

Innovatie in de kinderrevalidatie

GEZIN BETER IN BEELD

Het gezin is belangrijk voor het welbevinden en de gezondheid van jonge kinderen met een beperking. Toch is de dienstverlening in de zorg niet altijd afgestemd op de behoeften van het gezin. Dit artikel gaat over het innovatieprogramma Gezin in Zicht. Dit programma had tot doel behandelteams in de kinderrevalidatie te inspireren tot nieuwe vormen van dienstverlening die beter aansluiten bij kind en gezin. Het artikel beschrijft de opzet, de resultaten en de succesfactoren van het programma.

M. Willems, S. Berdenis van Berlekom, M. Verhoef, J.W. Gorter en M. Ketelaar

De kinderrevalidatie is er voor kinderen die blijvende gevolgen ondervinden van een ziekte, ongeval of aangeboren aandoening. Het tegengaan van beperking in alledaagse activiteiten en het bevorderen van participatie (mee-doen in het gezin, op school en daarbuiten) zijn aandachtspunten voor de behandeling. Voor een geslaagde revalidatie is de rol van het gezin cruciaal. Een logisch gevolg is dat de zorg moet worden afgestemd op de wensen en mogelijkheden van het gezin. Toch is dat lang niet overal het geval. Ervaring leert dat de kinderrevalidatie nog onvoldoende gezinsgericht is^{1, 2, 3} (zie ook kader 1).

Tien jaar geleden verscheen onder auspiciën van de Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg de publicatie *Jongleren met Beperkingen*, een langetermijntoekomstverkenning voor de kinderrevalidatie in Nederland.⁴ Daarin werd de branche geadviseerd om ouders meer te beschouwen als *de beste partners in het revalidatieproces* en hen passende steun te bieden. Ook wetenschappelijk onderzoek laat zien

dat zorg die is afgestemd op het gezin positieve effecten heeft op het kind, het gezin én de zorgverlening.^{1, 5, 6} Voor revalidatiecentrum De Hoogstraat vormde dit de aanleiding om, samen met het onderzoeksnetwerk NetChild en de BOSK (de vereniging van en voor ouders van gehandicapte kinderen), het landelijk innovatieprogramma Gezin in Zicht te initiëren. Het doel was het ontwikkelen van meer gezinsgerichte behandelvormen.

Trainingsdag

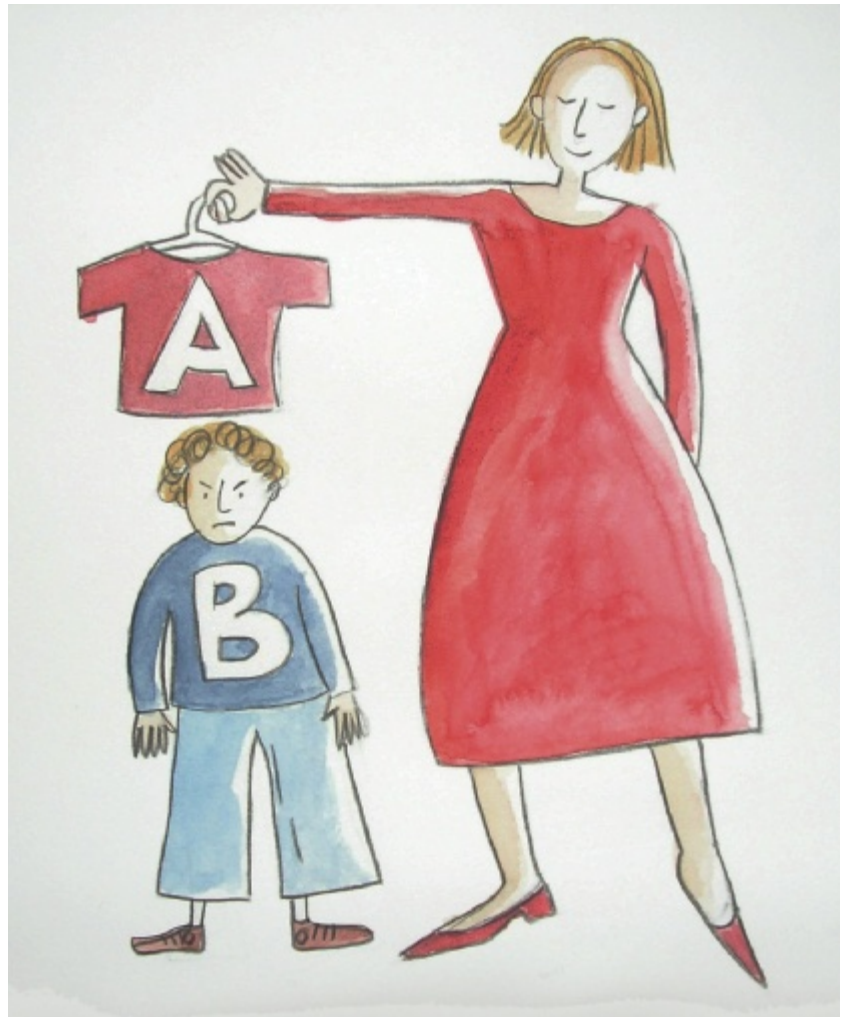
In 2008 zijn zes interdisciplinaire behandelteams in de kinderrevalidatie van zes verschillende revalidatiecentra gestart met Gezin in Zicht. Ze volgden een programma dat in opzet enigszins lijkt op de doorbraaksystematiek zoals die onder meer door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO wordt toegepast.⁷ Alle teams startten met een trainingsdag verzorgd door trainers met expertise op verschillende domeinen (onderzoek, innovatie, coaching en ervaringsdeskundigheid). Er werden wetenschappelijke resultaten over het effect van gezinsgericht werken gepresenteerd en men maakte kennis met initiatieven die elders al succesvol zijn ingevoerd. De teams brainstormden over mogelijkheden om hun eigen zorg te innoveren zodat deze meer gezinsgericht zou worden. Er was ook tijd voor introspectie: teamleden dachten na over hoe ze zelf werkten en in hoeverre ze bereid waren om hun werkwijze aan te passen om meer aan te sluiten bij de behoeften van gezinnen. De trainingsdag resulteerde per team in een lijst van ongeveer 40 ideeën die kunnen bijdragen aan een meer gezinsgerichte zorg. Veel

ideeën gaan over het gebruik van moderne hulpmiddelen zoals sms, e-mail en de webcam. De digitale mogelijkheden bieden kansen om ouders meer te betrekken bij en te informeren over de behandeling van hun kind zonder een extra beroep te doen op hun tijd. Ook in de organisatie van de therapie denken teams meer te kunnen aansluiten bij gezinnen door bijvoorbeeld 's avonds of in het weekend met ouders af te spreken en ook anderszins efficiënter en klantgerichter te plannen.

Spiegelgesprek

Na de trainingsdag organiseerden de teams een avond waarin aan ouders werd gevraagd te vertellen wat zij verstaan onder gezinsgerichte zorg en hoe het team diensten kan leveren die aansluiten bij de behoeften van kind én gezin. Ook werden de meest veelbelovende ideeën uit de trainingsdag aan de ouders voorgelegd. Dit gebeurde in de vorm van een zogenaamd spiegelgesprek.⁸ Een spiegelgesprek is een kringgesprek met als publiek de medewerkers van het behandelteam. Het publiek zit buiten de kring en praat niet mee. Bij de in totaal zes spiegelgesprekken waren per keer ongeveer zes ouders aanwezig.

Tijdens de gesprekken bleek hoe verschillend ouders zijn. Geen enkel plan of enkele aanpak werd door alle ouders een goede oplossing gevonden. Wat opviel was de wens van veel ouders dat behandelaars in bepaalde gevallen thuis langs zouden komen, bijvoorbeeld voor advies over voorzieningen of om mee te kijken hoe bepaalde zaken thuis gaan en direct advies te geven. Ook gaven veel ouders aan dat ze



Illustratie: Margreet Allema, Bilthoven

behoefte hebben aan contact met andere ouders, om van hen te leren en ervaringen uit te wisselen.

Bied gezinnen verschillende behandelopties

Wat is gezinsgerichte zorg?

Bij gezinsgerichte zorg voeren ouders zelf de regie over de behandeling van hun kind. Zorgverleners erkennen dat ouders de experts zijn wat betreft de behoeftes van hun kind. Het stimuleert partnerschap tussen ouders en zorgverleners.⁵ Bij gezinsgerichte zorg wordt ervan uitgegaan dat:

1. ouders hun kinderen het beste kennen en het beste voor hun kinderen willen;
2. elk gezin uniek is; en
3. het kind optimaal functioneert als het gezin goed draait.

Gezinsgerichte zorg vraagt niet zozeer een andere inhoud, maar vooral een andere manier van zorgverlening. Het vraagt van zorgverleners dat ze gezinnen in staat stellen beslissingen te nemen en zelf te bepalen op welke manier en in welke mate zij betrokken willen zijn bij de zorg. Het vraagt om maatwerk en aandacht voor de zorgbehoefte van het hele gezin en dus niet uitsluitend voor de ziekte of beperking van het kind.

Verbeterproject

Op basis van de trainingsdag en het spiegelgesprek formuleerde elk team doelstellingen voor een verbeterproject en gingen individuele behandelaars aan de slag met persoonlijke doelen. Bij persoonlijke doelen kun je denken aan: ouders meer mee laten beslissen, terugkoppeling aan ouders vragen, meer gelijkwaardig communiceren met ouders. Opvallend was dat, onder invloed van het spiegelgesprek, vrijwel altijd een ander onderwerp voor het verbeterproject werd gekozen dan de ideeën uit de eerste trainingsdag. De meeste teams hebben een ouder gevraagd deel te nemen in de projectgroep.

Gedurende de uitvoering van de projecten hebben de projectteams van de verschillende centra elkaar drie keer ontmoet. Tijdens de eerste bijeenkomst kregen ze terugkoppeling op hun projectopzet. Er is benadrukt de projecten klein te houden en vooral in de praktijk aan de slag



Gezinsgericht werken doe je samen!

Wat is bekend?

Het is bij iedere hulpverlener bekend dat het gezin belangrijk is voor de gezondheid en het welbevinden van kinderen met een chronische ziekte of beperking. Toch is het maatwerk van hulpverleners vaak vooral toegesneden op het kind en is de specifieke gezinssituatie in beperktere mate van invloed op de inhoud en organisatie van de zorg.

Wat is nieuw?

Het project leerde ons dat het mogelijk is om de focus van behandelaars in de kinderrevalidatie meer op de unieke gezinseigenschappen te richten en de zorg daaraan aan te passen. Dat is ook nodig omdat de wensen van ouders ten aanzien van inhoud en organisatie van de zorg, sterk uiteen blijken te lopen. Gezinsgericht werken blijkt vervolgens niet duur of ingewikkeld te zijn. Het is met kleine concrete acties te realiseren. Flexibiliteit is daarbij een voorwaarde evenals de mogelijkheid om meerdere behandelopties aan te bieden zodat ouders kunnen kiezen wat hen het beste past.

Wat kun je hiermee?

Gezinsgericht werken is geen methode die of protocol dat je kunt invoeren om daarna het predikaat *gezinsgericht* te ontvangen. Het is veel meer een attitude die de zorgorganisatie en de zorgverleners zich eigen moeten maken. Bij elke ontmoeting moeten zorgverleners bij het gezin aansluiten en maatwerk leveren.

te gaan. De tweede bijeenkomst stond in het teken van het meten van de verbetering die men wilde bereiken en tijdens de derde bijeenkomst werden de projectresultaten gedeeld en werd bedacht hoe de projecten in de praktijk verder kunnen worden geïmplementeerd.

De effecten van het innovatieprogramma werden nagegaan door middel van interviews met ouders en met een gevalideerde vragenlijst 'MPOC-20' die de mate van gezinsgericht werken meet bij ouders en hulpverleners.⁹ Deze is voor- en achteraf afgenomen en de resultaten waren zowel bij ouders als hulpverleners positief.

Zichtbare resultaten

Gezin in Zicht leverde drie typen resultaten op. Het meest zichtbare resultaat zijn de projecten die in de teams van de verschillende revalidatiecentra in ruim een half jaar zijn gerealiseerd:

- Het team van de Vogellanden richtte een echte en een virtuele kamer in voor ouders die in het centrum zijn vanwege de behandeling van hun kind (www.ouderkamervogellanden.nl) waar ze elkaar kunnen ontmoeten.
- ViaReva ontwierp een informatiemap die wordt samengesteld naar de behoefte van het gezin. Deze wordt ondersteund met een website met dezelfde opbouw en lay-out (www.viakids.nl).
- Het Roessingh introduceerde een huisbezoek als onderdeel van de behandeling om zo een completer beeld van het kind te krijgen en beter te kunnen aansluiten bij het gezin.
- In Blixembosch zette men een database op, genaamd *Ouders voor Ouders*. Het doel is om ouders in contact te brengen met ouders die al verder zijn in hun ontwikkelingsproces zodat gebruik kan worden gemaakt van hun ervaringsdeskundigheid.
- Het UMCG organiseerde een familiedag waar gezinnen informatie konden krijgen en onderling ervaringen uitwisselden.
- De Hoogstraat experimenteerde met het observeren van kinderen thuis. Op deze manier kregen ze meer inzicht in de gezinssituatie en in het functioneren van het kind.

Daarnaast rapporteerden teamleden attitude- en gedragsveranderingen en tot slot hebben teams, veelal geïnspireerd door wat ouders aangaven in spiegelgesprekken, kleinere organisatorische veranderingen doorgevoerd. Zo werden bijvoorbeeld kinderstoelen voor in het restaurant gekocht, fietsen aangeschaft waarmee ouders tijdens therapietijd van hun kind

even de stad in konden en werd er geëxperimenteerd met teamvergaderingen in de avond.

Kennis delen

Met Gezin in Zicht is een succesvolle stap gezet naar meer gezinsgericht werken. Het heeft geholpen behandelaars bewust te maken van het feit dat niet alleen het kind uniek is en maatwerk verdient maar dat dit ook geldt voor zijn of haar ouders.

Teams waren enthousiast en hebben in korte tijd veel bereikt. Dit komt doordat de zes centra samen hetzelfde traject doorliepen en kennis en ideeën deelden. Dit werkte inspirerend én heeft het veranderproces versneld. De strakke projectopzet hielp om te komen tot resultaat (vreemde ogen dwingen) en het feit dat het een landelijk programma was, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, zorgde ervoor dat het management in de centra prioriteit gaf aan het realiseren van deze verbeterprojecten.

Elk gezin is uniek

Voor professionals is het een sterke motivatie geweest dat ouders is gevraagd welke diensten zij willen dat het revalidatieteam levert; hoe de zorg beter kan aansluiten bij de behoeften van hun kind én hun gezin. Tijdens de gesprekken met ouders werd ook duidelijk hoe verschillend de verwachtingen en wensen zijn die zij hebben over de zorg: elk gezin is uniek. In de praktijk betekent dit dat elk verbeterproject maar een deel van de ouders zal helpen en dat het daarom goed is om meerdere (behandel)opties ter beschikking te hebben. Ouders krijgen dan de mogelijkheid om te kiezen wat hen het beste past. Ook binnen verbeterprojecten is het goed om keuzevrijheid in te bouwen, bijvoorbeeld door geen standaard informatiemap aan te bieden, maar een map op maat; geen standaard observatie thuis, maar alleen als het gezin dat wenst.

Geen methode maar een attitude

Het gegeven dat elk gezin uniek is, betekent ook dat behandelaars bij elke ontmoeting maatwerk moeten leveren om bij de behoeften van dat specifieke gezin aan te sluiten. Gezinsgericht werken is geen methode, maar een attitude. Met de huidige opzet van Gezin in Zicht lag de focus sterk op het uitvoeren van een concreet verbeterproject. Het realiseren van deze verandering heeft bij de teamleden die betrokken waren bij de projecten veel in beweging gezet. Het is echter maar ten dele gelukt het gedrag van de overige teamleden te beïnvloeden. Teamleden is gevraagd zichzelf persoonlijke doelen te stellen, maar slechts een

deel heeft dat gedaan. Achteraf gezien was het beter geweest om dit proces meer aandacht te geven, bijvoorbeeld door teams te vragen uit hun midden een *geweten* aan te wijzen die de bevoegdheid krijgt om de andere teamleden *lastig te vallen* met kritische vragen over de wijze waarop partnerschap met kinderen en ouders vorm wordt gegeven.

Noten

- 1 J.M.A. Visser-Meily, J.W. Gorter en M. Ketelaar, Meer dan de patiënt alleen, *Medisch Contact*, 64, 2009/19, 854-857.
- 2 B.J.G. Nijhuis, H.A. Reinders-Messelink, A.C.E. de Blécourt, W.G. Olijve, N. Haga, J.W. Groothoff, H. Nakken en K. Postma, Towards integrated paediatric services in the Netherlands: a survey of views and policies on collaboration in the care for children with cerebral palsy, *Child Care, Health and Development*, 33, 2007/5, 593-603.
- 3 R. Siebes, *Processes of care in paediatric rehabilitation*, Pons & Looijen bv, Wageningen, 2006.
- 4 J. Mos, H.P. Jurg en C. Leenders, *Jongleren met beperkingen*, Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg, Zoetermeer, 2000.
- 5 E.L. Bamm en P. Rosenbaum, Family-centred theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine, *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 2008, 1618-1624.
- 6 S. King, R. Teplicky, G. King en P. Rosenbaum, Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: a review of literature, *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 2004/1, 78-85.
- 7 P. van Splunteren, J. van Everdingen en S. Janssen, *Doorbreken met resultaten*, Koninklijke Van Gorcum, Assen, 2003.
- 8 F. de Wit, R. Mul, M. en R. Bal, Leren van patiënten, *Medisch Contact*, 63, 2008/23, 990-993.
- 9 P.E.M. van Schie, R.C. Siebes, M. Ketelaar en A. Vermeer, The Measure of Processes of Care (MPOC): validation of the Dutch translation, *Child: Care, Health and Development*, 30, 2004/5, 529-539.

Informatie over de auteurs

Drs. M. Willems is projectcoördinator Gezin in Zicht bij Revalidatiecentrum De Hoogstraat.

S. Berdenis van Berlekom, MBA is directeur zorg en innovatie bij Revalidatiecentrum De Hoogstraat.

Dr. M. Verhoef is kinderrevalidatiearts bij Revalidatiecentrum De Hoogstraat.

Dr. J. W. Gorter is kinderrevalidatiearts bij McMaster University, Hamilton, Canada.

Dr. M. Ketelaar is senior onderzoeker bij Revalidatiecentrum De Hoogstraat.

Correspondentieadres: m.willems@dehoogstraat.nl

Met dank aan:

Het Johanna Kinderfonds, het Kinderfonds Adriaanstichting en het Revalidatiefonds voor de financiële ondersteuning van het innovatieprogramma.