



Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen, adolescenten en volwassenen met Developmental Coordination Disorder (DCD)

Juni 2019

Initiatief:

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

In samenwerking met:

DCD Netwerk Nederland

Oudervereniging Balans

Met ondersteuning van:

Kennisinstituut van Medisch Specialisten

Financiering:

De ontwikkeling van de richtlijn werd gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS)

Inhoudsopgave

Startpagina	5
Verantwoording	7
Uitgangsvraag 1: Wat is de definitie van DCD? Welke functies zijn beperkt bij kinderen en jongeren met DCD?	13
1. Wat is de definitie van DCD?	16
2. Wat is bekend over epidemiologie, gevolgen en uitkomsten op lange termijn bij DCD?	18
3. Wat is bekend uit experimenteel onderzoek over onderliggende mechanismen bij DCD?	19
Uitgangsvraag 2: Hoe wordt DCD beoordeeld en gemonitord?	24
1. Wie stelt de diagnose DCD?	25
2. Hoe wordt de anamnese afgenomen?	26
3. Welke DCD-vragenlijsten zijn bruikbaar?	30
4. Hoe worden de motorische vaardigheden objectief beoordeeld?	31
5. Hoe moet worden omgegaan met comorbiditeit bij de diagnostiek van DCD?	34
Flowchart diagnostiek en indicatie voor behandeling	35
Uitgangsvraag 3: Wat zijn de psychosociale aspecten bij DCD en wat zijn de gevolgen daarvan?	38
Uitgangsvraag 4: Welke behandelingsmethoden kunnen worden gebruikt bij DCD?	44
1. Wat zijn algemene uitgangspunten voor behandeling van DCD?	45
2. Welke activiteiten- en participatiegerichte behandelingen kunnen worden ingezet?	47
3. Welke behandeling kan gebruikt worden bij schrijfproblemen?	49
4. Welke mogelijkheden zijn er voor groepsbehandeling?	50
5. Hoe kunnen omgevingsfactoren meegenomen worden in de behandeling?	50
6. Zijn somatische interventies aan te raden?	51
7. Hoe kan de behandeling worden gemonitord en geëvalueerd?	52
Flowchart planning behandeling, interventie en evaluatie	54
Uitgangsvraag 5: Wat is het effect van ouderparticipatie in het behandeltraject van kinderen met DCD en welke vorm van ouderparticipatie heeft de voorkeur?	57
Uitgangsvraag 6: Wat is het effect van ketenzorg op de efficiëntie en de effectiviteit van de behandeling van kinderen met DCD? Hoe kan ketenzorg voor kinderen met DCD op basis daarvan worden vormgegeven?	75
Stroomschema 1: route bij motorische problematiek en vermoeden van DCD	85
Stroomschema 2: route vanaf huisarts	86
Stroomschema 3: route vanaf kinderrevalidatiearts	87

Uitgangsvraag 7: Hoe uit DCD zich tijdens adolescentie en volwassenheid? En hoe kan DCD in adolescentie en volwassenheid worden vastgesteld en behandeld?	89
1. Wat zijn kenmerken van DCD in adolescentie en volwassenheid?	90
2. Welke (motorische) beoordelingen kunnen worden gebruikt?	92
3. Welke interventies kunnen worden geboden?	92
Bijlagen	
Afkortingenlijst	95
Zoekverantwoording uitgangsvraag 5	97
Zoekverantwoording uitgangsvraag 6	100

Startpagina richtlijn DCD

Waar gaat deze richtlijn over?

Deze richtlijn gaat over diagnostiek en behandeling van kinderen en jongeren¹ met Developmental Coordination Disorder (DCD). Het doel van de richtlijn is om eenheid te creëren in terminologie, diagnostiek en interventie bij kinderen met (mogelijke) DCD, waarbij de richtlijn een structurele plaats heeft in het beroepsmatig handelen van alle zorgprofessionals die werken met kinderen met DCD. Achterliggend doel is het verbeteren van de zorg aan deze kinderen en het beperken of voorkomen van secundaire gevolgen van DCD, zoals faalangst of terugtrekken uit het sociale leven. De laatste uitgangsvraag van de richtlijn gaat over DCD bij adolescenten en volwassenen.

In de richtlijn komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- Hoe en door wie de diagnose DCD wordt gesteld;
- Welke onderliggende mechanismen een rol spelen;
- Welke meetinstrumenten voor het stellen van de diagnose DCD geschikt zijn;
- Welke behandelmethodes worden geadviseerd;
- Hoe aan ouderparticipatie vorm kan worden gegeven bij de diagnostiek en behandeling van een kind met DCD;
- Hoe aan ketenzorg vorm kan worden gegeven bij de signalering, diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD;
- Hoe DCD zich uit in adolescentie en volwassenheid.

Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

Deze richtlijn is bestemd voor alle zorg- en onderwijsprofessionals die betrokken kunnen zijn bij het signaleren van motorische problematiek bij kinderen bij wie er mogelijk sprake is van DCD. Ook is de richtlijn bedoeld voor alle zorgprofessionals die betrokken zijn bij het vaststellen en behandelen van DCD bij kinderen, adolescenten en volwassenen, zowel in de eerste als in de tweede lijn.

Voor patiënten

DCD staat voor Developmental Coordination Disorder, in het Nederlands vertaald coördinatie-ontwikkelingsstoornis. Kinderen met DCD hebben een achterstand in de ontwikkeling van motorische vaardigheden en moeite met het coördineren van de bewegingen, waardoor ze alledaagse taken minder makkelijk uit kunnen voeren dan leeftijdsgenoten. Hierdoor kunnen deze kinderen minder goed meedoen in vergelijking met leeftijdsgenoten. Kinderen met DCD worden vaak als “onhandig” omschreven.

DCD komt voor bij vijf tot zes procent van de schoolgaande kinderen. Dit betekent dat er in vrijwel iedere groep op school sprake is van één of meer leerlingen met DCD. Er zijn meer jongens met DCD dan meisjes.

DCD kan blijven voortbestaan tot in de volwassen leeftijd. Wat daarover bekend is staat in de laatste uitgangsvraag van deze richtlijn.

¹ In het vervolg van de richtlijn wordt waar kind of kinderen staat ook jongere(n) bedoeld. Op basis van het functioneren gaat dit qua leeftijd om kinderen in het basis en middelbaar onderwijs.

Waar het gaat over adolescenten en volwassenen betreft het personen die bezig zijn met bijvoorbeeld studie of werk.

DCD wordt officieel vastgesteld aan de hand van criteria uit de DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). De criteria voor DCD komen kortgezegd neer op de volgende vier punten:

- Het aanleren en uitvoeren van gecoördineerde motorische vaardigheden verloopt duidelijk onder het niveau dat verwacht mag worden gezien de leeftijd van het kind en zijn of haar mogelijkheden om deze vaardigheden te leren en te gebruiken;
- De problemen die het kind hierdoor ondervindt, hebben duidelijk invloed op zijn of haar leven: bij allerlei dagelijkse taken thuis, op school en tijdens sport en spel;
- De eerste problemen zijn er al op jonge leeftijd;
- De problemen die het kind op motorisch vlak heeft, kunnen niet worden toegeschreven aan een andere oorzaak, zoals bijvoorbeeld een verstandelijke beperking, problemen met het zien of een neurologische aandoening.

De volledige tekst van de DSM-5 criteria voor DCD is te vinden bij uitgangsvraag 1: *Wat is de definitie van DCD? Welke functies zijn beperkt bij kinderen en jongeren met DCD?*

Meer informatie over DCD is te vinden op de website van oudervereniging Balans:

<https://www.balansdigitaal.nl/stoornis/dcd/>

Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen heeft het initiatief genomen om te komen tot deze richtlijn. De tekst en de aanbevelingen zijn gebaseerd op de “International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention and psychosocial aspects of developmental coordination disorder”, die in december 2017 zijn vastgesteld door de European Academy of Childhood Disability (EACD)². De complete tekst hiervan is in januari 2019 gepubliceerd en te downloaden via de link in de voetnoot. Daarin is ook de uitgebreide onderbouwing van aanbevelingen en de complete literatuurlijst te zien. In verband met de leesbaarheid wordt in deze richtlijn verder gesproken over “EACD Recommendations on DCD”.

Voor de Nederlandse richtlijn is de tekst van de EACD Recommendations on DCD vertaald, samengevat en aangepast aan de Nederlandse situatie. Ook is de Nederlandse richtlijn aangevuld met hoofdstukken over ketenzorg en ouderparticipatie.

De Nederlandse richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep met vertegenwoordigers vanuit de VRA (kinderrevalidatieartsen), AJN (jeugdartsen), NVvP (kinderpsychiaters), EN (ergotherapeuten), NVFK (kinderfysiotherapeuten), VvOCM (oefentherapeuten), NVO (orthopedagogen), NIP (psychologen), oudervereniging Balans en de stuurgroep van het DCD Netwerk Nederland.

In de commentaarfase is feedback gevraagd aan een klankbordgroep, bestaande uit vertegenwoordigers vanuit de VRA (revalidatieartsen), de stuurgroep en werkgroepen van het DCD Netwerk Nederland, NVK (kinderartsen), NVN (kinderneurologen), NHG (huisartsen), NVLF (logopedisten), LBBO (begeleiders in het onderwijs), LBRT (remedial teachers) en het NCOJ (Nederlands Centrum Onderwijs en Jeugdzorg).

2

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14132). Dev Med Child Neurol. 2019 Jan 22
Of <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14132>

Verantwoording

Leeswijzer:

Onderstaande tekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl).

Methodologie richtlijnontwikkeling

Geldigheid

Voor het beoordelen van de actualiteit van deze richtlijn is de werkgroep niet in stand gehouden. Uiterlijk in 2024 bepaalt het bestuur van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) of de modules bij de uitgangsvragen van deze richtlijn nog actueel zijn. Bij het opstellen van de richtlijn heeft de werkgroep per module een inschatting gemaakt over de maximale termijn waarop herbeoordeling moet plaatsvinden en eventuele aandachtspunten geformuleerd die van belang zijn bij een toekomstige herziening (update). De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

De VRA is regiehouder van deze richtlijn en eerstverantwoordelijke op het gebied van de actualiteitsbeoordeling van de richtlijn. De andere aan deze richtlijn deelnemende wetenschappelijke verenigingen of gebruikers van de richtlijn delen de verantwoordelijkheid en informeren de regiehouder over relevante ontwikkelingen binnen hun vakgebied.

Initiatief

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)

Algemene gegevens

De richtlijnontwikkeling werd ondersteund door het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (www.kennisinstituut.nl) en werd gefinancierd uit de Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

De financier heeft geen enkele invloed gehad op de inhoud van de richtlijn.

Doel en doelgroep

Doel

Deze Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen, adolescenten en volwassenen met Developmental Coordination Disorder (DCD) is geschreven om een eenheid te creëren in terminologie, diagnostiek en interventie bij personen met DCD, waarbij de richtlijn een structurele plaats heeft in het beroepsmatig handelen van alle zorgverleners die werken met personen met DCD. Een landelijke, discipline overstijgende richtlijn volgens medisch model ondersteunt iedere arts, paramedicus, en/of psychosociale professional in zijn of haar werk met personen met motorische problemen zonder aantoonbare medische problematiek.

Achterliggend doel is dat de zorg aan kinderen met DCD hierdoor verbetert en meer evidence-based onderbouwd wordt. In deze richtlijn is ook de huidige kennis rond DCD in adolescentie en volwassenheid gebundeld, hier worden de consequenties van DCD op volwassen leeftijd beschreven en worden kennislacunes rond diagnostiek en behandeling aangegeven.

Doelgroep

Primair bestaat de doelgroep uit alle artsen, paramedici en psychosociale professionals die betrokken zijn bij kinderen met DCD en hun ouder(s)/verzorger(s)³.

Daarnaast is de richtlijn bestemd voor medewerkers in het onderwijs en speciaal onderwijs. Voor leerkrachten zal informatie beschikbaar gesteld worden rond de signalering van de motorische problematiek op school, de verwijsmogelijkheden en praktische tips voor het omgaan met kinderen met DCD in de klas.

De richtlijn is ook van grote waarde voor kinderen met DCD en hun ouders. Hiervoor zijn twee redenen: ten eerste stimuleert de richtlijn zorgverleners om vroeg te signaleren, tijdig door te verwijzen en te werken volgens methodes die in onderzoek effectief gebleken zijn. Ten tweede wordt ook voor ouders informatie toegankelijk gemaakt over de diagnose DCD, de gevolgen in het dagelijks leven en de mogelijkheden voor behandeling en advies.

Tot slot is de richtlijn van belang voor adolescenten en volwassenen met DCD en de zorgverleners waar zij zich melden met problemen in het dagelijks leven die het gevolg zijn van de DCD.

Samenstelling werkgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is in 2017 een multidisciplinaire werkgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van alle relevante specialismen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met Developmental Coordination Disorder.

De werkgroepleden zijn door hun beroepsverenigingen gemandateerd voor deelname.

De werkgroep is verantwoordelijk voor de integrale tekst van deze richtlijn.

- Drs. S. (Sebastiaan) Severijnen, kinderrevalidatiearts, Basalt Revalidatie, Leiden, [Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, VRA] (voorzitter, lid projectgroep)
- N. (Nienke) Faber, kinderergotherapie en kwaliteitsprojecten, Amsterdam (secretaris, lid projectgroep)
- Dr. H.A. (Heleen) Reinders-Messelink, Bewegingswetenschapper, Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag, [Stuurgroep DCD Netwerk Nederland] (lid projectgroep)
- Drs. H. (Hester) Herweijer, kinderrevalidatiearts, Revalidatie Friesland, Beetsterzwaag, [Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, VRA]
- Drs. A.M. (Marco) van Staalduinen, kinderrevalidatiearts, LIBRA revalidatie & Audiologie, Tilburg, [Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, VRA]
- Dr. J.A.A.M. (Anneloes) Overvelde, kinderfysiotherapeut, Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK), Amersfoort, [Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie, NVFK]
- Drs. I.P.A. (Ingrid) van der Veer, kinderfysiotherapeut en docent, Avans+, Breda, [Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie, NVFK]
- L.M.A. (Loes) van Heel-Op den Kamp, ergotherapeut, ParaMedisch Centrum Zuid, Sittard [Ergotherapie Nederland, EN]
- Dr. J.J. (Johannes) Noordstar, kinderoefentherapeut, Platform Kinderoefentherapie, Utrecht, [Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck, VvOCM]
- Drs. H. (Hinke) Boomsma, Orthopedagoog generalist en psycholoog, UMCG centrum voor revalidatie, Groningen. [Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen, NVO]

³ In verband met de leesbaarheid wordt in de richtlijn verder de term “ouders” gebruikt waar het ook kan gaan om ouder(s)/verzorger(s).

- Drs. B.H. (Baukje) Maengkom, GZ-psycholoog, Jeugdhulp Friesland, Sneek, [Nederlands Instituut van Psychologen, NIP]
- Drs. N.S. (Nasirah) Joesoef, jeugdarts M&G, Veiligheidsregio Kennemerland, Haarlem, [AJN Jeugdartsen Nederland]
- Dr. J.J.M.H. (Jacqueline) Strik, psychiater, MUMC+, Maastricht, [Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, NVvP]
- J.W. (Joli) Luijckx, woordvoerder en beleidsmedewerker Oudervereniging Balans, De Bilt, [Oudervereniging Balans]

Met ondersteuning van:

- Dr. N.H.J. (Natasja) van Veen, adviseur, Kennisinstituut van Medisch Specialisten
- Dr. A. (Anne) Bijlsma-Rutte, adviseur, Kennisinstituut van Medisch Specialisten

Tijdens het schrijven van de richtlijn is Prof. Dr. B.C.M. Smits-Engelsman als adviseur geraadpleegd. Zij is mede-auteur van de “International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention and psychosocial aspects of developmental coordination disorder”⁴ van de EACD (European Academy of Childhood Disability). Ook het DCD Netwerk Nederland en enkele leden van de klankbordgroep hebben tijdens het schrijfproces feedback gegeven. Hiervoor willen wij hen allen hartelijk danken.

Belangenverklaringen

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben gehad. Hierbij is geen belangenverstrengeling geconstateerd. De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij Vereniging van Revalidatieartsen.

Inbreng patiëntenperspectief

Het patiëntenperspectief is vertegenwoordigd doordat een afgevaardigde van oudervereniging Balans deelnam aan de Invitational Conference en aan de werkgroep. De conceptrichtlijn is tevens voor commentaar voorgelegd aan oudervereniging Balans en de Patiëntenfederatie.

Implementatie

Vanaf de start en in alle fasen van de richtlijnontwikkeling is gewerkt aan en rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de praktische uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. Daarbij is uitdrukkelijk gelet op factoren die de invoering van de richtlijn in de praktijk kunnen bevorderen of belemmeren. Het implementatieplan is in ontwikkeling en zal worden opgenomen bij de Aanverwante items in de richtlijndatabase. Bij de implementatie van de richtlijn wordt nauw samengewerkt met oudervereniging Balans. Daarnaast is er actieve betrokkenheid van het DCD Netwerk Nederland, zowel vanuit de stuurgroep daarvan als vanuit de drie werkgroepen voor respectievelijk revalidatieartsen, paramedici en gedragswetenschappers. Hoofddoel van de implementatie is het vergroten van de bekendheid met DCD bij ouders, zorg- en onderwijsprofessionals.

⁴ Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder.](#) Dev Med Child Neurol. 2019 Jan 22

Werkwijze

AGREE

Als basis voor de Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD is gebruik gemaakt van de “International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention and psychosocial aspects of developmental coordination disorder” van de EACD (European Academy of Childhood Disability). De eerste versie hiervan is in maart 2011 verschenen, de herziene versie in januari 2019. Ook Nederlandse deskundigen hebben hieraan meegewerkt. In de herziene versie is het meest recente internationale onderzoek op het gebied van DCD verwerkt en wordt meer aandacht geschonken aan de bijkomende psychosociale problematiek en de gevolgen van DCD in de adolescentie en volwassenheid. In verband met de leesbaarheid wordt in deze richtlijn verder gesproken over “EACD Recommendations on DCD”.

De Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD bestaat uit een vertaalde samenvatting van de herziene versie van de EACD Recommendations on DCD, die is aangepast aan de Nederlandse situatie. Ook zijn uitgangsvragen over ouderparticipatie en ketenzorg toegevoegd, met aanbevelingen die op basis van literatuur en expert opinion zijn geformuleerd.

Bij de start van het Nederlandse richtlijntraject is de EACD Recommendations on DCD methodologisch beoordeeld met AGREE II. De EACD Recommendations on DCD voldeed aan de belangrijkste criteria (er is systematisch gezocht naar literatuur, de literatuur is beoordeeld aan de hand van GRADE, er is geen belangenverstrengeling geconstateerd). Zie hiervoor ook:

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](#). Dev Med Child Neurol. 2019 Jan 22

De evidencetabellen en zoekverantwoording zijn te vinden op de site van Wiley (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14132>) of via de links bij elke uitgangsvraag en op de Richtlijnen database.

De aanbevelingen uit de EACD Recommendations on DCD zijn vertaald en vervolgens opnieuw geformuleerd. Hierbij werden toevoegingen gedaan voor de Nederlandse situatie.

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II; Brouwers, 2010), dat een internationaal breed geaccepteerd instrument is. Voor een stap-voor-stap beschrijving hoe een evidence-based richtlijn tot stand komt wordt verwezen naar het stappenplan Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Knelpuntenanalyse

Tijdens de voorbereidende fase werden knelpunten geïnventariseerd. Tevens zijn er knelpunten aangedragen tijdens de Invitational Conference. Het belangrijkste knelpunt dat naar voren kwam is de onbekendheid van ouders, zorg- en onderwijsprofessionals met DCD. Daardoor wordt de diagnose bij kinderen vaak laat gesteld, wat het geven van gerichte behandeling en adviezen vertraagt.

Uitgangsvragen en uitkomstmaten

Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse en met gebruikmaking van de EACD Recommendations on DCD zijn concept-uitgangsvragen opgesteld. Deze zijn met de werkgroep besproken waarna de werkgroep de definitieve uitgangsvragen heeft vastgesteld. Vervolgens inventariseerde de werkgroep voor de nieuwe uitgangsvragen over ouderparticipatie en ketenzorg welke uitkomstmaten voor de patiënt relevant zijn, waarbij zowel naar gewenste als ongewenste effecten werd gekeken.

Strategie voor zoeken en selecteren van literatuur

Een link naar de volledige tekst van de EACD Recommendations on DCD, inclusief de verantwoording en zoekstrategie, wordt opgenomen in de Aanverwante items in de richtlijndatabase.

Voor de uitgangsvragen over ouderparticipatie en ketenzorg werd aan de hand van specifieke zoektermen gezocht naar gepubliceerde wetenschappelijke studies in (verschillende) elektronische databases. Tevens werd aanvullend gezocht naar studies aan de hand van de literatuurlijsten van de geselecteerde artikelen. In eerste instantie werd gezocht naar studies met de hoogste mate van bewijs.

Bij de module ketenzorg werden geen studies gevonden die voldeden aan de selectiecriteria. Voor de module ouderparticipatie selecteerden de werkgroepleden de via de zoekactie gevonden artikelen op basis van vooraf opgestelde selectiecriteria. De geselecteerde artikelen werden gebruikt om de uitgangsvraag te beantwoorden. De databases waarin is gezocht, de zoekstrategie en de gehanteerde selectiecriteria zijn te vinden in de module ouderparticipatie.

Kwaliteitsbeoordeling individuele studies voor de uitgangsvraag over ouderparticipatie

Individuele studies werden systematisch beoordeeld, op basis van op voorhand opgestelde methodologische kwaliteitscriteria, om zo het risico op vertekende studieresultaten (risk of bias) te kunnen inschatten.

Deze beoordelingen kunt u vinden in de Risk of Bias (RoB) tabellen.

Samenvatten van de literatuur voor de uitgangsvraag over ouderparticipatie

De relevante onderzoeksgegevens van alle geselecteerde artikelen bij de uitgangsvraag over ouderparticipatie werden overzichtelijk weergegeven in evidencetabellen. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur werden beschreven in de samenvatting van de literatuur.

Bij een voldoende aantal studies en overeenkomstigheid (homogeniteit) tussen de studies werden de gegevens ook kwantitatief samengevat (meta-analyse) met behulp van Review Manager 5.

Beoordelen van de kracht van het wetenschappelijke bewijs voor de uitgangsvraag over ouderparticipatie

De kracht van het wetenschappelijke bewijs werd bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor 'Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation' (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag. Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie (Schünemann, 2013).

GRADE	Definitie
Hoog	– er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk*	– er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – het is mogelijk dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	– er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – er is een reële kans dat de conclusie verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Zeër laag	– er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt zoals vermeld in de literatuurconclusie; – de literatuurconclusie is zeer onzeker.

**in 2017 heeft het Dutch GRADE Network bepaald dat de voorkeursformulering voor de op een na hoogste gradering ‘redelijk’ is i.p.v. ‘matig’*

Formuleren van de conclusies voor de uitgangsvraag over ouderparticipatie

Voor elke relevante uitkomstmaat werd het wetenschappelijk bewijs samengevat in een of meerdere literatuurconclusies waarbij het niveau van bewijs werd bepaald volgens de GRADE-methodiek. De werkgroepleden maakten de balans op van elke interventie (overall conclusie). Bij het opmaken van de balans werden de gunstige en ongunstige effecten voor de patiënt afgewogen. De overall bewijskracht wordt bepaald door de laagste bewijskracht gevonden bij een van de cruciale uitkomstmaten. Bij complexe besluitvorming waarin naast de conclusies uit de systematische literatuuranalyse vele aanvullende argumenten (overwegingen) een rol spelen, werd afgezien van een overall conclusie. In dat geval werden de gunstige en ongunstige effecten van de interventies samen met alle aanvullende argumenten gewogen en beschreven.

Overwegingen (van bewijs naar aanbeveling) voor de uitgangsvraag over ouderparticipatie

Om te komen tot een aanbeveling zijn naast (de kwaliteit van) het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk en worden meegewogen, zoals de expertise van de werkgroepleden, de waarden en voorkeuren van de patiënt (patient values and preferences), kosten, beschikbaarheid van voorzieningen en organisatorische zaken. Deze aspecten worden, voor zover geen onderdeel van de literatuursamenvatting, vermeld en beoordeeld (gewogen) onder het kopje ‘Overwegingen’.

Formuleren van aanbevelingen

De aanbevelingen geven antwoord op de uitgangsvraag en zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen, en een weging van de gunstige en

ongunstige effecten van de relevante interventies. De kracht van het wetenschappelijk bewijs en het gewicht dat door de werkgroep wordt toegekend aan de overwegingen, bepalen samen de sterkte van de aanbeveling. Conform de GRADE-methodiek sluit een lage bewijskracht van conclusies in de systematische literatuuranalyse een sterke aanbeveling niet a priori uit, en zijn bij een hoge bewijskracht ook zwakke aanbevelingen mogelijk. De sterkte van de aanbeveling wordt altijd bepaald door weging van alle relevante argumenten tezamen.

Randvoorwaarden (Organisatie van zorg)

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet rekening gehouden met de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, menskracht en infrastructuur). De aspecten van de organisatie van zorg staan beschreven bij de uitgangsvraag over ketenzorg.

Indicatorontwikkeling

De werkgroep heeft besloten geen indicatoren te ontwikkelen bij de huidige richtlijn, omdat er geen substantiële barrières konden worden geïdentificeerd die implementatie van de aanbeveling zouden kunnen bemoeilijken.

Kennislacunes

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is door de werkgroep nagegaan of er (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden. Een overzicht van de onderwerpen waarvoor (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek van belang wordt geacht, is per uitgangsvraag in de bijlage Kennislacunes beschreven.

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn werd aan de voor de Invitational Conference uitgenodigde (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd ter commentaar. Ook het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) heeft commentaar geleverd. De commentaren werden verzameld en besproken met de werkgroep. Naar aanleiding van de commentaren werd de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de werkgroep. De definitieve richtlijn werd aan de in de werkgroep deelnemende (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt) organisaties voorgelegd voor autorisatie. Op verzoek van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF, vertegenwoordigd in de klankbordgroep) werd de richtlijn ook ter autorisatie naar de NVLF gestuurd. De definitieve richtlijn is door alle in de werkgroep vertegenwoordigde verenigingen en door de NVLF geautoriseerd dan wel geaccordeerd.

Literatuur

Brouwers, M. C., Kho, M. E., Browman G. P., et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. Canadian Medical Association Journal, 182(18), E839-E842. (2010).

Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 Adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. (2012). http://richtlijnendatabase.nl/over_deze_site/over_richtlijnontwikkeling.html

Ontwikkeling van Medisch Specialistische Richtlijnen: stappenplan. Kennisinstituut van Medisch Specialisten.

Schünemann H, Brożek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group, 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html.

Schünemann, H. J., Oxman, A. D., Brozek, J., et al. Rating Quality of Evidence and Strength of Recommendations: GRADE: Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic tests and strategies. *BMJ: British Medical Journal*, 336(7653), 1106. (2008).

Van Everdingen JJE, Burgers JS, Assendelft WJJ, et al. Evidence-based richtlijnontwikkeling. Bohn Stafleu Van Loghum (2004).

Wessels, M., Hielkema, L., & van der Weijden, T. How to identify existing literature on patients' knowledge, views, and values: the development of a validated search filter. *Journal of the Medical Library Association: JMLA*, 104(4), 320. (2016).

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). De tekst is grotendeels gebaseerd op de EACD Recommendations on DCD. Links naar de tekst daarvan (inclusief de literatuurlijst, zoekstrategie en evidencetabellen) zullen te vinden zijn in de richtlijndatabase. De tekst van de EACD Recommendations on DCD is ook te downloaden (via de link in de literatuurlijst aan het eind van deze module). Extra literatuur die voor de Nederlandse richtlijn gebruikt is staat in de literatuurlijst aan het eind van deze module.

Uitgangsvraag 1

Wat is de definitie van DCD?

Welke functies zijn beperkt bij kinderen en jongeren⁵ met DCD?

De uitgangsvraag omvat de volgende deelvragen:

1. Wat is de definitie van DCD?
2. Wat is bekend over epidemiologie, gevolgen en uitkomsten op lange termijn bij DCD?
3. Wat is bekend uit experimenteel onderzoek over onderliggende mechanismen bij DCD?

Inleiding

DCD komt voor in alle culturen, bij alle rassen en onder alle sociaal-economische omstandigheden. De stoornis is idiopathisch van aard, d.w.z. dat de oorzaak tot op heden onbekend is. Wel zijn er verschillende hypothesen gesteld met betrekking tot de oorzaak van DCD. Er zijn aanwijzingen dat DCD een unieke en afzonderlijke ontwikkelingsstoornis is die samen kan voorkomen, en dat vaak daadwerkelijk doet, met een of meer andere ontwikkelingsstoornissen. Veelal gaat het hierbij om aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ofwel ADHD), ernstige spraak(taal)moeilijkheden (ESM), stoornissen in het autistisch spectrum (ASS) en leerstoornissen als dyslexie en dyscalculie.

De DSM-IV (American Psychiatric Association, 2000) stond geen gecombineerde diagnose toe van DCD en ASS. In de DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) wordt dit nu echter wel toegestaan (Kamps & Hart, 2015).

Zoeken en selecteren

Voor deelvraag 1 over de definitie van DCD en terminologie wordt in de EACD Recommendations on DCD in hoofdstuk 2 de internationale terminologie besproken. In de Nederlandse situatie wordt de DSM-5 gebruikt.

Voor deelvraag 2 over epidemiologie, gevolgen, uitkomsten en maatschappelijke belasting van DCD wordt een samenvatting van literatuur gegeven in hoofdstuk 1 van de EACD Recommendations on DCD.

Voor deelvraag 3 over onderliggende mechanismen van DCD is een grote systematische literatuurreview uitgevoerd. Op basis hiervan worden geen aanbevelingen gedaan, maar wel klinische implicaties gegeven voor de beoordeling en behandeling van DCD. Zie hiervoor hoofdstuk 3 van de EACD Recommendations on DCD en de Nederlandse samenvatting hiervan bij deelvraag 3.

⁵ Om de leesbaarheid te bevorderen wordt in dit stuk i.p.v. “kinderen en jongeren” kind of kinderen gebruikt. Op basis van het functioneren gaat dit qua leeftijd gaat dit om kinderen in het basis- en middelbaar onderwijs.

Overwegingen en aanbevelingen

Deelvraag 1: Wat is de definitie van DCD?

De definitie van DCD conform de DSM-5

DCD is bij de classificatie opgenomen in de groep: Neurologische ontwikkelingsstoornissen en staat als eerste aandoening onder een subgroep met de naam: Motorische stoornissen (315.4 Coördinatieontwikkelingsstoornis). Het gebruik van de term DCD is afgesproken tijdens de International Consensus Meeting in London in het Canadese Ontario in 1994. DCD wordt conform DSM-5 (APA, 2013) gedefinieerd aan de hand van de volgende 4 criteria:

A. Het verwerven en uitvoeren van gecoördineerde motorische vaardigheden verloopt substantieel onder het niveau dat verwacht mag worden gezien de kalenderleeftijd van de betrokkene en zijn of haar mogelijkheden om deze vaardigheden te leren en te gebruiken. De moeilijkheden komen tot uiting in onhandigheid (zoals dingen laten vallen of ergens tegenaan botsen), en een trage en onnauwkeurige uitvoering van motorische vaardigheden (zoals iets vangen, gebruik van een schaar of bestek, schrijven, fietsen of sporten).

B. De deficiënties in motorische vaardigheden van criterium A interfereren significant en persistent met de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) passend bij de kalenderleeftijd (zoals zelfverzorging en voorziening in levensonderhoud), en hebben invloed op de schoolprestaties, voorbereidende beroepsactiviteiten, beroepsactiviteiten, vrijetijdsbesteding en spel.

C. De symptomen beginnen in de vroege ontwikkelingsperiode.

D. De deficiënties in de motorische vaardigheden kunnen niet beter worden verklaard door een verstandelijke beperking (verstandelijke ontwikkelingsstoornis) of visusstoornis, en kunnen niet worden toegeschreven aan een neurologische aandoening die invloed heeft op beweging (zoals cerebrale parese, spierdystrofie, een degeneratieve stoornis).

Met name in het buitenland wordt soms ook de term dyspraxie gebruikt. De kenmerken van dyspraxie kunnen lijken op die van DCD. Belangrijk verschil is dat DCD een ontwikkelingsstoornis is en dat dyspraxie ook op latere leeftijd door hersenletsel kan ontstaan. Deze richtlijn gaat specifiek over DCD.

1.1

Gebruik voor klinische doeleinden, onderwijsdoeleinden en in alle onderzoekspublicaties de term Developmental Coordination Disorder (DCD) voor personen waarbij de diagnose is vastgesteld op grond van de DCD-criteria.

1.2

Gebruik de criteria uit de DSM-5 bij het stellen van de diagnose DCD.

(Zie voor toelichting op elk criterium de tekst onder “Bij aanbeveling 1.2”, zie voor de operationalisatie uitgangsvraag 2)

Bij aanbeveling 1.2:

Bij de criteria voor DCD uit de DSM-5 kan de volgende toelichtende informatie worden gegeven:

- Criterium A: De symptomen van DCD tijdens motorische taken kunnen zich uiten als onhandigheid, traagheid en/of onnauwkeurigheid, zowel wanneer de motorische taken afzonderlijk als wanneer ze in combinatie worden uitgevoerd.
Kinderen met DCD kunnen een achterstand hebben in het ontwikkelen van vaardigheden als traplopen, fietsen, knopen dichtdoen, legpuzzels maken en ritsen open- en dichtdoen. Zelfs als het kind de betreffende vaardigheid leert beheersen, kan de motorische uitvoering onbeholpen, langzaam of minder precies overkomen dan die van leeftijdsgenoten (APA, 2013).
- Criterium B: algemene dagelijkse levensverrichtingen passend bij de kalenderleeftijd kunnen ook worden omschreven als persoonlijke verzorging, zelfredzaamheid en mobiliteit.
- Criterium C: De symptomen beginnen doorgaans in de vroeg(st)e jeugd, worden vaak duidelijk in de basisschoolleeftijd, maar worden soms pas tijdens de adolescentie of op volwassen leeftijd onderkend.
- Criterium D: De deficiënties in de motorische vaardigheden worden niet beter verklaard door een andere medische of neurologische ontwikkelingsstoornis of psychologische/psychiatrische aandoening of sociale omstandigheden. Het gaat hierbij om etiologische kwesties met betrekking tot DCD en is bedoeld om een differentiaaldiagnose te bevorderen.

Voorbeelden van aandoeningen of situaties die de diagnose DCD mogelijk uitsluiten of beïnvloeden zijn:

(i) Medische aandoeningen: bewegingsstoornissen met bekende oorzaak (bijvoorbeeld cerebrale parese, neuromusculaire aandoeningen, jeugdreuma), ongewenste bijwerkingen van medicijnen (bijvoorbeeld neuroleptica, chemotherapie, sedativa), sensorische problematiek (bijvoorbeeld substantiële visuele beperkingen of aandoeningen van het evenwichtsorgaan).

(ii) Andere neurologische ontwikkelingsstoornissen (zoals een ernstige verstandelijke beperking⁶) of gelijktijdig voorkomende psychologische of psychiatrische stoornissen (bijvoorbeeld angststoornissen, depressie) of andere aandoeningen (zoals aandachtsproblemen) als primaire verklaring van de motorische problemen.

iii) Prematuriteit: Bij prematuur geboren kinderen is er een hogere incidentie van ontwikkelingsstoornissen. Hoewel onder prematuur geboren kinderen ook andere diagnoses voorkomen die DCD uitsluiten (zoals cerebrale parese) is prematuriteit op zichzelf geen uitsluitcriterium voor het stellen van een diagnose DCD (Larsen et al, 2013; Pascal et al, 2018).

iv) Motorische problemen door te weinig bewegingservaring, bijvoorbeeld door sociale omstandigheden, leefgewoonten, het onvoldoende voorhanden zijn van leer/oefenmogelijkheden, culturele diversiteit.

NB: Het kan hierbij moeilijk zijn onderliggende aandoeningen te onderscheiden van gelijktijdig optredende aandoeningen. Zo kan een kind met een achtergrond waarin lichamelijke activiteit

⁶ Zie voor een toelichting hierbij de laatste alinea boven aanbeveling 2.4

beperkt is of waarin weinig mogelijkheden worden geboden voor motorisch leren zich (in ieder geval in eerste instantie) presenteren als een kind met DCD. Een kind met ADHD kan bewegingsproblemen vertonen die feitelijk veroorzaakt worden door impulsiviteit en/of een aandachtttekort of -stoornis. Vooral in onduidelijke gevallen kunnen multidisciplinaire of herhaalde onderzoeken en evaluaties de differentiaaldiagnose bevorderen. De uitkomst van zorgvuldig onderzoek kan ook zijn dat er een dubbele diagnose gesteld wordt, bijvoorbeeld DCD gecombineerd met ASS, ADHD of ESM. Zie ook aanbeveling 2.18 en de toelichting daarop.

Deelvraag 2: Wat is bekend over epidemiologie, gevolgen en uitkomsten op lange termijn bij DCD?

Epidemiologie

De huidige schattingen m.b.t. de prevalentie van DCD lopen uiteen van 2-20%, waarbij 5-6% het meest geciteerde percentage is in de literatuur (APA, 2013; Blank et al., 2012). Het wordt algemeen erkend dat deze kinderen problemen hebben met motorische vaardigheden, waarbij de problemen zo groot zijn dat ze van invloed zijn op het dagelijks leven, het sociaal functioneren en de leerprestaties (Kadesjö & Gillberg, 1998). Kadesjö et al. (1998) constateerden in een populatiestudie onder 7-jarige kinderen in Zweden dat DCD voorkomt bij 4,9% van de kinderen wanneer het gaat om ernstige DCD en 8,6% van de kinderen als het gaat om matige DCD. De *Avon Longitudinal Study of Parents and Children-studie* (ALSPAC-studie) constateerde dat 1,8% van de 7-jarige kinderen ernstige DCD had, terwijl daarnaast nog 3% waarschijnlijk DCD had met gevolgen voor het dagelijks leven (Lingam et al., 2009). Een recente studie in het zuiden van India kwam uit op hele andere schattingen aan de hand van DSM-5-criteria (0,8%) (Girish, Raja, & Kamath, 2016). Hierbij dient te worden opgemerkt dat epidemiologische gegevens sterk afhankelijk zijn van de striktheid waarmee selectiecriteria worden toegepast.

DCD komt meer voor bij jongens dan bij meisjes, waarbij de verhouding tussen jongens en meisjes varieert van 2:1 tot 7:1 (Kadesjö & Gillberg, 1998; Lingam et al., 2009). Alleen Girish et al. (2016) constateerden meer meisjes dan jongens (verhouding jongens-meisjes 1:2).

Problemen met motorische vaardigheden bij personen met DCD worden vaak gezien als 'licht', waardoor er minder aandacht is voor de behoeften van personen met DCD dan voor de behoeften van personen met meer zichtbare beperkingen, zoals cerebrale parese. De richtlijnwerkgroep geeft hierbij aan dat de impact van DCD daardoor kan worden onderschat en dat dit kan leiden tot late diagnostiek en behandeling en tot secundaire problematiek.

Gevolgen

Bij het systematische zoeken met betrekking tot de EACD Recommendations on DCD in 2012 (Blank et al., 2012) zijn talrijke studies gevonden waarin gegevens werden gepresenteerd over de gevolgen van DCD binnen verschillende gebieden zoals opgenomen in de lijst van de ICF. Het lijkt geen twijfel dat DCD leidt tot problemen in het dagelijks functioneren (Summers, Larkin, & Dewey, 2008a; Wang et al., 2009). Kinderen met DCD hebben bij ADL-activiteiten meer structuur en ondersteuning nodig dan hun gezonde leeftijdsgenoten (Summers, Larkin, & Dewey, 2008b). Hoewel de impact van motorische coördinatiestoornissen op lichamelijke activiteiten bij het opgroeien wordt beïnvloed door allerlei factoren (bijvoorbeeld sociale en culturele factoren, de fysieke omgeving, individuele eigenschappen enz.) (Poulsen & Ziviani, 2004), zijn er aanwijzingen dat bij kinderen met DCD sprake is van minder lichamelijke activiteit, met name als het gaat om de participatie aan teamsporten (Cairney et al., 2005; Smyth & Anderson, 2000). Dit kan leiden tot een verminderde competentiebeleving bij kinderen met DCD (Cairney et al., 2005; Hay & Missiuna, 1998) en een lagere globale eigenwaarde (Poulsen et al., 2008).

De motorische problematiek kan ook gedragsproblemen tot gevolg hebben en verminderde deelname aan sociale activiteiten. Uit longitudinaal onderzoek bleek dat gedragsproblemen en problemen met de sociale interactie aanwezig bleven (Stephenson & Chesson, 2008). Dit was over een langere periode van invloed op het gehele gezinssysteem, met name op de ouders (Stephenson & Chesson, 2008; Summers et al., 2008a), en leidt tot bezorgdheid bij ouders over de participatie van hun kinderen binnen de samenleving (Segal et al., 2002).

Sommige studies benadrukken de negatieve gevolgen van DCD op de lichamelijke conditie (Cairney et al., 2007; Schott et al., 2007), wat grotendeels wordt toegeschreven aan minder lichamelijke activiteit vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten. In de literatuurlijst aan het eind van dit hoofdstuk staan verwijzingen naar de artikelen van Van der Hoek et al (2012) en Oudenampsen et al (2013), die in Nederland onderzoek hebben gedaan naar lichamelijke activiteit en participatie bij kinderen met DCD.

Uitkomsten op lange termijn

Slechts bij een klein aantal studies is onderzoek gedaan naar het natuurlijke beloop van DCD. Er zijn aanwijzingen dat de symptomen van DCD in veel gevallen tot ver in de adolescentie periode aanwezig blijven (Cantell et al., 1994; Geuze, 2003; Hellgren et al., 1993; Losse et al., 1991; Visser et al., 1998), waarbij 50-70% van de kinderen motorische problemen blijft ondervinden (Visser et al., 1998). Studies met betrekking tot volwassenen met DCD tonen aan dat er aanhoudende problemen kunnen zijn met een reeks motorische vaardigheden en bij het aanleren van nieuwe vaardigheden, zoals autorijden.

DCD wordt vaak in verband gebracht met andere leer- en gedragsstoornissen. Bij peuters en kleuters (van groep 1 en 2) lijkt er een verband te zijn tussen motorische problemen en taal- en communicatieproblemen (Gaines & Missiuna, 2007; Scabar et al., 2006). Deze kunnen blijven voortduren bij kinderen op schoolgaande leeftijd. Kadesjo and Gillberg (1999) constateerden problemen met begrijpend lezen bij zevenjarige kinderen met een DCD-diagnose. Er zijn meer aanwijzingen dat sommige kinderen met DCD op schoolgaande leeftijd slechtere schoolresultaten (Cantell, Smyth, & Ahonen, 2003) laten zien dan hun gezonde leeftijdsgenoten, en dan met name op rekenkundig vlak. (Tseng et al., 2007). Dit kan verband houden met de regelmatig gemelde visueel-ruimtelijke problemen bij kinderen met DCD.

Bij volwassenen met DCD is sprake van een reeks vaak gemelde niet-motorische problemen. Hierbij gaat het onder andere om problemen met executief functioneren en aandacht, angst, alsmede symptomen van depressie en lage globale eigenwaarde.

Cairney et al. (2005) melden een correlatie tussen DCD en het vervolgens ontwikkelen van obesitas bij jongens, terwijl dit bij meisjes niet werd geobserveerd. Een van de verklaringen kan zijn dat kinderen met DCD minder participeren in sport- en spelactiviteiten in teamverband (Cairney et al., 2009b; Cantell et al., 2003; H. Chen & Cohn, 2003; Poulsen, 2007).

In de EACD Recommendations on DCD wordt gemeld dat obesitas vaker voorkomt bij volwassenen met DCD, net als verminderd uithoudingsvermogen, lenigheid en kracht, vergeleken met gezonde volwassenen met een reguliere ontwikkeling. Daarnaast wordt ook een slechtere algehele gezondheid gemeld (zowel geestelijk als lichamelijk).

Deelvraag 3: Wat is bekend uit experimenteel onderzoek over onderliggende mechanismen bij DCD?

Aanbeveling:

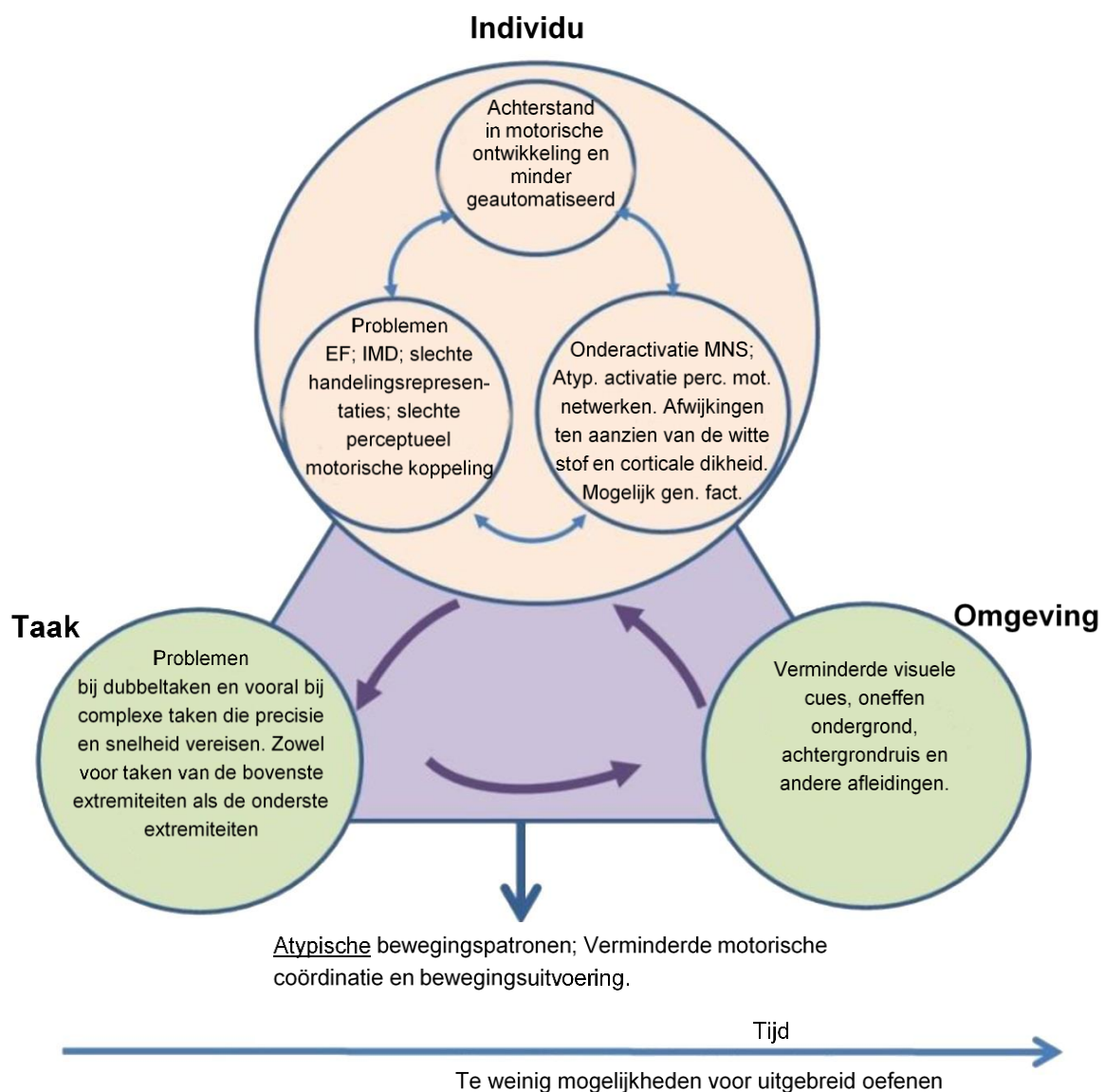
De internationale werkgroep heeft over onderliggende mechanismen geen concrete aanbevelingen geformuleerd.

Het resultaat van de systematische review is beschreven in Wilson e.a., 2017. In dit artikel zijn wel een aantal mogelijke klinische implicaties geformuleerd die de Nederlandse werkgroep relevant vindt om te vermelden.

Overwegingen

Wilson et al (2017) hebben een systematisch review uitgevoerd naar onderliggende mechanismen van de motorische beperkingen bij DCD. Op diverse cognitieve en motorische gebieden blijken kinderen met DCD problemen te hebben. Deze problemen blijken afhankelijk te zijn van de taak- en omgevingseisen en verschillend per leeftijd.

In onderstaande figuur wordt dit inzichtelijk gemaakt:



Figuur 1

(vertaling van figuur 4 in de EACD Recommendations on DCD, pag. 14)

EF=executieve functies, IMD=Internal Model Deficit, MNS=Mirror Neuron System (spiegelneuronensysteem), Perc.mot.netw.=perceptueel motorische netwerken, Gen.Fact.= genetische factoren.

Deze figuur geeft weer dat zowel binnen een persoon problemen op diverse gebieden met elkaar interacteren als ook tussen persoon, taak en omgeving. Uit het review is gebleken dat motorische vaardigheden soms slecht ontwikkeld zijn en verminderd geautomatiseerd. Dit kan interacteren met moeilijkheden met executieve functies (EF, zoals werkgeheugen, inhibitie, planning) die ook lijken te persisteren in de volwassen leeftijd, problemen met het interne model van bewegingscontrole (IMD, verminderde voorspelling van de te verwachten consequenties van de uit te voeren motorische actie), moeite met representaties van handelingen en/of moeite met perceptueel-motorische koppeling. Daarnaast is er in de afgelopen vijf jaar een toename geweest in onderzoek (15 studies zijn meegenomen in het review) met beeldvormende technieken zoals MRI. Daarbij is gevonden dat bij kinderen met DCD in verschillende gebieden in de hersenen afwijkingen zijn, vooral ten aanzien van de witte stof, corticale dikte, en onderactivatie van netwerken van het spiegelneuronsysteem. Gezien de nog relatief beperkte data, en de kleine onderzoeksgroepen, zijn er op basis van deze onderzoeken nog geen definitieve conclusies te trekken. Tot slot lijken genetische factoren ook een rol te spelen bij DCD.

Deze informatie leidt tot de volgende klinische implicaties:

1. Onderzoek zowel motorische als cognitieve functies in zo breed mogelijke zin en houd daarbij rekening met aspecten van taakorganisatie en zelfregulatie, niet alleen in de kindertijd maar tot aan de leeftijd van adolescentie en vroege volwassenheid. Kijk hierbij niet alleen naar de testresultaten van de M-ABC-2 of testen van executief functioneren, maar observeer ook situaties buiten de standaard testsetting: uit onderzoek blijkt dat problemen met name optreden bij toename in complexiteit van de taak (Wilson, 2017). Observatie buiten de testsetting kan verdiepende informatie opleveren over de motorische problematiek en de samenhang met cognitieve factoren.
2. Wees alert op het feit dat er een grote heterogeniteit in de verschijning van DCD bestaat die onder andere wordt bepaald door de ernst van de DCD en specifieke taakomstandigheden, zoals de complexiteit van een taak. Dit moet in het achterhoofd worden gehouden bij de diagnostiek en de behandeling. Bijvoorbeeld, een kind kan functioneel beperkt zijn bij het uitvoeren van een complexe taak, maar binnen de normale range presteren bij standaard motorische en cognitieve taken. Gegeven de grote heterogeniteit is het van belang om breed te meten (b.v. op taken die verschillen in complexiteit), juist omdat nog onbekend is in hoeverre motorische en/of cognitieve problemen met elkaar interacteren en worden beïnvloed door de ernst van DCD.
3. Bewegingsvaardigheden moeten gemeten worden in verschillende motorische domeinen waarbij de complexiteit van taak en omgeving systematisch gevarieerd wordt. Op die manier kunnen specifieke problemen duidelijk worden en deze geven dan de noodzakelijke informatie voor de behandeling. Bijvoorbeeld, met welke moeilijkheidsgraad taken tijdens de behandeling moeten worden uitgevoerd.

Deze klinische implicaties zijn verwerkt in de aanbevelingen bij uitgangsvraag 2: *Hoe wordt DCD beoordeeld en gemonitord?*

Zie voor de complete tekst over onderliggende mechanismen hoofdstuk 3 van de EACD Recommendations on DCD en het artikel van Wilson et al (2017).

BIJLAGEN

Kennislacunes

- Wat is de relatie tussen DCD en problemen met executief functioneren? En wat is de effectiviteit van activiteiten – en participatiegerichte behandelingen die gericht zijn op executieve functies?
- Wat is het effect van het zelfvertrouwen van kinderen met DCD op de participatie in de maatschappij? Heeft behandeling van DCD invloed op het zelfvertrouwen?
- Kan systematisch neurologisch onderzoek met nieuwe beeldvormende technieken meer inzicht geven in lichte neurologische disfunctie bij kinderen met DCD en de kans op het persisteren van problemen in de adolescentie en volwassenheid?
- Kan longitudinale follow up van kinderen met DCD, waarbij zowel motorische als psychosociale factoren gemeten worden, adviezen opleveren voor de praktijk van de behandeling?

Zoekstrategie en evidentietabellen

De zoekstrategie en de evidentietabellen van het hoofdstuk over onderliggende mechanismen zijn te vinden in Appendix S 4 en Tabellen S IV t/m S XVI van de EACD Recommendations on DCD.
<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0004-AppendixS4.docx>
<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0008-TableS1-S19.zip>

Literatuur

De volledige literatuurlijst is te vinden in de EACD Recommendations on DCD.

EACD Recommendations on DCD:

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](#). *Dev Med Child Neurol*. 2019 Jan 22

Aanvullende literatuur die is gebruikt voor de Nederlandse richtlijntekst:

Larsen RF, Mortensen LH, Martinussen T, Nybo Andersen A-M. Determinants of developmental coordination disorder in 7-year-old children: a study of children in the Danish National Birth Cohort. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2013, 55: 1016-1022. DOI: 10.1111/dmcn.12223

Oudenampsen et al. Relationship Between Participation in Leisure Time Physical Activities and Aerobic Fitness in Children With DCD. *Pediatric Physical Therapy*, 2013. DOI: 10.1097/PEP.0b013e3182a6b6ea

Pascal A, Govaert P, Oostra A, Naulaers G, Ortibus E. Neurodevelopmental outcome in very preterm and very-low-birthweight infants born over the past decade: a meta-analytic review. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2018, 60: 342–355. DOI: 10.1111/dmcn.13675

Van der Hoek et al. Health-Related Physical Fitness in Dutch Children With Developmental

Coordination Disorder. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, Volume 33:649–655, Lippincott, Williams & Wilkins, 2012

Wilson et al. Cognitive and neuroimaging findings in developmental coordination disorder: new insights from a systematic review of recent research. Developmental Medicine & Child Neurology, 2017, Mac Keith Press; DOI: 10.1111/dmcn.13530

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). De tekst is grotendeels gebaseerd op de EACD Recommendations on DCD. Links naar de tekst daarvan (inclusief de literatuurlijst, zoekstrategie en evidencetabellen) zullen te vinden zijn in de richtlijndatabase. De tekst van de EACD Recommendations on DCD is ook te downloaden (via de link in de literatuurlijst aan het eind van deze module). Extra literatuur die voor de Nederlandse richtlijn gebruikt is staat in de literatuurlijst aan het eind van deze module.

Uitgangsvraag 2

Hoe wordt DCD beoordeeld en gemonitord?

De uitgangsvraag omvat de volgende deelvragen:

1. Wie stelt de diagnose DCD en wanneer?
2. Hoe wordt de anamnese afgenomen?
3. Welke DCD-vragenlijsten zijn bruikbaar?
4. Hoe worden de motorische vaardigheden objectief beoordeeld?
5. Hoe moet worden omgegaan met comorbiditeit bij de diagnostiek van DCD?

Inleiding

Voor het diagnosticeren van DCD is uitgebreid onderzoek nodig, onder andere anamnese, onderzoek naar de medische voorgeschiedenis, klinisch onderzoek en afname van vragenlijsten en motorische testen. Met meetinstrumenten moet worden gekeken naar de aard van de motorische (leer)problematiek, de invloed die deze heeft op het uitvoeren van vaardigheden (zoals ADL en schoolse vaardigheden), de participatie van het kind bij speel- en vrijetijdsactiviteiten en de communicatie. Ook moet worden gekeken welke rol de omgeving speelt bij het ontstaan, in stand houden en/of compenseren van de problemen.

Zoeken en selecteren

Met betrekking tot de toepasbaarheid en testcriteria van meetinstrumenten is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Waar dat niet mogelijk was, zijn de aanbevelingen gebaseerd op de meningen en een consensus van deskundigen uit de EACD Recommendations on DCD-werkgroep.

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende aangepaste PICOS-zoekvraag:

PICOS (Population, Interest, Comparison, Outcome, Study type):

- P: Personen met DCD en kinderen die zich normaal ontwikkelen, waarbij in het onderzoek een DCD-meetinstrument werd gebruikt.
- I: Alle soorten meetinstrumenten, waaronder testen, vragenlijsten en observatieschema's die gebruikt worden voor de screening, het stellen van diagnose en behandelindicatie, het monitoren en het evalueren van de interventie en de uitkomsten in de verschillende domeinen van de ICF.
- C: a) onderzoek naar DCD-meetinstrumenten in de normale populatie (normatieve studies, onderzoek naar test criteria waaronder specifiek validiteitsonderzoek in verschillende leeftijdsgroepen)
b) vergelijking van de resultaten van meetinstrumenten in de DCD-populatie (pre/post of test-retest, responsiviteit etc.)
c) Vergelijking van verschillende meetinstrumenten (alle relevante testcriteria)

- O: Resultaten van alle relevante testcriteria die de bruikbaarheid van het meetinstrument voor DCD aantonen.
- S: het studietype betrof elk origineel artikel waarin een groepsdesign werd gebruikt om empirische data te verzamelen. En elke review met betrekking tot meetinstrumenten voor DCD.

Samenvatting literatuur

De samenvattingen van de literatuur en de evidentietabellen zijn te vinden in Appendix S 2 van de EACD Recommendations on DCD.

Overwegingen en aanbevelingen

Deelvraag 1. Wie stelt de diagnose DCD en wanneer?

Aanbeveling

2.1

De diagnose DCD wordt gesteld door een arts die hiertoe geschoold en competent is (kinderrevalidatiearts, kinderarts, jeugdarts, kinderneuroloog, kinderpsychiater) of door een GZ-psycholoog of orthopedagoog-generalist. De diagnose wordt gesteld met gegevens vanuit een multidisciplinair team. Wanneer een GZ-psycholoog of orthopedagoog-generalist de diagnose stelt, moet een arts betrokken zijn om een eventueel andere medische oorzaak van de problematiek uit te sluiten.

De richtlijnwerkgroep ziet de kinderrevalidatiearts als spil in de keten bij diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD. (zie uitgangsvraag 6 over ketenzorg)

Vanaf welke leeftijd kan de diagnose DCD gesteld worden?

Het stellen van de diagnose DCD is gecompliceerd bij kinderen jonger dan vijf jaar, en wel om de volgende redenen:

- Bij jonge kinderen kan sprake zijn van een vertraging in de motorische ontwikkeling die later spontaan wordt ingehaald ('laatbloeiër'). Een mogelijke reden hiervoor kan gebrek aan ervaring of oefening zijn.
- De mate van coöperatie en motivatie van jonge kinderen voor motorische onderzoeken kan variëren. De testuitslag kan daarom onbetrouwbaar zijn, wat vervolgens leidt tot een slechte voorspellende waarde (Criterium A) (Darragh, Hodge, Magill-Evans, & Kumbhani, 2003; Darragh, Redfern, Maguire, Beaulne, & Watt, 1998). Desondanks werden bij een studie van Ellinoudis et al. (2011) eerdere resultaten van Smits-Engelsman, Niemeijer, & Van Waelvelde (2011) bevestigd en wezen zij erop dat de Movement Assessment Battery for Children, 2^e editie (M-ABC-2) een goede test-hertestbetrouwbaarheid heeft en tevens een redelijke begripsvaliditeit bij 3- tot 5-jarigen.
- Bij jonge kinderen is er een grote spreiding in de normale ontwikkeling op alle domeinen. De snelheid waarmee ADL-vaardigheden worden aangeleerd is bij kleuters van groep 1 en 2 variabel. De beoordeling van Criterium B van de diagnostische criteria is daarom onbetrouwbaar bij kinderen jonger dan 5.
- Ten slotte zijn er geen betrouwbare gegevens over de waarde van vroegtijdige interventie. Het gebrek aan stabiliteit van de diagnose van DCD op jonge leeftijd is aangetoond, met uitzondering van DCD waarbij sprake is van co-existerende ASS (Darragh et al., 2003; Darragh et al., 1998; Van Waelvelde, Oostra, Dewitte, Van Den Broeck, & Jongmans, 2010). Hoewel de beoordeling zelf betrouwbaar kan zijn (Chow & Henderson, 2003; Van Waelvelde,

Peersman, Lenoir, & Smits Engelsman, 2007), wordt bij een eerder follow-uponderzoek onderstreept dat alleen bij duidelijke gevallen van DCD die worden gedetecteerd vóór de schoolgaande leeftijd de stoornis 2 tot 3 jaar later nog stabiel is (Pless, Carlsson, Sundelin & Persson, 2002).

- Daar staat tegenover dat bij criterium C wordt benadrukt dat symptomen van DCD aanwezig moeten zijn tijdens de vroege kinderjaren. Toch wordt de problematiek van DCD vaak pas later in de kindertijd of bij adolescenten of volwassenen herkend, als de bewegingsproblemen en de problemen met executief functioneren belemmerend worden door de steeds hogere eisen die vanuit de context aan de persoon gesteld worden. De betreffende persoon kan dan niet langer compenseren voor de beperkingen door DCD.

Bij het signaleren van mogelijke DCD bij kinderen jonger dan 5 jaar kan gebruik gemaakt worden van de diagnostische criteria die vermeld staan in de DC:0-5tm (Diagnostic Classification of Mental Health and Developmental Disorders of Infancy and Early Childhood) (ZERO TO THREE, 2016)

2.2

Stel de diagnose DCD vóór het 5e levensjaar uitsluitend als sprake is van een ernstige motorische beperking (totaalscore M-ABC-2 $\leq$ P5) bij criterium A, naast de kenmerken bij de andere criteria.

In dergelijke gevallen moet de diagnose gebaseerd worden op de uitkomsten van minimaal twee motorische onderzoeken met een tussenliggende periode van minimaal drie maanden.

Dit met het oog op de grote variatie in de normale motorische ontwikkeling bij jonge kinderen.

Bij aanbeveling 2.2:

Als er sprake is van al langer bestaande motorische problemen (met een totaalscore op de M-ABC-2 $\leq$ P5), die een belemmering vormen in het dagelijks leven (criterium B), en na uitsluiting van motorische deprivatie of andere aandoeningen die de oorzaak zouden kunnen zijn van de motorische problemen (criterium D) moet een vorm van interventie worden aangeboden in de periode tot de tweede afname van de M-ABC-2. Denk hierbij aan mono- of multidisciplinaire therapie, gecombineerd met een vervolgspraak voor poliklinische controle en advies aan ouders rond motorische activiteiten en psycho-educatie. Daarnaast kan de motorische ontwikkeling extra worden gestimuleerd door deelname van het kind aan een sport- of beweeggroepje en kunnen adviezen gegeven worden aan school.

Deelvraag 2: Hoe wordt de anamnese afgenomen?

Algemene aspecten van screening

Een vroegtijdige identificatie van kinderen met motorische beperkingen is aanbevolen (Cairney, Veldhuizen, et al., 2007; Schoemaker et al., 2006).

Vragenlijsten voor de beoordeling van DCD zijn niet verfijnd genoeg voor screening op DCD vanwege de te lage sensitiviteit. Om die reden is het op dit moment niet zinvol om de bevolking te screenen op DCD. De diagnose DCD kan alleen worden gesteld voor een klinische populatie binnen een gespecificeerde context, zoals hieronder beschreven.

Wanneer er bij een kind motorische problemen worden vermoed of gesignaleerd, waarbij gedacht wordt aan DCD, door bijvoorbeeld ouders, consultatiebureau, eerstelijns therapeut, huisarts, jeugdarts of kinderarts is het zinvol om een screenende vragenlijst af te nemen,

bijvoorbeeld de Coördinatievragenlijst voor ouders (CVO) en de Groninger Motoriek Observatielijst (GMO).

Ook bij kinderen met een verhoogd risico op DCD, bijvoorbeeld door prematuriteit of het hebben van een andere ontwikkelingsstoornis als ADHD, ASS of ESM is het overwegen van het afnemen van een screenende vragenlijst zinvol.

Testbatterijen voor de motorische coördinatie zijn vanwege de tijd en de kosten in algemene zin niet geschikt voor screening.

2.3

Start ieder diagnostisch traject met een zorgvuldige anamnese om de vier DCD-criteria uit te vragen.

Bij aanbeveling 2.3:

De volgende aspecten moeten bij een kind met mogelijk DCD onderdeel zijn van de anamnese:

1) Ouderrapportage

- Redenen voor doorverwijzing en ervaren problemen in het dagelijks leven;
- Familiaire voorgeschiedenis - waaronder informatie over de aanwezigheid van ontwikkelingsstoornissen (bijvoorbeeld ADHD, ASS of dyslexie) of andere genetische aandoeningen (bijvoorbeeld spierziekten bij familieleden);
- Medische voorgeschiedenis – waaronder informatie over de aanwezigheid van andere ontwikkelingsstoornissen (bijvoorbeeld ADHD, ASS of dyslexie), ernstige ongevallen, ziekten, syndromen, neurologische stoornissen, relevante of gerelateerde psychologische problemen, sensorische problemen (bijvoorbeeld zoals vastgelegd bij eerdere beoordelingen, nieuwe symptomen die zich voordoen), medicijngebruik indien relevant;
- Ontwikkelingsgeschiedenis - waaronder informatie over zwangerschap (duur, complicaties), geboorte (complicaties, apgar score), neonatale periode, mijlpalen - motorisch en niet-motorisch, motorische voorgeschiedenis (bijvoorbeeld familiale gewoonten, thuisomgeving, toegang tot motorische activiteiten), sociale competenties en de mogelijkheden tot interactie met anderen;
- Voorgeschiedenis met betrekking tot onderwijs - onderwijsverloop in kinderopvang, peuterspeelzaal en basisschool en informatie over eventuele gemeten leerprestaties;
- Impact van de aandoening op het dagelijks functioneren - waaronder impact m.b.t. ADL, communicatief functioneren, gedrag en participatie;
- Omgevingsfactoren - waaronder aantal en aard van eerdere en huidige interventie/ondersteuning, beschrijving van huidige gezinsstructuur, sociaal netwerk en relatiestatus (bijvoorbeeld sociale ondersteuning, wonen met gezin, familieleden, begeleiders, vrienden of anderen), sociaal-economische status, persoonlijke middelen, opvoedingsstijl, beschermende en risicofactoren in de omgeving.

2) Bronnen anders dan van de ouders

- Rapportages van relevante professionals en betrokken anderen (bijvoorbeeld kinderopvang, peuterspeelzaal, basisschoollerares, schoolpsychologen, therapeuten). Hierbij kan het onder andere gaan om:
 - (i) Schriftelijk informatie of gespreksgegevens van andere gezinsleden of betrokken volwassenen indien van toepassing en mits toestemming is gegeven;

(ii) Rapportages over motorisch functioneren verkregen van docenten lichamelijke opvoeding of therapeuten en over andere aandachtsgebieden (conform de International Classification of Functioning, disability and health-Children and Youth ICF-CY): participatie en niveaus van lichamelijke activiteit, omgevingsfactoren, ondersteunende systemen. Individuele/persoonlijke factoren enz.;

(iii) Rapportages met betrekking tot cognitieve functies (bijvoorbeeld IQ-gegevens, scores m.b.t. werkgeheugen, aandacht, andere tests);

(iv) Rapportages met betrekking tot leerprestaties;

(v) Rapportages met betrekking tot gedrag dat van invloed kan zijn op differentiële diagnose en/of mogelijke gecombineerde diagnose (bijvoorbeeld ADHD, ASS, leerstoornissen);

3) Kind

- Zelfrapportages;
- Vragenlijsten.

Klinisch onderzoek: met betrekking tot criteria D en B (zie uitgangsvraag 1)

Naast het bekijken van de voorgeschiedenis is een klinisch onderzoek noodzakelijk, vooral om de aanwezigheid van andere medische aandoeningen uit te sluiten die een verklaring kunnen zijn voor motorische beperkingen. Het doel van het neurologische onderzoek is het uitsluiten van andere bewegingsstoornissen en het onderbouwen van Criterium D.

Er moet ook onderzoek worden uitgevoerd om te controleren of de stoornis niet wordt veroorzaakt door psychosociale problematiek (bijvoorbeeld verwaarlozing, kindermishandeling) en/of een algemene medische aandoening (bijvoorbeeld cerebrale parese, neuromusculaire aandoening of een andere aandoening die de normale motorische ontwikkeling heeft belemmerd).

Een gedrags- en cognitieve evaluatie wordt aanbevolen voor alle kinderen met DCD, omdat aandachtsstoornissen, leerstoornissen en ASS regelmatig samen voorkomen met DCD. Indien gedragsproblemen of emotionele problemen of kenmerken daarvan aanwezig zijn is verder onderzoek noodzakelijk conform de desbetreffende richtlijnen.

Als er vanuit de voorgeschiedenis qua school-/leerprestaties geen twijfel is over het IQ hoeft het cognitief functioneren niet te worden geëvalueerd met objectieve middelen (bijvoorbeeld een intelligentietest). Als er enige twijfel bestaat, wordt aanbevolen een test met betrekking tot de intellectuele capaciteiten af te nemen om het IQ te meten. Bij een totaal IQ < 70⁷ wordt in Nederland de diagnose DCD niet gesteld, onder meer omdat alle kennis over DCD gebaseerd is op kinderen met een gemiddelde intelligentie en het algehele leren anders verloopt bij kinderen met een lager IQ.

2.4

Gebruik een brede en probleemgerichte aanpak bij observatie en onderzoek. Vraag hierbij naar de specifieke voorgeschiedenis.

⁷ De richtlijnwerkgroep is zich ervan bewust dat de WISC-V in Nederland steeds meer wordt gebruikt. Omdat deze (begin 2019) nog niet COTAN genormeerd is voor Nederland en er nog geen consensus is over afkappunten bij de WISC-V wordt in deze richtlijn nog TIQ<70 gehanteerd.

Bij aanbeveling 2.4:

Bij het klinisch observeren/onderzoeken moet onder andere een evaluatie plaatsvinden van de:

- Neurologische status (bijvoorbeeld uitsluiting van andere bewegingsstoornissen en neurologische disfuncties, waarbij onderscheid gemaakt kan worden in ernst (enkelvoudig versus complex) en type van disfunctie, bijvoorbeeld met name in de fijne manipulatie). Hiervoor wordt aanbevolen een gestandaardiseerd neurologisch onderzoek uit te voeren, zoals bijvoorbeeld het neurologisch onderzoek van het kind met Minor Neurological Dysfunction (MND-onderzoek) (Hadders-Algra, 2010). Hierbij is het van belang dat de onderzoekend arts zich bekwaam acht voor en geschoold is in het uitvoeren van gestandaardiseerd neurologisch onderzoek bij kinderen;
- Medische status (denk bijvoorbeeld aan obesitas, hypothyreoïdie, genetische syndromen, ondervoeding, gewrichtsproblemen);
- Sensorische status en informatieverwerking (bijvoorbeeld visueel, auditief, tactiel en proprioceptief functioneren, vestibulaire functie);
- Andere neurologische ontwikkelingsstoornissen en psychologische/psychiatrische status (bijvoorbeeld mogelijk ASS- of ADHD-gerelateerd gedrag, eigenwaarde, depressie, angststoornis);
- Cognitieve status (bijvoorbeeld aandacht, geheugen, intelligentie, executief functioneren, leerprestaties), vooral als er een voorgeschiedenis is van leerproblemen op school;
- Observatie van motorische activiteiten (bijvoorbeeld spelen, schrijven, tekenen, aan- en uitkleden) en spraakontwikkeling/spraakverstaanbaarheid.
- Let bij de observatie van de motoriek ook op eventuele signalen van kindermishandeling.

Door een multidisciplinaire evaluatie vóór het stellen van een eventuele diagnose DCD kunnen de inclusiecriteria, de exclusiecriteria en eventuele comorbiditeiten het meest betrouwbaar in kaart worden gebracht. Het is belangrijk dat er in de anamnestiche fase ook aandacht is voor de sterke kanten van het kind en het systeem, om die in kaart te brengen en in te kunnen zetten bij de behandeling.

2.5

Betrek in het algeheel onderzoek het dagelijkse functioneren op alle participatiegebieden: de ADL-vaardigheden (bijvoorbeeld zelfverzorging en zelfredzaamheid), communicatie, leer-/schoolprestaties, beroepsvoorbereidende en beroepsgerelateerde activiteiten, vrijetijdsbesteding, sport en spel.

Verzamel deze informatie vanuit meerdere bronnen zoals zelfrapportages, rapportages van ouders, professionals in de gezondheidszorg en het onderwijs en relevante andere partijen.

Bij aanbeveling 2.5:

Per definitie is bij ADL sprake van culturele verschillen. Bij de toetsing van criterium B is het daarom van cruciaal belang om rekening te houden met de context waarbinnen het kind leeft en of het kind voldoende mogelijkheden heeft gekregen om verschillende vaardigheden te leren en te oefenen, zoals die normaliter te verwachten zouden zijn binnen de omgeving van het kind qua thuissituatie en gemeenschap (Aanbeveling 1.2, Criterium A).

Schrijfproblemen komen vaak voor bij kinderen met DCD en onderzoek naar het handschrift is in de diagnostische fase van belang. Het leggen van een rechtstreeks verband tussen slechte motorische coördinatie en leerprestaties is echter gecompliceerd. Wel wordt de schrijfvaardigheid normaal gesproken beïnvloed door de zwakke motorische coördinatie, wat een negatieve invloed heeft op leerprestaties als gevolg van de traagheid, onnauwkeurigheid en/of onleesbaarheid van het handschrift en/of het geschreven product.

Voor diagnostiek en behandeling van schrijfproblemen verwijzen we naar de KNGF Evidence Statement Motorische schrijfproblemen bij kinderen.

<https://nvfk.kngf.nl/Richtlijnen+en+ES/Specifiek+Kinderfysiotherapeut/es-motorische-schrijfproblemen-bij-kinderen.html>

Bij het volledige onderzoek moet rekening worden gehouden met cultureel relevante ontwikkelingsnormen.

Deelvraag 3: Welke DCD-vragenlijsten zijn bruikbaar?

2.6

Kies waar mogelijk voor gestandaardiseerde meetinstrumenten voor het verzamelen van informatie over DCD-gerelateerde kenmerken van het kind. Deze meetinstrumenten (bijvoorbeeld vragenlijsten, observationele onderzoekstools) kunnen worden ingevuld door ouders, docenten, het kind zelf of betrokken andere personen in het leven van het kind.

2.7

Gebruik de CVO (Coördinatie Vragenlijst voor Ouders, vertaling van de DCDQ '07) binnen een klinische omgeving voor aanvullende informatie vanuit ouders bij de diagnostiek van kinderen met DCD.

Bij aanbeveling 2.7:

Hoewel er vele vragenlijsten (bijvoorbeeld M-ABC-2 checklist, MOQ-T, DCDDaily Q) beschikbaar zijn, zijn de psychometrische eigenschappen van de CVO (Coördinatie Vragenlijst voor Ouders, vertaling van de DCDQ) het meest uitgebreid bestudeerd. Daarom wordt deze aanbevolen als middel voor het verkrijgen van aanvullende informatie over motoriek-gerelateerde problemen. Gebleken is dat de DCDQ-R een nuttige aanvulling vormt bij studies waarbij klinische steekproeven worden gebruikt. De DCDQ-R moet echter niet worden gebruikt voor populatiescreening, aangezien is gebleken dat de sensitiviteit te laag is voor het identificeren van kinderen met DCD binnen de algehele populatie.

2.8

Gebruik naast de CVO (Coördinatie Vragenlijst voor Ouders) de GMO (Groninger Motoriek Observatielijst) binnen een klinische omgeving voor aanvullende informatie van leerkracht en/of gymleerkracht bij de diagnostiek van kinderen met DCD.

Bij aanbeveling 2.8:

De GMO vragenlijst wordt aanbevolen om aanvullende informatie te verkrijgen vanuit school over aan motoriek gerelateerde problematiek bij een kind (Schoemaker, 2003).

De GMO moet niet worden gebruikt bij een populatiescreening, aangezien is gebleken dat de sensitiviteit te laag is voor het identificeren van kinderen met DCD binnen de algehele populatie.

2.9

Gebruik de CBCL (Child Behavior Checklist), de YSR (Youth Self Report) en de TRF (Teacher Report Form) om zicht te krijgen op psychosociale problemen waarmee de motorische problemen van een kind of jongere gepaard kunnen gaan.

Bij aanbeveling 2.9:

De Child Behavior Checklist (CBCL) meet vaardigheden en emotionele en gedragsproblemen van jeugdigen op gestandaardiseerde wijze. De score geeft aanwijzingen over probleemgebieden of DSM-pathologie. De CBCL/6-18 wordt ingevuld door ouders van kinderen tussen 6 en 18 jaar oud, er is ook een versie voor ouders van kinderen tussen 1,5 en 5 jaar (CBCL/1,5-5). De CBCL maakt deel uit van een set vragenlijsten. Zo is er ook een zelfrapportage voor jongeren van 11 tot 19 jaar (Youth Self Report, YSR) en een vragenlijst in te vullen door leerkrachten (C-Teacher Report Form (TRF) en TRF/6-18).

Het DCD Netwerk Nederland heeft een periode middels standaard afname van de CBCL en TRF emotionele en gedragsproblemen bij kinderen met DCD in kaart gebracht. Daaruit bleek dat bij 70% van de kinderen emotionele en gedragsproblemen voorkwamen (verslag DCD beleidsconferentie 2003). Dit hoge percentage was de grond voor de afspraak om in Nederland de CBCL en TRF standaard af te nemen in de diagnostische fase bij kinderen met DCD. Meer recente literatuurverwijzingen die in de EACD Recommendations on DCD genoemd staan onderbouwen de noodzaak hiervan.

2.10

Overweeg voor de beoordeling van het algemene zelfbeeld het gebruik van de CBSK (Competentiebelevingsschaal voor kinderen van 8-12 jaar) of de CBSA (Competentiebelevingsschaal voor adolescenten van 12-18 jaar).

Overweeg voor de beoordeling van het zelfbeeld en de zelfwaardering op motorisch gebied het gebruik van het instrument “Hoe ik vind dat ik het doe?” (6-12 jaar).

Bij aanbeveling 2.10:

De competentiebelevingsschaal voor kinderen (CBSK) geeft een indruk van de wijze waarop een kind zichzelf ervaart en hoe het de eigen vaardigheden en/of adequaatheid op een aantal relevante levensgebieden inschat (Veerman et al, 1997). Deze lijst kan worden ingevuld door kinderen van 8 tot 12 jaar.

De competentiebelevingsschaal voor adolescenten (CBSA) geeft een indruk van zowel de competenties als het globale gevoel van eigenwaarde van adolescenten (Treffers et al, 2002). Deze lijst kan worden ingevuld door adolescenten van 12 tot 18 jaar.

De vragenlijst “Hoe ik vind dat ik het doe?” meet de motorische competentiebeleving van kinderen met DCD in de leeftijd van 6 tot 12 jaar (De Kloet et al, 2005).

Deelvraag 4: Hoe worden de motorische vaardigheden objectief beoordeeld?

2.11

Gebruik een geschikte motorische test die verschillende facetten van de motorische vaardigheden meet, die een goede betrouwbaarheid en validiteit heeft en in Nederland genormeerd is. De test moet verschillende soorten motorische vaardigheden meten om een beschrijving te kunnen geven van de aard en omvang van de motorische problemen.

2.12

Gebruik de Movement Assessment Battery for Children, 2^e editie (M-ABC-2, met Nederlandse normen) om criterium A te toetsen.

Bij aanbeveling 2.12:

De Movement Assessment Battery for Children (M-ABC-2) is een genormeerde motorische test voor kinderen van 3-16 jaar. De test bestaat uit een achttal motorische taken verdeeld over drie subschalen: handvaardigheid, mikken en vangen, en evenwicht (Smits-Engelsman, 2010).

Er wordt aan criterium A voldaan bij een **totaalscore** op de M-ABC-2 op of beneden het 16^e percentiel (standaardscore 7 of lager) **en/of** een deelscore op één van de drie componenten van de M-ABC-2 op of beneden het 5^e percentiel (standaardscore 5).

Om de diagnose DCD te stellen moet aan alle criteria uit de DSM-5 zijn voldaan. Alleen een beneden-gemiddelde uitslag op de M-ABC-2 is dus niet voldoende voor het stellen van een diagnose DCD.

2.13

Overweeg het gebruik van de DCDDaily om ADL in kaart te brengen.

Bij aanbeveling 2.13:

Om na de motorische problematiek uit criterium A ook problemen met Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) zoals mobiliteit, persoonlijke hygiëne, aankleden, eten en schrijven in kaart te brengen kan de DCDDaily worden gebruikt. Dit instrument is ontwikkeld om problemen bij het uitvoeren van ADL op een gestandaardiseerde en objectieve wijze te meten bij kinderen van vijf tot en met acht jaar. Hiermee biedt de DCDDaily de mogelijkheid om problemen met het uitvoeren van motorische handelingen zoals genoemd in criterium B voor de diagnose van DCD op gestandaardiseerde wijze te beoordelen.

De DCDDaily is een gestandaardiseerd instrument dat klinici in staat stelt de motorische capaciteit van kinderen, in hun activiteiten van het dagelijks leven (ADL), te meten. In de DCDDaily zijn 18 taken geïnccludeerd, die “een normale dag” omvatten, van aankleden en ontbijten tot schoolwerk en spelen. De test kan zowel gebruikt worden in de dagelijkse klinische praktijk als in wetenschappelijk onderzoek. De testuitslag kan ook gebruikt worden bij het opstellen van behandeldoelen (Moraal-van der Linde et al, 2018).

2.14

Overweeg afname van de School Assessment of Motor and Process Skills (School AMPS) om motorische en procesmatige (executieve) vaardigheden in kaart te brengen.

Bij aanbeveling 2.14:

De School AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) is een observatiemethode waarmee kinderen in de klas geobserveerd kunnen worden tijdens het uitvoeren van 2 of 3 vooraf met de leerkracht afgesproken schooltaken. De schooltaken bestaan uit schrijftaken, teken- en kleurtaken, knip- en plaktaken, computertaken en manipulatieve taken. De School AMPS meet de kwaliteit van de uitvoering van de schoolse vaardigheden op zowel motorisch als procesmatig gebied. Op basis van de afname van de School AMPS kunnen behandeldoelen worden opgesteld en interventie strategieën besproken. De School AMPS kan bij een tweede meting gebruikt worden voor het evalueren van de behandeldoelen. Het instrument kan worden gebruikt bij zich normaal ontwikkelende kinderen tussen de 3 en 12 jaar en kinderen met een beperking tussen de 3 en 21 jaar (Hensgens, 2011).

2.15

Gebruik voor de diagnostiek van schrijfproblemen de KNGF Evidence Statement Motorische schrijfproblemen bij kinderen.

Bij aanbeveling 2.15:

Omdat schrijven met de hand en het gebruik van het toetsenbord cognitief-motorische vaardigheden zijn, waarin taal een grote rol speelt, moeten de motorische vaardigheden en de taalvaardigheden beide worden beoordeeld met gestandaardiseerde en psychometrisch goed onderbouwde meetinstrumenten (bijvoorbeeld voor het maken van onderscheid tussen motorische schrijfproblemen en dyslexie). Ook is het van belang om te kijken naar de invloed van de motorische problematiek op de cognitieve verwerking van een opdracht en van de complexiteit van een opdracht op de motorische schrijfproblematiek.

Voor diagnostiek en behandeling van schrijfproblemen verwijzen we naar de KNGF Evidence Statement Motorische schrijfproblemen bij kinderen.

<https://nvfk.kngf.nl/Richtlijnen+en+ES/Specifiek+Kinderfysiotherapeut/es-motorische-schrijfproblemen-bij-kinderen.html>

Binnen de totale aanpak die in de KNGF Evidence Statement Motorische schrijfproblemen bij kinderen beschreven staat kan voor de beoordeling van de schrijfsnelheid en de leesbaarheid van het handschrift gebruik gemaakt worden van de SOS-2-NL (Systematische Opsporing Schrijfproblemen). Dit is een genormeerd instrument voor kinderen op de basisschool vanaf eind groep 3 (Smits-Engelsman et al, 2014).

2.16

Gebruik de WRITIC om de *handwriting readiness* bij oudste kleuters met motorische problemen in het regulier basisonderwijs in kaart te brengen.

(WRITIC= Writing Readiness Inventory Tool In Context)

Bij aanbeveling 2.16:

De WRITIC is een gevalideerd, normgerefeerd meetinstrument om de handwriting readiness van oudste kleuters in het reguliere basisonderwijs in kaart te brengen (het startklaar zijn voor het leren schrijven). De WRITIC wordt afgenomen in de context van de klas. Op basis van de uitkomsten kunnen eventueel aanvullende assessments afgenomen worden. Ook kunnen op basis van de uitkomst van de WRITIC gerichte adviezen gegeven worden voor verbetering van de handwriting readiness. Het doel van afname is door tijdige advisering en eventueel behandeling de ongunstige effecten van schrijfmoeilijkheden in groep 3 en verder te voorkomen (Van Hartingsveldt & De Vries (2016).

2.17

Overweeg onderzoek door een logopedist naar spraakontwikkeling en pragmatiek bij kinderen met DCD die naast de motorische problemen ook moeite hebben met de communicatie.

Bij aanbeveling 2.17:

De NVLF (Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie) adviseert naar de kindkenmerken te kijken om te bepalen welke meetinstrumenten passend zijn voor het onderzoek door een logopedist naar de spraakontwikkeling en pragmatiek. Bij de keus van instrumenten is het van belang erop te letten dat dit gestandaardiseerde en psychometrisch goed onderbouwde meetinstrumenten zijn.

Deelvraag 5: Hoe moet worden omgegaan met comorbiditeit bij de diagnostiek van DCD?

DCD en comorbide stoornissen

Algemeen wordt erkend dat bij kinderen met DCD vaak sprake is van comorbide stoornissen. Er moet rekening mee worden gehouden dat ADHD, ASS of andere ontwikkelings- of gedragsstoornissen kunnen interfereren met motorische vaardigheden en met ADL, iets wat het motorisch onderzoek moeilijk maakt. Ook kunnen comorbide problemen ervoor zorgen dat er minder goed compensatiestrategieën kunnen worden aangeleerd of gebruikt. Dit kan ook de behandelmogelijkheden beïnvloeden. Daarom is het van belang om zicht te krijgen op eventuele comorbide stoornissen.

2.18

Stel, indien van toepassing, naast de diagnose DCD ook andere diagnoses vast (bijvoorbeeld Autisme Spectrum Stoornis, Attention Deficit Hyperactivity Disorder, dyslexie, taalontwikkelingsstoornissen). Gebruik hiervoor relevante klinische richtlijnen.

(Zie ook uitgangsvraag 3: Wat zijn de psychosociale aspecten bij DCD en wat zijn de gevolgen daarvan?)

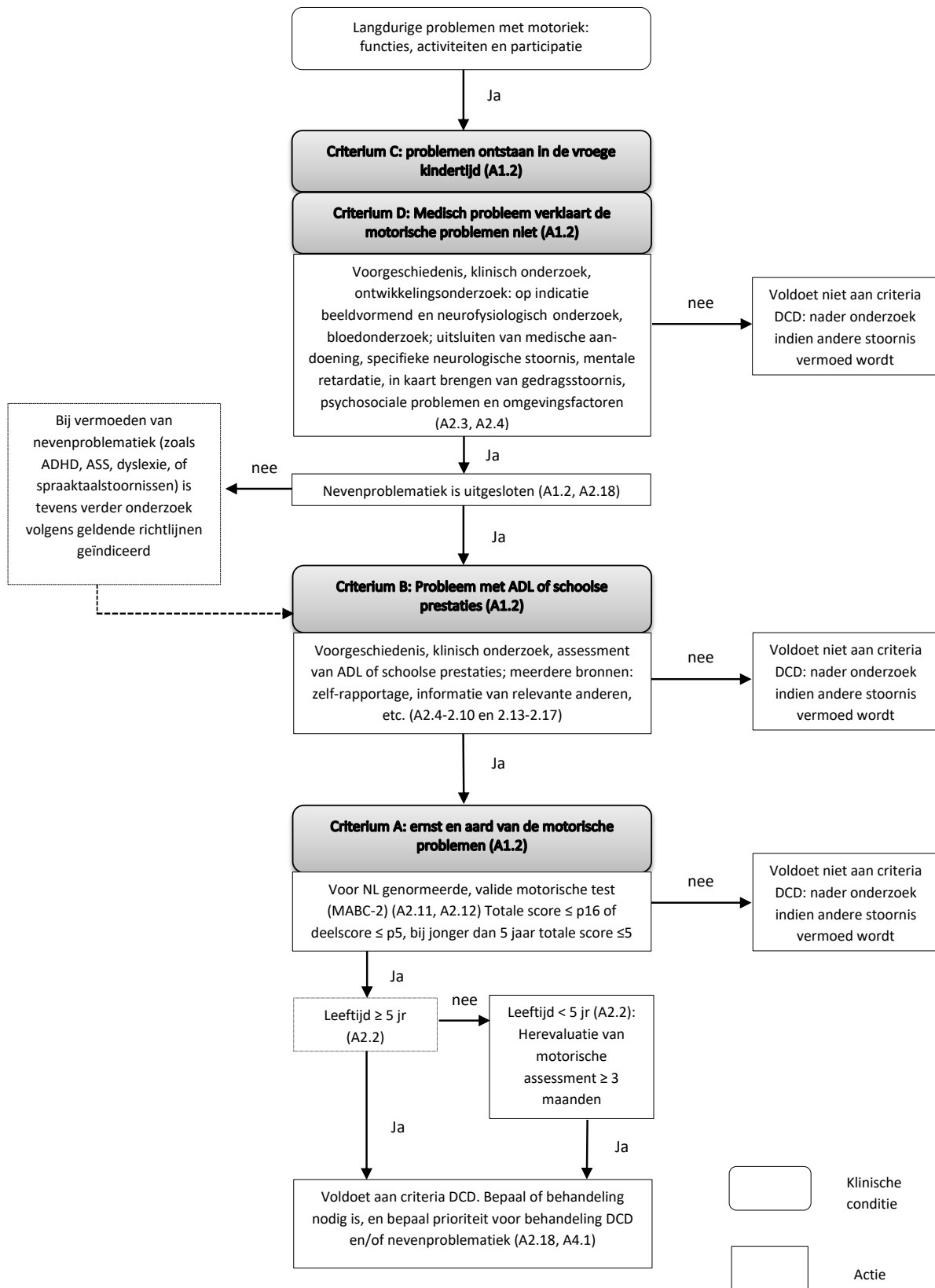
Bij aanbeveling 2.18:

Deze aanbeveling wordt gedaan vanwege de hoge mate waarin ontwikkelingsstoornissen samen voorkomen.

Om ervoor te zorgen dat het samen voorkomen van stoornissen niet wordt gemist bij de beoordeling van een persoon die is doorverwezen voor problemen in het motorische domein, moeten problemen op andere gebieden van de ontwikkeling en onderwijsresultaten worden geregistreerd en moeten indien nodig aanvullende diagnostiek en interventie worden gepland.

Volgende bladzijde: figuur 2, stroomschema diagnostiek en indicatie voor behandeling.

Flowchart diagnostiek en indicatie voor behandeling



BIJLAGEN

Kennislacunes

- Welke invloed heeft het samengaan van DCD met andere diagnoses op de ernst van de DCD? Is er verschil in ernst van de DCD tussen kinderen die in de eerste lijn en de tweede lijn behandeld worden?
- Hoe vaak komen problemen in de visuele informatieverwerking voor bij kinderen met DCD? En hoe kunnen die worden gediagnosticeerd en behandeld?
- Wat is de relatie tussen DCD en het communicatief functioneren van kinderen met DCD (bijvoorbeeld moeite met het vertellen van een logisch verhaal, articulatieproblemen)? En welke invloed heeft het communicatieve functioneren op de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind?

Zoekstrategie en evidentietabellen

De zoekstrategie en de evidentietabellen van het hoofdstuk over diagnostiek van DCD zijn te vinden in Appendix S 2 en Tabellen S I en S II van de EACD Recommendations on DCD.

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0002-AppendixS2.docx>

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0008-TableS1-S19.zip>

Literatuur

De volledige literatuurlijst is te vinden in de EACD Recommendations on DCD.

EACD Recommendations on DCD:

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](#). *Dev Med Child Neurol*. 2019 Jan 22

Aanvullende literatuur die is gebruikt voor de Nederlandse richtlijntekst:

De Kloet A, Calame E, Reinders H, Smits-Engelsman BCM, Schoemaker M, Volman C. *Vragenlijst gevoel van motorische competentie; 'Hoe ik vind dat ik het doe?'*. 2005. Interne publicatie, Sophia Revalidatie Den Haag.

Hensgens J. *School AMPS, school assessment of motor and process skills, Nederlandse Handleiding*, 2011, Landgraaf.

Moraal-van der Linden BW, Netten JJ van, Schoemaker MM. *DCDDaily, Handleiding*. Groningen, 2018; www.dcdaily.com

Schoemaker MM, Flapper BCT, Reinders-Messelink HA, De Kloet A. *Validity of the Motor Observation Questionnaire for Teachers as a screening instrument for children at risk for Developmental Coordination Disorder*. *Human Movement Science*, 27, 190-199, 2008.

Schoemaker MM. *Manual of the motor observation questionnaire for teachers*. Groningen:

<i>Internal Publication, Center for Human Movement Sciences, In Dutch, 2003.</i>
<i>School AMPS: https://www.innovativeotsolutions.com/tools/school-amps/ geraadpleegd op 25-10-2018</i>
<i>Smits-Engelsman B. Nederlandse bewerking van de Movement Assessment Battery for Children. Handleiding. Amsterdam: Pearson Publishers; 2010.</i>
<i>Smits-Engelsman BCM, Van Bommel-Rutgers I, Van Waelvelde H. Systematische Opsporing Schrijfproblemen: SOS-2-NL. Technische handleiding: januari 2014. Verkrijgbaar via www.SchrijvenNL.nl</i>
<i>Swart B en Witteveen J. Afname van de ESI en School AMPS op school. Ergotherapie Magazine 2018 nummer 3</i>
<i>Treffers AW, Goedhardt AW, Veerman JW, Van den Bergh BRH, Ackaert L, & De Rycke L. Handleiding Competentie Belevingsschaal voor Adolescenten. Lisse: Swets Test Publishers, 2002.</i>
<i>Van Hartingsveldt M, De Vries L. Klaar om te schrijven? Writing Readiness Inventory Tool In Context (WRITIC) theorie-assessment-advies. Hogeschool van Amsterdam, 2016.</i>
<i>Veerman JW, Straathof MAE, Treffers PDA, Van den Bergh B, & ten Brink LT. Handleiding Competentiebelevingsschaal voor Kinderen (CBSK) (Manual for the Dutch version of the SPPC). Lisse, The Netherlands: Swets & Zeitlinger, 1997.</i>
<i>Zeanah C, Carter A, Cohen J, Egger H, Gleason M, Keren M, Liebermann A, Mulrooney K & Oser C. Introducing a new classification of early childhood disorders: DC:0-5tm. ZERO TO THREE, Washington DC, 2017</i>
<i>ZERO TO THREE. DC:0-5tm, Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood. Washington DC, 2016</i>

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). De tekst is grotendeels gebaseerd op de EACD Recommendations on DCD. Links naar de tekst daarvan (inclusief de literatuurlijst, zoekstrategie en evidencetabellen) zullen te vinden zijn in de richtlijndatabase. De tekst van de EACD Recommendations on DCD is ook te downloaden (via de link in de literatuurlijst aan het eind van deze module). Extra literatuur die voor de Nederlandse richtlijn gebruikt is staat in de literatuurlijst aan het eind van deze module.

Uitgangsvraag 3

Wat zijn de psychosociale aspecten bij DCD en wat zijn de gevolgen daarvan?

Inleiding

Kinderen met DCD hebben moeite met de coördinatie van bewegingen, wat leidt tot beperkingen in de uitvoering van dagelijkse handelingen. Als gevolg hiervan kan deelname aan teamspel of (team-)sport beperkt zijn. Ook kan de stoornis leiden tot een laag gevoel van eigenwaarde, emotionele en/of gedragsproblemen, een verslechtering van schoolresultaten, een slechte lichamelijke gezondheid, verminderde lichamelijke activiteit en obesitas (DSM-5). Voor de beoordeling van de psychosociale aspecten bij DCD en de gevolgen daarvan is, net als bij de diagnostiek naar DCD, uitgebreid onderzoek nodig. Anamnese, onderzoek naar de medische- en psychiatrische voorgeschiedenis, vragenlijsten, observationele beoordelingen, zelfrapportage en/of door andere betrokkenen ingebrachte rapportages.

Zoeken en selecteren

De psychosociale aspecten bij DCD zijn beoordeeld via een systematische evaluatie van de literatuur gecombineerd met de meningen van deskundigen en een consensusvergadering.

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht. Hierbij is gezocht naar studies betreffende kinderen, adolescenten en volwassenen met bewegingsproblemen.

Studies die onderzoek deden naar motorische coördinatie, motorische beperking, psychosociale factoren, competentiebeleving (inclusief *self-efficacy*), mentale gezondheid en kwaliteit van leven werden geïnccludeerd.

Samenvatting literatuur

Voor een samenvatting van gebruikte literatuur en evidentietabellen, zie Appendix S 5 en Tabel S XVII van de EACD Recommendations on DCD.

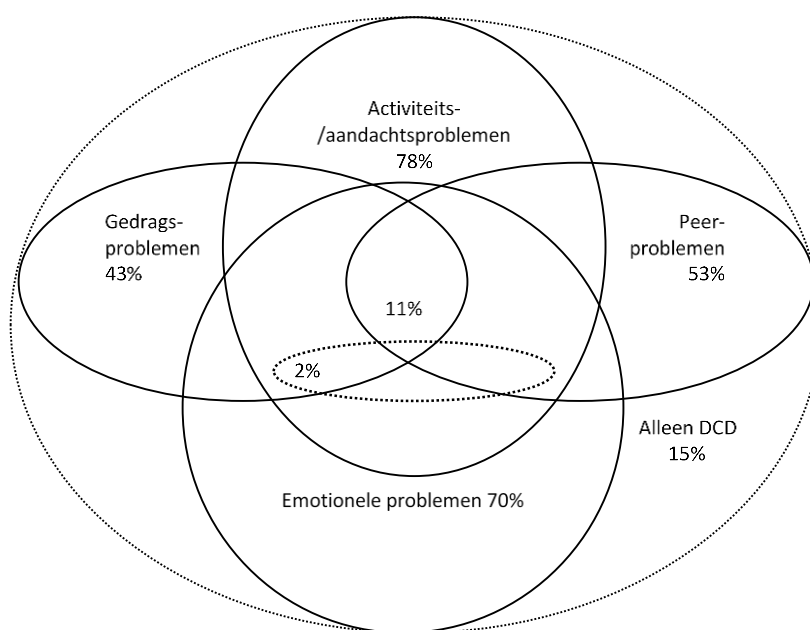
Overwegingen en aanbevelingen

Psychosociale aspecten

Vanuit de klinische praktijk en de bevindingen van wetenschappelijk onderzoek blijkt dat er bij kinderen met DCD (en met slechte motorische coördinatie in algemene zin) sprake is van een verhoogd risico op psychosociale problemen. Deze problemen hebben een negatieve invloed op de participatie en de gevolgen op langere termijn (Hill & Brown, 2013; Lingam et al., 2012; Rasmussen & Gillberg, 2000; Sigurdsson, Van Os, & Fombonne, 2002). Studies uit de jaren 80 benadrukten de in toenemende mate voorkomende sociale 'onrijpheid' (Henderson & Hall, 1982), hypo- of hyperactiviteit en emotionele stoornissen (Nichols & Chen, 1981) bij kinderen die als 'onhandig' werden gelabeld of kinderen met 'Minimal Brain Damage'. Longitudinale

studies voortvloeiend uit dit vroege werk en een toenemend aantal vergelijkende studies tussen kinderen met DCD en hun leeftijdsgenoten bevestigden het beeld van het toegenomen risico op psychosociale problemen samengaand met DCD en andere motorische coördinatieproblemen (Green & Baird, 2005; Green et al., 2006; Losse et al., 1991).

Problemen op het gebied van de mentale gezondheid komen vaak samen voor met DCD. Het gaat dan om zowel internaliserende problemen, en dan met name stemmingsstoornissen (bijvoorbeeld depressie, angststoornis), als om externaliserende problemen (bijvoorbeeld ADHD) (Cairney, Veldhuizen, & Szatmari, 2010; Piek & Rigoli, 2015). Figuur 3 toont de uitgebreide overlap tussen verschillende vormen van psychosociale problematiek en DCD. Onderzoek op dit gebied heeft vooral gebruik gemaakt van symptoomschalen, maar er is enig bewijs dat kinderen met DCD een verhoogd risico hebben op diverse psychische stoornissen volgens de officiële DSM-criteria (Cairney, Veldhuizen, et al., 2010; Pratt & Hill, 2011). Naast de vaak gemelde hoge mate waarin DCD samen voorkomt met ADHD/ADD (50-60%), lieten Pratt and Hill (2011) ook zien dat 30% van de kinderen met DCD voldeed aan de klinische criteria voor een sociale angststoornis. De werving van kinderen met DCD uit klinische steekproeven kan prevalentieschattingen verstoren gezien het hogere risico op comorbiditeit in deze groep. Desondanks komen psychosociale problemen veel voor, variërend van 25% tot 85% afhankelijk van respectievelijk een populatie- of klinische steekproef (Green et al., 2006; Harrowell et al., 2017).



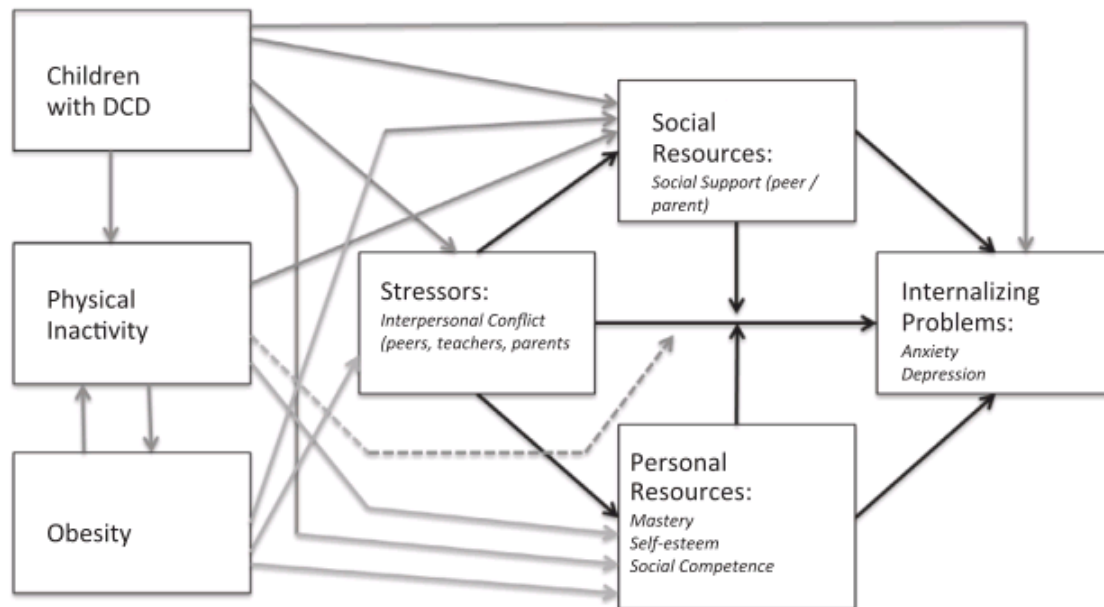
Figuur 3 Schematische weergave van overlap tussen emotionele en gedragsstoornissen bij kinderen met DCD (n=47, de gestippelde ovale cirkel in het midden gaat om 1 kind met zowel DCD als emotionele, peer- en gedragsproblemen) (Green & Baird, 2005; Green et al., 2006)

Naast symptomen van psychische problemen en stoornissen hebben talrijke studies melding gemaakt van een lagere competentiebeleving bij kinderen met motorische problemen (Cairney et al., 2005; Cocks, Barton, & Donnelly, 2009; Engel-Yeger & Hanna Kasis, 2010; Green et al., 2015; Heath, Toste, & Missiuna, 2005; Losse et al., 1991; Noordstar et al., 2014; Piek, Baynam, & Barrett, 2006; Poulsen, Ziviani, & Cuskelly, 2006; Schoemaker & Kalverboer, 1994; L. Shaw, Levine, & Belfer, 1982; Skinner & Piek, 2001; Viholainen et al., 2014; Yu et al., 2016). Lagere niveaus van competentiebeleving zijn in verband gebracht met minder fysieke activiteit en sociale participatie (Barnett et al. 2013; Cairney et al., 2005; Poulsen, Johnson, & Ziviani, 2011; Poulsen et al., 2006; Poulsen, Ziviani, & Cuskelly, 2007; Soreff et al., 2012). Meer recente studies

hebben gekeken naar pesten en slachtofferschap (Bejerot & Humble, 2013; Campbell, Missiuna, & Vaillancourt, 2012; Piek et al., 2005). Van belang is dat Campbell et al. (2012) meer tekenen/symptomen van depressie en slachtofferschap vonden bij kinderen waarvan vermoed wordt dat zij coördinatieproblemen hebben. Daarentegen werd in een kleinere, maar goed gecontroleerde studie geen verband gevonden tussen slachtofferschap en DCD of tussen slachtofferschap en eigenwaarde ondanks een aantal opvallende groeps- en genderverschillen (Piek et al., 2005). Meisjes met bewegingsproblemen zouden extra kwetsbaar kunnen zijn voor de invloed van verbaal pesten door leeftijdsgenoten op de eigenwaarde (Piek et al., 2005). Psychosociale factoren, zoals competentiebeleving, sociale ondersteuning en negatieve interacties met leeftijdsgenoten, zijn op zichzelf al belangrijk vanwege hun relatie met participatie en de kwaliteit van leven, maar zijn ook belangrijk binnen de context van psychische spanning en stoornissen. Een negatieve eigenwaarde blijkt bijvoorbeeld een voorspellende factor te zijn voor depressie en angststoornissen bij volwassenen en bij kinderen (Biddle & Asare, 2011; Petty et al., 2009). Bovengenoemde studies geven inzicht in de relatie tussen DCD, psychosociale factoren en gerelateerde mentale gezondheidsproblemen.

Het etiologisch verband tussen motorische coördinatieproblemen en DCD enerzijds en mentale gezondheidsproblemen anderzijds is uitgebreid en complex. Meerdere factoren spelen hierin een rol en er is ongetwijfeld sprake van onderlinge beïnvloeding. De zich ontwikkelende hersenen zullen beïnvloed worden door positieve of negatieve sociale en/of interpersoonlijke ervaringen. Kijkend naar de vele hersengebieden die betrokken zijn bij de coördinatie en de uitvoering van bewegingsvaardigheden, is het niet onwaarschijnlijk dat onderliggende mechanismen verantwoordelijk voor het ontstaan van DCD ook van invloed zijn op de hersengebieden die betrokken zijn bij emotionele- en gedragsregulatie.

Een aanwijzing hiervoor is de hoge prevalentie van persisterende mentale gezondheidsproblemen bij kinderen met hersenletsel, met name bij andere motorische stoornissen, zoals cerebrale parese (Goodman & Graham, 1996; Parkes et al., 2008). Tegelijkertijd lijken de verbanden tussen DCD/slechte motorische coördinatie en de eerdergenoemde psychosociale ervaringen er op te wijzen dat sociale en omgevingsfactoren zowel een risicofactor kunnen zijn als een beschermende invloed kunnen hebben voor het ontstaan van mentale problemen. Cairney, Veldhuizen, et al. (2010); Mancini, Rigoli, Cairney, Roberts, & Piek (2016) en Cairney, Rigoli, & Piek (2013) ontwikkelden in een reeks papers de 'Environmental Stress Hypothesis' als theoretisch kader voor het in kaart brengen van de onderlinge relaties tussen DCD, sociale en individuele factoren en mentale gezondheid. Uitgaand van het 'stress process framework' (Pearlin, 1989) is DCD (of een slechte motorische coördinatie) de primaire stressor die kinderen en jongeren blootstelt aan een scala van secundaire stressoren voortvloeiend uit inter- en intrapersoonlijke conflicten (bijvoorbeeld pesten, dagelijkse problemen verband houdend met functionele beperkingen, slecht zelfbeeld). De stressoren hebben zowel een direct als een indirect effect op internaliserende problemen als depressie en angststoornissen. Er zijn ook beschermende factoren die de invloed van de secundaire stressoren verminderen, zoals bijvoorbeeld ondersteunende/zorgzame ouders en/of een voldoende hoog niveau van competentiebeleving. Recentelijk zijn ook overgewicht/obesitas en lichamelijke (in)activiteit in het model van Cairney et al. (2013) opgenomen. Onderstaande figuur laat de complexiteit van bovenstaande elkaar beïnvloedende factoren zien:



Figuur 4: Modification of Pearlin's stress process framework incorporating DCD, inactivity and obesity: the environmental stress hypothesis. *J. Cairney et al. J. Developmental Review 33 (2013) 224-238* (Overgenomen met permissie van de uitgever.)

DCD kan direct leiden tot mentale gezondheidsproblemen, maar de link tussen DCD en mentale gezondheidsproblemen kan ook via lichamelijke inactiviteit en overgewicht/obesitas lopen. Zowel lichamelijke inactiviteit als een ongezond gewicht komen vaak voor bij kinderen met DCD (Cairney & Veldhuizen, 2013) en hebben een verband met mentale gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren (Ussher et al., 2007). Delen van het model zijn in meerdere studies getest (Piek & Rigoli, 2015; Viholainen et al., 2014; Wagner et al., 2015). De krachtigste en meest consistente bevinding is dat competentiebeleving en gevoel van eigenwaarde een mediërende rol heeft op het verband tussen DCD en mentale gezondheidsproblemen bij kinderen en jongeren (Mancini et al., 2016). Vooral weinig zelfvertrouwen en slechte sociale communicatieve vaardigheden houden verband met mentale gezondheid en welzijn volgens een recente studie (Harrowell et al., 2017). Er moet nog een uitgebreide test plaatsvinden van het model.

Ten slotte laten deze bevindingen zien dat de problemen van kinderen en jongeren met DCD van drie kanten tegelijk komen. Beperkingen in de motorische vaardigheden houden niet alleen verband met beperkte leerprestaties bij schoolse en lichamelijke vaardigheden, ook substantiële psychosociale problemen houden verband met een afname van participatie in lichamelijke en sociale activiteiten die levenslange gevolgen kan hebben voor de lichamelijke én de geestelijke gezondheid. Er is verdergaand onderzoek nodig voor inzicht in de factoren en hun onderlinge samenhang en hoe die bijdragen aan de psychosociale problemen bij DCD. Ook is onderzoek nodig naar interventies die erop gericht zijn om de substantiële negatieve gevolgen van deze psychosociale problemen te beperken.

In de literatuur tot 2017 was er één theoretisch model beschikbaar voor een poging om inzicht te krijgen in deze verbanden. Dit model van Cairney et al. (2013) wordt nog verder getest. Een verder ontwikkelde versie van het model is in een recent artikel gepubliceerd (Li, Kwan, Cairney, 2018).

Ook laat recent onderzoek van Noordstar et al. (2017) zien dat, naast het motorisch functioneren, de competentiebeleving en het gevoel van eigenwaarde van kinderen met DCD kunnen verbeteren na motorische interventie. Deze vooruitgang blijft aanwezig na 3 maanden zonder therapie.

Aanbevelingen

3.1

Onderzoek bij de diagnostiek van DCD altijd of er bij het kind sprake is van psychosociale problemen en mogelijke gevolgen daarvan voor kwaliteit van leven en participatie.

3.2

Houd er rekening mee dat persoonlijke en omgevingsfactoren samen van invloed zullen zijn op de wijze waarop de gerelateerde problemen zich uiten en kunnen worden aangepakt.

Breng hierbij bevorderende en belemmerende factoren in kaart en kijk in hoeverre deze te beïnvloeden zijn voor een duurzaam beter functioneren.

3.3

Breng zelfbeeld en coping strategieën ten aanzien van (psychosociale) problemen in kaart bij kind en systeem en richt begeleiding op het aanleren van adequate coping strategieën voor duurzaam beter functioneren. (zie ook aanbeveling 2.9 en 4.6)

3.4

Geef ouders informatie over mogelijke psychosociale problemen bij DCD en hoe zij de sterke kanten van hun kind kunnen benutten om de competentiebeleving en het gevoel van eigenwaarde te vergroten.

BIJLAGEN

Kennislacunes

- Welke interventies gericht op psychosociaal functioneren worden in behandelingen voor kinderen met DCD gebruikt en wat is het effect ervan?
- Welke invloed heeft een motorische beperking op de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind?⁸
- Wat draagt bij aan de ontwikkeling van een gezond zelfbeeld, zelfvertrouwen en een gevoel van eigenwaarde als kinderen meer willen dan ze kunnen?³
- Hoe kunnen zorgverleners ouders het beste ondersteunen als zij onafhankelijkheid en zelfstandigheid van hun kind willen verbeteren?³

Zoekstrategie en evidentietabellen

De zoekstrategie en de evidentietabellen van het hoofdstuk over psychosociale aspecten bij DCD zijn te vinden in Appendix S 5 en Tabel S XVII van de EACD Recommendations on DCD.

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0005-AppendixS5.docx>

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0008-TableS1-S19.zip>

Literatuur

De volledige literatuurlijst is te vinden in de EACD Recommendations on DCD.

EACD Recommendations on DCD:

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](#). *Dev Med Child Neurol*. 2019 Jan 22

Aanvullende literatuur die is gebruikt voor de Nederlandse richtlijntekst:

Li Y-C, Kwan M, Cairney J. *Motor coordination problems and psychological distress in young adults: A test of the Environmental Stress Hypothesis*. *Research in Developmental Disabilities* (2018), <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.023>

Noordstar J, van der Net J, Voerman L, Helders P, Jongmans M. *The effect of an integrated perceived competence and motor intervention in children with developmental coordination disorder*. *Res Dev Disabil*. 2017 Jan; 60:162-175. PMID: 27984818; doi: 10.1016/j.ridd.2016.12.002.

Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie 2018 <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/dit-doen-we/onderzoekspagina/onderzoeksagenda-kinderrevalidatie/> geraadpleegd op 12-11-2018

⁸ Uit: Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie 2018

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). De tekst is grotendeels gebaseerd op de EACD Recommendations on DCD. Links naar de tekst daarvan (inclusief de literatuurlijst, zoekstrategie en evidencetabellen) zullen te vinden zijn in de richtlijndatabase. De tekst van de EACD Recommendations on DCD is ook te downloaden (via de link in de literatuurlijst aan het eind van deze module). Extra literatuur die voor de Nederlandse richtlijn gebruikt is staat in de literatuurlijst aan het eind van deze module.

Uitgangsvraag 4

Welke behandelingsmethoden kunnen worden gebruikt bij DCD?

De uitgangsvraag omvat de volgende deelvragen:

1. Wat zijn algemene uitgangspunten voor behandeling van DCD?
2. Welke activiteiten- en participatiegerichte behandelingen kunnen worden ingezet?
3. Welke behandeling kan gebruikt worden bij schrijfproblemen?
4. Welke mogelijkheden zijn er voor groepsbehandeling?
5. Hoe kunnen omgevingsfactoren meegenomen worden in de behandeling?
6. Zijn somatische interventies aan te raden?
7. Hoe kan de behandeling worden gemonitord en geëvalueerd?

Inleiding

Kinderen die voldoen aan de diagnosecriteria voor DCD hebben als er actuele hulpvragen zijn behandeling nodig. De indicaties voor interventie zijn hoofdzakelijk afhankelijk van criterium B: de invloed van de diagnose op algemene dagelijkse levensverrichtingen (zelfverzorging, communicatie, leer-/schoolprestaties, vrijetijdsbesteding, spel en andere dagelijkse lichamelijke activiteit).

De ernst van de motorische beperking is niet alleen van invloed op de manier waarop DCD zich manifesteert, maar ook op de participatie, iets wat belangrijke implicaties met zich meebrengt voor de behandeling. Bij schoolkinderen kunnen specifieke fijn-motorische problemen meer van belang zijn voor de schoolprestaties dan grof-motorische problemen. Anderzijds lijken grof-motorische problemen belangrijk te zijn als het gaat om participatie in sport, spel en vrijetijdsbesteding en de ontwikkeling van sociaal contact met leeftijdsgenoten.

Bij deze uitgangsvraag worden aanbevelingen gedaan voor behandeling van kinderen met DCD en het monitoren en evalueren daarvan. Er is gekeken naar de ICF-niveaus, zoals de lichaamsfunctie en -structuur (bijvoorbeeld motorische, sensorische, cognitieve functie, emotionele/affektieve functie), ADL zoals basale en instrumentele vaardigheden, participatie (bijvoorbeeld thuis, op school/op het werk en in de gemeenschap) alsmede persoonlijke factoren en omgevingsfactoren. Ook wordt de effectiviteit besproken met het oog op de efficiency (kosten-batenanalyse).

Zoeken en selecteren

De vraag naar de behandeling van DCD en de effectiviteit daarvan is beantwoord middels een systematische evaluatie van de literatuur en is, waar geen literatuur beschikbaar was, beantwoord via een nominatieve groepsprocedure bij consensus van deskundigen.

De resultaten van de literatuursearch en de evidencietabellen zijn te vinden in Appendix S 3 van de EACD Recommendations on DCD.

Overwegingen en aanbevelingen

Deelvraag 1: Wat zijn algemene uitgangspunten voor behandeling van DCD?

4.1

Bied kinderen met DCD een interventie aan indien er actuele hulpvragen zijn.

Bij aanbeveling 4.1:

Kinderen die voldoen aan de diagnosecriteria voor DCD hebben behandeling nodig als er actuele hulpvragen zijn bij kind en/of ouders. De diagnose DCD op zich vormt geen indicatie voor behandeling. Het gaat om de invloed van de DCD op algemene dagelijkse levensverrichtingen (zelfverzorging, communicatie, leer-/schoolprestaties, vrijetijdsbesteding, spel en andere dagelijkse lichamelijke activiteit), zoals beschreven in Criterium B.

4.2

Houd bij het plannen van een interventieprogramma rekening met zowel de sterke als de zwakke punten van het kind binnen de omgevingscontext om functioneren op het gebied van activiteiten en participatie te verbeteren.

Bij aanbeveling 4.2:

De behandeling van een kind met DCD is altijd maatwerk. Dit vraagt van de zorgprofessionals dat zij rekening houden met de omgeving waarbinnen het kind functioneert (bijvoorbeeld gezin, school, gemeenschap) om ervoor te zorgen dat het specifieke interventieprogramma in lijn ligt met de doelstellingen en leermogelijkheden van het kind en met de belemmerende en bevorderende factoren in de omgeving. Bij sommige kinderen met DCD kunnen compenserende strategieën en steun vanuit de omgeving plus follow-up voldoende zijn. Ook kan gekozen worden voor coaching van kind en omgeving, gericht op inzicht in de problematiek die bij DCD voorkomt en op coping strategieën voor het omgaan daarmee. Dit kan preventief werken en secundaire gevolgen van DCD helpen voorkomen.

Tot de informatiebronnen voor het plannen van een interventieprogramma behoren voorgeschiedenis, klinisch onderzoek, motorische testresultaten en waar mogelijk ouder-, zelf- en docentrapportages, rapportages van relevante andere partijen en, indien beschikbaar, ook gevalideerde vragenlijsten. Daarnaast kan het doen van een schoolbezoek in overweging genomen worden om de samenwerking met de leerkracht op gang te brengen en in de schoolse situatie gerichte adviezen te kunnen geven.

4.3

Baseer prioriteiten voor de interventie bij comorbiditeit (bijvoorbeeld ADHD of ASS) op het type en de ernst van iedere stoornis, doe dit in overleg met het kind en het gezin.

Bij aanbeveling 4.3:

Er moet gekeken worden welk probleem de meest ernstige gevolgen heeft voor de activiteiten en participatie van het kind. Het kan zijn dat een motorische interventie op een bepaald moment geen prioriteit heeft. Dit kan op een later moment veranderen. Daarom moet de prioriteitsbepaling in de loop van de tijd opnieuw worden bekeken.

4.4

Stel bij het plannen van de interventie samen met kind en ouders individuele doelen op.

Richt de doelen op activiteiten- en participatieniveau.

Neem de hulpvragen van kind en ouders als uitgangspunt bij het stellen van de doelen. Houd daarbij rekening met de visie van relevante andere partijen (bijvoorbeeld school).

Bij aanbeveling 4.4:

Om de interventie te richten op activiteiten- en participatie-niveau moet aan de volgende eigenschappen worden voldaan:

1. Cliëntgericht (zinnig voor de cliënt)
2. Doelgericht (gericht op activiteiten en participatie als beschreven in ICF-CY)
3. Taak- en context specifiek (wat moet er geleerd worden en voor welke omstandigheden?)
4. Interventies die een actieve rol van de cliënt vragen
5. Gericht op functionaliteit en niet op normaliteit
6. Actieve betrokkenheid van ouder(s)/verzorgers om een transfer naar de thuissituatie mogelijk te maken.
7. De leerkracht of intern begeleider wordt in overleg met ouders betrokken om een transfer naar de school mogelijk te maken.

Bij het opstellen van behandeldoelen kan bij kinderen vanaf 7 jaar het Foto-interview (Hoop, 2017) worden afgenomen. Het instrument ondersteunt kinderen niet alleen in het kiezen van eigen doelen, maar heeft tevens een positief effect op hun motivatie en zelfsturing in hun leer- en verbeterproces.

Op basis van de huidige informatie over de effectiviteit van interventie is vanwege het ontbreken van vergelijkende studies geen duidelijke aanbeveling mogelijk met betrekking tot intensiteit, duur en timing.

4.5

Houd bij het plannen van de interventie rekening met psychosociale factoren waarmee de motorische problemen van een kind gepaard kunnen gaan.

Gebruik hiervoor de CBCL (Child Behavior Checklist), YSR (Youth Self Report) en TRF (Teacher Report Form).

Indien nodig wordt verwezen naar relevante en aanvullende zorg.

Bij aanbeveling 4.5:

Tijdens de gehele interventie moeten het monitoren en controleren van psychosociale factoren een integraal onderdeel van de behandeling vormen. Zie de toelichting bij aanbeveling 2.9

4.6

Houd bij de (planning van de) behandeling rekening met het zelfbeeld van het kind.

Overweeg voor de beoordeling van het zelfbeeld algemeen het gebruik van de CBSK (Competentiebelevingsschaal voor Kinderen van 8-12 jaar) of de CBSA (Competentiebelevingsschaal voor Adolescenten van 12-18 jaar).

Overweeg voor de beoordeling van het zelfbeeld en de zelfwaardering op motorisch gebied het gebruik van het instrument “Hoe ik vind dat ik het doe?” (6-12 jaar).

Bij aanbeveling 4.6:

De competentiebelevingsschaal voor kinderen (CBSK) geeft een indruk van de wijze waarop een kind zichzelf ervaart en hoe het de eigen vaardigheden en/of adequaatheid op een aantal relevante levensgebieden inschat (Veerman et al, 1997). Deze lijst kan worden ingevuld door kinderen van 8 tot 12 jaar.

De competentiebelevingsschaal voor adolescenten (CBSA) geeft een indruk van zowel de competenties als het globale gevoel van eigenwaarde van adolescenten (Treffers et al, 2002). Deze lijst kan worden ingevuld door adolescenten van 12 tot 18 jaar.

De vragenlijst “Hoe ik vind dat ik het doe?” meet de motorische competentiebeleving van kinderen met DCD in de leeftijd van 6 tot 12 jaar (De Kloet et al, 2005).

4.7

Houd bij het bepalen van de prioriteiten voor interventie rekening met zowel motorische als niet motorische aspecten van het functioneren van het kind.

Bij aanbeveling 4.7:

Individuele disposities en psychosociale factoren (bijvoorbeeld motivatie, belastbaarheid, aanwezigheid van psychiatrische stoornissen) kunnen de effectiviteit van de behandeling beperken. Compenserende technieken (bijvoorbeeld apparatuur, aanpassingen van omgeving) en sociale ondersteuning kunnen de effecten van de behandeling verbeteren.

Deelvraag 2: Welke activiteiten- en participatiegerichte behandelingen kunnen worden ingezet?

4.8

Gebruik in de interventie activiteiten- en participatiegerichte behandelingen.

Formeel onderzochte activiteiten- of participatie-gerichte behandelingen zijn:

- Taak-specifieke training
- NTT (Neuromotor Task Training)
- CO-OP (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance)

Bij aanbeveling 4.8:

Activiteiten- of participatiegerichte behandelingen zijn interventies die gefocust zijn op dagelijkse levensverrichtingen (waaronder persoonlijke verzorging, communicatie, spel, vrijetijdsbesteding - sport en knutselen - en leertaken, beroepsvoorbereidende en beroepsgelateerde taken) binnen het interventieproces. Taak-specifieke training is een taak-

georiënteerde behandeling, waarbij de activiteit die geleerd moet worden ook feitelijk wordt geoefend, al dan niet in een vereenvoudigde context.

Interventie moet zich ook richten op een transfer richting dagelijks(e) functioneren, activiteiten en participatie binnen verschillende omgevingscontexten waarbinnen het kind moet presteren.

Bij activiteiten- of participatiegerichte behandelingen moeten in de eerste plaats het gezin, de school en evt. ook andere partijen en/of omgevingsondersteuning worden betrokken. Dit is noodzakelijk om voldoende mogelijkheden te bieden voor motorisch leren, om effecten van oefening te 'stapelen' en generalisering te bevorderen.

4.9

Overweeg het gebruik van Actieve Video Games bij kinderen met DCD - binnen een gecontroleerde omgeving -als nuttige aanvulling op meer traditionele activiteiten- en participatiegerichte interventies.

Bij aanbeveling 4.9:

Het gebruik van Active Video Games is gestaag gegroeid als een populaire vorm van vermaak en spel en wordt inmiddels reeds toegepast bij de bewegingsrevalidatie voor diverse aandoeningen (Bonnechere, Jansen, Omelina, & Van Sint Jan, 2016). Denk hierbij bijvoorbeeld aan Wii-fit. Als gevolg hiervan is er een toename gezien van studies met betrekking tot training op basis van Actieve Video Games als interventie voor kinderen met DCD. Hoewel studies veelbelovende effecten laten zien, is er nog geen antwoord gegeven op de vraag naar de transfer naar het dagelijks handelen en participatie. Onlangs is gebleken dat gebruik van Actieve Video Games leidt tot een matige tot grote verbetering bij balanstaken bij DCD (Ashkenazi, Weiss, Orian, & Laufer, 2013; Bonney, Jelsma, Ferguson, & Smits-Engelsman, 2017; Ferguson, Jelsma, Jelsma, & Smits-Engelsman, 2013; Jelsma, Geuze, Mombarg, & Smits-Engelsman, 2014; B. C. Smits-Engelsman, Jelsma, & Ferguson, 2016; B. C. Smits-Engelsman, Jelsma, Ferguson, & Geuze, 2015) en dat kinderen ook verbeteringen lieten zien bij meer functionele taken als het opstaan uit een stoel en het op- en aflopen van trappen (Bonney et al., 2017; B. C. Smits-Engelsman et al., 2016). Er zijn echter geen studies beschikbaar met betrekking tot het transfereffect naar complexere taken binnen de context van het dagelijks leven.

4.10

Overweeg altijd het inzetten van activiteiten om de fysieke fitheid te verbeteren (bijvoorbeeld, kracht, uithoudingsvermogen, lenigheid).

Bij aanbeveling 4.10:

Omdat bij kinderen met DCD sprake kan zijn van verminderde kracht, verminderde lichamelijke conditie en een hogere kans op overgewicht moet worden overwogen om te kiezen voor interventies ter verbetering van de algehele lichamelijke conditie (cardiorespiratoire gezondheid en functionele kracht) en empowerment en betrokkenheid bij sportactiviteiten in het dagelijks leven, omdat deze interventies gerapporteerd zijn als effectief bij kinderen met DCD (Smits-Engelsman et al., 2017).

4.11

Gebruik geen Sensorische integratie-therapie (SIT) en kinetische sensitiviteitstraining (KST), omdat de empirische onderbouwing voor de effectiviteit daarvan bij kinderen met DCD niet overtuigend is.

Andere behandelingen die worden toegepast bij kinderen met DCD (bijvoorbeeld Brain Gym, aanvullende en alternatieve therapieën) zijn niet systematisch geëvalueerd en worden daarom niet aanbevolen.

Bij aanbeveling 4.11:

Sensorische integratie-therapie (SIT) en Kinetische sensitiviteitstraining (KST) worden niet aanbevolen als behandelmethode, omdat er gebrek is aan onderbouwing. Problemen in de sensorische informatieverwerking kunnen wel voorkomen bij kinderen met DCD. Het is dan wel een optie om de prikkelverwerking en de rol daarvan in het dagelijks leven in kaart te brengen en hierover uitleg en praktische adviezen te geven aan ouders of leerkracht. Hiervoor kan de Sensory Profile vragenlijst worden gebruikt (Dunn, 2013).

Deelvraag 3: Welke behandeling kan gebruikt worden bij schrijfproblemen?

4.12

Gebruik activiteiten- en participatiegerichte interventie om de kwaliteit van het schrijven te verbeteren bij kinderen met DCD met schrijfproblemen.

Gebruik hierbij ook methoden voor zelfevaluatie van de prestaties.

4.13

Geef aan kinderen met DCD met schrijfproblemen in aanvulling op activiteiten- en participatiegerichte interventie vanaf groep 5 ook typelessen om de leesbaarheid en netheid van hun schoolwerk te verbeteren.

Bij aanbeveling 4.12 en 4.13:

Als er bij een kind sprake is van schrijfproblemen is het van belang om allereerst vast te stellen of er verbetering van het handschrift mogelijk is: is er na een behandelperiode van 3 maanden onvoldoende resultaat, dan wordt aanbevolen om kinderen met DCD naast het schrijven ook te leren typen. Het typen dient methodisch aangeleerd te worden, waarbij rekening gehouden dient te worden met de extra tijd die kinderen met DCD nodig hebben om deze vaardigheid te leren. De typemethode dient de mogelijkheid te hebben om de tijdslimiet aan te passen aan het leertempo en de typesnelheid van het kind. Daarnaast is het van belang een methode te kiezen die past bij het kind, rekening houdend met bijvoorbeeld de leerstrategie van het kind en eventuele comorbiditeit zoals dyslexie of ADHD.

Naast het leren typen is het van belang ook het schrijven systematisch te blijven aanleren, aangepast aan de eisen van de taken die het kind schrijvend zal blijven doen. Hierbij is het belangrijk ook aandacht te besteden aan het schrijfmateriaal en de liniatuur.

In overleg met kind en leerkracht wordt vastgesteld welke taken het kind zal schrijven en welke taken het kind zal typen. De overstap naar het typen van taken kan plaats vinden wanneer de typesnelheid tenminste even snel is als de schrijfsnelheid.

Voor meer informatie over diagnostiek en behandeling van schrijfproblemen verwijzen we naar de KNGF Evidence Statement Motorische schrijfproblemen bij kinderen.

<https://nvfk.kngf.nl/Richtlijnen+en+ES/Specifiek+Kinderfysiotherapeut/es-motorische-schrijfproblemen-bij-kinderen.html>

Deelvraag 4: Welke mogelijkheden zijn er voor groepsbehandeling?

4.14

Overweeg zorgvuldig of en wanneer een groepsbehandeling in kleine groepen passend is voor een kind.

Bij aanbeveling 4.14:

Groepsbehandeling kan effectief zijn voor het verbeteren van het motorisch functioneren van kinderen met DCD. Ook is er in onderzoek positieve invloed gezien op de sociale interactie. Het is nog onduidelijk of groepsinterventie voor alle kinderen met DCD aan te bevelen is (Pless et al, 2000, Hung et al, 2010, Caçola et al, 2016).

Houd bij het samenstellen van groepen (en de omvang daarvan) bij groepsbehandelingen rekening met de mate van angst en met de bewegingsvaardigheden van de kinderen. Ook kan rekening gehouden worden met cognitieve factoren (zoals intelligentie of aandacht en concentratie), communicatievaardigheden en eventuele nevendiagnoses. Naar de optimale verhouding tussen begeleiders en kinderen moet nog onderzoek gedaan worden.

Bij het inzetten van groepsbehandelingen moeten de pedagogische competenties van de zorgprofessionals voor het werken met groepjes kinderen voldoende aanwezig zijn.

Op basis van de huidige informatie over de effectiviteit van interventie is vanwege het ontbreken van vergelijkende studies geen duidelijke aanbeveling mogelijk met betrekking tot individuele behandeling versus groepsbehandeling en tot intensiteit, duur en timing.

Deelvraag 5: Hoe kunnen omgevingsfactoren meegenomen worden in de behandeling?

4.15

Bied kinderen met DCD volop de gelegenheid om bewegingsvaardigheden te oefenen, om deze te leren en deel te nemen aan dagelijkse activiteiten (bijvoorbeeld thuis, op school, binnen de gemeenschap en qua vrijetijdbesteding en sport).

Bij aanbeveling 4.15:

Zie hiervoor ook het hoofdstuk over ouderparticipatie.

Na het aanleren van de basale vaardigheden moeten kinderen met DCD ook extra mogelijkheden en tijd krijgen om deze verkregen vaardigheden binnen een context te oefenen om zo een toereikend competentieniveau te ontwikkelen. Dit geldt voor vaardigheden die complex van aard zijn of waarvoor hoge planningsniveaus vereist zijn, maar ook voor basale vaardigheden die bijvoorbeeld toegepast moeten worden in een teamspel.

4.16

Adviseer als zorgprofessional aan ouders, leerkrachten en betrokken andere partijen om een kind met DCD te stimuleren om deel te nemen aan relevante activiteiten thuis en op school en binnen de gemeenschap (bijvoorbeeld games waarvoor verschillende bewegingsactiviteiten nodig zijn, buitenschoolse sportactiviteiten, culturele evenementen enz.) om hun oefening van motorische vaardigheden te bevorderen.

4.17

Informeer als zorgprofessional ouders (en eventueel ook leerkrachten en betrokken andere partijen) over de specifieke vaardigheden en de problemen van hun kind met DCD.

Adviseer hoe het kind kan worden geholpen bij het verbeteren van motorische activiteiten en participatie in dagelijkse activiteiten (thuis, op school, vrijetijdsbesteding, sport en culturele activiteiten).

Stimuleer ouders om deze adviezen door te geven aan betrokken andere partijen.

Opmerking:

Zie hiervoor ook Uitgangsvraag 5 over Ouderparticipatie.

Ook het kind zelf kan een rol krijgen in het geven van informatie over DCD, bijvoorbeeld door het geven van een spreekbeurt of powerpointpresentatie in de eigen klas. Dit kan eventueel samen met een betrokken zorgprofessional gedaan worden. In de presentatie kunnen opdrachten opgenomen worden, waardoor kinderen kunnen ervaren hoe het is om DCD te hebben (ervaringscircuit). Dit kan zorgen voor meer bekendheid met de DCD-problematiek, maar ook voor begrip en hulp van klasgenootjes.

Daarnaast is het mogelijk om de ervaringen van een DCD-er zelf in te zetten voor empowerment van andere kinderen met DCD. Met de opgebouwde kennis en strategieën kunnen zij een goed rolmodel zijn.

Deelvraag 6: Zijn somatische interventies aan te raden?

4.18

Adviseer niet om vetzuren + vitamine E als voedingssupplement te gebruiken voor het verbeteren van motorische functies, aangezien er geen bewijs is voor een effect op motorische functies.

4.19

Overweeg het gebruik van Methylfenidaat indien er sprake is van DCD en kenmerken van ADHD.

Bij aanbeveling 4.19:

Het is bekend dat Methylfenidaat in combinatie met verdere interventie behulpzaam is bij het aanpakken van functionele problemen bij kinderen met DCD en ADHD. Aangehouden is dat Methylfenidaat kan zorgen voor verbetering van bepaalde aspecten van het motorisch functioneren, op basis van het verbeteren van de aandacht en het verminderen van de impulsiviteit. Voor de overwegingen bij het voorschrijven van methylfenidaat wordt verwezen naar de richtlijn ADHD bij kinderen en jeugdigen.

[https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/adhd bij kinderen en jeugdigen - in ontwikkeling/adhd bij kinderen en jeugdigen.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/adhd_bij_kinderen_en_jeugdigen_-_in_ontwikkeling/adhd_bij_kinderen_en_jeugdigen.html)

De effectiviteit van andere medicatie en/of supplementen is niet systematisch geëvalueerd.

Deelvraag 7: Hoe kan de behandeling worden gemonitord en geëvalueerd?

4.20

Wees gedurende de behandelperiode doorlopend alert op psychosociale en gedragsproblemen van het kind, als informatiebron voor noodzakelijke aanpassingen in een behandelingsplan en/of als hulpmiddel voor de aanpassing van de interventiedoelstellingen voor het kind.

4.21

Voer een resultaatmeting uit bij beëindiging van de behandeling of minimaal om de 3 maanden als de interventie langer duurt dan 3 maanden.

Gebruik hiervoor psychometrisch goed onderbouwde beoordelingstools, waarbij de niveaus van zowel activiteiten als participatie worden bepaald.

Bij aanbeveling 4.21:

Een resultaatmeting wordt gedaan voor het evalueren van de effecten van een interventieprogramma en de mate waarin behandeldoelen worden bereikt. Daarnaast kan een resultaatmeting worden gebruikt om te bepalen of verdere interventie vereist is en of het behandelplan aangepast moet worden (er kunnen mogelijk nieuwe hulpvragen ontstaan zijn).

Voor het evalueren van de behandeldoelen kunnen de volgende metingen worden gedaan:

- COPM (Canadian Occupational Performance Measure)
De COPM betreft een semigestructureerd interview, waarin ouders (of een jongere zelf) gevraagd wordt naar de problemen die het kind/de jongere ervaart met het uitvoeren van dagelijkse handelingen. Voor elke activiteit die als problematisch wordt ervaren, geeft men vervolgens de belangrijkheid van de activiteit aan, op een schaal van 1 tot 10. De vijf belangrijkste activiteiten worden vervolgens geselecteerd. Voor elk van die vijf activiteiten beoordeelt de ouder/jongere vervolgens de uitvoering en de tevredenheid op een schaal van 1 tot 10. Hoe hoger de score, des te beter de uitvoering en des te meer tevreden. Op basis hiervan kunnen behandeldoelen worden geformuleerd. Door na afloop van een behandelperiode de activiteiten op uitvoering en tevredenheid nogmaals te scoren kunnen de behandeldoelen worden geëvalueerd (Van Duijn, 1999).
- GAS (Goal Attainment Scaling)
Goal Attainment Scaling is een methode waarmee specifieke individuele doelen geëvalueerd kunnen worden. Met de methode wordt vastgelegd in hoeverre het doel behaald is op een van tevoren voor de cliënt gemaakte schaal. De behandelaar legt samen met het kind en/of de ouders individuele doelen en bijbehorende schalen vast. Het gaat hierbij om doelen op het gebied van activiteiten en participatie (Dekkers et al, 2011).
- Andere meetinstrumenten afhankelijk van de vraagstelling

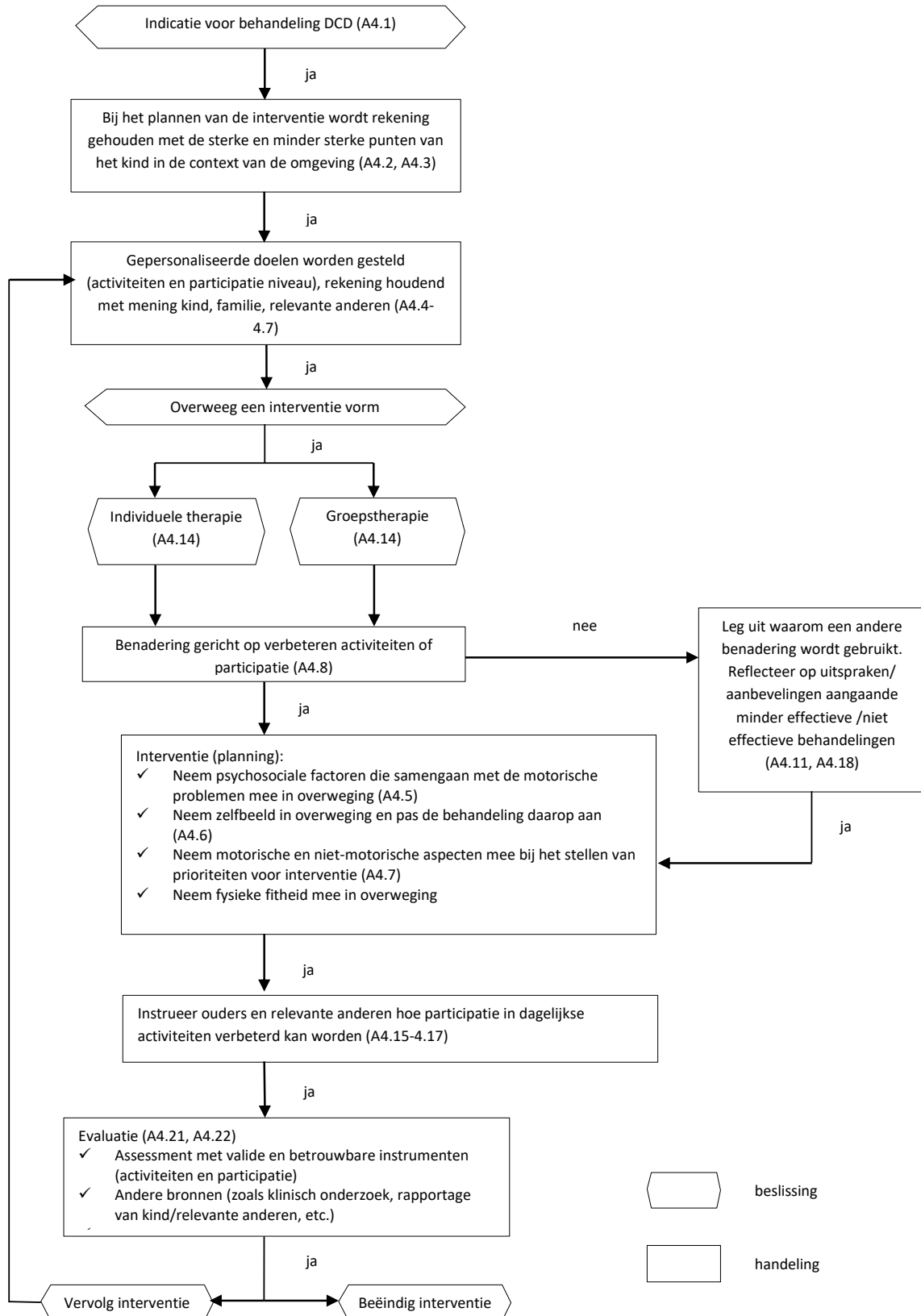
4.22

Gebruik bij de evaluatie ook andere evaluatiebronnen, waaronder klinisch onderzoek, zelfrapportage van het kind, gezinsrapportage, rapportages van basisschoolleraars, vragenlijst informatie, monitoring van activiteiten enz.

Verder kan om de tevredenheid van ouders met het behandeltraject te evalueren de MPOC (Measure of Processes Of Care) (King, 1995) worden gebruikt. De MPOC meet tevredenheid van ouders over de kwaliteit en gezinsgerichtheid van de door hun kind en het gezin ontvangen revalidatiezorg. De MPOC is een vragenlijst die door de ouders wordt ingevuld. De lijst bestaat uit vijf subschalen: responsieve zorg en partnership, verstrekken van algemene informatie, verstrekken van specifieke informatie over het kind, gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin en respectvolle en ondersteunende zorg (van Schie 2004).

Volgende bladzijde: figuur 5, stroomschema planning behandeling, interventie en evaluatie

Flowchart planning behandeling, interventie en evaluatie



BIJLAGEN

Kennislacunes

- Wat is de effectiviteit van verschillende interventietypes, en de optimale intensiteit en duur ervan? Hoe verhouden groepsbehandelingen zich tot individuele behandelingen? En hoe bepaal je voor wie een groepsbehandeling geschikt is?
- Wat is de effectiviteit van systematische behandelingen in de context, dus op school of thuis? En wat is het effect van coaching van leerkrachten op de resultaten en het welbevinden van het kind?
- Door wie en hoe kan de leerstrategie van een kind met DCD onderzocht worden? En hoe kan de kennis over de leerstrategie van een kind worden ingezet in de behandeling?

Zoekstrategie en evidentietabellen

De zoekstrategie en de evidentietabellen van het hoofdstuk over interventies bij DCD zijn te vinden in Appendix S 3 en Tabel S III van de EACD Recommendations on DCD.

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0003-AppendixS3.docx>

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0008-TableS1-S19.zip>

Literatuur

De volledige literatuurlijst is te vinden in de EACD Recommendations on DCD.

EACD Recommendations on DCD:

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](#). *Dev Med Child Neurol*. 2019 Jan 22

Aanvullende literatuur die is gebruikt voor de Nederlandse richtlijntekst:

Caçola P, Romero M, Ibana M, Chuang J; *Effects of two distinct group motor skill interventions in psychological and motor skills of children with Developmental Coordination Disorder: A pilot study*. *Disability and Health Journal*, 2016, 9: 172-178.

Dekkers K, de Vliet E, Eilander H, Steenbeek D. *Goal Attainment Scaling (GAS) in de praktijk, Nederlandse handleiding*. Breda: Revant, 2011.

Dunn W. *SP-NL. Sensory Profile, herziene Nederlandse editie, Handleiding*. Ipskamp Drukkers B.V., Enschedé, 2013.

Hoop, A. de. *Moetivatie of motivatie, een onderzoek naar de effecten van het Foto-interview op de motivatie van leerlingen*. www.hbokennisbank.nl

Hoop, A. de. *Het Foto-interview, effectief middel om zelfsturing van leerlingen te vergroten*. *Zorgbreed* 56, 2017, p.37-40.

Hung WWY, Pang MYC; *Effects of group-based versus individual-based exercise training on motor performance in children with Developmental Coordination Disorder: a randomized*

controlled pilot study. Journal of Rehabilitation Medicine, 2010, 42: 122–128. doi: 10.2340/16501977-0496

King S, Rosenbaum P, King G. The Measure of Processes of Care (MPOC): a means to assess family-centred behaviours of health care providers. Hamilton, Canada: NRCU McMaster University, 1995.

Pless M, Carlsson M, Sundelin C, Persson K; Effects of group motor skill intervention on five to six year old children with Developmental Coordination Disorder. Pediatric Physical Therapy, 2000, 12: 183-189.

Van Duijn H, Niezen A, Cardol M, Corder-Bartels I, Verkerk G. De Nederlandse versie van de Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Amsterdam: Afdeling ergotherapie, VU Universitair Medisch Centrum; 1999.

Van Schie PEM, Siebes RC, Ketelaar M, Vermeer A. The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch Translation. Child Care Health Dev. 2004; 30:529-539

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). Onderstaande module is door de Nederlandse richtlijnwerkgroep geschreven. De literatuurlijst, exclusietabel en zoekverantwoording zijn te vinden in de bijlage aan het eind van deze module.

Uitgangsvraag 5

Wat is het effect van ouderparticipatie in het behandeltraject van kinderen met DCD en welke vorm van ouderparticipatie heeft de voorkeur?

Inleiding

In Nederland wordt binnen de (revalidatie)behandelingen in toenemende mate het accent verlegd van trainen in een oefensituatie naar begeleiding gericht op transfer. In de behandeling wordt meer aandacht gegeven aan hoe het kind geleerde vaardigheden ook kan toepassen in de context van bijvoorbeeld de thuis- of schoolsituatie. Dit is van belang bij het aanleren van nieuwe leerstrategieën en het generaliseren van vaardigheden.

Hierbij is de betrokkenheid van ouders essentieel. Deze ouderparticipatie dient passend te zijn bij de verschillende fases van het begeleidingstraject.

Onder ouderparticipatie bij de diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD verstaan we een wederzijdse actieve betrokkenheid tussen de zorgverleners en de ouders, met als gezamenlijk belang de ontwikkeling en het welbevinden van het kind met DCD. Uitgangspunt hierbij is dat ouders een sterk besef van verantwoordelijkheid voor het kind voelen, de eindverantwoordelijkheid voor hun kind hebben en één of meerdere hulpvragen bij de zorgverleners neerleggen omdat zij zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind. Voor de zorgverleners zijn ouders de consultvragers en leggen zij aan ouders verantwoording af over de behandeling. De zorgverleners nemen de hulpvragen van kind en ouders als uitgangspunt en zetten hun expertise in om het kind te ondersteunen in zijn ontwikkeling en om ouders te informeren over de beperkingen en mogelijkheden van het kind en hoe hier mee om te gaan in het dagelijks leven. De zorgverleners hebben aandacht voor en zijn geïnteresseerd in de gevolgen van de DCD in het dagelijks leven van het kind in zijn omgeving.

In de diagnostische fase staat het inventariseren van vragen en verwachtingen op de voorgrond, naast het informeren en uitwisselen van inzichten. In de loop van de behandeling hebben ouders idealiter meer inzicht in de problematiek rondom DCD en de inhoud van de behandeling en kunnen ze ook zelf in de thuissituatie met hun kind oefenen en adviezen toepassen.

In de internationale DCD-richtlijn zijn geen specifieke adviezen opgenomen t.a.v. ouderparticipatie. De Nederlandse richtlijnwerkgroep is van mening dat het onderwerp ouderparticipatie specifiek moet worden benoemd in de richtlijn, omdat het een belangrijke rol speelt t.a.v. zelfmanagement en duurzame resultaten na kortere en meer intensieve behandeltrajecten.

In deze richtlijn omvat het begrip ouderparticipatie twee niveaus:

- de betrokkenheid van ouders in de onderzoeks- en de behandelfase, waarbij zij hun informatie over het kind delen met het team en steeds goed geïnformeerd moeten worden en (mee) beslissen,
- partnerschap van ouders, waarbij zij participeren in de behandeling en door praktische inzet hun kind helpen bij het toepassen, automatiseren en generaliseren van nieuw aangeleerde vaardigheden.

Zoeken en selecteren

Om de uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

Wat is het effect van een interventie op het gebied van ouderparticipatie ten opzichte van de gebruikelijke zorg of van andere interventies op het gebied van ouderparticipatie bij kinderen met DCD of op DCD gelijkende problematiek?

- P: kinderen met DCD of op DCD gelijkende problematiek
I: interventie op het gebied van ouderparticipatie
C: gebruikelijke zorg of een andere interventie op het gebied van ouderparticipatie
O: dagelijks functioneren, sociaal-emotioneel functioneren, generalisatie, participatie, therapietrouw, tevredenheid van kind en ouders, gezondheidsuitkomsten, kosteneffectiviteit.

Relevante uitkomstmaten

De werkgroep achtte (verbetering van) participatie en sociaal-emotioneel functioneren van het kind, toename van kennis en inzicht bij kind en ouders, psychosociaal welbevinden (stressvermindering) van ouders en tevredenheid met geboden zorg en begeleiding en verbetering van empowerment, competentiegevoel en therapietrouw voor de besluitvorming belangrijke uitkomstmaten. Ook de kosteneffectiviteit is als uitkomstmaat meegenomen in de literatuuranalyse.

De werkgroep definieerde niet a priori de genoemde uitkomstmaten, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities.

Zoeken en selecteren (Methode)

In de databases Medline (via OVID) en Embase (via Embase.com) is met relevante zoektermen gezocht naar Engelstalige systematische reviews, randomized controlled trials (RCT's) en observationele studies die gepubliceerd waren tot 1 juni 2017. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlagen bij deze module. De literatuurzoekactie leverde 279 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: systematische reviews, RCT's of observationele studies die keken naar (verschillende vormen van) ouderparticipatie bij kinderen met DCD. Studies die naar (verschillende vormen van) ouderparticipatie bij kinderen met aan DCD-gerelateerde problematiek keken, bijvoorbeeld kinderen met problemen in motorische ontwikkeling (nog) zonder DCD-diagnose of kinderen met visueel-motorische beperkingen, werden ook geselecteerd. De studies moesten naar ten minste één van de hierboven beschreven uitkomstmaten kijken.

Op basis van titel en abstract werden in eerste instantie veertien studies voorgeselecteerd. Na raadpleging van de volledige tekst, werden vervolgens elf studies geëxcludeerd (zie exclusietabel in de bijlage bij deze module), en drie studies definitief geselecteerd.

Deze drie onderzoeken zijn opgenomen in de literatuuranalyse. De belangrijkste studiekarakteristieken en resultaten zijn opgenomen in de evidentietabellen. De beoordeling van de individuele studieopzet (risk of bias) is opgenomen in de risk of bias tabellen.

Samenvatting literatuur

Hier wordt eerst een korte beschrijving gegeven van drie gevonden studies. Daarna volgt een beschrijving van de gevonden uitkomsten.

Beschrijving studies

Natrasony, 2016 voerde een RCT uit om de effectiviteit te onderzoeken van het educatieprogramma voor ouders 'Watch Me Move' als toevoeging op standaard fysiotherapiezorg. Dit werd gedaan bij een populatie ouders met kinderen van zes maanden tot drie jaar oud, die een ontwikkelingsachterstand in de grove motoriek hadden met daarnaast een indicatie voor begeleiding vanuit fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, psychologie of maatschappelijk werk. In totaal deden 40 ouder-kind-koppels mee aan de Canadese studie, waarvan 24 in de interventiegroep (gemiddelde leeftijd kind 16.8 ± 7.9 maanden) en 16 in de controlegroep (gemiddelde leeftijd kind 18.0 ± 6.4 maanden). De groepen waren bij aanvang van de studie (baseline) vergelijkbaar op basis van patiëntkenmerken.

In de interventiegroep kregen de deelnemende ouders zes bijeenkomsten met oudereducatie over grof motorische ontwikkeling en vervolgens oefenden ouders met hun kind in de thuissituatie. De sessies werden verzorgd door twee fysiotherapeuten. Ouders deelden hun ervaringen, leerden van elkaar en losten samen problemen op. Alle kinderen in de interventie- en controlegroep kregen standaard fysiotherapeutische zorg. Ouders waren hierbij aanwezig en werden verzocht om het individuele fysiotherapeutische programma van hun kind ook thuis uit te voeren. De volgende uitkomstmaten werden gemeten: ouder-kind interactie, kennis van ouders over de grof motorische ontwikkeling en over gedragssignalen van hun kind, en het ervaren stressniveau van ouders. Uitkomsten werden gemeten op baseline en zes weken na afloop van de interventie.

Ratzon, 2009 voerde een prospectieve observationele cohortstudie uit om de effectiviteit te meten van een ouderprogramma genaamd 'Home Parenting Programme', als toevoeging op 'Collaborative Consultation' behandeling bij kinderen met visueel-motorische beperkingen. In totaal deden 45 ouder-kindkoppels mee aan de Israëlische studie, waarvan 23 in de interventiegroep (gemiddelde leeftijd onbekend) en 22 in de controlegroep (gemiddelde leeftijd onbekend). Het staat niet beschreven of de groepen op baseline vergelijkbaar waren op basis van patiëntkenmerken. Exclusiecriteria waren ernstige ontwikkelingsproblemen, ernstige visuele beperking, indicatie voor gedragsproblematiek of mentale problematiek (gerapporteerd door leerkrachten), of actuele behandeling bij ergotherapie en/of fysiotherapie.

In de interventiegroep kregen de deelnemende ouders en kinderen elke vier weken een knutseldoos met daarin bijvoorbeeld scharen, papier, stickers en touw. Elke week moesten ouder en kind tenminste drie fijn motorische taken uitvoeren en drie taken waarbij met papier werd gewerkt. De ouders hadden elke vier weken een afspraak en eens per week een telefoongesprek met de ergotherapeut. Alle kinderen in de interventie- en controlegroep kregen 'Collaborative Consultation' therapie in de klas. Deze therapie werd eens per week, twaalf weken lang gegeven door de docent en de ergotherapeut met als doel de visueel-motorische vaardigheden van het kind te verbeteren. Deze therapie berustte op principes en technieken uit de ergotherapie. De volgende uitkomstmaten werden gemeten: de integratie van visueel-motorische vaardigheden, functioneren op school, en de tevredenheid van ouders. De uitkomsten werden vooraf en na afloop van de studie gemeten.

Sugden, 2003 voerde een cross-over studie uit om te onderzoeken of ouders en leerkrachten, onder begeleiding, kunnen bijdragen aan de behandeling van kinderen met DCD en wat het effect van de uitgevoerde interventie is op de motorische vaardigheden van 7- tot 9-jarige kinderen met DCD. Op basis van het individuele profiel en bijbehorende ontwikkelpunten van elk kind kregen ouders en leerkrachten wekelijks een handleiding om te oefenen met het kind (3 tot 4 sessies van 20 minuten per week). In de handleiding stonden doelen, activiteiten en

instructies. De nadruk bij de oefening lag op het uitvoeren van functionele taken in alledaagse setting.

In totaal deden 31 kinderen mee aan de Britse studie (gemiddelde leeftijd 8.0 ± 0.7 jaar), waarvan 29 met complete data. Het aantal kinderen per groep is onbekend, evenals kenmerken van deelnemende ouders en docenten. Het is onbekend of de groepen kinderen op baseline vergelijkbaar waren op basis van patiëntkenmerken.

Het cross-over design was als volgt opgezet: eerst werd bij alle kinderen een baseline meting gedaan, waarna zeven weken volgden zonder interventie. Vervolgens vond een tweede meting plaats en daarna werden de groepen middels randomisatie gevormd. De ene groep kreeg zeven weken van interventie door de ouders, de andere groep door de leerkracht, waarna bij de kinderen een derde meting werd gedaan. Na de derde meting werden de groepen gewisseld en volgden er wederom zeven weken interventie. Hierna vond de vierde meting plaats, gevolgd door zeven weken zonder interventie en een vijfde meting. De studie duurde in totaal 40 weken. Tijdens alle vijf meetmomenten werden de motorische vaardigheden van het kind gemeten met de Movement-ABC. Bij de baseline meting werd ook de Movement-ABC-checklist afgenomen. Daarnaast hielden ouders dagboeken bij en werd bij ouders en leerkrachten een vragenlijst afgenomen halverwege een interventieperiode.

Resultaten

Uitkomsten op ouder-niveau:

Kennis

Natrasony, 2016 rapporteerde op basis van de PKQ (Parent Knowledge Questionnaire) dat de gemiddelde verandering in kennis tussen baseline- en nameting significant verschilde tussen de interventie- en controlegroep ($P=0.05$), namelijk: gemiddelde verschilscore interventiegroep 8.7 ± 9.0 t.o.v. de controlegroep -3.3 ± 12.2 . Dit betekent dat ouders die het 'Watch Me Move programma' volgden (als toevoeging op standaard fysiotherapie voor hun kind) een verbetering ervaarden in hun eigen kennisniveau over gedragssignalen en de grof motorische ontwikkeling van hun kind t.o.v. ouders in de controlegroep van wie de kinderen alleen standaard fysiotherapie kregen.

Stress

Natrasony, 2016 rapporteerde op basis van de PSI-3 (Parenting Stress Index) dat er op geen van de kind- of ouderdomeinen een verschil was in de gemiddelde score tussen de interventie- en de controlegroep op ($P>0.05$). Kinddomeinen waren: aanpassing, stemming, afleidbaarheid, veeleisendheid, positieve bekrachtiging en acceptatie. Ouderdomeinen waren: competentie, sociale isolatie, hechting, gezondheid, rolrestrictie, depressie en relatie.

Tevredenheid

Ratzon, 2009 rapporteerde op basis van de 'expectation and satisfaction questionnaire' dat oudertevredenheid significant hoger was in de interventiegroep dan de controlegroep ($P<0.001$), gecorrigeerd voor pre-interventie verwachtingen en mid-interventie tevredenheid. Gemiddelde score in de interventiegroep was 5.1 ± 0.6 t.o.v. 4.3 ± 1.0 in de controlegroep. Dit betekent dat ouders die het 'Home Parenting Programme' volgden naast de 'Collaborative Consultation' behandeling voor hun kind gemiddeld meer tevreden waren over de totale behandeling dan ouders van wie het kind alleen 'Collaborative Consultation' behandeling kreeg.

Uitkomsten op kind-niveau:

Functioneren op school

Ratzon, 2009 rapporteerde op basis van de SFA (School Function Assessment) dat de pre-postinterventie scores niet verschilden tussen de interventie- en controlegroep ($P>0.05$).

Integratie van visueel-motorische vaardigheden

Ratzon, 2009 rapporteerde op basis van de DTVP-2 (Developmental Test of Visual Perception) dat de pre-postinterventie scores niet verschilden tussen de interventie- en controlegroep ($P>0.05$).

Motorische vaardigheden

Sugden, 2003 rapporteerde op basis van de Movement ABC (Movement Assessment Battery for Children) dat de motorische vaardigheden van 27 van de 31 kinderen gedurende de interventie verbeterden. Na de eerste interventieperiode werd een significant interactie-effect gerapporteerd tussen de ouder- en docentgroep ($P<0.05$): kinderen in de docentgroep hadden een lagere gemiddelde ruwe score (gemiddeld $11.9 \pm SD$ onbekend) t.o.v. kinderen in de oudergroep (gemiddeld $15.4 \pm SD$ onbekend). Dit betekent dat kinderen in de docentgroep betere motorische vaardigheden hadden dan kinderen in de oudergroep na het eerste deel van de interventie. Er werden geen verschillen gevonden tussen de scores van de kinderen in de ouder- en docentgroep nadat de groepen waren gewisseld ($P>0.05$). De auteurs concludeerden dat ouders en docenten beiden een bijdrage kunnen leveren aan de behandeling van kinderen met DCD.

Gecombineerde ouder-kind uitkomsten:

Ouder-kind interactie

Natrasony, 2016 rapporteerde op basis van NCATS (Nursing Child Assessment Teaching Scale) dat de gemiddelde verandering op de ouder-subschaal 'cognitieve groei bevorderen' tussen de interventie- en controlegroep significant verschilde ($P=0.03$), namelijk: gemiddelde veranderverscore interventiegroep 2.1 ± 3.4 t.o.v. -0.3 ± 3.1 in de controlegroep. Dit betekent dat ouders die het 'Watch Me Move programma' volgden, als toevoeging op standaard fysiotherapie voor hun kind, een verbetering ervaarden in het bevorderen van de cognitieve ontwikkeling van hun kind, t.o.v. ouders in de controlegroep van wie de kinderen alleen standaard fysiotherapie kregen. De gemiddelde veranderverscores op alle andere ouder- en kindsubschalen of totaalscores op de NCATS waren niet significant verschillend tussen de interventie- en controlegroep ($P>0.05$).

Op de overige domeinen werd geen significante verandering gemeten. Overige ouderdomeinen waren: het oppakken van gedragssignalen, het reageren op frustratie bij het kind en het bevorderen van sociaal-emotionele groei. Kind-domeinen waren: helderheid van signalen en het reageren op de ouder. Daarnaast was er een totaalscore van alle ouderdomeinen, kinddomeinen en een gecombineerde ouder-kind totaalscore.

Bewijskracht van de literatuur

RCT's beginnen met een hoge bewijskracht, observationele studies beginnen met een lage bewijskracht. Er was één RCT (Natrasony, 2016) en er waren twee observationele studies (Ratzon, 2009 en Sugden, 2003).

De bewijskracht voor de uitkomsten op ouder-niveau is met twee niveaus verlaagd op basis van de volgende argumenten: 1) beperkingen in de onderzoeksopzet (risk of bias), namelijk door slecht gedefinieerde en/of slecht beschreven patiëntpopulaties; 2) beperkte

extrapoleerbaarheid (bias t.g.v. indirectheid), namelijk doordat er populaties kinderen met aan DCD-gerelateerde aandoeningen werden beschreven; en 3) het geringe aantal patiënten (imprecisie), namelijk 40 (Natrasony, 2016) en 45 (Ratzon, 2009). De bewijskracht wordt daarom gezien als laag tot zeer laag.

De bewijskracht voor de uitkomsten op kindniveau is met twee niveaus verlaagd op basis van de volgende argumenten: 1) beperkingen in de onderzoeksopzet (risk of bias), namelijk door slecht gedefinieerde en/of slecht beschreven patiëntpopulaties; 2) beperkte extrapoleerbaarheid (bias t.g.v. indirectheid), namelijk doordat er naast een populatie met kinderen met DCD (Sugden, 2003) ook een populatie kinderen met aan DCD-gerelateerde aandoeningen was meegenomen (Ratzon, 2009); en 3) het geringe aantal patiënten (imprecisie), namelijk 45 (Ratzon, 2009) en 31 (Sugden, 2003). De bewijskracht wordt daarom gezien als zeer laag.

De bewijskracht voor de gecombineerde ouder-kind uitkomsten is met twee niveaus verlaagd op basis van de volgende argumenten: 1) beperkingen in de onderzoeksopzet (risk of bias), namelijk door slecht gedefinieerde en/of slecht beschreven patiëntpopulaties; en 2) het geringe aantal patiënten (imprecisie), namelijk 40 (Natrasony, 2016). De bewijskracht wordt daarom gezien als laag.

Conclusies

zeer laag GRADE	<u>Uitkomsten op ouder-niveau</u> Er zijn aanwijzingen dat interventies op het gebied van ouderparticipatie het kennisniveau en de tevredenheid onder ouders met kinderen met DCD of aan DCD-gerelateerde aandoeningen verhogen. Er is een aanwijzing dat interventies op het gebied van ouderparticipatie geen effect hebben op het stressniveau van ouders. <i>Bronnen: Natrasony, 2016 en Ratzon, 2009.</i>
zeer laag GRADE	<u>Uitkomsten op kind-niveau</u> Er is een aanwijzing dat interventies op het gebied van ouderparticipatie de motorische prestaties van kinderen met DCD of aan DCD-gerelateerde aandoeningen verbeteren, waarbij zowel ouders als docenten deze interventie succesvol zouden kunnen uitvoeren. Er zijn aanwijzingen dat interventies op het gebied van ouderparticipatie geen effect hebben op de schoolprestaties en de integratie van visueel-motorische vaardigheden bij kinderen met DCD of aan DCD-gerelateerde aandoeningen. <i>Bronnen: Ratzon, 2009 en Sugden, 2003.</i>
laag GRADE	<u>Gecombineerde ouder-kind uitkomsten:</u> Er is een aanwijzing dat interventies op het gebied van ouderparticipatie de interactie tussen ouders en kind op het gebied van 'het bevorderen van de cognitieve groei' bij ouders en kinderen met DCD of aan DCD-gerelateerde aandoeningen verbeteren. <i>Bronnen: Natrasony, 2016.</i>

Overwegingen

Literatuur

Om de zeggingskracht van adviezen te kunnen bepalen is (i.s.m. het Kennisinstituut Medisch Specialisten) een literatuurstudie gedaan naar evidentie t.a.v. ouderparticipatie bij de behandeling van kinderen met DCD. Daarbij bleek dat er op dit gebied zeer beperkt vergelijkbaar wetenschappelijk onderzoek is gedaan voor deze doelgroep.

Er zijn slechts drie onderzoeken van lage tot zeer lage kwaliteit gevonden die het effect van interventies op het gebied van ouderparticipatie bij kinderen met DCD of aan DCD-gerelateerde aandoeningen onderzochten. Er werden geen studies gevonden die dagelijks functioneren, sociaal-emotioneel functioneren, generalisatie, participatie, therapietrouw, tevredenheid van kind en ouders, gezondheidsuitkomsten of kosteneffectiviteit als uitkomstmaat hadden. Veel onderzoekgegevens t.a.v. ouderparticipatie zijn afkomstig uit studies die in opzet vaker observationeel van aard zijn en meer gericht zijn op het aantonen van associaties en relaties tussen interventie en uitkomstmaten, maar geven geen duidelijk bewijs t.a.v. oorzaak en gevolg (zoals bij case-control studies).

Een andere complicerende factor was dat de term 'ouderparticipatie' zowel in terminologie als op inhoud voor velerlei uitleg vatbaar is. Dit was, in combinatie met het ontbreken van uniform geformuleerde uitkomstmaten, belemmerend t.a.v. vergelijking van studieopzet, interventie en resultaten van onderzoek.

Op grond van de gevonden literatuur op basis van de PICO-zoekvraag kan niet aangetoond worden wat het effect is van ouderparticipatie in het behandeltraject van kinderen met DCD en welke vorm van ouderparticipatie bij DCD de voorkeur heeft. De Nederlandse richtlijnwerkgroep DCD is ondanks deze uitkomst van mening dat ouderparticipatie een belangrijk onderdeel van de behandeling van kinderen met DCD moet zijn. Dit is gebaseerd op zowel bredere literatuur rond de zorg aan kinderen en hun gezin, zoals van Bamm en Rosenbaum (2008), als op specifieke literatuur rond DCD en expert opinion. De overwegingen van de werkgroep hierbij worden beschreven en concrete aanbevelingen worden gegeven.

Mening werkgroep

Belang van ouderparticipatie

In het algemeen is er in de gezondheidszorg voor kinderen een ontwikkeling gaande naar een meer vraag-gestuurde, gezinsgerichte zorg. Deze zorg is gericht op 'empowerment', het bekrachtigen van kind en gezin om eigen regie te nemen en mee te beslissen over behandeling (Ketelaar, 2015). Uitgangspunt hierbij is dat ouders hun kind het beste kennen, ook vanuit de vroegste jeugd.

Bamm en Rosenbaum beschreven in hun artikel uit 2008 reeds verschillende gehanteerde definities en principes t.a.v. family-centered care en deden een literatuurstudie naar belemmerende en faciliterende factoren t.a.v. implementatie. In hun discussie benoemen ze de uitdaging om family-centered care te evalueren en suggereren dat de Measure of Processes of Care (MPOC) t.a.v. de zorg voor kinderen wellicht daartoe meest geschikt is.

In een literatuurreview van CanChild worden de volgende positieve effecten van ouderparticipatie benoemd: kinderen met een handicap of ziekte waren psychisch beter in staat daarmee om te gaan dan kinderen waarbij het gezin niet betrokken werd bij de behandeling. Ook worden het kennisniveau van ouders rond de ontwikkeling van hun kind en het gevoel van welzijn van ouders vergroot door de betrokkenheid bij de behandeling. Verder neemt de tevredenheid van ouders met de behandeling toe (Law, 2003).

In een onderzoek naar het verloop van het diagnostisch proces bij DCD en de tevredenheid van ouders daarover wordt genoemd dat een hogere tevredenheid met het diagnostisch proces leidt tot het beter kunnen omgaan met de situatie, omdat een beter begrip voor de problemen van het kind zorgt voor betere ontwikkelingskansen voor het kind (Ahern 2000, geciteerd in Lust 2017). Hogere tevredenheid met het diagnostisch proces hing samen met de ervaren deskundigheid en houding van degene die de diagnose stelt. Verder bleek nog dat ouders het waarderen om één persoon als eerste aanspreekpunt te hebben (Lust, 2017). Ook uit onderzoek bij ouders van kinderen met ASS is gebleken dat de tevredenheid gerelateerd is aan de ervaren stress. De stress van ouders is verhoogd als zij te maken hebben met meerdere zorgprofessionals en bij een minder goede samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals. De tevredenheid van ouders wordt verhoogd als ouders steun ervaren van zorgprofessionals, doordat zij hun vragen kunnen stellen en de zorgprofessional luistert naar de verwachtingen van de ouders. Goede communicatieve vaardigheden van de zorgprofessionals zijn dus belangrijk. Voor de tevredenheid met het diagnostisch proces bij ouders van kinderen met ASS was verder van belang dat de procesduur kort is en dat de diagnose op jonge leeftijd wordt gesteld. Uit het onderzoek onder ouders van kinderen met DCD was dit minder duidelijk.

Het betrekken van ouders bij de behandeling van kinderen met DCD is van groot belang, omdat ouders dagelijks te maken hebben met hun kind en het kind kunnen ondersteunen bij het herhalen, automatiseren en generaliseren van wat geleerd is in de behandeling (Camden, 2013). Ook kan de behandeling beter afgestemd worden op de moeilijkheden die het kind thuis, op school en in de omgeving ervaart. Daardoor kunnen coping strategieën op maat aangeleerd worden aan kind en ouders, die de invloed van de DCD op het dagelijks leven kunnen verminderen (Forsyth, 2008). Een ander voordeel van ouderparticipatie is dat het ouders bekrachtigt om op een goede manier de belangen van hun kind te vertegenwoordigen naar externe partijen toe, bijvoorbeeld op school of bij een sportvereniging.

Aanbevelingen

5.1

Stimuleer ouderparticipatie bij diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD. Sluit hierbij aan op de hulpvragen, doelen en verwachtingen van het kind en het gezin. Houd hierbij rekening met de mogelijkheden van het kind, het gezin en andere betrokkenen (bijvoorbeeld school).

5.2

Spreek af wie casemanager is wanneer meer zorgprofessionals betrokken zijn, zodat ouders een eerste aanspreekpunt hebben. Doe dit in onderling overleg tussen de betrokken zorgprofessionals en ouders. Dit geldt zowel voor de eerste als voor de tweede lijn.

Voorwaarden voor ouderparticipatie

Werken aan ouderparticipatie vraagt om zorgprofessionals die goed kunnen luisteren en die wederzijdse verwachtingen afstemmen. Om samen te kunnen beslissen is een vertrouwensrelatie nodig tussen zorgprofessional en kind en ouders (Van Heel, 2016). Daarbij moet ouderparticipatie gericht zijn op zelfmanagement. Dit is het zodanig omgaan met een chronische aandoening dat deze optimaal wordt ingepast in het leven. Kernbegrippen hierbij zijn

keuzemogelijkheden voor het kind en de ouders en streven naar een optimale kwaliteit van leven (Van Heel, 2017).

Binnen de gezinsgerichte zorg is het integreren van de visie van kind en ouders daarin de basis, waarbij de focus moet liggen op de sterke kanten van het kind en het gezin. Het gezin wordt daarbij gezien als partner in de besluitvorming (Camden, 2013).

Om mee te kunnen beslissen over de behandeling (shared decision making) moeten ouders en waar dat kan ook het kind optimaal geïnformeerd zijn. Dit betreft zowel informatie over de problematiek bij DCD als over de behandelmogelijkheden. Daarnaast vereist het van ouders een actieve inzet bij de behandeling waarbij rekening moet worden gehouden met de mogelijkheden (en eigen vaardigheden) van ouders (Alsem, 2018).

Wederkerigheid in de communicatie is van groot belang: om goede zorg te kunnen leveren moeten ouders en kind gevraagd worden naar hun persoonlijke situatie en naar wat zij belangrijk vinden.

Deze handelswijze stelt eisen aan de communicatieve vaardigheden van zorgprofessionals. Ook vraagt het van zorgprofessionals dat zij de tijd nemen om ouders te informeren en hen vragen te stellen over hun wensen en behoeften met betrekking tot de problemen van hun kind. Dit vormt de basis om samen beslissingen te kunnen nemen.

5.3

Informeer ouders en kind over de onderzoeks- en behandelmogelijkheden.

5.4

Informeer ouders en kind over kenmerken van DCD en de mogelijke secundaire gevolgen.

5.5

Bied gelegenheid en tijd om ouders te informeren en hun wensen, behoeften en mogelijkheden uit te vragen.

5.6

Wijs ouders op (het belang van) hun rol in de begeleiding van hun kind en laat ouders gelijkwaardig partner zijn in de besluitvorming.

Verschillende fases in het behandeltraject en de participatieladder

Het traject dat kinderen met DCD en hun ouders doorlopen, bestaat uit verschillende fases (Forsyth, 2008):

- een vroege fase, waarin het kind moeilijkheden ondervindt en ouders zoeken waar ze hierbij hulp kunnen krijgen,
- de onderzoeks- en diagnostiekfase,
- de behandelfase met eindevaluatie,
- de ontslagfase.

De behoeften en mogelijkheden van kind en ouders kunnen in elke fase anders zijn. Forsyth (2008) geeft per fase van het behandeltraject enkele basisprincipes:

In de vroege fase is het belangrijk dat motorische problematiek wordt herkend en dat ouders, waar nodig, snelle toegang hebben tot zorg. Als het kind in deze fase al begrip en goede ondersteuning krijgt, kan dit de mogelijk negatieve invloed van DCD op sociaal, emotioneel en fysiek gebied beperken.

In de onderzoeks- en diagnostiekfase moet kind- en gezinsgericht onderzoek worden gedaan, waarbij zorgprofessionals en ouders elkaar informeren, goed met elkaar dienen samen te werken en over en weer heldere verwachtingen scheppen. Het doel is overeenstemming te bereiken over de vervolgstappen.

In de behandelphase staan kind en gezin centraal bij het stellen van en het werken aan doelen, ook moet hierbij aandacht zijn voor het participeren in de maatschappij, bijvoorbeeld op school en in vrijetijdsbesteding. Ondersteuning van ouders door het geven van DCD-specifieke informatie, praktische adviezen en emotionele steun is in deze fase belangrijk.

In de ontslagfase staan het evalueren van behandeluitkomsten, het hanteren van eigen regie en het toewerken naar afronding van behandeling centraal. In deze fase is van belang dat gekeken wordt of kind, ouders en onderwijsprofessionals nog behoeften of zorgen hebben als het behandeltraject wordt afgesloten. Ook kunnen strategieën worden aangeboden om kind en ouders te ondersteunen bij het nemen van eigen regie.

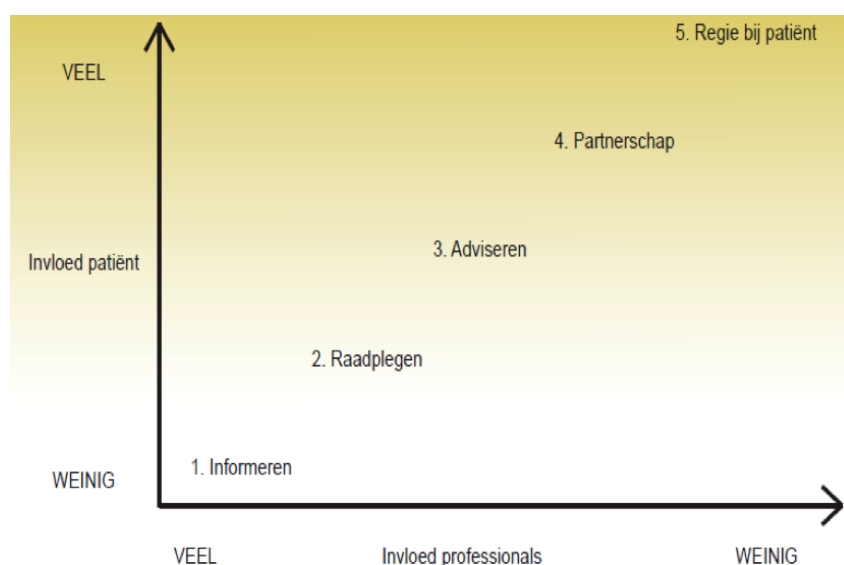
Camden (2013) voegt hier nog aan toe dat in de ontslagfase ook uitleg gegeven moet worden aan ouders over de transitieperiodes (bijvoorbeeld t.a.v. de overgang naar de middelbare school) (Camden, 2013).

De richtlijnwerkgroep wil benadrukken dat het behandeltraject een dynamisch proces is, waarin het belangrijk is om vanaf het begin ouders te vragen naar hun eigen ideeën en mogelijkheden. Elke keer dat er informatie gegeven wordt of een nieuwe ervaring wordt opgedaan in het traject, kunnen ouders gestimuleerd worden om hun eigen vertaalslag naar het dagelijks leven te maken en daarin eigen regie nemen.

In elke fase van het behandeltraject moet opnieuw worden gevraagd waar de behoeften en mogelijkheden van ouders liggen, omdat deze in de loop van de tijd kunnen veranderen.

De participatieladder is een instrument dat inzicht geeft in vijf verschillende niveaus van participatie. Dit instrument is ook beschreven voor gebruik bij kinderen met ontwikkelingsproblematiek. Hoe hoger kind en/of ouders op de ladder komen, hoe meer de regie over de behandeling bij kind en ouders komt te liggen (Ketelaar, 2015).

Figuur 6. Participatieladder (www.participatiekompas.nl)



De participatieladder kan een ondersteunend instrument zijn voor zowel ouders als zorgprofessionals. Het kan richting geven in het gesprek over wensen en mogelijkheden voor meedenken, meebeslissen en meebehandelen. Belangrijk is dat de zorgprofessionals niet degenen zijn die de plek van ouders op de participatieladder bepalen, maar dat dit in samenspraak gebeurt. Ook is het belangrijk om dit gesprek in elke fase van de behandeling opnieuw te voeren, omdat de gewenste rol kan veranderen in de tijd (Ketelaar, 2015). De participatieladder is niet een instrument waarbij het doel is de hoogste trede van de ladder te bereiken, maar een instrument om met ouders te gebruiken voor overleg en afstemming met ouders, gericht op een zo effectief en efficiënt mogelijke behandeling.

5.7

Gebruik de participatieladder in elke fase van diagnostiek en behandeling als ondersteuning bij het gesprek met ouders over hun wensen en behoeften voor meedenken, meebeslissen en meebehandelen op dat moment.

5.8

Wees in de vroege fase (waarin het kind moeilijkheden ondervindt en de ouders zoeken naar hulp) alert op signalen van mogelijke DCD, bespreek dit met ouders en leg de mogelijkheden van aanvullend onderzoek voor.

5.9

Vraag in de onderzoeks- en diagnostiefase welke zorgen ouders hebben rond de ontwikkeling van hun kind en welke wensen of behoeften zij hebben t.a.v. informatie of behandeling.

Vraag de ouders ook hoe zij nu met de problemen van hun kind omgaan, wat ze al weten of hebben geprobeerd en welke aanpak bij hun kind goed/niet goed werkt.

5.10

Geef in de onderzoeks- en diagnostiefase informatie aan ouders en kind over de diagnose DCD en het diagnostisch proces.

5.11

Bespreek in de onderzoeks- en diagnostiefase welke opties er zijn voor behandeling of begeleiding en beslis met kind en ouders over het vervolg.

5.12

Ondersteun in de behandelfase, waar gewenst, de ouders door het geven van DCD-specifieke informatie, praktische adviezen en emotionele steun.

5.13

Werk met ouders toe naar de ontslagfase door het aanleren van betekenisvolle strategieën die het kind en het gezin helpen bij het hanteren van eigen regie.

Invulling ouderparticipatie in de behandeling

Om ouderparticipatie goed vorm te kunnen geven is het van belang om de impact van de DCD op het leven van het kind in kaart te brengen. De ouders zijn hiervoor een belangrijke informatiebron. Op basis daarvan kunnen ouders en zorgprofessionals gezamenlijk

behandeldoelen opstellen, die aansluiten bij de moeilijkheden van het kind en de hulpvragen van kind en ouders. Ook kunnen dan gerichte, betekenisvolle adviezen gegeven worden.

De doelen kunnen gericht zijn op motorisch gebied, maar kunnen ook strategieën betreffen voor het leren, coping en de transitie naar de volwassenheid. De focus bij de doelen moet liggen op het aanleren en automatiseren van vaardigheden, dagelijkse activiteiten en het generaliseren hiervan.

Coping strategieën zijn belangrijk om een negatieve spiraal te voorkomen of te doorbreken (van moeite met coördinatie via secundaire gedragsproblematiek (faalangst) naar een lager zelfbeeld en sociaal isolement). Ouders kunnen ook begeleid worden in het aanleren van beschermende cognitieve strategieën, het faciliteren van positieve contacten met leeftijdsgenoten en het aanmoedigen van gezond gedrag.

Omdat DCD een stoornis is die meestal blijft bestaan tot in de volwassenheid is het van belang dat ouders hun kind stimuleren om duurzaam te participeren met leeftijdsgenoten en in de maatschappij, bijvoorbeeld door het uitproberen van een sport of andere vrijetijdsbesteding (Camden 2013).

Vanuit onderzoek uit 2014 (Noordstar et al.) blijkt dat kinderen met DCD hun sportieve competentie zelf zeer uiteenlopend inschatten en t.o.v. kinderen zonder DCD in gelijke mate participeren bij georganiseerde sport, maar significant minder bij ongeorganiseerde fysieke activiteit.

Vanwege de grote impact van de aan DCD gerelateerde problematiek op het psychosociaal functioneren van het kind en de coping van ouders kan psychosociale begeleiding van grote waarde zijn. Naast de medische en paramedische zorgprofessionals kunnen de psychosociale zorgprofessionals (maatschappelijk werk, psycholoog, orthopedagoog) ook vanaf het begin van het diagnostische traject en tijdens de behandeling betrokken zijn.

Voor paramedische zorgprofessionals in de eerste lijn is het van belang om alert te zijn op psychosociale problemen bij het kind en op mogelijke comorbiditeit. Indien hier een vermoeden van bestaat is het van belang om dit met ouders te inventariseren en hen te informeren over aanvullende behandelmogelijkheden (bijvoorbeeld doorverwijzing naar psychosociale zorgprofessional of de 2^e lijn).

Het effect van behandeling kan worden vergroot als ouders hun kind actief helpen om geleerde vaardigheden te generaliseren naar het dagelijkse leven. Dit kan door thuis te oefenen en door geleerde strategieën thuis (en op school) in te zetten. De ouders zijn dan partners van de behandelaars.

Niet iedere ouder zal op dezelfde manier kunnen participeren in de behandeling van het kind. Zorgprofessionals dienen oog te hebben voor eventueel overvragen van ouders en hen de ruimte te geven om hun grenzen aan te geven.

Als ouders niet in staat zijn om met hun kind te oefenen, kan in het netwerk van het gezin gezocht worden naar mensen die kunnen helpen bij het generaliseren van de behandeling naar het dagelijks leven.

Waar nodig moeten ouders bewust gemaakt worden van overvragen of ondervragen van hun kind. Dan kan waar gewenst begeleiding gegeven worden bij het zoeken naar een nieuwe balans.

Natuurlijk kunnen er ook verschillen van inzicht zijn tussen ouders en zorgprofessionals, waarbij de ouders andere keuzes maken dan de zorgprofessional graag zou willen. Dan is het van belang om in gesprek te blijven en open te zijn over de verschillende belangen en perspectieven.

5.14

Vraag aan kind en ouders wat de impact van de DCD op het dagelijks leven is van kind en gezin, bepaal gezamenlijk op basis daarvan de hulpvragen en behandeldoelen.

Bij aanbeveling 5.14:

Bij de vraag naar de impact van de DCD op het dagelijks leven gaat het niet alleen om de impact op het kind met DCD. Er dient ook aandacht te zijn voor het hele gezinssysteem, waaronder eventuele andere kinderen in het gezin.

5.15

Stel gezamenlijk met kind en ouders doelen op, gericht op dagelijkse activiteiten, het aanleren van vaardigheden en strategieën voor leren, coping en transitie.

5.16

Bied naast medische en paramedische zorg indien nodig ook psychosociale zorg aan, vanwege de grote impact van de aan DCD gerelateerde problematiek op het psychosociaal functioneren en de coping van ouders.

5.17

Stimuleer ouders om geleerde vaardigheden en strategieën thuis te oefenen, voor generalisatie van het geleerde. (Zie ook Aanbeveling 4.15-4.17)

Bij aanbeveling 5.17:

Betrokkenheid van ouders en het samen oefenen van in de behandeling geleerde vaardigheden en strategieën kan leiden tot meer begrip voor het kind bij ouders en meer ervaren steun door het kind. Aan de andere kant kan het moeten oefenen soms ook als een last worden ervaren. Ook hier is sprake van maatwerk, waarbij in overleg met elk gezin gezocht moet worden naar hoe de ouders optimaal betrokken kunnen zijn.

5.18

Zoek in het netwerk van het gezin naar personen die eventueel kunnen ondersteunen bij generalisatie van het geleerde.

5.19

Blijf in gesprek met ouders bij verschillen van inzicht.

Gebruik van technieken en instrumenten voor ouderparticipatie

Naast de participatieladder zijn er enkele andere technieken en instrumenten die kunnen worden ingezet bij het vormgeven van ouderparticipatie, voorbeelden hiervan zijn:

- Motiverende gespreksvoering ('Motivational Interviewing') is een persoonsgerichte gespreksstijl om verandering van gedrag te bevorderen door ambivalentie ten opzichte van verandering te helpen verhelderen en oplossen (Miller, 2005). Bij een kind met DCD kan het bijvoorbeeld gaan om bewustwording dat het bij het aanleren van nieuwe vaardigheden vaker moet proberen en herhalen i.p.v. ontwijken. Bij ouders kan het gaan om de eigen reactie op de problemen van het kind (bijvoorbeeld te beschermend zijn of het bestraffen van negatief gedrag van het kind). Bij motiverende gespreksvoering worden kind en ouders gestimuleerd om zelf mede verantwoording te nemen voor de behandelkeuzes.

- Oplossingsgericht werken is een methode om veranderingen te realiseren door in de behandeling de aandacht te richten op de gewenste situatie en daarbij gebruik te maken van competenties en mogelijkheden van ouders en van eerder bereikte successen. Dit geeft hen het gevoel dat succes bereikbaar is. Ook kan oplossingsgericht werken een gevoel van invloed en controle vergroten, doordat gewerkt wordt met het zetten van kleine stapjes (Visser, 2009).
- De COPM (Canadian Occupational Performance Measure) (Law, 1998) kan zowel bij ouders als bij oudere kinderen worden afgenomen om behandeldoelen op te stellen en te prioriteren.
- De Groei-wijzer (www.opeigenbenen.nu) is een instrument om autonomie en zelfstandigheid van kinderen en jongeren met een beperking te bevorderen. Deze kan worden ingezet door arts of maatschappelijk werk in een vroeg stadium van de behandeling om informatie aan ouders te geven over de ontwikkeling van het kind op weg naar zelfstandigheid en de obstakels die daarbij kunnen voorkomen door de DCD. De Groei-wijzer kan verhelderend en stimulerend zijn voor ouders om actief mee te denken gericht op de toekomst.

Ook is in Nederland onderzoek gaande naar Partnering for Change (P4C). Dit is een ondersteuningsmodel voor kinderen met DCD dat is ontwikkeld door onderzoekers van het CanChild Centre for Childhood Disability Research. Partnering for Change bevordert een actieve samenwerking tussen ouders, leerkrachten en zorgprofessionals. Het P4C-model bouwt aan het vermogen van ouders en leerkrachten om kinderen met speciale behoeften te ondersteunen in alle contexten die belangrijk zijn voor het kind, in de klas, op het schoolplein, bij een sport of thuis (Missiuna et al, 2012; Campbell, 2016).

5.20

Overweeg bij het vormgeven van ouderparticipatie het gebruik van motiverende gespreksvoering, oplossingsgericht werken, Canadian Occupational Performance Measure (COPM) en/of de Groei-wijzer.

Vanuit de werkgroep paramedici en de werkgroep gedragswetenschappers van het DCD Netwerk Nederland wordt gewerkt aan een lijst met suggesties voor activiteiten om ouderparticipatie te bevorderen in de behandeling van kinderen met DCD. Om mogelijke vormgeving van ouderparticipatie te ondersteunen staan hieronder enkele praktische methodes genoemd die in verschillende instellingen al gebruikt worden:

- Het maken van een ouderinformatiepakket op maat;
- Het organiseren van ouderavonden;
- Het organiseren van een broertjes- en zusjesmiddag;
- Het doen van een huisbezoek om meer inzicht te krijgen in de thuissituatie;
- Het geven van suggesties voor oefening thuis, eventueel met een huiswerkboek;
- E-revalidatie;
- Het stimuleren van lotgenotencontact;
- Het gebruik van een ervaringscircuit voor ouders, broertjes en zusjes en belangrijke anderen;
- Een ouderportaal via internet.

Evaluëren van ouderparticipatie

In dit hoofdstuk is aandacht gegeven aan het belang van ouderparticipatie en zijn aanbevelingen gedaan voor het inzetten ervan in de verschillende behandelfases. Het meten van de

tevredenheid van de ouders met de diagnostiek en behandeling van hun kind kan zicht geven op de mate waarin zij zich gehoord voelen en betrokken zijn bij beslissingen over het behandeltraject.

5.21

Neem bij ouders een tevredenheidsmeting naar diagnostiek en behandeling van hun kind af. Meet hierbij ook de mate van ouderparticipatie en de tevredenheid van ouders daarmee.

Bij aanbeveling 5.21:

Een tevredenheidsmeting kan gedaan worden door het afnemen van een korte vragenlijst, waarin specifiek vragen zijn opgenomen over de mate van ouderparticipatie en de tevredenheid van ouders daarmee. Hiervoor kan de MPOC gebruikt worden, maar ook vragenlijsten die in de eerstelijns praktijk of het behandelcentrum gehanteerd worden kunnen hiervoor geschikt zijn.

5.22

Overweeg de mate van ouderparticipatie te evalueren m.b.v. technieken als een spiegelgesprek of een “patient journey”.

Bij aanbeveling 5.22:

Ook kan de mate van ouderparticipatie geëvalueerd worden door het voeren van een gesprek met ouders hierover, bijvoorbeeld in de vorm van een spiegelgesprek (groepsgesprek) of een ‘patient journey’ (gesprek over de “reis” die een cliënt door de zorgorganisatie maakt, met als doel om in de toekomst het zorgpad te optimaliseren).

BIJLAGEN

Kennislacunes

- Wat is het belang en het effect van ouderparticipatie, zowel tijdens de diagnostische fase als de behandeling? Welke vormen van ouderparticipatie zijn het meest effectief? Wat is het effect op het psychosociaal welbevinden van kind en gezin? En wat is het effect op de kosten van de zorg?
- Wat is het effect van coaching op afstand (e-health) op het verbeteren van ouderparticipatie?
- Hoe kunnen ouders hun kinderen zo veel mogelijk laten deelnemen aan de maatschappij?⁹

Literatuur

<i>Alsem M, Wong Chung R, Ketelaar M., Verheijden J. Samenwerken en samen beslissen met ouders in de zorg voor kinderen met een beperking. Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde, juni 2018, 142-144.</i>
<i>Bamm E, Rosenbaum P. Family-Centered Theory: Origins, Development, Barriers, and Supports to Implementation in Rehabilitation Medicine. Arch Phys Med Rehabil Vol 89, August 2008, 1618-1619. PMID:18586223 DOI: https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034</i>
<i>Camden C, Wilson B, Kirby A, Sugden D, Missiuna C. Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD): results of a scoping review. Child Care Health Dev. 2015 Jan;41(1):147-59. doi: 10.1111/cch.12128. Epub 2014 Jan 6</i>
<i>Campbell W, Camden C, & Missiuna C. Reflections on using a community-based and multisystem approach to transforming school-based intervention for children with developmental motor disorders. Current Developmental Disorders Reports, 3(2), 129-137, 2016</i>
<i>Forsyth K, MacIver D, Howden S, Owen C, Shepherd C. Developmental Coordination Disorder: A synthesis of evidence to underpin an allied health professions' framework. International Journal of Disability, Development and Education, (2008) 55:2, 153-172, DOI: 10.1080/10349120802033659</i>
<i>Heel K van. Ouderparticipatie binnen de kinderrevalidatie. Staat gezamenlijke besluitvorming in de kinderschoenen? Essay master Social Work, 2016</i>
<i>Heel K van. Zelfmanagementondersteuning binnen de kinderrevalidatie is de kunst van het luisteren waard. Thesis master Social Work, Hanzehogeschool Groningen & Noordelijke hogeschool Leeuwarden, 2017</i>
https://www.nji.nl/nl/Download-NJi/(311053)-nji-dossierDownloads-Watwerkt_Oplossingsgerichtetherapie.pdf geraadpleegd op 22-10-2018

⁹ Uit: Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie 2018

<i>Ketelaar M. Family Empowerment. Ned. Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde, 2015-5, p 208-210.</i>
<i>Law M et al, Canadian Occupational Performance Measure. Ottawa, CAOT Publications, 2014.</i>
<i>Law M et al. How does family centered service make a difference? CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster university. Factsheet #3 2003</i>
<i>Lust, J.M., Adams, I.L.J., Reinders-Messelink, H., Schoemaker, M.M. en Steenbergen, B., 2017. Ervaringen van ouders in Nederland met betrekking tot het verkrijgen van een DCD-diagnose voor hun kind (onderzoeksrapport). Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit, Nijmegen, Nederland. Op te vragen via j.lust@pwo.ru.nl.</i>
<i>Miller WR, Rollnick S; Motiverende gespreksvoering. Ekklesia, 3^e druk, 2005</i>
<i>Missiuna, Cheryl A., et al. Partnering for change: An innovative school-based occupational therapy service delivery model for children with developmental coordination disorder. Canadian Journal of Occupational Therapy 79.1: 41-50, 2012</i>
<i>Natrasony C, Teitelbaum D. Watch Me Move: A Program for Parents of Young Children With Gross-Motor Delays. Phys. Occup. Ther. Pediatr. 2016 Nov, 36(4):388-400. doi: 10.1080/01942638.2016.1205163. Epub 2016 Jul 27.</i>
<i>Noordstar J., Stuive I, Herweijer H, Holty L, Oudenampsen C, Schoemaker M & Reinders-Messelink H. Perceived athletic competence and physical activity in children with developmental coordination disorder who are clinically referred, and control children. Research in Developmental Disabilities, 2014, 35, 3591-3597.</i>
<i>Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie 2018 https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/dit-doen-we/onderzoekspagina/onderzoeksagenda-kinderrevalidatie/ geraadpleegd op 12-11-2018</i>
<i>Participatieladder: https://www.participatiekompas.nl/sites/default/files/CBO_handboek-patientenparticipatie-maart-2013.pdf</i>
<i>Ratzon NZ, Zabaneh-Tannas K, Ben-Hamo L, Bart O. Efficiency of the home parental programme in visual-motor home activity among first-grade children. Child Care Health Dev. 2010 Mar;36(2):249-54. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009. 01011.x. Epub 2009 Sep 14.</i>
<i>Sugden DA, Chambers ME. Intervention in children with Developmental Coordination Disorder: the role of parents and teachers. Br. J. Educ. Psychol, 2003 Dec;73(Pt 4):545-61</i>
<i>Visser C. Doen wat werkt. Oplossingsgericht werken, coachen en managen. Van Duuren Management, 2e druk, 2009, EAN: 9789089650184</i>

Exclusietabel

Tabel Exclusie na het lezen van het volledige artikel

Auteur en jaartal	Redenen van exclusie
Anderson, 2017	Review, niet systematisch.
Camden, 2015	Review, niet systematisch.
Flierman, 2016	Beschrijft populatie prematuur geboren kinderen, zonder stoornis/ achterstand/ aandoening als inclusiecriteria voor de studipopulatie. Populatie is daardoor te weinig aan DCD-gerelateerd om geïnccludeerd te kunnen worden.
Jarvikoski, 2015	Er werd geen vergelijkend onderzoek uitgevoerd.
Kane, 2016	Er werd geen vergelijkend onderzoek uitgevoerd.
Morgan, 2016	Er werd geen vergelijkend onderzoek uitgevoerd om methodes van ouderparticipatie te vergelijken.
Missiuna, 2012	De effecten van de interventie werden niet beschreven; het was een <i>feasibility</i> paper (haalbaarheid van uitvoeren interventie).
Riethmuller, 2009	Er werd geen vergelijkend onderzoek uitgevoerd om methodes van ouderparticipatie te vergelijken.
Schreiber, 2011	Beschrijft de ervaringen van ouders met kinderen in de revalidatiezorg.
Tompsett, 2017	Er werd geen vergelijkend onderzoek uitgevoerd om methodes van ouderparticipatie te vergelijken.
Wyatt, 2015	Er werd niet naar ouderparticipatie gekeken.

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). Onderstaande module is door de Nederlandse richtlijnwerkgroep geschreven. Stroomschema's, literatuurlijst en zoekverantwoording zijn te vinden in de bijlagen bij deze module.

Uitgangsvraag 6:

Wat is het effect van ketenzorg op de efficiëntie en de effectiviteit van de behandeling van kinderen met DCD? Hoe kan ketenzorg voor kinderen met DCD op basis daarvan worden vormgegeven?

Inleiding

Kinderen met DCD hebben in het dagelijks leven hinder van motorische problemen. Dit kan op verschillende manieren tot uiting komen en met de leeftijd veranderen. Daarbij kan de omgeving waarin het kind opgroeit van invloed zijn op de mate waarin het kind last heeft van de motorische problemen.

Omdat er naast DCD ook sprake kan zijn van comorbiditeit (Lingam et al., 2010), zoals bijvoorbeeld ASS of ADHD, is het beeld heel divers en doorlopen ouders met hun kind soms lange trajecten voordat de diagnose DCD wordt gesteld en er daarop gericht behandeld kan worden.

Bij het signaleren van motorische problematiek, welke mogelijk doet denken aan DCD, kunnen al veel mensen betrokken zijn: ouders zelf, familie of vrienden, het consultatiebureau, leerkrachten, gymleerkrachten, sportinstructeurs of al betrokken hulpverleners in verband met motorische problemen en/of eventuele gedragsmatige problemen.

Ouders kunnen langs verschillende routes hulp gaan zoeken in verband met de (motorische) problemen die hun kind ervaart. Bijvoorbeeld rechtstreeks naar een eerstelijns therapeut; naar de huisarts; naar de jeugdarts; of (als de gedragsproblemen op de voorgrond staan) naar een psycholoog, pedagoog of orthopedagoog. Of op verwijzing naar de tweede lijn; naar de kinderrevalidatiearts, kinderarts, kinderneuroloog of kinderpsychiater.

Omdat er zo veel mensen betrokken kunnen zijn bij een kind, en niet elke ouder, onderwijs- of zorgprofessional voldoende bekend is met de diagnose DCD, is het van belang dat zij de signalen van DCD leren herkennen en weten welke stappen ze kunnen zetten om gerichte hulp te bieden. Daarbij is het vormgeven van ketenzorg essentieel. Ketenzorg is zorg waarin de verschillende schakels van zorgverlening op elkaar zijn afgestemd, zodat een samenhangend aanbod ontstaat, gericht op de behoeften van de patiënt of cliënt. Goede vormgeving van ketenzorg is belangrijk om samenwerking in signalering, onderzoek en behandeling van (motorische) problematiek bij kinderen vast te leggen en afspraken te maken voor afstemming. Met hierbij als uiteindelijke doel de (motorische) ontwikkeling van het kind zo goed mogelijk te laten verlopen en het zelfvertrouwen van het kind te behouden.

Zoeken en selecteren

Om bovenstaande uitgangsvraag te kunnen beantwoorden is er een systematische literatuuranalyse verricht naar de volgende zoekvraag:

PICO: Wat is bekend over het effect van verschillende vormen van ketenzorg, of interventies om ketenzorg te verbeteren, op uitkomsten van zorg bij kinderen met DCD?

P: kinderen met DCD of gerelateerde problematiek (1. Kinderen met DCD of mogelijke DCD; 2. Kinderen met autisme; 3. Kinderen met ADHD).

- I: verschillende vormen van ketenzorg
- C: geen ketenzorg of een andere vorm van ketenzorg
- O: efficiëntie van de zorg en effectiviteit voor de patiënt (tevredenheid, duur, behandeltraject, kosten, participatie, motorisch functioneren).

Relevante uitkomstmaten

De werkgroep achtte efficiëntie van de zorg en effectiviteit voor de patiënt voor de besluitvorming kritieke uitkomstmaten.

De werkgroep definieerde de genoemde uitkomstmaten niet a priori, maar hanteerde de in de studies gebruikte definities. De werkgroep definieerde daarna de volgende uitkomstmaten:

Efficiëntie van zorg betreft behandelduur en behandelkosten.

Effectiviteit voor de patiënt betreft patiënttevredenheid, motorisch functioneren en participatie.

Zoeken en selecteren (Methode)

In de database Medline (via OVID) is met relevante zoektermen gezocht naar systematische reviews, randomized controlled trials (RCT's) en observationele studies die gepubliceerd waren tot 10 mei 2017. De zoekverantwoording is weergegeven in de bijlagen bij deze module. De literatuurzoekactie leverde 271 treffers op. Studies werden geselecteerd op grond van de volgende selectiecriteria: systematische reviews, RCT's of observationele studies die onderzoek deden naar verschillende vormen van ketenzorg bij kinderen met DCD. Studies die onderzoek deden naar verschillende vormen van ketenzorg bij kinderen met aan DCD-gerelateerde problematiek, bijvoorbeeld autisme of ADHD, werden ook meegenomen. De studies moesten naar ten minste één van de vooraf gedefinieerde uitkomstmaten kijken, dat wil zeggen naar de efficiëntie van zorg of de effectiviteit van zorg voor de patiënt.

Samenvatting literatuur

Op basis van titel en abstract werden geen studies gevonden die voldeden aan de selectiecriteria. Er zijn geen gecontroleerde of observationele studies gevonden waarin het effect van ketenzorg op efficiëntie en effectiviteit van behandeling van DCD of aan DCD-gerelateerde problematiek is onderzocht.

Overwegingen

Er is systematisch gezocht naar onderbouwende literatuur, maar dit leverde geen bruikbare artikelen op voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. De werkgroep vindt goede ketenzorg voor kinderen met DCD en hun ouders erg belangrijk.

Belang van ketenzorg:

Verschillende onderzoeken in Nederland en internationaal hebben laten zien dat ketenzorg bij mensen met chronische klachten leidt tot een hogere cliënttevredenheid en dat de efficiency en zorguitkomsten beter zijn met lagere of gelijkblijvende kosten (Minkman 2012). Het belang van goede ketenzorg bij kinderen met diverse aandoeningen wordt in de literatuur genoemd, maar onderzoek naar het effect ervan ontbreekt.

Ervaringen uit het DCD Netwerk Nederland en Balans zijn dat zowel ouders als zorgprofessionals soms onvoldoende samenwerking ervaren tussen verschillende zorgprofessionals. Daarbij speelt onbekendheid met de diagnose DCD een rol en zijn zorgprofessionals soms onvoldoende op de hoogte van elkaars expertise. Dit wordt ook bevestigd door enkele recente onderzoeken (Lust, 2017; Houwen, 2017).

Eerstelijns paramedici zijn van mening dat kinderen met DCD in aanmerking komen voor ketenzorg (Enquête “Ketenzorg en kinderen met DCD”, NVFK, VvOCM, EN, 2016). Hierin kan de samenwerking tussen de thuissituatie, school en zorgverlening worden vormgegeven.

Bekendheid met DCD:

Uit onderzoek naar de bekendheid met DCD onder ouders, onderwijsprofessionals en zorgprofessionals blijkt dat meer dan een kwart van de ruim 1600 respondenten niet bekend is met DCD (Kollmer et al 2017; Houwen 2017). Met name ouders, huisartsen en (gym)leerkrachten kennen deze diagnose niet. Houwen pleit ervoor om de kennis over DCD te vergroten, zowel over de motorische problemen als over de psychologische en secundaire problematiek. Huisartsen en jeugdartsen zijn bij medische vragen en vragen over de ontwikkeling van een kind vaak een belangrijk aanspreekpunt voor ouders. Het is daarom belangrijk dat huisartsen en jeugdartsen de signalen van DCD herkennen en weten naar wie ze kunnen verwijzen. Leerkrachten en gymleerkrachten kunnen ook een belangrijke rol hebben in het signaleren van problemen die mogelijk samenhangen met DCD. Orthopedagogen en psychologen zien veel kinderen met ontwikkelingsstoornissen en zouden alert moeten zijn op motorische problematiek als medeoorzaak van de gedragsproblemen. Ook logopedisten signaleren regelmatig motorische problematiek bij kinderen die behandeld worden voor spraaktaalproblemen. Voor alle genoemde partijen is het belangrijk dat zij bekend zijn met de diagnose DCD en weten naar wie zij kunnen verwijzen.

Herkennen van DCD:

Uit onderzoek naar ervaringen van 60 ouders in het diagnostisch traject rondom DCD is gebleken dat de eerste redenen tot zorg, rondom de motorische ontwikkeling van een kind, ontstaan rond de vierde verjaardag (Lust 2017). De gemiddelde leeftijd van het kind waarbij ouders voor het eerst hulp zoeken voor de problemen van hun kind is 52 maanden. De leeftijdsperiode rond de vier jaar, als het kind naar school gaat, blijkt de periode waarbinnen het meest hulp wordt gezocht door ouders. In deze periode worden de problemen meer zichtbaar. Wanneer het kind zes jaar wordt heeft 80% van de ouders hulp gezocht. Ouders zoeken dan met name hulp bij de kinderfysiotherapeut, huisarts of de jeugdarts. Tussen dit eerste contact met zorgprofessionals en het stellen van de diagnose DCD zitten gemiddeld 33,5 maanden. De gevoelens die het stellen van de diagnose oproept bij ouders zijn met name opluchting en begrip voor de problemen van het kind. Hoe meer de diagnose ouders helpt bij acceptatie van de problemen van het kind, hoe hoger de tevredenheid over het diagnostische proces. Ook Lust (2017) pleit voor het vergroten van de kennis over DCD bij zorgprofessionals, zodat vroegtijdige herkenning en juiste doorverwijzing gerealiseerd kunnen worden. Ouders waarderen het als er voor hen één aanspreekpunt is, die deskundig is op het gebied van DCD en overzicht heeft over het behandeltraject. Ouders hebben vooral behoefte aan informatie over de gevolgen van de DCD van hun kind voor de schoolperiode en het toekomstperspectief. Scholen zouden ook op de hoogte moeten zijn van wat DCD inhoudt en welke soorten zorg kunnen bijdragen aan de ondersteuningsbehoefte van een kind met DCD. Samenwerking tussen school en zorgprofessionals is daarin essentieel.

Samenwerking tussen eerste en tweede lijn:

Kinderen met motorische ontwikkelingsproblematiek vormen een belangrijke doelgroep voor kinderfysiotherapeuten, kinderoefentherapeuten en kinderergotherapeuten in de eerste lijn (in het vervolg ook omschreven als eerstelijns therapeuten). Zij zijn vaak eerste betrokken behandelaar bij kinderen met motorische problematiek. Diagnostiek van DCD wordt gedaan in de tweede lijn. Afstemming tussen eerste- en tweedelijnszorg is een voorwaarde voor goede

kwaliteit van zorg bij kinderen met DCD. Een enquête onder eerstelijns kinderfysiotherapeuten, kinderoefentherapeuten en kinderergotherapeuten naar samenwerking met de tweede lijn rondom kinderen met DCD laat zien dat verwijzing van eerste naar tweede lijn afhankelijk is van de ernst en complexiteit van de problematiek. Daarnaast is verwijzing afhankelijk van de vraag of diagnostiek gewenst is door de ouders en of de therapeut inschat dat multidisciplinair overleg en multidisciplinaire aanpak nodig zijn. Een grotere afstand naar een tweedelijns centrum of een langere wachttijd kan voor ouders een belemmerende factor zijn (NVFK, VvOCM, EN, 2016).

De eerstelijns therapeuten geven aan dat zij graag willen samenwerken met de tweede lijn en de meerwaarde zien van diagnostiek en multidisciplinaire behandeling in een teamverband in de tweede lijn bij kinderen met complexe problematiek.

Belemmerende factoren voor verwijzing vanuit de eerste lijn zijn het gebrek aan transparantie en communicatie met de tweede lijn, gebrek aan behandelafspraken en het feit dat een kind na de diagnostiek vaak niet wordt terugverwezen naar de eerste lijn. Ook de tijdsinvestering rond een verwijzing speelt een rol.

Samenwerkingsafspraken:

Op basis van de enquête doen de NVFK, VvOCM en EN onder andere de aanbeveling om landelijke afspraken te maken over diagnostiek en behandeling, waarbij de diagnostiek in de tweede lijn gedaan wordt (dit om verschillen in werkwijze en herhaling van onderzoeken en testen te voorkomen). Aanvullend kunnen regionale samenwerkingsafspraken tussen eerste en tweede lijn worden gemaakt, waarin de mogelijkheden van de eerste lijn in de regio worden meegenomen. De ernst en complexiteit van de problematiek van het kind met DCD en wensen van ouders bepalen of de behandeling in de eerste of tweede lijn moet plaatsvinden. Er is behoefte aan duidelijke afspraken rond ketenzorg, met een vaste persoon als aanspreekpunt en helderheid over de afspraken en de communicatie. Patiëntengegevens moeten op een veilige manier kunnen worden gedeeld. Regelmatig overleg is een essentieel onderdeel van de behandeling, daarvoor is vergoeding van de zorgverzekeraars noodzakelijk (NVFK, VvOCM, EN, 2016).

In enkele regio's in Nederland zijn al samenwerkingsafspraken gemaakt tussen de eerste en tweede lijn rondom verwijzing, diagnostiek en behandeling. Ervaringen hieruit worden meegenomen in de aanbevelingen en in de stroomschema's in de bijlagen bij deze uitgangsvraag.

'Eén kind, één plan':

De werkgroep is van mening dat ketenzorgafspraken de kwaliteit van zorg aan kinderen met DCD en hun ouders kan verbeteren. De kosten kunnen daarbij, door snellere diagnostiek en gerichte behandeling, gelijk blijven of lager worden. De behandeling kan bij minder complexe problematiek of na een start in de tweede lijn door de eerste lijn worden uitgevoerd. Het belangrijkste doel van de ketenzorg rondom DCD is dat elk kind dat problemen ondervindt in het dagelijks leven door DCD zo snel mogelijk gerichte ondersteuning krijgt, ook om secundaire sociaal-emotionele en fysieke problemen te voorkomen of beperken. Daarvoor moeten alle partners in de keten bekend zijn met de signalen van DCD, op de hoogte zijn van behandelmethodes en van elkaars expertise, weten wanneer en naar wie ze kunnen verwijzen en de behandeling afstemmen tot 'één kind, één plan'.

Ketenpartners:

De werkgroep heeft de ketenpartners in kaart gebracht en doet op basis van ervaring en bovengenoemde onderzoeken aanbevelingen voor het inrichten van ketenzorg. Daarbij geven de

ernst van de problematiek van het kind en de wensen van ouders richting aan de invulling van het zorgproces en staan kind en ouders centraal.

De partners in de keten zijn onder te verdelen in verschillende groepen:

- Onderwijsprofessionals (leerkracht, gymleerkracht, schoolcoach, onderwijsondersteuners, Motorisch Remedial Teacher)¹⁰
- Externe onderwijsondersteuners (jeugdarts, MRT, therapeuten in de school)
- Zorgprofessionals uit de eerste lijn (huisarts, kinderrfysiotherapeut, kinderergotherapeut, kinderoefentherapeut, logopedist, psycholoog, pedagoog),
- Zorgprofessionals uit de tweede lijn (kinderrevalidatiearts met behandelteam, kinderarts, kinderneuroloog, kinderpsychiater).

De werkgroep ziet de kinderrevalidatieartsen in revalidatiecentra en ziekenhuizen verspreid in Nederland als de spil voor de ketenzorg rond kinderen met DCD en hun ouders wanneer het gaat om diagnostiek en behandeling. Jeugdartsen hebben een belangrijke taak in het signaleren van motorische problematiek¹¹.

In de revalidatiecentra en kinderrevalidatieafdelingen in ziekenhuizen kan in een multidisciplinair team de diagnostiek van DCD worden gedaan. Rond elke afdeling kinderrevalidatie in een revalidatiecentrum of ziekenhuis kan de regionale ketenzorg worden vormgegeven, waarbij zowel de zorgprofessionals uit de eerste lijn als de kinderarts, kinderneuroloog, kinderpsychiater en het onderwijs en de jeugdarts betrokken worden.

Als bij het consultatiebureau, op school of op een voorschoolse voorziening de motorische problematiek gesignaleerd wordt, kan de jeugdarts het eerste aanspreekpunt zijn. Afhankelijk van de inschatting van de ernst van de motorische problemen kan de jeugdarts verwijzen naar Motorische Remedial Teaching, een therapeut in de eerste lijn of een kinderrevalidatiearts. De jeugdarts moet na verwijzing op de hoogte gehouden worden van de diagnostiek en het effect van behandeling (zie hiervoor ook de concept JGZ-richtlijn Motorische Ontwikkeling, publicatie verwacht in zomer 2019).

Aanbevelingen

6.1

Creëer regionale netwerken voor ketenzorg rond elk revalidatiecentrum of elke kinderrevalidatieafdeling in een ziekenhuis. Zorg met deze regionale netwerken voor een landelijke dekking. In de netwerken kunnen de volgende disciplines betrokken zijn:

- Huisartsen
- Therapeuten in de eerste lijn
- Orthopedagogen en psychologen
- Kinderarts
- Kinderneuroloog
- Kinderpsychiater
- Jeugdarts
- Onderwijsondersteuners
- Motorisch Remedial Teachers

¹⁰ Onder onderwijsondersteuners wordt verstaan: intern begeleiders, ambulant begeleiders, remedial teachers, zorg coördinatoren, consultants.

¹¹ Jeugdartsen die het CAP-J gebruiken (Classificatiesysteem voor de Aard van Problematiek van Jeugd) plaatsen DCD hierin onder code B 104. Voor de diagnostiek worden de criteria uit de DSM-5 gebruikt.

6.2

Bespreek als leerkracht of IB-er met ouders de mogelijkheid om de jeugdarts en therapeut in de eerste lijn in te schakelen als er twijfels zijn over de motorische ontwikkeling van het kind.

Regionale afspraken:

Aangezien er regionale verschillen bestaan, omdat niet alle disciplines in elke regio even uitgebreid vertegenwoordigd zijn, dienen de ketenpartners voor hun specifieke regio afspraken te maken hoe de ketenzorg voor kinderen met DCD binnen hun regio gerealiseerd kan worden. Hierbij kan het stroomschema 'Route bij motorische problemen en vermoeden van DCD' als leidraad genomen worden. Alle ketenpartners in een regio moeten op de hoogte zijn van de samenstelling van de keten, de expertise van de partners en de afspraken over verwijzing en communicatie.

Aangezien er grote regionale verschillen bestaan dient de keten ook op de hoogte te zijn van de afspraken die gemaakt worden in aangrenzende ketens, zodat zoveel mogelijk uniform gehandeld wordt.

In elk regionaal netwerk voor ketenzorg rond kinderen met DCD is het van belang dat de kennis up-to-date is. Hiervoor kan bijvoorbeeld het DCD Netwerk Nederland informatie aandragen. Binnen het DCD Netwerk Nederland worden landelijke afspraken gemaakt over diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD. Ook de nieuwste wetenschappelijke inzichten worden hier gedeeld en verspreid. Op basis van deze informatie kunnen de regionale afspraken worden gemaakt en bijgesteld.

De werkgroep beveelt aan dat in elke regionaal netwerk minimaal 1x per jaar een bijeenkomst voor de regionale ketenpartners wordt georganiseerd voor het delen van informatie en het evalueren en eventueel aanpassen van de afspraken voor ketenzorg.

6.3

Maak binnen de regio met behulp van het stroomschema 'Route bij motorische problemen en vermoeden van DCD' afspraken over hoe de ketenzorg binnen de eigen regio uitvoerbaar en gedragen geïmplementeerd kan worden.

6.4

Creëer binnen de regio een werkgroep met betrokken disciplines, die als taak heeft de regionale afspraken up-to-date te houden en minimaal 1x per jaar netwerkbijeenkomsten te organiseren.

6.5

Wees op de hoogte van de afspraken in aangrenzende regio's.

Diagnostiek:

Met betrekking tot de diagnostiek zijn er verschillende routes mogelijk (zie ook stroomschema 1). Het stroomschema is expert-based opgesteld en geeft aan hoe de ketenzorg voor kinderen met DCD ingericht kan worden. Leidraad bij de keuzes die in het stroomschema gemaakt worden zijn de hulpvraag en de doelen van het kind en de ouders. Zij signaleren de motorische problemen zelf of worden erop gewezen door medewerkers vanuit het onderwijs of door reeds betrokken zorgprofessionals. De ouders kunnen hun zorgen over de motorische ontwikkeling van hun kind dan bespreken met de huisarts, de jeugdarts of via directe toegankelijkheid met de kinderfysiotherapeut, kinderoefentherapeut, kinderergotherapeut of logopedist. De huisarts en

de jeugdarts kunnen kind en ouders verwijzen naar een therapeut in de eerste lijn of direct naar de tweede lijn, zoals naar de kinderrevalidatiearts. (Zie hiervoor ook stroomschema 1 en stroomschema 2)

DCD als comorbide stoornis:

Omdat de diagnose DCD vaak laat gesteld wordt, is het belangrijk dat alle zorgprofessionals die een kind aangemeld krijgen met een andere hulpvraag alert zijn op problemen in de motoriek. Voorbeelden hiervan zijn:

- Een psycholoog of orthopedagoog die een kind ziet vanwege kenmerken van ADHD, ASS of leerproblemen.
- Een logopedist die een kind behandelt in verband met logopedische problematiek, zoals mondmotorische problemen of de spraakverstaanbaarheid.
- Een kinderpsychiater die de diagnostiek doet vanwege een vermoeden van ADHD of ASS en eventueel behandeladvies geeft.

6.6

Bespreek als eerstelijns therapeut met ouders de mogelijkheid van een verwijzing naar een kinderrevalidatiearts voor eventuele diagnostiek van DCD als er blijvende zorgen zijn over de motorische ontwikkeling.

6.7

Overweeg of nader onderzoek naar DCD als onderliggende of comorbide oorzaak door een kinderrevalidatiearts verricht moet worden bij kinderen die worden behandeld voor aanverwante ontwikkelingsproblematiek, zoals gedragsproblemen, concentratieproblemen, verminderd zelfvertrouwen of taal-/spraakproblematiek.

Doorverwijzing naar tweede lijn:

Een kind dat in behandeling is bij een therapeut in de eerste lijn kan via een (huis-)arts worden doorverwezen naar de kinderrevalidatiearts voor diagnostiek. Dit moet in elk geval gedaan worden als het duidelijk is dat het gaat om een kind met complexe hulpvragen op meerdere domeinen van het functioneren (uit ICF-CY: bewegingsvaardigheden, persoonlijke verzorging, leervaardigheden en spel, communicatie, sociaal-emotioneel functioneren, dagbesteding). Ook als de behandeling in de eerste lijn onvoldoende effect heeft, of als er problemen zijn waar multidisciplinaire behandeling nodig is, is de verwijzing naar een revalidatiecentrum of ander multidisciplinair behandelteam zinvol. De werkgroep doet de aanbeveling dat bij behandeling in de eerste lijn na 3 maanden een evaluatie van het behandelresultaat plaatsvindt en dat een kind bij onvoldoende vooruitgang binnen 6 maanden wordt doorverwezen naar de tweede lijn voor diagnostiek, medebeoordeling en/of behandeling.

Binnen de keten moeten afspraken gemaakt worden over hoe de verwijzing gedaan wordt en welke gegevens meegestuurd worden. Ook is het raadzaam om af te spreken of de M-ABC-2 kort voor de verwijzing herhaald wordt in de eerste lijn, of wordt uitgevoerd binnen het diagnostisch traject in een revalidatieteam. Omdat er tijdens de afname van de M-ABC-2 veel kwalitatieve observaties kunnen worden gedaan, geven sommige revalidatieteams de voorkeur aan afname van de M-ABC-2 in het diagnostische traject. Dit kan richting geven bij het opstellen van behandeldoelen en het beslissen over het vervolgetraject.

6.8

Verwijs een kind in overleg met ouders vanuit de eerste lijn naar een kinderrevalidatiearts voor diagnostiek naar DCD bij verdenking op comorbiditeit en bij complexe hulpvragen op meerdere domeinen van het functioneren (uit ICF-CY: bewegingsvaardigheden, persoonlijke verzorging, leervaardigheden en spel, communicatie, sociaal-emotioneel functioneren, dagbesteding).

6.9

Voer als eerstelijns therapeut 3 maanden na de start van de behandeling een evaluatie uit van het behandelresultaat. Verwijs een kind uiterlijk binnen 6 maanden vanuit de eerste lijn naar een kinderrevalidatiearts als er onvoldoende vooruitgang te zien is, ondanks gerichte behandeling.

6.10

Maak binnen de regio afspraken over de gegevens die aangeleverd moeten worden bij verwijzing.

6.11

Maak binnen de regio afspraken over afname van de M-ABC-2 bij verwijzing.

Behandeltraject:

Ook zijn afspraken nodig over het traject na de diagnostiek. Als de diagnose DCD gesteld wordt, moeten in de regionale keten afspraken gemaakt worden over het behandeltraject. Hierbij zijn verschillende opties mogelijk (zie ook stroomschema 3). De ouders moeten goed ingelicht worden over de keuzes die gemaakt kunnen worden. In de uiteindelijke keuze dient de wens van ouders en kind sterk meegenomen te worden. Hiervoor moeten zij de gelegenheid krijgen om hun wensen kenbaar te maken.

De werkgroep is van mening dat het principe van *stepped care* (principe van getrapte zorg) (VRA, 2015) moet worden toegepast. Niet-complexe hulpvragen of hulpvragen op één domein kunnen worden behandeld in de eerste lijn. Bij complexe hulpvragen op meerdere domeinen van het functioneren moet behandeling multidisciplinair gegeven worden met een bewuste overweging dit te doen in de eerste of de tweede lijn onder aansturing van de kinderrevalidatiearts.

De multidisciplinaire behandeling wordt altijd gegeven onder aansturing van een kinderrevalidatiearts en kan, afhankelijk van de lokale mogelijkheden en expertises, (1) geheel gegeven worden in het revalidatiecentrum, (2) deels gegeven worden in het revalidatiecentrum en deels in de eerste lijn, of (3) geheel in de eerste lijn gegeven worden. De behandeling dient plaats te vinden gedurende een vooraf met kind en ouders afgesproken aantal weken. Na deze periode vindt een evaluatie plaats en wordt bepaald of de behandeling kan worden gestopt of moet worden voortgezet.

Als na een behandelperiode in het revalidatiecentrum het kind wordt terugverwezen naar de eerstelijns therapeut, dient overleg plaats te vinden tussen de tweede en de eerste lijn over het beloop van het behandeltraject en de behandeldoelen voor de komende behandelperiode. Dit om de effectiviteit van de behandeling te waarborgen. Ook wordt na 6 maanden een poliklinische controle bij de kinderrevalidatiearts aangeraden. Tevens is het van belang het kind en ouders te informeren over problemen of moeilijkheden die in latere leeftijdsfasen als gevolg van de DCD kunnen ontstaan.

6.12

Maak regionaal afspraken over het behandeltraject na de diagnostische fase. Baseer deze afspraken op de huidige richtlijn en op regionale mogelijkheden en expertises.

6.13

Pas bij de keuze van het behandeltraject het principe van stepped care toe.

6.14

Baseer het definitieve behandelvoorstel bij individuele casuïstiek op de regionale afspraken in combinatie met de wensen van kind en ouders.

6.15

Stel bij het starten van een behandeling concrete doelen en een duidelijke behandeltermijn op. Evaluer de behandeldoelen aan het eind van de afgesproken behandelperiode.

6.16

Zorg voor een duidelijke overdracht als de behandeling wordt overgedragen van tweede naar eerste lijn of vice versa. Hierin moeten het beloop van de afgelopen behandelperiode en voorgestelde behandeldoelen en –termijn van de komende behandelperiode beschreven staan.

6.17

Spreek een controle na 6 maanden bij de kinderrevalidatiearts af als een kind na diagnostiek of behandeling vanuit het revalidatiecentrum wordt (terug)verwezen naar een therapeut in de eerste lijn.

6.18

Besprek met ouders aan het eind van behandeling met welke vragen ze in de toekomst te maken kunnen krijgen.

Communicatie:

Ketenzorg vraagt om goede uitwisseling van gegevens. De werkgroep beveelt aan om hiervoor afspraken te maken en altijd aan ouders toestemming te vragen voor het delen van gegevens. Ook moet een veilige manier gekozen worden voor het uitwisselen van gegevens.

6.19

Zorg voor een goede en veilige uitwisseling van informatie tussen alle behandelende disciplines, inclusief jeugdarts.

Financiering:

Omdat er geen vergoedingenstructuur bestaat voor overleg tussen eerste en tweede lijn, adviseert de werkgroep te onderzoeken of er anderhalvelijns zorg mogelijk is, waarbij de eerstelijns therapeut en de kinderrevalidatiearts mogelijkheden hebben voor samenwerking, overleg en afstemming.

6.20

Maak afspraken binnen de keten over het uitwisselen van gegevens en vraag hiervoor toestemming aan ouders.

6.21

Onderzoek de mogelijkheden tot leveren van anderhalvelijns zorg, waarin zorgprofessionals uit de eerste lijn en revalidatiearts intensief samenwerken.

Netwerken:

Rondom de ketenpartners bestaan verschillende netwerken voor belangenbehartiging, informatievoorziening, scholing en onderzoek. Voor DCD zijn dit de beroepsverenigingen van de partners, oudervereniging Balans en het DCD Netwerk Nederland. Deze netwerken zijn belangrijk om nieuwe inzichten te verspreiden en kunnen ook gebruikt worden om afspraken rond ketenzorg te verspreiden.

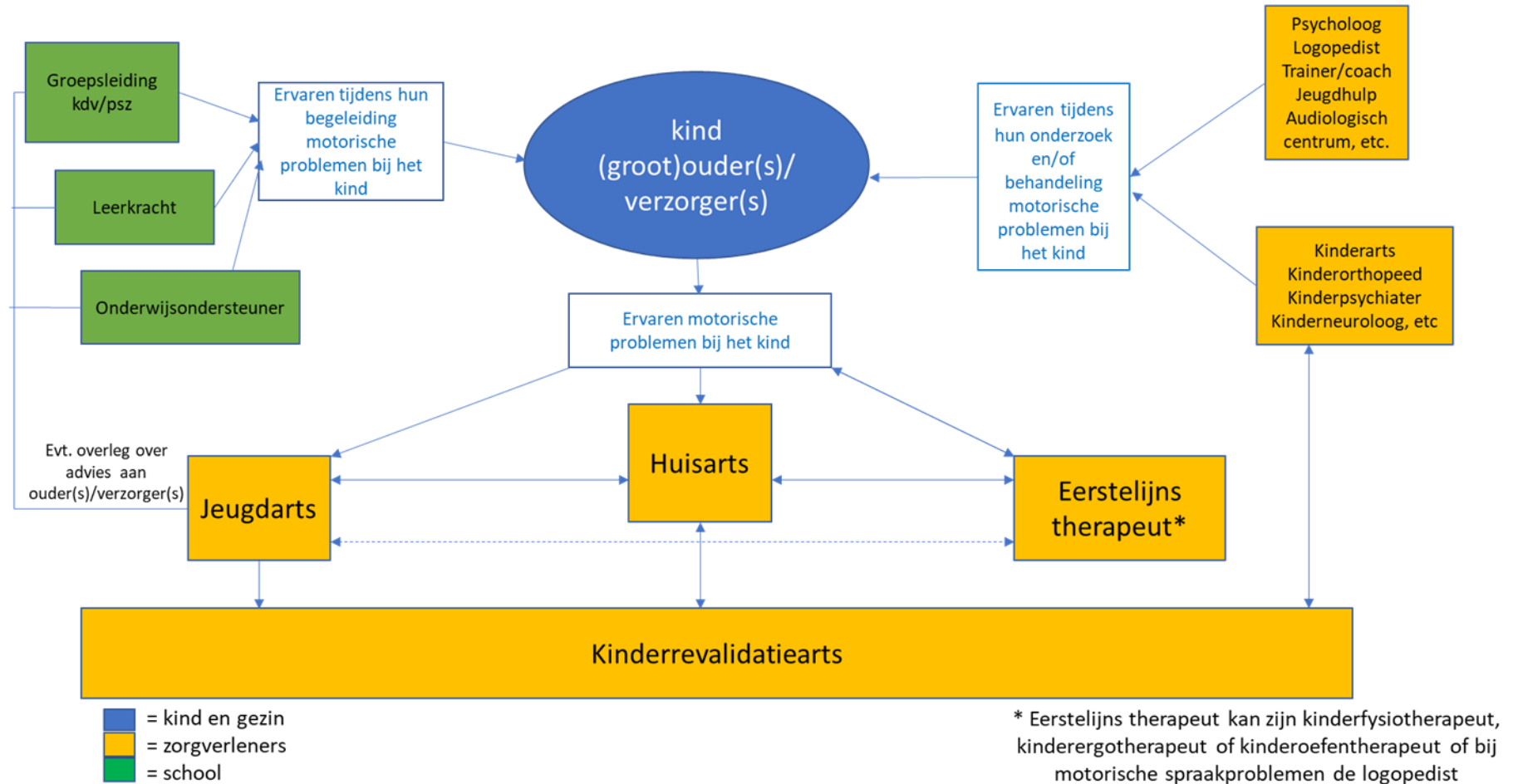
Vanuit de werkgroep paramedici en de werkgroep gedragswetenschappers van het DCD Netwerk Nederland is gewerkt aan een lijst met “bouwstenen” voor ketenzorg bij de behandeling van kinderen met DCD. Hieronder staan enkele suggesties genoemd die in verschillende instellingen al gebruikt worden:

- Het maken van een nieuwsbrief voor alle ketenpartners;
- Het gezamenlijk bezoeken van symposia rond DCD;
- Het organiseren van bijeenkomsten voor casuïstiek bespreking;
- Afspraken rond overleg over een casus (via mail, telefonisch of ook met uitwisseling van beelden).

BIJLAGEN

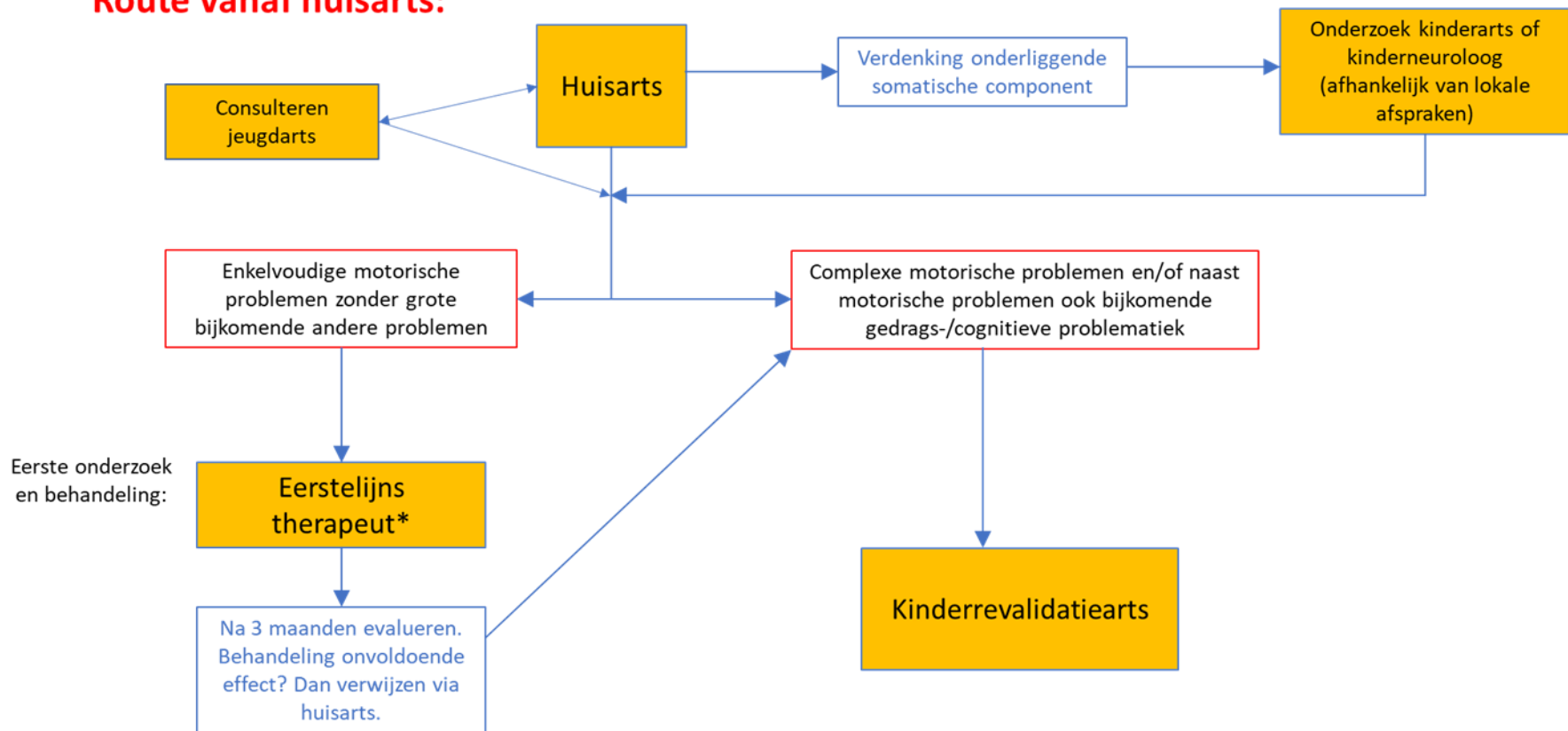
- Stroomschema 1: Route bij motorische problemen en vermoeden van DCD
- Stroomschema 2: Route vanaf huisarts
- Stroomschema 3: Route vanaf kinderrevalidatiearts
- Kennislacunes
- Literatuur

Route bij motorische problemen en vermoeden van DCD:



Elke stap met afstemming met ouder(s)/verzorger(s) en terugkoppeling naar verwijzer, terugkoppeling naar school in principe door ouders zelf, evt. met toestemming van ouders door zorgprofessional

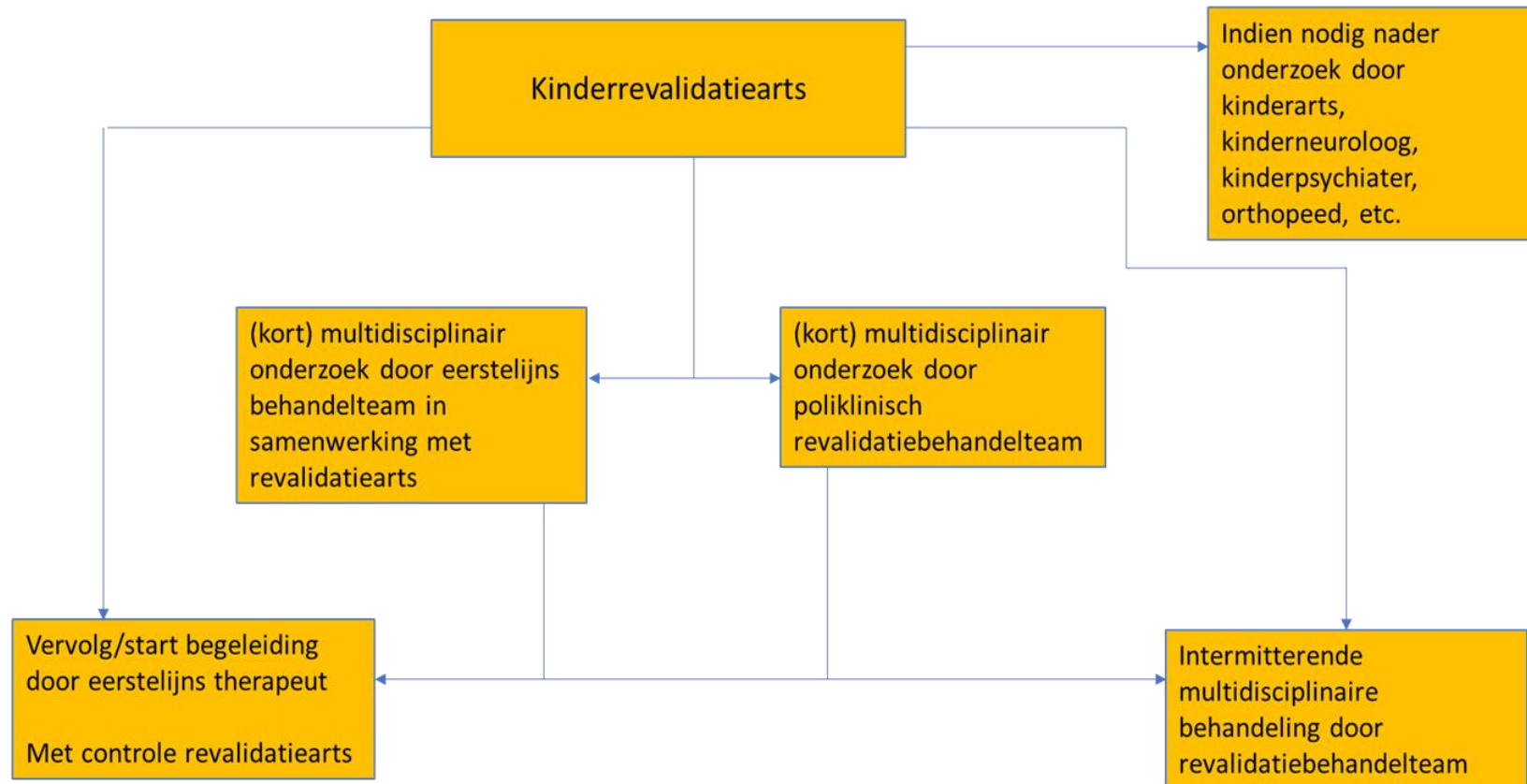
Route vanaf huisarts:



* Eerstelijns therapeut kan zijn kinderfysiotherapeut, kinderergotherapeut of kinderoefentherapeut of bij motorische spraakproblemen de logopedist

Elke stap met afstemming met ouder(s)/verzorger(s) en terugkoppeling naar verwijzer, terugkoppeling naar school in principe door ouders zelf, evt. met toestemming van ouders door zorgprofessional

Route vanaf kinderrevalidatiearts:



Elke stap met afstemming met ouder(s)/verzorger(s) en terugkoppeling naar verwijzer, terugkoppeling naar school in principe door ouders zelf, evt. met toestemming van ouders door zorgprofessional

Kennislacunes

- Wat is het effect van verschillende vormen van ketenzorg op het (motorisch en psychosociaal) functioneren van het kind?
- 5 • Wat is de kosteneffectiviteit van verschillende vormen van ketenzorg?

Literatuur

<i>Enquête ketenzorg en kinderen met DCD; NVFK, VvOCM, EN. Intern document DCD Netwerk Nederland, 2016</i>
<i>Houwen S, Cantell M, & Schoemaker M. Developmental Coordination Disorder: What is (un)known? A study about awareness and knowledge among health care professionals, teachers, and parents. Poster session presented at 12th International Developmental Coordination Disorder Conference, Fremantle, Australia. (2017).</i>
<i>International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY), World Health Organisation, 2007. https://class.whofic.nl/browser.aspx</i>
<i>JGZ-richtlijn Motorische Ontwikkeling, signalering, monitoring, preventie en toeleiding naar nadere diagnostiek en behandeling. Conceptversie 2017.</i>
<i>Kollmer A, Klomp K, Veldkamp M. Developmental Coordination Disorder: een (on-)bekend begrip? (bachelorthesis) RUG, 2017</i>
<i>Lingam R, Hunt L, Golding J, Jongmans M, Emond A. Prevalence of developmental coordination disorder using the DSM-IV at 7 years of age: A UK population-based study. Pediatrics. 2009; 123: 693-700.</i>
<i>Lust J, Adams I, Reinders H, Schoemaker M, Steenbergen B. Ervaringen van ouders in Nederland met betrekking tot het verkrijgen van een DCD-diagnose voor hun kind. Behavioural Science Institute 2017</i>
<i>Minkman M. Gericht verbeteren met het ontwikkelingsmodel voor ketenzorg. Kwaliteit in zorg, 2012; 1: 4-9.</i>
<i>VRA, Position Paper Revalidatiegeneeskunde 2015; Actief naar zelfredzaamheid en eigen regie.</i>

Leeswijzer:

Onderstaande richtlijntekst wordt na het doorlopen van de autorisatiefase opgenomen in de Richtlijndatabase (www.richtlijndatabase.nl). De tekst is grotendeels gebaseerd op de EACD Recommendations on DCD. Links naar de tekst daarvan (inclusief de literatuurlijst, zoekstrategie en evidencetabellen) zullen te vinden zijn in de richtlijndatabase. De tekst van de EACD Recommendations on DCD is ook te downloaden (via de link in de literatuurlijst aan het eind van deze module). Extra literatuur die voor de Nederlandse richtlijn gebruikt is staat in de literatuurlijst aan het eind van deze module.

10 **Uitgangsvraag 7**

Hoe uit DCD zich tijdens adolescentie en volwassenheid¹²? En hoe kan DCD in adolescentie en volwassenheid worden vastgesteld en behandeld?

De uitgangsvraag omvat de volgende deelvragen:

- 15 1. Wat zijn kenmerken van DCD in adolescentie en volwassenheid?
2. Welke (motorische) beoordelingen kunnen worden gebruikt?
3. Welke interventies kunnen worden geboden?

Inleiding

- 20 Onderzoek naar DCD tijdens de adolescentie en bij volwassenen is relatief nieuw. De problemen die met DCD te maken hebben houden bij ongeveer 50 tot 70% van de kinderen aan tot in de adolescentie. In de vroege volwassenheid zijn er aanhoudende moeilijkheden met het leren van nieuwe taken waarbij complexe en/of automatische vaardigheden nodig zijn, waaronder autorijden en gereedschap gebruiken. Ook als notities maken en snel schrijven moeilijk zijn,
- 25 kunnen de prestaties op het werk daaronder lijden (DSM-5, 2013).
Op basis van literatuuronderzoek is in kaart gebracht hoe DCD zich uit in de adolescentie en volwassenheid. Daarnaast is gezocht of bekend is welke testen kunnen worden afgenomen en welke interventies kunnen worden geboden.

30 **Zoeken en selecteren**

- Om informatie te verzamelen over de wijze waarop de aandoening zich manifesteert na de jeugd, is er een explorerend literatuuronderzoek uitgevoerd. De opzet hiervan was gericht op (a) het in kaart brengen van onderzoeksgebieden met betrekking tot adolescenten en volwassenen met DCD (en ontbrekende gebieden), (b) het in kaart brengen van de beoordelingen die binnen
- 35 deze literatuur worden gebruikt voor het meten van motorische vaardigheden en (c) het in kaart brengen van interventieprogramma's die zijn ontwikkeld voor deze populatie.

Overwegingen

- In dit hoofdstuk wordt specifiek gekeken naar terminologie, diagnosecriteria, beoordeling en
- 40 interventie voor adolescenten en volwassenen met DCD.

- Er is voldoende bewijs dat veel kinderen niet over hun problemen heen zullen groeien bij het bereiken van adolescentie en volwassenheid (Cantell & Kooistra, 2002; Hill, Brown, & Sorgardt, 2011; Kirby, Williams, Thomas, & Hill, 2013; Losse et al., 1991). Desondanks zal de aard van de problemen die zij ondervinden in het dagelijks leven, opleiding, werk en vrije tijd mee
- 45 veranderen met de omstandigheden. Zo zullen bijvoorbeeld de uitdagingen voor adolescenten

¹² Waar het gaat over adolescenten en volwassenen betreft het personen die bezig zijn met bijvoorbeeld studie of werk.

die in het hoger onderwijs gaan studeren anders zijn dan voor adolescenten die aan het werk gaan. Ook zal de impact van de aandoening afhankelijk zijn van de persoonskenmerken van een individu (veerkracht, zelfvertrouwen, cognitieve compensatiemogelijkheden) en de aard en omvang van de sociale ondersteuningsnetwerken.

5

De leeftijd waarop een persoon de overstap maakt van kind naar adolescent en van adolescent naar volwassene kan variëren. De bedoeling is dat er flexibel wordt omgegaan met de aanbevelingen voor de klinische praktijk voor kinderen en volwassenen en dat deze daarmee worden aangepast aan de beschikbare diensten en middelen en aan de omstandigheden van de persoon met DCD. Als bijvoorbeeld een 16-jarige aan het werk is en niet naar school gaat, is het beter om te kijken naar de aspecten van de aanbevelingen voor de klinische praktijk voor volwassenen.

10

In de EACD Recommendations on DCD wordt aangegeven dat er meer onderzoek nodig is naar deze overgangsperioden en naar de ervaring en impact van DCD na de vroege jeugd voor meer inzicht in een optimale ondersteuning voor personen om zich volledig te ontplooiën.

15

Deelvraag 1: Wat zijn kenmerken van DCD in adolescentie en volwassenheid?

20

Er zijn momenteel geen expliciete diagnosecriteria voor DCD bij volwassenen. Wel worden in de DSM-5 nu ook volwassenen genoemd. Dat houdt in dat we dezelfde criteria voor DCD kunnen gebruiken als voor kinderen, zij het met aanvullingen van dagelijkse activiteiten en voorbeelden. Bij adolescenten en volwassenen uit de DCD zich in problemen bij de motorische uitvoering van taken als autorijden, schrijven of koken. Daarnaast zijn er frequente problemen op het gebied van executieve functies (plannen en organiseren, werkgeheugen), psychosociale aspecten en beperkingen in participatie.

25

7.1 Gebruik bij adolescenten en volwassenen de criteria uit de DSM-5 bij het stellen van de diagnose DCD.

Bij aanbeveling 7.1:

30

DCD is bij de classificatie opgenomen in de groep: Neurologische ontwikkelingsstoornissen en staat als eerste aandoening onder een subgroep met de naam: Motorische stoornissen (315.4 Coördinatieontwikkelingsstoornis). De term DCD is afgesproken tijdens de International Consensus Meeting in London in het Canadese Ontario in 1994. DCD wordt conform de DSM-5 (APA, 2013) gedefinieerd aan de hand van de volgende 4 criteria:

35

A. Het verwerven en uitvoeren van gecoördineerde motorische vaardigheden verloopt substantieel onder het niveau dat verwacht mag worden gezien de kalenderleeftijd van de betrokkene en zijn of haar mogelijkheden om deze vaardigheden te leren en te gebruiken. De moeilijkheden komen tot uiting in onhandigheid (zoals dingen laten vallen of ergens tegenaan botsen), en een trage en onnauwkeurige uitvoering van motorische vaardigheden (zoals iets vangen, gebruik van een schaar of bestek, schrijven, fietsen of sporten).

40

B. De deficiënties in motorische vaardigheden van criterium A interfereren significant en persisterend met de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) passend bij de kalenderleeftijd (zoals zelfverzorging en voorziening in levensonderhoud), en hebben invloed op

45

de schoolprestaties, voorbereidende beroepsactiviteiten, beroepsactiviteiten, vrijetijdsbesteding en spel.

C. De symptomen beginnen in de vroege ontwikkelingsperiode.

5

D. De deficiënties in de motorische vaardigheden kunnen niet beter worden verklaard door een verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelingsstoornis) of visusstoornis, en kunnen niet worden toegeschreven aan een neurologische aandoening die invloed heeft op beweging (zoals cerebrale parese, spierdystrofie, een degeneratieve stoornis).

10

Hierbij kan de volgende toelichtende informatie worden gegeven:

- Criterium A: De symptomen van DCD tijdens motorische taken kunnen zich uiten als onhandigheid, traagheid en/of onnauwkeurigheid, zowel als de verrichtingen afzonderlijk of in combinatie worden uitgevoerd. Oudere kinderen en volwassenen kunnen langzaam of onnauwkeurig zijn bij de motorische uitvoering van activiteiten zoals het maken van een legpuzzel, modellen bouwen, balspelen (vooral in teamverband), schrijven, typen, autorijden of zelfverzorgingsactiviteiten (DSM-5).

15

- Criterium B: algemene dagelijkse levensverrichtingen passend bij de kalenderleeftijd kunnen ook worden omschreven als persoonlijke verzorging, zelfredzaamheid en mobiliteit. Bij volwassenen worden alledaagse vaardigheden op een opleiding en het werk beïnvloed door de coördinatieproblemen, in het bijzonder die waarvoor snelheid en accuratesse vereist zijn (DSM-5).

20

- Criterium C: De symptomen beginnen doorgaans in de vroeg(st)e jeugd (hoewel ze soms pas tijdens de adolescentie of op volwassen leeftijd worden onderkend).

25

- Criterium D: De deficiënties in de motorische vaardigheden worden niet beter verklaard door een andere medische of neurologische ontwikkelingsstoornis of psychologische/psychiatrische aandoening of sociale omstandigheden. Het gaat hierbij om etiologische kwesties met betrekking tot DCD en is bedoeld om een differentiaaldiagnose te bevorderen.

30

Voorbeelden van aandoeningen die de diagnose DCD mogelijk uitsluiten of beïnvloeden zijn:

(i) Medische aandoeningen: bewegingsstoornissen met bekende oorzaak (bijvoorbeeld cerebrale parese, neuromusculaire aandoeningen, (jeugd-)reuma), ongewenste bijwerkingen van medicijnen (bijvoorbeeld neuroleptica, chemotherapie, sedativa), sensorische problematiek (bijvoorbeeld substantiële visuele beperkingen of aandoeningen van het evenwichtsorgaan).

35

(ii) Andere neurologische ontwikkelingsstoornissen (zoals een ernstige verstandelijke beperking¹³) of gelijktijdig voorkomende psychologische of psychiatrische stoornissen (bijvoorbeeld angststoornissen, depressie) of andere aandoeningen (zoals aandachtsproblemen) als primaire verklaring van de motorische problemen.

40

iii) Prematuriteit: Bij prematuur geboren kinderen is er een hogere incidentie van ontwikkelingsstoornissen. Hoewel onder prematuur geboren kinderen ook andere diagnoses voorkomen die DCD uitsluiten (zoals cerebrale parese) is prematuriteit op

45

¹³ Zie voor een toelichting hierbij de laatste alinea boven aanbeveling 2.4

zichzelf geen uitsluitcriterium voor het stellen van een diagnose DCD (Larsen et al, 2013; Pascal et al, 2018).

iv) Motorische problemen door te weinig bewegingservaring, bijvoorbeeld door sociale omstandigheden, leefgewoonten, het onvoldoende voorhanden zijn van leer/oefenmogelijkheden, culturele diversiteit.

NB: Het kan hierbij moeilijk zijn onderliggende aandoeningen te onderscheiden van gelijktijdig optredende aandoeningen. Zo kan een persoon met een achtergrond waarin lichamelijke activiteit beperkt is of waarin weinig mogelijkheden worden geboden voor motorisch leren zich (in ieder geval in eerste instantie) presenteren als iemand met DCD. En iemand met ADHD kan bewegingsproblemen vertonen die feitelijk veroorzaakt worden door impulsiviteit en/of een aandachttekort of -stoornis. Vooral in onduidelijke gevallen kunnen multidisciplinaire of herhaalde onderzoeken en evaluaties de differentiaaldiagnose bevorderen.

Deelvraag 2: Welke (motorische) beoordelingen kunnen worden gebruikt?

7.2

Breng de motorische vaardigheden systematisch in kaart. Bij het ontbreken van een gestandaardiseerd instrument voor volwassenen kan overwogen worden om de M-ABC-2 af te nemen als hulpmiddel voor het beschrijven van de motorische problematiek (als klinische observatie).

Opmerking: De normering van de M-ABC-2 geldt voor jongeren tot en met 16 jaar.

Bij aanbeveling 7.2:

Bij het beoordelen van de motorische vaardigheden is het van belang om ook aandacht te hebben voor de neurologische status. Hierbij is het van belang dat de onderzoekend arts zich bekwaam acht voor en geschoold is in het uitvoeren van gestandaardiseerd neurologisch onderzoek. Bij een vermoeden van neurologische problematiek wordt aangeraden een verwijzing te doen naar een neuroloog.

7.3

Gebruik een meetinstrument om de problemen van volwassenen met DCD in het dagelijks leven in kaart te brengen.

Gebruik bijvoorbeeld de Adult DCD/Dyspraxie Checklist (ADC).

Bij aanbeveling 7.3:

De Adult DCD/Dyspraxie Checklist (ADC) is het meest gebruikt bij onderzoek bij volwassenen met DCD. Van deze lijst is een Nederlandse versie beschikbaar. Daarnaast zijn er andere, kortere, Engelstalige screeningtools beschikbaar (bijvoorbeeld Adolescents and Adults Coordination Questionnaire, AAC-Q, Functional Difficulties Questionnaire, FDQ-9). Er is meer onderzoek nodig met betrekking tot deze instrumenten om hun psychometrische eigenschappen te bepalen.

Deelvraag 3: Welke interventies kunnen worden geboden?

Als volwassenen met DCD problemen ondervinden in het dagelijks leven, is interventie nodig. Maar omdat er nog weinig onderzoek gedaan is met betrekking tot interventie bij

adolescenten en volwassenen met DCD is het niet mogelijk om formele aanbevelingen te doen met betrekking tot de meest effectieve behandelingen. Er is echter wel bewijs - met betrekking tot kinderen - dat taakgerichte (op activiteiten of participatie georiënteerde) training de meest effectieve aanpak is voor het verbeteren van specifieke vaardigheden voor het dagelijks leven.

7.4

Bied adolescenten en volwassenen met DCD een interventie aan indien er actuele hulpvragen zijn.

Bij aanbeveling 7.4:

De toegang tot zorg voor adolescenten en volwassenen met DCD varieert en is vaak erg beperkt. Wel wordt onderkend dat de meeste adolescenten en volwassenen met DCD baat kunnen hebben bij geïndividualiseerde steun voor het:

- Leren van specifieke motorische vaardigheden voor ADL, onderwijs of beroepsactiviteiten (bijvoorbeeld het gebruik van gereedschap, typen, rijden). Hierbij kan ook aandacht besteed worden aan de beroepskeuze en of deze passend is bij de gesignaleerde problemen;
- Omgaan met gerelateerde problemen (bijvoorbeeld psychologische/psychiatrische stoornissen);
- Aanpakken van de gevolgen van DCD voor psychosociale vaardigheden en participatie bij diverse activiteiten;
- Minimaliseren van het risico op langdurige problemen (bijvoorbeeld gewichtstoename, lichamelijke inactiviteit).

Bij het literatuuronderzoek zijn geen interventiestudies gevonden, maar in enkele studies werden wel bepaalde individuele coping-strategieën geïdentificeerd. Hierbij ging het onder andere om typen in plaats van schrijven, het gebruik van hulp-apps (bijvoorbeeld mobiele telefoon en alarmen) en het focussen op de individuele sterke punten. Hierin zien we de omgevingsgerichte en persoonlijke factoren terugkomen die in ICF-verband worden uitgelicht, factoren die in forse mate van invloed kunnen zijn op de impact van de aandoening.

Bij interventiestrategieën moet worden gefocust op het aanpassen van de omgevingsfactoren (zowel fysiek als sociaal), alsmede op het voortbouwen op persoonlijke factoren, en dan met name factoren die te maken hebben met sterke punten en veerkracht van de adolescent of volwassene met DCD.

Duidelijk is dat er meer onderzoek moet worden gedaan op dit gebied om inzicht te krijgen in de effectiviteit van interventies bij adolescenten en volwassenen. Waar het om kinderen gaat, wordt aanbevolen om de interventie te baseren op de behoeften en doelstellingen van het kind, om rekening te houden met motorische én niet-motorische problemen en om ondersteuning te bieden voor het lichamelijke en psychologische welzijn voor de lange termijn. Dit geldt ook voor de behandeling van adolescenten en volwassenen. Een aantal literatuurstudies laat zien dat DCD tijdens de adolescentie en volwassenheid (net als tijdens de kindertijd) vaak samen blijft voorkomen met andere stoornissen (waaronder ASS, ADHD, dyslexie, angst en depressie). Dit benadrukt nog maar eens hoe belangrijk het is om ook bij adolescenten en volwassenen de individuele behoeften in brede zin te beoordelen en om te kijken hoe ondersteuning kan worden geboden die verder gaat dan alleen het motorische domein.

BIJLAGEN

Kennislacunes

- Wat is het ontwikkelingspatroon van DCD bij kinderen, adolescenten en volwassenen?
- 5 • Kan een follow up van behandelde kinderen met DCD over een langere periode inzicht geven in de problemen op motorische, sociaalemotionele en executieve vaardigheden op lange termijn en de consequenties daarvan op activiteiten en participatie?
- Welke voor de leeftijd passende gestandaardiseerde beoordelingen voor diagnostiek van DCD bij adolescenten en volwassenen zijn er? Welke interventies zijn er voor
- 10 adolescenten en volwassenen met DCD en wat is de effectiviteit daarvan? Welke meetinstrumenten kunnen gebruikt worden voor evaluatie van behandeling bij adolescenten en volwassenen met DCD?

15 Zoekstrategie en evidentietabellen

De zoekstrategie en de evidentietabellen van het hoofdstuk over DCD in adolescentie en volwassenheid zijn te vinden in Appendix S 6 van de EACD Recommendations on DCD.

<https://onlinelibrary.wiley.com/action/downloadSupplement?doi=10.1111%2Fdmcn.14132&file=dmcn14132-sup-0006-AppendixS6.docx>

20

Literatuur

De volledige literatuurlijst is te vinden in de EACD Recommendations on DCD.

EACD Recommendations on DCD:

Blank R, Barnett AL, Cairney J, Green D, Kirby A, Polatajko H, Rosenblum S, Smits-Engelsman B, Sugden D, Wilson P, Vinçon S. [International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder](#). Dev Med Child Neurol. 2019 Jan 22

Bijlagen

Lijst met afkortingen

AAC-Q	Adolescents and Adults Coordination Questionnaire
ADC	Adult Developmental Coordination Disorder/Dyspraxia Checklist
AD(H)D	Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder, aandachtstekortstoornis (met hyperactiviteit)
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AJN	Jeugdartsen Nederland
APA	American Psychiatric Association
ASS	Autisme Spectrum Stoornis
CBCL	Child Behavior CheckList
CBO	Centraal BegeleidingsOrgaan
CBSA	Competentie BelevingsSchaal voor Adolescenten
CBSK	Competentie BelevingsSchaal voor Kinderen
COOP	Cognitive Orientation to daily Occupational Performance
COPM	Canadian Occupational Performance Measure
CPR	Clinical Practice Recommendations
CVO	Coördinatie Vragenlijst voor Ouders
DC:0-5 tm	Diagnostic Classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood
DCD	Developmental Coordination Disorder
DCDQ	DCD Questionnaire (is in Nederland de CVO)
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5 ^e editie
EACD	European Academy of Childhood Disability
EF	Executieve Functies
EN	Ergotherapie Nederland
ESM	Ernstige Spraak/taal Moeilijkheden
FDQ-9	Functional Difficulties Questionnaire
GAS	Goal Attainment Scaling
GMO	Groninger Motoriek Observatieschaal
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
ICF-CY	International Classification of Functioning, disability and health for Children and Youth
IMD	Internal Model Deficit
IQ	Intelligentie Quotiënt
JGZ	JeugdGezondheidsZorg
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
LBBO	Landelijke Beroepsvereniging van Begeleiders in het Onderwijs
LBRT	Landelijke Beroepsvereniging van Remedial Teachers
LOE	Level Of Evidence
MABC-2	Movement Assessment Battery for Children-tweede versie
MND	Minor Neurological Dysfunction
MNS	Mirror Neuron System
MOQ-T	Motor Observation Questionnaire for Teachers (is in Nederland de GMO)
MPOC	Measure of Processes of Care
MRI	Magnetic Resonance Imaging

MRT	Motorische Remedial Teaching
NCOJ	Nederlands Centrum voor Onderwijs en Jeugdzorg
NIP	Nederlands Instituut van Psychologen
NTT	Neuromotor Task Training
NVFK	Nederlandse Vereniging voor kinderfysiotherapie
NVK	Nederlandse Vereniging van Kinderartsen
NVLF	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
NVN	Nederlandse Vereniging van Neurologen
NVO	Nederlandse Vereniging van Orthopedagogen
NVvP	Nederlandse Vereniging van Psychiaters
P4C	Partnering for Change
PICO	Patient, Intervention, Comparison, Outcome
PICOS	Population, Interest, Comparison, Outcome, Studytype
RCT	Randomised Controlled Trial
School-AMPS	School Assessment of Motor and Process Skills
SD	Standaard Deviatie
SOS-2-NL	Systematische Opsporing van Schrijfproblemen-tweede versie-Nederland
SR	Systematic Review
TRF	Teacher Report Form (bij de CBCL)
V&VN	Verplegenden & Verzorgenden Nederland
VRA	Vereniging van Revalidatieartsen
VvOCM	Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck
WHO	World Health Organisation
WISC-IV	Wechsler Intelligence Scale for Children-vierde editie
WRITIC	Writing Readiness Inventory Tool In Context
YSR	Youth Self Report (bij de CBCL)

Zoekverantwoording uitgangsvraag 5: ouderparticipatie

Uitgangsvraag: wat is het effect van ouderparticipatie in het behandeltraject van kinderen met DCD en welke vorm van ouderparticipatie heeft de voorkeur?	
Database(s): Medline (Ovid) en Embase.com	Datum: 1 juni 2017
Periode: tot 1 juni 2017	Talen: Engels

Database	Zoektermen	Totaal
Medline ovid	1 Motor skills disorders/ or Psychomotor Disorders/ or exp Apraxias/ or ((Motor or sensorimotor or psychomotor or coordination or co-ordination or movement*) adj2 (disabilit* or disorder* or difficult* or delay* or deficit* or impair* or dysfunction* or dys-function* or problem*)).ti,ab,kf. or dcd.ti,ab,kf. or clums*.ti,ab,kf. or (physical* adj1 awkward*).ti,ab,kf. or dyspraxia*.ti,ab,kf. or apraxia*.ti,ab,kf. or (incoordination or dys-coordination or incoordination or dyscoordination).ti,ab,kf. or ((minimal or minor) adj (brain or cerebral or neurological) adj (dysfunction* or dys-function* or disorder*)).ti,ab,kf. or (non-verbal adj learning adj (disabilit* or disorder* or dys-function* or dysfunction*)).ti,ab,kf. or sensory integrative dysfunction*.ti,ab,kf. or sensory integrative dys-function*.ti,ab,kf. or (motor control adj2 perception).ti,ab,kf. or motor development.ti,ab,kf. or (motor adj2 proficienc*).ti,ab,kf. or dysgraphia.ti,ab,kf. or dys-graphia.ti,ab,kf. (68708) 2 (Occupational therapy or rehabilitation).ti. and (disabled children/ or disab*.ti,ab.) (5291) 3 1 or 2 (73795) 4 (child* or schoolchild* or infan* or adolescen* or pediatri* or paediatr* or neonat* or boy or boys or boyhood or girl or girls or girlhood or youth or youths or baby or babies or toddler* or childhood or teen or teens or teenager* or newborn* or postneonat* or postnat* or puberty or preschool* or suckling* or picu or nicu or juvenile?).tw. (2182889) 5 3 and 4 (17908) 6 exp *parent-child relations/ or *parenting/ or *"Delivery of Health Care, Integrated"/ or *Family Therapy/ (43660) 7 ((parent* or famil*) adj (behavio* or factor* or cent* or focus* or based or oriented)).ti,ab. (19912) 8 (child adj (focus* or based or cent* or oriented)).ti,ab. (1072) 9 ((Parent* or mother or father) adj child).ti,ab. (12104) 10 ((parent* or famil* or caregiver* or care-giver*) adj2 (involve* or participat* or cooperat* or co-operat* or instruction* or educat* or training* or program* or intervention* or role* or therap* or treatment or engage* or oriented or collaborat* or inclu*)).ti,ab. (85415) 11 *Decision making/ or 'shared decision'.ti,ab. or 'decision support'.ti,ab. or 'practice model'.ti,ab. or participatory.ti,ab. or empowerment.ti,ab. (68556) 12 6 or 7 or 8 or 9 or 10 or 11 (206956)	279

	13 5 and 12 (591) 14 remove duplicates from 13 (560) 15 limit 14 to english language (513) 16 (meta-analysis/ or meta-analysis as topic/ or (meta adj analy\$).tw. or ((systematic* or literature) adj2 review\$1).tw. or (systematic adj overview\$1).tw. or exp "Review Literature as Topic"/ or cochrane.ab. or cochrane.jw. or embase.ab. or medline.ab. or (psychlit or psychlit).ab. or (cinahl or cinhal).ab. or cancerlit.ab. or ((selection criteria or data extraction).ab. and "review"/)) not (Comment/ or Editorial/ or Letter/ or (animals/ not humans/)) (329005) 17 (exp clinical trial/ or randomized controlled trial/ or exp clinical trials as topic/ or randomized controlled trials as topic/ or Random Allocation/ or Double-Blind Method/ or Single-Blind Method/ or (clinical trial, phase i or clinical trial, phase ii or clinical trial, phase iii or clinical trial, phase iv or controlled clinical trial or randomized controlled trial or multicenter study or clinical trial).pt. or random*.ti,ab. or (clinic* adj trial*).tw. or ((singl* or doubl* or treb* or tripl*) adj (blind\$3 or mask\$3)).tw. or Placebos/ or placebo*.tw.) not (animals/ not humans/ (1729609) 18 Epidemiologic studies/ or case control studies/ or exp cohort studies/ or Controlled Before-After Studies/ or Case control.tw. or (cohort adj (study or studies)).tw. or Cohort analy\$.tw. or (Follow up adj (study or studies)).tw. or (observational adj (study or studies)).tw. or Longitudinal.tw. or Retrospective*.tw. or prospective*.tw. or consecutive*.tw. or Cross sectional.tw. or Cross-sectional studies/ or historically controlled study/ or interrupted time series analysis/ (2873663) 19 15 and 16 (17) 20 15 and 17 (90) waarvan 83 uniek 21 15 and 18 (176) waarvan 138 uniek	
Embase.com	1 'psychomotor disorder'/exp/mj or ((Motor or sensorimotor or psychomotor or coordination or 'co-ordination' or movement*) NEAR/2 (disabilit* or disorder* or difficult* or delay* or deficit* or impair* or dysfunction* or dys-function* or problem*)):ti,ab or dcd:ti,ab or clums*:ti,ab or (physical* NEAR/1 awkward*):ti,ab or dyspraxia*:ti,ab or apraxia*:ti,ab or (in-coordination or dys-coordination or incoordination or dyscoordination):ti,ab or ((minimal or minor) NEXT/1 (brain or cerebral or neurological) NEXT/1 (dysfunction* or dys-function* or disorder*)):ti,ab or (non-verbal NEXT/1 learning NEXT/1 (disabilit* or disorder* or dys-function* or dysfunction*)):ti,ab or 'sensory integrative dysfunction*':ti,ab or 'sensory integrative dys-function*':ti,ab or (motor control NEAR/2 perception):ti,ab or 'motor development':ti,ab or (motor NEAR/2 proficienc*):ti,ab or dysgraphia:ti,ab or dys-graphia:ti,ab or (('occupational therapy':ti OR rehabilitation:ti) and ('handicapped child'/exp/mj OR disab*:ti,ab)) 2 infan* OR newborn* OR new AND born* OR perinat* OR neonat* OR 'baby'/exp OR baby* OR babies OR toddler* OR	

	'minors'/exp OR minors* OR 'boy'/exp OR boys OR boyfriend OR boyhood OR girl* OR kid OR kids OR 'child'/exp OR child* OR children* OR schoolchild* OR 'schoolchild'/exp OR 'school'/exp AND child:ab,ti OR 'school'/exp AND child*:ab,ti OR adolescen* OR juvenil* OR youth* OR teen* OR under AND age* OR pubescen* OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR school:ab,ti OR school*:ab,ti OR prematur* OR preterm* OR 'pediatrics'/exp 3 'child parent relation'/exp/mj OR 'integrated health care system'/exp/mj OR 'family therapy'/exp/mj or ((parent* OR famil*) NEXT/1 (behavio* OR factor* OR cent* OR focus* OR based OR oriented)):ti,ab or (child NEXT/1 (focus* OR based OR cent* OR oriented)):ti,ab or ((parent* OR mother OR father) NEXT/1 child):ti,ab or ((parent* OR famil* OR caregiver* OR 'care giver*') NEAR/2 (involve* OR participat* OR cooperat* OR 'co operat*' OR instruction* OR educat* OR training* OR program* OR intervention* OR role* OR therap* OR treatment OR engage* OR oriented OR collaborat* OR inclu*)):ti,ab or 'decision making'/exp/mj or 'shared decision':ti,ab OR 'decision support':ti,ab OR 'practice model':ti,ab OR participatory:ti,ab OR empowerment:ti,ab 4 1 and 2 and 3 (758) 5 4 AND [embase]/lim AND [english]/lim AND ([article]/lim OR [article in press]/lim OR [erratum]/lim OR [review]/lim) (378) 6 'meta analysis'/de OR cochrane:ab OR embase:ab OR psycinfo:ab OR cinahl:ab OR medline:ab OR (systematic NEAR/1 (review OR overview)):ab,ti OR (meta NEAR/1 analy*):ab,ti OR metaanalys*:ab,ti OR 'data extraction':ab OR cochrane:jt OR 'systematic review'/de NOT ('animal experiment'/exp OR 'animal model'/exp OR 'nonhuman'/exp NOT 'human'/exp) 7 'clinical trial'/exp OR 'randomization'/exp OR 'single blind procedure'/exp OR 'double blind procedure'/exp OR 'crossover procedure'/exp OR 'placebo'/exp OR 'prospective study'/exp OR rct:ab,ti OR random*:ab,ti OR 'single blind':ab,ti OR 'randomised controlled trial':ab,ti OR 'randomized controlled trial'/exp OR placebo*:ab,ti NOT 'conference abstract':it 8 'clinical study'/de OR 'case control study'/de OR 'family study'/de OR 'longitudinal study'/de OR 'retrospective study'/de OR ('prospective study'/de NOT 'randomized controlled trial'/de) OR 'cohort analysis'/de OR (cohort NEAR/1 (study OR studies)):ab,ti OR (case:ab,ti AND (control NEAR/1 (study OR studies)):ab,ti) OR (follow:ab,ti AND (up NEAR/1 (study OR studies)):ab,ti) OR (observational NEAR/1 (study OR studies)):ab,ti OR (epidemiologic NEAR/1 (study OR studies)):ab,ti OR ('cross sectional' NEAR/1 (study OR studies)):ab,ti 9 5 and 6 (9) waarvan 3 uniek 10 5 and 7 (75) waarvan 24 uniek 11 5 and 8 (73) waarvan 14 uniek	
--	---	--

Zoekverantwoording uitgangsvraag 6: ketenzorg

Uitgangsvraag: <i>Wat is het effect van ketenzorg op de efficiëntie en de effectiviteit van de behandeling van kinderen met DCD? Hoe kan ketenzorg voor kinderen met DCD op basis daarvan worden vormgegeven?</i>	
Database: Medline (Ovid)	Datum: 10 mei 2017
Periode: tot 10 mei 2017	Talen: Engels

Database	Zoektermen	Totaal
Medline ovid	(Motor skills disorders/ or Psychomotor Disorders/ or exp Apraxias/ or ((Motor or sensorimotor or psychomotor or coordination or co-ordination or movement*) adj2 (disabilit* or disorder* or difficult* or delay* or deficit* or impair* or dysfunction* or dys-function* or problem*)).ti,ab,kf. or dcd.ti,ab,kf. or clums*.ti,ab,kf. or (physical* adj1 awkward*).ti,ab,kf. or dyspraxia*.ti,ab,kf. or apraxia*.ti,ab,kf. or (in-coordination or dys-coordination or incoordination or dyscoordination).ti,ab,kf. or ((minimal or minor) adj (brain or cerebral or neurological) adj (dysfunction* or dys-function* or disorder*)).ti,ab,kf. or (non-verbal adj learning adj (disabilit* or disorder* or dys-function* or dysfunction*)).ti,ab,kf. or sensory integrative dysfunction*.ti,ab,kf. or sensory integrative dys-function*.ti,ab,kf. or (motor control adj2 perception).ti,ab,kf. or motor development.ti,ab,kf. or (motor adj2 proficienc*).ti,ab,kf. or dysgraphia.ti,ab,kf. or dys-graphia.ti,ab,kf.) and (exp *Patient care management/ or exp *"Continuity of Patient Care"/ or exp *Interprofessional Relations/ or exp *Cooperative Behavior/ or exp "Referral and Consultation"/ or ((integrat* or multidisciplinary or comprehensive or seamless or transmurat* or interprofessional or collaborative or coordinat* or co-ordinat* or inter-professional) adj1 (care or network or service* or pathway*)).ti,ab or (care adj pathway*).ti,ab or (Referral* adj2 (manag* or regulat*)).ti,ab or (referral adj (pathway* or intervention*)).ti,ab or (Collaborat* adj1 (care or interprofessional or inter-professional or manag*)).ti,ab or (service adj deliver*).ti,ab or referral*.ti) and (child* or schoolchild* or infan* or adolescen* or pediatri* or paediatr* or neonat* or boy or boys or boyhood or girl or girls or girlhood or youth or youths or baby or babies or toddler* or childhood or teen or teens or teenager* or newborn* or new-born* or postneonat* or post-neonat* or postnat* or post-nat* or puberty or preschool* or pre-school or suckling* or picu or nicu or juvenile?).tw.) or exp *Child Health Services/ And Gebruikelijke filters voor SR RCT en observ studies	271