

Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie

De 12 belangrijkste vragen van ouders aan onderzoekers

1. Welke vroege interventies kunnen structurele beperkingen en latere problemen voorkomen of minimaliseren?
2. Welke factoren dragen het meest bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een beperking?
3. Hoe kunnen artsen verder kijken dan hun eigen specialisme en het kind als één geheel zien dat geïntegreerde zorg nodig heeft?
4. Welke invloed heeft een motorische beperking op de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind?
5. Hoe kunnen ouders hun kinderen zoveel mogelijk laten deelnemen aan de maatschappij?
6. Welke interventies stimuleren de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden?
7. Wat draagt bij aan de ontwikkeling van een gezond zelfbeeld, zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde als kinderen meer willen dan ze kunnen?
8. Wat is het effect/resultaat van passend onderwijs op de leerprestaties en het geluk van kinderen met een beperking?
9. Welke manieren van ondersteuning zijn effectief om overbelasting/burn-out bij ouders te voorkomen?
10. Hoe kan de kwaliteit van leven voor ouders/naasten die zorg leveren aan mensen met een beperking verbeterd worden?
11. Hoe kunnen zorgverleners ouders het beste ondersteunen als zij onafhankelijkheid en zelfstandigheid van hun kind willen verbeteren?
12. Wat zijn de meest effectieve methoden tegen slaapproblemen?

Wetenschappelijk onderzoek verbetert de zorg en de ondersteuning aan kinderen in de kinderrevalidatie en aan de gezinnen waarin zij opgroeien. Wij ouders vinden het belangrijk dat onderzoekers zich richten op de onderwerpen die wij belangrijk vinden. Met deze Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie weten onderzoekers en fondsen welke vragen ouders als meest urgent beschouwen. Wij hopen dat de agenda inspiratie biedt voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek, richting geeft aan onderzoekers, financiers en beleidsmakers en zo binnen vijf jaar antwoorden geeft op onze vragen. Wanneer de zorg en ondersteuning aan kinderen, jongeren en gezinnen in de kinderrevalidatie hierdoor op cruciale punten verbetert, is ons doel bereikt.

Om ervoor te zorgen dat de uitkomsten zo veel mogelijk kinderen en gezinnen ten goede komt, hebben we ons beperkt tot aandoeningsoverstijgende vragen van ouders van wie het kind onder behandeling staat van de kinderrevalidatie. De twaalf onderzoeksvragen zijn niet zo specifiek dat ze met één promotietraject of één literatuurstudie beantwoord kunnen worden. Ons doel is veel meer dat onderzoekers, zorginstellingen, universiteiten en fondsen kijken hoe zij een bijdrage kunnen leveren aan de twaalf urgente puzzels waar wij ons als ouders voor gesteld zien. Tegelijk zijn de vragen zo beperkt dat ze wel degelijk richting geven. Om deze richting zo doelgericht mogelijk te maken, hebben we hieronder per onderzoeksvraag telkens aangegeven wat ouders precies willen weten en wanneer zij tevreden zijn.

Deze onderzoeksagenda is tot stand gekomen na consultatie van honderden ouders. Zij is het resultaat van de samenwerking tussen BOSK, OuderInzicht, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht en is mede mogelijk gemaakt door Handicap NL.

1. Welke vroege *interventies kunnen structurele beperkingen en latere problemen voorkomen of minimaliseren?

We weten dat de handicaps waar de kinder-revalidatie zich over buigt in de puberteit en volwassenheid specifieke klachten en problemen met zich meebrengen; niet alleen fysiek, maar ook op andere terreinen. Hoewel ze ons veel tijd, pijn en inspanning kunnen kosten, is niet van alle gebruikte interventies bewezen wat het effect is op latere leeftijd. Bovendien is niet altijd duidelijk welke vroege interventies bij welke doelgroep het meest effectief zijn. Wij willen weten welke interventies in de eerste zeven levensjaren problemen op latere leeftijd voorkomen of verminderen. En wat de beste manier is om een passende interventie te kiezen op individueel niveau.

2. Welke factoren dragen het meest bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een beperking?

Ons doel is dat ons kind opgroeit tot een zo gelukkig en zelfstandig mogelijk persoon. We weten dat bepaalde mijlpalen, vaardigheden en activiteiten in de jeugd de kwaliteit van leven positief of negatief kunnen beïnvloeden, niet alleen op de korte termijn, maar ook op volwassen leeftijd. Wij willen weten wat het meest van invloed is op het geluk en de kwaliteit van leven van onze kinderen nu, en als ze straks volwassen zijn. Zodat we kunnen bepalen waar onze kinderen met ons en met hun artsen en therapeuten het beste tijd in kunnen steken.

3. Hoe kunnen artsen verder kijken dan hun eigen specialisme en het kind als één geheel zien dat geïntegreerde zorg nodig heeft?

Veel kinderen in de kinder-revalidatie worden door een grote groep artsen en therapeuten gezien. Ondanks planbesprekingen kijken veel artsen en therapeuten in diagnostiek en interventies enkel naar het lichaamsdeel en het deel van de zorg vraag dat binnen hun specialisme past

(handfunctie, CVI, epilepsie, spreekvaardigheid etc). Wij willen weten wat artsen en therapeuten nodig hebben en hoe de zorg zodanig georganiseerd kan worden dat ons kind meer als één geheel gezien kan worden dat geïntegreerde zorg nodig heeft, in plaats van zorg vanuit verschillende sub-specialismen.

4. Welke invloed heeft een motorische beperking op de sociaal-emotionele ontwikkeling van een kind?

In de kinder-revalidatie ligt de focus nog steeds in hoge mate op de motorische ontwikkeling van kinderen en jongeren. Toch zien we dat ook de sociaal-emotionele ontwikkeling van veel kinderen anders verloopt dan die van hun leeftijdsgenoten. Wanneer ouders zien dat hun kind een andere sociaal-emotionele ontwikkeling doormaakt, worstelen zij met de vraag of de oorzaak hiervan ligt in de handicap en het bijbehorende ziektebeeld, in het anders-zijn vanwege de beperking of in een ontwikkeling die niets met de motorische beperking te maken heeft. Wij willen weten welke effecten specifieke motorische beperkingen hebben op de sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen en jongeren, en we willen weten wat de invloed is van het hebben van een motorische beperking op de sociaal-emotionele ontwikkeling.

5. Hoe kunnen ouders hun kinderen zoveel mogelijk laten deelnemen aan de maatschappij?

Hoe je het ook noemt –meedoen, inclusie, participatie–, wij willen dat onze kinderen zoveel mogelijk meedoen aan het gewone leven. Zo min mogelijk bijzonder, zo min mogelijk aangepast en zoveel mogelijk als leeftijdsgenoten. Wij willen weten welke activiteiten bewezen hebben dat ze het ‘meedoen’ vergroten, en we willen weten wat de beste manier is waarmee wij de inclusie van een kind met een beperking het beste kunnen vergroten.

* “INTERVENTIES” WORDT BREED BEDOELD; INCLUSIEF MAAR NIET BEPERKT TOT MEDISCHE INGEPEN, THERAPIEËN, STRATEGIEËN EN ACTIVITEITEN

6. Welke interventies stimuleren de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden?

Voor veel kinderen die onder behandeling staan van de kinderrevalidatie is communiceren minder vanzelfsprekend dan voor hun leeftijdsgenoten. Dit kan te maken hebben met fysieke beperkingen, met cognitieve beperkingen, met psychosociale beperkingen of met een combinatie hiervan. Wij willen weten in welke gevallen met welke interventies de communicatievaardigheden van onze kinderen verbeteren en hoe we het beste tot een passende communicatiestrategie kunnen komen.

7. Wat draagt bij aan de ontwikkeling van een gezond zelfbeeld, zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde als kinderen meer willen dan ze kunnen?

Wij vermoeden dat een gezond zelfbeeld, zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde van grote invloed kan zijn op het welbevinden van onze kinderen. Tegelijk zien we dat onze kinderen juist door hun handicap en de reacties van de buitenwereld moeite kunnen hebben om voldoende zelfvertrouwen of een gezond gevoel van eigenwaarde te ontwikkelen. Wij willen weten hoe wij en hoe zorgverleners onze kinderen het beste kunnen begeleiden en ondersteunen in de ontwikkeling van een gezond zelfbeeld, zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde. En we willen weten wat de beste manier is om een passende interventie te kiezen op individueel niveau.

8. Wat is het effect/resultaat van passend onderwijs op de leerprestaties en het geluk van kinderen met een beperking?

Enkele jaren geleden is passend onderwijs ingevoerd. In principe zou het aantal kinderen onder behandeling van de kinderrevalidatie dat naar regulier onderwijs gaat moeten stijgen. Het is onduidelijk of dit het geval is. Nog steeds gaan sommige kinderen naar speciaal onderwijs, en anderen naar regulier onderwijs. We zien hierbij grote regionale verschillen. Onduidelijk is echter wat het effect is van

speciaal versus regulier onderwijs op het gebied van leer- en cognitieve prestaties enerzijds en geluk en welbevinden anderzijds. Wij willen ten eerste weten wat het effect en resultaat van passend onderwijs is bij verschillende doelgroepen; en ten tweede onder welke voorwaarden en tot op welke hoogte regulier respectievelijk speciaal onderwijs bijdraagt aan de cognitieve prestaties en het welbevinden van onze kinderen. Wij hopen hiermee beter te kunnen bepalen of ons kind bij regulier of bij passend onderwijs beter af is.

9. Welke manieren van ondersteuning zijn effectief om overbelasting/burn-out bij ouders te voorkomen?

De geboorte van een kind met een beperking of de breuklijn in het leven wanneer een kind verder moet leven met een beperking of chronische ziekte heeft grote impact op ouders. Niet alleen vraagt het veel op emotioneel terrein, ook de logistieke en tijdverslindende vereisten als centrale zorg-coördinator zijn groot. Veel ouders kampen met overbelasting en relatief veel ouders krijgen te maken met een burn-out, met alle gevolgen van dien voor persoon en gezin. Wij willen weten welke preventieve maatregelen het risico op burn-out en overbelasting het effectiefst verkleinen, en we willen weten hoe ouders het beste ondersteund kunnen worden in hun bestaan als zorgverlener naast hun 'gewone' bestaan in gezin en maatschappij.

10. Hoe kan de kwaliteit van leven voor ouders/naasten die zorg leveren aan mensen met een beperking verbeterd worden?

Het krijgen van een kind met een beperking heeft veel invloed op de ouders en andere naasten van het kind. Plots verandert het leven drastisch. Zaken als emotionele verwerking en verschillen hierin tussen gezinsleden, stress, nieuwe toekomstverwachting, financiële moeilijkheden, levend verlies en beperkte tijd kunnen tot gevolg hebben dat naasten minder gelukkig in het leven komen te staan. Wij willen ten eerste weten met welke interventies en stimuli de kwaliteit van leven van het gezin verbeterd kan worden. Ten tweede hoe naasten het beste ondersteund kunnen worden door hun omgeving en vanuit de zorg. Ten derde hoe gezinnen kunnen bepalen welke interventies en stimuli in hun geval het beste werken. Ons doel is bereikt wanneer ouders zelf, maar ook hun omgeving en zorgprofessionals weten op welke manier het welbevinden van ouders verhoogd kan worden.

11. Hoe kunnen zorgverleners ouders het beste ondersteunen als zij onafhankelijkheid en zelfstandigheid van hun kind willen verbeteren?

Alle kinderen, ook die met een beperking, hebben in de loop van hun leven meer en meer behoefte aan zelfstandigheid. Niet voor niets is zelfstandigheid zowel voor ouders als zorgprofessionals een van de centrale doelen in het revalidatietraject. Tegelijk vinden juist veel ouders van kinderen met een beperking het lastig om hun kind los te laten en de onafhankelijkheid te stimuleren. De mate van loslaten en de manier waarop ouders de zelfstandigheid van hun kind vergroten hangt niet alleen van de beperking af, maar ook –en veel meer– van de opvoedstijl van ouders. Het vraagt veel van zorgprofessionals om hun adviezen en interventies richting zelfstandigheid in te bedden in de gezinsomgeving. Juist daarom willen wij weten welke hulpmiddelen en tools de zorg ouders het beste kan aanbieden ter vergroting van de zelfstandigheid van hun kind, en onder welke voorwaarden en

bij welke gezinnen deze hulpmiddelen het meest effectief zijn.

12. Wat zijn de meest effectieve methoden tegen slaapproblemen?

Relatief veel kinderen in de kinderrevalidatie kampen met slaapproblemen. Dit heeft een enorme impact op het functioneren van het kind en die van het gezin. Sommige kinderen krijgen medicatie voorgeschreven, andere therapie. Wij willen weten welke interventies het effectiefst zijn bij welke doelgroep en wat de beste manier om een passende interventie te kiezen op individueel niveau.

Het Guidebook van de James Lind Alliance is in te zien op www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/.

Toelichting voor onderzoekers

Deze lijst van ‘Prioriteiten voor Onderzoek’ is tot stand gekomen op basis van input van ouders van kinderen in de kinderrevalidatie. Geïnspireerd op de methodiek van de James Lind Alliance zijn in een aantal stappen vele verschillende onderwerpen en vragen verzameld, thematisch samengevoegd, geselecteerd en tot slot geprioriteerd. Via diverse kanalen is bekendheid gegeven aan de mogelijkheid input te geven via een webbased systeem en/of via focusgroep-bijeenkomsten. In totaal hebben ongeveer 200 ouders hun input gegeven. Hun kinderen hebben een breed scala aan diagnoses, zoals cerebrale parese, NAH, spierziekten, spina bifida en reductiedefecten.

De lijst van 12 geselecteerde ‘Prioriteiten voor Onderzoek’ bevat vragen waar ouders vanuit het wetenschappelijk onderzoek antwoorden op willen.

In de samenstelling van de top 12 hebben ouders niet alleen gekeken naar de meest genoemde vragen, maar ook naar een representatieve afspiegeling van brede thema’s waarvan ouders zeiden dat die belangrijk waren. We hebben bewust geen diagnose-specifieke vragen opgenomen, opdat een zo breed mogelijke groep kinderen en gezinnen uiteindelijk kan profiteren van de uitkomsten van de onderzoeksvragen.

De 12 vragen zijn niet geformuleerd in termen van ‘strakke’ onderzoeksvragen. Het zijn de vragen van ouders. Iedere vraag bevat een korte toelichting “Dit is wat we willen weten”, waarmee wordt gedeut welke antwoorden ouders hopen te krijgen uit wetenschappelijk onderzoek. Het gaat hierbij nadrukkelijk niet om vragen op individueel niveau. Ouders hebben expliciet input gegeven, geselecteerd en geprioriteerd op vragen die juist wetenschappelijke kennis op zouden moeten leveren.



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

**De Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie
is mede mogelijk gemaakt door:**

