



En hoe gaat het nou met jullie?

Hoe helpt het revalidatiecentrum
je kind en gezin

Een initiatief van:



Nederland



Nederland

De Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg Kinderrevalidatie is gezamenlijk ontwikkeld door kinderrevalidatieartsen, onderzoekers, zorgprofessionals en ervaringsdeskundigen.

Gesteund door deze beroepsverenigingen:

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)

Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)

Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

Copyright ©2022
CP Nederland/SBH Nederland

Dit is een uitgave van
CP Nederland/SBH Nederland



Randhoeve 221
3995 GA HOUTEN
Telefoon: (030) 245 90 90
info@cpnederland.nl/info@sbhnederland.nl
www.cpnederland.nl/www.sbhnederland.nl

Financiering:



Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inleiding	
Heeft je kind een beperking dan is er ineens veel onzeker.	
Wat betekent dat voor je kind en je gezin?	5
Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie	
Hoe ziet goede psychosociale zorg voor gezinnen eruit volgens jongeren, ouders en onderzoekers.	6
De psychosociale ontwikkeling van kinderen met een beperking	
Onderzoek laat zien dat kinderen met een beperking meer kans hebben op emotionele- en gedragsproblemen.	8
Wat doet kinderrevalidatie	
Het revalidatieteam helpt kinderen met een beperking of handicap om zo goed mogelijk mee te doen in onze samenleving.	11
Samen beslissen	
Hoe kun je goed meepraten en meebeslissen over de zorg voor je kind.	12
Gevolgen van de beperking voor ouders	
De gevolgen voor ouders kunnen groot zijn. Het revalidatieteam kan je daarbij helpen.	14
Gevolgen van de beperking voor broers, zussen en andere gezinsleden	
Ook voor de rest van je gezin kunnen de gevolgen groot zijn. Lees wat we kunnen doen.	17
Wat kunnen familie, vrienden, sportclub en werk doen	
Hoe kunnen naasten je kind helpen om zo goed mogelijk mee te doen.	20
Wat is psychosociale hulp en wat heb je eraan?	
Het leven met een beperking kan moeilijk zijn voor je kind, voor jou en je gezin. Psychosociale ondersteuning helpt je om weer verder te kunnen.	22
Tot slot	24



“Al jaren zijn wij op zoek naar meer ondersteuning op sociaal- emotioneel vlak, terwijl het revalidatiecentrum vooral bezig is met meten en hulpmiddelen.”

Deze woorden van een ouder van een kind met CP bereikten ons recent. Ouders willen dat de revalidatie van hun kind niet alleen gaat over bewegen en hulpmiddelen, maar juist ook over de bijbehorende sociaal-emotionele aspecten. Deze kwaliteitsstandaard is bedoeld om overal in de kinderrevalidatie breed aandacht te hebben voor psychosociale zorg.

Uit onderzoek blijkt namelijk dat wanneer er meer aandacht is voor de psychosociale component in de kinderrevalidatie, kinderen meer zelfvertrouwen krijgen, makkelijker deelnemen aan de samenleving en minder psychische problemen ervaren. Dat geldt niet alleen voor het kind maar juist ook het gezin er omheen. Met deze kwaliteitsstandaard willen we mét zorgprofessionals, kinderen en ouders werken aan een structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ondersteuning van ouders en broers en zussen in de kinderrevalidatie.

Marieke van Driel-Boerrigter, voorzitter CP Nederland

Rob de Werker, voorzitter SBH Nederland





Inleiding

Heeft je kind een beperking dan is er ineens veel onzeker. Welke gevolgen heeft dat voor je kind en je gezin? Hoe ziet jullie toekomst eruit en waar kun je terecht als je vastloopt?

Er verandert veel als je kind een beperking heeft. Je kind vraagt veel aandacht en er zijn vaak doktersbezoeken. Je moet je aandacht verdelen tussen de andere kinderen in het gezin en daarnaast zowel zelf als samen met je partner overeind blijven. Ook begrijpen familie, burens en vrienden niet altijd goed wat het betekent.

Je wilt graag het beste voor je kind

Maar wat is het beste? En wat zijn de gevolgen voor je gezin? Een antwoord vinden is niet zo makkelijk. Want de beste medische keus is niet altijd goed voor het geluk van je kind en gezin. Daarom kijken we verder dan de medische behandeling. Als kinderen groter worden leren ze omgaan met hun gevoelens en die van anderen. Dit heet sociaal-emotionele ontwikkeling. De beperking van je kind kan invloed hebben op deze ontwikkeling. Daardoor kunnen emotionele- of gedragsproblemen ontstaan. Dit heeft ook gevolgen voor het dagelijks leven van je gezin.

Psychosociale zorg

De beperking van je kind kan dus gevolgen hebben voor jullie dagelijks leven. Wij vinden aandacht daarvoor net zo belangrijk als medische zorg. Deze aandacht voor je kind en gezin heet psychosociale zorg. Samen met anderen hebben we opgeschreven hoe goede psychosociale zorg eruitziet. Dat verslag heet Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie. Dit document is daar een samenvatting van. Het complete document kun je [hier](#) vinden. Met de bijbehorende Check-hoe-het-gaat-monitor kun je ontdekken wat er voor jullie al goed gaat op dit gebied maar vooral: waar jullie vinden dat er meer aandacht voor moet zijn.



Lauren bij haar school



Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg in de kinderrevalidatie

De Kwaliteitsstandaard is een rapport. Daarin staat hoe goede psychosociale zorg eruitziet volgens jongeren, ouders en onderzoekers.

Hoe ging het tot nu toe in de kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie helpt kinderen met een beperking om zo goed mogelijk mee te doen in de samenleving. Vaak keken deze zorgexperts vooral naar de lichamelijke beperking van je kind.

Er was niet altijd voldoende aandacht voor emoties, gedrag en het gezin. Soms omdat zorgexperts niet goed samenwerkten en soms omdat ze uit zichzelf niet zo makkelijk hiernaar vroegen. Sommige revalidatieteams hadden wel aandacht voor emotie en gedrag, maar dit was niet zo voor alle kinderen in Nederland.

Reden van de Kwaliteitsstandaard

Wat vinden ouders en zorgexperts in de kinderrevalidatie van de hulp aan ouders en gezinnen? Dat onderzocht patiëntenvereniging BOSK (later gesplitst in CP Nederland en SBH Nederland) in 2016. Dat onderzoek liet zien dat ouders en gezinnen hulp nodig hadden maar die te weinig kregen. Ouders kregen bijvoorbeeld te weinig informatie over de beperking. Maar er was ook te weinig aandacht voor de emoties en het gedrag van hun kind. Ouders misten hulp voor zichzelf en informatie over het aanvragen van hulpmiddelen en zorg. Verder konden zorgverleners hun kind op school niet goed helpen.

Als gezinnen te weinig hulp krijgen kunnen kinderen met een beperking moeilijker meedoen in de samenleving. Dit geldt ook als ze volwassen zijn. Daarom vonden CP Nederland en SBH Nederland dat er een Kwaliteitsstandaard moest komen.

De hulp aan gezinnen moet beter

Meedoen in de samenleving is niet zo makkelijk voor mensen met een beperking. Het helpt dan als ze zelfvertrouwen hebben. En het gevoel dat ze iets zelf kunnen. Het helpt ook als ze goed kunnen omgaan met hun gevoel, gedachten en met andere mensen. Als kinderen met een beperking en hun gezin betere hulp krijgen kunnen ze voor zichzelf opkomen en krijgen ze meer zelfvertrouwen. Zo kunnen ze makkelijker meedoen in de samenleving. Dat kan ervoor zorgen dat hun problemen later niet groter worden. In het rapport Kwaliteitsstandaard staat hoe goede hulp voor ouders en gezinnen eruitziet. Daardoor weten revalidatieteams wat ze kunnen doen om ouders en gezinnen te helpen.

Minimale kwaliteit van de hulp

Er zijn een paar dingen belangrijk bij goede hulp. Je kind moet centraal staan. Dat betekent dat de zorgexperts aandacht hebben voor het gedrag, de emotie en de sociale ontwikkeling. En aandacht hebben voor de gevolgen van de beperking voor het dagelijks leven van je kind. De beperking van je kind heeft ook gevolgen voor jou als ouder. Denk aan de zorg voor je gezin, de opvoeding, broertjes, zusjes en je manier van leven. Soms weet je nog niet welke vragen je precies hebt. Daarom moeten zorgexperts je informatie blijven geven en dit steeds herhalen.

Doelen van de Kwaliteitsstandaard

Ouders, jongeren, onderzoekers en zorgexperts hebben samen de volgende doelen opgeschreven.

1. De beperking kan gevolgen hebben voor hoe je kind beweegt, het gedrag, de emoties en het leren. Ouders en kind krijgen daar steeds goede informatie over.
2. Er is steeds aandacht voor hoe je kind zich voelt en hoe het naar zichzelf kijkt.
3. Voor jou/jullie als ouder(s) is er steeds aandacht voor vragen. Voor hoe je je voelt en wat je nodig hebt.
4. Er is steeds aandacht voor het hele gezin.
5. School, familie, burens en collega's hebben ook invloed. Zorgexperts helpen je bij het informeren van deze mensen en vertellen wat ze kunnen doen om te helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ Ouders van een kind met een beperking hebben steeds opnieuw goede informatie nodig over de beperking, hulpmiddelen en zorg.
- ▶ Ouders hebben steeds opnieuw goede informatie nodig over de gevolgen van de beperking van hun kind voor zichzelf, hun gezin en het dagelijks leven.
- ▶ Ouders hebben niet allemaal dezelfde informatie nodig.



De psychosociale ontwikkeling van kinderen met een beperking

Onderzoek laat zien dat kinderen met een beperking meer kans hebben op emotionele problemen en gedragsproblemen. Denk bijvoorbeeld aan angst, depressie, boosheid, concentratieproblemen en minder zelfwaardering.



De belangrijkste punten

- ▶ Een deel van de kinderen met een beperking heeft last van angst, depressie, opstandig gedrag en sociale problemen. Dit komt vaker voor dan bij kinderen zonder beperking.
- ▶ Concentratieproblemen of leerproblemen zien we vooral bij kinderen met een stoornis van de hersenen. Zij hebben ook vaker gedragsstoornissen. Tijdens de ontwikkeling kunnen emotionele- en gedragsproblemen meer of minder worden.
- ▶ Meedoen in de samenleving wordt moeilijker als je emotionele- en gedragsproblemen hebt. Is je kind positief over zichzelf en zijn toekomst dan wordt meedoen makkelijker.
- ▶ Jongeren met een beperking willen zelf bepalen hoe ze meedoen in de samenleving.
- ▶ Een psycholoog of orthopedagoog kan onderzoeken hoe je kind het doet. Dit doen ze met speciale vragenlijsten. De beperking van je kind kan invloed hebben op de uitslag. De onderzoekers houden daar rekening mee.
- ▶ Goede begeleiding en tijdig onderzoek kan er voor zorgen dat problemen niet groter worden.

Kinderen kunnen geïrriteerd zijn of boos worden als iets niet lukt door hun handicap. Soms willen leeftijdsgenootjes niet met ze spelen omdat ze een zichtbare beperking hebben of zich anders gedragen. Kinderen kunnen ook angstig zijn voor een medische behandeling, het ziekenhuis of veel last hebben van pijn of jeuk. Door deze verschillende oorzaken hebben ze meer kans op emotionele problemen en gedragsproblemen.

Hoe vaak komen emotionele- en gedragsproblemen voor

Onderzoek laat zien dat kinderen met een beperking vaker emotionele problemen hebben dan kinderen zonder beperking. Ze hebben ook meer gedragsproblemen. Bij jongens gebeurt dit vaker dan bij meisjes. De problemen worden groter als ze ouder worden. Emotionele- en gedragsproblemen zien we bij 15% van de kinderen zonder beperking. Bij kinderen met een chronische ziekte is dat 48%. Bij kinderen met Cerebrale Parese heeft 25% deze problemen.

Emotionele- en gedragsproblemen tijdens de ontwikkeling

De emotionele- en gedragsproblemen kunnen veranderen tijdens de ontwikkeling. Ze kunnen meer of minder worden. Heeft je kind moeite om zijn beperking te accepteren of zich aan te passen dan zie je dat bijvoorbeeld in ander gedrag. En als je kind wat zelfstandiger wordt vallen concentratie- en leerproblemen meer op. Heeft je kind pijn dan kan het verdrietig of geïrriteerd zijn en minder makkelijk meedoen.

Soms kunnen medische behandelingen eng zijn waardoor je kind bijvoorbeeld prikangst krijgt. Als je kind iets schokkends meemaakt heet dat een trauma. Kan je kind dit niet goed verwerken dan komt die nare gebeurtenis steeds terug. Bijvoorbeeld in de vorm van nachtmerries. Dit heet PTSS (posttraumatische stressstoornis). Je kind kan zich daardoor zo slecht voelen dat de dagelijkse dingen moeilijk worden. Gelukkig is er meestal een goede behandeling voor PTSS.

Invloed op thuis, school en vrije tijd

Het kost je kind moeite om mee te doen in de samenleving. Onderzoek laat zien dat dit komt door verschillende dingen zoals de omgeving, de soort beperking en het karakter van je kind. Meedoen wordt moeilijker als je kind niet kan vertellen hoe het zich voelt. Dit geldt ook als het last heeft van depressie, angst of schaamte, of als je kind moeilijk met stress en tegenslag kan omgaan. Is je kind juist positief over zichzelf en zijn toekomst dan wordt meedoen makkelijker. Kan je kind in de puberteit goed meedoen dan is dat vaak als volwassene ook zo. Dat blijkt uit onderzoek onder mensen met CP (Cerebrale Parese).

Wat zeggen ouders en jongeren zelf

‘Het is belangrijk om ons kind te helpen bij de acceptatie van de beperking. We proberen uit te zoeken wat ons kind over zijn beperking weet en hoe het met stress omgaat. We geven ons kind de kans om het op zijn eigen manier te doen en zelf zijn weg te vinden. Jongeren zeggen: ‘wij willen zelf bepalen hoe we meedoen in de samenleving. Met artsen en therapeuten kunnen we bespreken hoe ze daarbij kunnen helpen.’

Onderzoek naar emotionele- en gedragsproblemen

Een psycholoog of orthopedagoog kan onderzoek doen naar emoties en gedrag van je kind. Dit gebeurt met speciale vragenlijsten voor je kind en voor jou/jullie als ouder(s). Daarna praten de onderzoekers met je kind en met jullie over de antwoorden. Als dit regelmatig en op tijd wordt gedaan kan goede begeleiding ervoor zorgen dat problemen niet groter worden. De onderzoekers laten ook de sterke kanten van je kind zien. Daarmee helpen ze je kind bij de ontwikkeling.

Soms is meer onderzoek nodig. Bijvoorbeeld naar de werking van de hersenen, het gedrag, hoe je kind leert of wat het goed kan. Er zijn verschillende onderzoeken. Bijvoorbeeld sociaal-emotioneel onderzoek, intelligentieonderzoek, neuropsychologisch onderzoek, kinderpsychiatrisch- of orthodidactisch onderzoek. De beperking van je kind kan invloed hebben op de uitslag. Onderzoekers houden daar rekening mee.



Van zo'n ritje in de bossen wordt Nick blij



Wat doet kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie helpt kinderen met een beperking of handicap om zo goed mogelijk mee te doen in de samenleving.

Het kinderrevalidatieteam

In het kinderrevalidatieteam zitten verschillende zorgexperts. Allemaal met hun eigen specialisatie. Dat noem je een multidisciplinair team. De revalidatiearts leidt het team. Bij de behandeling gaat het team uit van de zorgvraag van het kind en de ouders. Revalidatieteams in Nederland behandelen ieder jaar meer dan dertigduizend kinderen en jongeren. Ze kijken naar alle gevolgen van de beperking. Bijvoorbeeld hoe een kind beweegt en hoe een kind denkt en leert. Maar ook hoe het praat, de emoties en het gedrag.

Advies, behandeling en nazorg

Het revalidatieteam beoordeelt wat het kind precies heeft, geeft advies, behandelt en geeft nazorg. De zorgexperts uit het team helpen kinderen om gewone dagelijkse dingen beter te kunnen en zo goed mogelijk mee te kunnen doen. Behandelingen zijn bijvoorbeeld fysiotherapie, ergotherapie, logopedie en maatschappelijk werk. Zorgexperts maken één plan van aanpak voor je kind. Ze overleggen met je huisarts, de thuiszorg of de specialist in het ziekenhuis als dat nodig is. En werken ook samen met de school van je kind.



Mitchell krijgt op school sensomotorische therapie



Samen beslissen

Met goede informatie kun je beter meedenken en meebeslissen over de zorg voor je kind. Daarom is het belangrijk dat iemand je wegwijs maakt. Ook als het om je thuissituatie gaat. Heb je vragen als waar kan ik met mijn verdriet terecht, hoe blijf ik overeind in deze situatie en hoe ga ik dit thuis allemaal doen? Het revalidatieteam helpt je verder.



De belangrijkste punten

- ▶ Ouders hebben goede en betrouwbare informatie nodig om samen te kunnen beslissen.
- ▶ Ouders willen informatie die past bij wat ze nodig hebben en graag willen.
- ▶ Ouders vinden herhaling van de informatie fijn, net als een vast aanspreekpunt waarmee ze tussendoor makkelijk contact kunnen opnemen.
- ▶ Ouders willen graag hulp voor hun hele gezin.

Als ouder(s) bepaal je samen met de zorgexperts de best passende zorg en hulp voor je kind. Jullie beslissen samen over preventie, onderzoek en behandeling bij emotionele- en gedragsproblemen. Daarvoor bespreken jullie in één of meer gesprekken verschillende mogelijkheden. Die hebben elk hun eigen voor- en nadelen. Jullie bespreken ook wat dit betekent voor het leven van je kind.

Wat je zelf het liefst zou willen is belangrijk. Als ouder(s) ben je expert van je gezin. Je weet wat je gezin aankan en nodig heeft. Daarom is jouw/jullie mening net zo belangrijk als die van de zorgexpert. Er is altijd ruimte voor overleg.

Betrek je kind erbij

Als je kind ouder wordt en het aankan wordt het steeds meer betrokken bij de behandeling. Het helpt als je je kind zo vroeg mogelijk laat meebeslissen. Zo kan je kind voor zichzelf opkomen als het volwassen is.

Wat zeggen ouders zelf

‘We hebben goede en betrouwbare informatie nodig om samen te kunnen beslissen. Informatie over de mogelijkheden en de voor- en nadelen. Het liefst van zorgexperts die ons gezin en de zorg goed kennen, vragen wat we nodig hebben, passende informatie geven en dan vragen of die informatie duidelijk is. Herhaling van informatie vinden we fijn, net als een vast aanspreekpunt waarmee we tussendoor makkelijk contact kunnen opnemen. Verder willen we als ouder(s) informatie vinden op betrouwbare websites. We kunnen ons ook aansluiten bij supportgroepen van ouders in een vergelijkbare situatie op sociale media.’

Welke fases zijn er in samen beslissen

Fase 1: Keuze

Jullie bepalen samen het doel en welke mogelijkheden er zijn. De mening van broers, zussen, verpleegkundigen of therapeuten is hierbij ook belangrijk.

Fase 2: Mogelijkheden

Samen bespreken jullie de voor- en nadelen van de verschillende mogelijkheden. Wat zijn de gevolgen voor je kind, het verwachte resultaat, de haalbaarheid, timing en gevolgen voor jullie en de omgeving.

Fase 3: Voorkeuren

Samen bespreken jullie wat je kind het liefste wil en wat voor je kind het belangrijkste is. Kan je kind zelf beslissen of moeten jullie dat doen? Je kunt ook anderen om hun mening vragen.

Fase 4: Besluit

Je bekijkt samen de mogelijkheden en wat je kind het liefste wil. Daarna nemen jullie een besluit.



Gevolgen van de beperking voor ouders

De gevolgen voor ouders kunnen groot zijn. Er komen veel dingen op je af zoals het accepteren van de beperking van je kind en hoe je je kind kunt helpen. Vaak is het moeilijk om genoeg tijd te houden voor je relatie en je andere kinderen. En heeft je kind gedrags- en leerproblemen dan moet je daarmee ook leren omgaan. Net als met de reacties van familie en school. Het revalidatieteam kan je daarbij helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ De beperking van een kind heeft grote gevolgen voor het leven van ouders.
- ▶ Ouders van een kind met een beperking hebben vaker last van stress, depressie en angst.
- ▶ Het leven van ouders verandert door de beperking. Zij kunnen dat voelen als 'levend verlies'.
- ▶ Als het goed gaat met ouders is het voor kinderen met een beperking makkelijker om mee te doen in de samenleving.
- ▶ Het helpt als ouders zelfverzekerd zijn, oplossingen vinden, dingen weten en kunnen en goede hulp krijgen.
- ▶ Ouders vinden het prettig als regelmatig wordt gevraagd hoe het met ze gaat.
- ▶ Hulp is goed als het past bij de vraag van ouders en wat ze nodig hebben. Hulp in een groep kan soms beter helpen.
- ▶ Hulp die je leert omgaan met het gedrag van je kind, stress vermindert en je leert om zelf problemen op te lossen werkt goed.

Onderzoek

Onderzoek laat zien dat de beperking van een kind grote gevolgen heeft voor het leven van ouders. Door de beperking heeft het kind meer en andere zorg nodig. Daardoor hebben ouders een grotere kans op depressie, angst, stress en burn-out. Vooral moeders gaan vaak minder werken. Er is dus minder geld, daardoor kunnen geldzorgen ontstaan. De verandering in het leven van ouders is groot. Zij voelen zich vaak minder prettig, bijvoorbeeld door slaaptekort of continue zorg. Dit geldt niet voor alle ouders. Iedereen ervaart het anders, er zijn grote verschillen.

Wat zeggen ouders en jongeren zelf

‘Wij merken dat de beperking van ons kind grote gevolgen heeft. We moeten veel organiseren en ons snel kunnen aanpassen. Dat maakt ons leven onzeker, we maken ons vaak zorgen. Door de beperking is ons leven anders dan we hadden verwacht en dat blijft ook zo. Dat vinden we moeilijk, we noemen dit ‘levend verlies’. Als er iets misgaat in de zorg vinden we het soms ook moeilijk om vertrouwen te houden in zorgexperts. We zoeken steeds naar goede informatie en willen weten hoe de toekomst zal zijn’. Jongeren zeggen: ‘wij merken dat onze ouders vragen hebben over de gevolgen van onze beperking.’

Wat kun je als ouders zelf doen

Je kunt je kind met een beperking helpen om zo goed mogelijk mee te doen in de samenleving. Je kunt signalen van je kind aanvoelen. Je bepaalt zelf je manier van leven en hoe je daarnaar kijkt. En als anderen een mening hebben over je kind kun je zelf bepalen of je je daar iets van aantrekt.

Maar je kunt niet alles zelf

Er zijn ook dingen waar je als ouders hulp bij nodig hebt. Sommige gesprekken met artsen kunnen best ingewikkeld zijn. Vooral als je de Nederlandse taal niet goed spreekt en begrijpt. Bijvoorbeeld als je als vluchteling naar Nederland bent gekomen. Dan komt er veel op je af en is het moeilijk om alles te overzien. En soms vind je het moeilijk om met een arts te praten omdat je weinig opleiding hebt gehad. Of omdat je zelf moeilijker mee kunt doen in de samenleving.

Onderzoek: Welke invloed hebben ouders op hun kind

Er is onderzocht welke invloed ouders hebben op hun kind met een beperking. Als het goed gaat met ouders is het voor hun kind met een beperking makkelijker om mee te doen in de samenleving. Nu en later. Het karakter van ouders heeft ook invloed. Het helpt als ouders zelfverzekerd zijn, oplossingen vinden, zelf dingen weten en kunnen en goede hulp krijgen. Maar ook als ze actief zijn, voor zichzelf kunnen zorgen en dingen samendoen met hun kind.

Andersom is het voor een kind moeilijker om mee te doen als ouders veel stress hebben en zich niet prettig voelen. Dit geldt ook als ouders merken dat anderen negatief zijn naar hun kind of het discrimineren. Beschermen ouders hun kind te veel dan wordt het voor een kind soms moeilijker om mee te doen. Maar jongeren met een beperking vertellen ook dat een veilig en warm gezin juist kan helpen.

Wat zeggen ouders hier zelf over

'Als ouders ben je heel belangrijk. Als wij ons kind accepteren kan het makkelijker meedoen in de samenleving. Het helpt ons kind ook als wij goede informatie en hulp krijgen. Wij vinden het prettig als de arts van ons kind af en toe ook vraagt hoe het met ons gaat. Een antwoord geven is soms niet makkelijk, maar we voelen ons dan wel gezien. Dat helpt om te blijven doen wat voor ons kind belangrijk is.'

En hoe gaat het nou met jou

Omdat ouders zo belangrijk zijn vraagt het revalidatieteam hoe het met je gaat. Dit kan persoonlijk, maar ook met een vragenlijst. Hoe groot zijn de gevolgen voor jouw leven en heb je bijvoorbeeld last van stress of angst? Zo weet het team beter hoe ze je kunnen helpen.

Onderzoek naar goede hulp

Hulp is goed als die past bij de vraag van ouders en bij wat ze nodig hebben. Onderzoek laat dat zien. Stress kan bijvoorbeeld minder worden door bepaalde therapieën. Denk aan mindfulness, yoga of therapie die je helpt om anders met problemen om te gaan of informatie over psychische problemen. Hoe kun je omgaan met het gedrag van je kind? Hulp in een groep kan ouders daarbij helpen. Het kan ook helpen om meer zelfvertrouwen te krijgen en minder stress. Voor ouders van kinderen met een chronische ziekte is er de online groepscursus 'Op Koers'. Onderzoek laat zien dat ouders daarna minder last hebben van angst en depressie. Zij kunnen problemen makkelijker zelf oplossen. Of dit ook geldt voor ouders in de kinderrevalidatie is nog niet onderzocht.



Daan en zijn moeder op de zorgboerderij



Gevolgen van de beperking voor broers, zussen en andere mensen

Ook voor de rest van je gezin kunnen de gevolgen groot zijn. De beperking heeft invloed op het leven van broers, zussen en eventuele opa's of oma's. Het revalidatieteam kan helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ De gevolgen van een kind met een beperking zijn groot voor het hele gezin.
- ▶ Broers en zussen kunnen slaap- en concentratieproblemen hebben en contact met leeftijdsgenoten kan moeilijker zijn. Daardoor voelen ze zich vaak minder prettig.
- ▶ Broers en zussen blijven vaker thuis van school.
- ▶ Broers en zussen maken zich vaak zorgen over hun broer of zus met een beperking en over hun ouders.
- ▶ Broers en zussen leren dat het leven anders kan zijn. Dat is positief voor hun ontwikkeling, maar ze hebben ook aandacht nodig.
- ▶ Broers en zussen vinden het belangrijk dat er begrip voor ze is. Dat ze gehoord en gezien worden.
- ▶ Aandacht voor meedoen in de samenleving is belangrijk voor het hele gezin, vooral voor broers en zussen.
- ▶ Gaat het goed met je gezin en voelt het veilig dan is dat goed voor de ontwikkeling en gedrag van je kind.
- ▶ Het is belangrijk dat zorgexperts regelmatig aan iedereen uit het gezin vragen hoe het gaat.
- ▶ Zorgexperts kunnen met vragenlijsten en interviews onderzoeken hoe het met je gezin gaat.

Onderzoek naar gevolgen

Onderzoek laat zien dat zorg tijd en aandacht kost. Voor ouders is dat vaak lichamelijk en geestelijk zwaar. Daardoor hebben ze niet genoeg tijd voor de andere kinderen in hun gezin. Broers en zussen krijgen soms minder aandacht. Ze kunnen slaap- en concentratieproblemen hebben en contact met leeftijdsgenoten kan moeilijker zijn. Daardoor voelen ze zich vaak minder prettig. Ook omdat het gezin door de beperking niet zo makkelijk ergens naartoe kan gaan. Broers en zussen blijven vaker thuis van school. Ze maken zich vaak zorgen over hun broer of zus met een beperking en over hun ouders.

Deze gezinnen voelen vaak sterk dat ze bij elkaar horen. Dat is positief. Broers en zussen kunnen zich beter inleven, hebben meer geduld, kunnen meer zelf en gedragen zich meestal verstandiger dan leeftijdsgenoten. Zij zijn ook trots dat ze hun broer of zus met een beperking kunnen helpen.

Onderzoek: wat kan helpen

Ouders weten niet altijd wat hun andere kinderen voelen en wat ze nodig hebben. Het helpt als ze daar samen over kunnen praten. Uitleg en begrip helpen ook, net als een opvoeding met redelijke grenzen. Broers en zussen kunnen moeilijke dingen beter aan als ze goed kunnen omgaan met stress en tegenslag. Goede informatie, sociale contacten, hulp van anderen, maar ook godsdienst en een goed ritme kunnen kinderen helpen. Het wordt moeilijker voor ouders, broers en zussen als een kind onverwacht een beperking blijkt te hebben. En als het gezin weinig geld heeft, er iemand werkloos is of als er niet genoeg zorg is.

Wat zeggen broers en zussen zelf

‘De invloed op ons leven is groot. We passen ons sterk aan, maar willen ook een zo normaal mogelijk leven. We verschillen daar ook in. We vinden het belangrijk dat er begrip voor ons is. Dat we gehoord en gezien worden. Verder vinden we het goed als er op tijd hulp komt die de zorg soms overneemt van onze ouders. Dan hebben zij ook even rust. Wij hebben door de zorgsituatie meer geduld, begrip en zijn sneller zelfstandig. Dat vinden we positief. Maar we vinden ook dat er vaak (te) jong veel van ons wordt gevraagd. Soms wordt ons dat te veel. Dat is een risico.’

De invloed van het gezin op je kind

Ouders, broers en zussen zijn in de buurt en kunnen je kind helpen bij wat het nodig heeft. Dat vermindert stress bij je kind en beschermt het tegen vervelende ervaringen. Gaat het goed met je gezin en voelt het veilig dan is dat goed voor de ontwikkeling en gedrag van je kind. Goede hulp en voorzieningen zoals een rolstoel zijn belangrijk. Het helpt als je goed om kunt gaan met stress, tegenslag en als je gezin positief reageert op je kind. Dat geldt ook als je kind zo zelfstandig mogelijk passend kan spelen of als je contact met anderen organiseert. Het werkt positief als je goed met elkaar kunt praten en opvoedt met redelijke grenzen, uitleg en begrip. Dit geldt ook voor broers en zussen. Gaat het minder goed met je gezin dan heeft dat ook invloed op je kind.

Hoe gaat het met jouw gezin

Zorgexperts kunnen in een gesprek of met vragenlijsten en interviews onderzoeken hoe het

met je gezin gaat. Kunnen broers en zussen zich aanpassen aan de situatie en wat hebben zij nodig? Het is belangrijk dat zorgexperts daarbij open, respectvol en nieuwsgierig zijn. Ze moeten ook kijken naar wat jullie als ouders het liefst willen en wat mogelijk is voor je gezin.

Wat zeggen broers en zussen zelf

‘Aandacht voor meedoen in de samenleving is belangrijk voor het hele gezin. Het helpt ons als iedereen zich goed voelt en eigen dingen kan doen. Het helpt ook als ouders kijken naar wat het kind met een beperking wél kan. Maar houden ze bij gezinsplannen alleen rekening met de mogelijkheden van het kind met een beperking dan gaat dat ten koste van broers en zussen. En daardoor ook van het kind met een beperking.’

‘Het is belangrijk dat zorgexperts regelmatig aan iedereen uit het gezin vragen hoe het gaat. En dat ze dit eerst vragen, voordat ze lichamelijk onderzoek doen bij het kind. Willen ze echt een keer doorpraten met iemand uit het gezin dan is het fijn als ze dit in apart doen.’



Sabine met haar moeder bij de paarden



Wat kunnen familie, vrienden, sportclub en werk doen

Soms willen leeftijdsgenootjes niet met je kind spelen omdat het een zichtbare beperking heeft of zich anders gedraagt. Vaak heeft je kind hierbij hulp van jou of een ander nodig. Met vrienden kan je kind makkelijker meedoen in de samenleving. Lees wat familie, vrienden, sportclub en werk kunnen doen om te helpen.



De belangrijkste punten

- ▶ Als leeftijdsgenoten, familie, vrienden, school en zorgexperts behulpzaam zijn en begrip hebben kan je kind makkelijker meedoen in de samenleving.
- ▶ Problemen op school worden eerder opgelost als leraren goed samenwerken met kind, ouders, schoolpersoneel en andere kinderen.
- ▶ Sportclubs kunnen zorgen voor acceptatie, een toegankelijke plek en sporten die geschikt zijn voor iedereen.
- ▶ Jongeren met een beperking vinden meedoen in de samenleving moeilijk. Ze kunnen niet overal naartoe en voelen zich vaak niet begrepen.
- ▶ Voor jongeren met een beperking is er vaak minder werk. Jongeren zijn bang dat werkgevers hen onderschatten of discrimineren.

Onderzoek

Onderzoek laat zien dat het soort school invloed heeft op hoe je kind mee kan doen in de samenleving. Op een gewone school krijgen kinderen met een beperking vaak makkelijker hulp van anderen. Aan de andere kant missen kinderen op deze scholen vaak de hulp die past bij hun beperking.

Wat kan de omgeving doen voor je kind

Problemen op school worden eerder opgelost als leraren goed samenwerken met kind, ouders, schoolpersoneel en andere kinderen. Sportclubs kunnen zorgen voor acceptatie van

je kind en een toegankelijke plek. Hulp van flexibele trainers en aanmoediging helpen ook. Verder kunnen ze sporten aanbieden die geschikt zijn voor iedereen. Voor jongeren met een beperking is er vaak minder werk. Jongeren zijn bang dat werkgevers hen onderschatten of discrimineren.

Wat zeggen ouders en jongeren zelf

‘Gaat ons kind naar het speciaal onderwijs dan heeft het minder kans op contact met leeftijdsgenootjes uit de buurt. Het is belangrijk voor ons kind hoe vrienden, familie, sportclub en werk met de situatie omgaan. We kregen na de geboorte van ons kind met een beperking steun uit onze omgeving. Helaas vaak eerst in de vorm van medelijden, meestal ontwikkelde zich later een vangnet. Wij vinden het belangrijk om onze eigen contacten te houden en dat het niet alleen gaat om de hulp voor ons kind.’

Jongeren: ‘wij vinden meedoen in de samenleving moeilijk. We kunnen niet overal naartoe en voelen ons door te weinig begrip voor onze beperking vaak buitengesloten.’



Romy op de schommel



Wat is psychosociale ondersteuning en wat heb je eraan?

Het leven met een beperking kan moeilijk zijn voor je kind, voor jou en je gezin. Psychosociale ondersteuning helpt je om je aan te passen en een goede balans te vinden. Wij helpen jou en je kind om weer verder te kunnen.



De belangrijkste punten

- ▶ Als kinderen met een beperking emotionele- of gedragsproblemen hebben kunnen zorgexperts behandelingen uit de geestelijke gezondheidszorg gebruiken.
- ▶ Behandeling kan kinderen leren omgaan met stress en tegenslag. Ze leren ook te begrijpen wat ze wel kunnen. Kinderen kunnen door een behandeling leren om sociaal handiger te worden of om te gaan met pijn.
- ▶ Opvoedingsgerichte behandelingen helpen om gedragsproblemen van je kind te verminderen en te zorgen dat het makkelijker mee kan doen in de samenleving. Andere behandelingen kunnen je leren omgaan met stress en tegenslag.
- ▶ Succesvolle gezinsbehandelingen:
 - passen in het dagelijks leven van dat moment
 - passen bij wat de mensen nodig hebben
 - passen bij de leeftijd van de kinderen
 - belasten ouders niet extra
 - geven informatie over de ziekte
 - helpen bij communicatie, oplossen van problemen en omgaan met stress en tegenslag
 - maken contact met andere gezinnen (lotgenoten) mogelijk

Onderzoek naar behandelingen

Als kinderen met een beperking emotionele- of gedragsproblemen hebben kunnen zorgexperts behandelingen uit de geestelijke gezondheidszorg gebruiken. Hieronder enkele voorbeelden.

► Kinderen met een chronische ziekte of beperking

Een behandeling kan deze kinderen leren omgaan met stress en tegenslag. Ze leren ook te begrijpen wat ze wel kunnen. Als ze invloed hebben op hun revalidatie voelen ze zich prettiger. Kinderen kunnen door een behandeling leren om sociaal handiger te worden of om te gaan met pijn. De groepstraining van 'Op Koers' (www.opkoersonline.nl) werkt goed en wordt veel gebruikt voor deze groep kinderen.

► Kinderen met coördinatie-ontwikkelingsstoornis DCD

De CO-OP groepstraining (Cognitive Orientation to daily Occupational Performance) werkt goed voor deze groep kinderen. Ze beginnen te begrijpen wat ze kunnen en krijgen meer zelfvertrouwen. Daardoor staan ze eerder open voor het uitproberen van nieuwe dingen.

► Ouders

Opvoedingsgerichte behandelingen helpen om gedragsproblemen van je kind te verminderen en te zorgen dat het makkelijker mee kan doen in de samenleving. Stepping Stones Triple P werkt positief bij ouders van kinderen met hersenletsel. Andere behandelingen kunnen je leren om te gaan met stress en tegenslag. Of ze helpen je in het contact met je kind. Zo kun je je kind nog beter helpen bij stress en emoties. De cursus 'Op Koers' (www.opkoersonline.nl) voor ouders werkt positief.

► Gezin

Er is nog niet veel onderzoek gedaan naar behandelingen voor het gezin. Er zijn tekenen dat zo'n behandeling kan helpen om angst, stress, emotionele- en gedragsproblemen te verminderen bij ouders, broers en zussen. Zij voelen zich beter en krijgen meer zelfvertrouwen. Ook weten ze meer over de ziekte en krijgen meer hulp uit de omgeving.

Succesvolle gezinsbehandelingen:

- passen in het dagelijks leven van dat moment
- passen bij wat de mensen nodig hebben
- passen bij de leeftijd van de kinderen
- belasten ouders niet extra
- geven informatie over de ziekte
- helpen bij communicatie, oplossen van problemen en omgaan met stress en tegenslag
- maken contact met andere gezinnen (lotgenoten) mogelijk

Wat zeggen broers en zussen zelf

'Wij willen graag contact met andere broers en zussen en online ondersteuning. We moeten de kans krijgen om zelf een revalidatiebehandeling te ervaren en vragen kunnen stellen als we dat willen. We hebben informatie over de beperking nodig en over de invloed daarvan op het gezin. Leg ons uit hoe we ons kunnen voelen en vertel wat de gevolgen zijn voor het gezin. Zo kunnen we de situatie makkelijker begrijpen.'



Tot slot

In deze samenvatting van de oorspronkelijke Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg kinderrevalidatie kun je lezen welke psychosociale hulp mogelijk is. De tekst van de originele kwaliteitsstandaard kun je vinden op **www.revaliderendoejesamen.nl**, of opvragen via CP Nederland.



Jeffrey Stuut aan het trainen op Papendal

