

KINDEREN

Mattijs Alsem

kinderrevalidatiearts en onderzoeker, Amsterdam UMC en Emma Kinderziekenhuis

Marjolijn Ketelaar

senior onderzoeker, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht Hersencentrum

Suzanne Lambregts

kinderrevalidatiearts en voorzitter sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde van Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), Revant Revalidatiecentrum Breda



ROL VAN ZORGPROFESSIONAL VERSCHUIFT NAAR COACH

In kinderrevalidatie is aandacht voor het gezin noodzakelijk



LJILJA SUVAJIZIC

Om de revalidatiezorg voor kinderen met een beperking goed af te stemmen op de wensen, behoeften en (on)mogelijkheden van het kind en het gezin zouden ouders een actievere rol moeten spelen binnen het zorgproces.

Kinderrevalidatiegeneeskunde richt zich op het voorkomen of verminderen van belemmeringen in de ontwikkeling bij kinderen en jongeren die door ziekte kampen met stoornissen in de motoriek of beperkingen in de mobiliteit. Deze belemmeringen uiteten zich op diverse domeinen van het functioneren en zijn nauw verweven met de ontwikkeling van het kind zelf en de interactie met de omgeving, zoals ouders en gezin. Hierbij gaat het erom het kind te voorzien van specialistische diagnostiek en – zo nodig – specialistische behandeling of regievoering van behandelingen in de eerste lijn. Het belangrijkste behandeldoel is het optimaliseren van zelfredzaamheid, eigen regie en participatie in de maatschappij. De patiëntengroep bestaat veelal uit kinderen met cerebrale functiestoornissen zoals cerebrale parese en traumatisch hersenletsel en kinderen met aandoeningen zoals neuromusculaire aandoeningen, gewrichtsgerelateerde aandoeningen en (aangeboren) afwijkingen van armen en benen. Kinderrevalidatiegeneeskunde wordt aangeboden in revalidatiecentra, revalidatieafdelingen van ziekenhuizen, scholen voor speciaal onderwijs en in samenwerking met de eerste lijn.

Kind en omgeving

De afgelopen jaren is de focus in de zorg verschoven van ‘cure’ naar ‘care’. Door het verbeteren van behandelmogelijkheden neemt het aantal patiënten met een chronische aandoening en/of beperking toe. Voor zorgverleners betekent dit dat er zowel inhoudelijk als in vorm een verandering plaatsvindt in de zorg. Deze focusverschuiving wordt mooi verwoord in de definitie van gezondheid van Machteld Huber: ‘...the ability to adapt and self-manage’.¹ Het gaat niet alleen om welzijn, zoals in de ‘oude’ definitie van gezondheid, maar ook om het vermogen zich aan te passen en een eigen regie te voeren, in het licht van de fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven. Een belangrijk doel van de revalidatiegeneeskunde is om de patiënt te leren omgaan met tijdelijke of blijvende beperkingen en zodoende zelfredzaamheid en eigen regie te vergroten/verwerven. Bij de behandeling spelen persoonlijke en externe factoren van de patiënt (zoals de leefomgeving) een belangrijke rol. De verschuiving naar ‘care’ in de zorg voor kinderen geldt niet alleen voor het kind zelf, maar ook voor het gezin. Het gezin is immers de belangrijkste context waarin (jonge) kinderen functioneren. Bovendien zijn ouders experts; zij kennen het kind het best. Zorg verlenen aan kinderen met een chronische

bepierking betekent daarmee dus ook altijd samenwerken met ouders en andere familieleden. De uitdagingen van het zorgen voor een kind met een beperking hebben, Huber volgend, ook invloed op de gezondheid van ouders. Aandacht voor (de rol van) ouders is dus vanzelfsprekend en noodzakelijk; het kind is immers onderdeel van een systeem.

Betrokkenheid van ouders

Dit idee van gezinsgerichte zorg is niet nieuw. Reeds in de jaren zeventig werd de paradigmashift van kindgerichte naar gezinsgerichte zorg in gang gezet. Gezinsgerichte zorg is een geheel van waarden en principes, waarbij het gezin centraal staat, ongeacht discipline of werkveld.² Drie samenhangende uitgangspunten staan hierbij centraal. Ten eerste 'gelijkwaardig partnerschap'. Dat betekent dat gezinnen in staat gesteld moeten worden beslissingen te nemen, mede de prioriteiten voor interventie moeten kunnen stellen, en zelf moeten kunnen aangeven op welke manier en in welke mate zij betrokken willen zijn bij de zorg.

Het gaat om het gezamenlijk managen van het zorgproces

Het tweede uitgangspunt is 'uniciteit'. Elk gezin heeft specifieke wensen, behoeften en grenzen, waarbij niet alleen aandacht is voor de hulpvragen van het gezin, maar ook op 'talenten' die juist ingezet kunnen worden om kind en gezin te helpen. Ten slotte is een uitgangspunt dat men niet alleen naar het kind kijkt, maar ook naar het gezin als geheel. Het kind functioneert het beste als het gezin goed functioneert. Dit betekent dat de behoeften van het gehele gezin van belang zijn, en dat rekening wordt gehouden met de mogelijkheden en onmogelijkheden van het gezin. Binnen de kinderrevalidatie zijn de uitgangspunten van gezinsgerichte zorg breed geaccepteerd en effectief gebleken, en worden ze toenemend opgenomen in richtlijnen, zoals het hoofdstuk 'ouderparticipatie' in de richtlijn 'Developmental Coordination Disorder', waarin concrete aanbevelingen staan beschreven om betrokkenheid van ouders in het revalidatieproces te implementeren (zie *kader*).³

Deze principes zijn niet uniek voor de kinderrevalidatie. Deelname aan besluitvorming door patiënten en hun ouders wordt breed geïmplementeerd in alle fases en vakgebieden van de geneeskunde. De zorg voor kinderen met een beperking is echter chronisch van aard, en vraagt continu om aanpassingen en besluiten zowel door kind, als ouder en professional. Het gaat dus niet alleen

om het gezamenlijk nemen van beslissingen, maar meer om het gezamenlijk managen van het zorgproces.

Rollen

Het is lastig om te bepalen welke rol ouders kunnen, willen of moeten hebben. Is het wenselijk dat ouders 'participeren' in de zorg of verwachten we van ouders dat zij een spilfunctie vervullen in het vaak complexe zorglandschap?³ Naar onze mening moet dit een individueel afgestemde en continu bijgestelde rolverdeling zijn, afhankelijk van de situatie, en wensen, behoeften en (on)mogelijkheden van zowel ouders als zorgprofessional. De verschillende rollen van betrokkenheid en participatie kunnen worden beschreven volgens de 'participatieladder', een instrument dat in zorg en onderzoek gebruikt wordt.⁴ Zo is bij de rol 'informer' (de zorgprofessional informeert de ouder over de te nemen stappen) de invloed van ouders klein en die van professional groot, terwijl dat bij 'regie bij de patiënt' (ouders nemen zelf beslissingen na zich te hebben geïnformeerd) precies andersom is. Daartussen zitten de rollen van 'raadplegen', 'adviseren' en 'partnerschap'. Dat zijn ook de rollen waarbij men gezamenlijk met de patiënt besluiten

AANBEVELINGEN

Voorbeelden van aanbevelingen uit de richtlijn Developmental Coordination Disorder:

- Wijs ouders op (het belang van) hun rol in de begeleiding van hun kind en laat ouders gelijkwaardig partner zijn in de besluitvorming.
- Gebruik de participatieladder in elke fase van diagnostiek en behandeling als ondersteuning bij het gesprek met ouders over hun wensen en behoeften voor meedenken, meebeslissen en meebehandelen op dat moment.
- Stel gezamenlijk met kind en ouders doelen op, gericht op dagelijkse activiteiten, het aanleren van vaardigheden en strategieën voor leren, coping en transities.

neemt. Als het gaat om de participatie zit het verschil met name in de manier waarop men met de inbreng van ouders omgaat. ‘Mogen’ zij alleen wat inbrengen als de professional hierom vraagt (‘raadplegen’), of mogen ouders altijd iets inbrengen? En in hoeverre is de mening van ouders doorslaggevend? Bij ‘adviseren’ is de inbreng van ouders van minder gewicht in het proces dan bij ‘partnerschap’, waarbij men een gelijkwaardig gewicht toekent aan de inbreng van professional en ouders.

Maar wie beslist dan welke rol er wanneer verwacht wordt? In het algemeen komen patiënten op consult bij hun arts. Dat suggereert dat de arts een bepaalde mate van regie heeft. Maar wie bepaalt wat er belangrijk is? Zeker bij patiënten met chronische aandoeningen wordt steeds meer betrokkenheid van patiënten en naasten bij het ziekteproces verwacht. Belangrijk in dit kader is dat de rollen niet vastliggen. Een gezin dat bijvoorbeeld in het dagelijks leven voldoende controle heeft over hun situatie, is prima in staat om bij het optreden van een complicatie zorgprofessionals te vragen het initiatief (tijdelijk) over te nemen. Er is dan nog steeds sprake van regie. Rollen kunnen dus veranderen in de tijd en per situatie.

Coachend optreden

Eigen regie betekent dus niet dat ouders alles zelf willen of moeten doen. Het getuigt juist van regie als ouders aan de professional vragen om (tijdelijk) het roer over te nemen. In dat verband kun je spreken van ‘samen-management’, een proces waarin gelijkwaardige participatie gezien wordt als een gezamenlijke taak van het kind, de ouders en de professional.⁵ Om dit samen-management vorm te kunnen geven wordt gekeken naar de voorwaarden bij zowel ouders als professionals om een ‘andere’ rol dan de traditionele arts-patiëntrol te kunnen spelen. Het voldoende geïnformeerd zijn over de mogelijkheden, en het goed kunnen formuleren van hulp- en ondersteuningsbehoeften zijn belangrijke voorwaarden aan de kant van de ouders. Voor professionals betekent het dat ze gemotiveerd

Het getuigt juist van regie als ouders aan de professional vragen om (tijdelijk) het roer over te nemen

moeten zijn om samen te werken, en de vaardigheden moeten hebben om deze samenwerking vorm te geven, bijvoorbeeld door coachend op te treden.

In de praktijk zijn er echter weinig tools beschikbaar om het proces van samen-management te ondersteunen. Er zijn steeds meer keuzehulpen en informatiebronnen beschikbaar om patiënten en naasten te informeren, maar op het gebied van vaardigheden en training daarvan ontbreekt het nog veelal. Uit onderzoek blijkt dat alleen het informeren van ouders niet leidt tot veranderingen in de spreekkamer.⁶ Interventies moeten zich dus niet alleen daarop richten, maar ook op andere voorwaarden voor samen-management, zoals zelfmanagementvaardigheden van ouders en coachingsvaardigheden van professionals. Vanuit het perspectief van samenwerking is het logisch dat ouders ook gezien worden als partners in de vormgeving van deze ontwikkelingen en wetenschappelijk onderzoek. Om dat te faciliteren is de participatiematrix ontwikkeld, bedoeld om samenwerking met de patiënten en naasten in (onderzoeks)projecten te bevorderen.⁷ Resumerend kunnen we stellen dat we als professionals in de chronische (revalidatie)zorg voor kinderen met een beperking en hun gezin te gast zijn in dat gezin. Daarbinnen proberen we de voorwaarden te creëren voor een optimale ontwikkeling voor het kind. Het is in dat proces logisch en noodzakelijk dat professionals samenwerken met ouders om aan te sluiten bij hun unieke gezinsbehoeften en ‘talenten’. Dit proces is echter niet eenvoudig, en in de toekomst moeten we ons richten op het verder ontwikkelen van tools en interventies om samen-management in de zorg voor kinderen en gezinnen verder te implementeren. ■

contact

m.w.alsem@amsterdamumc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.