

Gezinsgericht werken; hoe dan?

'Ik weet nu hoe ik de ontwikkeling van mijn kind zelf kan stimuleren'

M.H. Schraa, T. Westendorp, S. Keus, M. Heydenrijk-Kikkert

Er komt steeds meer bewijs over de effectiviteit van gezinsgericht werken in de kinderrevalidatie in Nederland. Gezinsgerichte zorg richt zich op de prioriteiten en behoeften van het gezin, gericht vanuit de hulpvraag. Wanneer je een kind met een (meervoudige) beperking krijgt ontstaan er veel vragen en onzekerheden. Hoe stimuleer je de ontwikkeling van een kind met een beperking? Waar moet je allemaal rekening mee houden? Wat kan de kinderrevalidatie voor mij betekenen? Veel ouders hebben zoveel vragen wanneer zij voor het eerst in aanraking komen met de kinderrevalidatie, dat ze niet weten waar ze moeten beginnen. Het formuleren van een concrete hulpvraag is dan vaak nog lastig.

EIGEN REGIE

Ouders van kinderen met een beperking worden al vroeg gevraagd om beslissingen over de zorg voor hun kind te nemen, ofwel het nemen van eigen regie. Dit nemen van eigen regie wordt ook wel *empowerment* genoemd. In eerste instantie hebben deze ouders weinig kennis over hoe om te gaan met een kind met een beperking. Dit bemoeilijkt het proces van regie nemen. Alleen kennis hebben van de beperking is echter niet voldoende voor het nemen van eigen regie.

Het is de bedoeling dat gezinsgerichte zorg bijdraagt aan het vergroten van de *empowerment* van ouders. Ook faciliteert het een gelijkwaardig partnerschap tussen de ouders en de zorgverleners. Hiermee wordt de betrokkenheid van de ouders bevorderd.¹ Vroege betrokkenheid van ouders bij de therapie van hun kind heeft een positief effect op latere deelname aan en de resultaten van de behandeling, doordat de ouders leren hoe zij de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren.²

Ouders zien de thema's informatie, communicatie, partnerschap en *empowerment* als zeer belangrijk in de gezinsgerichte behandeling van jonge kinderen.³ Veel zorgprofessionals geven echter aan dat

Dreumesgroep

Rijndam Revalidatie biedt sinds 2006 gezinsgerichte zorg aan dreumesen middels een ouder-kind groep, de 'dreumesgroep'. Er komen gemiddeld zes kinderen per groep (leeftijd één tot twee jaar), samen met hun ouder(s). Vergeleken met andere behandelvormen zoals de therapeutische peutergroep zijn de ouders op de dreumesgroep continu aanwezig. Daarnaast wordt er een actieve participatie van hen gevraagd. Zij hebben gedurende zes tot twaalf maanden één middag per week een groepsbijeenkomst. Het doel is om de ouders zoveel mogelijk zelf de regie te kunnen laten nemen in het verdere zorgproces van hun kind. Bij de dreumesgroep werken een groepsleider, kinderfysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, orthopedagoog, maatschappelijk werker en revalidatiearts samen. Op deze middagen begeleiden zij de ouders in het stimuleren van de ontwikkeling van hun kind. Iedere middag is er voor de ouders een uur de tijd om aan de hand van een thema ervaringen uit te wisselen en informatie en tips te ontvangen van een professional. Voorbeelden van thema's zijn; communicatie, voortbewegen over de grond, gewoon een bijzonder kind, prikkelverwerking, wetten en regels, relatie in balans. In datzelfde uur spelen de overige teamleden met de kinderen en observeren hen vanuit verschillende disciplines. Vervolgens krijgen de ouders adviezen over hoe zij spelenderwijs de ontwikkeling kunnen stimuleren. Tijdens het eten drink-moment is er ruimte voor vragen. Daarna is er een activiteit zoals zintuiglijk spel, klimmen-klauteren, communiceren met ondersteunende gebaren of snoezelen.

het proces van *empowerment* voor hun een minder vanzelfsprekend begrip is in de behandeling. In de kinderrevalidatie willen we graag gezinsgericht werken. Maar hoe ziet deze gezinsgerichte behandeling er concreet uit en sluit dit aan bij de vragen van ouders? Kunnen wij als zorgprofessional de

M.H. Schraa MSc, kinderfysiotherapeut Rijndam Revalidatie

Dr. T. Westendorp, onderzoeker en beleidsadviseur Rijndam Revalidatie

Drs. S. Keus, orthopedagoog/GZ-psycholoog Rijndam Revalidatie

Drs. M. Heydenrijk-Kikkert, kinderrevalidatiearts Rijndam Revalidatie

empowerment bij ouders vergroten en hoe dan? Wat voor kennis en vaardigheden hebben we hier als zorgprofessionals voor nodig?

INSPIREREN EN LEREN

We weten dat de revalidatiecentra in Nederland op verschillende manieren invulling geven aan de gezinsgerichte zorg voor kinderen. We denken dat het van essentieel belang is om deze verschillende manieren met elkaar te delen en daarin van elkaar te leren. Met dit voorbeeld van gezinsgericht werken vanuit Rijndam Revalidatie willen we inspireren en uitnodigen tot het delen van ervaringen.

GEZINSGERICHT WERKEN OP DE DREUMESGROEP

Bij Rijndam Revalidatie wordt gezinsgerichte zorg onder andere aangeboden middels de dreumesgroep (zie kader). Naar aanleiding van een onderzoek naar de meerwaarde van de dreumesgroep zijn de verwachtingen en ervaringen van 13 ouders geïnventariseerd. Zij hebben allen 6-12 maanden deelgenomen aan de dreumesgroep. De diagnoses van deze kinderen waren zeer divers; cerebrale parese, congenitale spierdystrofie, syndroom van West, Mowat-Wilson syndroom, Micro-Warburg syndroom en verschillende chromosoomafwijkingen.

Verwachtingen

Bijna alle ouders hadden vooraf geen verwachtingen van de dreumesgroep. Deze behandelvorm werd geadviseerd door de neuroloog, kinderarts of revalidatiearts. Ouders benoemden dat ze eigenlijk ook geen andere keuze hadden, behalve individuele therapie zoals fysiotherapie of logopedie. Er zijn ook ouders van dreumesen bij Rijndam Revalidatie die niet voor de dreumesgroep kiezen. Het is onbekend welke factoren van invloed zijn op het maken van deze keuze van behandelvorm.

'Achteraf valt het mee, maar de eerste paar keer dat ik hier kwam waren confronterend.'

Confronterend en vertrouwd

De ervaringen van de ouders over de dreumesgroep zijn zeer positief. De eerste paar keer dat zij in het revalidatiecentrum kwamen waren confronterend, maar de dreumesgroep ervaren zij als een fijne, vertrouwde plek waar de behandelaren professioneel en betrokken zijn.

'Iedereen is er wel voor je maar niemand weet hoe het echt is. Hier zijn veel ouders die het wél weten. Je hebt niet veel nodig om elkaar te begrijpen.'

Lotgenoten

Bij de dreumesgroep ontmoeten ouders andere ouders van een kindje met een beperking. Veel ouders zien daar vooraf tegenop, maar uiteindelijk hechten zij veel waarde aan het oudercontact omdat zij herkenning ervaren en ideeën kunnen uitwisselen.

'Vooraf verwachtte ik dat het als een soort les was, heel veel informatie krijgen, maar het is meer, heel eerlijk, dingen met elkaar delen.'

Informatie

Ouders ervaren de presentatie en het uitproberen van hulpmiddelen als een prettige manier om informatie over verschillende hulpmiddelen te krijgen, ook al is hun kind er nog niet aan toe. Het krijgen van informatie van een professional over diverse thema's is een belangrijke reden voor ouders om aan de dreumesgroep deel te nemen. Ouders vinden het belangrijk inspraak te hebben op het besproken thema, zodat het aansluit bij hun vragen.



De dreumesgroep biedt gezinsgerichte zorg aan kinderen van één tot twee jaar en hun ouders.

Aansluiten bij vragen

Ouders zien de dreumesgroep als een centraal orgaan waar deuren open gaan voor vervolgstappen zoals opvang, therapiemogelijkheden en wetten en regels. Ze vinden dat het programma aansluit bij de vragen die ze hebben. Een verbeterpunt dat genoemd werd, is dat ze graag bij iedere controleafspraak en bespreking dezelfde revalidatiearts willen.

'Jullie leren ons een manier van denken, en dingen die je kan doen. Je wordt steeds zekerder van jezelf in het contact met je kind en hoe je de ontwikkeling kan stimuleren. En op een gegeven moment heb je het gevoel, nu kan ik het zelf ook.'

Acceptatie

Over het algemeen draagt de dreumesgroep volgens ouders bij aan het totale proces van acceptatie van het hebben van een kindje met een beperking. Ze voelen zich steeds zekerder in het contact met hun kind en weten beter hoe zij de ontwikkeling kunnen stimuleren. Als verbeterpunt geven de ouders aan dat ze graag zien dat de professional meer rekening houdt met de fase van acceptatie waarin de ouder zit.

Empowerment

De dreumesgroep bij Rijndam Revalidatie is een positieve gezinsgerichte behandelvorm waarbij we streven naar het vergroten van de *empowerment* van ouders. Dit doen we door het geven van informatie over allerlei onderwerpen waar je tegenaan kan lopen bij het hebben van een kindje met een beperking. Het oudercontact, de praktische tips en de vertrouwde omgeving maken dat ouders zich kwetsbaar en leergierig opstellen en verder komen in de acceptatie van het hebben van een kindje met een beperking. Aan de communicatie naar en het partnerschap met ouders wordt binnen de dreumesgroep door de zorgprofessionals veel aandacht besteed.

MEER GEZINSGERICHT WERKEN!?

Bovenstaande is een mooi voorbeeld van een manier waarop gezinsgerichte zorg binnen een revalidatiecentrum vormgegeven kan worden. Met name de sa-

menwerking tussen ouders en professionals is hierin essentieel. Zijn we dan nu klaar met het toepassen en uitvoeren van gezinsgericht werken binnen Rijndam Revalidatie? Nee, uiteraard niet!

Een groot aantal kinderen die de dreumesgroep gevolgd hebben stromen door naar de therapeutische peutergroep. Professionals die daar werken geven aan dat veel van deze ouders meer kennis over de kinderrevalidatie hebben en hun hulpvragen beter kunnen concretiseren, dan ouders die de dreumesgroep niet gevolgd hebben. Om te meten of zij daadwerkelijk meer *empowered* zijn gaat Rijndam Revalidatie bij alle ouders in de kinderrevalidatie op meerdere momenten de *Family Empowerment Scale* afnemen.⁴

Daarnaast zijn wij binnen Rijndam Revalidatie op zoek naar hoe we de succesfactoren van gezinsgericht werken op de dreumesgroep kunnen toepassen bij de therapeutische peutergroep. Dus ook wij zijn op zoek naar andere behandelvormen om de empowerment van ouders te vergroten. Hoe doen andere centra dit? Op welke wijze geven zij vorm aan gezinsgericht werken? Door welke ervaringen kunnen wij geïnspireerd raken?

We kijken uit naar de ideeën en *best practices* op het gebied van gezinsgericht werken. In onze ogen een krachtige vorm om kind en ouders zelf regie te laten nemen in het zorgproces.

REFERENTIES

1. King G, Chiarello L. Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *J Child Neurol* 2014;29:1046-54.
2. Nock MK, Ferriter C, Holmberg E. Parent beliefs about treatment credibility and effectiveness: Assessment and relation to subsequent treatment participation. *Journal of Child and Family Studies*, 2007;16:27-38.
3. Kruisen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, Riedijk L, Gorter JW, Jongmans MJ, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, 2016;53-54:314-22.
4. Ketelaar M, Hadders-Algra M. *Family Empowerment Scale - Nederlandse vertaling*.

Correspondentie

mschraa@rijndam.nl