie, vrienden van het kind, klasgenoten, leraren en therapeuten bevorderen de participatie van het kind in sociale rollen. Participatie in sociale relatie wordt voornamelijk beïnvloed door attitudes van klasgenoten, participatie in het schoolse leven door attitudes van leerkrachten en therapeuten en participatie in vrije tijd door attitudes van familie en vrienden (Colver, 2012).

Wanneer ouders zich schamen (e410) om met een rolstoel over straat te wandelen en liever een buggy gebruiken dan heeft dat gevolgen voor dat kind. Het kind leert op school de voordelen naar zelfstandigheid en participatie van een rolwagen kennen. Wanneer het dan door de ouders in een buggy wordt voortgeduwd, kan dat belemmerend werken op dat kind. Een meisje met CP (4) reageert sterk op auditieve prikkels. De manier van benadering en intonatie is belangrijk om haar op haar gemak te stellen (e450)

Cultureel

Een meisje met CP mag van haar ouders bepaalde lessen niet volgen omdat die niet stroken met hun geloof.

Sociaal- diensten, systeem en beleid

Ouders nemen een grote rol op in de zorg voor een kind met CP. Zorgverleners dienen hen dan ook als een belangrijke partner in te zorg te beschouwen. Ze moeten vroegtijdig advies krijgen over methoden van zorg en over het opvoeden naar zo groot mogelijke onafhankelijkheid van het kind (Smeets). Ze dienen ook geïnformeerd te worden over het taalbegrip van het kind zodat zij het kind op een passend taalniveau kunnen aanspreken (Smeets).

Bij AMC is het belangrijk vroeg te beginnen met therapie (passief en actief bewegen), spalken en hulpmiddelen aan te reiken om de standsafwijkingen te verbeteren. Operaties zijn vaak echter niet te vermijden. Professionele steun moet vanaf het begin gegeven worden zodat de ouders zich kunnen aanpassen en realistische verwachtingen hebben. Professionele steun heeft in de beginjaren een grote invloed op het gezin functioneren. Een professionele interventie is het effectiefst indien ze multidisciplinair is, het hele gezin functioneren bekijkt en zich op de sterktes van het kind richt.

Intrapersoonlijke context

Persoonlijkheidskenmerken kunnen de invloed van beperkingen op activiteiten- en participatieniveau verzwakken of versterken. Naarmate het kind ouder wordt leert het beter omgaan met de beperking. Bij kinderen met Duchenne ligt dit wel anders omdat zij pas vooral in de puberteit moeten aanvaarden dat ze anders zijn. Bij AMC spelen de persoonlijkheidskenmerken en de copingvaardigheden van het kind een grotere rol in het bereiken van zelfstandigheid dan de ernst van de fysieke stoornissen. Zij zijn vaak erg gemotiveerd om zo zelfstandig mogelijk te functioneren en zelfredzaamheidsvaardigheden te verwerven. Dit was ook zeer opvallend bij het meisje met AMC op de stageplaats. Ondanks haar misvormingen heeft ze het zichzelf aangeleerd om mascara aan te brengen.

Motivatie beïnvloedt handvaardigheid omdat een persoon gemotiveerd moet zijn om een taak te leren. Motivatie wordt gevormd door het kind zijn activiteit regulatie en het geloof in zijn eigen leermogelijkheden. Negatieve emoties verminderen de aandacht terwijl positieve emoties het leren bevordert.

In Sint Gerardus viel het op hoe blij en enthousiast veel van deze kinderen zijn ondanks hun moeilijkheden(b1265).

2 Stotteren

Door de observaties in het CAR, rond de problematiek stotteren, te analyseren zijn bepaalde ICF-codes naar boven gekomen. Deze ICF-codes kan u terugvinden in de resultaten. Hieronder wordt een verduidelijking gegeven voor het opnemen van de ICF-codes. Uit deze lijst wordt een advies opgesteld voor de ontwikkeling van een ICF-codeset die dan eventueel later in het H-OPP geplaatst kan worden onder de problematiek stotteren.

In onderstaande tekst staan verschillende voorbeelden die naar voren zijn gekomen tijdens het praktijkonderzoek die ook het literatuuronderzoek kan bevestigen. Ook staan hierbij telkens de bijhorende ICF-codes vernoemd.

Bij de stottergedragingen horen de ICF-codes b765 – b7659. Dit omdat het over ongecontroleerde bewegingen gaat.

Duwgedrag is een van de stottergedragingen die onder de motorische component vallen van het stotteren. Voorbeelden die voorkomen in het CAR zijn het meetikken met de vingers of het kloppen of stampen met de

voeten en handen als er een stotter komt. We zien ook veel bewegingen in het gelaat zoals schudbewegingen van het hoofd. Een aantal kinderen vertonen motorische onrust als ze een stotter voelen aankomen.

Als volgende stottergedraging hebben we het startgedrag. Een hapje adem of slikken voor het beginnen van een zin of het produceren van geluiden zijn voorbeelden die meermaals voorkwamen in het CAR.

Tijdens de observaties in het CAR is gebleken dat het bij kinderen soms heel moeilijk te zien is wanneer ze uitstelgedrag vertonen. Een van de subtiele manieren die ze gebruiken in het woordje “euh”. Kinderen gaan vaak ook doen alsof ze aan het nadenken zijn of hun zinnen terug herbeginnen. Sommigen gaan ook andere woorden gebruiken of synoniemen om het stotteren te omzeilen. Nog een voorbeeld van uitstelgedrag is over een ander onderwerp beginnen. Voor deze gedragingen komen de ICF-codes d350, d3500, d330.

Onder de emotionele component van stotteren vallen de codes d240, d152, b1800 en b1602. Kinderen die enthousiast over een bepaald onderwerp (vb: sinterklaas) willen vertellen gaan door hun enthousiasme stotteren door te snel te praten of ongecontroleerde ademhaling. “Sintsintsintersinterklaklaklaklaas komkomkomt strastrastraks langs enenenenen brebrebrebregent cacacacadeuatjes.”

Bij volwassenen, maar ook bij de iets oudere kinderen, rond 12 jaar, zien we eerder de negatieve gedachte naar voren komen. Volwassenen denken op voorhand al dat ze niet mogen stotteren. Bijvoorbeeld: “Wat gaan de mensen van mij denken als ik stotter.” “Ik blijf op dit of dat woord hangen dus ik moet dat woord gaan vermijden”. Hierdoor worden de mensen zenuwachtig en ervaren meer stress, waardoor ze nog meer gaan stotteren.

Onder noemer van de cognitieve component vallen zeer veel ICF-codes. Deze codes zijn:
d730/d720/d770/d9205/d355/d740-d7400-d7401-d7402/d750.

De voorbeelden die we hebben zien voorkomen in het CAR zijn vooral het vermijden of niet durven aangaan van conversaties met personen die ze niet genoeg vertrouwen of nog niet goed kennen. Vaak zijn kinderen ook bang om te spreken voor medeklasgenoten omdat ze schrik hebben om uitgelachen te worden. Tijdens de groepstherapieën wordt er heel veel ingespeeld op communiceren met anderen, ook naar therapeuten toe. Een opdracht is dat ze telefonisch contact moeten maken met een therapeut, of met een ander kind. Hier zien we zeer veel strubbelingen. Ze zijn bang om te stotteren via de telefoon, durven heel moeilijk het initiatief nemen en als ze aan de telefoon zijn gaan ze zeer korte zinnen gebruiken en woorden waarvan ze weten dat ze hier niet gemakkelijk op stotteren.

Wat ook opvalt is dat kinderen geen of weinig buitenschoolse activiteiten vertonen, enerzijds omdat ze het niet leuk vinden, maar anderzijds ook omwille van het feit dat ze zich schamen over het stotteren. Door

hierover te vertellen merkten we dat ze daarom vaak niet naar een sportclub of een andere club gaan.

Bij andere kinderen die al langere tijd naar de therapie sessies komen zien we dan weer dat ze buitenschoolse activiteiten gaan opnemen, en minder spreekangst vertonen.

Tijdens gesprekken met de stagementoren zijn de onderzoekers er zich ook meer bewust van geworden dat stotteren vaak samengaat met problemen in de motoriek. Doordat deze link tussen beide nog niet grondig onderzocht werd hebben de onderzoekers in samenspraak met de stagementoren besloten om dit aspect nog niet mee te nemen in deze bachelorproef. Toch is het belangrijk dat dit aspect meer onderzocht wordt naar de toekomst toe. Enkele suggesties van de onderzoekers en de stagementoren naar volgend onderzoek toe:

- Is er een verband tussen stotteren en motorische problemen?
- Is het H-OPP met de codeset voor kinderen die stotteren bruikbaar in de praktijk?

De onderzoekers hebben alle codes meegenomen die ze zijn tegengekomen. Ze hebben ook niet alle codes weggelaten uit de lijst. Dit omdat het H-OPP een zo volledig mogelijk beeld van de cliënt moet weergeven. De onderzoekers hebben enkel de codes eruit gelaten die niet van toepassing zijn op kinderen en die ze echt niet belangrijk vonden. De onderzoekers zijn zich ook bewust dat deze studie niet representatief is naar heel de bevolking toe. Dit omdat de steekproef van 12 kinderen veel te klein is.

3 Bevindingen

Met de bevindingen hebben de onderzoekers eerst contact opgenomen met Mr. Ghysels, die het H-OPP ontwikkeld heeft. Hij heeft bij enkele bevindingen een advies gegeven.

- Er kan moeilijk een verband worden gelegd tussen sensoriek en motoriek.
- Er mist een code rond ruimtelijk constructieve vaardigheden. Hier werd het advies gegeven te kijken naar code b1143: oriëntatie tot objecten, indien het gaat om bewustzijn rond het object, of code d1311: leren door handelingen met twee of meer voorwerpen, indien het accent ligt op de activiteit.
- Veel kinderen in Sint-Gerardus hadden een achterstand op vlak van de ontwikkeling van de symmetrie. Hier werd geen duidelijke code rond gevonden maar het advies hierrond geldt: code b1144: oriëntatie in de ruimte, omdat het hier gaat om het bewust worden van het eigen lichaam in de omgeving.
- Verder konden er geen codes gevonden worden rond het herkennen van kleuren en vormen. Hier werd het advies gegeven voor code b210: sensorische functies gerelateerd aan waarnemen.
- Rond werkrichting werd het advies gegeven van code b1473: ontwikkeling en voorkeur van handgebruik of code b1474: laterale dominantie.
- Voor het gemis van codes rond mondmotoriek werd het advies gegeven: code 510: opname van voedsel. Deze code breidt uit naar het opnemen van stoffen in het lichaam en het manipuleren van vaste stoffen en vloeistoffen in de mond.
- Er werden geen specifieke codes gevonden rond zelfvertrouwen en faalangst. Deze items komen wel veel voor bij kinderen met een (neuro)motorische beperking.

Naast missende codes zijn er ook nog enkele aanbevelingen om het gebruik van de nieuwe codeset te optimaliseren:

- Omdat kinderen met (neuro)motorische aandoeningen erg verschillende mogelijkheden hebben in de beide handen, zou het duidelijker zijn om hier 2 aparte items van te maken, namelijk: gebruik van de linkerhand of-arm en gebruik van de rechterhand of -arm. Daarnaast zou dan een code kunnen komen rond bimanuele handfunctie.
- De ontwikkeling van de handfunctie verloopt erg fragmentair bij kinderen met een (neuro)motorische aandoening. Daarom het advies om van de verschillende grepen aparte items te maken.
- Momenteel staat het gedeelte rond 'relaties' twee keer herhaald in de codeset. Aangezien de lijst al enorm lang is, zou het aangenamer zijn indien één van deze twee er uit gehaald kan worden.

4 Het gebruik van het H-OPP

Tijdens de stageperiodes werd er veel gebruik gemaakt van het H-OPP. Hierdoor zijn de onderzoekers nog over enkele punten gestruikeld in verband met het gebruik van het H-OPP in het werkveld.

De eerste bemerking die de onderzoekers hadden tijdens het invullen van het H-OPP is dat de comorbiditeit niet apart kan worden aangeduid. Het kan bijvoorbeeld zijn dat een kind ook meerdere diagnoses heeft van verschillende aandoeningen, maar je kan maar één codeset aanduiden waardoor er enkele codes voor de andere aandoening missen in het luik onderzoek van het H-OPP.

Het H-OPP is ook niet praktisch naar testing toe omdat niet alle resultaten van de testing kunnen worden ingevuld. Zo kunnen deze niet worden meegenomen naar de handelingsdiagnose ondanks deze resultaten meestal zeer belangrijke informatie bevatten.

Verder is het voor de therapeuten moeilijk een vast percentage aan de beperking van een kind te hangen.

Conclusie

In dit onderzoek is gezocht naar het antwoord op de vraag: “Welke aanpassingen zijn er nodig aan de huidige codeset van het H-OPP om een implementatie van het H-OPP mogelijk te maken bij kinderen van 3 tot 12 jaar met een (neuro)motorische aandoening of stotterproblematiek?”

Hiervoor is er een kwalitatief onderzoek gebeurd naar het handelingsbeeld van kinderen met een (neuro)motorische aandoening of stotteren.

De aanbeveling voor de nieuwe codeset voor (neuro)motorische aandoeningen is te vinden bij de resultaten. Deze lijst is al heel uitgebreid maar niet representatief voor kinderen met Duchenne spierdystrofie, Spinale musculaire dystrofie, Arthrogryposis multiplex congenita, Niet-Aangeboren Hersenletsel en Spina bifida omdat er op de stageplaats steeds maar één kind was met deze aandoeningen.

Uit de resultaten voor kinderen die stotteren is gebleken dat er nog wel veranderingen moeten gebeuren aan het huidige H-OPP. Zo zijn er codes die moeten toegevoegd of weggelaten worden.

Het volledige overzicht van de aanbeveling voor de nieuwe codeset kan u terugvinden in de resultaten. We kunnen nog niet volmondig concluderen dat de codeset voor kinderen die stotteren volledig op punt staat. Dit omdat er eerst nog verder onderzoek gedaan moet worden naar de relatie tussen stotteren en motorische problemen.

Bibliografie

- ..., N. A. A. G. B. K. NAH een niet aangeboren hersenletsel terug naar school. *Steunpunt expertise netwerken*.
- Colver, K. L. S. M. B. W. S. J. A. (2005). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast england. *School of Clinical Medical Sciences*.
- Dunnen, A. M. d. G., A. van der. (2015). Impliciete en expliciete leerstrategieën bij jongeren met een Cerebrale Parese: onderzoek naar inhoudsvaliditeit van een protocol en naar verschil in de mate van plezier bij sportactiviteiten. *Utrecht University Repository*.
- Empelen, R. v. Pas na jaren werd de diagnose spinale spieratrofie gesteld. erfelijkheid.nl. Spinale Musculaire atrofie (SMA). *Erfelijkheid.nl*.
- Gijzen, E. H. R. (2013). Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). *Landelijk Expertisecentrum Speciaal Onderwijs*.
- Hadders-Algra, M. M., K; R. F. Pangalila; J. G. Becher; J. De Moor. (2015). *Kinderrevalidatie*: Gorcum. Hersenstichting. Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen en Jongeren. *Hersenstichting*.
- Hoppenbrouwers, K. R., M.; Guérin, C.; Van Leeuwen, K.; Desoete, A.; Wiersema, J.R. (2010). Preventie van Spina bifida en andere neuralebuisdefecten door foliumzuursuppletie tijdens de zwangerschap. *Steunpunt beleidsrelevant onderzoek, 2007-2011*.
- J.J. Rotteveel, R. A. M., F.J.M. Gabreëls en J.J. van Overbeeke. (1996). Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*.
- Lynn T. Staheli, M. D. J. G. H., M.D.; Kenneth M. Jaffe, M.D.; Diane O. Paholke, B.S. (2008). *Arthrogyposis: A Text Atlas*. Cambridge University press.
- National Guideline, C. (2010). Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society.
- National Guideline, C. (2012). Spasticity in children and young people with non-progressive brain disorders: management of spasticity and co-existing motor disorders and their early musculoskeletal complications.
- National Guideline, C. (2013). Occupational therapy practice guidelines for mental health promotion, prevention, and intervention for children and youth.
- Nederland, S. Spinale Musculaire Atrofie (SMA). *Spierziekten Nederland*.
- Onderwijsvlaanderen.be. Vlaanderen is onderwijs en vorming. *Het Vlaams Ministerie van Onderwijs en Vorming*.
- Revalidatieartsen, N. V. v. Richtlijn Spastische Cerebrale Parese bij kinderen. *Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen*.
- Revalidatieartsen, N. V. v. (2006). Conceptrichtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese. *Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen*.
- Robert M. Bernstein, M. (2002). Arthrogyposis and amyoplasia. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 10.
- series, O. r. Prevalence and incidence of rare diseases: bibliographical data. *Orphanet report series, November 2016*.
- Sint-Gerardus. Sint-Gerardus.
- Skar, L. (2002). Disabled children's perceptions of technical aids, assistance and peers in play situations. *Nordic college of caring sciences*, 16.
- Smeets, J. Kinderneuropsychologie.
- SMOG. Meer dan gebaren. *S-M-O-G Spreken Met Ondersteuning van Gebaren*.

- Stijn, V. Sint-Gerardus. *VZW Stijn*.
- Van Bost Gunther, L. G., Crombez Geert. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. *Lorent*.
- Bernstein, R. M., MD. (2002). Arthrogryposis and amyoplasia. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 10.
- Boey, R. (2013). *Stottertherapie bij kinderen en tieners*: Standaard uitgeverij.
- BOSK. Toiletgang.
- Broekaert, E., Van Hove, G., & Sorée, V. (2010). *Handboek bijzondere orthopedagogiek*.
- den Dunnen, A. M., & van der Grift, A. (2015). Impliciete en expliciete leerstrategieën bij jongeren met een Cerebrale Parese: onderzoek naar inhoudsvaliditeit van een protocol en naar verschil in de mate van plezier bij sportactiviteiten. *Utrecht University Repository*.
- Duchenne parent project. KENMERKEN EN SYMPTOMEN VAN DUCHENNE SPIERDYSTROFIE. *Duchenne Parent Project*.
- Federale overheidsvolksgesondheid veiligheid van de voedselketen en leefmilieu. (2016). Terminologie- en codestelsels: ICF. *Federale overheidsvolksgesondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu*.
- Ghysels R, V. E., Westhovens M, Spooren A; . (2016). A tool to enhance occupational therapy reasoning from ICF perspective: The Hasselt Occupational Performance Profile (H-OPP). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 126-135.
- Hadders-Algra, M., Maathuis, K., Pangalila, R. F., Becher, J. G., & J. De Moor, J. (2015). *Kinderrevalidatie*: Gorcum.
- Hermans, E., & Gijzen, R. (2013). Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). *Landelijk Expertisecentrum Speciaal Onderwijs*.
- Hersenstichting. Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen en Jongeren. *Hersenstichting*.
- Hoppenbrouwers, K., Roelants, M., Guérin, C., Van Leeuwen, K., Desoete, A., & Wiersema, J. R. (2010). Preventie van Spina bifida en andere neuralebuisdefecten door foliumzuursuppletie tijdens de zwangerschap. *Steunpunt beleidsrelevant onderzoek*, 2007-2011.
- Klein, B., Canadian Paediatric Society, & Mental Health and Developmental Disabilities Committee. Mental health problems in children with neuromotor disabilities. *Paediatr child health*, 21(2016 march).
- L.I.T.P., G. (2009). Goep LITP zorg voor iedereen. Retrieved from <http://www.litp.be/index/be-nl/3897/>
- Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsh, B., Jarvis, S., & Colver, A. (2005). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *School of Clinical Medical Sciences*.
- Le Granse, M., van Hartingsveldt, M. J., & Kinebanian, A. (2012). *Grondslagen van de ergotherapie*.
- Majnemer, A. (2012). *Measures for children with developmental disabilities*: Mac Keith Press.
- Mawson, A. R., Radford, N. T., & Jacob, B. (2016). Toward a Theory of Stuttering. *Eur Neurol*, 76(5-6), 244-251. doi:10.1159/000452215
- National Guideline, & Clearinghouse. (2010). Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society.
- National Guideline, & Clearinghouse. (2012). Spasticity in children and young people with non-progressive brain disorders: management of spasticity and co-existing motor disorders and their early musculoskeletal complications.
- National Guideline, & Clearinghouse. (2013). Occupational therapy practice guidelines for mental health promotion, prevention, and intervention for children and youth.
- Nederlands WHO-FIC collaborating Centre. (2007). Nederlandse vertaling van de International

- Classification of Functioning, Disability and Health: Bohn Stafleu van Loghum.
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. (2006). Conceptrichtlijn Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese. *Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen*. Onderwijsvlaanderen.be. Vlaanderen is onderwijs en vorming. *Het Vlaams Ministerie van Onderwijs en Vorming*.
- Orphanet report series. Prevalence and incidence of rare diseases: bibliographical data. *Orphanet report series*, November 2016.
- Perez, H. R., & Stoeckle, J. H. (2016). Stuttering: Clinical and research update. *Can Fam Physician*, 62(6), 479-484.
- Rotteveel, J. J., Mullaart, R. A., Gabreëls, F. J. M., & van Overbeeke, J. J. (1996). Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*.
- Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2015). *Developmental Medicine and Child Neurology*: Mac Keith Press.
- Sint-Gerardus. Sint-Gerardus. In Sint-Gerardus (Ed.).
- Smeets, J. *Kinderneuropsychologie*.
- Staheli, L. T., M.D. , Hall, J. G., M.D. , Jaffe, K. M., M.D., & Paholke, D. O., B.S. (2008). *Arthrogyposis: A Text Atlas*. Cambridge University press.
- Van Bost, G., Lorent, G., & Crombez, G. (2005). Aanvaarding na niet-aangeboren hersenletsel. *Lorent*.
- Van den Brande. (2003). *Kindergeneeskunde voor kinderverpleegkundigen* (Vol. 1): Springer Media B.V.
- van Empelen, R. Pas na jaren werd de diagnose spinale spieratrofie gesteld.
- VZW Stijn. Sint-Gerardus. *VZW Stijn*.