

WWW-Wijzer: tool voor ouders van kinderen met een lichamelijke beperking

Door Nynke de Monchy

Sinds zijn studie geneeskunde is Mattijs Alsem geboeid door onderzoek. Nu is Alsem revalidatiearts en wil zich specialiseren in kinderrevalidatie. Sinds het afronden van zijn studie is hij echter altijd onderzoek blijven doen. We ontmoeten hem in het kenniscentrum van het recent gerenoveerde revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht. Hij vertelt ons over zijn promotieonderzoek: De WWW-Wijzer. Een innovatie- en onderzoeksproject om ouders van kinderen met een lichamelijke beperking te helpen met het zoeken naar informatie en het formuleren van hun hulpvraag.

“De interesse in dit onderwerp is gegroeid”, legt Alsem uit. “Ik ben gestart met onderzoek naar de kwaliteit van leven van kinderen met cerebrale parese. Gaandeweg kwam er steeds meer aandacht voor het belang van de ondersteuning van de ouders en het gezin. Hoe beleven zij een consult? En wie is de baas in het consult? Hoe kunnen ouders zich voorbereiden? Kortom, wie heeft er nu eigenlijk de regie over het zorgproces en waarom vinden wij als behandelaars hier iets van?” Het onderzoeksproces begon vier jaar geleden met deze vraagstukken. In april 2016 start het evaluatieonderzoek waarop hij hoopt te promoveren. De tijd was nodig om te zien wat belangrijk is voor ouders, het gaat immers om hen. Zij moeten van alles regelen voor hun kind met een beperking. Er wordt veel van ze verwacht in de hedendaagse participatiemaatschappij. Ouders moeten hulpmiddelen regelen, zorg aanvragen, keuzes maken en zorgen dat alles in het gezin geregeld is. Alsem: “Dit is al een heel geregeld in een gezin met kinderen zonder beperking. En er is niemand die ouders hiervoor opleidt, ouders worden direct in het diepe gegooid. Zeker in het begin, wanneer de diagnostiek net gaat lopen. Mensen gaan ziekenhuis in en uit, lopen tegen allerlei problemen aan, spreken verschillende dokters. Ouders beschrijven de eerste jaren, wanneer de diagnose nog niet helemaal duidelijk is, als een soort waterval. Een wervelstorm binnen een ziekenhuis. Ouders zien wel dat iedereen het beste met ze voor heeft, maar iemand die ze in dit traject begeleidt is er niet.”

Het gezin als belangrijkste omgevingsfactor

De revalidatiearts is de eerste arts die kijkt hoe het kind en het gezin functioneren in de context van de aandoening van het kind. Artsen in het ziekenhuis hebben allen veel expertise op hun vakgebied. De revalidatiearts kijkt naar hoe iemand functioneert met een ziekte en naar de invloed van factoren op dit functioneren. Dit is wat ouders ook graag willen weten: hoe gaat het thuis? Kan mijn kind zitten, lopen, staan, kan hij naar school gaan en gaan studeren? Mattijs: “De manier waarop de



Mattijs Alsem

revalidatiearts ouders kan helpen hangt onder andere af van de hulpvraag van ouders, diagnose en hoe vroeg je hier als revalidatiearts bij betrokken raakt. We kijken eerst heel breed wat er nodig is in ondersteuning. Dit is vaak heel individueel bepaald. Een ontwikkeling in de afgelopen jaren is dat er steeds meer aandacht is voor het gezin als geheel. Leidend in de revalidatie is het ICF-model, waarmee we kijken naar omgevingsfactoren die van invloed zijn op activiteiten en participatie, en dus ook de revalidatie. Voor een jong kind is het gezin de grootste omgevingsfactor die invloed heeft op het functioneren. En andersom natuurlijk ook: hoe het met het kind gaat heeft ook direct invloed op het gezin. Het gezin is dus ook een behandelentiteit. Thuis oefenen kan soms bijvoorbeeld heel belangrijk zijn, maar als het thuis een chaos is, dan lukt dit niet.”

De vraag is hoe je met een bepaalde interventie ouders in het zorgproces kunt ondersteunen in hun rol als manager. “Family Centered Care is een gevleugelde term waarmee van alles bedoeld wordt, maar dit omvat niet een specifiek aantal handelingen dat je doet. Het is meer een uitgangspunt voor professionals die ervan uitgaat dat het gezin een belangrijke entiteit is die je mee moet nemen”, aldus Alsem. “De vragen verschillen per gezin, geen twee gezinnen hebben op hetzelfde moment dezelfde vragen. Vragen veranderen ook met de tijd en leeftijd van het kind. Het is belangrijk duidelijk te krijgen welke vragen ouders hebben.” In eerder onderzoek (Project Navigatie in de Kinderrevalidatie, auteur R. Siebes) werd omschreven welke hulpvragen kunnen spelen binnen gezinnen, aan de hand van literatuurstudie en interviews met ouders.

Weten wat je wilt weten

Hoe kun je ervoor zorgen dat ouders weten hoe ze vragen kunnen stellen en hoe ze weten wát ze willen weten? Ouders, en ook zorgverleners, weten vaak niet wat de revalidatie precies doet. Het is dus ook belangrijk om de breedte van het vak aan te geven. Ouders moeten een stuk hulpvraagverduidelijking krijgen, maar ook weten hoe zij bepaalde informatie op kunnen zoeken. "Het samen nemen van beslissingen, shared decision making, is ook een ontwikkeling die speelt", legt Alsem uit. "Tegenwoordig willen veel patiënten heel terecht meebeslissen over hun eigen behandeling. Om mee te kunnen beslissen is het belangrijk dat je informatie hebt over verschillende standpunten die er kunnen zijn en wat de gevolgen zijn van een keuze. Daarnaast moet je als ouder een keuze durven maken en positie innemen tegen de dokter als je het ergens niet mee eens bent."

Ouders hebben soms een andere voorstelling bij een behandeling en realiseren zich niet dat er soms bewust wordt gekozen voor compensatiestrategie. Het is dus in de keuze erg belangrijk om het doel van een behandeling duidelijk te krijgen. Dit geldt overigens niet alleen voor de kinderrevalidatie. "Je blijft als arts de expert over de behandelingen die je aanbiedt. De arts houdt niet de regie over het proces, maar wel over de behandeling. Een patiënt kan niet een bepaalde behandeling afdwingen, zeker niet wanneer de arts acht dat deze behandeling medisch zinloos is." We vragen ons af of zich hier op dat moment geen professioneel dilemma voordoet. Alsem: "Het is je taak als arts samen met je patiënt te bepalen welke behandoelen er zijn. Als arts kun je dan vervolgens kijken welke behandelingen daarvoor in aanmerking komen, en ook welke behandelingen niet zinvol zijn. Als ouders goed geïnformeerd zijn, dan zullen zij in het ideale geval niet vragen toch te behandelen, omdat ze weten waarom een bepaalde behandeling niet helpt."

Het acceptatieproces

Aan de andere kant loopt hier doorheen het acceptatieproces. Alsem: "Mijn ervaring is dat je hier als arts niet veel invloed op hebt. Mensen moeten dit zelf ondergaan. Dit is lastig voor professionals. Sommige ouders vinden het lastig om te accepteren dat hun kind rolstoelafhankelijk zal zijn. Voor hen is behandeling gericht op het gaan lopen belangrijker dan bijvoorbeeld rolstoelvaardigheidstraining. De effectiviteit van de behandeling hangt echter ook af van de motivatie van het kind en de ouders voor de behandeling. Het is daarom de taak van de arts om de achterliggende vraag te achterhalen bij de wens van ouders om hun kind een bepaalde behandeling te willen laten ondergaan. Het toekomstbeeld van ouders met een kind met een beperking wordt anders, ook ouders doorlopen een acceptatieproces. Waarom wil een moeder dat haar kind dagelijks drie uur fysiotherapie krijgt om het te kunnen laten lopen? Is dit omdat moeder zichzelf later niet schuldig wil voelen om niet alles geprobeerd te hebben, of denkt zij 'als mijn kind niet kan lopen is hij niets waard voor de maatschappij'? Het is belangrijk de vraag achter de vraag te achterhalen. Samen met ouders probeer je vervolgens te bepalen wat het beste is voor een kind. Ik weet helemaal niet wat het beste is voor een kind. Misschien weet ik over 20 jaar,

als ik veel meer ervaring heb, wat het beste is voor een gemiddeld kind. Maar een gemiddeld kind bestaat niet, zeker niet een gemiddeld kind met een beperking." Kortom: Ouders zijn nodig om te weten wat het beste is voor het kind. Hierin moet je ouders ondersteunen. De manier waarop dat kan verschilt per ouder, en de kunst is om de beste manier van ondersteunen en behandelen te bepalen.

Het ontwikkelen van de WWW-wijzer is gestart met een lijst met mogelijke hulpvragen van ouders. Hiermee wordt nu gewerkt aan een digitaal hulpmiddel dat ouders kan helpen en hen op ideeën brengt om een vraag te kunnen stellen. Daarbij worden informatie en betrouwbare links gegeven, zodat ouders zelf kunnen proberen om antwoorden op hun vragen te kunnen vinden. Daarnaast helpt een deel van deze tool ouders ook om vragen te stellen aan de artsen. Er worden tips gegeven en zaken om over na te denken. Vragen die overblijven, kunnen zij uitprinten en als een soort boodschappenlijst meenemen naar een consult. Samen met de professional wordt bepaald wat er in het consult kan worden gedaan en aansluitend wordt gekeken wat er verder nog nodig is om in hulpvragen te voorzien. Ook bij het doen van aanvragen bij het Wmo-loket moeten ouders kunnen en durven vragen wat zij nodig hebben, op basis van informatie die zij hebben. "Er zijn veel ouders die goed ingelezen zijn en over voldoende 'gezondheidsvaardigheden' beschikken. Zelfs voor hen is het echter lastig om de regie te houden, laat staan minder hoog opgeleide mensen die de taal niet goed beheersen. Zij belanden tussen wal en schip."

De meeste revalidatieartsen die Alsem spreekt over het onderzoek en de WWW-Wijzer zijn hier enthousiast over. Zij zien ook het probleem dat er vaak meer verwacht wordt van ouders dan zij aankunnen of willen. Hopelijk tilt het gebruik van de WWW-wijzer het consult naar een ander niveau. "Je bent niet aan het informeren, maar je hebt een gelijkwaardig gesprek of je laat de ouders jou als expert raadplegen voor dat wat zij zelf niet weten", aldus Alsem.

Alle disciplines binnen de revalidatie zijn betrokken bij het ontwikkelen van de tool, maar ook bij het opstellen van vragen en het vullen van de informatie. "Juist omdat je iets maakt voor ouders, is het belangrijk te kijken naar wat ouders zelf willen. Het is niet zo dat we hier vanuit een kenniscentrum een interventie bedenken die wij heel goed vinden, maar waar ouders niets aan hebben. Daarom zijn ouders in ieder stadium van het onderzoek betrokken. Een moeder van een kind met cerebrale parese is bijvoorbeeld aangenomen als onderzoeks-assistent. Zij is vanuit haar expertise echt bezig het onderzoek te sturen en de WWW-wijzer te vullen met kennis en informatie. Zij geeft heel nuttige feedback."

Het wordt nog een uitdaging om straks te kijken wie de tool gaan gebruiken en wie deze in de lucht houdt. De mogelijkheden hiervoor worden nu bekeken. "Dit hangt af van wat het doel is, en wiens doel dit is. Als wij kunnen aantonen dat artsen het belangrijk vinden dat ouders de regie hebben en dat dit beter wordt door het gebruik van deze tool, dan kun je zeggen dat het behandeling is die in het verzekeringspakket

hoort. Een ander scenario is dat ouders het zo belangrijk vinden, dat zij hiervoor wel wat zouden willen betalen. Maar het zou ook kunnen dat een ziekenhuis er heil in ziet om hiermee hun kernwaarden uit te dragen. Hierover denken we in vroeg stadium al na."

BOSK

De BOSK (vereniging voor mensen met een aangeboren beperking) is vanaf het begin betrokken bij het onderzoek. De onderzoekers zijn zijdelings ook betrokken bij projecten van BOSK die hiermee te maken hebben. Ouders die lid zijn van de BOSK zijn zeer betrokken. "Als wij iets willen weten van ouders, dan krijgen we reacties via hun facebookpagina. Dit gaat heel snel, een dag later hebben wij al feedback. Heel logisch, het is 2016. Zo zijn de lijnen en zo willen ouders betrokken zijn."

Alsem besluit met een heldere boodschap. "Je moet altijd aandacht hebben voor de patiënt, maar wie ernaast zit is net zo belangrijk. Denk hierbij aan de partner, maar ook aan broertjes en zusjes. De professional vindt iets belangrijk, maar wat vinden de patiënt en diens naasten hiervan? Geef je als fysiotherapeut oefeningen mee voor thuis die niet gedaan worden, dan is dit niet per se omdat de patiënt niet gemotiveerd is. Het past niet in zijn leven."

Het onderzoek naar de WWW-Wijzer is een multi center onderzoek. De betrokken centra zijn: De Hoogstraat Revalidatie, Wilhelmina Kinder Ziekenhuis (WKZ), Rijndam Revalidatie, Revalidatiecentrum De Trappenberg en het Academisch Medisch Centrum (AMC).

De Projectgroep bestaat uit:

Dr. M. Ketelaar, projectleider

Drs. M.W. Alsem, arts-onderzoeker

K. van Meeteren, projectmedewerker

Dr. M. Verhoef, kinderrevalidatiearts

M. Harmer-Bosgoed, projectleider implementatie

Drs. M. Klem, directeur BOSK

Dr. B. Piskur, Senior onderzoeker, Zuyd Hogeschool Heerlen

Dr. R.C. Siebes, onderzoekscoördinator

Drs. M. Schmitz, Senior medewerker informatietechnologie

Zuyd Hogeschool Heerlen

Prof. dr. J.M.A. Meily-Visser, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde

Prof. dr. M.J. Jongmans, hoogleraar Gehandicaptenzorg

keypoint

Wist U dat

Naast fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en artsen kunnen ook neurorevalidatie-verpleegkundigen lid worden van de werkgroep Neurorevalidatie-Keypoint