



---

## **Het Capaciteitenprofiel (CAP)**

**Een methode om ouders te informeren over de toekomst: hoeveel extra zorg heeft hun kind naar verwachting in de toekomst nodig?**

**Dr. Anke Meester-Delver,  
kinderrevalidatiearts  
Afdeling revalidatie AMC**

©: De informatie in deze brochure wordt beschermd door auteursrecht, merkenrecht en / of enig ander intellectueel eigendomsrecht. Het is de gebruiker niet toegestaan de inhoud te bewerken.

## **Informatie voor ouders over het Capaciteitenprofiel (CAP)**

Uw kind is in behandeling bij het kinderrevalidatieteam omdat uw kind een ontwikkelingsachterstand heeft, waarvan de medische diagnose wel of (nog) niet bekend is. Wat de medische diagnose ook is, uw kind heeft daardoor beperkingen die hem of haar belemmeren bij de ontwikkeling.

Veel ouders van jonge kinderen met beperkingen hebben vragen over de toekomst. Gaat mijn kind later lopen, praten, naar een gewone school? Kan hij of zij op den duur zelfstandig functioneren in de maatschappij? Het revalidatieteam zal uw vragen zo goed mogelijk proberen te beantwoorden. Na een zorgvuldige observatie en onderzoek van uw kind, vormt het team zich een beeld van de mogelijkheden (capaciteiten) van uw kind. Op basis hiervan kunnen zij bepalen hoever uw kind in zijn of haar ontwikkeling kan komen.

Zowel de ouders als het team willen dat “eruit gehaald wordt wat erin zit.” Helaas zijn sommige beperkingen blijvend en zal het kind het daar in zijn verdere leven mee moeten doen. Het revalidatieteam kan uw kind helpen om zijn of haar mogelijkheden ten volle te benutten voor een zo goed mogelijk zelfstandig functioneren in de toekomst.

### **Extra zorg**

Met een gezond lichaam kunnen we goed bewegen, horen, zien, denken en spreken en nog veel meer. Al die functies van het lichaam samen zorgen dat we zelfstandig kunnen functioneren. Als er een probleem is met één of meerdere functies van het lichaam, kan dat leiden tot een probleem met het uitvoeren van activiteiten.

Voorbeeld: Een kind is slechtziend en heeft hierdoor moeite met lopen op straat. Er is dan een hulpmiddel nodig: een bril. De slechtziendheid blijft hetzelfde maar met de bril kan dit kind wel zelf over straat lopen. Andere voorbeelden van hulp(middelen) zijn een rolstoel of woningaanpassingen voor een kind dat problemen heeft met het bewegen, medicijnen voor een kind met epilepsie, aanvullend communicatie hulpmiddel voor een kind met stem- en spraakfunctiestoornissen of extra begeleiding voor een kind met een verstandelijke beperking.

Uiteraard is uw kind in ontwikkeling en zal hij of zij nieuwe dingen leren. De stoornissen in de lichaamsfuncties blijven echter bestaan en bepalen de grenzen van wat mogelijk is om dingen zelf te leren doen. Wat uw kind niet zelf kan gaan doen zal moeten worden aangevuld met extra zorg. Als de aandoening zelf niet verandert dan zal ook de extra zorg blijvend zijn om het kind te ondersteunen bij dat wat hij nodig heeft. Om ouders te informeren over hoe zelfstandig hun kind later zal kunnen functioneren en welke extra zorg dan nog nodig is, is het Capaciteitenprofiel (CAP) ontwikkeld.



## Wat is het CAP?

Het CAP is een manier om de soort en de hoeveelheid extra zorg, die uw kind in de toekomst waarschijnlijk nodig zal hebben, vast te stellen. Dit wordt gedaan op grond van de problemen die er nu zijn, zoals spasticiteit, slechthoortigheid, epilepsie, of verstandelijke beperkingen. Bij aandoeningen die in de tijd niet veel zullen veranderen zullen de problemen die er nu zijn, in de toekomst ook nog bestaan. Daardoor kan al vroeg worden vastgesteld welke extra zorg er in de toekomst nodig is. Het CAP kan dus ook gebruikt worden bij het aanvragen van voorzieningen, zodat het de ouders kan helpen bij indicatieprocedures. Het CAP geeft niet de normale zorg weer, die elk kind van die leeftijd krijgt, maar alleen de extra zorg die nodig is.

Het CAP geeft de zorg weer in 5 gebieden:

- Gezondheid (fysieke belastbaarheid)
- Het bewegen (motorische functies)
- Zintuiglijke functies
- Mentale functies
- Stem- en spraakfuncties

Op elk gebied wordt de hoeveelheid extra zorg gescoord, dit kan variëren van 0 (normale zorg voor de leeftijd dus geen extra zorg nodig) tot 5 (volledig afhankelijk). Door voor elk domein de extra zorg apart vast te stellen ontstaat een profiel: het Capaciteitenprofiel. Door al op jonge leeftijd het CAP op te stellen, kunnen ouders zich beter voorbereiden op de toekomst.

Hoe het CAP precies gedefinieerd is staat in de bijlage op bladzijde 4. Vervolgens worden enkele voorbeelden gegeven van hoe het CAP eruit zou kunnen zien.

Als u de voorbeelden bekijkt zal het u opvallen dat er bij enkele voorbeelden staat: beweegt of praat zoals past bij zijn of haar verstandelijk niveau. Daarmee wordt het volgende bedoeld: Er zijn kinderen die niet of weinig lopen of praten, maar dat wel zouden moeten kunnen op grond van hun bewegings- en stem-en spraakfuncties. Dat kan dan komen door een verstandelijke beperking. Bij kinderen met een ernstige verstandelijke beperking, ontbreekt soms de behoefte om te gaan lopen of praten. Stel dat ditzelfde kind geen verstandelijke beperking zou hebben, dan zou het ook moeten kunnen lopen of praten. Er wordt in het CAP dan dus 0 (geen extra zorg) gescoord bij het bewegen en bij stem-spraakfuncties maar een hoge extra zorgbehoefte bij de verstandelijke functies. Zo geeft het CAP inzicht in de verdeling van de extra zorgbehoefte en ook in welk domein veel of juist weinig extra zorg nodig is.

## Definities van het CAP:

---

### Fysieke belastbaarheid

---

Blijvende gevolgen van conditionele problemen: hartfunctie, longfunctie, stofwisseling, epilepsie, nierfunctie, circulatie, huidproblemen, allergieën.

- 0** Geen conditionele stoornissen, een normaal dagprogramma kan worden volgehouden. Conditionele problemen die slechts af en toe optreden, zoals luchtweginfecties in de winter, worden ook hier gescoord.
  - 1** Een dagprogramma dat past bij de leeftijd is mogelijk, maar medicatie, dieet of leefregels zijn daarvoor noodzakelijk. Voorbeeld: epilepsie goed ingesteld met medicatie.
  - 2** Vanwege verminderde belastbaarheid of verpleegkundige handelingen is aanpassing van het dagprogramma noodzakelijk. Voorbeeld: katheteriseren kan iemand zelf leren doen, maar dit kost extra tijd, zodat het dagprogramma hieraan aangepast moet worden.
  - 3** als 2, maar persoonlijke hulp is dagelijks noodzakelijk, dit kan op afspraak. Voorbeeld: nierdialyse kan in een aantal gevallen thuis, hier is wel assistentie bij nodig, maar dit kan op regelmatige tijden.
  - 4** De problemen wat betreft fysieke belastbaarheid zijn zodanig, dat de hele dag hulp beschikbaar moet zijn. Iemand kan wel even alleen gelaten worden, of uit de verte in de gaten worden gehouden. s'Nachts kan iemand alleen slapen, als er maar iemand bereikbaar is. bijv. bij slecht instelbare epilepsie.
  - 5** 24-uurs bewaking is nodig, bijv. met behulp van een intercom.
- 

---

### Motorische functies

---

De basisfuncties die nodig zijn om te kunnen bewegen. Voorbeelden van motorische stoornissen zijn verlammingen, deformiteiten, stoornissen van de spierspanning en andere neurologische bewegingsstoornissen. Als de kwaliteit van het bewegen goed is (er zijn dus geen motorische stoornissen) scoort iemand M0.

- 0** Geen bewegingsstoornissen.
  - 1** Lichte bewegingsstoornissen, maar geen beperkingen voor het dagelijks functioneren. Iemand loopt bijvoorbeeld iets langzamer, maar zou wel moeten kunnen traplopen en tegelijk iets dragen. Eventueel zijn hulpmiddelen (elleboogstokken of orthopedisch schoeisel) nodig, maar geen aanpassingen aan de omgeving.
  - 2** Hulpmiddelen en aanpassingen aan de omgeving zijn nodig, maar hiermee ondervindt de patiënt geen beperkingen bij het dagelijks functioneren. Voorbeeld: een rolstoel en een rolstoelaangepaste woning.
  - 3** Ondanks hulpmiddelen en aanpassingen zijn er beperkingen in het dagelijks functioneren vanwege bewegingsstoornissen en is dagelijks hulp nodig, dit kan op afspraak.
  - 4** Iemand moet de hele dag beschikbaar zijn voor hulp, maar de patiënt helpt zelf actief mee (bijv. door een arm in de mouw te steken of even steun op de benen te nemen tijdens transfers).
  - 5** Is geheel afhankelijk van hulp vanwege stoornissen in het bewegen.
- 

---

### Zintuiglijke functies

---

Basisfuncties van het zien, horen en voelen. Of iemand ook daadwerkelijk kijkt, luistert en tast is een mentaal en/of motorisch probleem, en wordt hier niet gescoord.

- 0** Geen zintuiglijke stoornissen, situaties kunnen worden ingeschat zoals past bij de leeftijd (voor zover het de zintuigen betreft).
  - 1** Er zijn zintuiglijke stoornissen en ondanks correctie met bril etc. toch nog lichte beperkingen. Eventueel zijn hulpmiddelen noodzakelijk, maar er zijn geen beperkingen in het dagelijks functioneren. De betrokkene kan voldoende zien om aan het verkeer deel te nemen en kan qua gehoor aan sociale activiteiten deelnemen. Ook een temperatuurbeveiliging op de kraan vanwege gevoelsstoornissen wordt hier gescoord of een leefregel zoals controle op wondjes vanwege gevoelsstoornissen.
  - 2** Betrokkene kan zelfstandig functioneren zonder persoonlijke hulp, maar hulpmiddelen en omgevingsaanpassingen zijn hiervoor noodzakelijk. Voorbeeld: vanwege slechthoortheid moet alles steeds op dezelfde plaats staan om het terug te kunnen vinden. Iemand is niet verkeersveilig met de auto of de fiets, maar kan wel met het openbaar vervoer.
  - 3** Ondanks hulpmiddelen en aanpassingen zijn er beperkingen in het dagelijks functioneren en is dagelijks hulp nodig, dit kan op afspraak, bv iemand is ernstig slechthoort of blind.
  - 4** Heeft de hele dag hulp nodig van derden, maar helpt zelf actief mee. Voorbeeld: iemand die een combinatie heeft van zintuiglijke stoornissen, zowel slechthoort als slechthoortend.
  - 5** Geheel afhankelijk van hulp. Bijv. iemand die doof en blind is en daardoor volledig afhankelijk.
-

---

**Mentale functies**


---

Het in staat zijn de regie te voeren over het eigen leven. Heeft iemand het mentale niveau, de cognitieve mogelijkheden en de contactuele eigenschappen om zich te gedragen in de maatschappij zoals past bij de leeftijd? Als iemand lager functioneert dan op basis van zijn niveau te verwachten is en dat verklaard kan worden door externe omstandigheden (verwaarlozing, culturele verschillen) of interne omstandigheden (bijv. door motorische of zintuiglijke beperkingen) wordt het niveau gescoord dat iemand in potentie heeft.

- 0** Functioneert zoals past bij de leeftijd.
  - 1** Neemt zelf adequate initiatieven in beslissingen, kan zelfstandig zijn leven regelen, maar heeft behoefte aan coaching, vraagt zelf adequaat om hulp. Voorbeelden: laag-normaal IQ, of normaal intelligentieniveau maar kwetsbaar door contactstoornis of cognitieve functiestoornis (bijv. ernstig disharmonisch intelligentieprofiel, concentratie, dyspraxie, etc.).
  - 2** Kan zelfstandig zijn leven regelen, wordt meer gestuurd vanuit de hulpverlening zelf, die ook bevoegdheden heeft (mentor, hulp bij beslissingen met juridische consequenties of op financieel gebied). Moeilijk lerend niveau, gewoon basisonderwijs is met moeite (doubleren) te halen.
  - 3** Neemt initiatieven en maakt plannen, die bijdragen tot zelfstandig functioneren. Functioneert op zeer moeilijk lerend niveau: het leren heeft vooral betrekking op de sociale vaardigheden. Heeft dagelijks begeleiding nodig, maar kan ook een deel van de dag alleen zijn.
  - 4** Heeft hulp nodig bij elke beslissing die genomen wordt, kan eenvoudige keuzes maken maar ze niet zelf uitvoeren. Leert vooral door inslijpen en herhalen. Neemt geen initiatief dat bijdraagt tot zelfstandig functioneren. Maakt onderscheid tussen bekende en niet bekende personen. 1 op 1 begeleiding is nodig.
  - 5** Heeft geen overzicht over het eigen leven, kan het eigen leven niet regelen, is niet in staat beslissingen te nemen of keuzes te maken, de verzorgers weten wat de betrokkene nodig heeft door observatie en ervaring. Maakt geen/nauwelijks onderscheid tussen bekend en onbekend. Geeft honger en dorst niet aan.
- 

---

**Stem-en spraakfuncties**


---

De aanwezigheid van voorwaarden om te spreken. De inhoud van het gesprokene (taal) of de behoefte aan communicatie dmv taal is een mentaal proces en wordt gescoord bij de mentale functies.

- 0** De voorwaarden v.w.b. beheersing mondmotoriek, stemgeving, ademhaling en sensibiliteit mondholte zijn aanwezig zodat goed verstaanbaar praten mogelijk zou moeten zijn. Of iemand ook daadwerkelijk praat, en wat de inhoud van het gesprokene is, hangt af van het mentaal niveau.
  - 1** Als 0, maar praten gaat moeizaam, zodat van de ontvanger extra inspanning wordt gevraagd. Telefoneren met bekenden is mogelijk, met onbekenden gaat het moeizaam.
  - 2** Een aanvullende vorm van communicatie is aangewezen, maar de betrokkene heeft daarbij geen hulp van anderen nodig. De betrokkene heeft het hulpmiddel altijd tot zijn beschikking of kan het zelf pakken.
  - 3** Als 2, de betrokkene kan het zelf bedienen, maar heeft hulp nodig om erover te kunnen beschikken.
  - 4** De betrokkene kan zich alleen uiten als er persoonlijke hulp aanwezig is, bijv. omdat iemand alleen beschikt over oogbewegingen.
  - 5** De voorwaarden om zich te kunnen uiten zijn niet aanwezig.
-

## Enkele voorbeelden:

Voorbeeld 1:

Diagnose: spina bifida L4-5 met hydrocefalus

Fysieke belastbaarheid	2:	katheteriseren en colonspoelen, kan patiënt zelf leren, mits adequate motoriek en adequaat mentaal niveau, tevens ventriculoperitoneale drain
Motorische functies	3:	aanpassingen aan de omgeving zijn noodzakelijk en deel van de dag persoonlijke hulp op afspraak
Zintuiglijke functies	1:	gevoelsstoornissen aan de benen, waarvoor leefregel
Mentale functies	2:	functioneert op moeilijk lerend niveau en kan waarschijnlijk op termijn zelfstandig functioneren mits begeleiding van mentor
Stem-en spraakfuncties	0:	geen stoornissen in de primaire mondfuncties, communiceert d.m.v. praten

Voorbeeld 2:

Diagnose: Unilaterale spastische parese o.b.v. Cerebrale Parese

Fysieke belastbaarheid	0:	goede gezondheid, kan een leeftijdsadequaate dagprogramma volhouden
Motorische functies	1:	Spasticiteit aan een kant, woningaanpassingen zijn niet nodig, maar wel een spalkje in de schoen. Ook de handfunctie is beperkt, maar schakelt de hand goed in.
Zintuiglijke functies	0:	geen bijzonderheden
Mentale functies	0:	functioneert leeftijdsadequaate
Stem-en spraakfuncties	0:	geen stoornissen in de primaire mondfuncties, communiceert d.m.v. praten

Voorbeeld 3:

Diagnose: Ernstige bilaterale spastische parese o.b.v. Cerebrale Parese

Fysieke belastbaarheid	5:	niet instelbare epilepsie, ondanks medicatie voortduren insulteren, monitoring ook 's nachts is nodig
Motorische functies	4:	Ernstige spasticiteit, aanpassingen aan de omgeving zijn noodzakelijk en persoonlijke hulp moet voortdurend beschikbaar zijn
Zintuiglijke functies	3:	ziet alleen licht en donker, omgevingsaanpassingen en hulp op afspraak is nodig, gehoor is goed
Mentale functies	3	is moeilijk te testen, maar lijkt meer te willen dan qua motoriek en zintuigen mogelijk is, functioneert op zeer moeilijk lerend niveau
Stem-en spraakfuncties	3:	maakt gebruik van aanvullend communicatiehulpmiddel dat door anderen geïnstalleerd moet worden

Voorbeeld 4:

Diagnose: ontwikkelingsachterstand, medische diagnose niet bekend ondanks uitgebreid onderzoek door allerlei medisch specialisten.

Fysieke belastbaarheid	1:	epilepsie, waarvoor medicatie, hiermee aanvalsvrij
Motorische functies	0:	geen motorische stoornissen, maar beweegt zoals past bij zijn mentaal niveau
Zintuiglijke functies	0:	geen zintuiglijke stoornissen, maar reageert op zintuiglijke informatie zoals past bij zijn mentaal niveau
Mentale functies	4:	leert door inslijpen en herhalen, heeft voortdurend individuele begeleiding nodig
Stem-en spraakfuncties	0:	geen stoornissen in de primaire mondfuncties, communiceert echter niet d.m.v. praten, zoals past bij zijn mentaal niveau