Overzicht onderzoeks- en observatiemiddelen t.b.v. het in kaart brengen van kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking.

LIBRA Revalidatie en audiologie

Expertgroep EMB

Marianne Geerts (Kinderrevalidatiearts), Monique Arts (Kinderrevalidatiearts), Joyce van den Ouweland (Physician assistant), Karlijn Blommaert (GZ Psycholoog), Marga Meijs (GZ Psycholoog), Maaike van der Meulen (Logopedist), Karen Koomen (Logopedist), Roxanne Hens (Kinderfysiotherapeut), Monique Martens (Kinderfysiotherapeut), Sandra Pijnenburg (Ergotherapeut), Yvonne Reijnen (Ergotherapeut), Ottelien de Wit (Maatschappelijk werkende), Jeanne Marie Peys (Pedagogisch medewerkster)

Locaties Medewerkers: Leijpark (Tilburg), Zonhove (Son) en Blixembosch (Eindhoven).

Contact: expertgroepemblibra@libranet.nl

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

Inhoud

1. Inleiding: 3
2. Doelgroep: 4
3. Klinimetrie bij ZEVMB 5
3.1 inleiding 5
3.2. Legenda 6
4. Overzichtslijsten klinimetrie 7
4.1 Fysiek functioneren 7
4.2 Slik-, eet- en drinkvaardigheid 13
4.3 Motorisch functioneren 17
4.4 Mentaal functioneren 24
4.5 Communicatief functioneren 30
5. Slotwoord 34

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

1.Inleiding:

In 2016 is na herstructurering binnen Libra Revalidatie en Audiologie, de inhoudelijke samenhang verder vorm gegeven met behulp van het starten van diverse expertgroepen. De expertgroepen zijn verantwoordelijk voor het (door) ontwikkelen van de kwaliteit van zorgpaden / behandelprogramma's voor een specifieke doelgroep (zoals o.a. Cerebrale Parese, Amputatie).

Dit omvat o.a.:

- De vertaling van landelijke richtlijnen of behandelkaders naar organisatorische programma's of protocollen
- Advisering ten aanzien van benodigde kennis en ervaring van behandelaren en ten aanzien van gebruikte middelen en materialen
- Monitoring en weging van ontwikkelingen (waar mogelijk evidence based) rondom behandelprogramma's en protocollen binnen de specifieke doelgroep
- Initiëren van nieuwe ontwikkelingen (kwaliteitsverbeteringen, innovaties)

De keuze voor de doelgroepen / onderwerpen van een expertgroep zijn vastgesteld door de medisch managers in samenspraak met de revalidatieartsen, klinisch fysici, physician assistants en verpleegkundig specialisten van de betreffende sectoren.

Criteria zijn:

- er is sprake van *complexiteit* van het onderwerp; deze kan te maken hebben met multidisciplinariteit, specifieke doelgroep, specifiek onderwerp over meerdere doelgroepen, aan verandering onderhevig, grootte doelgroep, speerpunt van beleid
- er is sprake van een heldere *afbakening*; de onderwerpen / doelgroepen zijn niet te groot, te complex, waardoor subgroepen of subonderwerpen in diverse expertgroepen nodig zijn

In november 2016 zijn derhalve meerdere interne expertgroepen opgericht t.b.v. verbetering van expertise en kwaliteit van de zorgverlening voor specifieke doelgroepen, waaronder ook de *expertgroep Ernstig Meervoudig Beperkten (EMB)*. De leden van deze expertgroep zijn werkzaam op diverse locaties binnen Libra.

Na het beschrijven van de doelgroep en de visie op revalidatie bij de doelgroep was er bij collega's binnen Libra behoefte aan het delen van kennis, kunde en advisering m.b.t. gebruik van klinimetrie bij de doelgroep zeer ernstig verstandelijk en meervoudig beperkten.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

2. Doelgroep:

Afbakening van de doelgroep is van belang om tot een passende klinimetrielijst te komen. Binnen Nederland en internationaal worden verschillende termen gebruikt voor mensen met ernstig meervoudige problematiek. Hierbij worden verschillende in- en exclusie criteria gehanteerd. De expertgroep EMB (Libra) spreekt over EMB bij personen met een IQ<50 en meervoudige problematiek. Hiermee volgen ze de criteria van de WHO en de landelijke werkgroep EMB; Revalidatie, onderwijs en medische zorg.

Binnen de EMB doelgroep wordt de groep personen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB) onderscheiden. De ZEVMB doelgroep is zeer divers en moeilijk te beschrijven. Voor de ZEVMB doelgroep worden door het expertteam EMB van Libra, de onderstaande criteria gehanteerd. Dit wijkt mogelijk af van landelijk elders gehanteerde criteria.

In alle gevallen is er sprake van complexe ondersteuningsvragen en de onderstaande aspecten zijn te onderscheiden vanaf de geboorte of in de eerste levensjaren:

- Een zeer ernstige verstandelijke beperking. De ontwikkelingsleeftijd ligt onder 24 maanden (IQ<25), waarbij de kalenderleeftijd ver boven de ontwikkelingsleeftijd ligt.
- Bijkomende beperkingen, waardoor intensieve ondersteuning altijd nodig is bij alle aspecten van het dagelijks leven, gedurende dag en nacht. Van onderstaande aspecten is er minimaal 1 aan de orde:

  - ✓ Een motorische beperking
  - ✓ Bijkomende stoornissen zoals epilepsie
  - ✓ Veel of regelmatige gezondheidsproblemen, zoals reflux en luchtweginfecties
  - ✓ Niet of nauwelijks kunnen communiceren door woord of gebaar
  - ✓ Niet of nauwelijks zelfstandig kunnen voortbewegen en meestal afhankelijk van een rolstoel
  - ✓ Zintuiglijke beperkingen of zintuiglijke informatie verwerkingsstoornissen.
  - ✓ Beperkingen in het adaptief functioneren

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

3. Klinimetrie bij ZEVMB

3.1 inleiding

Uitgangspunt bij toepassen van klinimetrie is dat datgene gedaan wordt dat aansluit bij de hulpvraag van het kind, de ouders en/of andere betrokkenen. Voor een goede beeldvorming van een kind met ZEVMB is observatie en gesprek met ouders en verzorgers van belang. Vragenlijsten kunnen hierbij een hulpmiddel zijn om doelgericht informatie van ouders, betrokkenen en behandelaars te krijgen. Individueel onderzoek middels meetinstrumenten kan zinvolle aanvullende informatie geven.

Bij het afnemen van onderzoeken moet de onderzoeker zich afvragen of de bevindingen en prestaties tijdens het onderzoek een juiste weergave is van het functioneren van het kind. De keuze voor specifieke klinimetrie wordt afgestemd op de mogelijkheden en belastbaarheid van het kind en betrokkenen.

Overwegingen bij het maken van keuzes voor klinimetrie:

- De meeste onderzoeksmiddelen zijn genormeerd voor kinderen zonder verstandelijke beperking. Hierdoor is de betrouwbaarheid van deze onderzoeksmiddelen, zeker voor kinderen met ZEVMB, beperkt.
- Veel onderzoeksmiddelen houden in hun items en hun normering niet of nauwelijks rekening met motorische, communicatieve of zintuiglijke beperkingen.
- Het aantal onderzoeksmiddelen voor kinderen tot een (ontwikkelings-)leeftijd van 2 jaar is beperkt. Individueel af te nemen testen voor deze (ontwikkelings-)leeftijd zijn schaars.
- Een aantal onderzoeksmiddelen die wat betreft inhoud wel geschikt zijn, is inmiddels sterk verouderd.
- Individueel onderzoek kan fysiek en/of emotioneel belastend zijn voor het kind.
- Vragenlijsten kunnen door ouders als belastend ervaren worden, zeker als deze veel items bevatten en/of als deze vooral vragen naar datgene dat een kind niet kan.
- Ouders van kinderen met ZEMVB besteden veel tijd aan praten met betrokkenen rondom hun kind (bijv. artsen, behandelaars en begeleiders) en aan regelzaken (bijv. indicaties en voorzieningen). Zet onderzoeksmiddelen waarbij iets van ouders gevraagd wordt doelgericht en op efficiënte wijze in.
- Voor het op juiste wijze afnemen van onderzoeksmiddelen en interpreteren van uitslagen is vaak een cursus of opleiding nodig.

De overzichtslijsten in 3.3 kunnen helpen in de besluitvorming met betrekking tot de inzet van meetinstrumenten. Er is gebruik gemaakt van een stoplichtmodel om aan te geven welke wel en niet geschikt worden bevonden. Dit is bepaald op basis van de methodologische kwaliteiten van de meetinstrumenten en toepasbaarheid voor de doelgroep ZEVMB.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

3.2. Legenda

De klinimetrische instrumenten t.b.v. revalidatiegeneeskundige diagnostiek zijn in hoofdstuk 4 weergegeven.
Deze zijn als volgt gegroepeerd:

- Fysiek functioneren: bevat diagnostiek op stoornisniveau
- Slik-, eet- en drinkvaardigheid: bevat diagnostiek op vaardigheidsniveau
- Motorisch functioneren: bevat diagnostiek t.b.v. de grove en fijne motoriek en de zintuigelijke informatieverwerking op vaardigheids- en participatieniveau.
- Mentaal functioneren: bevat diagnostiek t.b.v. cognitief, gedragsmatig en sociaal emotioneel functioneren op stoornis-, vaardigheids- en participatieniveau
- Communicatief functioneren: bevat diagnostiek t.b.v. het in kaart brengen op vaardigheids- en participatieniveau

In de overzichtslijsten is achtereenvolgens in horizontaal verloop het volgende per klinimetrisch instrument beschreven:

- Naam
- Soort onderzoek
- Doel van het onderzoek
- Doelgroep/leeftijd waarvoor het onderzoek is ontwikkeld
- Overwegingen t.b.v. afname; deze zijn tot stand gekomen op basis van methodologische kwaliteiten van de meetinstrumenten, expert opinion, wijze van verkregen normwaardes en de toepasbaarheid voor ZEVMB.

Per instrument is o.b.v. bovenstaande punten door de expertteamleden binnen Libra en inspraakronde van hun collega's de mate van geschiktheid voor de doelgroep beoordeeld. Deze beoordeling is weergegeven in een stoplichtmodel.
Groen: is te gebruiken voor de doelgroep
Oranje: Twijfels over de geschiktheid voor de doelgroep
Rood: wordt voor de doelgroep afgeraden.
Grijs: nog in onderzoek binnen Libra

Men kan gebruik maken van de overzichtslijsten om tot een eigen gewogen besluit te komen. Op basis van weloverwogen argumenten is het mogelijk om in de praktijk toch voor een "rood" instrument te kiezen en/of een "groen" instrument niet geschikt te achten. Gebruikte literatuur voor de beoordeling van methodologische kwaliteiten is niet opgenomen in dit intern bedoelde document. Ze zijn beschikbaar digitaal voor medewerkers van Libra revalidatie en audiologie.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

4. Overzichtslijsten klinimetrie

4.1 Fysiek functioneren

Onderzoek	Soort onderzoek	Doel	Leeftijd	Overwegingen t.b.v. afname
Standaard lichamelijk onderzoek (SLO)	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Actieve en Passieve Mobiliteit onderste (OE) en bovenste extremiteit (BE) OE: volgens "handleiding SLO bij kinderen met een centraal motorische parese" VUMC. BE: volgens beschrijving Nijmegen, armhand-Onderzoek CP.	Alle	De betrouwbaarheid en de normwaardes zijn voor volwassenen vastgesteld. De betrouwbaarheid is beperkt en afhankelijk van o.a. het gewricht/ de beweging. De intrabeoordelaarbetrouwbaarheid is beter dan de interbeoordelaarbetrouwbaarheid. Er is sprake van een standaardmeetfout die varieert per beweging en gewricht. De betrouwbaarheid is niet onderzocht bij de populatie ZEVMB. De ervaring is dat de metingen beïnvloed worden door andere factoren, zoals o.a. spanning, houding. Advies is om voorzichtig te zijn met de interpretatie van de gegevens, conclusie en besluitvorming. Doe dit nooit o.b.v. 1 meting. Het advies is ook om een SLO bij ZEVMB kinderen uit te laten voeren door een voor het kind bekende therapeut. Bij voorkeur bij herhaling van metingen ook door bekende en zelfde therapeut(en).
Tonus	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Neurologische status in kaart brengen. Zie mobiliteit voor verwijzing	Alle	Gebruik van notering volgens methodes SLO (VUMC en Nijmegen). Advies vanuit de richtlijn CP is om voor het vaststellen van spasticiteit de gemodificeerde Tardieu score te gebruiken. De betrouwbaarheid is goed, maar afname niet eenvoudig. In Amsterdam is de SPAT (spasticity assesment test) ontwikkeld. Dit geeft wellicht mogelijkheden voor de toekomst. De Ashworth schaal is de meest bekende schaal. Een nadeel van deze schaal is dat

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

		volgens methodes.		spasticiteit en hypertonie niet los van elkaar worden geregistreerd. De reproduceerbaarheid van de gemodificeerde Ashworth is matig. Resultaten verkregen vanuit de testhouding zijn niet direct te vertalen naar de invloed en de mate van de tonus bij dagelijkse functionele situaties. Observaties, motoscopie is derhalve altijd van belang. De betrouwbaarheid is niet onderzocht bij de populatie ZEVMB. De ervaring is dat het testen van de tonus beïnvloed worden door andere factoren, zoals o.a. spanning, angst. Advies is om voorzichtig te zijn met de interpretatie van de gegevens, conclusie en besluitvorming. Laat het tonusonderzoek bij voorkeur uitvoeren door een voor het kind bekende en tevens ervaren onderzoeker.
Reflexen	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Neurologische status in kaart brengen.	Alle	Het betreft o.a. houdingsreflexen en spierrekkingsreflexen. Toepassen van de spierrekkingsreflexen kan betrouwbaar onderscheid maken tussen perifeer en centraal letsel. Een ervaren onderzoeker met juiste techniek is dan van belang. De betrouwbaarheid is niet onderzocht bij de populatie ZEVMB. De ervaring is dat de scores bij de spierrekkingsreflexen wat beïnvloed worden door andere factoren, zoals o.a. spanning, angst. Advies is om voorzichtig te zijn met de interpretatie van de gegevens, conclusie en besluitvorming. Doe dit nooit o.b.v. 1 meting. Bij voorkeur bij herhaling van metingen ook door bekende en zelfde onderzoeker. Een kinderfysiotherapeut of medicus die is opgeleid om de reflexen uit te voeren en dit ook regelmatig toepast, kan o.i. de meest betrouwbare resultaten krijgen.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB IBRA

Algemeen pediatrisch onderzoek	Kwantitatief *Diagnostisch*	Screenend. Algeheel functioneren organen en problematiek uitsluiten of aantonen.	Alle	Betrouwbaarheid van de verschillende testen, auscultatie e.d. is wisselend en neemt af als men de testen niet vaak uitvoert. De betrouwbaarheid is niet getest bij doelgroep ZEVMB. De ervaring is dat het wel toepasbaar is en informatie geeft t.b.v. diagnostiek, maar dat non-verbale signalen van de ZEVMB-er vaak niet eenduidig en goed te interpreteren zijn. Het advies is om het slechts op indicatie uit te voeren. Het advies is onderdelen alleen uit te voeren o.b.v. zorgen a.d.h.v. gegevens uit de anamnese of bijzonderheden bij observatie, lichamelijk onderzoek. Indien je niet vertrouwd bent met de onderzoeken, ben dan in de conclusie terughoudend *NB: Primair door de Kinderarts.*
Bristol Stool Chart	Kwantitatief /kwalitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Defecatie in kaart brengen en evalueren.	Alle	Intrabeoordeelaarbetrouwbaarheid en validiteit zijn redelijk goed. Bij deze 7-punts indeling op consistentie is echter de betrouwbaarheid en validiteit juist minder goed op de scheiding van normaal en abnormaal. De ervaring is dat de Bristol Stool Chart een goed toepasbaar middel is om de consistentie van de ontlasting in kaart te brengen. Zeker indien dit gebeurt i.c.m. andere variabelen kan het veel inzicht verschaffen. Gebruik van de Bristol Stool Chart wordt door verzorgers als makkelijk ervaren. Extra uitleg is soms gewenst. Het advies is deze schaal te gebruiken in een observatielijst t.b.v. in kaart brengen van defecatie samen met andere variabelen zoals o.a. beweging/houding, voeding, vocht, pijn en medicatie gebruik.
Inspectie Wervel-kolom +	Kwantitatief /kwalitatief *Diagnostisch*	Screenen van Wervelkolom op Afwijkingen en Asymmetrie.	Alle NB:	De betrouwbaarheid van de inspectie is niet hoog. Bij de doelgroep ZEVMB is inspectie niet zo makkelijk uit te voeren en de wervelkolom lastiger te beoordelen. Standaardisering, protocol en foto's kunnen helpend zijn.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZMB LIBRA

Adam's bending forward test (ABFT)			Let op Early onset <10jr scoliose.	De interbeoordelaarbetrouwbaarheid van de Adam's Bending Forward Test (ABFT) is goed in de thoracale wervelkolom en matig voor de lumbale wervelkolom. De sensitiviteit is goed voor de thoracale wervelkolom en redelijk tot matig voor de lumbale wervelkolom. De specificiteit is goed. Dit is echter niet onderzocht voor de ZEVMB doelgroep. De uitvoering van de test is lastiger bij de ZEVMB doelgroep, i.v.m. beperkte sta- en/of zitfunctie. Asymmetrie van het bekken speelt vaak een rol. Bij een beginnende scoliose is vaak een asymmetrie van de ribbenbogen ventraal in ruglig. Dit vaak het eerste wat waar te nemen is. Bij een gibbus bij ABFT is er een verdenking op een scoliose. Een gibbus is moeilijker te zien t.h.v. de lumbale wervelkolom. Het advies is zowel bij observatie in verschillende houding goed te kijken en te voelen, als ook bij de ABFT. Bij verdenking op scoliose, advies voor Röntgenologische diagnostiek en gezamenlijk beoordelen met orthopedisch chirurg.
Reflux screenings Lijst	Kwantitatief/ kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Symptomen van reflux en risicofactoren in kaart brengen en evaluatie van symptomen na interventies. Betreft een screeningslijst ontwikkeld door	Alle	Betreft een gestandaardiseerde vragenlijst. De betrouwbaarheid en validiteit zijn niet getest. De vragenlijst resulteert niet in een score waarbij men de diagnose reflux kan stellen. De ervaring is dat de vragenlijst voor ondersteuners van ZEVMB-er inzicht geeft in de hoeveelheid en mate van risicofactoren en symptomen van reflux die aanwezig zijn. Echter de symptomen kunnen ook het gevolg zijn van iets anders dan reflux. Het advies is om de refluxscreeningslijst door ouders/verzorgers en groepsleiding/leerkracht in te laten vullen ter inventarisatie.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

		Stichting Amarant		De lijsten kunnen dan worden gebruikt om de hoeveelheid signalen en risicofactoren helder te krijgen. De informatie kan dan gebruikt worden t.b.v. verwijzing naar de kinderarts ter verdere beoordeling van reflux. Tevens kan het opnieuw worden gebruikt ter resultaatmeting bij interventies (bijv. houdingsadviezen, advies voedingsmiddelen) .
Lengte en gewicht	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Groei en gewicht monitoren. Gebruik TNO groeicurves en indien gewenst specifieke curves voor diagnoses of etniciteit.	Alle	De betrouwbaarheid van de metingen is goed. De lengtemeting wordt dan uitgevoerd bij voorkeur in stand en het gewicht bepaald op een geijkte weegschaal. De betrouwbaarheid bij ZEVMB doelgroep is niet onderzocht. De betrouwbaarheid kan verminderd zijn door bijv. o.a. volle luier, contracturen, scoliose, geen rompstabiliteit, niet kunnen staan, beweeglijkheid. De toepasbaarheid is wat beperkt bij kinderen met ZEVMB door o.a. contracturen, niet kunnen staan en ontbreken van juiste meetmiddelen. Advies is om minimaal jaarlijks lengte en gewicht te meten en bij zorgen frequenter. Houdt rekening met beperkingen, contracturen, scoliose e.d. en pas hierop de meetmethode aan. Doe de metingen bij voorkeur steeds op dezelfde wijze, met dezelfde middelen. Bij afbuigen van groeicurve overleg met of doorverwijzen naar de kinderarts. T.b.v. gewicht en voedingstoestand kan een huidplooimeting worden toegevoegd om een beter beeld te verkrijgen. Als alternatief voor de lengte meting kan een onderbeen lengte meting met omrekenmodule worden gebruikt of de spanwijdte. Ook hieraan zitten beperkingen. *Primair door de Kinderarts. Soms is een AVG betrokken en controleert deze ook de lengte en het gewicht.*

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZEVMB LIBRA

Bulbena	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Hypermobiliteit	allen	De betrouwbaarheid en validiteit zijn redelijk. Echter dit is niet bepaald voor de doelgroep ZEVMB. Hypermobiliteit kan bij de doelgroep ZEVMB gerelateerd zijn aan het syndroom en kan dan niet op basis van de score van de Bulbena worden benoemd als gegeneraliseerde hypermobiliteit.
Long capaciteit	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Longcapaciteit	Allen	Peak flow, Peak cough flow, Vitale capaciteit Niet af te nemen bij ZEVMB kinderen door beperkte instrueerbaarheid
Sensibiliteit sonderzoek	Kwantitatief *Diagnostisch (normatief)*	Neurologische status	Allen	Niet af te nemen bij ZEVMB kinderen door beperkte instrueerbaarheid, begrip. Mogelijk in te zetten t.b.v. wel of niet voelen o.b.v. nonverbale signalen herkennen tijdens stimuli.
Pijn	Kwantitatief *Diagnostisch*	Repos Of CPG		https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gezondheid/pijnobservatielijst-pijngedrag-cpg-checklist

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMBRA

4.2 Slik-, eet- en drinkvaardigheid

Onderzoek	Soort onderzoek	Doel	Leeftijd	Overwegingen t.b.v. afname
Observatie instrument Speeksel-verlies	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Diagnosticeren/ evalueren speekselverlies	Alle	Niet genormeerd. Er wordt in het instrument uitgegaan van een normale ontwikkeling Toepasbaar bij ZEVMB met als doel het speekselverlies in kaart te brengen en eventueel later te evalueren.
Drooling Quotiënt	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Diagnosticeren/ evalueren speekselverlies	Alle	Observatie-instrument, niet genormeerd. Het speekselverlies wordt in een actieve en in een passieve situatie gestandaardiseerd en volgens vaste regels geobserveerd. Goed toepasbaar bij de doelgroep.
Drooling Ernst en frequentie schaal	Kwalitatief Diagnostisch Evaluatief	Diagnosticeren/ evalueren speekselverlies.	Alle	Observatie-instrument, niet genormeerd. Ouders geven ernst en frequentie aan van het speekselverlies. Goed toepasbaar bij de doelgroep
Cervicale Auscultatie	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Beoordeling van slik	Alle	Observatie middels auscultatie ter beoordeling van het slikken bij het eten en drinken en de veiligheid hiervan. Niet genormeerd Betrouwbaarheid is het grootst bij beoordeling van dun vloeibaar. Daarnaast komt ervaring ook de betrouwbaarheid ten goede. Ervaring door veel luisteren en kennis (studiedagen of cursus van het Radboud in Nijmegen) is hierin noodzakelijk. Het advies is om dit alleen door "ervaren" onderzoeker te laten uitvoeren en dit te gebruiken bij twijfels over veiligheid en voor besluitvorming t.a.v. inzetten van aanvullend onderzoek middels bijv. uitgebreide slikanalyse.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

6-minuten kauwtest	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Brengt vaardigheden m.b.t. kauwen in kaart	Alle	Observatie instrument. Opdracht is lastig, begrip van ZEVMB doelgroep vaak te laag. Hierdoor is de toepasbaarheid matig tot slecht. Beoordelen van pijn of vermoeidheid lukt niet.
TOMASS	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Brengt vaardigheden m.b.t. kauwen in kaart	Alle	Observatie instrument. De meerwaarde van een adequaat aantal keer kauwen en slikken is er bij deze doelgroep niet. Advies is om dit instrument niet te gebruiken en te kiezen voor gedegen observatie in ADL.
NOL	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Brengt vaardigheden m.b.t. lepel-voeding in kaart.	Alle	Observatie instrument. Niet valide en niet bruikbaar voor doelgroep ZEVMB en CP. Het advies is om dit instrument niet te gebruiken bij ZEVMB, maar te kiezen voor gedegen observatie in ADL.
DRIPS	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Speekselverlies	0-4 jaar	Vragenlijst. Brengt ernst en frequentie van speekselverlies in kaart. Geeft aan of behandeling geïndiceerd is bij normaal ontwikkelende kinderen van 0 – 4 jaar. Geeft echter geen indicatie voor het wel of niet behandelen van het speekselverlies bij kinderen met ZEVMB. Het advies is om dit instrument niet te gebruiken bij ZEVMB, maar te kiezen voor gedegen observatie in ADL.
Sliksnelheid test	Kwalitatief *Diagnostisch*	Bepaalt snelheid drinken vastgestelde hoeveelheid water	Alle	Observatie instrument, geen normering. Wel geeft de waarde aan of de score afwijkend is bij volwassenen zonder beperking. *Deze test is ons nog onvoldoende bekend om een oordeel te geven over toepasbaarheid binnen het ZEVMB*

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZMB LIBRA

	Evaluatief			Niet standaard afnemen, alleen bij specifieke vragen over snelheid van het slikken en alleen als het kind zelf de beker kan hanteren.
Slikvolume-test	Kwalitatief *Diagnostisch*	Bepaalt hoeveelheid vloeistof die in 1 x veilig geslikt kan worden.	Alle	Observatie instrument, niet genormeerd. Wel geeft de waarde aan of de score afwijkend is bij volwassenen zonder beperking. *Deze test is ons nog onvoldoende bekend om een oordeel te geven over toepasbaarheid binnen het ZEVMB* Niet standaard afnemen, alleen bij meerwaarde om de exacte hoeveelheid te weten.
KOE (Kauw Observatie en Evaluatie Instrument)	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Beoordeling kauwen	0 – 6 jaar	Genormeerd observatie instrument voor kinderen met CP. Normering is dan alleen voor kinderen met CP. *Dit instrument is ons nog onvoldoende bekend om een oordeel te geven over toepasbaarheid binnen het ZEVMB* Beoordeling van het kauwen van kinderen en/of het volgen van de ontwikkeling van het kauwen. Biedt handvatten voor het bepalen van de juiste interventie en zal het effect van de interventie in kaart brengen.
DDS	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	dysfagie		Screening test voor dysfagie, onveilig eetgedrag en vertraagde ontwikkeling van eetvaardigheden. De DDS beschrijft de kenmerken van de stoornis en geeft ruwe en gestandaardiseerde scores die een numerieke gradatie van de ernst van de aandoening aangeven. Het wordt in toenemende mate toegepast bij onderzoek en in de klinische praktijk, en volgens recente publicaties is het de meest klinisch bruikbare gestandaardiseerde beoordelingsmethode voor de pediatrische orale motorische functie. *Bij ons onvoldoende bekend om te beoordelen.*

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

DMSS	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	dysfagie		De DMSS is een schaal met vijf niveaus voor de gradatie van ernst van de aandoening van voedings- en slikstoornissen, die in combinatie met de DDS wordt gebruikt. *Bij ons onvoldoende bekend om te beoordelen.*

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

4.3 Motorisch functioneren

Onderzoek	Soort onderzoek	Doel	Leeftijd	Overwegingen t.b.v. afname
CPChild–DV	Kwantitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Inventarisatie van de gezondheid, het comfort en welzijn, de functionele mogelijkheden en het verzorgings-gemak. Meet resultaat van interventies	4-18 jaar	Bedoeld voor rolstoel gebonden kinderen. De vragenlijst wordt ingevuld door de ouders/verzorgers van het kind. De test-hertest betrouwbaarheid is uitstekend. De ervaring is dat ouders vaak veel items belangrijk vinden, waardoor prioritering niet eenvoudig blijkt. Advies is om het instrument te gebruiken op indicatie. Overweeg het bij een nieuw kind te gebruiken om hulpvragen in kaart te brengen op de verschillende domeinen. Het heeft de voorkeur het ouders in te laten vullen en nadien samen met ouders te bespreken, zodat doorgevraagd kan worden en hierdoor vaak een betere prioritering aangebracht kan worden, zonder teveel te sturen. *NB: CPADULT is in ontwikkeling voor doelgroep >18 jaar.*
COPM	Kwantitatief/ Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Inventarisatie/ Evaluatie van problemen, hulpvragen en prioritering hierin.	alle	Het betreft een semigestructureerd interview, met open vragen. Het richt zich op 3 gebieden: zelfredzaamheid, productiviteit en ontspanning. Voor verschillende doelgroepen is de betrouwbaarheid en validiteit goed gebleken bij onderzoek. Voor de ZEVMB doelgroep is dit niet beoordeeld. De ervaring is dat het instrument goed te gebruiken is voor de doelgroep ZEVMB, waarbij het interview wordt afgenomen bij de ouders/verzorgers. Voor de doelgroep is het gebruik maken van de scores, m.b.t. tevredenheid over uitvoering en belangrijkheid vaak lastig. Prioriteiten worden wel vastgesteld middels een gesprek.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZEVMB LIBRA

				Het advies is om de COPM op indicatie te gebruiken om bijv. doelen en prioriteiten te stellen of resultaat van interventies te evalueren. De aanbeveling is om de GAS score te gebruiken bij het vaststellen van de doelen en de evaluatie hiervan bij ZEVMB. Dit vergroot de sensitiviteit voor de veranderingen.
Bayley III motoriek schaal	Kwantitatief *Diagnostisch (normatief)* *Evaluatief* *prognostisch*	Bepalen Ontwikkelings-niveau grof-en fijn motorisch.	Tot 42 maanden motorische ontwikke-lingsleeftijd	De Bayley-III-NL is een Multi-itemtest. Motorische vaardigheden moeten op vraag of door uitlokking uitgevoerd worden. Er moet sprake zijn van enige opdrachtgerichtheid of het kind moet middels materialen uit te lokken zijn tot bewegen en/of imiteren. Er is een special needs edition: voor kinderen met visuele, fijn motorische en communicatieve beperkingen Voor ZEVMB doelgroep kan alleen een ontwikkelingsleeftijd worden geschat in maanden. Dit kan niet via het online platform. Het formulier dient dan handmatig uitgerekend te worden met gebruikt van het scoringsboek. De betrouwbaarheid en validiteit zijn goed. Echter dit is niet onderzocht voor de doelgroep ZEVMB. Het instrument is niet sensitief genoeg om veranderingen te meten bij de vaak kleine ontwikkelingsstapjes die worden gezet of om therapie te evalueren. Door beperkte opdrachtgerichtheid, bijkomende beperkingen en wisselend uit te lokken zijn tot activiteiten is de toepasbaarheid wel wat beperkt bij ZEVMB. Het advies is om bij voorzichtig te zijn met uitspraken over ontwikkelingsleeftijd en vooruitgang of achteruitgang. Het betreft altijd een schatting en het kind met ZEVMB laat regelmatig een wisselende performance zien.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMPATHIA

Sensory Profile (SP)	Kwantitatief *Diagnostisch*	Zintuigelijke informatie verwerking in kaart brengen	Alle	Sensory Profile is een vragenlijst, die door ouders en/ of verzorgers ingevuld wordt. Een basis cursus SP is nodig om de vragenlijst te verwerken, interpreteren en te integreren bij analyse en handelen. SP vragenlijst 0-7 maanden, 7-36 maanden (bij niet lopende kinderen) en 4-12 jaar (bij lopende kinderen). Bij de ZEVMB doelgroep zijn vaak niet alle items af te nemen. Naast beoordeling van de totaalscores moet de SP ook altijd op itemniveau beoordeeld worden. Het advies is om altijd naast de SP verder observaties en gesprekken met betrokkenen te voeren. Een Typical Day interview kan bijv. extra informatie en handvaten geven.
Invullijst grove en fijne motoriek	Kwalitatief Kwantitatief *Evaluatief*	In kaart brengen motorische mogelijkheden Therapiedoelen concretiseren en evalueren.	Motorische ontwikkelingsleeftijd tot 5 jaar	Betreft een observatielijst (Libra) om de motoscopie te beschrijven. Het is niet getoetst op betrouwbaarheid en validiteit. Het advies is om dit te gebruiken als hulpmiddel voor beschrijving van de kwaliteit en kwantiteit van bewegen en het lijkt goed toepasbaar ter evaluatie van ontwikkeling en evt. behandeling. Of het hiervoor sensitief genoeg is, is niet onderzocht.
GMFM	Kwantitatief *Evaluatief*	In kaart brengen van de grof motorische mogelijkheden. Evaluatie van een behandeling	Alle	Test is ontwikkeld voor de doelgroep kinderen met CP. Een kind zonder beperkingen kan vanaf 5,5 jaar alle items zonder problemen uitvoeren. Training in de afname en scoring is noodzakelijk. De afnametijd is afhankelijk van hoeveel het kind kan en de itemsets (GMFM 66, 88). Referentie waardes via GMAE beschikbaar alleen voor kinderen met CP. Tevens is er de RSGMS (Rett Syndrome Gross Motor Scale) De GMFM is responsief en dus in staat om zowel grote als kleine veranderingen in motorisch functioneren vast te leggen. Het instrument is stabiel indien er geen veranderingen optreden.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZEVMB LIBRA

				De interbeoordelaarbetrouwbaarheid is goed en de test-hertest betrouwbaarheid is zeer goed. De responsiviteit is voor kinderen met ernstige motorische beperkingen niet groot. Het meet niet de kleine veranderingen die er wel worden gezien. Het advies is om bij ZEVMB kinderen met weinig motorische mogelijkheden tevens GAS scores, Movakic of observaties te doen om veranderingen vast te leggen. De test kan zeker gebruikt worden bij kinderen met meer mogelijkheden in de motoriek en ontwikkeling hiervan.
SATCo	Kwantitatief/ kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Onderzoek rompbalans Evalueren rompbalans	Alle leeftijden	De SATCo is een systematisch methode voor het testen van de rompbalans bij kinderen met motorische beperkingen. Het is een betrouwbaar en valide instrument om de rompbalans te meten. Dit is niet voor de doelgroep ZEVMB onderzocht. Bij de doelgroep ZEVMB kan o.a. begrip, aandacht, alertheid een belemmerende factor zijn in de uitvoering en betrouwbaarheid van het onderzoek. Advies is om het af te nemen door therapeuten die het kind kennen en dit bij voorkeur door ergotherapeut en fysiotherapeut samen te doen. Optimale stimulatie door Ouders zorgt ervoor een optimaal beeld te krijgen van de mogelijkheden.
Movakic	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Motorische vaardigheden op activiteiten-niveau in kaart brengen	Alle leeftijden	Het meetinstrument is specifiek voor de doelgroep ZEVMB ontwikkeld. Het betreft een vragenlijst m.b.t. dagelijkse handelingen. Er wordt gescoord hoeveel hulp het kind hierbij nodig heeft.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZEVMB LIBRA

				De construct validiteit, de interbeoordelaarbetrouwbaarheid en test-hertest betrouwbaarheid zijn goed. De responsiviteit is goed bij veranderingen in motorische mogelijkheden. De vragenlijst is erg uitgebreid. Het is de ervaring dat het zeer tijdrovend is om in totaliteit in te vullen. Er kan gekozen worden om alleen de items in te vullen die voor het kind relevant zijn. De vragenlijst moet ingevuld worden door iemand die het kind goed kent en verzorgt, anders krijg je geen betrouwbaar beeld. Het advies is om afname van de Movakic deels of in geheel te overwegen. Het kan gebruikt worden als evaluatief instrument voor gestelde doelen.
PEDI-NL	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Meten van zelfredzaamheid in het dagelijks leven. Hoeveelheid hulp die kind krijgt meten		Vragenlijst, gestructureerd interview. De vragenlijst is lang. Er kunnen normscores worden berekend. Normscores zijn beschikbaar voor kinderen van 6 maanden tot 7,5 jaar. De PEDI kan ook gebruikt worden bij oudere kinderen van wie de functionele vaardigheden geringer zijn dan die van kinderen 7,5 jaar zonder beperkingen (dan alleen als evaluatief instrument). Construct validiteit: De PEDI maakt onderscheid tussen kinderen met en kinderen zonder beperkingen. Voor verschillende diagnose groepen is de PEDI redelijk in staat veranderingen vast te leggen. De interbeoordelaarbetrouwbaarheid is goed Echter dit is niet voor de ZEVMB doelgroep onderzocht. De ervaring is dat de afname lang duurt en voor ouders en kind met ZEVMB te weinig oplevert. Het heeft de voorkeur om bij ZEVMB doelgroep eerder te kiezen voor CPchild of COPM.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMSLIBRA

Movement ABC-2-NL	Kwantitatief Kwalitatief *Diagnostisch (normatief)* *Evaluatief*	Motorisch functioneren van een kind bepalen en afwijking van normwaardes bepalen.	kinderen van 4-12 jaar MABC-2: kinderen van 3-16 jaar	Genormeerd instrument om de fijne en grove motorische mogelijkheden te beoordelen. Tevens middels motoscopie de wijze waarop de items worden uitgevoerd te observeren. De betrouwbaarheid en validiteit zijn goed. Er zijn normwaardes en de scores kunnen omgerekend worden naar percentielscores. De toepasbaarheid voor de ZEVMB is afwezig. De opdracht gerichtheid, het begrip en het motorisch niveau is onvoldoende hoog. Het advies is om dit niet te gebruiken voor de doelgroep ZEVMB
Melbourne2	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Maximale mogelijkheden aangedane arm/hand.	2,5-15 jaar.	Bedoeld voor het meten van de kwaliteit van de motoriek van de unilaterale arm-hand bij kinderen met neurologische problemen. Betrouwbaarheid en validiteit is goed. De toepasbaarheid voor de ZEVMB is afwezig. De opdracht gerichtheid, het begrip en/of het motorisch niveau is onvoldoende hoog. Het advies is om dit niet te gebruiken voor de doelgroep ZEVMB
AHA	Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	effectief kinderen met een unilaterale beperking van de bovenste extremiteit hun aangedane hand inschakelen bij bimanuele taken.	18 maanden tot 18 jaar	Goede construct validiteit en zeer goede inter-, intrabeoordelaarbetrouwbaarheid en test-hertest betrouwbaarheid. Responsiviteit goed bij veranderingen in effectieve inschakeling na interventies. De toepasbaarheid voor de ZEVMB is afwezig. De opdracht gerichtheid, het begrip en het motorisch niveau is onvoldoende hoog. Het advies is om dit niet te gebruiken voor de doelgroep ZEVMB

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

VOAA-DDD-R	Kwantitatief Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	diagnosticeren en het evaluerenvan de behandeling op het gebied van het verbeteren vanhandvaardig heden.	Kinderen met unilaterale CP 2,5-8 jaar	De test legt het verschil vast tussen "capacity" "en "performance". Het legt ook Deveopmantal disregard vast (verschil tussen kunnen en doen). De toepasbaarheid voor de ZEVMB is afwezig. De opdracht gerichtheid, het begrip en het motorisch niveau is onvoldoende hoog. Het advies is om dit niet te gebruiken voor de doelgroep ZEVMB
BoHA		Mate van kwaliteit van het doelgericht bewegen		Ontwikkeld voor kinderen met een bilaterale parese. Dit instrument is nog niet beoordeeld door de expertgroep

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

4.4 Mentaal functioneren

Onderzoek	Soort onderzoek	Doel	Leeftijd	Overwegingen t.b.v. afname
Bayley III-NL	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Ontwikkelings-niveau in kaart brengen op de domeinen cognitie en taalbegrip –en productie.	2-44 maanden	Instrument om de vroegkinderlijke ontwikkeling in kaart te brengen. Het bevat vragenlijsten m.b.t. sociaal-emotionele ontwikkeling en sociale zelfredzaamheid. Het betreft een genormeerd, gestandaardiseerd onderzoek. Er is een "special needs" versie. Overwegingen: - M.b.t. de vragenlijsten: vragen niet echt passend bij kinderen met een verstandelijke beperking en moeilijk eenduidig in te vullen. - De test doet veel beroep op motoriek, zintuigen en/of taal; bij ZEVMB heeft dit effect op bruikbaarheid/betrouwbaarheid - Ontwikkeling in de tijd is vaak lastig bij ZEVMB doelgroep middels dit instrument vast te stellen, daar kleine stapjes in de ontwikkeling niet altijd leiden tot een andere ontwikkelingsleeftijd/ score.
SON-R 2-8	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Het meten van de algemene intelligentie van jonge kinderen.	2 – 8 jaar	Niet verbale intelligentietest. Genormeerd. Betrouwbaar en valide. Overwegingen Omdat de SON-R 2-8 kan worden afgenomen zonder daarbij gesproken of geschreven taal te gebruiken, is de test bijzonder geschikt om te gebruiken bij kinderen die problemen hebben met betrekking tot taal en communicatie. Tevens kan het goed gebruikt worden voor allochtone kinderen waarvoor Nederlandstalig testmateriaal niet of minder geschikt is.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

Ontwikkelings fasegesprek (LACCS)	Kwalitatief *Diagnostisch*	Beeldvorming tav ontwikkeling van kind	Tot ongeveer ontwikkelings leeftijd van 2 jaar	Gestructureerd gesprek (vanuit LACCS). Een hulpmiddel om in kaart te brengen in welke ontwikkelingsfase een kind zich bevindt. Sensatie-, klik- of begripsfase . Gaat uit van concrete ervaringen van betrokkenen. Het is beschrijvend. Niet genormeerd. Practise based. Er kan geen ontwikkelingsleeftijd worden bepaald.
AVZ-R	Kwalitatief *Diagnostisch*	Ondersteuning van het diagnostisch proces m.b.t. ASS bij mensen met een verstandelijke beperking.	2 – 70 jaar	Een korte vragenlijst die wordt ingevuld door professionals die vertrouwd zijn met ASS, bekend met het handelen van mensen met een verstandelijke beperking en beschikken over voldoende informatie over het kind. Informatie wordt vaak verkregen bij betrokken professionals en/of ouders. Nadeel: nog gebaseerd op classificatie vanuit DSM IV.
WPPSI-IV-NL	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Het in kaart brengen van de algemene cognitieve capaciteiten (intelligentie) van kinderen.	2;6 tot 6;11 jaar	Een individueel af te nemen, klinisch instrument, bedoeld voor het in kaart brengen van de intelligentie. Genormeerd met zowel Vlaamse als Nederlandse populatie. Overwegingen: Als uit de Bayley blijkt dat er mogelijk sterke punten (uitschieters) zijn, wordt deze test gebruikt. In beeld brengen van evt. hele sterke kanten door (enkele) onderdelen af te nemen. Over het algemeen veel te moeilijk voor ZEVMB.
Vineland screener	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Inzicht in het adaptieve functioneren van mensen zonder en met beperking	0-6 jaar	Vragenlijst in te vullen door ouders/opvoeders. Ontworpen om problemen in de ontwikkeling te signaleren en de noodzaak voor een uitgebreid onderzoek te onderbouwen. De lijst is genormeerd op de algemene Nederlandse populatie kinderen van 0-6 jaar. Overwegingen:

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EVA LIBRA

				Voordeel is dat er geen interview afgenomen moet worden. Hierdoor is het minder tijdrovend. Bij ZEVMB over algemeen vrij weinig items die als positief gescoord kunnen worden; geeft frustratie bij invuller en differentieert weinig
SEO-R2 (kleurenprofiel)	Kwalitatief *Diagnostisch*	Inschatting van het emotioneel functioneren.	Mensen met een verstandelijke beperking	Het is een semi - gestructureerd interview. De eigen kennis en creativiteit van ouders, begeleiders leerkrachten wordt actief gebruikt. Geeft zeer bruikbare handvatten in benadering. Het kleurenprofiel is een specifieke werkvorm. Het maakt het mogelijk om op een concreet en visueel ondersteunende manier met personen te discussiëren over het emotioneel ontwikkelingsniveau. Erg uitgebreid en daarmee tijdrovend. Niet genormeerd.
SRZ-I	Kwalitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Mate van zelfredzaamheid, taalgebruik, taalgerichtheid en sociale gerichtheid bepalen.	4-8 jaar	Vragenlijst. Voorzichtigheid is gevraagd met afname. Over het algemeen niet geschikt voor ZEVMB, geeft geen handelingsgerichte informatie. Voordeel in vergelijking met Vineland is dat het minder items bevat.
CBCL	Kwalitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Probleemgedrag en vaardigheden van kinderen en jeugdigen op gestandaardiseerde wijze te kwantificeren.	Variant: 1 ½ tot 5 jaar	Vragenlijst. Het doel is om probleemgedrag en vaardigheden van kinderen en jeugdigen, zoals door ouders gerapporteerd, op gestandaardiseerde wijze te kwantificeren. Indien nodig wordt verder onderzoek verricht/ doorverwezen. Genormeerd. Overwegingen: Voorzichtigheid met interpretatie vereist i.v.m. leeftijdscategorie.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

(C-)TRF	Kwalitatief *Diagnostisch (normatief)*	Inzicht te krijgen in het gedrag van het kind zoals dat door de leerkracht of de leidster wordt ervaren	1 ½ tot 5 jaar	Vragenlijst. De (C-) TRF is de door de leerkracht of leidster in te vullen versie van de CBCL. Genormeerd. Overwegingen: Voorzichtigheid met interpretatie vereist i.v.m. leeftijdscategorie.
GTI	Kwalitatief *Diagnostisch*	Ontwikkeling in beeld brengen middels observatie en taken in klas	ZEVMB	Het GTI is een combinatie van een test, vragenlijst en observatie en is ontwikkeld om de mogelijkheden van mensen met ZEVMB in kaart te brengen. Geen beschikbaarheid normen en zeer beperkte betrouwbaarheid. Overwegingen: Mogelijk te gebruiken als Bayley-III-NL onbetrouwbaar is. Brengt specifiek functioneren in beeld en geeft richtlijnen voor het handelen
ESSEON-R	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	In kaart brengen van het sociaal emotioneel ontwikkelings-niveau.	Voor kinderen en volwassenen	Vragenlijst. Het gaat met name om kinderen en volwassenen met: een verstandelijke beperking, een (vermoeden van) sociale of emotionele ontwikkelingsachterstand, een ontwikkelingsstoornis of psychiatrische problematiek, een zintuiglijke en/of communicatieve beperking, school- en/of leerproblemen binnen het regulier of speciaal onderwijs Op basis van de resultaten kunnen specifieke zwak en sterk ontwikkelde kanten van het sociaal-emotionele gedrag aan het licht komen. Overweging: In de praktijk blijkt dat de uitslag van het sociaal emotioneel ontwikkelingsniveau hoog uitvalt, waardoor er risico bestaat op

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

				overvraging van het kind. Het afnemen van de SEO heeft de voorkeur.
KID-N	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	In kaart brengen van de ontwikkeling van het kind op een vijftal schalen: motoriek, cognitie, sociaal gedrag, zelfredzaamheid en taal.	Ontwikkelingsleeftijd tot 15 maanden. En bij kinderen met beperkingen een chronologische leeftijd tot 8 jaar.	Vragenlijst. Erg uitgebreid. Bestaat uit 252 items. Vraagt veel van psycholoog, ouders en evt. andere begeleiders. Oude normgegevens.
Vineland-3-NL	Kwantitatief Diagnostisch (normatief)	In kaart brengen adaptief functioneren	Geschikt voor alle leeftijden. 0-4 jaar (voorschools) 4-12 jaar (basisschool) 12+ (jongeren/ adolescenten) 18+ (volwassenen) 65+ (ouderen)	Er zijn vragenlijsten beschikbaar voor twee verschillende doelgroepen; één voor ouders, verzorgers en/of begeleiders en één voor leerkrachten. Van elke vragenlijst is een volledige versie en een verkorte versie. Overweging: Amerikaanse normeringssteekproef. Zeer recent uitgebracht. Nog geen ervaring mee in de praktijk. *Deze test is ons nog onvoldoende bekend om een oordeel te geven over toepasbaarheid binnen het ZEVMB*
SEO-V	Kwalitatief *Diagnostisch*	Inschatting van het emotioneel functioneren	Mensen met een verstandelijke beperking	De SEO-V is nauw verbonden met de SEO-R en maakt het mogelijk om het inschatten van de emotionele ontwikkeling in te korten en eenvoudiger te maken door te scoren met een binair systeem op basis van observeerbaar gedrag. Overwegingen:

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

				De SEO-V geeft ten opzichte van de SEO-R sneller inzicht in de psychosociale problemen van een persoon met een verstandelijke beperking. De SEO-R is meer een diepgaand discussie en assessmentinstrument. *Deze test is ons nog onvoldoende bekend om een oordeel te geven over toepasbaarheid binnen het ZEVMB*

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

4.5 Communicatief functioneren

Onderzoek	Soort onderzoek	Doel	Genormeerde leeftijd	Overwegingen t.b.v. afname
ComVoor	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Communicatie niveau bepalen	Elke leeftijd	Handelingsgericht instrument, geen normering. Beantwoordt de vragen: welke middelen geschikt zijn om communicatie te ondersteunen, en op welk niveau van betekenisverlening. Toepasbaar voor de doelgroep ZEVMB met de aantekening dat het belangrijk is om naar het hele plaatje te blijven kijken. Soms blijkt in de praktijk dat andere stappen wel mogelijk of juist te moeilijk zijn. "Presume competence" als uitgangspunt bij keuze.
Vragenlijst communica-tiepartners COCP	Kwantitatief *Diagnostisch*	Communicatieve functies	Elke leeftijd	Niet-genormeerde vragenlijst. Geeft duidelijk beeld, zeker in combinatie met een gesprek, over de communicatieve functies van een kind in verschillende situaties.
Communica-tiematrix	Kwantitatief/ Kwalitatief *Diagnostisch* *Evaluatief*	Communicatie/ communicatieve functies	Elke leeftijd	Online vragenlijst, niet genormeerd en niet onderbouwd https://communicationmatrix.org Geeft inzicht in de communicatie-status (communicatieve functies), vooruitgang en unieke behoeften van iemand die functioneert in de vroege stadia van communicatie, of die andere vormen van communicatie dan spreken of schrijven gebruikt. De lijst is toepasbaar binnen de doelgroep ZEVMB, echter de visie van de persoon die de vragen beantwoordt kan verschil maken. Het advies is daarom de lijst door meerdere mensen te laten invullen (bijvoorbeeld ouders en groepsleiding). Ook wordt geadviseerd de lijst samen met een logopedist in te vullen om uitleg te geven.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP ZMB LIBRA

EPV's	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Pragmatische vaardigheden van heel jonge kinderen	6-15 maanden 16-30 maanden	Genormeerde vragenlijst. Is complementair bedoeld aan NCDI's en NNST.
Observatie-lijst voor Communi-catieve Functies	Kwalitatief Diagnostisch Evaluatief	Observeren van communicatieve functies en semantische relaties	1,0 -4,0 jaar	Niet genormeerde observatielijst. Geeft inzicht in de communicatieve functies die beheerst worden en brengt bij herhaalde afname vooruitgang in kaart.
CIO/ Communicatief Intentie Onderzoek	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Communicatie/ communicatieve functies	1;4-2;5 jaar	Genormeerd onderzoek. Is weinig toepasbaar voor de doelgroep door de motorische opdrachten.
Lexiconlijst	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Taalproductie	20-30 maanden	Genormeerde vragenlijst. Brengt taalproductie in kaart van zowel het Nederlands als Marokkaans-Arabisch, Turks en Tarifit-Berbers. Alleen inzetten indien er een specifieke vraag is rondom meertaligheid.
NCDI's	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Woordenschat receptief en expressief	8-16 maanden 16-30 maanden	Genormeerde vragenlijst. De normering is gedateerd. Toepasbaar bij in kaart brengen woordenschat (verbaal/ gebaren) en evaluatiemoment met kind zelf. Nadeel is dat het een lange vragenlijst is. Overweging: Samen doen met ouders om toe te lichten wat de bedoeling is.
NNST	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Receptieve en expressieve taal	12-21 maanden	Genormeerd onderzoek. De normering is gedateerd. Tijdens observatie, vindt scoring en beoordeling van de communicatievoorwaarden en de eerste verbale en non-verbale communicatie plaats.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

				Is snel te moeilijk/te hoog gegrepen voor ZEVMB doelgroep door complexiteit van de opdrachten.
Schlichting voor Taalbegrip	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Begrip van gesproken vragen en opdrachten	ca. 2,0-7,0 jaar	Genormeerd onderzoek. Door benodigde motoriek en complexiteit van de opdrachten is deze test vaak te moeilijk voor de ZEVMB doelgroep.
Schlichting voor Taal-productie	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Actieve woordenschat Zinsproductie	ca. 2,0-7,0 jaar	Genormeerd onderzoek. Door benodigde motoriek en complexiteit van de opdrachten is deze test vaak te moeilijk.
Peabody Picture Vocabulary Test- III-NL	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)*	Woordenschatbe-grip	2,3 – 90,0 jaar	Genormeerd onderzoek. Door complexiteit van de begrippen is deze test snel te moeilijk. Bij visusproblemen zijn de afbeeldingen lastig te zien, doordat er gebruik gemaakt is van lijntekeningen.
Lexilijst	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Screening vroege taalontwikkeling en diagnostisch voor actieve woordenschat	15-27 maanden	Genormeerd onderzoek. Bruikbaar vanaf ontwikkelingsniveau 15 maanden. Voor de doelgroep vaak nog te moeilijk. Pas zinvol als het kind daadwerkelijk enkele woordjes zegt.
C-Billt	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Receptieve taal	1;6-7;0 jaar	Computer-gebaseerd, genormeerd onderzoek. Toepasbaar, mits ontwikkelingsleeftijd boven de 18 maanden. Vraagt een niet tot nauwelijks motorische handeling van het kind om tot betrouwbare bepaling van taalbegrip te komen. De vragen en opdrachten zijn snel te moeilijk.

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

FOCUS-34	Kwalitatief Evaluatief	Meet verandering in communicatieve participatie	1;6 – 5;11 jaar	Vragenlijst. Toepasbaar, mits ontwikkelingsleeftijd boven de 18 maanden . Deze test is ons nog niet bekend. Het is daarom niet mogelijk om op moment van schrijven een oordeel te geven over toepasbaarheid binnen het ZEVMB.
Lexilijst begrip	Kwantitatief *Diagnostisch (Normatief)* *Evaluatief*	Meet het taalbegrip van kinderen van 15 - 25 maanden en is eenvoudig en snel te scoren.	15-25 maanden	Genormeerd onderzoek. Geeft beeld van begrip van woorden en zinnetjes. Kan afgenomen worden indien taalbegrip lager is dan 25 maanden, maar wel hoger dan 15 maanden. *Deze test hebben wij nog niet in gebruik. Hierdoor oordeel nog niet mogelijk.*

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA

5.Slotwoord

Deze overzichtslijsten zijn samengesteld door de expertgroep EMB van Libra Revalidatie & Audiologie. Ze zijn bedoeld als hulpmiddel om tot besluitvorming te komen en om binnen Libra meer uniformiteit en uitwisselen van kennis te bewerkstelligen. Over 3 jaar wordt geëvalueerd of deze doelen ook zijn bereikt.

Tevens zullen na 3 jaar de huidige in de lijst opgenomen onderzoeks- en observatiemiddelen, als ook nieuwe en door Libra nog niet gebruikte middelen (opnieuw) worden beoordeeld. Deze lijst is immers dynamisch en nooit statisch.

De overzichtslijsten bevatten inzichten, meningen en adviezen zoals wij op dit moment (2021) naar de meetinstrumenten kijken. Er zijn geen rechten aan te ontlenen. De lijsten zijn tot stand gekomen dankzij alle collega's van Libra die informatie hebben aangeleverd tijdens de inventarisatiefase. De expertgroep EMB dankt hen hiervoor!

Voor vragen kan contact met ons worden opgenomen via email: expertgroepemblibra@libranet.nl

*Samengesteld in 2018-2020. Bij keuze van onderzoeksmiddelen moet de gebruiker rekening houden met veroudering van deze gegevens en zullen nieuwe onderzoeksmiddelen door de gebruiker zelf op waarde geschat moeten worden.

EXPERTGROEP EMB LIBRA