



Landelijke kwaliteitsstandaard psychosociale zorg kinderrevalidatie

Revalideren doe je samen

Een initiatief van:



Nederland



Nederland

Een gezamenlijk project

Deze Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg kinderrevalidatie is gezamenlijk ontwikkeld door kinderrevalidatieartsen, onderzoekers, zorgprofessionals, vertegenwoordigers van beroepsverenigingen en ervaringsdeskundigen, vanuit een Stuurgroep en een Werkgroep.

Stuurgroep

- ▶ Martijn Klem, Revalidatie Nederland
- ▶ Jan van der Burg, NVO
- ▶ Robert Pangalila, VRA
- ▶ Jeroen Vermeulen, Maastricht UMC+
- ▶ Heleen Reinders-Messelink, Revalidatie Friesland
- ▶ Carlo Schuengel, Vrije Universiteit Amsterdam
- ▶ Verena van der Laan, ervaringsdeskundige ouder

Werkgroep

- ▶ Maureen Bult-Mulder, CP Nederland
- ▶ Marjolijn Ketelaar, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht; De Hoogstraat en UMC Utrecht
- ▶ Agnes Willemen, Vrije Universiteit Amsterdam
- ▶ Mattijs Alsem, VRA
- ▶ Hestien Vreugdenhil, Amsterdam UMC
- ▶ Barbara Piskur, Zuyd Hogeschool
- ▶ Marc van der Vooren, Basalt Leiden
- ▶ Rogier Doornbos, ervaringsdeskundige ouder
- ▶ Sergey Dragomiretsky, ervaringsdeskundige

Betrokken beroepsverenigingen

- ▶ NVO
- ▶ NIP
- ▶ VRA
- ▶ 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

Een gezamenlijk project	2
Voorwoord	4
Samenvatting	6
Doel en doelgroep van deze kwaliteitsstandaard	6
Definitie hoofdbegrippen	6
Aanbevelingen	7
Inleiding	11
Aanleiding	11
Plaats van de psychosociale zorg in de kinderrevalidatie	12
Doel en doelgroep van deze kwaliteitsstandaard	14
Context van de kinderrevalidatie	16
Check-hoe-het-gaat-monitor	18
Definities	21
Verantwoording	24
Initiatief en borging	24
Belangenverstrengeling	24
Totstandkoming	25
Uitgangsvragen literatuur en focusgroepen	26
Modules	30
Module 1: Informatie	30
Module 2: Psychosociale ontwikkeling van een kind	37
Module 3: Ouders	48
Module 4: Gezin	58
Module 5: Sociale omgeving	69
Bijlagen.	77
Bijlage 1: Check-hoe-het-gaat-monitor	78
Bijlage 2: Overzicht van kennislacunes	93



Voorwoord

“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. In 2016 al inventariseerde de BOSK hoe ouders en professionals aankijken tegen de psychosociale zorg in de kinderrevalidatie. Deze inventarisatie heeft ons doen inzien dat er werk aan de winkel is. Ouders willen namelijk dat de revalidatie niet alleen gaat over bewegen en hulpmiddelen, maar juist ook over de bijbehorende sociaal-emotionele aspecten. Waarmee we niet zeggen dat er helemaal geen aandacht is voor psychosociale zorg in de kinderrevalidatie. Deze kwaliteitsstandaard is bedoeld om overal in de kinderrevalidatie breed aandacht te hebben voor psychosociale zorg. Ongeacht waar iemand in behandeling is of wie de behandelaar is. We willen graag dat bijvoorbeeld een simpele vraag als “hoe gaat het met jullie” een terugkerend onderwerp wordt in gesprekken die ouders en kinderen voeren met alle professionals uit de multidisciplinaire teams. En niet alleen professionals uit de psychosociale zorg zelf. We hopen dat de tools die we aanbieden drempelverlagend werken.

Omdat de revalidatie gaat over meer dan zorg alleen en participatie in de maatschappij centraal staat, vinden wij de revalidatie de plek om aandacht te hebben voor psychosociale zorg. Juist omdat de benadering ontwikkelingsgericht en toekomstgericht is. Uit onderzoek blijkt 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 daarom een structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ondersteuning van ouders en broers en zussen (brussen) in de kinderrevalidatie.

We zijn bijzonder trots op het feit dat het ons vanuit de patiëntenorganisaties en dus vanuit ervaringsdeskundigheid is gelukt om niet alleen aandacht te genereren voor dit essentiële thema, maar ook in samenwerking met al onze partners de kwaliteitsstandaard en bijbehorende toolbox te ontwikkelen. Uiteraard beseffen we dat het document en de tools die er nu liggen, pas het begin zijn. Vanaf hier start pas echt de implementatie hiervan, en we nodigen dan ook graag iedereen uit hier actief mee verder te gaan.

Via deze weg willen we iedereen bedanken die samen met ons al die jaren zo hard hebben gewerkt aan deze kwaliteitsstandaard. We zijn blij dat we dit hebben kunnen doen dankzij financiering door Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Stichting Rotterdams Kinderrevalidatiefonds Adriaanstichting en STEPtember.

Marieke van Driel-Boerrigter, voorzitter CP Nederland

Rob de Werker, voorzitter SBH Nederland





Samenvatting

Doel en doelgroep van deze kwaliteitsstandaard

Het doel van deze kwaliteitsstandaard is om de psychosociale zorg aan kinderen in de kinderrevalidatie en de gezinnen waarin zij opgroeien structureel te verbeteren. Ons doel is structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ondersteuning van ouders en broers en zussen (brussen) in de kinderrevalidatie. Zo willen wij psychosociale problematiek voorkomen en de weerbaarheid en het zelfvertrouwen van kinderen, hun ouders en de gezinnen waarin zij opgroeien vergroten. Deze kwaliteitsstandaard is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en focusgroepen met ouders en jongeren, gericht op zowel het 'waarom' als het 'hoe' van psychosociale zorg.

Definitie hoofdbegrippen

Kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie is een vorm van zorg die gericht is op het voorkomen of verminderen van belemmeringen van activiteiten en participatie. Gericht op kinderen en jongeren met een aangeboren of verworven ziekte of aandoening die doorgaans leidt tot stoornissen in de motoriek en/of de communicatie en/of de cognitie.

Psychosociale zorg wordt gezien als een verzamelterm van psychosociale ondersteuning en psychologische zorg.

Psychosociale ondersteuning

Psychosociale ondersteuning omvat communicatie, informatie, betrokkenheid, vertrouwen en aandachtige interactie tussen behandelaar en kind, ouder en brussen. Het gaat om praktische en emotionele ondersteuning met als doel het aanpassen aan de bijzondere situatie en het vinden van een evenwicht. Dat moet uiteindelijk leiden tot behoud van kwaliteit van leven. Centraal in de psychosociale ondersteuning in de kinderrevalidatie staan het pedagogisch kader en de gezinsgerichte manier waarbinnen deze ondersteuning gegeven wordt.

Psychologische zorg

Psychologische zorg omvat diagnostiek en behandeling bij stagnaties of afwijkingen in de sociaal-emotionele-ontwikkeling of bij psychische stoornissen. Behandeling is gericht op het doen veranderen van gedrag, emoties en cognities door een gestructureerde en op wetenschappelijke modellen gestoelde aanpak. Centraal in de kinderrevalidatie staan het pedagogisch kader en de gezinsgerichte manier waarbinnen deze zorg gegeven wordt.

Aanbevelingen

Informatie

- ▶ Informatie geven is altijd maatwerk. Kijk naar de behoeften van het gezin op verschillende momenten in het zorgproces en herhaal informatie. Vraag regelmatig aan welke informatie een gezin op dat moment behoefte heeft.
- ▶ Geef proactief, naast informatie over de beperking zelf, ook informatie over de mogelijke gevolgen van de aandoening op het algehele functioneren van het kind, de ouders en het gezin op korte en langere termijn.
- ▶ Verwijs proactief naar websites waar ouders en jongeren passende en betrouwbare informatie kunnen vinden.
- ▶ Breng jongeren desgewenst in contact met ervaringsdeskundigen; hun kennis en ervaring kan ook zeer helpend zijn.
- ▶ Zorg dat ouders en jongeren één vast aanspreekpunt hebben; een zorgprofessional die zij op een laagdrempelige manier kunnen benaderen, iemand die het gezin en het zorglandschap goed kent.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Psychosociale ontwikkeling van het kind

- ▶ Vraag regelmatig aan kinderen en jongeren hoe het met hen gaat en sluit daarop aan.
- ▶ Om de participatie te verbeteren is regelmatig in kaart brengen van het psychosociaal functioneren van belang. Herhaaldelijke screening gedurende de ontwikkeling van een kind helpt om meer ernstige problemen op latere leeftijd te voorkomen.
- ▶ Voor het onderzoek naar het psychosociaal functioneren kan gebruik gemaakt worden van diagnostische instrumenten, vragenlijsten en interviews uit de toolbox.

Ouders

- ▶ Vraag regelmatig aan ouders hoe het met ze gaat en sluit daarop aan. Er zijn veel verschillen in de mate waarin de beperking van hun kind impact op hen heeft.
- ▶ Heb aandacht voor de uitdagingen van ouders en ondersteun hen daarbij.
- ▶ Zorg dat begeleiding, ondersteuning en interventies goed aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van ouders.
- ▶ Help ouders door duidelijk te maken dat het normaal is dat zij problemen in hun eigen functioneren, zoals stress en angst, kunnen ervaren.
- ▶ Bespreek de mogelijkheid en het belang van interventies die (preventief) gericht zijn op het omgaan met stress, omgaan met het gedrag van het kind en het verhogen van zelfvertrouwen.
- ▶ Inventariseer op welke manier ouders ondersteuning hebben in het organiseren van de zorg rondom hun kind. De regeldruk wordt door veel ouders als hoog ervaren.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Gezin

- ▶ Neem een open, respectvolle en nieuwsgierige houding aan om zicht te krijgen op het functioneren, de wensen en behoeften van het gehele gezin, met expliciete aandacht voor de brussen.
- ▶ Zorg ervoor dat de participatiemogelijkheden van zowel het gezin als de gezinsleden afzonderlijk regelmatig besproken wordt.
- ▶ Vraag regelmatig hoe het gaat en sluit daarop aan. Heb regelmatig aandacht voor (de uitdagingen van) het hele gezin en ondersteun hen daarbij.
- ▶ Sluit bij ondersteuning van het gezin aan bij de ideeën, voorkeuren en mogelijkheden van het gezin.
- ▶ Wijs op mogelijkheden voor contact met andere gezinnen/ervaringsdeskundigen en bied regelmatig mogelijkheden hiertoe.
- ▶ Houd de huisarts continu op de hoogte van de zorg rondom het gezin zodat die zijn/haar taak als regiehouder goed kan uitvoeren.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Sociale omgeving

- ▶ Erken de rol van de sociale omgeving (leeftijdsgenoten/vrienden, school en zorgpersoneel) in relatie tot participatie en psychologisch welbevinden van kinderen.
- ▶ Wees je bewust van je eigen impact op het kind, bijvoorbeeld door je eigen attitude of houding. Zorg voor een proactieve houding, acceptatie, en een gastvrije/inclusieve aanpak.
- ▶ Vraag naar factoren in de sociale omgeving die participatie bevorderen zoals acceptatie en sociale vaardigheden, naar factoren die participatie belemmeren zoals stigma's of overbescherming en naar factoren in de fysieke omgeving zoals toegankelijkheid van voorzieningen.
- ▶ Gebruik meetinstrumenten (toolbox) en bied mogelijkheden die aspecten van de sociale omgeving in kaart brengen en interventies die de omgeving inzetten en/of aanpassen.

- ▶ Zorg dat de sociale omgeving zoals leeftijdsgenoten, sporttrainers en leerkrachten participeert (meedenkt, meebeslist, meedoet) in diverse fasen van de revalidatie.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.



Van zo'n ritje in de bossen wordt Nick blij



Inleiding

Aanleiding

Wanneer je hoort dat je kind een beperking heeft, krijg je als ouder heel wat voor je kiezen: 'Wat betekent deze aandoening voor mijn kind, wat moet er gebeuren en hoe ziet de toekomst eruit?' Veel doktersbezoeken, uitleg geven aan mensen in je omgeving, je aandacht verdelen tussen de verschillende kinderen in het gezin en daarnaast zowel zelf als samen met je partner overeind blijven. Hoe zorg je dan dat je het beste doet voor je kind? En wat is het beste voor je kind?

De antwoorden op deze vragen zijn niet eenvoudig en kennen naast beantwoording vanuit een medisch perspectief ook een psychosociaal perspectief. In 2016 inventariseerde de BOSK hoe ouders en professionals aankijken tegen de psychosociale zorg in de revalidatie. Deze inventarisatie heeft inzicht gegeven in noodkreten van ouders, hiaten in de zorg en ontwikkelingen in het veld. Ouders geven aan dat ze informatie gemist hebben rondom de diagnose, dat er te weinig aandacht is voor psychologische en gedragsmatige aspecten van de ontwikkeling, dat er te weinig begeleiding is voor ouders zelf, de andere kinderen uit het gezin en dat er een tekort is aan expertise om hun kind op school goed te faciliteren.

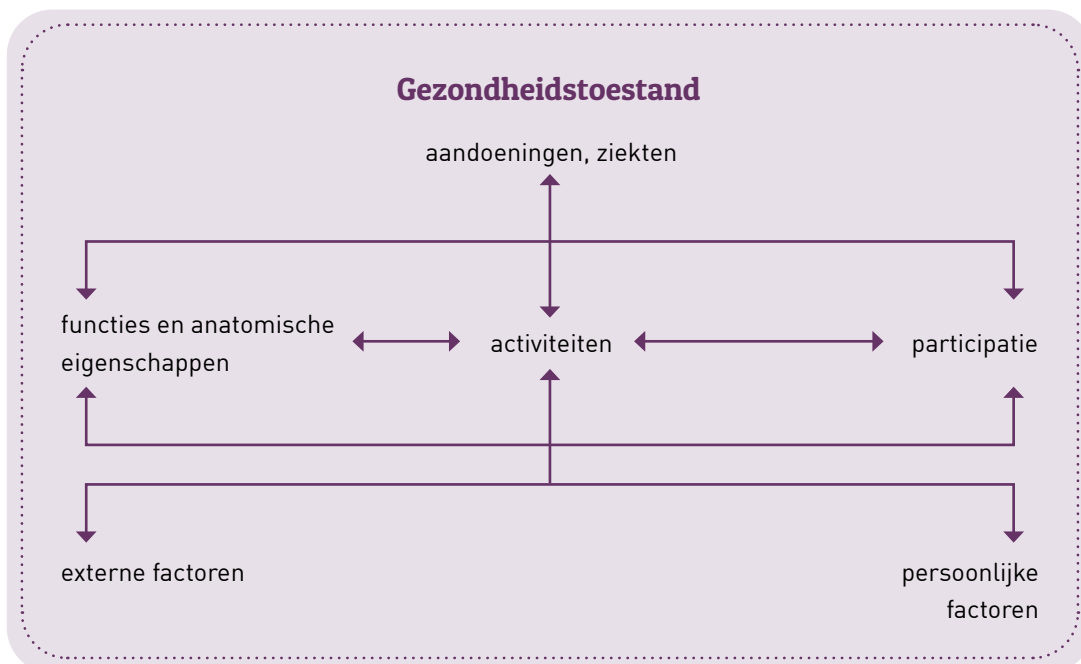
Hiaten in de zorg worden vooral gezien op het gebied van samenwerking tussen verschillende professionals die zich met het kind bezighouden. Maar ook in een te weinig proactieve houding van professionals voor psychosociale aspecten. Hierdoor kan niet altijd de juiste zorg op de juiste plek geboden worden. Uit de inventarisatie onder professionals komt ook naar voren dat er wel degelijk expertise aanwezig is in de teams en dat er veel waardevolle initiatieven zijn op het gebied van psychosociale zorg. Alleen zijn veel van deze initiatieven lokaal ontwikkeld en daardoor niet beschikbaar voor alle kinderen en gezinnen in de kinderrevalidatie. De bestaande initiatieven richten zich op verschillende ontwikkelingsdomeinen maar lijken niet het hele psychosociale spectrum te beslaan. Bovenstaande inventarisatie en analyse heeft geleid tot een aanbeveling voor verandering die in deze kwaliteitsstandaard uitgewerkt wordt.

Plaats van de psychosociale zorg in de kinderrevalidatie

Jaarlijks staan ruim dertigduizend kinderen en jongeren onder behandeling van een kinderrevalidatiearts en diens multidisciplinaire team. ^[1] Kinderrevalidatie is onderdeel van de medisch-specialistische revalidatie. Deze vorm van zorg is gericht op het voorkomen of verminderen van belemmeringen in de ontwikkeling van activiteiten en participatie. Bedoeld voor kinderen en jongeren met een aangeboren of verworven aandoening die doorgaans leidt tot stoornissen in de motoriek en/of de communicatie en/of de cognitie. Kinderrevalidatie richt zich op diagnostiek en interventies van de sturing en organisatie van het houdings- en bewegingsapparaat, neurocognitieve functies en andere ontwikkelingsdomeinen. Zoals spraak/taal ontwikkeling en de sociaal-emotionele ontwikkeling in relatie tot het dagelijks functioneren van het kind in zijn omgeving. ^[2]

Revalidatieteams hanteren een holistische, integrale benadering om de ontwikkeling van het dagelijks functioneren en de participatie te optimaliseren. Kenmerkend daarvoor is dat deze benadering ontwikkelingsgericht en toekomstgericht is. Dat wil zeggen voorwaardenscheppend om het kind zich zo goed mogelijk te laten ontwikkelen waarbij de langere termijn en toekomst van het kind centraal staat. De hulpvraag van het kind/de jongere, zijn of haar ouders en broers en zussen is daarbij het uitgangspunt. Om van hulpvraag naar behandelplan te komen, gebruikt de kinderrevalidatiegeneeskunde het raamwerk van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Child and Youth version (ICF-CY) zoals weergegeven in Figuur 1. ^[3]

Figuur 1. International Classification of Functioning, Child and Youth version (ICF-CY)



1 In deze kwaliteitsstandaard wordt gesproken over kinderen en jongeren. Hiermee worden kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 tot 18 jaar bedoeld.

Een beperking heeft grote impact op het sociaal-emotioneel functioneren van een kind.^[4] Daarbij gaat het niet alleen om aandoening specifieke impact op gedrag en emotie van het kind als gevolg van bijvoorbeeld hersenschade. Algemener gaat het ook om bijvoorbeeld copingstijl en functioneren in de sociale context. De psychosociale impact van een kind met een beperking is ook groot voor ouders en broers en zussen.^[5-8] Van het verwerken van de diagnose, de continue uitdagingen die het hebben van een kind met een beperking met zich meebrengt tot het behoud van balans in relaties; de relatie met de andere kinderen in het gezin, coping met eventuele gedrags- en leerproblemen van het kind en het omgaan met reacties van familie en school. Omgekeerd beïnvloeden persoonlijke- en omgevingsfactoren de activiteiten en de participatie van het kind of de jongere.^[9, 10] Juist deze contextuele factoren kunnen voor veel revalidatiebehandelingen zeer relevant zijn.^[11, 12]

De kinderrevalidatie is gericht op het voorkomen of verminderen van belemmeringen in de ontwikkeling van activiteiten en participatie. Daarbij worden in lijn met het ICF-CY-model niet alleen de functies of anatomische eigenschappen, maar ook activiteiten, participatie, en persoonlijke en externe factoren meegenomen in de diagnostiek en behandeling. Dit betekent dat er naast aandacht voor de motorische ontwikkeling ook aandacht is voor belemmeringen in communicatie en taalontwikkeling, cognitieve ontwikkeling, de psychosociale ontwikkeling en de rol van het gezin in de ontwikkeling van het kind. Daar wordt echter niet altijd structureel aandacht aan gegeven. Meestal richten diagnostiek en behandeling zich nog primair op fysiek functioneren en blijft het functioneren op cognitief en gedragsmatig gebied onderbelicht.^[13-16]

Ouders en kinderen ervaren stelselmatig deze lacune in de kinderrevalidatie.^[17] Dit zou kunnen samenhangen met de medische invalshoek van de kinderrevalidatie. Daardoor is de inzet van professionals die zich primair richten op psychosociale zorg en ondersteuning minder goed ingebed. Het zou ook te maken kunnen hebben met handelingsverlegenheid van deze professionals of een te grote werkdruk waardoor de gewenste zorg en ondersteuning niet voldoende gegeven kan worden.

Als geen optimale psychosociale zorg en ondersteuning wordt geboden kan dit ook op latere leeftijd gevolgen hebben. Functioneren, participatie en kwaliteit van leven van mensen met een beperking hangen op jonge én latere leeftijd immers niet alleen af van het fysiek functioneren, maar in grote mate ook van zelfvertrouwen, succeservaringen en psychosociale vaardigheden. Vanuit dit gezichtspunt sluit de ontwikkeling van deze kwaliteitsstandaard nauw aan bij het advies van de Gezondheidsraad. Daarin wordt gepleit voor 'aandacht voor de gehele patiënt, voor diens context en voor wat hij of zij belangrijk vindt'. Tevens wordt de noodzaak benadrukt om de drempels weg te nemen die een meer integrale aanpak belemmeren.^[18]

Doel en doelgroep van deze kwaliteitsstandaard

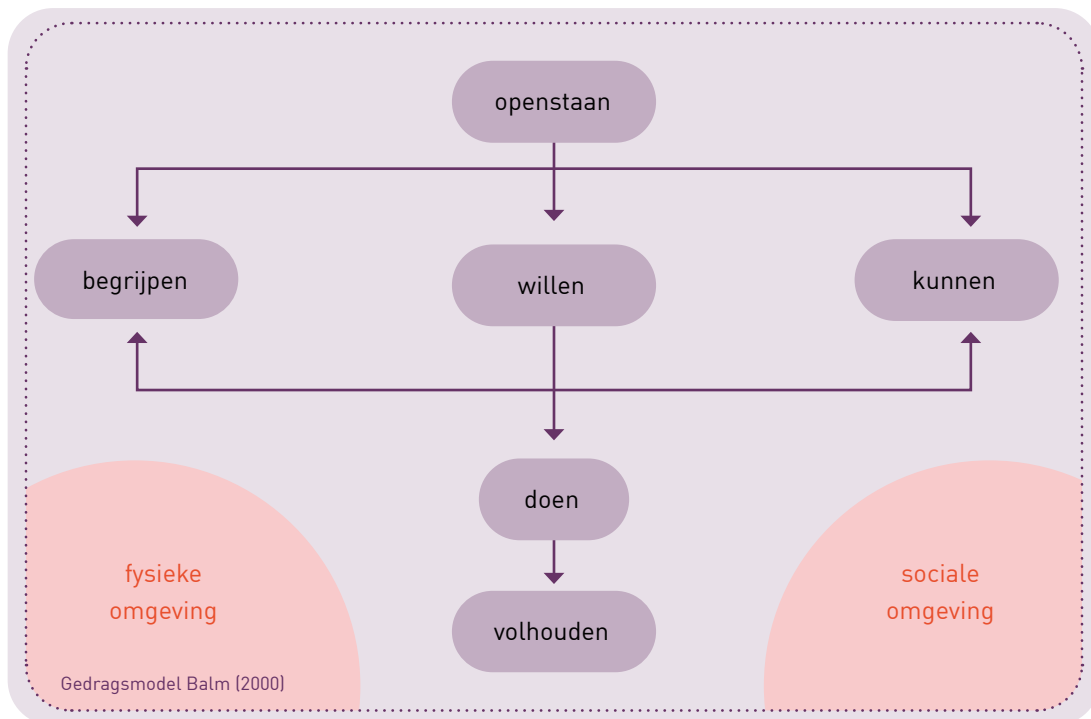
Het doel van deze kwaliteitsstandaard is om de psychosociale zorg aan kinderen in de kinderrevalidatie en de gezinnen waarin zij opgroeien te verbeteren. Dit kan door structurele monitoring en ondersteuning van de psychosociale ontwikkeling van kinderen en ondersteuning van ouders en brussen in de kinderrevalidatie. Zo willen wij psychosociale problematiek voorkomen en de weerbaarheid en het zelfvertrouwen van kinderen, hun ouders en de gezinnen waarin zij opgroeien vergroten. Daarmee dragen we bij aan een hogere kwaliteit van bestaan (meer zelfvertrouwen, meer participatie en minder psychische problemen) van kinderen met een beperking en hun ouders, broers en zussen. Deze kwaliteitsstandaard is gebaseerd op wetenschappelijke literatuur en focusgroepen met ouders en jongeren, gericht op zowel het 'waarom' als het 'hoe' van psychosociale zorg.

Met deze kwaliteitsstandaard streven wij ernaar om de houding, kennis en kunde van zorgprofessionals in de kinderrevalidatie op het gebied van psychosociale monitoring en ondersteuning te versterken. Aandacht voor psychosociale ontwikkeling is van belang voor alle professionals in multidisciplinaire teams. Door de samenwerking met vele professionals en ouders in de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard streven we ernaar dat aandacht voor psychosociale zorg voor kind en gezin een vaste, prominente plek in de diagnostiek en behandeling krijgt. Deze standaard beschrijft waaraan goede psychosociale zorg moet voldoen, en wijst, door middel van de hieraan gekoppelde toolbox, op praktisch inzetbare instrumenten hiervoor.

Deze kwaliteitsstandaard informeert ook zorggebruikers in de kinderrevalidatie (kinderen, jongeren en hun ouders) over de mogelijkheid van aandacht voor psychosociale aspecten van de behandeling en waaraan deze zorg moet voldoen. Deze informatie ondersteunt de bewustwording van ouders.

De primaire doelgroepen van deze kwaliteitsstandaard zijn zorgprofessionals en zorgaanbieders in de kinderrevalidatie. Om de psychosociale zorg in de kinderrevalidatie structureel op een hoger niveau te krijgen is een kwaliteitsstandaard alleen onvoldoende. De ontwikkeling van deze standaard is gekoppeld aan een bewustwordings- en implementatietraject dat een duurzame gedragsverandering beoogt. Aan beide ligt het gedragsmodel van Balm ten grondslag (zie Figuur 2).⁽¹⁹⁾ Dit model bestaat uit de volgende zes stappen: Openstaan, begrijpen, willen, kunnen, doen en blijven doen.

Figuur 2. Gedragsmodel Balm (2000)



De eerste stap is bewustwording van de noodzaak van aandacht voor de psychosociale ontwikkeling van kinderen en hun gezin in de kinderrevalidatie. Alleen wanneer zorgverleners en zorgaanbieders openstaan voor een werkelijk integrale benadering van kind en gezin kan de kwaliteitsstandaard een succes worden. Hierna volgt de drieslag begrijpen/willen/kunnen.

De kwaliteitsstandaard kent een modulaire opbouw, daardoor is het voor de lezer navolgbaar welke onderwerpen aan bod komen. In de zorginhoudelijke modules zetten we aan de hand van kernvragen uiteen wat de wetenschappelijke literatuur en het kwalitatief onderzoek onder ouders en jongeren vertelt over goede psychosociale zorg. We doen concrete aanbevelingen die gebruikt kunnen worden om het dagelijks handelen te ondersteunen.

Om de aanbevelingen daadwerkelijk in de praktijk toe te passen en te blijven toepassen (doen en volhouden) is de kwaliteitsstandaard gekoppeld aan een monitor en een toolbox. Teams en individuele zorgprofessionals kunnen de monitor gebruiken om na te gaan in hoeverre zij psychosociale zorg en ondersteuning in de dagelijkse praktijk incorporeren. De toolbox is bedoeld voor zorgprofessionals. Per fase en per thema vinden zij bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Context van de kinderrevalidatie

De Kinderrevalidatie integreert medische kennis over aandoeningen, prognose en behandel mogelijkheden met kennis van gedragswetenschappen, bewegingswetenschappen, onderwijs, hulpmiddelen en het vakgebied van (oefen)therapeuten tot één plan van aanpak. Daarbij rekening houdend met de context en samenlevingsvorm waarin het kind opgroeit.^[2] Inherent hieraan is dat de zorg voor het kind niet altijd primair binnen de kinderrevalidatie gegeven wordt. Hieronder vallen bijvoorbeeld de eerste- en tweedelijnszorg op het gebied van psychosociale problematiek. Binnen de kinderrevalidatie vindt behandeling altijd plaats onder coördinatie van een revalidatiearts. In de medisch-specialistische revalidatie zijn verschillende niveaus van complexiteit van revalidatiehandelen te onderscheiden (zie Tabel 1).

Tabel 1. Niveaus van medisch specialistische revalidatie

Algemene revalidatie (basis)	Advisering door de revalidatiearts aan de behandelend arts over aspecten van de revalidatiegeneeskunde of voorschrijven van eenvoudige therapieën of hulpmiddelen. <u>Context:</u> Poliklinisch spreekuur algemeen ziekenhuis of als consultant in kinderdagverblijf of speciaal onderwijs. Regievoering (eerstelijns) behandelaren.
Algemene multidisciplinaire revalidatie (basis-plus)	Revalidatiegeneeskunde en medebehandeling in een revalidatieteam onder verantwoordelijkheid van de revalidatiearts. <u>Context:</u> revalidatiecentrum of ziekenhuis met revalidatiedagbehandeling
Diagnosegerichte multidisciplinaire revalidatie (specifiek)	Revalidatiegeneeskundig onderzoek en behandeling waarbij een gecoördineerde teambenadering nodig is en deskundigheid m.b.t. kinderen. <u>Context:</u> revalidatiecentrum met aparte kinderafdeling voor poliklinische en klinische behandeling.
Hooggespecialiseerde revalidatie (topreferent)	Hooggespecialiseerde zorg in teamverband waarvoor hoogwaardige en kostbare technische faciliteiten nodig zijn. <u>Context:</u> vanwege het hoge niveau van specialisatie is deze zorg met name bovenregionaal beschikbaar.

Bron: Handboek kinderrevalidatie^[20]

Uit voorgaand overzicht wordt duidelijk dat kinderrevalidatie op verschillende niveaus maar ook in verschillende contexten geleverd kan worden. Medisch-specialistische revalidatie is daarmee vrijwel altijd onderdeel van een keten. De zorg vindt plaats in afstemming met andere specialismen in ziekenhuizen, thuiszorg, bij huisartsen en/of andere eerstelijnsvoorzieningen. Er wordt nauw samengewerkt met scholen, zowel in het regulier als in het speciaal onderwijs.⁽¹⁾

Hoewel de revalidatiearts niet altijd hoofdbehandelaar is, heeft die voor de psychosociale zorg wel de taak om naast aandacht voor het medische deel van de behandeling ook aandacht te hebben voor de psychosociale aspecten. De medisch-specialistische revalidatie kent verschillende functies: diagnostiek, advisering, behandeling en nazorg. Deze functies kunnen ook op verschillende niveaus (van basis tot topreferent) en in verschillende contexten worden uitgevoerd (van eerstelijnsvoorziening tot het speciaal onderwijs).

Samen beslissen

Om goede psychosociale zorg te kunnen bieden is Samen Beslissen (in de literatuur ook wel shared Decision Making) een belangrijke basisvoorwaarde. Praktisch betekent samen beslissen dat in een gesprek tussen zorgprofessional en cliënt een viertal stappen wordt doorlopen om zo het proces van samen beslissen goed uit te voeren.^[21] In de kinderrevalidatie hebben we te maken met beslissingen over kinderen die zelf vaak niet of slechts in beperkte mate mee kunnen beslissen.^[22] Zaal heeft voor deze doelgroep de stappen van samen beslissen zoals opgesteld door Stiggelbout et al.^[21] specifieker uitgewerkt.^[23] De stappen zijn hieronder weergegeven.

1. Keuze:

Ouders en zorgprofessionals stellen samen een behandeldoel vast. Zij stellen vast dat er verschillende keuzeopties of manieren zijn om dat doel te bereiken en erkennen dat de mening van meerdere partijen belangrijk is. Bijvoorbeeld andere familieleden.

2. Opties:

Ouders en zorgprofessionals bespreken de voor- en nadelen van de verschillende opties. Hierbij wordt niet alleen gekeken naar de impact en verwachte uitkomst van de behandeling op het kind, maar worden ook haalbaarheid, timing en impact op ouders en omgeving meegewogen.

3. Voorkeuren:

Ouders en zorgprofessionals bespreken en bepalen de voorkeuren van het kind en bespreken wat het meest in het belang is van het kind. Kan het kind zelf beslissen, of is er sprake van 'vervangende' besluitvorming? Ouders en zorgprofessionals betrekken de eventueel andere relevante partijen.

4. Besluit:

De partijen integreren gezamenlijk de beschikbare opties en de voorkeuren van het kind en nemen een besluit.

Uitgangspunt bij gedeelde besluitvorming is dat er sprake is van een ‘preferentiegevoelige beslissing’. Dit zijn beslissingen over preventie, screening, diagnostiek of behandeling waarbij er meerdere, qua effectiviteit min of meer gelijkwaardige, opties zijn. Ieder met zijn eigen voor- en nadelen.^[24] Zeker in het geval van psychosociale zorg zijn er meerdere opties mogelijk en spelen persoonlijke voorkeuren van de cliënt een grote rol.

Naarmate kinderen ouder worden krijgen zij een steeds actievare rol in het stellen van behandeldoelen. Dit is van belang zodat jongeren en jongvolwassenen bij de overgang naar de volwassenenzorg bij voorkeur en indien mogelijk zoveel mogelijk hun eigen belangen behartigen. Ook daarom is het van belang om al vroeg in het behandeltraject kinderen en jongeren te betrekken bij het proces van samen beslissen.^[25]

Om samen beslissen in de praktijk te faciliteren is goede informatie essentieel. Vanuit cliëntperspectief is het belangrijk dat duidelijk is welke keuzes er zijn en dat daarover betrouwbare informatie beschikbaar is. Is deze informatie niet beschikbaar, dan is dit ook belangrijk om te bespreken. Om de bewustwording over psychosociale zorg in de kinderrevalidatie ook bij ouders en jongeren/jongvolwassenen te vergroten zijn aan deze kwaliteitsstandaard twee cliëntversies gekoppeld; één voor ouders en één voor jongeren. Deze zijn terug te vinden op **www.revaliderendoejesamen.nl**

Check-hoe-het-gaat-monitor

Deze tool is toegevoegd in bijlage 1 en ook beschikbaar op de website **www.revaliderendoejesamen.nl**. De Check-hoe-het-gaat-monitor geeft informatie om in gesprek te gaan; doel is om in kaart te brengen hoe kinderen en ouders gekregen zorg ervaren hebben en hoe zorgverleners denken de zorg gegeven te hebben. Het is vooral bedoeld als een instrument ter ondersteuning van het gesprek. Dit gesprek kan leiden tot gezamenlijk verder willen verbeteren en inzichten hoe beter kan worden samengewerkt.



Mitchell krijgt op school sensomotorische therapie

Referenties

1. Revalidatie Nederland. Brancherapport Revalidatie 2018 augustus 2020 [Available from: <https://www.revalidatie.nl/revalidatie-nederland/nieuws-rn/brancherapport-2018>].
2. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Handvest Kinderrevalidatie vernieuwd. maart 2021 [Available from: <https://revalidatiegeneeskunde.nl/article/handvest-kinderrevalidatie-vernieuwd>].
3. WHO: International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth: ICF-CY. Geneva: World Health Organisation; 2007.
4. Downs J, Blackmore AM, Epstein A, Skoss R, Langdon K, Jacoby P, et al. The prevalence of mental health disorders and symptoms in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2018;60^[1]:30-8.
5. Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, Paterson Smith B, Koman LA. Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*. 2003;28^[3]:197-201.
6. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt AC, Hitters WM, Groothoff JW, Nakken H, et al. Family-centred care in family-specific teams. *Clin Rehabil*. 2007;21^[7]:660-71.
7. Barreto TM, Bento MN, Barreto TM, Jagersbacher JG, Jones NS, Lucena R, et al. Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2020;62^[2]:163-8.
8. Scherer N, Verhey I, Kuper H. Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*. 2019;14^[7]:e0219888.
9. Shikako-Thomas K, Majnemer A, Law M, Lach L. Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: systematic review. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2008;28^[2]:155-69.
10. Bult MK, Verschuren O, Jongmans MJ, Lindeman E, Ketelaar M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Res Dev Disabil*. 2011;32^[5]:1521-9.
11. Heerkens YF, de Weerd M, Huber M, de Brouwer CPM, van der Veen S, Perenboom RJM, et al. Reconsideration of the scheme of the international classification of functioning, disability and health: incentives from the Netherlands for a global debate. *Disabil Rehabil*. 2018;40^[5]:603-11.
12. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev*. 2012;38^[4]:457-63.

13. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt AC, Boonstra AM, Calame EH, Groothoff JW, et al. Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? *Clin Rehabil.* 2008;22^[6]:348-63.
14. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt AC, Ties JG, Boonstra AM, Groothoff JW, et al. Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children. *J Rehabil Med.* 2008;40^[5]:347-54.
15. Darrah J, Wiart L, Magill-Evans J, Ray L, Andersen J. Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy? *Child Care Health Dev.* 2012;38^[1]:41-7.
16. Jeglinsky I, Brogren Carlberg E, Autti-Ramo I. How are actual needs recognized in the content and goals of written rehabilitation plans? *Disabil Rehabil.* 2014;36^[6]:441-51.
17. Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BG, Ketelaar M. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health Dev.* 2014;40^[4]:498-506.
18. Gezondheidsraad. Integrale zorg voor mensen met lichamelijke en psychische aandoeningen. 2020;07:1-44.
19. Balm M. Gedragsmodel Balm 2000 [Available from: <https://marcelbalm.nl/wp-content/uploads/2020/11/20201106-Gedragsmodel-BALM-Marcel-Balm.Balmacademie.pdf>].
20. Hadders-Algra M, Pangalila R, Becher J, Burg J vd, Hielkema T, Moor J de. Kinderrevalidatie. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2021.
21. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Educ Couns.* 2015;98^[10]:1172-9.
22. Schuller I. Decision-making in uncertainty. End-of-life decision-making for severely disabled children. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2019 [Available from: <https://dare.uva.nl/search?identificer=7b9f8821-156e-47b6-8ae9-44eac1b456de>].
23. Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals F, van Goudoever JB, de Vos MA. How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil.* 2016;59:283-93.
24. Staveren Rv. Gezamenlijke besluitvorming in de praktijk. Patiëntgerichte gespreksvaardigheden. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2011;155:1-5.
25. Jong Rd, Boorsma M, Ferdinand R, Maurer J, Westermann G. 'Samen beslissen' móet, juist ook met adolescenten. Het werkt, al zijn de effecten pas iets later zichtbaar. *Kind & Adolescent Praktijk.* 2020^[19].



Definities

Deze kwaliteitsstandaard richt zich op de psychosociale zorg in de kinderrevalidatie. In dit hoofdstuk geven wij de belangrijkste definities weer van begrippen die hierin centraal staan.

Een kwaliteitsstandaard onderscheidt zich van een richtlijn doordat het perspectief van de cliënt bij een kwaliteitsstandaard voorop staat.

De aanbevelingen zijn dan ook niet alleen vanuit evidence based wetenschappelijke inzichten opgesteld maar bestaan voor een evenredig deel uit cliëntperspectief.

Kwaliteitsstandaard

Een kwaliteitsstandaard beschrijft goede zorg vanuit het perspectief van de cliënt. Het uitgangspunt voor de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard is de zorgvraag van cliënten. Deze zorgvraag kan beperkt zijn met daarbij passende zorg van monodisciplinaire aard. Maar vaker is de situatie complexer en biedt een scala aan zorgverleners zorg en ondersteuning.^[1]

Kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie is een vorm van zorg die gericht is op het voorkomen of verminderen van belemmeringen van activiteiten en participatie. Gericht op kinderen en jongeren met een aangeboren of verworven ziekte of aandoening die doorgaans leidt tot stoornissen in de motoriek en/of de communicatie en/of de cognitie.^[2]

Deze kwaliteitsstandaard richt zich specifiek op psychosociale zorg. Onderstaande definities zijn gebaseerd op dezelfde termen zoals beschreven in de 'Kwaliteitsstandaard psychosociale zorg bij somatische ziekte'.^[3] Psychosociale zorg wordt gezien als een verzamelterm van psychosociale ondersteuning en psychologische zorg.

Psychosociale ondersteuning

Psychosociale ondersteuning omvat communicatie, informatie, betrokkenheid, vertrouwen en aandachtige interactie tussen behandelaar en kind, ouder en brussen. Het gaat om praktische en emotionele ondersteuning met als doel het aanpassen aan de bijzondere situatie en het vinden van een evenwicht. Dat moet uiteindelijk leiden tot behoud van kwaliteit van leven. Centraal in de psychosociale ondersteuning in de kinderrevalidatie staan het pedagogisch kader en de gezinsgerichte manier waarbinnen deze ondersteuning gegeven wordt.

Psychologische zorg

Psychologische zorg omvat diagnostiek en behandeling bij stagnaties of afwijkingen in de sociaal- emotionele-ontwikkeling of bij psychische stoornissen. Behandeling is gericht op het doen veranderen van gedrag, emoties en cognities door een gestructureerde en op wetenschappelijke modellen gestoelde aanpak. Centraal in de kinderrevalidatie staan het pedagogisch kader en de gezinsgerichte manier waarbinnen deze zorg gegeven wordt.

Er mag verwacht worden dat iedere zorgprofessional in de kinderrevalidatie die betrokken is bij de zorg voor kinderen, jongeren en naasten een bijdrage levert aan de psychosociale ondersteuning. Door de aard en inhoud van hun opleiding zullen maatschappelijk werkenden het meest toegerust zijn voor het bieden van psychosociale ondersteuning. Psychologische zorg is door de aard en inhoud van de zorg voorbehouden aan diegenen die hiervoor specifiek zijn opgeleid (orthopedagogen en (GZ)psychologen).



Daan en zijn moeder op de zorgboerderij

Referenties

1. Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten 2015 – herziene versie juni 2018 [Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2018/06/28/toetsingskader-kwaliteitsstandaarden-informatiestandaarden-en-meetinstrumenten-2015>].
2. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen. Handvest Kinderrevalidatie vernieuwd. maart 2021 [Available from: <https://revalidatiegeneeskunde.nl/article/handvest-kinderrevalidatie-vernieuwd>].
3. Federatie Medisch Specialisten. Kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg bij somatische ziekte. november 2019 [Available from: <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/psychosociale-zorg-bij->



Verantwoording

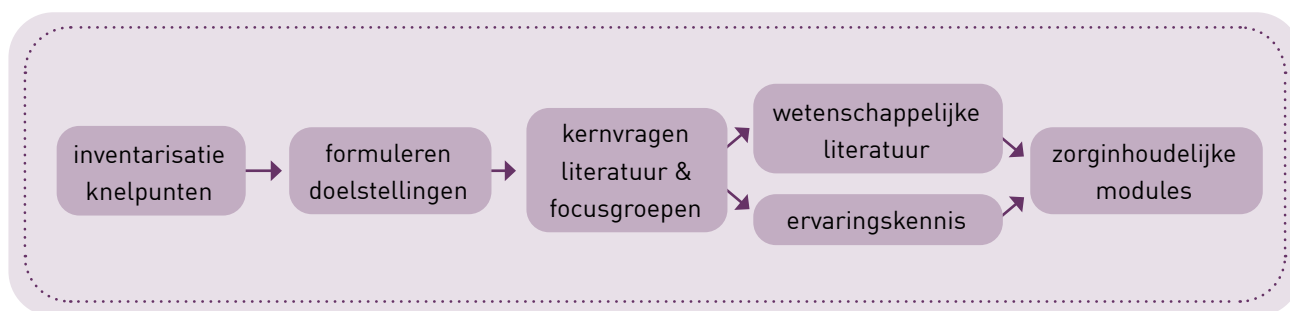
Initiatief en borging

Het initiatief voor de ontwikkeling van de zorgstandaard is van CP Nederland en SBH Nederland (voorheen BOSK). Verschillende beroepsverenigingen zijn betrokken geweest via afvaardiging van leden van hun vereniging in de projectgroep of stuurgroep. Te weten; de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP), Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO) en de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW).

Belangenverstrengeling

De financiers die bijgedragen hebben aan de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard of de implementatie daarvan zijn niet betrokken geweest bij de inhoudelijke ontwikkeling, noch hebben zij daar aanwijzingen voor gegeven. Bij de leden van de stuurgroep, projectgroep of vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen is geen sprake geweest van belangenverstrengeling. De fasering van de totstandkoming van de kwaliteitsstandaard is weergegeven in Figuur 3.

Figuur 3. Totstandkoming kwaliteitsstandaard



Totstandkoming

De kwaliteitsstandaard is in verschillende stappen ontwikkeld.

Inventarisatie knelpunten

In 2016 heeft de BOSK geïnventariseerd hoe zowel ouders als professionals aankijken tegen de psychosociale zorg in de kinderrevalidatie.^[1] Bovenstaande inventarisatie en analyse heeft geleid tot een aanbeveling voor verandering die is uitgewerkt in concrete doelstellingen.

Formuleren doelstellingen

Met ouders, jongeren, onderzoekers en zorgprofessionals zijn de volgende doelstellingen geformuleerd:

1. Volledige informatie voor zowel ouders als kind over de mogelijke gevolgen van de aandoening (motoriek, gedrag, emotionele ontwikkeling, leren) op verschillende momenten in de ontwikkeling.
2. Structurele en regelmatig terugkerende aandacht voor gedragsmatige, emotionele en cognitieve ontwikkeling van het kind: welbevinden, relatie tussen gedrag/leren en de aandoening, zelfvertrouwen, zelfbeeld, autonomie.
3. Structurele en regelmatig terugkerende aandacht voor vragen en behoeftes van ouders: welbevinden, beleving, ouderschap, opvoeding(sstijl), draagkracht, draaglast.
4. Structurele aandacht voor het gezin als geheel, inclusief broers en zussen.
5. Erkenning van de rol van de sociale omgeving en ondersteuning van ouders bij informatieoverdracht en samenwerking: school, familie, burens, werkomgeving.

Uitgangsvragen literatuur en focusgroepen

De doelstellingen uit de thema's zijn omgezet naar verschillende uitgangsvragen per thema. Deze vragen waren het uitgangspunt voor de zoekstrategie in de wetenschappelijke literatuur alsook de vragen in de focusgroepen met ouders en jongeren (zie Tabel 2). Elk thema werd toebedeeld aan één lid uit de projectgroep met passende expertise.

Tabel 2. Uitgangsvragen literatuur en focusgroepen

Thema	Onderzoeksvragen
Informatie	1. Welke informatiebehoefte hebben ouders van een kind met een beperking? 2. Op welke manieren wensen ouders deze informatie te ontvangen? 3. Welke informatiebehoefte hebben kinderen en jongeren met een beperking t/m 18 jaar? 4. Op welke manieren wensen kinderen en jongeren deze informatie te ontvangen? 5. Welke manieren van informatievoorziening aan ouders en kinderen blijken effectief te zijn?
Alle aspecten van het kind	1. In welke mate komen psychosociale problemen voor bij kinderen met een lichamelijke beperking? 2. In hoeverre spelen deze een rol bij de participatie thuis, op school en in de vrije tijd van een kind? 3. Wat zijn effectieve manieren om psychosociale problemen bij kinderen met een beperking in kaart te brengen? 4. Welke interventies zijn effectief bij psychosociale problemen?
Ouders	1. Wat is de impact van het hebben van een kind met een beperking op ouders? 2. Op welke manier spelen ouders een rol bij de maatschappelijke participatie van het kind? 3. Op welke manier kan het functioneren en welbevinden van ouders in kaart gebracht worden? 4. Welke interventies om ouders te ondersteunen blijken effectief?

Gezin	1. Wat is de impact van de beperking van het kind op het gezin? 2. In hoeverre kan het gezin een rol spelen in de participatie van het kind? 3. Op welke manier kan het gezinsfunctioneren in kaart worden gebracht? 4. Welke interventies om het gezin te ondersteunen blijken effectief?
Sociale omgeving	1. Wat is de rol van de sociale omgeving op de participatie van kinderen met een beperking? 2. Welke belemmerende en bevorderende factoren in de sociale omgeving kunnen een rol spelen bij de participatie van kinderen met een beperking? 3. Wat zijn effectieve manieren om de rol van de sociale omgeving in kaart te brengen? 4. Welke interventies blijken effectief voor het ondersteunen van participatie en het verbeteren van het functioneren van kinderen in hun sociale omgeving?

Wetenschappelijke literatuur

Deze uitgangsvragen zijn gebruikt als uitgangspunt in de search die gedaan is door een informatiespecialist. De zoekopdrachten werden uitgevoerd met behulp van de databases PubMed (Medline), Cinahl en Psycinfo, waarbij de selectie gericht was op artikelen gepubliceerd vanaf het jaar 2000 tot februari 2020. Daarnaast konden de inhoudelijk experts in de werkgroep de selectie uit deze databases met andere relevante (Nederlandse) artikelen aanvullen

Om de juiste artikelen te selecteren zijn algemene in- en exclusiecriteria opgesteld. De algemene inclusiecriteria voor artikelen waren:

1. (ouders van) kinderen met een aangeboren of verworven aandoening, primair motorisch of fysiek
2. (ouders van) kinderen tussen de 0 en 18 jaar oud
3. studies die online beschikbaar zijn

Daarnaast zijn per uitgangsvraag specifieke in- en exclusiecriteria vastgesteld.

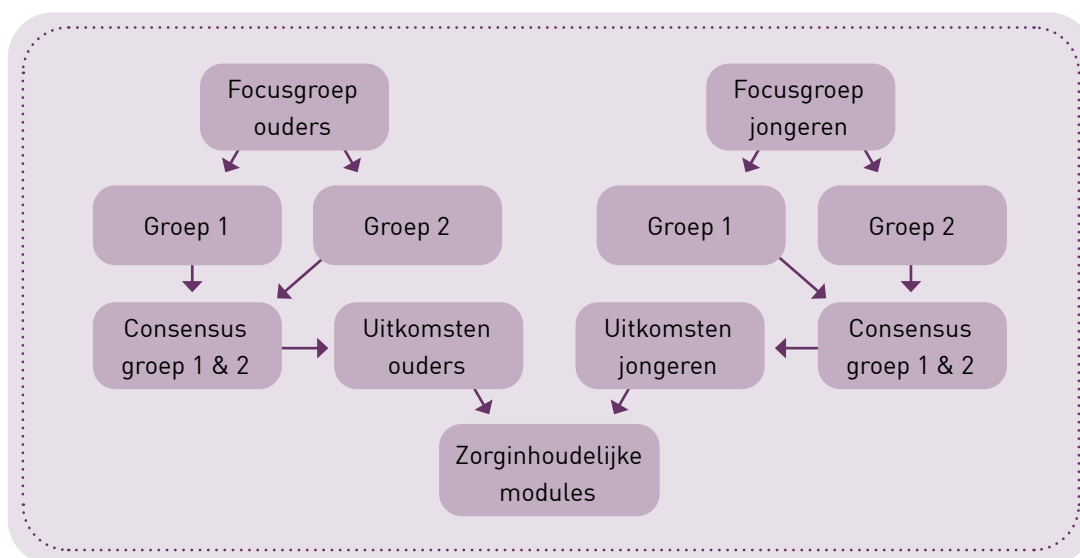
De relevante literatuur is samengevat waarbij de nadruk lag op systematische reviews en

randomized controlled trials (RCTs) en op recente literatuur (2015-2020). Voor de zekerheid zijn abstracts uit de periode 2000-2014 bekeken en waar relevant toegevoegd.

Focusgroepen

Om ervaringskennis van ouders en jongeren in kaart te brengen zijn focusgroepen georganiseerd. Uitgangspunt hierbij was het beantwoorden van de uitgangsvragen die eerder zijn opgesteld. Om de thema's voldoende uit te kunnen diepen in online bijeenkomsten is besloten een maximum van 3 thema's per focusgroep te bespreken. In twee onafhankelijke focusgroepen zijn alle thema's besproken. Na samenvatting van de resultaten zijn de twee groepen nogmaals samengekomen in een online bijeenkomst om consensus te bereiken over de gegeven informatie. Dit proces is doorlopen voor zowel ouders als jongeren. Het proces is schematisch weergegeven in Figuur 5.

Figuur 5. Focusgroepen ouders en jongeren



Synthese

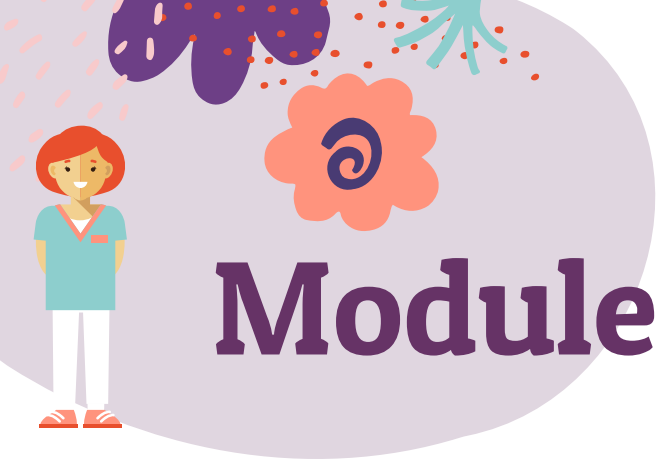
De informatie uit de literatuursearch en de focusgroepen is als basis gebruikt voor de zorginhoudelijke modules. Per uitgangsvraag zijn de wetenschappelijke artikelen samengevat. Deze samenvatting is gecodeerd op relevante thema's. Overeenkomende thema's zijn geclusterd en geïntegreerd. Daarna zijn de teksten geschreven.

De informatie uit de focusgroepen is op dezelfde manier per kennisvraag samengevat en gecodeerd. Het perspectief van de ervaringsdeskundige is toegevoegd aan de beschrijving van de module.

In meerdere feedbackrondes zijn de teksten door verschillende stakeholders van feedback voorzien. Informatie werd toegevoegd wanneer dat relevant was en wetenschappelijke onderbouwing beschikbaar was.

Referenties

1. BOSK Nederland. Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie; analyse en plan van aanpak. Interne Rapportage. Utrecht, januari 2017.



Modules

Om inzicht te geven in de behoefte aan psychosociale zorg in de kinderrevalidatie en tot welke aanbevelingen dit leidt, werken we in dit hoofdstuk de eerder beschreven thema's uit. Voor elk thema is de relevante literatuur en het perspectief van de ervaringsdeskundigen samengevat. Samen vormen deze de basis voor de aanbevelingen.

Module 1: Informatie

Deze module richt zich op de informatiebehoefte van cliënten en de manieren waarop je als zorgprofessional cliënten kunt informeren. Hierbij maken we onderscheid tussen ouders en kinderen/jongeren zelf. Dit doen we omdat hun informatiebehoefte verschilt en daarmee de manier van informeren.

Uitgangsvragen

- ▶ Welke informatiebehoefte hebben ouders van een kind met een beperking?
- ▶ Op welke manieren wensen ouders deze informatie te ontvangen?
- ▶ Welke informatiebehoefte hebben kinderen en jongeren t/m 18 jaar met een beperking?
- ▶ Op welke manieren wensen kinderen en jongeren deze informatie te ontvangen?
- ▶ Welke manieren van informatievoorziening aan ouders en kinderen blijken effectief te zijn?

1.1 Welke informatiebehoefte hebben ouders van een kind met een beperking?

Ouders die te horen krijgen dat hun kind een beperking heeft stappen in een voor hen onbekende wereld. Zij hebben behoefte aan informatie, maar weten vaak zelf nog niet welke vragen ze hebben en waar ze deze kunnen stellen. Het helpt hen als ze wegwijs worden gemaakt in deze nieuwe wereld. Een goed geïnformeerde ouder kan immers beter meedenken en meebeslissen over de zorg. ⁽¹⁾

Onderzoek en een review van 29 studies laat zien dat de informatiebehoefte van ouders groot en divers is. ^(2,3) De informatiebehoeften bestrijken drie hoofdcategorieën:

1. de aandoening
2. wet- en regelgeving
3. ondersteuning en advies

Informatie over de aandoening betreft medische informatie, informatie over de behandeling, maar ook toekomstperspectieven en mogelijkheden van het kind. Informatie over wet- en regelgeving betreft bijvoorbeeld het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen. Informatie over ondersteuning gaat over zorg voor het kind, voor de ouders zelf en voor het gezin. ^(4,5)

De informatiebehoefte van ouders is variabel. Er zijn grote verschillen tussen ouders in welke informatie ze willen krijgen en wanneer. Sommige ouders willen vanaf het begin volledig geïnformeerd worden over alle mogelijke aspecten van de aandoening. Andere ouders willen informatie graag gedoseerd ontvangen. Bovendien kan de informatiebehoefte van ouders ook veranderen met de tijd. ⁽¹⁾ Als ouders verder in het proces komen hebben ze behoefte aan andere, meer of juist minder informatie.

Uit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt daarnaast dat ouders behoefte hebben aan informatie vanaf het allereerste begin. Ouders missen informatie over psychosociale onderwerpen; 'Waar kan ik met mijn verdriet terecht?' 'Hoe blijf ik als ouders overeind in deze situatie?' En over praktische onderwerpen 'Hoe ga ik dit thuis allemaal doen?' 'Waar kan ik mijn praktische vragen stellen?' Ouders verschillen in hun informatiebehoefte. Daarom moet het aanbod divers zijn en terugkerend in het zorgproces aangeboden worden.

Kernpunten

- ▶ Ouders die te horen krijgen dat hun kind een beperking heeft, hebben grote behoefte aan informatie.
- ▶ Naast informatie over de aandoening en voorzieningen, willen ouders ook weten welke impact de aandoening kan hebben op zichzelf, hun gezin en het dagelijks leven.
- ▶ De behoefte aan informatie verschilt per ouder en kan gedurende het zorgproces veranderen.

1.2 Op welke manieren wensen ouders deze informatie te ontvangen?

Ouders ontvangen deze informatie bij voorkeur van professionals die het gezin en het zorglandschap goed kennen. Ouders vinden het belangrijk dat professionals daarin de wensen en behoeften van ouders goed uitvragen en de informatie daarop afstemmen. Op de tweede plaats staat het internet. De voorkeur van ouders gaat uit naar sites waar betrouwbare informatie wordt gedeeld en waar alle informatie bij elkaar staat. Als derde noemen ouders sociale media, zoals WhatsApp en Facebook, waarmee zij supportgroepen met andere ouders in een vergelijkbare situatie kunnen opbouwen. ^[6,7]

Uit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat ouders vooral op zoek zijn naar maatwerk, zowel wat betreft inhoud als vorm. Zij geven aan dat het belangrijk is na te gaan waar ouders behoefte aan hebben en de hoeveelheid en de manier van informatie hierop af te stemmen. Zij vinden het belangrijk dat gevraagd wordt of de informatie duidelijk en voldoende is of dat er nog informatie over andere onderwerpen gewenst is. Ook wordt aangegeven dat ouders niet altijd de ruimte te hebben om meteen iets te doen met de informatie die ze krijgen. Ouders waarderen het wanneer informatie herhaaldelijk wordt aangeboden. Daarnaast hebben ouders behoefte aan een vast aanspreekpunt waarmee ze ook tussendoor gemakkelijk in contact kunnen komen.

Kernpunten

- ▶ **Ouders hebben behoefte aan kwalitatief goede informatie die afgestemd is op hun behoeften.**
- ▶ **Vaak wordt informatie gegeven door een professional, maar ook raadplegen ouders zelf internet en sociale media.**
- ▶ **Ouders waarderen het wanneer informatie meerdere keren wordt aangeboden.**
- ▶ **Ouders hebben behoefte aan een vast aanspreekpunt waarmee ze ook tussendoor gemakkelijk in contact kunnen komen.**

1.3 Welke informatiebehoefte hebben kinderen en jongeren t/m 18 jaar met een beperking?

Kinderen en jongeren (6-18 jaar) hebben behoefte aan duidelijke informatie over hun aandoening, de behandeling en de gevolgen hiervan.

Daarnaast willen jongeren graag een actieve rol spelen in hun zorgproces. In de zorgdriehoek van professionals, ouders en jongeren zelf, zoeken zij naar de rol die zij willen en kunnen nemen in de besluitvorming over hun eigen behandelproces. ^[8] Om deze reden hebben

zij behoefte aan uitleg over hun toekomstmogelijkheden t.a.v. school, sport, en andere participatiedomeinen.^[9]

Aanvullend op de literatuur blijkt uit cliëntperspectief dat jongeren ervaren dat er vooral naar de huidige problematiek wordt gekeken en nauwelijks vooruit naar de toekomst. Voor jongeren is het juist belangrijk om te weten of ze kunnen studeren, sporten en uitgaan. En ze hebben behoefte aan informatie over de aandoening, maar ook over praktische zaken.

Kernpunten

- ▶ **Kinderen en jongeren hebben behoefte aan duidelijke uitleg over de gevolgen van hun aandoening voor hun toekomst.**
- ▶ **Jongeren willen graag een actieve rol spelen in hun zorgproces, maar zoeken soms naar de rol die zij kunnen en willen nemen.**

1.4 Op welke manieren wensen kinderen en jongeren deze informatie te ontvangen?

Kinderen en jongeren willen op een laagdrempelige manier vragen kunnen stellen aan zorgprofessionals. Bijvoorbeeld via een vaste contactpersoon die zij rechtstreeks kunnen bereiken, of een online chat of consultatie. Ook halen zij steun uit verhalen van andere ervaringsdeskundigen. Jongeren maken hierbij gebruik van sociale media en internetfora.^[10]

Ook uit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat het laagdrempelig raadplegen van een professional belangrijk is. Bijvoorbeeld in de vorm van een videoconsult. Jongeren willen graag geïnformeerd worden over hun eigen situatie en geen algemene adviezen. Gesprekken met een ervaringsdeskundige kunnen hierin net zo helpend zijn als met een professional. Ook is er behoefte aan verwijzingen naar plekken waar betrouwbare informatie te vinden is.

Kernpunten

- ▶ **Kinderen en jongeren willen op een laagdrempelige manier vragen kunnen stellen aan zorgprofessionals.**
- ▶ **Gesprekken met een ervaringsdeskundige kunnen hierin ook helpend zijn.**
- ▶ **Jongeren willen graag verwezen worden naar plekken waar ze zelf goede informatie kunnen opzoeken.**

1.5 Welke manieren van informatievoorziening aan ouders en kinderen blijken effectief te zijn?

Het meest effectief is het als je als professional aansluit bij de behoefte van degene die je voor je hebt. Verwijs vooral ook naar de diverse patiëntenverenigingen. Zij hebben informatie vanuit ervaringsdeskundigheid en kunnen bij uitstek aansluiten bij de behoefte van het kind en het gezin.

Ouders en jongeren hebben niet alleen vragen over de aandoening of behandeling, maar ook over de gevolgen van de aandoening op verschillende ontwikkelingsdomeinen. Hun informatiebehoefte is daardoor divers. Dit sluit soms niet goed aan bij de sectorale of gefragmenteerde aanpak in de zorg. Een gezinsgerichte, holistische visie op ondersteuning aan gezinnen is daarom wenselijk. Dit betekent dat ook mogelijke gevolgen van de aandoening op de psychosociale ontwikkeling van het kind en op het functioneren van ouders en gezin deel moet uitmaken van de informatievoorziening.^[11-12]

De manier waarop informatievoorziening voor ouders en kinderen plaats kan vinden is dus erg afhankelijk van het individuele gezin, ouder of kind. Het is van belang goed aan te sluiten bij hun wensen en behoeften en daar dus expliciet regelmatig naar te vragen.^[1-4]

In Nederland bestaan verschillende websites die ouders en jongeren van betrouwbare informatie voorzien. Door in gesprek te gaan met ouders en jongeren is het mogelijk hen te verwijzen naar betrouwbare websites die aansluiten bij hun informatiebehoeften.

Voorbeelden van websites, tools en methoden worden gegeven in de toolbox op de website www.revaliderendoejesamen.nl

Kernpunt

- **Informatievoorziening is een vraaggericht, individueel afgestemd proces dat zich richt op de behoeften en mogelijkheden van kind én gezin.**



Aanbevelingen module 1: Informatie

- ▶ Informatie geven is altijd maatwerk. Kijk naar de behoeften van het gezin op verschillende momenten in het zorgproces en herhaal informatie. Vraag regelmatig aan welke informatie een gezin op dat moment behoefte heeft.
- ▶ Geef proactief, naast informatie over de beperking zelf, ook informatie over de mogelijke gevolgen van de aandoening op het algehele functioneren van het kind, de ouders en het gezin op korte en langere termijn.
- ▶ Verwijs proactief naar websites waar ouders en jongeren passende en betrouwbare informatie kunnen vinden.
- ▶ Breng jongeren desgewenst in contact met ervaringsdeskundigen; hun kennis en ervaring kan ook zeer helpend zijn.
- ▶ Zorg dat ouders en jongeren één vast aanspreekpunt hebben; een zorgprofessional die zij op een laagdrempelige manier kunnen benaderen, iemand die het gezin en het zorglandschap goed kent.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Referenties

1. Alsem MW, Ausems F, Verhoef M, Jongmans MJ, Meily-Visser JM, Ketelaar M. Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Res Dev Disabil.* 2017;60:125-34.
2. Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BG, Ketelaar M. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health Dev.* 2014;40^[4]:498-506.
3. Siebes R, Ketelaar M, Gorter J, Alsem M, Jongmans M. Needs of families with children who have a physical disability: a literature review. 2012 [85-108].
4. Armstrong K, Kerns KA. The assessment of parent needs following paediatric traumatic brain injury. *Pediatr Rehabil.* 2002;5^[3]:149-60.
5. Huber JT, Dietrich JD, Cugini E, Burke S. F2F connection: a community health information needs assessment of Texas families who have children with chronic illnesses and/or disabilities and their care providers. *J Med Libr Assoc.* 2005;93^[2]:278-81.
6. Bassett-Gunter RL, Ruscitti RJ, Latimer-Cheung AE, Fraser-Thomas JL. Targeted physical activity messages for parents of children with disabilities: A qualitative investigation of parents' informational needs and preferences. *Res Dev Disabil.* 2017;64:37-46.
7. DeHoff BA, Staten LK, Rodgers RC, Denne SC. The Role of Online Social Support in Supporting and Educating Parents of Young Children With Special Health Care Needs in the United States: A Scoping Review. *J Med Internet Res.* 2016;18^[12]:e333.
8. Lipstein EA, Muething KA, Dodds CM, Britto MT. "I'm the one taking it": adolescent participation in chronic disease treatment decisions. *J Adolesc Health.* 2013;53^[2]:253-9.
9. Stinson JN, Feldman BM, Duffy CM, Huber AM, Tucker LB, McGrath PJ, et al. Jointly managing arthritis: information needs of children with juvenile idiopathic arthritis (JIA) and their parents. *J Child Health Care.* 2012;16^[2]:124-40.
10. O'Sullivan G, O'Higgins S, Caes L, Saetes S, McGuire BE, Stinson J. Self-management needs of Irish adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis (JIA): how can a Canadian web-based programme meet these needs? *Pediatr Rheumatol Online J.* 2018;16^[1]:68.
11. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2018;38^[4]:427-43.
12. Freeman M, Stewart D, Shimmell L, Missiuna C, Burke-Gaffney J, Jaffer S, et al. Development and evaluation of The KIT: Keeping It Together for Youth (the 'Youth KIT') to assist youth with disabilities in managing information. *Child Care Health Dev.* 2015;41^[2]:222-9.

Module 2: Psychosociale ontwikkeling van een kind

Deze module richt zich op de mogelijke gevolgen van de aandoening voor de psychosociale ontwikkeling van kinderen en jongeren. We bespreken achtereenvolgens de mate waarin deze problemen voorkomen, de samenhang met participatie, manieren om problemen in kaart te brengen en mogelijke interventies.

Uitgangsvragen

- ▶ In welke mate komen psychosociale problemen voor bij kinderen met een beperking?
- ▶ In hoeverre spelen deze een rol bij de participatie thuis, op school en in de vrije tijd van een kind?
- ▶ Wat zijn effectieve manieren om psychosociale problemen bij kinderen met een beperking in kaart te brengen?
- ▶ Welke interventies zijn effectief bij psychosociale problemen?

2.1 In welke mate komen psychosociale problemen voor bij kinderen met een beperking?

Het onderzoek laat zien dat kinderen met een beperking een verhoogde kans hebben op het ontwikkelen van psychosociale problemen.⁽¹⁾ Deze problemen kunnen zich op verschillende manieren uiten. Bijvoorbeeld in de vorm van gevoelens van angst of depressie, of in onzeker of teruggetrokken gedrag. Deze problemen zijn naar binnen gericht en worden daarom ook wel internaliserende problemen genoemd. Een andere uitingsvorm zijn gedragsproblemen zoals opstandig, agressief of hyperactief gedrag. Deze problemen zijn naar buiten gericht en worden daarom externaliserende problemen genoemd. Deze problemen kunnen samengaan met problemen in het functioneren zoals slaapproblemen, concentratieproblemen, eetproblemen of sociale problemen.

De oorzaak van deze problemen bij kinderen met een beperking is divers. Problemen kunnen ontstaan uit het gevoel geen controle te hebben over de gevolgen en het beloop van de ziekte. Ook kan de aandoening zelf, de therapie of een ziekenhuisopname angst oproepen bij kinderen. Problemen kunnen ook het gevolg zijn van afwijzing door leeftijdsgenoten, bijvoorbeeld in het geval van zichtbare afwijkingen. Ze kunnen ook optreden wanneer de

beperking de hersenfunctie en de bijbehorende gedragsregulatie beïnvloedt. Daarnaast kunnen symptomen van de lichamelijke ziekte, zoals pijn of jeuk, leiden tot psychosociale problemen.

De ernst van deze problemen werd onderzocht in een meta-analyse door Pinquart en Shen.^[2] Zij vergeleken 569 studies waarin vragenlijsten waren gebruikt om internaliserende en externaliserende problemen in kaart te brengen bij kinderen met een beperking. Kinderen met een beperking hadden meer en ernstigere problemen dan kinderen zonder beperking. Vooral internaliserende problemen kwamen vaker voor en in mindere mate ook externaliserende problemen. Ouders rapporteerden ernstigere problemen dan kinderen of jongeren zelf, maar de ernst van de problemen nam toe als kinderen ouder werden.^[2] Belangrijk om hier te noteren is dat in deze studie gemiddelden van grote groepen kinderen vergeleken zijn. Niet elk kind ontwikkelt psychosociale problemen, er zijn grote verschillen tussen kinderen in de mate waarin deze problemen voorkomen^[1].

Ook is de ernst van de problemen onderzocht in een Nederlandse studie bij 194 kinderen (8-18 jaar) met een beperking. Ook hier rapporteerden ouders op een vragenlijst welke problemen kinderen hadden en in welke mate. Vervolgens werd gekeken bij hoeveel kinderen de ernst van de problemen boven een bepaald niveau lag (de subklinische grens). Daaruit bleek dat bij 35% van de kinderen met een chronische aandoening de internaliserende problemen boven deze grenswaarde lagen. Dit was voor 28% van de kinderen het geval voor externaliserende problemen. Terwijl dit slechts bij 15% van de kinderen uit de algemene Nederlandse populatie werd beschreven.^[3] Dit percentage valt mogelijk wat hoger uit omdat het om een groep kinderen ging die zich had aangemeld voor een cursus over het omgaan met de uitdagingen van de ziekte of beperking

Studies met specifieke diagnosegroepen geven een vergelijkbaar beeld. Het voert voor deze zorgstandaard te ver om deze resultaten wat betreft prevalentie en aard van psychosociale problematiek per diagnosegroep te omschrijven.

De aard van de psychosociale problemen kunnen in de diverse levens- of ontwikkelingsfasen verschillen. Psychosociale problemen kunnen toenemen in de adolescentie wanneer de identiteit zich vormt en de acceptatie van de aandoening daar invloed op heeft.^[4] Cognitieve problemen kunnen in de loop van de ontwikkeling meer uitgesproken naar voren komen ('growing into deficit') doordat er een groter beroep gedaan wordt op meer zelfstandigheid in functioneren.^[5]

Verschillende factoren kunnen het psychosociaal functioneren positief beïnvloeden. Factoren in het kind, het gezin en de omgeving spelen een rol. Een positief zelfbeeld en het gebruik van oplossende copingstrategieën dragen bij aan een positieve psychosociale ontwikkeling^[6]. De omgeving, zoals het gezin, de opvang, of de school, is een tweede belangrijke factor. Wanneer deze omgeving sensitief en responsief is, voelt een kind zich meer begrepen. Ook de fysieke kenmerken van deze omgeving zijn van belang, zoals de fysieke en sociale toegankelijkheid.^[7]

Een andere factor is pijn. Pijn kan bijvoorbeeld de stemming drukken, prikkelbaar maken,

de sociale participatie belemmeren en leiden tot een vicieuze cirkel van problemen. Daarnaast kunnen medische behandelingen traumatische ervaringen voor het kind met zich meebrengen. Een kind kan bijvoorbeeld procedurele angst ontwikkelen zoals prikangst of een posttraumatische stress stoornis. ^[8]

Kernpunten

- ▶ Een deel van de kinderen met een beperking heeft last van psychosociale problemen (bijvoorbeeld angst, depressie, opstandig gedrag en sociale problemen). Deze problemen komen vaker voor dan bij kinderen zonder beperking.
- ▶ De aard en de mate van cognitieve en psychosociale problemen kunnen variëren gedurende de ontwikkeling.
- ▶ Een begripvolle en toegankelijke omgeving, zoals het gezin, de opvang, of de school draagt bij aan een positieve psychosociale ontwikkeling.

2.2 In hoeverre spelen psychosociale problemen een rol bij de participatie thuis, op school en in de vrije tijd van een kind?

Om de participatie te bevorderen is het van belang zicht te krijgen op de factoren die de participatie van het kind of de jongere zowel positief als negatief beïnvloeden. Review studies laten zien dat de participatie van het kind door veel verschillende factoren wordt beïnvloed.

^[9-11] Het ICF-model onderscheidt de aandoening zelf, de persoonlijke factoren en de externe factoren. Hoewel vaak gedacht wordt dat de motorische problemen het meest belangrijk zijn voor participatie, laat onderzoek duidelijk zien dat juist psychosociale problemen een belangrijke rol spelen net als communicatie- en omgevingsfactoren. ^[9, 12, 13]

Psychosociale problemen zoals depressie, angst en schaamte kunnen kinderen belemmeren in hun participatie. Ook kunnen persoonlijkheidskenmerken als introversie en geslotenheid de participatie negatief beïnvloeden. Een vermijdende copingstijl wordt ook gerelateerd aan participatieproblemen. ^[12] Een positieve houding en een positief zelfbeeld kunnen de participatie juist bevorderen. Bijvoorbeeld de verwachting dat participatie mogelijkheden biedt om met anderen in contact te komen. ^[9]

Uit een review van 31 studies blijkt dat de omgeving zoals het gezin, vrienden en de school een grote rol speelt bij de participatie. ^[14] Ouderlijke steun bleek een positieve invloed te hebben op sociale participatie en bevorderde de ontwikkeling van vriendschappen. Bijvoorbeeld door speelafspraken te maken, activiteiten te faciliteren en te organiseren dat kinderen veilig kunnen spelen in de buurt. Ook de steun van leeftijdsgenoten, vrienden en klasgenoten bevorderde de participatie. Emotionele en fysieke steun van klasgenoten, familie en leraren

kan het gevoel erbij te horen vergroten, waardoor participatie kan worden vergroot.

Van Wely en collega's concluderen op basis van longitudinaal onderzoek bij mensen met CP dat participatie in de adolescentie een voorspeller vormt voor de participatie in de volwassenheid.^[12] Daarom is aandacht voor de factoren die participatie belemmeren bij kinderen en adolescenten van belang.

Uit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat het belangrijk is dat de omgeving aandacht heeft voor de verwerking van de gevolgen van de aandoening bij het kind of de jongere. Een gesprek over de gevolgen en de problemen die een kind of jongere ervaart, kan de jongere het gevoel geven begrepen te worden. Jongeren geven aan dat zij gezien willen worden als individu en eigen regie willen hebben ten aanzien van participatie.

Kernpunten

- ▶ **Psychosociale problemen belemmeren optimale participatie.**
- ▶ **Verschillende factoren in het kind en de omgeving (ouders, school, vrienden) kunnen de participatie belemmeren, maar ook bevorderen.**
- ▶ **Een positieve houding en zelfvertrouwen van kind en omgeving bevorderen participatie.**
- ▶ **Jongeren willen gezien worden als individu en zelf regie voeren op hoe ze hun participatie kunnen vergroten.**

2.3 Wat zijn effectieve manieren om psychosociale problemen bij kinderen met een beperking in kaart te brengen?

Het belangrijkste is om in gesprek te blijven met kinderen en jongeren over hun welbevinden, wat ze belangrijk vinden, hun sterke kanten, en de dingen waar ze tegen aan lopen.^[15] Door het psychosociaal functioneren in kaart te brengen wordt duidelijk wat iemands sterke kanten zijn en waar uitdagingen liggen. Wordt dit vroegtijdig en regelmatig gedaan en worden problemen tijdig gesignaleerd, dan kan op tijd begeleiding worden ingezet om te voorkomen dat problemen verergeren en de participatie van het kind blijvend wordt belemmerd.^[2]

Om een indruk te krijgen van het psychosociaal functioneren kan gebruik gemaakt worden van vragenlijsten door een psycholoog of pedagoog die weet hoe de antwoorden op deze lijsten geïnterpreteerd moeten worden. Het is van belang dat deze lijsten valide en betrouwbaar zijn. In de toolbox verwijzen we naar een aantal bruikbare instrumenten^[16], waaronder de Strengths and Difficulties Questionnaire^[17], de Child Behavior Checklist^[18], de Youth Self

Report.^[19] Het kan van belang zijn om zowel ouders als kinderen te vragen naar hun perceptie van problemen, omdat zij elkaar kunnen aanvullen in het begrijpen en kaart brengen van de problemen.^[20] Naast het inventariseren van problemen is het juist ook van belang de sterke kanten van een kind in kaart te brengen om daarmee aanknopingspunten te vinden voor groei en ontwikkeling.^[21]

Veel Nederlandse ziekenhuizen maken gebruik van KLIK (Kwaliteit van Leven in Kaart). Dit is een digitale applicatie waarin kinderen en hun ouders voorafgaand aan een bezoek bij de arts een aantal vragenlijsten invullen. De scores worden gevisualiseerd waardoor de arts, het kind en de ouders inzicht krijgen in het welbevinden en het dagelijks functioneren en eventuele veranderingen sinds het vorige consult.^[22] Het gebruik van KLIK resulteert in meer aandacht voor het psychosociale functioneren van het kind tijdens het consult.^[23]

Er kan behoefte zijn aan nader onderzoek naar aanleiding van de uitkomsten van de psychosociale screeningsvragenlijsten, of bij een hulpvraag van het kind, de ouders of andere betrokkenen zoals hulpverleners of school. Hiervoor kan een psycholoog of orthopedagoog uit het kinderrevalidatieteam worden ingezet of een doorverwijzing plaatsvinden. Dit onderzoek richt zich op gedrag in context en op het sociaal-emotioneel functioneren. Daarbij worden met behulp van vragenlijsten en observaties de problemen verder in kaart gebracht evenals de factoren die samenhangen met deze problemen. Dit onderzoek kan worden aangevuld met intelligentieonderzoek of neuropsychologisch onderzoek, een kinderpsychiatrisch- of een ortho-didactisch onderzoek. Diagnostische instrumenten die gevalideerd zijn voor gebruik binnen de jeugdhulpverlening kunnen ook ingezet worden voor kinderen met lichamelijke beperkingen. Op voorwaarde dat men zich bewust blijft van mogelijke invloed van deze beperkingen op de uitkomsten van het instrument.^[24]

De validiteit en betrouwbaarheid van intelligentie/ontwikkelingstesten kan verminderd zijn door toedoen van beperkingen in de hand/armfunctie, problemen in de communicatie of vertraagde informatieverwerking. Dit kan bijvoorbeeld voorkomen bij kinderen met CP. De gevolgen van deze beperkingen zullen altijd meegenomen moeten worden in de interpretatie van scores.^[25]

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat jongeren het prettig vinden dat af en toe open wordt gevraagd hoe het met hen gaat en dan vooral gevraagd wordt naar het brede welbevinden inclusief onderwerpen als school, sport, vrienden etc.

Kernpunten

- ▶ **Het is belangrijk regelmatig aan kinderen en jongeren te vragen hoe het met hen gaat, vanuit het brede perspectief van participatie in het dagelijks leven.**
- ▶ **Door het psychosociaal functioneren van een kind regelmatig in kaart te brengen kunnen eventuele problemen vroegtijdig worden gesignaleerd en kan begeleiding daarop aansluiten.**
- ▶ **Voor het onderzoek naar het psychosociaal functioneren kan gebruik gemaakt worden van diagnostische instrumenten, vragenlijsten en interviews (zie toolbox). Het is van belang hierbij rekening te houden met de eventuele motorische of communicatieve beperkingen en informatieverwerkingsproblemen die invloed kunnen hebben op de uitkomsten.**
- ▶ **Door informatie te verzamelen op verschillende domeinen en bij meerdere informanten kan een goed beeld worden verkregen van het psychosociaal functioneren.**

2.4 Welke interventies zijn effectief om psychosociale problemen van kinderen met beperkingen te verminderen?

Vanwege de verhoogde kans op psychosociale problemen bij kinderen met een beperking is preventie van belang. Het vroegtijdig en regelmatig bespreken van het psychosociaal functioneren van het kind is van belang. Hoe gaat het op school? Heeft het kind vrienden? Zijn er slaapproblemen? Is het kind weleens boos of verdrietig? Het bespreekbaar maken is een belangrijke eerste stap. Wanneer kinderen of ouders behoefte hebben aan ondersteunende interventies zijn er een aantal mogelijkheden. Als eerste kunnen de interventies uit de jeugdhulpverlening, de jeugdzorg en het onderwijs ook ingezet worden bij kinderen met een beperking.^[26]

Bij kinderen met een chronische aandoening wordt veelal gebruik gemaakt van cognitief gedragstherapeutische technieken om de copingvaardigheden en de competentiebeleving, de zelfzorg en zelfstandigheid ten aanzien van de behandeling en het psychosociaal functioneren te bevorderen. Interventies kunnen zich ook richten op de sociale competenties en omgang met pijn.^[27] Een meta-analyse van 25 interventie studies laat zien dat psycho-educatie, waarbij uitleg wordt gegeven en vaardigheden worden aangeleerd om de ziekte te begrijpen en ermee om te gaan, bijdraagt aan de psychosociale ontwikkeling.^[28] [dit komt ook aan bod in module 1, over informatie]. Ook zijn de effecten van digitale interventies met en zonder contact met een therapeut veelbelovend.^[29]

Op Koers is een in Nederland veel gebruikte en effectief bevonden groepscursus voor kinderen met een chronische aandoening. Deze is gericht op het bevorderen van coping en een positief

zelfbeeld. ^[3] Op Koers wordt aangeboden in meerdere ziekenhuizen en is specifiek bedoeld voor kinderen met een chronische aandoening die in meer of mindere mate psychosociale problemen hebben. Op Koers wordt ook als online cursus aangeboden aan adolescenten en bleek effectief in het bevorderen van psychosociaal functioneren en coping. ^[30]

Bij kinderen met Developmental Coördination Disorder werden positieve effecten beschreven van de CO-OP groepstraining (Cognitive orientation to daily occupational performance). Dit betreft een metacognitieve interventie gericht op het verwerven van vaardigheden door het gebruik van cognitieve en taakgerichte strategieën. Een meta-analyse van 6 studies laat positieve effecten zien op de competentiebeleving en het gevoel van tevredenheid van kinderen en jongeren met Developmental Coördination Disorder. De groei in zelfvertrouwen bevordert de bereidheid om nieuwe activiteiten uit te proberen. ^[31]

Er zijn in de literatuur ook interventies beschreven die zich richten op het opvoedgedrag van ouders om gedragsproblemen van kinderen te verminderen en participatie te bevorderen. ^[27] Zo is Stepping Stones Triple P effectief bevonden bij kinderen met verworven hersenletsel. ^[32]

Interventies voor ouders kunnen zich ook richten op hun eigen copingvaardigheden of op de interactie tussen ouders en kinderen om zo kinderen nog beter te ondersteunen bij het reguleren van stress en emoties als gevolg van de aandoening of behandeling. De cursus Op Koers voor ouders sluit aan bij deze doelen en blijkt effectief. ^[3]

Uit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat jongeren graag zelf willen bepalen met wie zij hun problemen willen bespreken. Zij vinden het belangrijk dat wordt besproken hoe je als professional kan ondersteunen, maar ook dat je hen de kans geeft het op een eigen manier op te pakken en zelf hun weg te vinden.

Kernpunten

- ▶ **Bij de behandeling van psychosociale problemen kan gebruik gemaakt worden van interventies die gebruikt worden in de jeugdhulpverlening en het onderwijs.**
- ▶ **Cognitief gedragstherapeutische interventies gericht op copingvaardigheden, competentie, beleving en zelfmanagement in de behandeling blijken effectief.**
- ▶ **Bij ouderbegeleiding is aandacht voor positief opvoedgedrag veelbelovend net als de interventies die zich richten op de eigen copingvaardigheden van ouders.**



Aanbevelingen Module 2: Psychosociale ontwikkeling van een kind

- ▶ Vraag regelmatig aan kinderen en jongeren hoe het met hen gaat en sluit daarop aan.
- ▶ Om de participatie te verbeteren is regelmatig in kaart brengen van het psychosociaal functioneren van belang. Herhaaldelijke screening gedurende de ontwikkeling van een kind helpt om meer ernstige problemen op latere leeftijd te voorkomen.
- ▶ Voor het onderzoek naar het psychosociaal functioneren kan gebruik gemaakt worden van diagnostische instrumenten, vragenlijsten en interviews uit de toolbox.

Referenties

1. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev.* 2006;32^[1]:19-31.
2. Pinquart M, Shen Y. Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2011;36^[9]:1003-16.
3. Scholten L, Willemsen AM, Last BF, Maurice-Stam H, van Dijk EM, Ensink E, et al. Efficacy of psychosocial group intervention for children with chronic illness and their parents. *Pediatrics.* 2013;131^[4]:e1196-203.
4. Omer S, Jijon AM, Leonard HC. Research Review: Internalising symptoms in developmental coordination disorder: a systematic review and meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry.* 2019;60^[6]:606-21.
5. Hadders-Algra M. Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Front Neurol.* 2014;5:185.
6. Meijer SA, Sinnema G, Bijstra JO, Mellenbergh GJ, Wolters WH. Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Social science & medicine.* 2002;54^[9]:1453-1461.
7. Breitzkreuz R, Wunderli L, Savage A, McConnell, D. Rethinking resilience in families of children with disabilities: a socioecological approach, *Community, Work & Family*, 2014;17^[3]:346-365.
8. Price J, Kassam-Adams N, Alderfer MA, Christofferson J, Kazak AE. Systematic Review: A Reevaluation and Update of the Integrative (Trajectory) Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *J Pediatr Psychol.* 2016;41^[1]:86-97.
9. Martin Ginis KA, Ma JK, Latimer-Cheung AE, Rimmer JH. A systematic review of review articles addressing factors related to physical activity participation among children and adults with physical disabilities. *Health Psychol Rev.* 2016;10^[4]:478-94.
10. Maciver D, Rutherford M, Arakelyan S, Kramer JM, Richmond J, Todorova L, et al. Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS One.* 2019;14^[1]:e0210511.
11. Bult MK, Verschuren O, Jongmans MJ, Lindeman E, Ketelaar M. What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Res Dev Disabil.* 2011;32^[5]:1521-9.
12. van Wely L, van Gorp M, Tan SS, van Meeteren J, Roebroek ME, Dallmeijer AJ. Teenage predictors of participation of adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal

relationships: A 13-year follow-up study. *Res Dev Disabil.* 2020;96:103510.

13. Wintels SC, Smits DW, van Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M, Group PPS. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect.* 2018;21^[6]:1024-34.
14. Anaby D, Hand C, Bradley L, DiRezze B, Forhan M, DiGiacomo A, Law M. The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability and rehabilitation.* 2013;35^[19]:1589-1598.
15. Rosenbaum P, Gorter J. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev.* 2012;38^[4]:457-63.
16. Thabrew H, McDowell H, Given K, Murrell K. Systematic review of screening instruments for psychosocial problems in children and adolescents with long-term physical conditions. *Global pediatric health.* 2017;4:2333794X17690314.
17. Goodman R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. *J Child Psychol Psychiatry.* 1997;38:581-586.
18. Achenbach TM. Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile. Burlington, VT: Department of Psychiatry, University of Vermont; 1991.
19. Achenbach TM, Edelbrock CS. Manual for the Youth Self-Report and Profile. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry; 1987
20. Van Roy B, Groholt B, Heyerdahl S. Understanding discrepancies in parent-child reporting of emotional and behavioural problems: Effects of relational and socio-demographic factors. *BMC Psychiatry.* 2010; 56^[10].
21. Dieleman LM, De Pauw SS, Soenens B, Van Hove G, Prinzie P. Behavioral problems and psychosocial strengths: unique factors contributing to the behavioral profile of youth with down syndrome. *American journal on intellectual and developmental disabilities.* 2018;123^[3]:212-227.
22. Haverman L, Engelen V, van Rossum MA, Heymans HS, Grootenhuis MA. Monitoring health-related quality of life in paediatric practice: development of an innovative web-based application. *BMC pediatrics.* 2011;11^[1]:1-7.
23. Haverman L, van Rossum MA, van Veenendaal M, van den Berg J M, Dolman KM, Swart J, Grootenhuis MA. Effectiveness of a web-based application to monitor health-related quality of life. *Pediatrics.* 2013;131^[2]: e533-e543.
24. Perrin EC, Stein REK, Drotar D. Cautions in Using the Child Behavior Checklist:

Observations Based on Research About Children with a Chronic Illness. *Journal of Pediatric Psychology*. 1991;16^[4]:411–421.

25. Yin Foo R, Guppy M, Johnston LM. Intelligence assessments for children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2013;55^[10]:911–918.
26. Bennett S, Shafran R, Coughtrey A, Walker S, Heyman I. Psychological interventions for mental health disorders in children with chronic physical illness: a systematic review. *Archives of disease in childhood*. 2015;100^[4]:308–316.
27. Barlow JH, Ellard DR. Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev*. 2004;30^[6]:637–45.
28. Day M, Clarke SA, Castillo-Eito L, Rowe R. Psychoeducation for Children with Chronic Conditions: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*. 2020;45^[4]:386–398.
29. Lau N, Waldbaum S, Parigoris R, O'Daffer A, Walsh C, Colt S, Yi-Frazier J, Palermo T, McCauley E, Rosenberg A. eHealth and mHealth Psychosocial Interventions for Youths With Chronic Illnesses: Systematic Review *JMIR Pediatr Parent*. 2020;3^[2]:e22329
30. Douma M, Maurice-Stam H, Gorter B, Houtzager BA, Vreugdenhil HJ, Waaldijk M, Scholten L. Online psychosocial group intervention for adolescents with a chronic illness: A randomized controlled trial. *Internet Interventions*. 2021;26:100447.
31. Anderson L, Wilson J, Williams G. Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) as group therapy for children living with motor coordination difficulties: An integrated literature review. *Aust Occup Ther J*. 2017;64^[2]:170–84.
32. Brown FL, Whittingham K, Boyd RN, McKinlay L, Sofronoff K. Improving child and parenting outcomes following paediatric acquired brain injury: a randomised controlled trial of Stepping Stones Triple P plus Acceptance and Commitment Therapy. *J Child Psychol Psychiatry*. 2014;55^[10]:1172–83.

Module 3: Ouders

Deze module richt zich op ouders en het belang van regelmatig terugkerende aandacht voor vragen en behoeftes van ouders. De impact van het hebben van een kind met een beperking staat hierbij centraal. Hoewel zorgtaken normaal zijn voor ouders worden deze taken wezenlijk anders bij kinderen met een beperking.

Uitgangsvragen

- ▶ Wat is de impact van het hebben van een kind met een beperking op ouders?
- ▶ Op welke manier spelen ouders een rol bij de maatschappelijke participatie van het kind?
- ▶ Op welke manier kan het functioneren en welbevinden van ouders in kaart gebracht worden?
- ▶ Welke interventies om ouders te ondersteunen blijken effectief te zijn?

3.1 Wat is de impact van het hebben van een kind met een beperking op ouders?

Uit de literatuur blijkt dat het hebben van een kind met een beperking veel impact kan hebben op het functioneren van ouders. Zij hebben een grotere kans op het ontwikkelen van depressie^[1,2], angst^[1,3], stress^[4,5] en burn-out.^[6] Met name moeders gaan vaker minder werken, waardoor de zorgen om financiële middelen toenemen.^[7-9] De arbeidsstatus van vaders lijkt in mindere mate beïnvloed te worden.

Ook de kwaliteit van leven van ouders hangt samen met het hebben van een kind met een beperking. Zij hebben over het algemeen een lagere kwaliteit van leven. Factoren die hiermee samenhangen zijn de kwaliteit van slaap^[10-12] en de gezinsrelaties van moeders^[13,14]. Moeders van kinderen met ernstige bewegingsbeperkingen en ouders van kinderen met grotere zorgbehoeften lijken een lagere kwaliteit van leven te hebben dan moeders van kinderen die zichzelf kunnen voortbewegen.^[13,14,15] Het lijkt dat met name deze zorgbehoeften van invloed zijn op de kwaliteit van leven van ouders. Er zijn grote verschillen tussen ouders in hoeverre zij deze klachten ervaren.^[15] De meeste onderzoeken hebben met name moeders geïnccludeerd. Hoewel er bij vaders minder impact lijkt te zijn van het hebben van een kind met een beperking dan bij moeders^[16,17], zijn er ook aanwijzingen in de literatuur dat de impact op vaders niet onderschat mag worden.^[18]

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen wordt de impact als ‘zeer groot’ omschreven. Een kind met een beperking zorgt voor veel regeldruk en vraagt een groot organisatorisch vermogen en flexibiliteit. Het brengt veel onzekerheid en zorgen mee. Er wordt ook wel gesproken van ‘levend verlies’ wat verwijst naar het continu moeten bijstellen van je verwachtingen en het geconfronteerd worden met de beperking van je kind. Jongeren geven aan dat ze bij ouders veel vragen zien over de beperking en de gevolgen hiervan. Jongeren zien bij ouders constant een zoektocht naar goede informatie en het juiste toekomstperspectief voor hun kind. Daarnaast lijkt het niet altijd eenvoudig om vertrouwen te houden in professionals.

Kernpunten

- ▶ **Het hebben van een kind met een beperking heeft een grote impact op beide ouders.**
- ▶ **Ouders van een kind met een beperking ervaren meer problemen in hun eigen functioneren, met name op het gebied van stress, depressieve symptomen, angst en kwaliteit van leven.**
- ▶ **Het hebben van een kind met een beperking wordt door ouders ervaren als een ‘levend verlies’.**

3.2 Op welke manier spelen ouders een rol bij het participeren van het kind?

Er zijn meerdere ouderfactoren onderzocht die samenhangen met de participatie van het kind. Er zijn verschillende beïnvloedbare en niet-beïnvloedbare gezinsfactoren die de participatie van kinderen bepalen. Niet beïnvloedbare factoren zijn etniciteit, opleidingsniveau van ouders en socio-economische status.^[19] Beïnvloedbare factoren zijn het psychosociaal functioneren van ouders zoals het zelfstigma van ouders. Daarbij lijkt het zelfstigma van ouders samen te hangen met pro-sociaal gedrag van het kind.^[20] Adequate responsiviteit is een voorspeller voor participatie van het kind.^[21]

Het gedrag, ervaren stress en psychosociaal welbevinden van de ouders, maar ook faciliterende houding en oplossingsgerichte aanpak blijken voorspellers voor de participatie en het psychologisch welbevinden van kinderen.^[22-32] Daarnaast heeft de opvoedingsstijl een invloed op de kwaliteit van leven.^[33] Ook hangt opvoedstijl samen met participatie; een beschermende opvoedstijl van ouders hangt samen met een verminderd participatieniveau.^[34]

De persoonlijkheid van de ouders bepaalt of zij in staat zijn om het kind fysiek en emotioneel te ondersteunen.^[35] Factoren als zelfverzekerdheid, ondersteuning, en het gevoel uitgerust te zijn met kennis en vaardigheden zijn belangrijk om de fysieke participatie te bevorderen.^[36]

Ouders geven ook aan dat situaties waarin zij discriminerende en/of negatieve attitudes van anderen ervaren een negatieve invloed hebben op de participatie van hun kind in de samenleving.^[37] Aan de andere kant geven jongeren aan dat een steunende, veilige, warme (familie)omgeving hen juist helpt om te participeren in de maatschappij.^[38]

Ouders spelen een relevante rol in het vormgeven van participatie van hun kind. Bijvoorbeeld door het creëren van participatiemogelijkheden of door een proactieve houding zoals betrokkenheid bij de activiteit, activiteiten zoeken waaraan het kind kan deelnemen en/of opkomen voor hun kind.^[26,30-32] Een actieve en zelfstandige levensstijl^[23] en ondersteuning van ouders in het creëren van mogelijkheden^[25,26] zijn voorspellende factoren voor participatie van kinderen. Daarnaast heeft het vertrouwen in eigen bekwaamheid van de ouders^[30] en een oplossingsgerichte aanpak binnen het gezin^[23] positieve gevolgen voor de participatie van het kind.

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen komt met name naar voren dat ouders de cruciale schakel zijn in de participatie van een kind. Het is dus in het belang van het kind om te zorgen dat ouders zich voldoende ondersteund voelen en informatie krijgen over hulpbronnen. Om participatie mogelijk te maken geven ouders aan dat het belangrijk is dat hun kind zich geaccepteerd voelt door zijn omgeving.

Kernpunten

- ▶ **De gezondheid van ouders (in de breedste zin) draagt bij aan de ontwikkeling van kinderen en hun participatie.**
- ▶ **Voldoende ondersteuning van en door ouders en de mate waarin het kind zich geaccepteerd voelt bevordert de participatie van ouders en kind.**

3.3 Op welke manier kan het functioneren en welbevinden van ouders in kaart gebracht worden?

Om bovengenoemde redenen is het belangrijk om het functioneren en het welzijn van ouders systematisch, in alle fases van de behandeling, in kaart te brengen. De vraag hoe het met ouders gaat kan in principe door alle disciplines gesteld worden en is ook voor alle disciplines relevant, maar het is belangrijk afspraken te maken hoe het systematisch gebeurt. Voor het opstellen van het behandelplan door de revalidatiearts is het belangrijk dat hij/zij een indruk heeft van hoe het met ouders gaat. Dit kan in de anamnese, eventueel aangevuld met (screenings)instrumenten. Factoren die met name in kaart gebracht moeten worden zijn stress, depressieve symptomen, angst en kwaliteit van leven, maar ook het stilstaan bij onzekerheid en zorgen kan helpen om zicht te krijgen op de vraag hoe het met ouders gaat.

Daarnaast is het ook van belang in kaart te brengen waar de draagkracht van ouders zit, zoals de aanwezigheid van sociale steun van gezins- en familieleden en de manier waarop ze met stressvolle situaties omgaan.

In de literatuur worden enkele meetinstrumenten beschreven waarmee het functioneren van ouders in kaart kan worden gebracht. Voorbeelden van meetinstrumenten worden gegeven in de toolbox op de website www.revaliderendoejesamen.nl

Uit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat ouders het heel prettig vinden als zorgprofessionals af en toe vragen hoe het met hen gaat. Hoewel het voor ouders soms niet makkelijk is om deze vraag te beantwoorden, ervaren ouders het als heel waardevol als de ervaring van ouders op deze manier ook een plaats krijgt in (de besluitvorming rondom) de behandeling. Ouders voelen zich hierdoor meer gezien. Door er ruimte voor te maken in het gesprek en er zo nodig vervolg aan te geven kunnen ouders zich daarna weer richten op dat wat belangrijk is voor hun kind.

Kernpunten

- ▶ **Systematische monitoring van welzijn van ouders van een kind met een beperking is van belang tijdens alle fases van de behandeling.**
- ▶ **Er zijn vragenlijsten beschikbaar die het functioneren van ouders en mogelijke problemen in kaart kunnen brengen.**
- ▶ **Ouders vinden het prettig wanneer er regelmatig gevraagd wordt hoe het met hen gaat.**

3.4 Welke interventies om ouders te ondersteunen blijken effectief te zijn?

Er zijn verschillende pedagogische en gedragsinterventies voor specifieke problemen zoals slapen en eten. De beschrijving daarvan valt buiten de scope van deze standaard. Ten aanzien van de psychologische gezondheid van ouders lijkt probleemoplossende therapie een positief effect te hebben.^[39] Mogelijk hebben mindfulness en andere psychologische interventies een verschillend effect op de afname in ouderlijke stress, maar dit effect verschilt niet significant van cognitieve gedragstherapie en psycho-educatie.^[40] Een van de werkzame factoren in de interventies lijkt de groepssetting te zijn. Interventies die gericht zijn op het omgaan met het gedrag van het kind, stressmanagement en verhogen van de self-efficacy lijken kansrijk om het welzijn van ouders te ondersteunen.^[40-42] De online groepscursus Op Koers voor ouders van kinderen met een chronische aandoening laat positieve effecten zien op het functioneren van ouders, waaronder verminderde symptomen van angst en depressie en een toename in het gebruik van probleemoplossende copingvaardigheden.^[43]

Deze interventies zijn nog niet onderzocht in de Nederlandse revalidatiecontext en de werkzaamheid binnen deze context is dus niet bekend. Mogelijk hebben ze wel toegevoegde waarde binnen de revalidatiecontext. Het is belangrijk dat interventies 'op maat' aangeboden worden, specifiek afgestemd op de hulpvraag en ondersteuningsbehoeften van ouders.

Kernpunten

- ▶ Interventies moeten goed aansluiten op de behoeften van ouders.
- ▶ Een groepssetting kan positief werken.
- ▶ Interventies die (preventief) gericht zijn op het omgaan met stress, omgaan met het gedrag van het kind en het verhogen van self-efficacy lijken de meest gunstige effecten op te leveren.



Romy op de schommel



Aanbevelingen Module 3: Ouders

- ▶ Vraag regelmatig aan ouders hoe het met ze gaat en sluit daarop aan. Er zijn veel verschillen in de mate waarin de beperking van hun kind impact op hen heeft.
- ▶ Heb aandacht voor de uitdagingen van ouders en ondersteun hen daarbij.
- ▶ Zorg dat begeleiding, ondersteuning en interventies goed aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van ouders.
- ▶ Help ouders door duidelijk te maken dat het normaal is dat zij problemen in hun eigen functioneren, zoals stress en angst, kunnen ervaren
- ▶ Bespreek de mogelijkheid en het belang van interventies die (preventief) gericht zijn op het omgaan met stress, omgaan met het gedrag van het kind en het verhogen van zelfvertrouwen.
- ▶ Inventariseer op welke manier ouders ondersteuning hebben in het organiseren van de zorg rondom hun kind. De regeldruk wordt door veel ouders als hoog ervaren.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Referenties

1. Coughlin MB, Sethares KA. Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 2017;37:108-16.
2. Ulus Y, Tander B, Akyol Y, Ulus A, Tander B, Bilgici A, et al. Functional disability of children with spina bifida: its impact on parents' psychological status and family functioning. *Dev Neurorehabil*. 2012;15^[6]:322-8.
3. Pinquart M. Meta-Analysis of Anxiety in Parents of Young People with Chronic Health Conditions. *J Pediatr Psychol*. 2019;44^[8]:959-69.
4. Bristow S, Jackson D, Shields L, Usher K. The rural mother's experience of caring for a child with a chronic health condition: An integrative review. *J Clin Nurs*. 2018;27(13-14):2558-68.
5. Vermaes IP, Gerris JR, Janssens JM. Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: a theory-driven review. *J Pediatr Psychol*. 2007;32^[10]:1214-26.
6. Kurtoglu S, Ozdemir A, Hatipoglu N. Neonatal Hypopituitarism: Approaches to Diagnosis and Treatment. *J Clin Res Pediatr Endocrinol*. 2019;11^[1]:4-12.
7. Hatzmann J, Peek N, Heymans H, Maurice-Stam H, Grootenhuis M. Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *J Child Health Care*. 2014;18^[4]:346-57.
8. Laskar AR, Gupta VK, Kumar D, Sharma N, Singh MM. Psychosocial effect and economic burden on parents of children with locomotor disability. *Indian J Pediatr*. 2010;77^[6]:529-33.
9. Uskun E, Gundogar D. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disabil Rehabil*. 2010;32^[23]:1917-27.
10. Bourke-Taylor H, Pallant JF, Law M, Howie L. Relationships between sleep disruptions, health and care responsibilities among mothers of school-aged children with disabilities. *J Paediatr Child Health*. 2013;49^[9]:775-82.
11. Gallagher S, Phillips AC, Carroll D. Parental stress is associated with poor sleep quality in parents caring for children with developmental disabilities. *J Pediatr Psychol*. 2010;35^[7]:728-37.
12. Macedo EC, da Silva LR, Paiva MS, Ramos MN. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23^[4]:769-77.
13. Glinac A, Matovic L, Delalic A, Mesalic L. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Acta Clin Croat*. 2017;56^[2]:299-307.

14. Kuhlthau K, Kahn R, Hill KS, Gnanasekaran S, Ettner SL. The well-being of parental caregivers of children with activity limitations. *Matern Child Health J.* 2010;14^[2]:155-63.
15. Gerain P, Zech E. Does Informal Caregiving Lead to Parental Burnout? Comparing Parents Having (or Not) Children With Mental and Physical Issues. *Front Psychol.* 2018;9:884.
16. Dunn K, Kinnear D, Jahoda A, McConnachie A. Mental health and well-being of fathers of children with intellectual disabilities: systematic review and meta-analysis. *BJPsych Open.* 2019;5^[6]:e96.
17. Langley E, Totsika V, Hastings RP. Psychological well-being of fathers with and without a child with intellectual disability: a population-based study. *J Intellect Disabil Res.* 2020;64^[6]:399-413.
18. Huang YP, Chang MY, Chi YL, Lai FC. Health-related quality of life in fathers of children with or without developmental disability: the mediating effect of parental stress. *Qual Life Res.* 2014;23^[1]:175-83.
19. Arakelyan S, Maciver D, Rush R, O'Hare A, Forsyth K. Family factors associated with participation of children with disabilities: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2019;61^[6]:514-22.
20. Li X, Lam CB, Chung KKH, Leung C. Linking parents' self-stigma to the adjustment of children with disabilities. *Am J Orthopsychiatry.* 2019;89^[2]:212-21.
21. Mahoney JL, Eccles JS, Larson RW. Processes of adjustment in organized out-of-school activities: opportunities and risks. *New Dir Youth Dev.* 2004^[101]:115-44.
22. Badia M, Begona Orgaz M, Gomez-Vela M, Verdugo MA, Ullan AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil.* 2016;49-50:312-21.
23. Bakaniene I, Ziukiene L, Vasiliauskiene V, Prasauskiene A. Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Reference Framework. *Medicina (Kaunas).* 2018;54^[3].
24. Chen KL, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Huang CY. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: a comprehensive biopsychosocial approach. *Res Dev Disabil.* 2014;35^[2]:520-8.
25. Ciccia AH, Threats T. Role of contextual factors in the rehabilitation of adolescent survivors of traumatic brain injury: emerging concepts identified through modified narrative review. *Int J Lang Commun Disord.* 2015;50^[4]:436-51.

26. Heah T, Case T, McGuire B, Law M. Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Can J Occup Ther.* 2007;74^[1]:38-47.
27. Killeen H, Shahin S, Bedell G, Anaby D. Supporting the participation of youth with physical disabilities: Parents' strategies. *Br J Occup Ther.* 2019;82^[3]:153-61.
28. King G, Petrenchik T, Dewit D, McDougall J, Hurley P, Law M. Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: a cluster analysis. *Child Care Health Dev.* 2010;36^[5]:726-41.
29. Knafl K, Leeman J, Havill NL, Crandell JL, Sandelowski M. The Contribution of Parent and Family Variables to the Well-Being of Youth With Arthritis. *J Fam Nurs.* 2015;21^[4]:579-616.
30. Kolehmainen N, Ramsay C, McKee L, Missiuna C, Owen C, Francis J. Participation in Physical Play and Leisure in Children With Motor Impairments: Mixed-Methods Study to Generate Evidence for Developing an Intervention. *Phys Ther.* 2015;95^[10]:1374-86.
31. Maciver D, Rutherford M, Arakelyan S, Kramer JM, Richmond J, Todorova L, et al. Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS One.* 2019;14^[1]:e0210511.
32. Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC Pediatr.* 2016;16:9.
33. Crandell JL, Sandelowski M, Leeman J, Havill NL, Knafl K. Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Fam Syst Health.* 2018;36^[1]:45-61.
34. van Wely L, van Gorp M, Tan SS, van Meeteren J, Roebroek ME, Dallmeijer AJ. Teenage predictors of participation of adults with cerebral palsy in domestic life and interpersonal relationships: A 13-year follow-up study. *Res Dev Disabil.* 2020;96:103510.
35. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disabil Rehabil.* 2013;35^[25]:2113-22.
36. Willis CE, Reid S, Elliott C, Nyquist A, Jahnsen R, Rosenberg M, et al. 'It's important that we learn too': Empowering parents to facilitate participation in physical activity for children and youth with disabilities. *Scand J Occup Ther.* 2019;26^[2]:135-48.
37. Piskur B, Meuser S, Jongmans MJ, Ketelaar M, Smeets R, Casparie BM, et al. The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community. *Disabil Rehabil.* 2016;38^[8]:803-12.
38. Wintels SC, Smits DW, van Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M, Group PPS. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect.* 2018;21^[6]:1024-34.

39. Eccleston C, Fisher E, Law E, Bartlett J, Palermo TM. Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015^[4]:CD009660.
40. Sohmaran C, Shorey S. Psychological interventions in reducing stress, depression and anxiety among parents of children and adolescents with developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *J Adv Nurs*. 2019;75^[12]:3316-30.
41. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2005;115^[6]:e626-36.
42. Hohlfeld ASJ, Harty M, Engel ME. Parents of children with disabilities: A systematic review of parenting interventions and self-efficacy. *Afr J Disabil*. 2018;7:437.
43. Douma M, Maurice-Stam H, Gorter B, Krol Y, Verkleij M, Wiltink L, et al. Online psychosocial group intervention for parents: Positive effects on anxiety and depression. *J Pediatr Psychol*. 2021;46^[2]:123-34.

Module 4: Gezin

Deze module gaat over de impact van een kind met een beperking op het gezin. Het gezin bestaat uit het kind met een beperking, de ouder(s) en eventuele andere gezinsleden zoals broers of zussen (brussen), maar ook opa's en oma's. In module 3 ging het om de ouders. In deze module staat (de impact op) het functioneren van de andere gezinsleden centraal.

Uitgangsvragen

- ▶ Wat is de impact van een kind met een beperking op het gezin?
- ▶ In hoeverre kan het gezin een rol spelen bij de maatschappelijke participatie van het kind?
- ▶ Op welke manier kan het gezinsfunctioneren in kaart worden gebracht?
- ▶ Welke interventies blijken effectief om het gezin te ondersteunen?

4.1 Wat is de impact van een kind met een beperking op het gezin?

Uit de literatuur blijkt dat de impact van een kind met een beperking op het gezin over het algemeen groot is. Diverse directe en indirecte gevolgen op het gezinsfunctioneren en dagelijks leven worden beschreven: de zorg voor het kind kost tijd en aandacht, gezinsleden hebben een beperkter sociaal leven en schoolverzuim van broers en zussen van een kind met een beperking komt vaker voor. ^[1-5] De zorgtaak is fysiek en mentaal belastend. Ouders ervaren stress bij het maken van keuzes en in het zoeken naar evenwicht tussen de diverse gezinsbehoeften. ^[6-8] Ook brussen maken zich vaak zorgen over bijvoorbeeld de aandoening of over hun ouders, ze krijgen minder aandacht, en ervaren moeilijkheden bij bijvoorbeeld slapen, concentratie en contact met leeftijdsgenoten. ^[2-5, 9-12] Hierdoor ervaren zij een verminderd welzijn en algeheel functioneren. ^[1, 4, 11, 13-16]

Maar er worden ook positieve gevolgen voor het gezin beschreven. Zo kan er meer verbondenheid in het gezin ontstaan. ^[10, 17, 18] Brussen ontwikkelen meer empathie, geduld, zelfstandigheid en verantwoordelijkheid dan leeftijdsgenoten. ^[3, 11, 19] Zij leren nieuwe vaardigheden en rollen en zijn trots op de bijdrage die ze leveren aan de zorg voor hun broer of zus met een beperking. ^[3, 17] Factoren in de gezinsdynamiek beïnvloeden de veerkracht en het aanpassingsvermogen van het gezin om met moeilijke omstandigheden om te gaan. ^[10, 20] In een aantal studies is beschreven dat ouders zich niet altijd bewust zijn van de gevoelens en

behoeften van brussen of deze onderschatten.^[5, 17] Open communicatie en een autoritatieve opvoedingsstijl (waarin enerzijds eisen aan een kind worden gesteld, maar ook sensitiviteit en betrokkenheid centraal staan) zijn elementen die kunnen bijdragen aan een positieve gezinsdynamiek en betere samenwerking van gezinsleden.^[17, 21-23] Het goed informeren, betrekken en begeleiden van brussen kan hen helpen stressvolle gebeurtenissen te accepteren en te verwerken.^[9, 10, 12, 17, 24]

Wanneer in een korte tijd een diagnose is gesteld, wordt dit gezien als een risicofactor voor het gezinsfunctioneren. Ook sociaaleconomische factoren zoals een laag inkomen, werkloosheid van ouders en onvoldoende toegang tot zorg worden gezien als risicofactoren.^[1, 5, 9, 17, 25] Kennis en positieve overtuigingen over de ziekte of aandoening, sociale contacten en steun, religie en dagelijkse routines kunnen beschermend werken.^[5, 10-12, 20, 21, 25-28]

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen wordt eveneens duidelijk dat de impact van een kind met een beperking op het gehele gezin groot is. Het raakt naast ouders ook de brussen in het gezin. Zij passen zich in grote mate aan aan de beperkingen van hun huisgenoot, maar willen zelf ook een zo normaal mogelijke invulling geven aan hun leven. Ervaringen kunnen verschillen tussen brussen, zowel binnen een gezin als in het algemeen. Ondersteuning en preventieve inzet van respijtzorg, maar ook empathie, begrip en 'gehoord en gezien worden' (erkenning) worden als belangrijk ervaren. Brussen krijgen aan de ene kant veel vaardigheden mee die als positief worden ervaren (zorgzaam, veel begrip, grote zelfstandigheid), maar er wordt ook al (te) jong een beroep op hen gedaan. Een reëel gevaar van het inzetten van brussen als mantelzorgers is dat het te veel ten koste van hun eigen functioneren gaat.

Kernpunten

- ▶ **De impact van een kind met een beperking op het hele gezin is groot.**
- ▶ **Brussen maken zich vaker zorgen, ervaren meer moeilijkheden met concentratie en contact met leeftijdsgenoten. Hierdoor lopen zij risico op minder welzijn en functioneren.**
- ▶ **Broers en zussen leren dat het leven anders kan zijn, dat verrijkt ze. Maar het is wel belangrijk aandacht voor ze te hebben.**
- ▶ **Erkenning van en ondersteuning bij de uitdagingen van het h le gezin is belangrijk.**

4.2 In hoeverre kan het gezin een rol spelen in de participatie van het kind?

Exploreren en participeren is van belang voor de (sociale) ontwikkeling van een kind. Het gezin speelt op meerdere manieren een rol in de participatie van het kind. Als veilige haven, door het initiëren van activiteit of interactie en door het kind te faciliteren. Hiermee heeft het gezin een essentiële rol in het bereiken van optimale ontwikkelingsuitkomsten voor het kind met een beperking.

Het gezin en het functioneren daarvan hebben invloed op de psychologische gezondheid, het gedrag en de sociale competentie van een kind.^[29-31] Gezinsleden, met name ouders, zijn belangrijke personen voor het kind. Door hun kennis van het kind zijn zij in staat om een veilige en steunende omgeving te creëren en te voorzien in specifieke behoeften van hun kind. Dit doen zij door nabij te zijn en stress te verminderen, het kind te beschermen tegen negatieve ervaringen en hun communicatie af te stemmen.^[29,31,32] Copingpatronen binnen het gezin blijken de participatie van kinderen te beïnvloeden.^[33] Daarnaast hebben de positieve en negatieve attitudes van ouders^[33-36] en broers en zussen^[9,34] impact op gezinsrelaties^[34,37] en daarmee op de participatie van kinderen.

Behalve een veilige haven is het gezin ook van cruciaal belang voor exploratie en participatie.^[32,38] Ouders passen verschillende strategieën toe om participatie te bewerkstelligen, zoals het geven van controle en keuzes in activiteiten, het inbouwen van structuur en routines en het stellen van motiverende doelen.^[39,40] Daarnaast kunnen een autoritatieve opvoedingsstijl (waarin enerzijds eisen aan een kind worden gesteld, maar ook sensitiviteit en betrokkenheid centraal staan) en realistische verwachtingen de motivatie en prestaties van de kinderen in het gezin positief beïnvloeden.^[30,39,41-44] Ook nemen ouders belangrijke initiatieven door het opstarten en in stand houden van spel of activiteit, communicatie en het leren van vaardigheden. Dit geldt ook voor brussen, waarbij factoren als geboortevolgorde en leeftijdsverschil, geslacht en type of ernst van de beperking van invloed kunnen zijn.^[45] Tot slot kunnen ouders hulpmiddelen en regelen zoals een rolstoel, geschikte activiteiten zoeken of sociaal contact organiseren.^[32]

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen wordt toegevoegd dat naast de participatie van kinderen met een beperking ook aandacht geschonken moet worden aan de participatie van het hele gezin en met name de brussen. Plannen die gemaakt zijn met het gezin moeten vaak worden aangepast aan de mogelijkheden van het kind met een beperking. Dit gaat ten koste van de participatie van de brussen maar wordt ook als belastend ervaren door het kind/de jongere met een beperking. Het is van belang dat iedereen zich goed kan voelen bij de rol die hij heeft en zijn eigen ding kan doen. Ouders geven aan dat het helpend is als professionals (ook) aandacht hebben voor wat het kind wél kan.

Kernpunten

- **Het gezin en het functioneren daarvan hebben invloed op de psychologische gezondheid, gedrag, sociale competentie en dus ook participatie van het kind.**

Naast de participatie van kinderen met een beperking dient ook aandacht te worden geschonken aan de participatie van het hele gezin en met name de brussen. Krijgen zij voldoende ruimte om hun eigen ontwikkelingspad te volgen?

4.3 Op welke manier kan het gezinsfunctioneren in kaart worden gebracht?

Er is een grote verscheidenheid aan manieren waarop het gezinsfunctioneren in kaart kan worden gebracht, zonder dat er sprake is van een algemeen erkende methode. Daarbij speelt een rol dat gezinsfunctioneren een breed begrip is dat op verschillende manieren geïnterpreteerd kan worden en verschillende domeinen kan bevatten.

In de literatuur rondom het in kaart brengen van gezinsfunctioneren zijn instrumenten gevonden die betrekking hebben op mentale gezondheid en kwaliteit van leven van individuele gezinsleden, maar ook instrumenten die zich specifiek richten op het gezin als systeem of specifiek op de brussen. Zoals bijvoorbeeld de behoeften van brussen en het aanpassingsvermogen van het gezin.^[8,46-51] De gevonden instrumenten zijn vragenlijsten en semigestructureerde interviews, waarbij ouders, brussen of beiden als informant worden gebruikt. Er is niet één beste manier om het gezinsfunctioneren in kaart te brengen. Los van gestandaardiseerde vragenlijsten en semigestructureerde interviews is het vooral van belang dat professionals in hun benadering een open, respectvolle en nieuwsgierige houding aannemen waarin ze het gezin echt willen leren kennen. Dit om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de ideeën, voorkeuren en mogelijkheden van het gezin.^[52]

Vanuit ervaringsdeskundigheid wordt toegevoegd dat het belangrijk is het hele gezin inclusief de brussen te zien en te horen: vraag regelmatig hoe het gaat en sluit daarop aan. Vraag eerst hoe het gaat in het gezin en bespreek daarna pas de praktische zaken.

Kernpunten

- ▶ **Het is belangrijk regelmatig aandacht te hebben voor het functioneren van het gezin en het welbevinden van de gezinsleden, te vragen hoe het gaat en daarop aan te sluiten.**
- ▶ **Er is niet één 'beste' methode om het gezinsfunctioneren systematisch in kaart te brengen.**

4.4 Welke interventies blijken effectief om het gezin te ondersteunen?

Brussen geven aan behoefte te hebben aan contact met andere brussen en online ondersteuning. ^[53] In de literatuur zijn diverse gezinsgerichte interventies beschreven. Deze interventies lopen uiteen qua behandeldoelen, vorm en inhoud en laten wisselend resultaat zien. ^[52] De meeste studies beschrijven interventies gericht op gezinsleden afzonderlijk, bijvoorbeeld specifiek voor brussen of voor ouders. Er zijn nauwelijks studies gevonden waarbij de interventie gericht was op het gezin als systeem. Bovendien blijkt het onderzoek naar de interventies veelal methodologisch matig door het ontbreken van een goede steekproef, controlegroep en/of betrouwbare instrumenten. Toch zijn er aanwijzingen dat interventies bij kunnen dragen aan positieve veranderingen bij zowel ouders als brussen. Gerapporteerde effecten omvatten vermindering van psychische klachten zoals angst en afname in emotionele en/of gedragsproblemen en stress. ^[54-57] Daarnaast ook verbetering in stemming, kennis over de aandoening, sociale steun, zelfvertrouwen, gezinsfunctioneren, onderlinge relaties en vaardigheden. ^[55-59] Achterliggende theorieën en modellen waarop de meeste interventies zijn gebaseerd zijn cognitieve gedragstherapie, systeemtheorie, het transactioneel stressmodel en social learning principes.

Op basis van de gevonden interventies lijken bepaalde elementen belangrijk. Er zijn aanwijzingen dat succesvolle interventies

1. passen in het dagelijks leven van het gezin op dat moment. Afgestemd op (individuele) behoeften van gezinsleden en passend bij de leeftijd van de kinderen
2. de ouders niet extra belasten
3. zich richten op het vergroten van kennis over de ziekte of aandoening
4. zich richten op het aanleren van vaardigheden voor communicatie, probleemoplossing en adequate coping
5. de mogelijkheid bieden voor lotgenotencontact/peer support. Vorm, duur en intensiteit van de interventie en het moment van inzetten lijken mogelijk van invloed te zijn op effectiviteit en therapietrouw.

Vanuit ervaringsdeskundigheid wordt toegevoegd dat het belangrijk is om brussen de kans te geven om een revalidatiebehandeling te ervaren en professionals te kunnen benaderen voor vragen en uitleg als hier behoefte aan is. Er is behoefte aan informatie over de aandoening en beperking en hoe dit het gezinsleven kan beïnvloeden. Ouders geven aan het belangrijk te vinden dat professionals brussen betrekken en uitleg geven hoe een brus zich kan voelen in het gezin en in de omgeving. Bijvoorbeeld hoe beperkte energie van het kind met een beperking en/of ouders invloed heeft op het (gezins)functioneren. Tenslotte wordt aangegeven dat het goed zou zijn dat de huisarts continue op de hoogte wordt gebracht van de zorg rondom het gezin, zodat die zijn/haar taak als regiehouder goed kan uitvoeren.

Kernpunten

- ▶ Er is niet één 'beste' interventie om het gezin te ondersteunen.
- ▶ Elementen van succesvolle interventies:
 - 1 passen in het dagelijks leven en (individuele behoeften) van het gezin
 - 2 belasten ouders niet extra
 - 3 vergroten kennis
 - 4 vergroten vaardigheden
 - 5 bieden contact met andere ervaringsdeskundigen/lotgenotencontact/peer support



Aanbevelingen Module 4: Gezin

- ▶ Neem een open, respectvolle en nieuwsgierige houding aan om zicht te krijgen op het functioneren, de wensen en behoeften van het gehele gezin, met expliciete aandacht voor de brussen.
- ▶ Zorg ervoor dat de participatiemogelijkheden van zowel het gezin als de gezinsleden afzonderlijk regelmatig besproken wordt.
- ▶ Vraag regelmatig hoe het gaat en sluit daarop aan. Heb regelmatig aandacht voor (de uitdagingen van) het hele gezin en ondersteun hen daarbij.
- ▶ Sluit bij ondersteuning van het gezin aan bij de ideeën, voorkeuren en mogelijkheden van het gezin.
- ▶ Wijs op mogelijkheden voor contact met andere gezinnen/ervaringsdeskundigen en bied regelmatig mogelijkheden hiertoe.
- ▶ Houd de huisarts continu op de hoogte van de zorg rondom het gezin zodat die zijn/haar taak als regiehouder goed kan uitvoeren.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Referenties

1. Fullerton JM, Totsika V, Hain R, Hastings RP. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child Care Health Dev.* 2017;43^[3]:393-400.
2. Woodgate RL, Edwards M, Ripat JD, Rempel G, Johnson SF. Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life. *Child Care Health Dev.* 2016;42^[4]:504-12.
3. Knecht C, Hellmers C, Metzger S. The perspective of siblings of children with chronic illness: a literature review. *J Pediatr Nurs.* 2015;30^[1]:102-16.
4. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health Dev.* 2006;32^[1]:19-31.
5. Gan LL, Lum A, Wakefield CE, Nandakumar B, Fardell JE. School Experiences of Siblings of Children with Chronic Illness: A Systematic Literature Review. *J Pediatr Nurs.* 2017;33:23-32.
6. Rofail D, Maguire L, Kissner M, Colligs A, Abetz-Webb L. A review of the social, psychological, and economic burdens experienced by people with spina bifida and their caregivers. *Neurol Ther.* 2013;2(1-2):1-12.
7. Mooney-Doyle K, Deatrick JA, Ulrich CM, Meghani SH, Feudtner C. Parenting in Childhood Life-Threatening Illness: A Mixed-Methods Study. *J Palliat Med.* 2018;21^[2]:208-15.
8. Barreto TM, Bento MN, Barreto TM, Jagersbacher JG, Jones NS, Lucena R, et al. Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62^[2]:163-8.
9. Ciccio AH, Threats T. Role of contextual factors in the rehabilitation of adolescent survivors of traumatic brain injury: emerging concepts identified through modified narrative review. *Int J Lang Commun Disord.* 2015;50^[4]:436-51.
10. Bellin MH, Kovacs PJ, Sawin KJ. Risk and protective influences in the lives of siblings of youths with spina bifida. *Health Soc Work.* 2008;33^[3]:199-209.
11. Dauz Williams P, Piamjariyakul U, Graff JC, Stanton A, Guthrie AC, Hafeman C, et al. Developmental disabilities: effects on well siblings. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2010;33^[1]:39-55.
12. Opperman S, Alant E. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disabil Rehabil.* 2003;25^[9]:441-54.

13. Sambuco M, Brookes N, Lah S. Paediatric traumatic brain injury: a review of siblings' outcome. *Brain Inj.* 2008;22^[1]:7-17.
14. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel HJ. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2012;37^[2]:166-84.
15. Giallo R, S G-P, B M, A K. Sibling voices: The self-reported mental health of siblings of children with a disability. *Clin Psychol.* 2011;16^[1]:36-43.
16. Emerson E, Giallo R. The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;35^[9]:2085-92.
17. Deavin A, Greasley P, Dixon C. Children's Perspectives on Living With a Sibling With a Chronic Illness. *Pediatrics.* 2018;142^[2].
18. Morrison M, Kelly EH, Russell HF, Vogel LC. Rewards of parenting children and adolescents with spinal cord injuries. *Spinal Cord.* 2017;55^[1]:52-8.
19. Perenc L, Peczkowski R. Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disabil Health J.* 2018;11^[1]:43-8.
20. Bellin MH, Rice KM. Individual, family, and peer factors associated with the quality of sibling relationships in families of youths with spina bifida. *J Fam Psychol.* 2009;23^[1]:39-47.
21. Bellin MH, Kovacs P. Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health Soc Work.* 2006;31^[3]:209-16.
22. Branstetter JE, Domian EW, Williams PD, Graff JC, Piamjariyakul U. Communication themes in families of children with chronic conditions. *Issues Compr Pediatr Nurs.* 2008;31^[4]:171-84.
23. Smith AL, Ronski M, Sevcik RA. Examining the role of communication on sibling relationship quality and interaction for sibling pairs with and without a developmental disability. *Am J Intellect Dev Disabil.* 2013;118^[5]:394-409.
24. Havill N, Fleming LK, Knafl K. Well siblings of children with chronic illness: A synthesis research study. *Res Nurs Health.* 2019;42^[5]:334-48.
25. Havermans T, Croock ID, Vercruysse T, Goethals E, Diest IV. Belgian siblings of children with a chronic illness: Is their quality of life different from their peers? *J Child Health Care.* 2015;19^[2]:154-66.

26. Riley GA, Hough A, Meader LM, Brennan AJ. The course and impact of family optimism in the post-acute period after acquired brain injury. *Brain Inj.* 2015;29(7-8):804-12.
27. Canary HE. Creating supportive connections: a decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Commun.* 2008;23^[6]:413-26.
28. Sambuco M, Brookes N, Catroppa C, Lah S. Predictors of long-term sibling behavioral outcome and self-esteem following pediatric traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2012;27^[6]:413-23.
29. Leeman J, Crandell JL, Lee A, Bai J, Sandelowski M, Knafl K. Family Functioning and the Well-Being of Children With Chronic Conditions: A Meta-Analysis. *Res Nurs Health.* 2016;39^[4]:229-43.
30. Zamani A, Mychasiuk R, Semple BD. Determinants of social behavior deficits and recovery after pediatric traumatic brain injury. *Exp Neurol.* 2019;314:34-45.
31. Schor EL, American Academy of Pediatrics Task Force on the F. Family pediatrics: report of the Task Force on the Family. *Pediatrics.* 2003;111(6 Pt 2):1541-71.
32. Lauruschkus K, Nordmark E, Hallstrom I. Parents' experiences of participation in physical activities for children with cerebral palsy - protecting and pushing towards independence. *Disabil Rehabil.* 2017;39^[8]:771-8.
33. Chen KL, Tseng MH, Shieh JY, Lu L, Huang CY. Determinants of quality of life in children with cerebral palsy: a comprehensive biopsychosocial approach. *Res Dev Disabil.* 2014;35^[2]:520-8.
34. Badia M, Begona Orgaz M, Gomez-Vela M, Verdugo MA, Ullan AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil.* 2016;49-50:312-21.
35. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disabil Rehabil.* 2013;35^[25]:2113-22.
36. Mir G, Tovey P. Cultural competency: professional action and South Asian carers. *J Manag Med.* 2002;16^[1]:7-19.
37. Knafl K, Leeman J, Havill NL, Crandell JL, Sandelowski M. The Contribution of Parent and Family Variables to the Well-Being of Youth With Arthritis. *J Fam Nurs.* 2015;21^[4]:579-616.
38. Shields N, Synnot AJ, Barr M. Perceived barriers and facilitators to physical activity for children with disability: a systematic review. *Br J Sports Med.* 2012;46^[14]:989-97.

39. Graham F, Rodger S, Ziviani J, Jones V. Strategies Identified as Effective by Mothers During Occupational Performance Coaching. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2016;36^[3]:247-59.
40. Piskur B, Beurskens AJ, Jongmans MJ, Ketelaar M, Norton M, Frings CA, et al. Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatr*. 2012;12:177.
41. Dyches TT, Smith TB, Korth BB, Roper SO, Mandleco B. Positive parenting of children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Res Dev Disabil*. 2012;33^[6]:2213-20.
42. Miller L, Ziviani J, Ware RS, Boyd RN. Mastery motivation in children with congenital hemiplegia: individual and environmental associations. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56^[3]:267-74.
43. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2011;31^[2]:198-213.
44. Axelsson AK, Imms C, Wilder J. Strategies that facilitate participation in family activities of children and adolescents with profound intellectual and multiple disabilities: parents' and personal assistants' experiences. *Disabil Rehabil*. 2014;36^[25]:2169-77.
45. Meyers C, Vipond J. Play and social interactions between children with developmental disabilities and their siblings: a systematic literature review. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2005;25(1-2):81-103.
46. Alderfer MA, Fiese BH, Gold JI, Cutuli JJ, Holmbeck GN, Goldbeck L, et al. Evidence-based assessment in pediatric psychology: family measures. *J Pediatr Psychol*. 2008;33^[9]:1046-61; discussion 62-4.
47. Corcoran K, Fischer J. Measures for Clinical Practice and Research: A Sourcebook, Volume 1: Couples, Families, and Children. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2013.
48. Hamilton E, Carr A. Systematic Review of Self-Report Family Assessment Measures. *Fam Process*. 2016;55^[1]:16-30.
49. Ketelaar M, Bogossian A, Saini M, Visser-Meily A, Lach L. Assessment of the family environment in pediatric neurodisability: a state-of-the-art review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59^[3]:259-69.
50. Majnemer A. Measures for Children with Developmental Disabilities. An ICF-CY Approach. London: MacKeith Press; 2012.
51. Schie PV, Eck MV, Ketelaar M, Reinders-Messelink H, Schoemakers M. Meetinstrumenten. In: Hadders-Algra M, Pangalila R, Becher J, Burg Jvd, Hielkema T, Moor JD, editors.

Kinderrevalidatie. 6th ed. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2021. p. 41-65.

52. Alsem M, Chung RW, Rentinck I, Reinders-Messelink H, Willemen A, Ketelaar M. Gezin en samenleving. In: Hadders-Algra M, Pangalila R, Becher J, Burg Jvd, Hielkema T, Moor Jd, editors. Kinderrevalidatie. 6th ed. Assen: Koninklijke van Gorcum; 2021. p. 309-24.
53. Joosten MMH, Maurice-Stam H, Scholten L, Grootenhuis MA. Hearing siblings' voices: exploring the (online) support needs of siblings of children with a chronic condition. *J Patient Rep Outcomes*. 2019;3^[1]:11.
54. Hartling L, Milne A, Tjosvold L, Wrightson D, Gallivan J, Newton AS. A systematic review of interventions to support siblings of children with chronic illness or disability. *J Paediatr Child Health*. 2014;50^[10]:E26-38.
55. Rea KE, Quast LF, Stolz MG, Blount RL. A Systematic Review of Therapeutic Recreation Camp Impact on Families of Children With Chronic Health Conditions. *J Pediatr Psychol*. 2019;44^[5]:542-56.
56. McKenzie Smith M, Pinto Pereira S, Chan L, Rose C, Shafran R. Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2018;21^[2]:246-65.
57. Incledon E, Williams L, Hazell T, Heard TR, Flowers A, Hiscock H. A review of factors associated with mental health in siblings of children with chronic illness. *J Child Health Care*. 2015;19^[2]:182-94.
58. Barrera M, Atenafu EG, Schulte F, Nathan PC, Hancock K, Saleh A. A randomized controlled trial of a group intervention for siblings of children with cancer: Changes in symptoms of anxiety in siblings and caregivers. *Psychooncology*. 2018;27^[6]:1629-34.
59. Wade SL, Fisher AP, Kaizar EE, Yeates KO, Taylor HG, Zhang N. Recovery Trajectories of Child and Family Outcomes Following Online Family Problem-Solving Therapy for Children and Adolescents after Traumatic Brain Injury. *J Int Neuropsychol Soc*. 2019;25^[9]:941-9.

Module 5: Sociale omgeving

Deze module richt zich op kennis over de bredere sociale omgeving (bijvoorbeeld leeftijdsgenoten) en de rol die de sociale omgeving speelt in de ontwikkeling van kinderen met een beperking en hun participatie.

Uitgangsvragen

- ▶ Wat is de rol van de sociale omgeving in de maatschappelijke participatie van kinderen met een beperking?
- ▶ In hoeverre kan de sociale omgeving een rol spelen bij de maatschappelijke participatie van kinderen met een beperking?
- ▶ Wat zijn effectieve manieren om de rol van de sociale omgeving in kaart te brengen?
- ▶ Welke interventies blijken effectief voor het ondersteunen van de participatie en het verbeteren van het functioneren van kinderen in hun sociale omgeving?

5.1 Wat is de rol van de sociale omgeving in de participatie van kinderen met een beperking?

De literatuur beschrijft verschillende aspecten van de sociale omgeving die de participatie van het kind beïnvloeden namelijk de rol van ⁽¹⁾ leeftijdsgenoten/vrienden, ⁽²⁾ school en ⁽³⁾ zorgprofessionals.

Het leggen en onderhouden van vriendschappen (op school, werk of sportclubs) speelt een rol in participatie van kinderen. ⁽¹⁾ Maar het hebben van vrienden is niet vanzelfsprekend; er is vaak ondersteuning van de ouders nodig of extra inspanning van de ander. De attitudes van leeftijdsgenoten over de beperking bleken veel invloed te hebben en kunnen leiden tot acceptatie, maar ook tot pestgedrag en uitsluiting. ⁽¹⁻⁵⁾

Het type onderwijs (regulier/speciaal) is gerelateerd aan participatie. Literatuur ^(4,6,23) laat zien dat kinderen met een beperking over het algemeen op reguliere scholen meer sociale ondersteuning van hun leeftijdsgenootjes ervaren, maar ook dat de ervaren kwaliteit van leven voor hen hoger is dan voor kinderen met een beperking in het speciaal onderwijs. Echter geven kinderen met een beperking in de studie van Badia et al ⁽⁶⁾ ook aan dat zij op reguliere scholen vaak geen passende hulpmiddelen aangeboden krijgen of geen passende hulp van de leerkrachten kunnen krijgen. ⁽⁶⁾

Attitudes van professionals kunnen invloed hebben op participatie van kinderen; een positieve en ondersteunende houding met ook aandacht voor wat er wel goed gaat kan een positieve impact hebben op de participatie van kinderen. Dit terwijl focus op wat een kind niet kan en overbescherming een negatieve invloed heeft.^[1,8-10] Focus op de negatieve aspecten van de beperking en op wat er niet kan beïnvloeden ook verwachtingen van ouders over wat hun kind wel en niet kan.^[5,11-15] Participatie wordt tevens beïnvloed door communicatie tussen zorgpersoneel en ouders en kinderen; als kinderen duidelijke en uitgebreide informatie krijgen voelen zij zich prettiger en krijgen het gevoel dat zij meer betrokken worden bij het zorgproces.^[16]

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen komt naar voren dat de sociale omgeving van kinderen met een beperking, met name leeftijdsgenoten en professionals bij bijvoorbeeld een sportclub, een belangrijke rol speelt bij hun participatie. Het volgen van speciaal onderwijs verkleint de kans op aansluiting bij leeftijdsgenoten in de buurt. Jongeren geven aan dat ze het om praktische redenen moeilijk vinden om aansluiting te vinden in de maatschappij, maar ook omdat ze op onbegrip stuiten.

Kernpunt

- **De houding van leeftijdsgenoten, type onderwijs en geboden ondersteuning op school als ook de attitudes van professionals blijken voorspellers voor de mate waarin kinderen met een beperking kunnen participeren.**

5.2 Welke belemmerende en bevorderende factoren in de sociale omgeving kunnen een rol spelen bij de participatie van kinderen met een beperking?

Participatie van kinderen wordt bevorderd of belemmerd door systeemspecifieke en algemene factoren. De algemene bevorderende factoren zijn de houding (uitnodigende, behulpzame, sympathieke)^[1,11], acceptatie^[1,12,17] en sociale vaardigheden^[18] van de sociale omgeving. De algemene belemmerende factoren zijn sociale eisen^[19], oordelende houding/stigma's ten aanzien van de beperking^[5,11-15], pesten en uitsluiting^[2-5], inflexibiliteit^[9], gebrek aan kennis over de beperking^[4,20] en te lage of te hoge verwachtingen.^[8,13]

Uit de literatuur blijkt dat diverse aspecten van de sociale omgeving (leeftijdsgenoten, school, sportclubs, werkgevers en collega's) ook een rol spelen bij de participatie van het kind/de jongere met een beperking.^[4] Leeftijdsgenoten bevorderen de participatie door een ondersteunende houding^[4] en praktische en emotionele steun^[2] te bieden; het betrokken worden bij activiteiten geeft kinderen een gevoel van verbondenheid en erbij horen. Een proactieve houding van professionals, ouders en leeftijdsgenoten gericht op het creëren van

kansen zorgt ervoor dat kinderen met een beperking meer kunnen participeren.

Als leerkrachten actief samenwerken met het kind, ouders, schoolpersoneel en andere kinderen worden problemen met betrekking tot schoolse participatie eerder opgelost.^[6]
^[21,22] De participatie in sportclubs kan mogelijk worden gemaakt door acceptatie, gastvrije/inclusieve aanbieders, ondersteuning/flexibele benaderingen van instructeurs, aanmoediging van ouders of anderen en toegankelijke voorzieningen.^[5,23] De werkgelegenheid voor jongeren wordt beïnvloed door maatschappelijke attitudes^[8,24]; jongeren geven aan bang te zijn dat de attitudes, misvattingen en stereotypen van werkgevers zorgen voor onderschatting en discriminatie.

Vanuit het perspectief van ervaringsdeskundigen blijkt dat ouders na de geboorte van hun kind met een beperking sociale steun ervaren. Eerst vaak in de vorm van medelijden maar later ontwikkelt zich vaak ook een vangnet. Het is belangrijk om na te gaan in hoeverre ouders hun eigen sociale contacten kunnen behouden en hun sociale netwerk zich niet alleen richt op ondersteuning van het kind. Jongeren geven aan dat de sociale omgeving vaak onbegrip heeft voor hun beperking en ze zich daarom buitengesloten voelen bij activiteiten.

Kernpunten

- ▶ De algemene bevorderende factoren zijn de houding (uitnodigende, behulpzame, sympathieke), acceptatie en sociale vaardigheden van de sociale omgeving.
- ▶ De algemene belemmerende factoren zijn sociale eisen, oordelende houding/stigma's ten aanzien van de beperking, pesten en uitsluiting, inflexibiliteit, gebrek aan kennis over de beperking en te lage of te hoge verwachtingen.
- ▶ Een proactieve houding van professionals, acceptatie, gastvrije/inclusieve aanbieders en toegankelijke voorzieningen faciliteren participatie van kinderen met een beperking.

5.3 Wat zijn effectieve manieren om de rol van de sociale omgeving in kaart te brengen?

Er worden in de literatuur meerdere instrumenten benoemd die sociale omgeving/ondersteuning in kaart brengen ^[25]; bij voorbeeld European Child Environment Questionnaire (ECEQ) ^[26], Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) ^[27], en Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF). ^[28] De PEM-CY wordt tegenwoordig het meest gebruikt, en is beschikbaar in het Nederlands. Deze instrumenten kunnen bijvoorbeeld gebruikt worden om de sociale steun (ontvangen steun, soorten steun, bronnen van steun, behoefte aan steun en tevredenheid van steun) vast te leggen. Maar professionals kunnen ook, los van instrumenten, met ouders in gesprek en hen vragen naar de ervaren ondersteuning van de omgeving en de participatie thuis, op school en in de wijk/gemeenschap. Daarnaast kunnen ouders hun wens tot verandering in participatie en de belangrijkste eigen strategieën aangeven. Maar ook de problemen met de kwaliteit of beschikbaarheid van diensten of hulp die het kind ontvangt of nodig heeft. De focus kan ook gelegd worden op barrières in de fysieke sociale omgeving, service-, productiviteits- en beleidsomgevingen.

Kernpunten

- ▶ Er zijn verschillende instrumenten beschikbaar die de rol van de sociale omgeving in kaart kunnen brengen.
- ▶ De meetinstrumenten kunnen zich richten op ervaren steun van ouders of op het in kaart brengen van verschillende barrières.

5.4 Welke interventies in aanpassing of het inzetten van de sociale omgeving blijken effectief te zijn voor het verbeteren van het functioneren van kinderen?

De literatuur deelt de interventies in op inzetten en/of aanpassen van de omgeving om de participatie van het kind te bevorderen. Interventies die de sociale omgeving inzetten zijn gericht op de zorgverlener en een mentor. De interventies die door coaching de omgeving aanpassen om het functioneren van het kind te verbeteren zijn gericht op het identificeren en verwijderen van omgevingsbarrières als mechanisme van verandering. Enkele voorbeelden van interventies zijn in de toolbox te vinden.

Kernpunten

- ▶ Er zijn verschillende interventies beschikbaar om de sociale omgeving in te zetten voor het verbeteren van het functioneren van het kind.
- ▶ Deze interventies richten zich op het coachen van de zorgverlener of op het identificeren en verwijderen van omgevingsbarrières.



Aanbevelingen Module 5: Sociale omgeving

- ▶ Erken de rol van de sociale omgeving (leeftijdsgenoten/vrienden, school en zorgpersoneel) in relatie tot participatie en psychologisch welbevinden van kinderen.
- ▶ Wees je bewust van je eigen impact op het kind, bijvoorbeeld door je eigen attitude of houding. Zorg voor een proactieve houding, acceptatie, en een gastvrije/inclusieve aanpak.
- ▶ Vraag naar factoren in de sociale omgeving die participatie bevorderen zoals acceptatie en sociale vaardigheden, naar factoren die participatie belemmeren zoals stigma's of overbescherming en naar factoren in de fysieke omgeving zoals toegankelijkheid van voorzieningen.
- ▶ Gebruik meetinstrumenten (toolbox) en bied mogelijkheden die aspecten van de sociale omgeving in kaart brengen en interventies die de omgeving inzetten en/of aanpassen.
- ▶ Zorg dat de sociale omgeving zoals leeftijdsgenoten, sporttrainers en leerkrachten participeert (meedenkt, meebeslist, meedoet) in diverse fasen van de revalidatie.
- ▶ Zorgprofessionals vinden in de toolbox bruikbare handvatten waarmee zij de psychosociale zorg kunnen verbeteren en kunnen laten aansluiten bij de behoefte van kind, ouders en gezin.

Referenties

1. Shikako-Thomas K, Bogossian A, Lach LM, Shevell M, Majnemer A. Parents' perspectives on the quality of life of adolescents with cerebral palsy: trajectory, choices and hope. *Disabil Rehabil.* 2013;35^[25]:2113-22.
2. Knibbe TJ, Biddiss E, Gladstone B, McPherson AC. Characterizing socially supportive environments relating to physical activity participation for young people with physical disabilities. *Dev Neurorehabil.* 2017;20^[5]:294-300.
3. Lindsay S. Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: a qualitative systematic review. *Child Care Health Dev.* 2016;42^[2]:153-75.
4. Maciver D, Rutherford M, Arakelyan S, Kramer JM, Richmond J, Todorova L, et al. Participation of children with disabilities in school: A realist systematic review of psychosocial and environmental factors. *PLoS One.* 2019;14^[1]:e0210511.
5. Shields N, Synnot A. Perceived barriers and facilitators to participation in physical activity for children with disability: a qualitative study. *BMC Pediatr.* 2016;16:9.
6. Badia M, Begona Orgaz M, Gomez-Vela M, Verdugo MA, Ullan AM, Longo E. Do environmental barriers affect the parent-reported quality of life of children and adolescents with cerebral palsy? *Res Dev Disabil.* 2016;49-50:312-21.
7. Bossaert G, de Boer AA, Frostad P, Pijl SJ, Petry K. Social participation of students with special educational needs in different educational systems, *Irish Educational Studies.* 2015;34^[1]:43-54.
8. Mir G, Tovey P. Cultural competency: professional action and South Asian carers. *J Manag Med.* 2002;16^[1]:7-19.
9. Bakaniene I, Ziukiene L, Vasiliauskiene V, Prasauskiene A. Participation of Children with Spina Bifida: A Scoping Review Using the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) as a Reference Framework. *Medicina (Kaunas).* 2018;54^[3].
10. Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russel D, Hanna SE. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Development Medical Child Neurology.* 2003;45^[2]:113-120.
11. Dahan-Oliel N, Shikako-Thomas K, Mazer B, Majnemer A. Adolescents with disabilities participate in the shopping mall: facilitators and barriers framed according to the ICF. *Disabil Rehabil.* 2016;38^[21]:2102-13.
12. Earde PT, Praipruk A, Rodpradit P, Seanjumla P. Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children With Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective. *Pediatr Phys Ther.* 2018;30^[1]:27-32.

13. Lindsay S, McDougall C, Menna-Dack D, Sanford R, Adams T. An ecological approach to understanding barriers to employment for youth with disabilities compared to their typically developing peers: views of youth, employers, and job counselors. *Disabil Rehabil.* 2015;37^[8]:701-11.
14. Kolehmainen N, Ramsay C, McKee L, Missiuna C, Owen C, Francis J. Participation in Physical Play and Leisure in Children With Motor Impairments: Mixed-Methods Study to Generate Evidence for Developing an Intervention. *Phys Ther.* 2015;95^[10]:1374-86.
15. Kanagasabai P, Mulligan H, Devan H, Mirfin-Veitch B, Hale L. Environmental factors influencing leisure participation of children with movement impairments in Aotearoa/New Zealand: A mixed method study. *NZJP.* 2019;47^[2]:105-17.
16. Shilling V, Edwards V, Rogers M, Morris C. The experience of disabled children as inpatients: a structured review and synthesis of qualitative studies reporting the views of children, parents and professionals. *Child Care Health Dev.* 2012;38^[6]:778-88.
17. Vles GF, Hendriksen RG, Hendriksen JG, van Raak EP, Soudant D, Vles JS, et al. Quality of Life of Children with Cerebral Palsy: A Cross-Sectional KIDSCREEN study in the Southern part of the Netherlands. *CNS Neurol Disord Drug Targets.* 2015;14^[1]:102-9.
18. Bult MK, Verschuren O, Lindeman E, Jongmans MJ, Westers P, Claassen A, et al. Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child Care Health Dev.* 2013;39^[3]:374-80.
19. Coster W, Law M, Bedell G, Liljenquist K, Kao YC, Khetani M, et al. School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev.* 2013;39^[4]:535-43.
20. Wintels SC, Ster DW, van Wesel F, Verheijden J, Ketelaar M, Group PPS. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect.* 2018;21^[6]:1024-34.
21. Bourke-Taylor HM, Cotter C, Lalor A, Johnson L. School success and participation for students with cerebral palsy: a qualitative study exploring multiple perspectives. *Disabil Rehabil.* 2018;40^[18]:2163-71.
22. Sorani-Villanueva S, McMahon SD, Crouch R, Keys CB. School problems and solutions for students with disabilities: a qualitative examination. *J Prev Interv Community.* 2014;42^[1]:58-71.
23. Jaarsma EA, Dijkstra PU, de Blecourt AC, Geertzen JH, Dekker R. Barriers and facilitators of sports in children with physical disabilities: a mixed-method study. *Disabil Rehabil.* 2015;37^[18]:1617-23; quiz 24-5.

24. Ault MJ, Collins BC, Carter EW. Congregational participation and supports for children and adults with disabilities: parent perceptions. *Intellect Dev Disabil*. 2013;51^[1]:48-61.
25. Mantri-Langeveldt A, Dada S, Boshoff K. Measures for social support in raising a child with a disability: A scoping review. *Care, Health and Development*. 2019;45^[2]:1-16.
26. Badia M, Begoña Orgaz M, Gómez-Vela M, Longo E. Environmental needs and facilitators available for children and adolescents with cerebral palsy: adaptation and validation of the European Child Environment Questionnaire (ECEQ) Spanish version. *Disability and Rehabilitation*. 2014;36^[18]:1-13.
27. Coster W, Bedell G, Law M, Alunkal Khetani M, Teplicky R, Liljenquist K, Gleason K, Kao Y. Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011;53^[11]:1030-1037.
28. McCauley D, Gorter JW, Russell DJ, Rosenbaum P, Law M, Kertoy M. Assessment of environmental factors in disabled children 2-12 years: development and reliability of the Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF) for Children-Parent Version. *Child Care Health Development*. 2013;39^[3]:337-344.

Bijlagen.

Bijlage 1: Check-hoe-het-gaat-monitor

Bijlage 2: Overzicht van kennislacunes

Bijlage 1: Check-hoe-het-gaat-monitor

Deze Check-hoe-het-gaat-monitor heeft als doel om in kaart te brengen hoe kinderen en ouders gekregen zorg ervaren hebben en hoe zorgverleners denken de zorg gegeven te hebben. Het is hierbij vooral bedoeld als een instrument ter ondersteuning van het gesprek. Na invullen kunnen de lijsten naast elkaar gelegd worden en kan aan elkaar gevraagd worden – wat maakt dat jij dit of dat hebt ingevuld, kan je een voorbeeld geven? Dit gesprek kan leiden tot gezamenlijk verder willen verbeteren en inzichten hoe er beter kan worden samengewerkt.

De stellingen van de zorgverlener zijn vanuit 'ik' geschreven omdat dit voor meerdere teamleden elk een verantwoordelijkheid kan zijn. Als het eigenlijk niet vanuit individu te beantwoorden is omdat het een teamtaak is die 'altijd' bij 1 persoon (bijv. maatschappelijk werk) belegd wordt, zou de vraag vanuit dat perspectief gesteld kunnen worden.

Belangrijk is dat de monitor informatie oplevert om in gesprek te gaan. Volledigheid en juistheid van informatie is in deze monitor daarom ondergeschikt aan begrijpelijkheid.

Elke stelling kan beantwoord worden op een 5-puntsschaal.

☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens
--	-------------------------------------	---------------------------------------	---------------------------------------	--

Vul de Check-hoe-het-gaat-monitor in →

1

Informatie geven is altijd maatwerk. Kijk naar de behoeften van het gezin op verschillende momenten in het zorgproces en herhaal informatie. Vraag regelmatig aan welke informatie een gezin op dat moment behoefte heeft.

Ik ben regelmatig gevraagd welke informatie ik nog zou willen.	Ik ben regelmatig gevraagd welke informatie ik nog zou willen.	Ik heb regelmatig aan kind en ouders gevraagd welke informatie zij nog zouden willen.		
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens

2

Geef proactief, naast informatie over de beperking zelf, ook informatie over de mogelijke gevolgen van de aandoening op het algehele functioneren van het kind, de ouders en het gezin op korte en langere termijn.

Ik kreeg informatie over mijn beperking en/of aandoening.	Ik kreeg informatie over de beperking en/of aandoening van mijn kind.	Ik heb aan kind en ouders informatie gegeven over de beperking en/of aandoening.		
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens

Ik kreeg informatie over wat de gevolgen van de aandoening voor mij kunnen zijn, voor nu.	Ik kreeg informatie over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van ons kind op korte termijn.	Ik heb aan kind en ouders informatie gegeven over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van het kind op korte termijn.		
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens



Check-hoe-het- gaat-monitor kind / jongere		Check-hoe-het- gaat-monitor ouder(s)		Check-hoe-het- gaat-monitor zorgverlener	
Ik kreeg informatie over wat de gevolgen van de aandoening voor mij kunnen zijn, voor later.		Ik kreeg informatie over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van ons kind op lange termijn.		Ik heb aan kind en ouders informatie gegeven over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van het kind op lange termijn.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	
Ik kreeg informatie over wat de gevolgen van de aandoening voor anderen kan zijn voor nu.		Ik kreeg informatie over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van het gezin op korte termijn.		Ik heb aan kind en ouders informatie gegeven over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van het gezin op korte termijn.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	
Ik kreeg informatie over wat de gevolgen van de aandoening voor anderen kan zijn, voor later.		Ik kreeg informatie over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van het gezin op lange termijn.		Ik heb aan kind en ouders informatie gegeven over mogelijke gevolgen van de aandoening op het functioneren van het gezin op lange termijn.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	



3

Verwijs proactief naar websites waar ouders en jongeren passende en betrouwbare informatie kunnen vinden.

Ik werd gewezen op websites waar ik informatie kon vinden.

Ik werd gewezen op websites waar ik informatie kon vinden.

Ik heb kind / jongere en ouders gewezen op websites waar ze passende en betrouwbare informatie kunnen vinden.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

4

Breng jongeren desgewenst in lotgenotencontact met ervaringsdeskundigen; hun kennis en ervaring kan ook zeer helpend zijn.

Als ik dat wilde kon ik informatie krijgen van iemand met dezelfde aandoening en beperkingen als ik.

Als ik dat wilde kon ik informatie krijgen van iemand met dezelfde aandoening en beperkingen als mijn kind.

Ik breng jongeren in contact met ervaringsdeskundigen.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens



5

Zorg dat ouders en jongeren één vast aanspreekpunt hebben; een zorgprofessional die zij op een laagdrempelige manier kunnen benaderen, iemand die het gezin en het zorglandschap goed kent.

Ik kan altijd terecht bij een persoon die voor mij aanspreekpunt is.

Ik kan altijd terecht bij een persoon die voor mij aanspreekpunt is.

Als team zorgen we ervoor dat ouders en jongeren één vast aanspreekpunt hebben. Iemand die het gezin en het zorglandschap goed kent.

☐ **Helemaal oneens**

☐ **Oneens**

☐ **Neutraal**

☐ **Mee eens**

☐ **Helemaal mee eens**

6

Vraag regelmatig aan kinderen en jongeren hoe het met hen gaat en sluit daarop aan.

Ik word regelmatig gevraagd hoe het met mij gaat en daar wordt naar geluisterd.

Ons kind wordt regelmatig gevraagd hoe het met hem gaat en daar wordt naar geluisterd.

Ik vraag regelmatig aan kinderen en jongeren hoe het met hen gaat en sluit daar op aan.

☐ **Helemaal oneens**

☐ **Oneens**

☐ **Neutraal**

☐ **Mee eens**

☐ **Helemaal mee eens**



7

Om de participatie te verbeteren is regelmatig in kaart brengen van het psychosociaal functioneren van belang. Herhaaldelijke screening gedurende de ontwikkeling van een kind helpt meer ernstige problemen op latere leeftijd voorkomen.

De zorgverleners houden goed in de gaten hoe het met mij gaat en of ik lekker in mijn vel zit.

De zorgverleners houden goed in de gaten of ons kind lekker in zijn vel zit.

Kind en ouders krijgen regelmatig vragenlijsten over het psychosociaal functioneren, ter voorkoming van problemen op latere leeftijd.

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

Ik moet regelmatig vragenlijsten invullen over hoe het met mij gaat.

We moeten regelmatig vragenlijsten invullen over hoe het met ons kind gaat.

X

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

8

Voor het onderzoek naar het psychosociaal functioneren kan gebruik gemaakt worden van diagnostische instrumenten, vragenlijsten en interviews uit de toolbox.

X

X

Voor het onderzoek naar psychosociaal functioneren maken we gebruik van diagnostische instrumenten, vragenlijsten en interviews volgens de psychosociale richtlijnen en met instrumenten die in de toolbox van 'Revalideren doe je samen' staan.

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

9

Vraag regelmatig aan ouders hoe het met ze gaat en sluit daar op aan. Er zijn veel verschillen in de mate waarin de beperking van het kind impact op hen heeft.

Mijn ouders worden regelmatig gevraagd hoe het met hen gaat.

Als ouders worden we regelmatig gevraagd hoe het met ons gaat.

Ik vraag ouders regelmatig hoe het met hen gaat.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

10

Heb aandacht voor de uitdagingen van ouders en ondersteun hen daarbij.

Zorgverleners hebben aandacht voor de uitdagingen die mijn ouders hebben en ondersteunen hen daarbij.

Zorgverleners hebben aandacht voor de uitdagingen die wij als ouders hebben en ondersteunen ons daarbij.

Ik heb aandacht voor de uitdagingen van ouders en ik ondersteun hen daarbij.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

11

Zorg dat begeleiding, ondersteuning en interventies goed aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van ouders.

Ik ben voor zorgverleners geen nummer. Ze kennen mij en weten wat ik belangrijk vind en houden daar rekening mee.

Wij zijn voor de zorgverleners geen nummer. Ze kennen ons en weten wat voor ons belangrijk is en sluiten daar op aan. Ze leveren maatwerk.

Ik wil goed weten wie kind en ouders als personen zijn. Ik vraag naar wat zij belangrijk vinden. Ze zijn voor mij geen nummer. Ik lever maatwerk.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

12

Help ouders door duidelijk te maken dat het normaal is dat zij problemen in hun eigen functioneren, zoals stress en angst, kunnen ervaren.

Zorgverleners hebben mijn ouders uitgelegd dat het normaal is dat zij problemen in hun eigen functioneren, zoals stress en angst, kunnen ervaren.

Zorgverleners hebben ons als ouders uitgelegd dat het normaal is dat wij problemen in ons eigen functioneren, zoals stress en angst, kunnen ervaren.

Ik heb ouders uitgelegd dat het normaal is dat zij problemen in hun eigen functioneren, zoals stress en angst, kunnen ervaren.

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

13

Bespreek de mogelijkheid en het belang van interventies die (preventief) gericht zijn op het omgaan met stress, omgaan met het gedrag van het kind en het verhogen van zelfvertrouwen.

Zorgverleners hebben mij geholpen bij het omgaan met stress en hoe ik me thuis en op school kan gedragen.

Zorgverleners hebben ons kind en ons geholpen om te gaan met stress.

Ik heb kind en ouders geholpen om te gaan met stress.

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

Zorgverleners hebben mij geholpen hoe ik mij thuis en op school kan gedragen.

Zorgverleners hebben ons geholpen om te gaan met het gedrag van ons kind.

Ik heb ouders en kind geholpen om te gaan met het gedrag van het kind.

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

Check-hoe-het-gaat-monitor kind / jongere		Check-hoe-het-gaat-monitor ouder(s)		Check-hoe-het-gaat-monitor zorgverlener	
Zorgverleners hebben me geholpen meer zelfvertrouwen te krijgen.		Zorgverleners hebben ons kind en ons geholpen meer zelfvertrouwen te krijgen.		Ik heb kind en ouders geholpen meer zelfvertrouwen te krijgen.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	

14

Inventariseer op welke manier ouders ondersteuning hebben in het organiseren van de zorg rondom hun kind. De regeldruk wordt door veel ouders als groot ervaren.

Zorgverleners hebben mijn ouders gevraagd hoe ze mijn zorg organiseren en welke ondersteuning ze daar bij hebben.		Zorgverleners hebben ons gevraagd hoe we de zorg rond ons kind organiseren en welke ondersteuning we daar bij hebben.		Ik vraag ouders naar hoe ze de zorg rond hun kind organiseren en welke ondersteuning ze daar bij hebben.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	

15

Neem een open, respectvolle en nieuwsgierige houding aan om zicht te krijgen op het functioneren, wensen en behoeften van het gehele gezin, met expliciete aandacht voor de brussen.

Zorgverleners zijn niet alleen geïnteresseerd in mij, maar ook in hoe het gaat met mijn ouders en broer(s) en / of zus(sen). Ze kennen ons en willen weten hoe het met ons gaat.		Zorgverleners zijn niet alleen geïnteresseerd in ons kind, maar ook in hoe het gaat met ons als ouders en broer(s) en / of zus(sen). Ze kennen ons en willen weten hoe het met ons gaat.		Ik ben open en respectvol naar kind en ouders en ik ken hen.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	



Check-hoe-het-gaat-monitor kind / jongere		Check-hoe-het-gaat-monitor ouder(s)		Check-hoe-het-gaat-monitor zorgverlener	
X		X		Ik ben geïnteresseerd in kind, ouders en andere belangrijke naasten en wil graag weten hoe het met ze gaat.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	

16

Zorg ervoor dat de participatiemogelijkheden van het gezin alsook van de gezinsleden afzonderlijk regelmatig besproken wordt.

Zorgverleners bespreken regelmatig met mij hoe het wel of niet lukt om mee te doen met anderen op school, met werk en in mijn vrije tijd.	Zorgverleners bespreken regelmatig met ons hoe het wel of niet lukt om mee te doen met anderen op school, met werk en in onze vrije tijd.	Ik bespreek regelmatig met kind en ouders of het ze lukt om mee te doen op school, in werk en vrije tijd met de dingen die voor hen belangrijk zijn.			
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	

17

Vraag regelmatig hoe het gaat en sluit daarop aan. Heb regelmatig aandacht voor (de uitdagingen van) het hele gezin, en ondersteun hen daarbij.

Zorgverleners vragen niet alleen hoe het gaat, ze steunen mij ook als ik dat nodig heb.	Zorgverleners vragen niet alleen hoe het gaat, ze steunen ons ook als we dat nodig hebben.	Ik vraag kind en ouders niet alleen hoe het gaat met hen en het hele gezin, ik ondersteun ze ook als ze dat nodig hebben.			
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	



18

Sluit bij ondersteuning van het gezin aan bij de ideeën, voorkeuren en mogelijkheden van het gezin.

Als zorgverleners mij ondersteunen luisteren ze eerst goed naar mijn eigen ideeën.

Als zorgverleners ons ondersteunen luisteren ze eerst goed naar onze eigen ideeën.

Ik ondersteun het gezin door aan te sluiten bij hun ideeën, voorkeuren en mogelijkheden.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

19

Wijs op mogelijkheden voor contact met andere gezinnen / ervaringsdeskundigen en bied regelmatig mogelijkheden hiertoe.

Ik heb contact gekregen met iemand anders met dezelfde aandoening / beperking.

We zijn in contact gebracht met een gezin met een kind met dezelfde aandoening / beperking.

Ik breng kind en ouders in contact met ervaringsdeskundigen.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

Ik ben regelmatig gewezen op de mogelijkheid om contact te krijgen met iemand met dezelfde aandoening / beperking.

Wij zijn regelmatig gewezen op de mogelijkheid om contact te krijgen met een gezin met een kind met dezelfde aandoening / beperking.

Ik wijs regelmatig op de mogelijkheid tot contact met ervaringsdeskundigen.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens



20

Houd de huisarts continue op de hoogte van de zorg rondom het gezin, zodat die diens taak als regiehouder goed kan uitvoeren.

Zorgverleners houden onze huisarts goed op de hoogte.

Zorgverleners houden onze huisarts goed op de hoogte.

Als team vinden we het belangrijk dat de huisarts zijn taak als regiehouder goed kan uitvoeren en zorgen we er daarom voor dat de huisarts goed op de hoogte is van de zorg rondom het gezin.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

21

Erken de rol van de sociale omgeving (leeftijdsgenoten/vrienden, school en zorgpersoneel) in relatie tot participatie en psychologisch welbevinden van kinderen.

X

X

Ik vind de rol van de sociale omgeving (leeftijdsgenoten/vrienden, school en zorgpersoneel) belangrijk in relatie tot participatie en psychologisch welbevinden van kinderen en bespreek dat daarom regelmatig met kind en ouders.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens



22

Wees je bewust van je eigen impact op het kind (bijvoorbeeld door je eigen attitude of houding) en zorg voor een proactieve houding, acceptatie, en een gastvrije/ inclusieve aanpak.

Ik voel me bij de zorgverleners welkom en geaccepteerd zoals ik ben.

Ons kind en wij voelen ons bij de zorgverleners welkom en geaccepteerd zoals we zijn.

Ik accepteer kind en ouders zoals ze zijn en laat dat merken.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

Zorgverleners helpen mij met dingen die ik soms precies nodig heb, maar niet had kunnen verzinnen dat ik het goed kon gebruiken.

Zorgverleners helpen ons met dingen die we soms precies nodig hebben, maar niet hadden kunnen ver-zinnen dat we het goed konden gebruiken.

Ik ben proactief in mijn zorgverlening en zoek altijd naar mogelijkheden voor het gezin om ze een stapje verder te helpen.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

23

Vraag naar factoren in de sociale omgeving die participatie bevorderen zoals acceptatie en sociale vaardigheden, naar factoren die participatie belemmeren zoals stigma's of overbescherming en naar factoren in de fysieke omgeving (zoals toegankelijkheid van voorzieningen).

Zorgverleners vragen mij hoe anderen in mijn omgeving met mij omgaan.

zorgverleners vragen ons hoe anderen in onze omgeving met ons kind en ons gezin omgaan.

Ik vraag kind en ouders hoe anderen met hen omgaan.

☐ Helemaal oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal mee eens

Check-hoe-het-gaat-monitor kind / jongere		Check-hoe-het-gaat-monitor ouder(s)		Check-hoe-het-gaat-monitor zorgverlener	
Zorgverleners vragen mij of ik wel of niet naar dingen toe kan gaan die ik wil en wat daarbij helpt of juist lastig is.		Zorgverleners vragen ons of we wel of niet naar dingen toe kunnen gaan die we willen en wat daarbij helpt of juist lastig is.		Ik vraag kind en ouders of ze wel naar dingen toe kunnen waar ze heen willen en wat daar bij helpt of juist lastig is.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	

24

Gebruik meetinstrumenten en bied mogelijkheden die aspecten van de sociale omgeving in kaart brengen en interventies die de omgeving inzetten en/of aanpassen.

Mijn zorgverlener en ik hebben in kaart gebracht wie (en wat) voor mij uit mijn omgeving belangrijk is.		Onze zorgverlener en wij hebben in kaart gebracht wie (en wat) voor ons uit onze omgeving belangrijk is.		Ik heb met kind en ouders in kaart gebracht wie (en wat) voor hen uit hun omgeving belangrijk is.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	

Mijn zorgverlener en ik hebben besproken wat zij voor mij kunnen betekenen.		Onze zorgverlener en wij hebben besproken wat zij voor ons kunnen betekenen.		Ik heb met kind en ouders besproken wat hun omgeving voor hen kan betekenen.	
☐ Helemaal oneens	☐ Oneens	☐ Neutraal	☐ Mee eens	☐ Helemaal mee eens	



Check-hoe-het-
gaat-monitor
kind / jongere

Check-hoe-het-
gaat-monitor
ouder(s)

Check-hoe-het-
gaat-monitor
zorgverlener

25

Zorg dat de sociale omgeving zoals leeftijdsgenoten, sporttrainers en leerkrachten participeert (meedenkt, meebeslist, meedoet) in diverse fasen van de revalidatie.

Mensen uit mijn omgeving die voor mij belangrijk zijn zoals leeftijdsgenoten, sporttrainers en leerkrachten kunnen meedenken, doen en beslissen als dat nodig is.

Mensen uit onze omgeving die voor ons belangrijk zijn zoals leeftijdsgenoten, sporttrainers en leerkrachten kunnen mee denken, doen en beslissen als dat nodig is.

Ik zorg dat mensen uit de omgeving van kind en gezin die voor hen belangrijk zijn zoals leeftijdsgenoten, sporttrainers en leerkrachten kunnen mee denken, doen en beslissen als dat nodig is.

☐ Helemaal
oneens

☐ Oneens

☐ Neutraal

☐ Mee eens

☐ Helemaal
mee eens

Bijlage 2: Overzicht van kennislacunes

Uit de synthese van literatuur wordt veel duidelijk over wat als goede psychosociale zorg gezien kan worden. Er blijven ook vragen bestaan die aanknopingspunt zijn voor vervolgonderzoek of verdere ontwikkeling van de beroepspraktijk.

Hieronder zijn per zorgmodule de kennislacunes weergegeven die na de synthese van de literatuur naar voren zijn gekomen. Deze kunnen in samenhang met de onderzoeksagenda kinderrevalidatie ⁽¹⁾ *gezien worden als een belangrijke stap om toekomstig onderzoek te faciliteren.*

Thema 1: informatie

- ▶ het onderzoek naar de informatiebehoefte van kinderen en jongeren is beperkt: welke verschillen zijn er tussen hen?
- ▶ wat is de informatiebehoefte van ouders met een migratieachtergrond?
- ▶ wat werkt voor ouders als het gaat om een laagdrempelig informatiepunt met expertise én goede kennis van het gezin? Welke best practices zijn hierover bekend?

Thema 2: Alle aspecten van het kind

- ▶ Over het ontstaan van psychosociale problemen bij jongeren met een beperking is in de literatuur veel bekend. Er is meer kennis nodig over factoren en ondersteuning die een gezonde psychosociale ontwikkeling bevorderen.
- ▶ Psychosociale zorg in de kinderrevalidatie is nog niet vanzelfsprekend. Hoe kan deze zorg het beste georganiseerd worden?
- ▶ Jongeren met een beperking vragen aandacht voor de verwerking van de gevolgen van de aandoening. Er is meer kennis nodig over hoe jongeren hierbij het beste ondersteund kunnen worden.

Thema 3: Ouders

- ▶ Wat zijn werkzame interventies voor ouderondersteuning in de kinderrevalidatie?
- ▶ Wat zijn de verschillen in impact tussen vaders en moeders?

Thema 4: Het gezin

- ▶ Wat zijn werkzame ondersteuningsprogramma's voor gezinnen? Zowel voor individuele gezinsleden als ook programma's gericht op het gezin als systeem
- ▶ Hoe kunnen peer-support programma's het beste worden ingericht?
- ▶ Hoe kan ondersteuning via een stepped-care model ingericht worden?
- ▶ Wat zijn ervaringen van gezinnen met stepped-care ondersteuning?
- ▶ Wat zijn de korte- en lange-termijn effecten van stepped-care ondersteuning?

Thema 5: Sociale omgeving

- ▶ Wat zijn werkzame ondersteuningsprogramma's voor de sociale omgeving (vrienden, leeftijdgenootjes, professionals)? Hoe kunnen we de sociale omgeving voeden?
- ▶ Wat zijn effectieve manieren en interventies als het gaat om werken met de sociale omgeving en het kind/jongere?

Referenties

1. BOSK Nederland. Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie [Available from: https://cpnederland.nl/wp-content/uploads/sites/4/2020/01/BOSK_Onderzoeksagenda_Kinderrevalidatie_2018_17_Juli_WEB_A4-1.pdf].

