

FACTSHEET

Gezinsgerichte zorg: Afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg voor kinderen met CP

Wat is gezinsgerichte zorg?

Vraag een willekeurig revalidatiecentrum naar de behandelfilosofie op de kinderrevalidatieafdeling en het antwoord zal steevast zijn: 'we werken hier gezinsgericht'. Bij gezinsgerichte zorg (family-centred care) staat de zorg voor het gehele gezin centraal. Ouders worden als deskundigen benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken. De behandeling voor *het* kind met een ontwikkelingsbeperking bestaat niet binnen gezinsgerichte zorg: elk kind en elk gezin is uniek en de behandeling wordt rondom deze uniciteit heen gebouwd waarbij de 'strengths' en 'needs' van alle gezinsleden als uitgangspunt dienen.

Waarom dit onderzoek?

Er is in de literatuur al veel geschreven over gezinsgerichte zorg en de mogelijke positieve effecten hiervan, maar hoe gezinsgerichte zorg op dit moment 'in praktijk gebracht wordt' is niet bekend. Dit is jammer, want de gezinsgerichtheid van het revalidatiebehandelproces kan immers pas verbeterd worden als we weten wat er precies gebeurt tijdens dat proces. Welke ideeën uit het gezinsgerichte behandelconcept worden daadwerkelijk toegepast in de behandeling en begeleiding van kind en gezin?

We kozen...

- Ervoor kinderen met CP en een complexe zorgbehoefte in het onderzoek te betrekken, omdat zij langdurig en intensief gebruik maken van de kinderrevalidatiezorg en hun zorg veelomvattend is en gevolgen heeft voor het hele gezin.
- Voor een kleine onderzoeksgroep, zodat we ons op details konden richten.
- Ervoor ons te concentreren op één belangrijk aspect van gezinsgerichte zorg, *comprehensive care*: een vraaggestuurd, transparant en afgestemd zorgproces. In dit proces staat de hulpvraag van het kind en/of de ouders aan de basis van de behandelactiviteiten en is er een duidelijke relatie tussen behandelactiviteiten, behandeldoelen en de hulpvraag.

Wat onderzochten we?

We onderzochten of bij de deelnemende kinderen de revalidatiebehandeling afgestemd was op hun hulpvraag en of hun hulpvraag en behandeldoelen gedocumenteerd en toegankelijk waren, dus met andere woorden, of hun revalidatieproces transparant was voor alle betrokkenen.

Wie zijn bij dit onderzoek betrokken geweest?

Dr. Renate Siebes (Universiteit Utrecht), Dr. Marjolijn Ketelaar (RC De Hoogstraat en UMC Utrecht), Dr. Jan Willem Gorter (RC De Hoogstraat en UMC Utrecht), Dr. Lex Wijnroks (Universiteit Utrecht), Dr. Kiek de Blécourt (UMC Groningen), Dr. Heleen Reinders-Messelink (Revalidatie Friesland), Drs. Petra van Schie (VU Medisch Centrum) en prof. Dr. Adri Vermeer (Universiteit Utrecht). De Utrechtse onderzoekers zijn aangesloten bij *NetChild*.

Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?

Aan het onderzoek namen drie jongens en twee meisjes met een spastische cerebrale parese in de leeftijd van vijf tot tien jaar deel en de tien zorgverleners van het multidisciplinaire behandelteam waar zij door behandeld werden. Voor alle kinderen werden hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten geïnventariseerd tijdens de behandeling (de kinderen werden binnen een periode van vier weken in totaal negen keer gefilmd bij fysiotherapie, ergotherapie en logopedie), in dossiers (bijgehouden door de therapeut en/of de coördinerende revalidatiearts) en in verslagen (KinderRAP¹). Daarna werden alle hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten voorzien van een driecijferige ICF-code² en werden overeenkomende codes aan elkaar gekoppeld.

¹ Het Revalidatie Activiteiten Profiel voor kinderen (KinderRAP) is een instrument voor kinderrevalidatieteams dat de rapportages en teambesprekingen zodanig structureert dat de nadruk ligt op het formuleren van gezamenlijke doelstellingen voor de komende behandelperiode, afgestemd op de hulpvraag en mogelijkheden van de ouders.

² International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Alle data werden gekoppeld aan de ICF-componenten, -domeinen en -categorieën (driecijferige codes) met behulp van zeven codeerregels. Het eindresultaat van dit proces was een lijst per kind met hulpvragen, behandeldoelen en behandelactiviteiten en bijbehorende ICF-codes.

Wat zijn de belangrijkste bevindingen?

- Er werden zes hulpvragen, 45 behandeldoelen en 72 behandelactiviteiten onderscheiden en gekoppeld aan de componenten, domeinen en categorieën van het ICF.
- Er was voor alle deelnemers enige overeenstemming tussen codes van hulpvragen, doelen en activiteiten, maar slechts vier van de 72 behandelactiviteiten waren volledig afgestemd op behandeldoelen en hulpvragen. De afstemming van de behandeling op hulpvragen van ouder en/of kind lijkt dus te wensen over te laten.
- Voor slechts twee van de vijf kinderen werden hulpvragen beschreven. Dit illustreert een matige transparantie van het revalidatiebehandelproces.
- De 45 behandeldoelen waren niet erg specifiek, meetbaar en tijdgebonden geformuleerd (bijvoorbeeld: 'het bereiken van een zo groot mogelijke zelfstandigheid'). Doelen kunnen zo niet goed geëvalueerd worden.
- Het grootste deel van de hulpvragen (83.3%) en behandelactiviteiten (70.5%) werd ingedeeld op het ICF-niveau van Activiteiten, terwijl dit bij de gevonden behandeldoelen de helft minder het geval was (42.2%). Dit kan erop duiden dat zorgverleners moeite hebben om de vaak zeer functionele hulpvragen (bijvoorbeeld: 'leer mijn kind uit een beker drinken') in een functioneel behandeldoel op activiteitsniveau te vertalen; de hulpvraag wordt nog vaak omgezet in een behandeldoel op functie- of stoornisniveau, bijvoorbeeld 'verbeteren van de mondmotoriek'.
- Er konden slechts vier behandelactiviteiten gekoppeld worden aan een hulpvraag. Dit zou kunnen betekenen dat ouders nauwelijks betrokken worden bij het behandelproces van hun kind, dat de communicatie tussen ouders en zorgverleners te wensen overlaat, of dat zorgverleners simpelweg geen tijd hebben de hulpvraag van ouders en/of kind goed te documenteren.

Samenvattend

Goede documentatie en toegankelijkheid van hulpvragen en behandeldoelen en aansluiting van de behandeling op door ouders en/of het kind ingebrachte hulpvragen zijn onontkoombare elementen van gezinsgerichte zorg. We zagen in onze studie dat deze afstemming van de behandeling op de hulpvraag van ouders en/of kind en de transparantie van het behandelproces nog sterk kunnen verbeteren. Ter bevordering van een gezinsgerichtere werkwijze binnen de kinderrevalidatie kunnen we de volgende aanbevelingen doen:

- Het is belangrijk om de hulpvraag van het kind samen met de ouders goed in kaart te brengen. De Canadian Occupational Performance Measure (COPM) kan hier een goed hulpmiddel bij zijn. Dit instrument helpt ouders om activiteiten die zij belangrijk vinden voor hun kind te benoemen en hier een volgorde van belangrijkheid in aan te brengen.
- Het is belangrijk om het bereiken van specifieke behandeldoelen te kwantificeren en het SMART (**S**pecific, **M**easurable, **A**ceptable, **R**ealistic, and **T**ime-bound) formuleren van behandeldoelen te bevorderen. Hier kan Goal Attainment Scaling (GAS) een goed hulpmiddel bij zijn. GAS is een individuele ordinale 6-puntsschaal waarmee de mate waarin een behandeldoel wordt bereikt vooraf wordt geformuleerd.
- Het is belangrijk om hulpvragen en behandeldoelen goed te documenteren. Een bijscholing in een adequaat en uniform gebruik van de KinderRAP-formulieren kan hierbij helpen.

Voor details en aanvullende literatuur, zie:

Siebes RC, Ketelaar M, Gorter JW, Wijnroks L, de Blécourt ACE, Reinders-Messelink HA, van Schie PEM, Vermeer A (2007) Transparency and tuning of rehabilitation care for children with cerebral palsy: a multiple case study in five children with complex needs. *Developmental Neurorehabilitation*. In press.

Siebes RC, Ketelaar M, Gorter JW, Wijnroks L, de Blécourt ACE, Reinders-Messelink HA, van Schie PEM, Vermeer A (2007) Afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg voor kinderen met CP. *Revalidata* 29 (136), 12-15.

Wilt u meer weten? Dan kunt u contact opnemen met:

Dr. Renate Siebes

Universiteit Utrecht

Faculteit Sociale Wetenschappen

Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek

Postbus 80140, 3508 TC Utrecht. Tel: 030-2532968.

Partner van *NetChild*: Network for Childhood Disability Research in The Netherlands

(www.netchild.nl). E-mail: r.siebes@uu.nl

