

Navigatie in de Kinderrevalidatie

De ondersteuningbehoefte en hulpvraag van gezinnen
waarin een kind met een beperking opgroeit

Nieuwsbrief – april 2009



Universiteit Utrecht



Navigatie in de Kinderrevalidatie

Nieuwsbrief – april 2009

U ontvangt deze nieuwsbrief omdat u heeft deelgenomen aan het onderzoek *Navigatie in de Kinderrevalidatie: de ondersteuningsbehoefte en hulpvraag van gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit* van de Universiteit Utrecht in samenwerking met Revalidatiecentrum De Hoogstraat. Dit onderzoek is gestart in het voorjaar van 2008 en zal in het najaar van 2009 afgerond worden. Met deze nieuwsbrief willen wij u graag informeren over de belangrijkste tussentijdse resultaten van het onderzoek.

Gezinsgerichte zorg

Vandaag de dag wordt in de kinderrevalidatiezorg niet meer alleen naar de hulpvraag van het kind gekeken, maar staat de zorg voor het gehele gezin centraal. Een gezinsgerichte behandeling wordt dus gebaseerd op hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van kind en gezin. In theorie althans, want in de praktijk blijkt dat zorgverleners het lastig vinden om erachter te komen wat de precieze vragen en ondersteuningsbehoeften van elk gezin apart zijn. Ook is gebleken dat ouders het lastig vinden om de ondersteuningsbehoefte van het gezin te bepalen en dit precies aan te geven aan de zorgverlener. In de studie *Navigatie in de Kinderrevalidatie* wordt daarom een instrument ontwikkeld dat ouders en zorgverleners hier een steuntje bij in de rug kan geven.

Instrumentontwikkeling

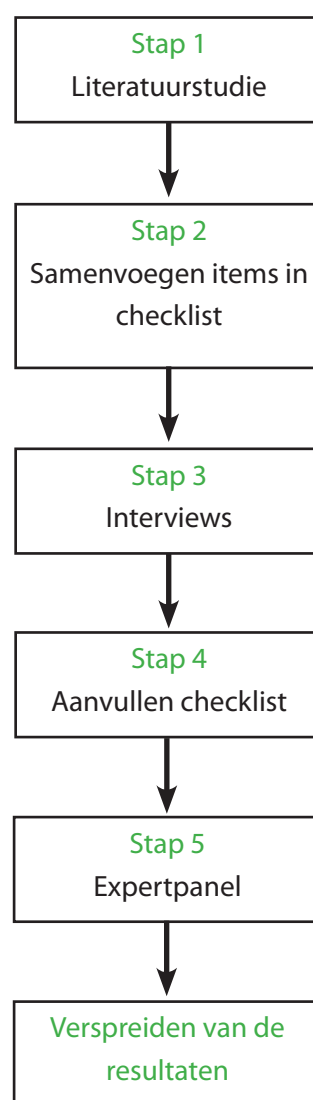
Voordat er een beproefd en bruikbaar instrument beschikbaar is, moet een aantal stappen doorlopen worden (zie Figuur 1).

[1] Eerst hebben we in de internationale wetenschappelijke literatuur gekeken wat er al bekend is over hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van ouders van kinderen met een beperking. Ook hebben we bestaande vragenlijsten en andere instrumenten die kunnen helpen deze vragen en behoeften in kaart te brengen bestudeerd. [2] Alle gevonden items werden geordend op thema, vertaald naar het Nederlands en samengebracht in de checklist die ouders tijdens ons bezoek hebben ingevuld.

[3] De volgende stap in de instrumentontwikkeling vormden de interviews met Nederlandse ouders van kinderen met een beperking. Deze interviews zijn een belangrijke stap omdat de lijst met items die we met onze literatuurstudie verzameld hadden niet compleet was; (nog) niet alle mogelijke hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van gezinnen zijn beschreven in de literatuur. Bovendien kunnen Nederlandse ouders andere hulpvragen en ondersteuningsbehoeften hebben dan de voornamelijk Amerikaanse en Canadese ouders uit de literatuur.

[4] In stap 4 wordt de checklist aangevuld met nieuwe items die in de interviews genoemd werden door ouders. [5] Deze uitgebreide checklist wordt vervolgens voorgelegd aan een expertpanel bestaande uit ouders, zorgverleners en andere zorgexperts. Zij gaan zich samen buigen over de uiteindelijke vorm en inhoud van het instrument.

We bevinden ons op dit moment in stap 4.



Figuur 1 Stappen in het onderzoek *Navigatie in de Kinderrevalidatie*

De deelnemers

In totaal hebben er 50 gezinnen meegedaan aan het onderzoek. We kozen ervoor om deelnemers te werven vanuit revalidatiecentrum De Hoogstraat en onder BOSK-leden in de provincie Utrecht omdat de provincie Utrecht als een goede afspiegeling van Nederland wordt gezien. De deelnemende gezinnen komen dan ook voornamelijk uit de provincie Utrecht, maar ook Zeeland, Zuid-Holland, Noord-Holland, Gelderland, Overijssel, Noord-Brabant en Flevoland zijn vertegenwoordigd.

In de 50 gezinnen werden 9 vaders en 31 moeders geïnterviewd. In 10 gezinnen namen beide ouders deel. De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde ouders was 40 jaar. De gezinsgrootte varieerde van 3 tot 7 (thuiswonende) personen (gemiddeld 4 personen). Twee moeders waren gescheiden, de overige deelnemers waren getrouwd of samenwonend.

De leeftijd van de kinderen (23 meisjes en 27 jongens) varieerde van 1 tot 19 jaar (gemiddelde leeftijd bijna 8 jaar). Hun lichamelijke beperkingen zijn zeer divers, zowel in aard als in ernst, zoals cerebrale parese, spina bifida, spierziekten, ernstige meervoudige beperkingen, ledemaatreductiedefecten en een aantal specifieke syndromen. Eén derde van de kinderen kan lopen zonder hulpmiddelen en een gelijk aantal kinderen is rolstoelafhankelijk. De loopvaardigheid van de overige kinderen zit hier tussenin. Iets meer dan een kwart van de kinderen is volledig zelfstandig wat betreft eten, aan- en uitkleden, persoonlijke verzorging en toiletgang. Eveneens iets meer dan een kwart van de kinderen heeft hulp bij nodig bij deze bezigheden en iets minder dan de helft van de groep is helemaal afhankelijk in de uitvoering van deze activiteiten.



Waar komen de deelnemende gezinnen vandaan?



Het onderzoek

De meeste gezinnen werden één keer thuis bezocht voor het interview. Twee gezinnen die voor onze interviewers lastig te bereizen waren konden we op een locatie dicht bij Utrecht interviewen.

Het interview bestond uit een algemeen deel met vragen over ouder, kind en gezin, gevolgd door een vraag naar specifieke ondersteuningsbehoeften en hulpvragen van het gezin. Daarna vulden ouders de checklist in met allerlei mogelijke ondersteuningsbehoeften en hulpvragen. De interviews duurden gemiddeld 85 minuten (variërend van 60 tot 150 minuten).

Alle interviews werden opgenomen en na afloop letterlijk uitgetypt. Hierna werden alle genoemde hulpvragen en ondersteuningsbehoeften voorzien van een code. Al deze codes werden per deelnemer ingevoerd in een programma voor statistische analyses. In dit programma werden ook de antwoorden van de checklist en de kind- en gezinsgegevens ingevoerd.

De resultaten tot nu toe

Verschillende methodes: interview en checklist

Tijdens het interview vroegen we op twee manieren naar de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van het gezin. Na een voorbeeld over de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van een fictief gezin stelden we eerst een open vraag 'Bij welke activiteiten of in welke situaties heeft u weleens gedacht: hier zou ik wel wat hulp bij kunnen gebruiken?', of 'Kunt u voor uw eigen gezin een aantal ondersteuningsbehoeften opnoemen waar u ooit tegenaan bent gelopen?'. Het ging hier om alle hulpvragen en ondersteuningsbehoeften die ouders maar konden bedenken, vanaf de geboorte van hun kind tot nu toe. Onze interviewers mochten daarbij doorvragen, maar ouders niet 'de woorden in de mond leggen'. Een belangrijke vraag voor ons was namelijk of een open vraag naar hulpvragen en ondersteuningsbehoeften net zoveel op zou leveren als de checklist die ouders in het tweede deel van het interview invulden. In de checklist vroegen we ouders alle items aan te kruisen waar zij de afgelopen 3 maanden behoefte aan hadden gehad.

Om het verschil in 'opbrengst' tussen het interview en de checklist te toetsen telden we eerst alle in het interview genoemde hulpvragen en ondersteuningsbehoeften en daarna alle in de checklist met 'ja' aangekruiste items bij elkaar op, zodat deze twee scores met elkaar vergeleken konden worden. De analyses lieten een betekenisvol verschil zien tussen het aantal in het interview genoemde hulpvragen en ondersteuningsbehoeften (gemiddeld 11) en het aantal in de checklist aangekruiste items (gemiddeld 32). Dit verschil is eigenlijk nog sterker omdat het interview een veel langere periode besloeg (vanaf de geboorte tot nu toe) dan de checklist (laatste 3 maanden).

Daarna hebben we per domein gekeken of er grote verschillen te vinden waren tussen de twee methodes, het zou immers kunnen dat je in een interview hulpvragen en ondersteuningsbehoeften uit bepaalde domeinen sneller noemt, bijvoorbeeld omdat je daar dagelijks tegenaan loopt, en dat items uit andere domeinen meer op de achtergrond spelen. In de checklist onderscheidde we 15 domeinen:

- | | | | |
|---|---|---|-------------------------------------|
| A | Diagnose, ontwikkeling en verwachtingen | I | Het gezin |
| B | Rondom de paramedische behandeling | J | Recreatieve activiteiten |
| C | Hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen | K | Vervoer |
| D | Ondersteuning in de zorg | L | Wet- en regelgeving en vergoedingen |
| E | Steuntje in de rug | M | Rondom de medische behandeling |
| F | Opvoeding | N | Opleiding/werk |
| G | Emotionele/psychische ondersteuning | O | Andere gezinsleden |
| H | Vertellen over mijn kind | | |



Voor de domeinen D, E en G zagen we geen verschillen in aantal genoemde hulpvragen en ondersteuningsbehoeften tussen de twee methodes, voor de overige domeinen was er opnieuw een betekenisvol verschil: de checklist leverde veel meer hulpvragen en ondersteuningsbehoeften op dan het interview. Op zich hadden we deze resultaten verwacht, maar omdat in de praktijk nog altijd een open vraag naar hulpvragen en ondersteuningsbehoeften gesteld wordt is het goed dat we nu kunnen laten zien dat ouders met een checklist een completer beeld kunnen geven van de actuele hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van het gezin. Om ervoor te zorgen dat het inderdaad om actuele hulpvragen en ondersteuningsbehoeften gaat, waar het gezin op dit moment hulp of ondersteuning bij wil van de zorgverlener, kan de checklist uitgebreid worden met een kolom 'op dit moment wel/niet hulp/ondersteuning bij nodig'.

Meest genoemd

Items die in de checklist het meest werden aangekruist, werden in de interviews verhoudingsgewijs ook het meest genoemd. Een overzicht van items waarvan meer dan de helft van de ouders in de checklist aangaf dat er de afgelopen 3 maanden behoefte aan was geweest, wordt hieronder weergegeven (Tabel 1). De ondersteuningsbehoefte van de deelnemende ouders was het laagst voor de items in het domein 'Het gezin' (domein I), met daarin onder andere de behoefte aan ondersteuning in de opvoeding en omgang binnen het gezin.

Tabel 1 Items die in de checklist door meer dan de helft van de 50 deelnemende gezinnen werden aangekruist

Item	Aantal keer behoefte aan
... aan advies over wat ik kan verwachten als mijn kind ouder wordt (ontwikkeling, verloop en toekomstige behoeftes)	33
... aan informatie over de ontwikkeling van mijn kind	32
... aan informatie over gespecialiseerde/bijzondere behandelmethoden	32
... aan informatie over (behandel)mogelijkheden voor mijn kind	32
... aan informatie over hoe we de behandeling in dagelijkse activiteiten kunnen integreren	29
... om ervaringsverhalen te lezen van andere gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit	28
... aan informatie over voorzieningen die mijn kind mogelijk nodig heeft in de toekomst	28
... om hulpmiddelen uit te proberen voordat ze aangevraagd worden	27
... aan informatie over wat er precies vergoed wordt vanuit onze ziektekostenverzekering	27
... aan informatie over kinderen met eenzelfde beperking	26
... aan informatie over de indicatiestelling die we nodig hebben om in aanmerking te komen voor vergoeding van bijzondere ziektekosten (AWBZ) en voor aanvragen via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO)	26
... aan informatie over mogelijkheden voor vergoedingen vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), zoals voor ondersteunende en activerende begeleiding, volledig pakket thuis, behandeling, vervoer en logeren	26
... aan informatie over oefeningen die ik thuis met mijn kind kan doen	25
... aan informatie over voorzieningen die in onze omgeving beschikbaar zijn	25
... aan empathie en begrip	25
... aan meer tijd voor mezelf	25

Nieuwe items

De checklist die we ouders voorlegden telde 103 items verdeeld over de 15 domeinen die we eerder beschreven. Naar aanleiding van de interviews konden we hier maar liefst 38 items aan toevoegen. De domeinen 'Rondom de paramedische behandeling', 'Ondersteuning in de zorg', 'Wet- en regelgeving en vergoedingen' en 'Rondom de medische behandeling' kregen er de meeste items bij (respectievelijk +5, +6, +6 en +5). Een groot aantal prachtige aanvullingen waardoor de lijst met items nu beter aansluit bij mogelijke hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van Nederlandse gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit.



Relaties scores interview/checklist en andere variabelen?

Op basis van de wetenschappelijke literatuur was onze verwachting dat hoger opgeleide ouders, gezinnen met jongere kinderen en gezinnen met kinderen met een ernstigere beperking méér hulpvragen en ondersteuningsbehoeften zouden noemen.

Interview

Voor de score van het aantal hulpvragen en ondersteuningsbehoeften dat tijdens het interview genoemd werd vonden we een betekenisvolle relatie met de loopvaardigheid en de zelfstandigheid van het kind, en met de leeftijd en het opleidingsniveau van de ouders. Hoger opgeleide ouders noemden meer hulpvragen en ondersteuningsbehoeften tijdens het interview. Ook jongere ouders, en ouders met kinderen met een minder goede loopvaardigheid en zelfstandigheid noemden meer hulpvragen en ondersteuningsbehoeften.

Checklist

Verrassend was dat we geen relaties vonden tussen de som van het aantal items dat een 'ja' kreeg in de checklist en het opleidingsniveau van de ouders, de leeftijd, diagnose en loopvaardigheid van het kind, de vragen over de zelfstandigheid van het kind, en de gezinsgrootte. Wel was er een betekenisvolle relatie met het aantal items dat ouders tijdens het interview noemde: ouders die vaker 'ja' aankruisten in de checklist, noemden naar verhouding ook meer hulpvragen en ondersteuningsbehoeften tijdens het interview.

We kunnen hieruit aflezen dat ouders spontaan (in een interview) meer hulpvragen en ondersteuningsbehoeften noemen als zij beter toegerust zijn door een hogere opleiding en als het dagelijks leven meer uitdagingen kent door een ernstigere beperking van het kind. Dit verschil verdwijnt als ouders een checklist invullen, verschillen zijn dan niet meer aan bepaalde kind-, ouder- of gezinskenmerken toe te schrijven. Een interview (erover praten met iemand) lijkt daarnaast urgentere hulpvragen en ondersteuningbehoeften op te leveren die op dat moment belangrijk zijn voor het gezin, terwijl in de checklist (die de ouders alleen invullen) ook minder belangrijke/urgente behoeften aangekruist worden.



Een handig instrument?

Aan het eind van de checklist stelden we ouders de vraag 'Heeft deze checklist u geholpen om beter zicht te krijgen op onderwerpen (informatie/ondersteuning) die op dit moment belangrijk voor u zijn?'. Een kwart van de ouders antwoordde 'nee', 56% vond 'ja' en de overige 19% ouders wist het niet zeker. De ouders die 'nee' antwoordden kwamen niet uit een bepaalde respondentgroep, bijvoorbeeld ouders met oudere kinderen, een hogere opleiding of met kinderen met een minder ernstige fysieke beperking. Bij bijna alle ouders hoorden we tijdens het invullen van de checklist wel een keer een bevestigend 'o, ja', een teken dat de checklist hen op nieuwe ideeën bracht. Ook tijdens het interview gaf een aantal ouders spontaan aan dat het praten over de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van het gezin hen tot nieuwe inzichten of op ideeën bracht.

Tijdens het interview vroegen we ouders welke vorm van het instrument zij het handigst zouden vinden. Er werden vier verschillende antwoorden gegeven, die hieronder terug te vinden zijn (Tabel 2). Een kwart van de ouders ziet graag dat er een digitale variant van de checklist verschijnt die toegankelijk is via een website.

Tabel 2 Welke instrumentvorm vinden ouders het handigst?

	Aantal ouders dat dit antwoord gaf
1 Ouders vullen thuis de checklist in, de zorgverlener neemt de checklist door en komt in een gesprek terug op de items waar ouders bij aan hebben gegeven dat ze behoefte hebben aan ondersteuning op dit vlak	19
2 Ouders vullen de checklist niet in, de zorgverlener vraagt in een open interview naar de hulpvragen en ondersteuningbehoeften van het gezin	11
3 Ouders vullen de checklist niet in, maar de zorgverlener voert een gesprek met ouders aan de hand van de checklist	4
4 Ouders vullen thuis de checklist in om zicht te krijgen op de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van het gezin en zich zo voor te bereiden op een gesprek met de zorgverlener	4

Wordt vervolgd

Op dit moment zijn de voorbereidingen voor het expertpanel in volle gang (de laatste stap van het onderzoek). Het panel, dat zal bestaan uit ouders, zorgverleners en andere zorgexperts, zal zich gaan buigen over de uiteindelijke vorm en inhoud van het instrument. Bij afsluiting van het project ontvangt u opnieuw een nieuwsbrief van ons over de uiteindelijke resultaten en onze plannen om deze resultaten te verspreiden naar mensen die werken in de kinderrevalidatiezorg en daarbuiten.

Kortom

- Een open interview levert minder hulpvragen en ondersteuningsbehoeften op dan het invullen van een checklist, maar de in een interview genoemde punten zijn waarschijnlijk wel urgenter.
- Een checklist met mogelijke hulpvragen en ondersteuningsbehoeften brengt een meerderheid van de geïnterviewde ouders op ideeën en helpt hen zicht te krijgen op de hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van het gezin.
- Een checklist helpt zorgverleners om beter aan te sluiten bij de specifieke hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van een gezin.
- Die aansluiting moet wel mogelijk zijn: in fase 5 van deze studie (het expertpanel) moet nagegaan worden of alle items binnen de revalidatiezorg van een passend antwoord voorzien kunnen worden.
- We houden u op de hoogte!

Contact

Mocht u naar aanleiding van deze nieuwsbrief nog vragen of opmerkingen hebben, neemt u dan gerust contact met ons op. Dat kan via e-mail: r.siebes@uu.nl, of telefonisch: 030 – 253 4601.

**Namens de hele onderzoeksgroep HARTELIJK DANK
voor uw deelname. Zonder uw inzet en enthousiasme had dit
onderzoek niet plaats kunnen vinden!**

De onderzoeksgroep

Prof.dr. Marian Jongmans, Universiteit Utrecht / Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht

Dr. Renate Siebes, Universiteit Utrecht / BOSK, Utrecht

Dr. Jan Willem Gorter, CanChild Centre for Childhood Disability Research, Canada

Dr. Marjolijn Ketelaar, Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht / UMC Utrecht

Dr. Bianca Nijhuis, Sint Maartenskliniek, Nijmegen

Onze interviewers

Suzanne Vrijhof

Jilke Sengers

Petra Fransen

Celeste de Léon

Bianca Nijhuis

Renate Siebes

Dit onderzoek werd mede mogelijk gemaakt door een subsidie van het

Johanna Kinderfonds en **Stichting
Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds
Adriaanstichting**

We danken ook de **BOSK** en **alle kinderre-
validatieartsen van De Hoogstraat** voor
hun medewerking.

