

KINDER REVALIDATIE



Redactie:

Mijna Hadders-Algra

Karel Maathuis

Robert F. Pangalila

Jules G. Becher

Jan de Moor

Kinderrevalidatie

De uitgave van dit boek werd mede mogelijk gemaakt door een bijdrage van de onderstaande sponsors:

- Adriaan Stichting



- Cornelia Stichting

CORNELIA-STICHTING

- De Hoogstraat



- JKF



- OIM



- Phelps Stichting voor Spastici



- Stichting Beatrixoord Noord-Nederland



Kinderrevalidatie

Redactie:

Mijna Hadders-Algra

Karel Maathuis

Robert F. Pangalila

Jules G. Becher

Jan de Moor

Vijfde, geheel herziene druk

© 2015 Koninklijke Van Gorcum BV, Postbus 43, 9400 AA Assen.

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. Voor zover het maken van reprografische veelevoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16 h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

NUR 871, 876

ISBN 9789023250807

ISBN e-book 9789023254201

1e druk 1996

2e druk 1998

3e herziene druk 2003

4e herziene druk 2009

5e geheel herziene druk 2015

Voor de toegang tot het additionele videomateriaal bij de verschillende hoofdstukken, kunt u inloggen of een account aanmaken op www.zorgstudie.nl en vervolgens gebruik maken van de volgende code: **15Q223**

Omslag: Kim Boeren, Viesrood grafisch en interactief ontwerp, Zwolle

Grafische verzorging: Koninklijke Van Gorcum, Assen

Zetwerk: LINE UP boek en media bv, Groningen

Inhoud

Woord vooraf bij de vijfde en geheel herziene druk XIII

Deel I Algemeen

- 1 Kinderrevalidatie in Nederland 3**
 - 1 Inleiding 5
 - 2 Wat is kinderrevalidatie? 5
 - 3 Ontwikkelingen in de kinderrevalidatie in de eenentwintigste eeuw 8
 - 4 Doelgroepen in de kinderrevalidatie en indicatiestelling 12
 - 5 Organisatie van de kinderrevalidatie 14
 - 6 Plaats van de kinderrevalidatie in de zorgsector 17
 - 7 De hulpvraag 18
 - 8 Methode van kinderrevalidatie 20
 - 9 Tot slot 25
 - Literatuur 26

- 2 ICF-CY en kinderrevalidatie 29**
 - 1 Inleiding 31
 - 2 ICF-CY: plaatsbepaling 31
 - 3 ICF-CY en kinderrevalidatie 32
 - 4 Beschrijving werkmodel van menselijk functioneren, begrippen en onderlinge relaties 33
 - 5 Toepassing van ICF-CY in de kinderrevalidatie 34
 - 6 Praktijkvoorbeeld: codes en typering 40
 - Literatuur 40
 - Websites 40

- 3 Meetinstrumenten 41**
 - 1 Inleiding 43
 - 2 Eigenschappen instrumenten 43
 - 3 Beschrijving van de meetinstrumenten 51
 - 4 Ontwikkelingen in klinimetrie 60
 - 5 Conclusies 60
 - Dankwoord 60
 - Literatuur 60

- 4 Ontwikkelingsbiologie en genetische diagnostiek bij ontwikkelingsstoornissen 65**
 - 1 Inleiding 67
 - 2 Embryologie 67
 - 3 Klinische genetica 71
 - 4 Werkwijze van de klinisch geneticus 74
 - 5 Betekenis van de klinische genetica voor de kinderrevalidatie 79
 - Literatuur 80

- 5 Functies van het bewegingssysteem en aan beweging verwante functies 81**
- 1 Inleiding 83
 - 2 Bouw en functie van het bewegingssysteem 83
 - 3 Ontwikkeling van motoriek 90
 - 4 Bewegingsstoornissen bij kinderen 99
 - 5 Meetinstrumenten voor bewegingsstoornissen 103
 - 6 Slotopmerkingen 110
- Literatuur 111
- 6 Sensorische functies en pijn 113**
- 1 Inleiding 115
 - 2 Het visuele systeem 115
 - 3 Het auditieve systeem 121
 - 4 Het vestibulaire systeem 124
 - 5 Het somatosensorische systeem en pijn 126
 - 6 Slotopmerkingen 129
- Literatuur 129
- 7 Stem en spraak 131**
- 1 Inleiding 133
 - 2 Anatomische structuren betrokken bij stemgeving en spraak 133
 - 3 De ontwikkeling van het spraakproductieapparaat en de spraak 136
 - 4 Spraakstoornissen bij kinderen:
een beknopt overzicht 138
 - 5 Meetinstrumenten voor de beoordeling van spraak 141
 - 6 Slotopmerking 144
- Literatuur 145
- 8 Cognitieve functies 147**
- 1 Inleiding 149
 - 2 Nadere afbakening van het begrip cognitieve functies 149
 - 3 Cognitie en ontwikkeling: een beschrijving vanuit een theoretisch kader 154
 - 4 Ontwikkelingsstoornissen in cognitieve functies 156
 - 5 Diagnostiek 157
 - 6 Tot slot 164
- Literatuur 164
- 9 Stoornissen in groei, spijsvertering, hart en ademhaling 167**
- 1 Inleiding 169
 - 2 Groei 169
 - 3 Spijsverteringsstoornissen in de kinderrevalidatie 176
 - 4 Kindercardiologische aandachtspunten 180
 - 5 Kinderpulmonologische aandachtspunten 182
 - 6 Kindergeneeskunde in de kinderrevalidatie 184
- Literatuur 184
- 10 Mobiliteit 185**
- 1 Inleiding 187
 - 2 Normale ontwikkeling van mobiliteit 187

- 3 Beperkingen in de mobiliteit 188
- 5 Behandeling en begeleiding 192
- Literatuur 196

- 11 Leren en toepassen van kennis 197**
 - 1 Inleiding 199
 - 2 Normale ontwikkeling 199
 - 3 Beperkingen 205
 - 4 Diagnostiek 208
 - 5 Onderwijs en behandeling 209
 - 6 Nabeschouwing 210
 - Literatuur 211

- 12 Communicatie 213**
 - 1 Inleiding 215
 - 2 Verloop van de communicatieve ontwikkeling 215
 - 3 Beperkingen in de communicatie 219
 - 4 Onderzoek van de communicatiemogelijkheden 220
 - 5 Behandeling en begeleiding 223
 - 6 Tot slot 226
 - Literatuur 227

- 13 Sociaal-emotioneel functioneren 229**
 - 1 Inleiding 231
 - 2 Normaal verloop van de sociaal-emotionele ontwikkeling 232
 - 3 Problemen in het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen met een lichamelijke aandoening 235
 - 4 Diagnostiek ten aanzien van sociaal-emotioneel functioneren 238
 - 5 Interventies ten aanzien van het sociaal-emotioneel functioneren 240
 - 6 Conclusie 242
 - Literatuur 242

- 14 Spel 245**
 - 1 Inleiding 247
 - 2 Spel: wat is het en waar is het goed voor? 247
 - 3 Belemmeringen in de spelontwikkeling 249
 - 4 Diagnostiek van spelmogelijkheden en belemmeringen 249
 - 5 Behandeling in de kinderrevalidatie 252
 - 6 Spel in een veranderende samenleving 253
 - Literatuur 254

- 15 Zelfverzorging en huishouding 257**
 - 1 Inleiding 259
 - 2 Normale ontwikkeling van zelfstandigheid in zelfverzorging en huishouding 259
 - 3 Beperkingen in zelfverzorging en huishouden 262
 - 4 Diagnostiek 263
 - 5 Behandeling en begeleiding: basisprincipes 268
 - 6 Slotopmerkingen 271
 - Literatuur 271

16 Bewegen en sport 273

- 1 Inleiding 275
 - 2 Epidemiologische gegevens 276
 - 3 Sportwens en de vraag waarom kinderen en jongeren met een beperking aan sport doen 276
 - 4 Sport in de normale en de atypische ontwikkeling 278
 - 5 Assessment 279
 - 6 Sportadvisering en -begeleiding 281
 - 7 Toekomst 282
- Literatuur 283
Websites 283

17 Hulpmiddelen en aanpassingen 285

- 1 Inleiding 287
 - 2 Plaats van hulpmiddelen in de kinderrevalidatie 288
 - 3 Het proces van voorschrijven van een hulpmiddel 289
 - 4 Begrippenkader rond hulpmiddelen 290
 - 5 Wetenschappelijke benadering van hulpmiddelen: ergonomie en revalidatie 292
 - 6 Het proces van hulpmiddelenzorg in Nederland 292
 - 7 Nabeschouwing 297
- Literatuur 298

18 Gezin en samenleving 299

- 1 Inleiding 301
 - 2 Theorieën over de wijze waarop ouders zich aanpassen aan de beperkingen van hun kind 301
 - 3 De gevolgen van een ziekte of aandoening op het gezinssysteem 302
 - 4 Gezinsondersteuning in de kinderrevalidatie: diagnostiek en begeleiding 304
 - 5 Evaluatie van zorg 306
 - 6 Attitude van de samenleving ten opzichte van kinderen en jongeren met een beperking 306
 - 7 Slotbeschouwing 309
- Literatuur 309

19 Onderwijs en arbeid 313

- 1 Inleiding 315
 - 2 Regulier, passend onderwijs en speciaal onderwijs 315
 - 3 Arbeid 323
 - 4 Nabeschouwing 331
- Literatuur 331

20 Opgroeien naar volwassenheid 333

- 1 Inleiding 335
 - 2 Kenmerken van jongeren met beperkingen 336
 - 3 Diagnostiek 340
 - 4 Begeleiding en behandeling 342
 - 5 Tot slot 345
- Literatuur 345
Interessante websites 346

Deel II Diagnosegroepen

- 21 Cerebrale parese 351**
- 1 Inleiding 353
 - 2 Klinische beschrijving ziektebeeld 354
 - 3 Gevolgen van de aandoening 355
 - 4 Diagnostiek 366
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 377
 - 6 Toekomstperspectief 390
- Literatuur 391
- 22 Niet-aangeboren hersenletsel 395**
- 1 Inleiding 397
 - 2 Klinische beschrijving van het beeld 398
 - 3 Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel 401
 - 4 Diagnostiek 405
 - 5 Behandeling 407
 - 6 Toekomstperspectief 414
- Literatuur 414
- 23 Spina bifida 417**
- 1 Inleiding 419
 - 2 Klinische beschrijving ziektebeeld 419
 - 3 Gevolgen van de aandoening 420
 - 4 Diagnostiek 426
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 428
 - 6 Toekomstperspectief 434
- Literatuur 434
- 24 Neuromusculaire aandoeningen 437**
- 1 Inleiding 439
 - 2 Klinische beschrijving van de aandoeningen 441
 - 3 Gevolgen van de neuromusculaire aandoeningen 446
 - 4 Diagnostiek 451
 - 5 Begeleiding en behandeling in context kinderrevalidatie 456
 - 6 Toekomstperspectief 462
- Literatuur 463
- 25 Aangeboren en verworven aandoeningen van armen en benen 465**
- Algemene Inleiding 467
- DEEL I: Aangeboren reductiedefecten van armen en benen 467
- 1 Inleiding 467
 - 2 Klinische beschrijving van de aandoening 468
 - 3 Gevolgen van de aandoening 469
 - 4 Diagnostiek 473
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 474
- DEEL II: Verworven amputaties van armen en benen 485
- DEEL III: Toekomstperspectief 486
- Literatuur 486

26 Skeletdysplasie en arthrogyposis multiplex congenita 489

SKELETDYSPLASIE 491

1 Algemene inleiding 491

2 Achondroplasie 491

3 Osteogenesis imperfecta 496

ARTHROGRYPOSIS MULTIPLEX CONGENITA 503

1 Inleiding 503

2 Klinisch beeld 503

3 Gevolgen van de aandoening 504

4 Diagnostiek 506

5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 507

6 Toekomstperspectief 510

Literatuur 510

27 Juvenile Idiopathische Arthritis (JIA) 513

1 Inleiding 515

2 Klinische beschrijving 515

3 Gevolgen van de aandoening 515

4 Diagnostiek 519

5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 520

6 Na de kinderleeftijd: transitie en prognose 522

Literatuur 523

28 Obstetrisch plexus-brachialisletsel 525

1 Inleiding 527

2 Klinische beschrijving 527

3 Gevolgen van de aandoening 530

4 Diagnostiek bij OPBL 532

5 Behandeling en begeleiding 534

6 Toekomstperspectief 537

Literatuur 537

29 Developmental Co-ordination Disorder (DCD) 539

1 Inleiding 541

2 Klinische beeld 541

3 Mogelijk onderliggende stoornissen bij kinderen met DCD 542

4 Gevolgen van DCD 543

5 Diagnostiek 544

6 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 547

7 Toekomstperspectief 549

8 Slotopmerkingen 549

Literatuur 549

30 Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen 551

1 Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen: terminologie, kenmerken en prevalentie 553

2 Oorzaken 555

3 Klinisch beeld en diagnostiek 555

4 Behandeling en interventies 560

5 Slotopmerkingen 563

Literatuur 563

31	Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)	567
1	Inleiding	569
2	Epidemiologie	570
3	Klinisch beeld	571
4	Verklaring van SOLK: ontstaan en voortbestaan	572
5	Gevolgen van SOLK	574
6	SOLK in de diverse leeftijdsfasen	577
7	Diagnostiek	577
8	Behandeling en begeleiding	580
9	Toekomstperspectief	583
	Literatuur	583
32	Kinderpsychiatrische aandoeningen binnen de kinderrevalidatie	585
1	Inleiding	587
2	Klinische beschrijving van de voornaamste kinderpsychiatrische aandoeningen in de kinderrevalidatie	588
3	Doel en plaatsbepaling van psychiatrisch onderzoek binnen de kinderrevalidatie	592
4	Gevolgen van de kinderpsychiatrische aandoening voor kinderen behandeld binnen de kinderrevalidatie	595
5	Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie	597
6	Slotopmerkingen	598
	Literatuur	598
33	Kanker op de kinderleeftijd	601
1	Inleiding	603
2	Klinische beschrijving van het ziektebeeld	604
3	Gevolgen van de aandoening en de oncologische behandeling	606
4	Diagnostiek	609
5	Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie	610
6	Toekomstperspectief	611
	Literatuur	612
34	Aandoeningen van gezichtsvermogen en gehoor	615
1	Inleiding	617
2	Aandoeningen van visus en gehoor met relevantie voor de kinderrevalidatie	617
3	Gevolgen van visuele en auditieve stoornissen	621
4	Diagnostiek	624
5	Begeleiding en behandeling	628
6	Toekomstperspectief	630
	Literatuur	630
	Over de auteurs	633
	Register	637

Woord vooraf bij de vijfde en geheel herziene druk

Voor u ligt de vijfde druk van het boek *Kinderrevalidatie*. De nieuwe druk is de weerslag van een aantal jaren inspirerende multidisciplinaire discussie. Het boek gaat nu vergezeld van een website (www.zorgstudie.nl) met daarop filmfragmenten die aspecten van de hoofdstukken illustreren.

De transitie van de vierde naar de vijfde druk ging gepaard met een verandering in de samenstelling van het redactieteam. De eerste redactie bestond uit Greet Meihuizen-de Regt, Jan de Moor en Ton Mulders. Zij namen het initiatief tot het boek en zij verzorgden de vier steeds herziene edities die er sinds 1996 verschenen. De opeenvolgende uitgaven laten zien dat de wereld van de revalidatie voor kinderen en jongeren volop beweegt.

Al voor het verschijnen van de vierde druk in 2009 besloot de 'stichtingsredactie' dat de tijd rijp was om het redactionele stokje aan een nieuwe ploeg door te geven. Het nieuwe redactieteam aanvaardde haar taak met veel enthousiasme. Dat was in 2008, juist na het verschijnen van de Nederlandse vertaling van de *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth version* (ICF-CY). Al snel ontstond het plan om de vijfde druk in te bedden in het raamwerk van de ICF-CY. Centraal hierin staat de gedachte dat functioneringsproblemen niet slechts het gevolg zijn van een ziekte of aandoening. Functioneringsproblemen zijn de resultante van het complexe samenspel van een of meer van de volgende componenten: stoornissen in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, beperkingen in activiteiten, belemmeringen in participatie, en externe en persoonlijke factoren. Het raamwerk van de ICF-CY expliciteert dat de behandeling van stoornissen in functies en anatomische eigenschappen slechts één van de aspecten inhoudt van de multifactoriële – en bijgevolg ook dikwijls multi- en interdisciplinaire – begeleiding binnen de kinderrevalidatie.

De gedachte om het boek *Kinderrevalidatie* in te bedden in het raamwerk van de ICF-CY, was eenvoudig geconcipteerd. De ontwikkeling van de hoofdstukken en de geboorte van het boek verliepen echter minder gemakkelijk. Het was echt een ontwikkelingstraject met *trial en error*. Zo leerden zowel de redactie als de auteurs al schrijvende en redigerende dat hun kennis en inzicht in de ICF-CY minder ver strekte dan zij zelf gedacht hadden. Gezamenlijk stuitten zij op een fenomeen dat zich in de intermenselijke communicatie veelvuldig voordoet: het ontbreken van een bewustzijn van de discrepanties tussen wat we menen te doen en wat we daadwerkelijk doen, tussen wat we menen te weten en wat we daadwerkelijk weten.

Tijdens de ontwikkeling van het boek vonden veel discussies plaats. Een voorbeeld van een gespreksonderwerp is de uitdrukking 'kind met een beperking'. Dit is de uitdrukking die veel mensen gebruiken ter vervanging van het vroeger gebezigde 'kind met een handicap'. De ICF-CY stelt echter voor om te spreken van een 'kind met een functioneringsprobleem'. Voor 'ongeoefende' oren klinkt dit wellicht vreemd en is het een term die misschien misverstanden uitlokt. Toch stelt de redactie voor dat professionals binnen de kinderrevalidatie 'ICF-CY-proof' met elkaar communiceren. Naast de algemene term 'kinderen met een functioneringsprobleem' heeft het bijvoorbeeld de voorkeur om te spreken van 'kinderen met beperkingen in mobiliteit en in leren en toepassen van kennis' in plaats van 'kinderen met meervoudige beperkingen'. Een probleem hierbij is dat de terminologie van de ICF-CY soms slecht aansluit op de terminologie die binnen een bepaald kennisgebied gebruikelijk is. De oplettende lezer zal bemerken dat er bij de gebezigde terminologie in het boek soms sprake is van compromissen.

Het lange ontwikkelingstraject van het boek leidde ook tot een kleine verandering in de samenstelling van de nieuwe redactie. Prof. dr. Marian J. Jongmans, die zich in de beginfase van de ontwikkeling van de vijfde druk met veel creativiteit inzette, moest wegens tijdgebrek afzien van verdere deelname aan de redactie. Collega Robert Pangalila nam haar redactionele functie over.

Het redactieteam klaarde het werk niet alleen. In de eerste plaats had zij hulp van Huib ten Napel. Huib was onze ICF-CY-redacteur, hij creëerde ons referentiekader. Door hem leerden de redactieleden hoe beperkt hun kennis over de ICF-CY aanvankelijk was. Bosco van der Linden corrigeerde het Nederlands van elk hoofdstuk op minutieuze wijze. Anneke Kracht-Tilman wist matig uitgevoerde figuren steeds weer om te toveren tot heldere prenten. Bovendien verzorgde zij het leeuwendeel van de afwerking van de korte films voor de website. Loes de Weerd zorgde ervoor dat de tekstdocumenten netjes geordend bij de uitgever terechtkwamen. Dat was geen sinecure, want de tekstdocumenten droegen in hun eindfase de sporen van talrijke computers. De tekstdocumenten werden er beslist eigenzinnig van. Aan Huib, Bosco, Anneke en Loes veel dank.

Tot besluit realiseert de redactie zich dat het boek alleen tot stand heeft kunnen komen door de inzet van vele auteurs. De redactie is hun veel erkentelijkheid verschuldigd. *Kinderrevalidatie* is daardoor het resultaat van een gezamenlijke inspanning, met als doel het bevorderen van de activiteiten en de participatie van de kinderen en jonge-

ren die binnen de kinderrevalidatie begeleiding krijgen. De redactie beschouwt het boek als een groeidiament: het veld is en blijft in beweging voor een optimale participatie van alle kinderen en jongeren.

Mijna Hadders-Algra

Karel Maathuis

Robert F. Pangalila

Jules G. Becher

Jan de Moor

Deel I

Algemeen

- 1 Kinderrevalidatie in Nederland 3
- 2 ICF-CY en kinderrevalidatie 29
- 3 Meetinstrumenten 41
- 4 Ontwikkelingsbiologie en genetische diagnostiek bij ontwikkelingsstoornissen 65
- 5 Functies van het bewegingssysteem en aan beweging verwante functies 81
- 6 Sensorische functies en pijn 113
- 7 Stem en spraak 131
- 8 Cognitieve functies 147
- 9 Stoornissen in groei, spijsvertering, hart en ademhaling 167
- 10 Mobiliteit 185
- 11 Leren en toepassen van kennis 197

12	Communicatie	213
13	Sociaal-emotioneel functioneren	229
14	Spel	245
15	Zelfverzorging en huishouding	257
16	Bewegen en sport	273
17	Hulpmiddelen en aanpassingen	285
18	Gezin en samenleving	299
19	Onderwijs en arbeid	313
20	Opgroeien naar volwassenheid	333

Kinderrevalidatie in Nederland

Robert Pangalila, Jules Becher, Karel Maathuis, Jan de Moor,
Greet Meihuizen-de Regt, Ton Mulders, Mijna Hadders-Algra

1 Kinderrevalidatie in Nederland

1	Inleiding	5
2	Wat is kinderrevalidatie?	5
2.1	Definitie	5
2.2	Het functioneren en de terminologie van de ICF-CY	5
2.3	De doelgroep	5
2.4	De doelstelling	6
2.5	Het pedagogisch kader als randvoorwaarde	6
3	Ontwikkelingen in de kinderrevalidatie in de eenentwintigste eeuw	8
3.1	Maatschappelijke ontwikkelingen	8
3.2	Methodisch werken	9
3.3	Innovatie en kwaliteitsverbetering	10
3.4	Wetenschappelijk onderzoek in de kinderrevalidatiegeneeskunde	10
3.5	Technologische ontwikkelingen	11
4	Doelgroepen in de kinderrevalidatie en indicatiestelling	12
4.1	Factoren van invloed op de noodzaak tot revalidatie	12
4.2	Diagnosegroepen	12
4.3	Leeftijdsgrenzen	13
4.4	Indicatiestelling	14
5	Organisatie van de kinderrevalidatie	14
5.1	Plaats waar revalidatie kan worden aangeboden	14
5.2	Organisatie van het revalidatieteam	15
5.3	Organisaties binnen de (kinder)revalidatiegeneeskunde	16
6	Plaats van de kinderrevalidatie in de zorgsector	17
6.1	Relaties binnen de gezondheidszorg	17
6.2	Relaties met de 'gehandicaptenzorg'	18
6.3	Relatie met onderwijs, dagbesteding	18
7	De hulpvraag	18
7.1	De hulpvraag van het kind	19
7.2	De hulpvraag van het gezin	19
8	Methode van kinderrevalidatie	20
8.1	Analyse door de revalidatiearts	20
8.2	Kinderrevalidatiediagnose	20
8.3	Behandelvoorstel	21
8.4	Behandeling	21
8.5	Evaluatie	25
8.6	Afronding van de behandeling	25
9	Tot slot	25
	Literatuur	26

1 Inleiding

Kinderrevalidatie is een veelomvattend begrip. Het betreft de specifieke zorg die noodzakelijk is om een kind dat door de gevolgen van een ziekte of aandoening in zijn ontwikkeling of functioneren wordt bedreigd, te begeleiden naar een maximale autonomie, maatschappelijke ontplooiing en participatie. De zorg richt zich allereerst op het optimaliseren van het actuele functioneren van het kind en het gezin.* Daarnaast richt de zorg zich ook op het toekomstig functioneren als volwassene.

De kinderrevalidatiezorg wordt aangeboden in revalidatiecentra, revalidatieafdelingen van ziekenhuizen, scholen voor speciaal onderwijs en in de eerste lijn. Door de aard van de contacten is er vaak sprake van een pedagogische relatie tussen zorgverleners en kind, waardoor zorgverleners ook betekenis hebben voor de opvoeding van het kind.

Door toename van kennis, inzicht en mogelijkheden is de kinderrevalidatie in de laatste decennia veranderd. Deze veranderingen en de huidige stand van zaken worden in de volgende paragrafen besproken. We beginnen in paragraaf 2 met een definitie van en een nadere toelichting op kinderrevalidatie en kinderrevalidatiegeneeskunde. Daarna volgen in paragraaf 3 de recente ontwikkelingen, in 4 de doelgroepen en indicatiestelling, in 5 de organisatie van de kinderrevalidatie, in 6 de plaats van de kinderrevalidatie in de zorgsector. In paragraaf 7 komt de hulpvraag aan de orde en in 8 de methode van de kinderrevalidatie. Een terugblik op de belangrijkste ontwikkelingen en een visie op de toekomst sluiten het hoofdstuk af.

2 Wat is kinderrevalidatie?

2.1 Definitie

Kinderrevalidatie kan als volgt worden gedefinieerd: *Kinderrevalidatie richt zich op kinderen of jongeren die, als gevolg van een ziekte of aandoening (verworven of aangeboren) en de daaruit voortvloeiende stoornissen in functies en anatomische eigenschappen, problemen hebben op het niveau van activiteiten en participatie. De problemen uiten zich op diverse domeinen van het gezondheid-gerelateerde functioneren en zijn nauw verweven met de ontwikkeling zelf en de interactie met de omgeving, zoals ouders en gezin. Stoornissen kunnen alle functies en anatomische structuren betreffen en beperkingen en participatieproblemen kunnen zich in alle domeinen van functioneren voordoen. Stoornissen in de motoriek en beperkingen in de mobiliteit zijn doorgaans prominent aanwezig. Het doel van*

* De keuze viel op het woord 'gezin' aangezien het de meest gebruikelijke samenlevingsvorm voor kinderen is.

kinderrevalidatie is optimalisering van participatie. De behandeling houdt rekening met groei en ontwikkeling en vindt plaats in een pedagogisch kader.

Omdat de kinderrevalidatie zich richt op de gevolgen van ziekte of aandoening heeft het een grote medische component. Het medisch specialisme dat zich met kinderrevalidatie bezighoudt, is de kinderrevalidatiegeneeskunde, een onderdeel van de revalidatiegeneeskunde.

Belangrijke elementen van de definitie zijn:

- het functioneren: activiteiten en participatie van het kind, in het heden en in de toekomst als volwassene;
- de doelgroep: kinderen en jongeren met een ziekte of aandoening, met risico op of leidend tot problemen in activiteiten en participatie;
- de doelstelling: optimale participatie;
- de randvoorwaarde: een pedagogisch kader, passend bij het feit dat het gaat om kinderen in ontwikkeling en gericht op de omgeving waarin het kind, de jongere functioneert.

2.2 Het functioneren en de terminologie van de ICF-CY

De terminologie die gebruikt wordt om het functioneren te benoemen komt voort uit de International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO). In het model van de ICF-CY worden de gevolgen van een ziekte of aandoening beschreven op de niveaus van lichaamsfuncties en/of anatomische -structuren, activiteiten (onderdelen van het handelen) en participatie (deelname aan het maatschappelijk leven). 'Functioneren' is een overkoepelende term voor al deze niveaus. De ICF-CY biedt een goed kader om het functioneren van het kind en de relevante omgevingsfactoren systematisch te analyseren en is een middel om op een gestructureerde manier over het functioneren te communiceren. In hoofdstuk 2 wordt de ICF-CY uitgebreid besproken.

2.3 De doelgroep

Een kind met een ziekte of aandoening wordt bedreigd in zijn groei en ontwikkeling in de breedste zin van het woord. Aandoeningen die stoornissen in het bewegen veroorzaken, kunnen ook gepaard gaan met andere stoornissen, zoals stoornissen in de mentale en zintuiglijke functies. Stoornissen kunnen leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie; niet alleen op het domein 'mobiliteit', maar ook op andere domeinen zoals 'leren en toepassen van kennis', 'communicatie', 'zelfverzorging', 'huishouden', 'tussenmenselijke interacties en relaties' en 'maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven'. Doordat het kind groeit en zich verder

ontwikkelt, zijn de stoornissen dynamisch, zowel qua ernst als qua uitingsvorm.

De kinderrevalidatie concentreert zich primair op ziekten en aandoeningen die in elk geval gevolgen hebben voor het domein mobiliteit, maar vaak ook voor andere domeinen. Voorbeelden van aandoeningen zijn cerebrale parese, spierziekten en gewrichtsaandoeningen, maar ook chronische pijnklachten of gemengde ontwikkelingsstoornissen, zoals psychomotore retardatie. Echter, niet alle ziekten die tot beperkingen in het functioneren leiden, worden behandeld in de kinderrevalidatie. Wanneer de beperkingen ten gevolge van een aandoening zich uitsluitend bevinden op de terreinen van leervermogen (verstandelijke beperking) en/of gedrag is kinderrevalidatie niet aangewezen.

Ook aandoeningen waarvoor een zodanige curatieve behandeling bestaat dat blijvende beperkingen voorkomen worden, worden meestal niet binnen de kinderrevalidatie begeleid. Aan de andere kant van het spectrum, wanneer een aandoening zo ernstig is dat er weinig ontwikkelingsperspectief is, beperkt de begeleiding vanuit de kinderrevalidatie zich tot ondersteunende maatregelen met betrekking tot comfort en verzorging.

De ontwikkeling van het kind kan niet los gezien worden van het gezin en de omgeving waarin het kind opgroeit. Immers, de aanwezigheid van een kind met een lichamelijke aandoening heeft ook gevolgen voor ouders en gezin. Interventies in de kinderrevalidatie kunnen zich daarom ook op hen richten en op de context waarin een kind moet functioneren. Ouders en gezin vervullen een sleutelrol binnen de kinderrevalidatie. De verantwoordelijkheid voor het kind berust immers bij de ouders. Dit betekent dat kinderrevalidatie ondersteunend moet zijn voor de ouders in hun rol als opvoeders.

De doelgroep en de indicatiestelling van de kinderrevalidatie worden in paragraaf 4 verder uitgewerkt.

2.4 De doelstelling

De kinderrevalidatie is erop gericht om het kind, daar waar het door ziekte of aandoening in zijn functioneren beperkt en in zijn groei en ontwikkeling bedreigd is, te begeleiden naar optimaal functioneren met een optimale participatie in de maatschappij. Hierbij gaat het niet alleen om het functioneren in de actuele situatie, maar ook om het realiseren van een zo goed mogelijk niveau van functioneren en participatie op het moment dat de volwassenheid wordt bereikt. Omdat de ontwikkelingsvragen veranderen, samenhangend met de levensfase van het kind, is kinderrevalidatie een dynamisch proces. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk dat een kind met het ouder worden meer beperkingen in de mobiliteit ontwikkelt en tegelijkertijd meer zelfredzaam wordt.

De begeleiding door de kinderrevalidatie is dan ook vaak langdurig, waarbij passend bij de ontwikkelingsfase en per domein de intensiteit van begeleiding kan variëren.

Alhoewel het bestaan van (dreigende) beperkingen in het functioneren het uitgangspunt is, gaat het in de kinderrevalidatie niet alleen om het wegnemen van beperkingen, maar vooral ook om het ontwikkelen van mogelijkheden: het vervullen van het volledige potentieel van het kind.

Om optimaal functioneren te bereiken, worden binnen de kinderrevalidatiebehandeling interventies van velerlei aard toegepast, op alle niveaus van de ICF-CY:

- *Op het niveau van lichaamsfuncties en -structuren.* Op dit niveau kan het gaan om het verminderen van stoornissen (bijvoorbeeld medicamenteuze behandeling van spasticiteit), trainen (bijvoorbeeld van spierkracht) en/of compenseren (bijvoorbeeld door een prothese te verstrekken bij een ontbrekend been). Interventies op dit niveau kunnen ook preventief zijn, bijvoorbeeld gericht op het voorkomen van bewegingsbeperkingen in een gewricht.
- *Op het niveau van activiteiten.* Hier kan het gaan om het aanleren van vaardigheden (bijvoorbeeld eenhandig veterstrikken), maar ook om het compenseren (bijvoorbeeld met een hulpmiddel als een rolstoel, waardoor zelfstandig verplaatsen mogelijk wordt).
- *Op het niveau van participatie.* Op dit niveau zijn interventies gericht op stimuleren en faciliteren. Voorbeelden zijn advisering en ondersteuning m.b.t. beroepsmogelijkheden en sport.
- *Overige interventies.* Naast de genoemde, bestaan er interventies die zich richten op omgangs- en gedragsvragen bij kind en gezin, kennisverwerving over de eigen aandoening en ondersteuning bij het verkrijgen van voorzieningen, en hulp volgens geldende wet- en regelgeving.

In de kinderrevalidatie vindt de behandeling meestal plaats binnen de context van een multi- of interdisciplinair kinderrevalidatieteam bestaande uit deskundigen uit de medische, paramedische en pedagogische disciplines. Vaak is er een intensieve samenwerking met de school van het kind.

2.5 Het pedagogisch kader als randvoorwaarde

Zowel de doelgroep als de doelstelling van de kinderrevalidatie impliceren dat een pedagogisch verantwoorde benadering vereist is. Het gaat immers om kinderen die leren en zich ontwikkelen. De pedagogische benadering betreft niet alleen de manier van interactie met het kind, maar ook de analyse van de problematiek en de interventies. Prioritering van behandeldoelen en afstemming van interventies zijn van groot belang, rekening houdend met draagkracht en met fysieke en cognitieve mogelijkheden van kind en gezin.

Kader 1.1 Geschiedenis van de kinderrevalidatie in Nederland

De Nederlandse kinderrevalidatie is ontstaan aan het einde van de 19e eeuw. In de ontwikkeling van de kinderrevalidatie naar zijn huidige vorm veranderden zowel de inhoud als het filosofisch-theoretisch kader voortdurend. Belangrijke beïnvloedende factoren waren de medisch-technische ontwikkelingen, de gewijzigde pedagogische inzichten en de veranderende maatschappelijke normen en waarden. Dit laatste betreft onder meer de positie van 'gehandicapten' in de maatschappij:^{*} van 'gebrekkigen en mismaakten'¹ tot 'mensen met een beperking'.

Aan het einde van de negentiende eeuw en het begin van de twintigste eeuw kwam de groeiende aandacht voor het welzijn en de gezondheid van kinderen tot uitdrukking in de oprichting van kindertehuizen (zie figuur 1.1). In 1900 werd in Arnhem het eerste tehuis voor "gebrekkige en mismaakte kinderen" geopend, de latere Johanna Stichting.² In deze periode was de behandeling vooral gericht op verpleging en arbeidsscholing. Zonder arbeid had de lichamelijke 'gehandicapte' weinig kans op een menswaardig bestaan. Pas na de Tweede Wereldoorlog werden geleidelijk de sociale grondrechten van burgers in wetgeving vastgelegd. Dit garandeerde ook voor lichamelijke 'gehandicapten' een bestaansminimum.

Vanaf 1950 ontstonden de eerste revalidatiecentra, waarvan enkele specifiek voor kinderen. In 1955 werd de revalidatiegeneeskunde voorlopig erkend als een medisch specialisme en werd de zogeheten Weense definitie geformuleerd: "Revalidatie is het complex van maatregelen en activiteiten waarmee beoogd wordt de lichamelijke, geestelijke, sociale, beroeps- en economische vermogens tot de individueel hoogst bereikbare graad op te voeren of in stand te houden." De nadruk op arbeidsscholing veranderde in die tijd in een oriëntatie op de patiënt als individu; de revalidatie ging zich meer richten op fysieke en sociale zelfredzaamheid gecombineerd met een zinvolle dagbesteding. In de behandeling ging men over op een multidisciplinaire benadering met inbreng van sociale wetenschappers. Ook ontstond er gespecialiseerd onderwijs voor lichamelijke en meervoudig 'gehandicapte' kinderen: de Mytyl- en Tytylscholen.

In deze jaren gingen ouders zich verenigen in patiëntenverenigingen zoals de Bond voor Ouders van Spastische kinderen (BOSK). Niet alleen richtten de patiëntenverenigingen zich op belangenbehartiging en lotgenotencontact, ze ijverden ook voor een grotere betrokkenheid van ouders

in het revalidatieproces. Na de vijftiger jaren werd de kinderrevalidatie steeds meer kindgericht. Geneeskundige en pedagogische ontwikkelingsaspecten werden geïntegreerd; in de zeventiger jaren werd de kinderrevalidatie nadrukkelijker in een pedagogisch kader geplaatst. De Moor³ hield in 1972 een pleidooi voor het vormgeven van de revalidatie door het organiseren van leefgroepen, met een specifiek therapeutisch en kindvriendelijk klimaat, voor kinderen die globaal om een zelfde pedagogische behandeling vragen. De kinderrevalidatie werd meer gezinsgericht: professionals zagen in toenemende mate het belang van een optimaal functionerend gezin voor het welzijn en de ontwikkeling van het 'gehandicapte' kind.

In de tachtiger en negentiger jaren van de twintigste eeuw werd de benadering in de kinderrevalidatie toenemend maatschappij- en later cliëntgericht: de emancipatie van mensen met een lichamelijke 'handicap' werd steeds sterker en hun autonomie, ook in hun revalidatieproces, nam toe. Vraagsturing kwam in de plaats van aanbodsturing: de kinderrevalidatie richtte zich op de specifieke hulpvraag van kind en ouders om zo zelfstandig mogelijk te kunnen leven. De autonomie kreeg ook vorm in wetgeving: in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO, 1995) stonden onder meer de rechten op informatie en zelfbeschikking, ook van kinderen, geformuleerd. Het persoonsgebonden budget (PGB) werd geïntroduceerd, waarbij cliënten konden kiezen tussen zorg in natura of een budget waarmee zij zelf hun zorg kunnen regelen. Binnen het speciaal onderwijs werd via de Wet op de expertisecentra een vorm van leerlinggebonden financiering ingevoerd.

Passend bij de ontwikkeling naar autonomie kwam er ook een verandering in de locaties waar kinderrevalidatie werd aangeboden. Er ontstond een sterke afname van de klinische behandeling ten gunste van poliklinische kinderrevalidatie. De klassieke kinderrevalidatiecentra waren ongelijkmatig over het land verdeeld en zij waren niet meer in staat zelfstandig voort te bestaan en fuseerden veelal met revalidatiecentra voor volwassenen. Om de toegankelijkheid te vergroten werd het aanbod gedecentraliseerd: verspreid over het land ontstonden afdelingen voor kinderrevalidatie in revalidatiecentra, ziekenhuizen en universitaire medische centra.

* In deze historische beschrijving gebruiken we de terminologie uit de tijd die we beschrijven. Deze terminologie correspondeert dus niet met het begrippenkader van de ICF-CY.



Figuur 1.1 Kinderrevalidatie in de vroege twintigste eeuw.

3 Ontwikkelingen in de kinderrevalidatie in de eenentwintigste eeuw

De kinderrevalidatie in Nederland is ruim honderd jaar oud (zie kader 1.1). De moderne (kinder)revalidatie richt zich op het bereiken van een optimale maatschappelijke participatie van het individu wiens participatie door een lichamelijke ziekte of aandoening en door een beperking in de activiteiten bedreigd is. Het model van de ICF-CY biedt de mogelijkheid om het functioneren van het kind, met inbegrip van de context (omgevingsfactoren), systematisch te beschrijven en doelstellingen en geschikte interventies, gericht op kind en gezin te bepalen.

3.1 Maatschappelijke ontwikkelingen

Passend bij de maatschappelijke ontwikkelingen van de laatste jaren vragen politiek en samenleving aan de burgers om op het gebied van de zorg meer eigen verantwoordelijkheid te dragen en regisseur te zijn van het eigen leven. Professionals en instellingen worden gevraagd om meer verant-

woording af te leggen over eigen handelen en dit te toetsen aan normen van efficiëntie en effectiviteit en aan medisch-ethische standaarden. De verschuiving van de doelstelling van revalidatie naar maatschappelijk participeren past in dit kader: het individu met een beperking moet, naar vermogen, volwaardig deelnemen aan de maatschappij en zoveel mogelijk in eigen onderhoud en zorg voorzien. Tegelijkertijd streeft de overheid, mede op grond van economische overwegingen, naar het afremmen van het gebruik van speciale voorzieningen en regelingen ter ondersteuning van personen met beperkingen zoals het Persoonsgebonden Budget, de Wajong en beschermde werkvoorzieningen. Dit legt een grote verantwoordelijkheid bij het individu, maar ook bij de kinderrevalidatie en het onderwijs om het kind met stoornissen in anatomie en lichaamsfuncties en met beperkingen in activiteiten maximaal te equiperen voor maatschappelijke participatie.

Met betrekking tot het afleggen van verantwoording door professionals wordt om transparantie gevraagd, door ouders en kinderen, maar ook door zorgverzekeraars en

overheid in het kader van financiering en kwaliteitsbeleid. In de kinderrevalidatie moeten resultaten van interventies, veel meer dan voorheen, zichtbaar worden gemaakt; en dit bij voorkeur in termen van toegenomen participatie en kwaliteit van leven. Interventies op het niveau van lichaamsfuncties en -stoornissen worden in het kader van doelstellingen op activiteiten- en participatieniveau geplaatst.

Aan het begin van de eenentwintigste eeuw echter, was de kinderrevalidatie nog onvoldoende aangepast aan de eisen die in de nieuwe eeuw werden gesteld. Het in 2000 verschenen rapport *Jongleren met beperkingen* van de Stichting Toekomstscenario's in de Gezondheidszorg (STG)⁴ noemde een groot aantal knelpunten in de kinderrevalidatie: Zo was er een visieverschil tussen de verschillende (pedagogische en medische) disciplines, was er onvoldoende focus ten aanzien van de doelgroepen, een gebrek aan registratie en effectevaluatie en een gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing. Het rapport kwam met aanbevelingen op vier punten:

- *Ouders.* Beschouw de ouders als de beste partners in het revalidatieproces en zorg ervoor dat ze zich gehoord weten, dat ze geïnformeerd zijn en biedt hen de praktische hulp en psychosociale steun die nodig is om zo goed mogelijk te kunnen blijven functioneren.
- *Visie.* Ontwikkel een gezamenlijk visie op het revalideren van kinderen, waarbij explicitering van de zorgvraag en een steeds weer passend hulpaanbod de sturende principes zijn.
- *Emancipatie en maatschappelijke participatie.* Reflecteer over de mogelijkheden om zoiets ongrijpbaars als emancipatie en maatschappelijke participatie met bovendien allerlei krachten daaromheen, te beïnvloeden.
- *Deskundigheid en doelmatigheid.* Versterk de deskundigheid en de doelmatigheid van de revalidatiedisciplines door goed wetenschappelijk onderzoek, waarin multidisciplinaire uitkomsten het toetsingskader zijn.

In aansluiting op dit STG-rapport publiceerden de VRIN (de brancheorganisatie van revalidatie-instellingen, tegenwoordig Revalidatie Nederland) en de VRA (de Vereniging van Revalidatieartsen) in 2000 hun gezamenlijke *Toekomstperspectief kinderrevalidatie in Nederland*.⁵ Daarin stonden de volgende doelstellingen voor de kinderrevalidatie beschreven:

- realisatie van een interdisciplinair behandelmodel;
- overgang bewerkstelligen van aanbodgestuurde naar vraaggerichte revalidatie;
- versterken van de aandacht voor ouders en gezin, naast aandacht voor het kind;
- ontwikkelen van een transparante werkwijze;
- meer aandacht schenken aan adolescenten;
- decentraliseren waar het kan, centraliseren waar het moet;

- uitbouwen van een revalidatienetwerk;
- nauwer samenwerken met het onderwijs;
- verbeteren van de toegankelijkheid door het wegnemen van bestaande schotten;
- bewerkstelligen van wetenschappelijke onderbouwing door onderzoek.

Mede geïnspireerd door deze aanbevelingen en doelstellingen zijn er vele ontwikkelingen geweest op de terreinen van methodisch werken, samenwerking in innovatie en kwaliteitsverbetering, wetenschappelijk onderzoek en technologie, die in de navolgende subparagrafen beschreven worden.

3.2 Methodisch werken

Hoewel het rapport *Jongleren met beperkingen* voor de ontwikkeling van het methodisch werken een belangrijke stimulant was, werd daarvoor al gewerkt aan het ontwikkelen van een transparant behandelmodel met aandacht voor interdisciplinariteit en hulpvraagsturing met een actieve rol van ouders.

In navolging van het RAP (Revalidatie Activiteiten Profiel),⁶ dat als methode voor teamcommunicatie in de revalidatiegeneeskunde in het laatste decennium van de twintigste eeuw werd ontwikkeld, ontstond het kinderRAP voor de kinderrevalidatie.⁷ Het RAP en het kinderRAP baseerden zich op de voorloper van het ICF-model, de International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH). Het kinderRAP vertoont daarom veel verwantschap met de huidige ICF-CY. In het eerste decennium van deze eeuw werd deze methode algemeen aanvaard als het te hanteren model in de kinderrevalidatie. Het kinderRAP is als volgt opgebouwd: het beschrijft eerst basisgegevens, vervolgens de hulpvragen van kind, gezin en hulpverleners, dan het niveau van functioneren op activiteiten- en participatieniveau, het kernprobleem, de hoofddoelstelling van de behandeling en ten slotte systematisch gedefinieerde behandeldoelen voor een gedefinieerde periode.

In hoeverre de kinderRAP-systematiek werd toegepast in de kinderrevalidatieteams werd geëvalueerd als onderdeel van het eerste landelijke onderzoeksprogramma PER-RIN (zie paragraaf 3.4). Dit bleek slechts in ongeveer 50% van de teamverslagen het geval te zijn.⁸ In reactie op deze bevinding werd door de VRA in samenwerking met het Landelijk Expertisecentrum Speciaal Onderwijs (LECSO) en het centrum voor teamcommunicatie (revalidatiecentrum De Trappenberg), een project *Implementatie ICF-CY* opgezet. Dit is in 2012 afgerond. De doelstelling van dit project was het bevorderen van het adequate gebruik van de ICF-CY-terminologie in de verslaglegging volgens kinderRAP. Het eindproduct is een digitale *toolbox*, waarin de begrippen van de ICF-CY op activiteitsniveau zowel via de indeling in

domeinen als via de leerwegen van het speciaal onderwijs opgezocht kunnen worden. De begrippen worden met voorbeelden geïllustreerd (zie ook hoofdstuk 2).

Deze *toolbox* wil ook bijdragen aan de ontwikkeling van de integratie van onderwijs- en kinderrevalidatiedoelen. Voor een effectieve ontwikkeling is het voor kind en ouders van belang dat onderwijs- en kinderrevalidatiedoelen, in het bijzonder op de Mytyl- en Tytylscholen, in samenhang met elkaar worden opgesteld om zo maximale synergie te bereiken. Hiervoor is noodzakelijk dat onderwijs en revalidatie afspraken maken over een gedeelde visie en een gezamenlijke methode van aanpak. Dit gebeurt via het project getiteld *Een kind, een plan* (EKEP).

3.3 Innovatie en kwaliteitsverbetering

Sinds 2000 is – gestimuleerd door het rapport *Jongleren met beperkingen* – veel werk verricht op het terrein van innovatie en kwaliteitsverbetering in de kinderrevalidatie. In 2006 werd het *Landelijk Innovatieplatform Kinderrevalidatie* (LINK) opgericht, waaraan de VRA, Revalidatie Nederland en de BOSK deelnamen. LINK werd opgevolgd door het *Landelijk overleg onderwijs en kinderrevalidatie* (LOOK), waaraan ook door andere belangrijke partijen uit het veld van de kinderrevalidatie wordt deelgenomen: LECSO (vereniging voor scholen met speciaal onderwijs voor kinderen met beperkingen), de Dutch Academy of Childhood Disability (D-ACD), een multidisciplinaire vereniging voor professionals werkzaam in de kinderrevalidatie en ouders, het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP), de Nederlandse Vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO) en de Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK).

Met financiering van fondsen werden diverse innovatieprojecten opgezet, onder andere *Gezin in Zicht*, gericht op de rol van het gezin in de revalidatiebehandeling. Een ander voorbeeld van innovatie is *Transitienet*, een landelijk netwerk gericht op het ontwerpen en invoeren van probleemgerichte modulaire interventies voor jongeren met een beperking, met onderwerpen als arbeid, seksualiteit en actieve leefstijl. Ook het landelijke programma *Knowledge Brokers*, gericht op het implementeren van meetinstrumenten, is een voorbeeld van samenwerking in innovatie en kwaliteitsverbetering.

Door de maatschappij worden steeds meer eisen op het gebied van kwaliteit en verantwoording gesteld. Zo wordt in de zorg in het algemeen vereist dat interventies zoveel mogelijk *evidencebased* zijn, met andere woorden: aangetoond effectief in wetenschappelijk onderzoek. Ook in de kinderrevalidatie wordt hieraan gewerkt. In 2007 verscheen de landelijke multidisciplinaire *evidencebased* richtlijn *Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese*, waaraan door diverse disciplines

werd bijgedragen. Inmiddels is een vervolgproject *Implementatie Richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese* afgerond (zie www.cp-research.nl/cp_inbox/). Ook over andere onderwerpen verschenen *evidencebased* richtlijnen of zijn nieuwe richtlijnen in ontwikkeling. Een andere stap in de kwaliteitsontwikkeling is het benoemen van kwaliteitseisen en het vergroten van transparantie. In dit kader ontstond een groot aantal vormen van toetsing, zoals de keurmerken van de stichting Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector (HKZ) en het Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg (NIAZ) en vragenlijsten als de Consumer Quality Index. Onder auspiciën van de VRA en haar sectie kinderrevalidatiegeneeskunde verschenen het *Handvest Kinderrevalidatiegeneeskunde* (2008) en het *Behandelkader Kinderrevalidatie* (2012), waarin respectievelijk de vereiste competenties van de kinderrevalidatiearts en de eisen aan de inrichting van behandelinstellingen werden benoemd.

3.4 Wetenschappelijk onderzoek in de kinderrevalidatiegeneeskunde

Aan het begin van de 21e eeuw kreeg het revalidatiegeneeskundig onderzoek in Nederland een impuls door het Stimuleringsprogramma Revalidatiegeneeskunde van ZonMw. Dit programma werd mede gefinancierd door fondsen die zich van oudsher specifiek richten op de kinderrevalidatie.* In 2000 startte in het kader van het ZonMw-programma het landelijke onderzoeksprogramma *PEdiatric Rehabilitation Research In the Netherlands* (PERRIN). In dit onderzoeksprogramma werd door vijf universitaire centra samengewerkt. PERRIN was gericht op onderzoek naar het beloop van cerebrale parese (CP) in verschillende leeftijdsgroepen en naar het proces van de teamcommunicatie in de kinderrevalidatie. Dit leidde tot een stroom van publicaties en academische promoties.⁹⁻¹³ Inmiddels zijn de databases van de verschillende longitudinale cohortstudies samengevoegd en zijn ontwikkelingscurves op activiteiten en participatieniveau gepubliceerd (zie hoofdstuk 21). PERRIN werd opgevolgd door het onderzoeksprogramma *Learn2Move*. In dit programma werden interventiestudies verricht, gericht op het vergroten van bewegingsvaardigheden en lichamelijke activiteit bij CP.¹⁴⁻¹⁷ Ook dit programma werd in meerdere centra uitgevoerd. Op moment van verschijnen van dit boek zijn nog niet alle onderzoeksresultaten van *Learn2Move* bekend. Ook op andere gebieden vond toenemend weten-

* Kinderrevalidatiefondsen: Johanna Kinderfonds, Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstiting, Phelps Stichting voor spastici, Revalidatiefonds, Stichting Bio-Kinderrevalidatie.

schappelijk onderzoek plaats, bijvoorbeeld bij kinderen met spierziekten en traumatisch hersenletsel.

Internationaal, met name in Canada, zijn veel nieuwe meetinstrumenten en classificatiesystemen ontwikkeld, die vervolgens in Nederland in de dagelijkse praktijk zijn ingevoerd. Voorbeelden hiervan zijn de *Gross Motor Function Measure* (GMFM), het *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), de *Motor Function Measure* (MFM), de *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM) en de *Pediatric Inventory of Disability Index* (PEDI). Ook Nederlands wetenschappelijk onderzoek leverde nieuwe instrumenten op voor de kinderrevalidatie (bijvoorbeeld het Capaciteitsprofiel, het Rotterdams Transitieprofiel). Internationale instrumenten werden voor Nederland geschikt gemaakt en gevalideerd (PEDI, *Goal Attainment Scaling*). Zie verder hoofdstuk 3.

Daar waar wetenschappelijk onderzoek in de eerste jaren gericht was op beschrijving en het ontwikkelen van meetinstrumenten vindt nu toenemend een verschuiving plaats naar onderzoek naar het effect van interventies. Voorbeelden hiervan zijn onderzoeken naar de effecten van *Constraint Induced Movement Therapy*, *Bimanual Intensive Movement Therapy*, botulinetoxine A-behandeling, krachttraining, en

fitnesstraining. Bevindingen uit het onderzoek werden en worden geïmplementeerd in de behandeling, bijvoorbeeld in het geval van de fitnesstrainingsprogramma's voor kinderen met CP,¹⁸ en de invoering van de PEDI en de GAS.

3.5 Technologische ontwikkelingen

De grote vooruitgang in de mogelijkheden van de ICT in de 21e eeuw heeft ook in de kinderrevalidatie zijn effect. Nieuwe diagnostische methoden als gangbeeldanalyse zijn inmiddels ingevoerd in de dagelijkse praktijk. Als spelmateriaal ontwikkelde instrumenten als de Wii worden ingezet in de behandeling en ook andere vormen van *serious gaming* worden in toenemende mate gebruikt. Webbased applicaties worden gebruikt voor consultatie of behandeling op afstand. De ontwikkeling van met minimale kracht bedienbare tablets, smartphones en spraak- of ooggestuurde computerapparatuur geeft kinderen en jongeren met ernstige beperkingen een enorme toename aan mogelijkheden op het gebied van omgevingsbesturing, communicatie, spel en onderwijs (zie figuur 1.2).

Ook op het terrein van kunst- en hulpmiddelen zijn er belangrijke ontwikkelingen. Door het beschikbaar komen



Figuur 1.2 Ademhalingsoefening met moderne, speelse apparatuur.

van kunststoffen waaronder in de negentiger jaren polypropyleen en polyethyleen, daarna giethars met laminering en meer recent koolstoflaminaten, is het mogelijk orthesen te fabriceren die dun en licht van gewicht zijn en toch heel sterk. Deze technieken worden vooral toegepast voor verbetering van het looppatroon met (Knie) Enkel Voet Orthesen ((K)EVO), waarbij grote krachten optreden. Door de toegenomen kennis vanuit gangbeeldanalyse over mechanismen die bij lopen een rol spelen, ontstaan steeds meer verschillende typen EVO's. Zo zijn er dorsaal en ventraal aangrijpende orthesen, compleet rigide of verende orthesen met verschillende stijfheden, en zeer recent EVO's met enkelscharnieren waarin een combinatie van instelling van Range Of Motion (ROM) mogelijk is naar plantairflexie en dorsaalflexie in combinatie met een regelbare veerkracht.

Op het gebied van hulpmiddelen voor verplaatsing zijn er eveneens belangrijke verbeteringen. Er is een breed scala van loophulpmiddelen beschikbaar, voor elk niveau van motorische mogelijkheden van een kind. Zo zijn er voorwaartse of achterwaartse rollators, loophulpmiddelen met een zadel al of niet met rompsteun en loophulpmiddelen met fixatie van benen en romp. Ook zijn er vele typen van handbewogen of elektrische rolstoelen beschikbaar, voor kinderen vanaf de leeftijd van 2-4 jaar. Een recente ontwikkeling is de toepassing van elektrische ondersteuning van een met lichaamskracht voortbewogen hulpmiddel, zoals *powered wheels* in een handbewogen rolstoel en elektrische fietsen en driewielers.

4 Doelgroepen in de kinderrevalidatie en indicatiestelling

4.1 Factoren van invloed op de noodzaak tot revalidatie

Er is in het algemeen geen vaste relatie tussen de medische diagnose en de indicatie voor revalidatie. Er kan dan ook beter gesproken worden van *potentiële doelgroepen*. Of een kind met een aandoening uit één van onderstaande diagnosegroepen ook daadwerkelijk voor revalidatie in aanmerking komt, hangt van verschillende factoren af:

- de ernst van de aandoening;
- de mate van progressie van de aandoening;
- de gevolgen van de aandoening voor de activiteiten en maatschappelijke participatie;
- de gevolgen van de aandoening voor de ontwikkeling van het kind in de andere domeinen van het functioneren (lichaamsfuncties en anatomische structuren, omgevingsfactoren);

- de gevolgen voor het functioneren van het gezin en de interacties binnen het gezin;
- de wijze waarop ouders en kind problemen met betrekking tot de aandoening ervaren.

4.2 Diagnosegroepen

Hoewel er geen vaste relatie is tussen de medische diagnose van het kind en zijn ontwikkelingsperspectief, zijn er toch ziektebeelden te noemen waarvan kan worden verwacht dat ze leiden tot een verstoring in de ontwikkeling, en waarbij interventie vanuit de kinderrevalidatie de ontwikkeling positief kan beïnvloeden. Deze verwachting dient aanleiding te zijn voor het inschakelen van de revalidatiearts voor revalidatiegeneeskundige diagnostiek en indicatiestelling voor revalidatiebehandeling. Voorbeelden van diagnosegroepen die leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie op verschillende gebieden zijn:

- cerebrale parese;
- niet-aangeboren hersenletsel;
- spina bifida;
- neuromusculaire aandoeningen;
- aangeboren afwijkingen van armen en benen;
- juveniele idiopathische artritis;
- skeletdysplasie;
- arthrogryposis multiplex congenita;
- obstetrisch plexus brachialis letsel.

Ongeveer 90% van de kinderen die in revalidatiebehandeling zijn heeft één van bovengenoemde aandoeningen. De categorie kinderen met een aandoening van het brein, ontstaan voor het eerste levensjaar, waaronder cerebrale parese, maakt ongeveer de helft van de totale populatie uit.

Er zijn kinderen bij wie de stoornis in het houdings- en bewegingsapparaat niet het meest dominante kenmerk is, maar bij wie mobiliteitsproblemen dusdanig met andere problemen, op cognitief of gedragsmatig terrein, verweven zijn, dat ook voor hen de specifieke aanpak van de kinderrevalidatie een goede oplossing biedt. Daarnaast kan de gecoördineerde en integrale aanpak van de kinderrevalidatie ook tegemoetkomen aan de (vaak complexe) hulpvraag van kinderen bij wie een minder scherp omschreven medische diagnose aan de orde is. Te denken valt aan kinderen met:

- niet-aangeboren hersenletsel met hinderlijke neuropsychologische stoornissen, maar slechts lichte motorische stoornissen;
- developmentaal co-ordination disorder (DCD);
- chronische pijn en vermoeidheid (SOLK: somatisch onverklaarde lichamelijke klachten);
- meervoudige beperkingen, met name de combinatie motorische en cognitieve beperking.

4.3 Leeftijdsgrenzen

Elk kind kan in principe in aanmerking komen voor kinderrevalidatiegeneeskundige beoordeling, hoe jong het ook is. Er is dus geen ondergrens qua leeftijd. In de praktijk zal het kind in het eerste jaar zoveel mogelijk door eerstelijns hulpverleners thuis worden behandeld, in combinatie met poliklinische controles door de kinderarts of de revalidatiearts van het ziekenhuis of eventueel met specialistische ondersteuning door leden van het revalidatieteam. Als het kind wat ouder is en een specifieke zorgbehoefte heeft, komt het samen met de ouders voor vroegbehandeling naar het ziekenhuis of het revalidatiecentrum. Vanaf de leeftijd van 2 jaar, wanneer ook kinderen zonder functioneringsproblemen naar de peuterspeelzaal gaan, kunnen kinderen ook zonder directe begeleiding van hun ouders in de therapeutische peutergroep worden gerevalideerd. Therapeutische peutergroepen zijn aanwezig in alle revalidatiecentra. Specifieke revalidatie wordt hier geïntegreerd met gerichte ontwikkelingsstimulering in groepsverband (zie figuur 1.3).

In de registratie van getallen voor de kinderrevalidatie ligt de *bovengrens*, de leeftijd waarop de zorg van kinderen overgaat

in die van volwassenen, bij 17 jaar. In de ICF-CY ligt deze grens op 18-jarige leeftijd. Er is een 'grijs gebied' tussen de kinder- en volwassenrevalidatie: tot circa 25 jaar kan men nog spreken van jongeren, maar vanaf 16 jaar ook al van jongvolwassenen. De sociale situatie en de eventueel al aanwezige arbeidssituatie bepaalt mede of een jongere het best tot zijn recht komt in de kinder- of in de volwassenrevalidatie.

Omdat veel meer patiënten dan vroeger de volwassen leeftijd bereiken bestaat er in toenemende mate behoefte aan gespecialiseerde, multidisciplinaire spreekuren en specifieke revalidatiezorg voor jongvolwassenen en voor volwassenen met diagnoses die traditioneel als kinderrevalidatiediagnoses beschouwd werden, zoals cerebrale parese en spina bifida. De aandachtsgebieden zijn naast fysieke problemen, zelfstandig wonen, seksualiteit, tijdsbesteding en arbeid. Om aan de hulpvragen in deze transitiefase van de jongeren te kunnen voldoen, zijn rond specifieke thema's groepsbehandelingen ontwikkeld (zie ook hoofdstuk 20).



Figuur 1.3 Groepsgewijze behandeling van de armfunctie bij unilaterale cerebrale parese.

4.4 Indicatiestelling

Om te bepalen of een individueel kind in aanmerking komt voor revalidatiegeneeskundige behandeling biedt de Indicatiestelling Revalidatiezorg (2001) een kader. De huidige regeling voor de indicatiestelling, voor volwassenen en voor kinderen, is nog steeds gebaseerd op de toenmalig geldende Ziekenfondswet en is een overeenkomst tussen de volgende partijen: zorgverzekeraars (Zorgverzekeraars Nederland), ziekenhuizen (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), revalidatie-instellingen (Revalidatie Nederland) en revalidatieartsen (VRA). De indicatiestelling is samengevat in een algoritme (zie kader 1.2).

Op het moment van schrijven van dit boek wordt door genoemde partijen gediscussieerd over een modernisering van de indicatiestelling.

5 Organisatie van de kinderrevalidatie

5.1 Plaats waar revalidatie kan worden aangeboden

In de kinderrevalidatie zijn niveaus van complexiteit in het revalidatiehandelen te onderscheiden. Immers, niet elke hulpvraag is even complex. Naast complexe specialistische teambehandeling bestaan er ook eenvoudiger vormen van kinderrevalidatie. Meegdes deelde de revalidatiegeneeskundige zorg in vier niveaus in.¹⁹

1. *Algemene revalidatie* (basis). Deze vorm van revalidatie omvat advisering door de revalidatiearts aan de behandelend arts over revalidatiegeneeskundige aspecten, of het door hem- of haarzelf voorschrijven van eenvoudige therapieën of hulpmiddelen. Hierbij maakt de revalidatiearts geen gebruik van een revalidatieteam. Dit

Kader 1.2 Schematische voorstelling van opeenvolgende criteria voor het bepalen van de indicatie voor revalidatiebehandeling

1. Zijn er blijvende beperkingen in activiteiten/participatie te verwachten?

Neen => geen indicatie voor revalidatiebehandeling

Misschien => 1) door primaire behandelaar te voorkomen of te behandelen => geen indicatie
2) onduidelijk => indicatie voor revalidatiediagnostiek en/of advisering

Ja => volgende criterium (2)

2. Zijn er meervoudige en complexe revalidatiedoelen?

Neen => geen indicatie voor revalidatiebehandeling

Misschien => nadere diagnostiek eventueel met inschakelen revalidatieteam

Ja => volgende criterium (3)

3. Is de patiënt c.q. zijn directe omgeving leerbaar/trainbaar?

Neen => geen indicatie voor revalidatiebehandeling

Misschien => eventueel observatie gedurende 4-6 weken overwegen met proefbehandeling

Ja => volgende criterium (4)

4. Kan de patiënt zich (nu al) voldoende redden thuis, eventueel met (georganiseerde of informele) hulp?

Ja => kan de behandeling elders door andere hulpverleners met specialistische revalidatiegeneeskundige ondersteuning plaatsvinden?

1) ja => indicatie voor advisering/medebehandeling

2) neen => indicatie voor revalidatiedagbehandeling c.q. specialistische revalidatiebehandeling in de verblijfsituatie

Neen => volgende criterium (5)

5. Kan de patiënt op termijn naar een (aangepaste) eigen woonomgeving?

Ja => indicatie voor klinische revalidatie

Neen => is gespecialiseerde revalidatiediagnostiek en/of behandeling nodig ter verbetering van de verpleegbaarheid/verzorging?

1) ja => indicatie klinische revalidatie ter voorbereiding opname elders

2) neen => opname elders (bijv. verpleeghuis); indicatie voor advisering/medebehandeling.

niveau van kinderrevalidatie wordt in het algemeen uitgevoerd in het ziekenhuis in de vorm van consultatie en/of via een poliklinisch spreekuur. Revalidatieartsen zijn in de rol van adviseur vaak als consulent verbonden aan kinderdagverblijven voor kinderen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking, aan inrichtingen voor kinderen met verstandelijke beperkingen en aan scholen voor speciaal onderwijs.

2. *Algemene multidisciplinaire revalidatie (basis-plus)*. Deze vorm van revalidatie betreft de revalidatiegeneeskunde en medebehandeling, waarbij wel sprake is van een revalidatieteam met deskundigen onder inhoudelijke en organisatorische verantwoordelijkheid van de revalidatiearts. Hierbij zijn geen bijzondere middelen of faciliteiten voor kinderen vereist. Van de medewerkers wordt uiteraard een *kinderattitude* verwacht, maar geen specifieke kinderdeskundigheid. Deze vorm van revalidatie vindt plaats in revalidatiecentra en in de ziekenhuizen met een erkenning voor revalidatiedagbehandeling.
3. *Diagnosegerichte multidisciplinaire revalidatie (specifiek)*. Dit betreft revalidatie-geneeskundig onderzoek en behandeling, waarbij een gecoördineerde teambenadering nodig is en waarbij behoefte is aan speciale *kinderdeskundigheid* en de beschikbaarheid van bijzondere middelen of mogelijkheden. Dit niveau vindt in het algemeen plaats in revalidatiecentra met een aparte kinderafdeling, voor poliklinische en klinische behandeling. Als bijzondere middelen en mogelijkheden kunnen worden genoemd:
 - de aanwezigheid van speciale behandeltechnieken;
 - de aanwezigheid van specifieke behandelprogramma's al of niet in groepsverband, zoals een therapeutische peutergroep, een hersenletselgroep, een pijnprogramma;
 - de beschikbaarheid van bijzondere disciplines, zoals muziektherapie, orthopedagogiek, ontwikkelingspsychologie, neurolinguïstiek, geestelijke verzorging, seksuologie en onderwijskunde;
 - de aanwezigheid van een groot depot van specifieke kindervoorzieningen in vele soorten, maten en vormgevingen. Dit is van belang om ze te kunnen bekijken, uit te proberen of om erin te oefenen. Te denken valt aan rolstoelen, communicatieapparatuur, aangepast speelgoed, computer-spelprogramma's en dergelijke;
 - een voor kinderen specifieke leefomgeving;
 - kunnen inspelen op complicerende psychosociale omstandigheden;
 - een speciale outillage of accommodatie om de behandeling te kunnen uitvoeren;

- een aan het centrum verbonden school voor speciaal of voortgezet speciaal onderwijs of een specifieke beroepsopleiding.

4. *Hooggespecialiseerde revalidatie ('top referent')*. Dit betreft de gespecialiseerde zorg in teamverband, die met name *bovenregionaal* beschikbaar is. Vanwege de noodzaak tot specialisatie moet bepaalde deskundigheid in een beperkt aantal centra worden geconcentreerd. Ook geldt dit voor de beschikbaarheid van hoogwaardige en kostbare technische faciliteiten, zoals beademingsfaciliteiten, myoëlektrische prothesiologie, intrathecale baclofentherapie, computergestuurde gangbeeldanalyse en functionele elektrostimulatie. Voorbeelden van 'top referente' functies binnen de kinderrevalidatie zijn: de advisering en behandeling bij uitgebreide reductiedefecten van armen en benen, de voorziening van myoëlektrische kinderhandprothesen, de behandeling van het obstetrisch plexus brachialis letsel, selectieve dorsale rhizotomie, de in kinderen gespecialiseerde adviescentra voor communicatiehulpmiddelen, en de revalidatiemogelijkheden in combinatie met specifieke beroepsscholing. Ook is niet in elke regio een gedifferentieerd aanbod van klinische kinderrevalidatie beschikbaar. Sommige klinische voorzieningen, zoals de behandeling gecombineerd met ademhalingsondersteuning, is in Nederland in enkele centra aanwezig. De behandelingsmogelijkheid voor vroege intensieve neurorevalidatie voor kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na niet-aangeboren hersenletsel is zelfs maar in één centrum in Nederland voorhanden, te weten Revalidatiecentrum Leijpark in Tilburg.

5.2 Organisatie van het revalidatieteam

5.2.1 Disciplines in het revalidatieteam

Afhankelijk van de hulpvraag en de aard en de complexiteit van de problematiek zijn verschillende disciplines bij de revalidatiediagnostiek en behandeling betrokken. Het revalidatieteam beschikt in ieder geval over de volgende (kern) disciplines:

- revalidatiearts;
- fysiotherapeut;
- ergotherapeut;
- logopedist;
- psycholoog of orthopedagoog;
- maatschappelijk werker;
- verpleegkundige/ziekenverzorgende (klinisch);
- revalidatietechnicus.

Veelal komen hier nog bij: de muziektherapeut, de geestelijk verzorger, de activiteitenbegeleider of sociaal-cultureel

werker, en specifiek voor de kinderrevalidatie ook nog de groepsleider, de leerkracht en de klassenassistent.

5.2.2 Verantwoordelijkheden

Wanneer behandeling door een uitgebreid revalidatieteam noodzakelijk is, stelt de revalidatiearts de indicatie en 'vertaalt' voor de teamleden de medische diagnose in termen van de gevolgen die de diagnose heeft voor de patiënt: de stoornissen en de – meestal daaruit voortvloeiende – beperkingen. Vervolgens is de revalidatiearts verantwoordelijk voor het aangeven van de kaders waarbinnen de behandeling zich gaat voltrekken, welke doelstelling deze heeft, hoe en wanneer de evaluatie plaatsvindt. Een belangrijke taak van de revalidatiearts is daarbij het bewaken van de integrale aspecten van de interventie, het maken van verantwoorde keuzes met het oog op de verdere toekomst, en het evenwicht tussen belasting en belastbaarheid van kind en gezin.

Het revalidatieteam is multidisciplinair van samenstelling, waarbij de revalidatiearts als coördinator en eindverantwoordelijke voor de behandeling een bijzondere positie inneemt. De teamleden zijn verantwoordelijk voor de diagnostiek op hun specifieke vakgebied. Hun inbreng binnen de kaders van de vooraf gestelde revalidatie-indicatie is onontbeerlijk, omdat zij aanvullende diagnostische gegevens aanreiken. De teamleden zijn eveneens in belangrijke mate zelf verantwoordelijk voor de uitwerking van de doelstellingen op hun eigen vakgebied en voor de keuze van de middelen en methoden die worden aangewend.

5.2.3 Attitude en communicatie

Kinderrevalidatie door een revalidatieteam heeft als kenmerk dat een relatief grote groep mensen samenwerkt, die allen een eigen visie hebben op de problematiek van het kind, op de houding van de ouders jegens het kind, op de onderlinge relaties tussen ouders en kind en op het gezinsfunctioneren als geheel. Samenwerking lukt slechts dan wanneer de betrokken medewerkers daartoe de juiste attitude hebben én wanneer de onderlinge communicatie, zowel formeel als informeel, gewaarborgd is.

Eenieder moet voortdurend een evenwicht vinden tussen enerzijds de aandacht voor dat aspect van de revalidatie waarvoor hij is opgeleid, en anderzijds het bredere revalidatieperspectief. Het is goed mogelijk dit evenwicht te bereiken met behoud van zowel de individuele vakidentiteit van de beroepsbeoefenaar als de collectieve verantwoordelijkheid voor het interdisciplinair handelen. Dit vraagt van medewerkers het vermogen om de eigen interventie te relativeren, met behoud van betrokkenheid. Tegelijkertijd moet de behandelaar in staat zijn zo over de eigen inbreng te communiceren, dat de teamgenoten een redelijk inzicht

krijgen in wat de doelstelling en de aangewende middelen in zijn behandeling zijn. In de revalidatie is de onderlinge communicatie in het team van groot belang, zowel formeel als informeel, zowel mondeling als schriftelijk.

Communicatie is uiteraard niet alleen binnen het revalidatieteam van belang. Ook in de communicatie met kind en ouders, samenwerkingspartners in de zorg en onderwijs moet adequaat voorzien worden.

5.3 Organisaties binnen de (kinder)revalidatie-geneeskunde

De revalidatieartsen zijn sinds 1955 verenigd in de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). Sinds 1992 zijn de kinderrevalidatieartsen verenigd in het Platform Kinderrevalidatie van de VRA. In 2008 is de kinderrevalidatie binnen de VRA erkend als Sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde. Ook verschillende andere beroepsbeoefenaren in de revalidatie hebben zich voor uitwisseling van informatie en vakinhoudelijke ontwikkeling landelijk verenigd, zoals de psychologen, de verpleegkundigen, de maatschappelijk werkers, de geestelijk verzorgers en de paramedische functies. In 2007 is, in aansluiting op de wetenschappelijke vereniging *European Academy of Childhood Disability* (EACD), de Nederlandse pendant hiervan opgericht: de Dutch-ACD. Het doel van de Dutch-ACD is om de wetenschappelijke kennis uit de EACD te vertalen naar de Nederlandse situatie en om een multidisciplinaire ontmoetingsplaats te zijn voor professionals werkzaam binnen de kinderrevalidatie.

De belangrijkste belanghebbenden in de kinderrevalidatie hebben zich in 2012 verenigd in het Landelijk Overleg Onderwijs en Kinderrevalidatie (LOOK) (zie ook paragraaf 3.3). Deelnemers zijn de BOSK (ouders/patiënten), LECSO (speciaal onderwijs), VRA, RN, MEE (ondersteuning), NIP (psychologen), NVO (orthopedagogen) en de DACD. Later sloot de NVFK (kinderfysiotherapeuten) aan. LOOK stelt zich ten doel de kwaliteit van de kinderrevalidatie in breedste zin te bevorderen. Door de bundeling wil zij een krachtiger stem kunnen geven aan de belangen van de doelgroep, in een krachtenveld waarin door deregulering (overhevelen van verantwoordelijkheden naar gemeenten, Centra voor Jeugd en Gezin en het invoeren van Passend Onderwijs) de specifieke aandacht voor en de kennis betreffende het kind met een lichamelijke of meervoudige handicap dreigt te verdwijnen.

De revalidatiecentra in Nederland zijn sinds 1967 verenigd in de Vereniging van Revalidatie Instellingen in Nederland (VRIN), vanaf 2004 Revalidatie Nederland (RN) geheten. RN is een branchevereniging die de belangen van de revalidatie wil behartigen. De revalidatieafdelingen van de ziekenhuizen kunnen geassocieerd lid worden. RN

overlegt in nauwe samenwerking met de VRA namens de revalidatie-instellingen en ziekenhuizen met de overheid, de verzekeraars en de patiëntenverenigingen over onder meer de financiering van de revalidatiezorg, de kwaliteit van zorg en het recht van patiënten op behandeling. RN ontwikkelt verschillende zaken ter ondersteuning van de sector op landelijk niveau.

6 Plaats van de kinderrevalidatie in de zorgsector

Revalidatiegeneeskunde is een medisch specialisme en is derhalve een onderdeel van de gezondheidszorg. Omdat de revalidatiegeneeskunde sterk gericht is op maatschappelijke (re)integratie en participatie van de patiënt, bevat het ook elementen van de 'gehandicaptenzorg'.²⁰ De revalidatie slaat een brug tussen *cure* en *care*. Ook de kinderrevalidatie bevindt zich in deze positie en is daardoor bij uitstek geschikt om de ontwikkeling van kind en gezin te begeleiden binnen het traject van de behandeling in de gezondheidszorg naar optimale zelfstandigheid, met gebruik van de mogelijkheden van de 'gehandicaptenzorg'.

De afbakening met het werkerterrein van andere instellingen is niet altijd scherp, en soms is er een zekere overlap. Waar de beste begeleiding en behandeling kan plaatsvinden, hangt af van de meest uitgesproken problematiek. Onderlinge afspraken, vooral op regionaal niveau, over samenwerking in de 'grijze' gebieden dragen bij aan een samenhangend geheel van zorg voor het kind. Door de vorming van een revalidatienetwerk met daarin behandelingsmogelijkheden op verschillende revalidatieniveaus kan de samenwerking goed gestalte krijgen. Samenwerking is ook een geschikt middel om in een zorgketen de overplaatsing van de ene naar de andere instelling vloeiend te laten verlopen.

6.1 Relaties binnen de gezondheidszorg

6.1.1 De eerstelijnszorg

Onderdelen van de revalidatiebehandeling kunnen soms thuis plaatsvinden; dat is met name het geval bij zeer jonge kinderen. De behandelaars in de thuissituatie kunnen vanuit het revalidatiecentrum ondersteuning en begeleiding krijgen. Gegevens uit de eerste lijn zijn onmisbaar bij het verzamelen van informatie bij poliklinische contacten en bij overname van de behandeling door het revalidatieteam. Ook voor de nazorg na revalidatiebehandeling is goede uitwisseling van informatie met hulpverleners in de eerste lijn belangrijk.

Vroegdiagnostiek van ontwikkelingsstoornissen heeft de laatste jaren veel aandacht gekregen. Aangezien het merendeel van gemelde problematiek gedrag- en leerstoornissen betreft, is er integrale vroeghulp opgericht waarbij ketenpartners samenwerken om voor kinderen met complexe ontwikkelingsstoornissen, meestal een combinatie van vertraagde ontwikkeling van mobiliteit en leren, de meest geschikte behandelvorm te bepalen. Verdere ontwikkeling heeft plaatsgehad in het project Vroeg Voortdurend en Integraal (VVI) (zie www.vroegvoortdurendintegraal.nl).

Vanaf 1 januari 2015 is de nieuwe Jeugdwet in werking getreden. In deze wet is bepaald dat de verantwoordelijkheid voor de jeugdhulp bij de gemeenten berust, inclusief de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jongeren en de zorg voor jeugd met een licht verstandelijke beperking. De Centra voor Jeugd en Gezin en de regionaal georganiseerde jeugdteams spelen een centrale rol in het bieden van ondersteuning aan gezinnen en krijgen als poortwachter mede de verantwoordelijkheid voor het inschakelen van specialistische geestelijke gezondheidszorg. Op het moment van schrijven is nog niet geheel duidelijk hoe de samenwerking tussen kinderrevalidatiezorg en jeugdhulpverlening precies gestalte zal gaan krijgen.

6.1.2 Ziekenhuizen

De kinderrevalidatiegeneeskunde werkt nauw samen met andere medisch specialismen. Onderlinge doorverwijzing en consultatie is belangrijk om rond specifieke medische problemen de juiste diagnose te kunnen stellen of de meest adequate behandeling te kunnen kiezen. Er bestaat structurele samenwerking met die specialisten die bij vrijwel elk kind met bewegingsstoornissen betrokken zijn, zoals de (kinder) orthopedisch chirurg, de kinderarts en de (kinder)neuroloog. Daarnaast zijn er bij bepaalde diagnoses ook specifieke specialisten betrokken. Te denken valt onder andere aan de longarts en de klinisch geneticus bij neuromusculaire aandoeningen, de uroloog en de neurochirurg bij spina bifida, maag-darm-leverkinderartsen bij voedingsproblematiek, gastro-oesofageale reflux en ernstige obstipatie, de reumatoloog bij juveniele idiopathische artritis, de KNO-arts bij osteogenesis imperfecta en de kinder- en jeugdpsychiater bij DCD en SOLK. Voor sommige diagnosegroepen, zoals cerebrale parese, obstetrisch plexus brachialis letsel, spina bifida en neuromusculaire aandoeningen zijn er, vanwege de complexiteit van de problematiek, multidisciplinaire behandelteams van medische specialisten gevormd waar de revalidatiearts deel van uitmaakt.

6.2 Relaties met de ‘gehandicaptenzorg’

In de ‘gehandicaptenzorg’* gaat het om de totale zorg voor kinderen en volwassenen met een lichamelijke beperking of met een verstandelijke, visuele of auditieve beperking. De algemene maatschappelijke voorzieningen, die niet persoonsgebonden zijn, vallen eveneens onder de noemer ‘gehandicaptenzorg’.

6.2.1 Woonvoorzieningen en gezinsvervangende tehuizen

De woonvoorzieningen en de gezinsvervangende tehuizen dragen zorg voor wonen, verzorging in de vorm van ADL-hulp, dagbesteding en pedagogische begeleiding bij kinderen en jongeren met stoornissen in anatomie en lichaamsfuncties en beperkingen in activiteiten. Het aanbod is hier alleen algemene zorg, en geen behandeling in medisch/paramedische of in psychologisch/pedagogische zin. Bij kinderen gaat het ook nadrukkelijk om het bieden van een leef- en opvoedingssituatie als vervanging voor het thuismilieu.

6.2.2 Zorg voor kinderen met beperkingen in het leren en toepassen van kennis

De scheiding tussen zorg voor kinderen met beperkingen in mobiliteit en kinderen met beperkingen in het leren en toepassen van kennis (‘verstandelijk beperkte kinderen’) is meer en meer aan het verdwijnen. De organisatie MEE is voortgekomen uit de vroegere SPD (Sociaal Pedagogische Dienst) voor kinderen met beperkingen in het leren en toepassen van kennis, en heeft de doelgroep verbreed tot alle mensen met beperkingen in functioneren op basis van een lichamelijke aandoening. Op de Mytyl- en Tytylscholen zitten ook kinderen met beperkingen in leervermogen van allerlei niveaus. De keuze van de juiste school of behandellocatie wordt, rekening houdend met de wens van ouders, bepaald aan de hand van het zwaartepunt van de beperkingen in activiteiten en participatie.

6.3 Relatie met onderwijs, dagbesteding

In Nederland heeft elk kind recht op onderwijs. Door deze erkenning zijn de laatste decennia op de Mytyl-/Tytylscholen kinderen geplaatst met een veel lager cognitief niveau dan vroeger. Het gaat dan met name om de kinderen met een ontwikkelingsniveau van onder de 24 maanden. Daartoe zijn aparte leergroepen samengesteld, en ook aparte behandelprogramma’s ontwikkeld.

Passend onderwijs is door de overheid bedoeld om de instroom in het speciaal onderwijs te verminderen. Het aan-

deel van Mytyl- en Tytylscholen in het speciaal onderwijs is klein.

De actuele decentralisatie van zorg naar gemeenten zal de organisatie van adequate zorg voor kinderen met fysieke stoornissen in het onderwijs niet vereenvoudigen. Voor kinderrevalidatie is integratie van onderwijs en kinderrevalidatiebehandeling essentieel. Binnen de veranderende wetgeving zal deze bijzondere samenwerking tussen gezondheidszorg en onderwijs gewaarborgd moeten blijven.

7 De hulpvraag

De hulpvraag van het kind en de ouders is het belangrijkste uitgangspunt voor observatie en doelgerichte interventie binnen de kinderrevalidatie. Vanuit deze hulpvraag en de ontwikkelingsmogelijkheden, die vastgesteld zijn bij observatie en onderzoek door het revalidatieteam, worden in onderling overleg de revalidatiedoelen geformuleerd. Voor het begrijpen van de behoeften van het kind moeten we ons realiseren dat het gaat om een persoon in ontwikkeling, een ontwikkeling die wordt beïnvloed door zowel de omgeving als de wijze waarop de ontwikkelingsdomeinen, te weten het fysieke, sociale en cognitieve domein, elkaar wederzijds beïnvloeden.

De hulpvraag verandert gedurende de groei en ontwikkeling van het kind. Bij het ouder worden leert het kind nieuwe vaardigheden, maar daarbij kunnen ook nieuwe problemen ontstaan. In de loop van de tijd veranderen de inzichten en behoeften van ouders en kind. Vaak verandert de hulpvraag onder invloed van deze nieuwe inzichten. De hulpvraag moet dan ook periodiek opnieuw worden geformuleerd.

Bij de revalidatie van het jonge kind weegt de hulpvraag van de ouders het zwaarst. Bij het vorderen van de leeftijd wordt stap voor stap de vraag van het kind zelf uitgangspunt. Er kan een verschil optreden tussen de vraag van het kind en de hulpvraag van de ouders. De benadering van het kind met beperkingen vraagt om een allesomvattende of holistische benadering. Daar hoort dus met nadruk ook het gezin bij.

Er kan eveneens een verschil optreden tussen de vragen van ouders en kind enerzijds en de mogelijkheden of inzichten van het revalidatieteam anderzijds. Het bereiken van een gezamenlijke visie over de feitelijke situatie en de verdere ontwikkelingsmogelijkheden, is van essentieel belang voor het opstellen van een doelstellingsgericht revalidatieplan en een geslaagde uitvoering daarvan.

* Het woord ‘gehandicaptenzorg’ is afkomstig uit de regelgeving; de term sluit niet aan bij het begrippenkader van de ICF-CY.

7.1 De hulpvraag van het kind

Kinderen van 0 tot 4 jaar

Bij kinderen van 0 tot 4 jaar richt de hulpvraag zich vooral op:

- het faciliteren van de interactie met de ouders en het realiseren van een veilige hechtingsrelatie met de omgeving;
- het reduceren van de stoornissen in het houdings- en bewegingsapparaat en beperkingen in mobiliteit door bewegingsstimulering, het geven van positionerings- en hanteringsadviezen en therapie;
- het voorkomen van de secundaire gevolgen van de stoornissen en beperkingen door het tijdig aanreiken van voorzieningen en hulpmiddelen, die zowel de bewegingsvrijheid als de ADL- en de communicatiemogelijkheden vergroten;
- stimuleren van het ontwikkelingspotentieel in de brede zin van het woord, door pedagogische programma's;
- vroegtijdig signaleren van gedrags- en aanpassingsproblemen die het gezinsfunctioneren bemoeilijken en risicovol zijn voor de latere ontwikkeling.

Kinderen op de basisschoolleeftijd

Op de basisschoolleeftijd blijven een aantal hulpvragen uit de voorafgaande periode onverkort gehandhaafd. Tegelijkertijd ontstaan er ook nieuwe. Hulpvragen hebben nu meer betrekking op het adaptief functioneren, speciaal wat betreft het leren zichzelf te verzorgen en het leren omgaan met leeftijdsgenootjes en andere volwassenen dan de ouders. Omdat de problemen met het schoolse leren aanzienlijk kunnen zijn, kunnen ook hier hulpvragen liggen. Soms zijn het de onderliggende stoornissen die aandacht vragen, soms gaat het om stagnerende vorderingen bij lezen, schrijven en rekenen, in feite de gewone schoolvakken. Omdat in deze fase de identiteitsontwikkeling zo sterk groeit, gaat het kind zich ook vragen stellen over zijn andere ('afwijkende') lichamelijke en de betekenis van zijn stoornissen en beperkingen in relatie tot de omringende omgeving. Dit kan aanleiding zijn tot hulpvragen op het gebied van de emotionele verwerking, de seksualiteit en meer in het algemeen het socialiseringsproces.^{21,22}

Puberteit en adolescentie

De puberteit en adolescentie ten slotte leveren hulpvragen op over zo zelfstandig en volwaardig mogelijk leven in de maatschappij. De uitdagingen in deze transitiefase zijn in wezen niet anders dan voor jongeren in het algemeen, maar ze krijgen een extra dimensie door de stoornissen en beperkingen. De vragen kunnen betrekking hebben op zelfstandig wonen en huishouden; intimiteit en relatievorming; het

beheer van financiën; opleiding; arbeid of andere dagbesteding; vrijetijdsbesteding en sport; het zelfstandig leren omgaan met wet- en regelgeving; en het organiseren van de eigen zorg.

De hulpvragen van het kind zijn veelal in overeenstemming met de ontwikkelingsleeftijd; onder invloed van sommige aandoeningen die de normale ontwikkeling verstoren is dit niet altijd conform de chronologische leeftijd.

7.2 De hulpvraag van het gezin

De hulpvraag komt niet alleen van het kind zelf, maar ook van het gezin waarin het kind leeft: ouders, broertjes en zusjes. Aandacht voor de hulpvraag van het gezin is belangrijk, omdat het kind onlosmakelijk met het gezin verbonden is. De aandacht voor de vragen en behoeften van ouders is essentieel voor een optimale ontwikkeling van het kind, omdat het welbevinden van de ouders tijdens de eerste levensjaren van het kind een positieve invloed heeft op dat van het kind als het ouder is.

De concrete hulpvraag van de ouders is altijd individueel bepaald en wordt enerzijds beïnvloed door onder andere de kennis over de aandoening van het kind, de eigen levensvisie en de draagkracht van het gezin en anderzijds door de ondersteuning die ze uit het eigen sociale netwerk kunnen krijgen. De hulpvraag van ouders komt voort uit algemeen geldende behoeften (*needs*), zoals door diverse auteurs is beschreven.²³ Deze behoeften worden in de literatuur als volgt aangeduid:

- behoefte aan informatie over de gevolgen van de ziekte of aandoening en de toekomstige ontwikkeling;
- hulp bij het proces van onderkenning en verwerking met de centrale vraag: "Waarom overkomt dit juist mij?";
- praktische hulp, ter ontlasting bij de verzorging;
- opvoedingsondersteuning;
- informatie over behandelmogelijkheden en de behandelsetting;
- materiële hulp voor het verkrijgen van adequate voorzieningen;
- hulp bij leren assertief te reageren op vragen van derden over de handicap van het kind.

De ouders maken met hun kind met stoornissen in anatomie en lichaamsfuncties en met beperkingen in activiteiten ook zelf een ontwikkelingsproces door. De revalidatie moedigt ouders aan in de begeleiding en de opvoeding van het kind hun eigen weg te kiezen. Meer dan in vorige decennia is de autonomie en de zelfredzaamheid van kind en gezin een thema. Dit impliceert dat ouders gelijkwaardige partners zijn in het gesprek over de behandeling van hun kind. Bij hen ligt het primaat van de hulpvraag. Door de informatie van ouderverenigingen en internet, kunnen ouders zeer

goed geïnformeerd zijn over de actuele behandelmogelijkheden van hun kind. Een open communicatie met ouders is dan ook van groot belang.

8 Methode van kinderrevalidatie

De behandeling in de kinderrevalidatie begint met de *hulpvraag* van ouders en kind. Zij melden zich met deze hulpvraag bij de kinderrevalidatiearts aan, veelal op verwijzing van huisarts of medisch specialist. De revalidatiearts maakt een *analyse* aan de hand van de hulpvraag, de anamnese, het lichamelijk onderzoek met observatie van activiteiten en het aanvullend onderzoek. Deze analyse leidt tot een *revalidatiediagnose* en een *behandelvoorstel*. Indien ouders en kind instemmen met het behandelvoorstel, volgt de *behandeling* aan de hand van een doelstellingsgericht revalidatieplan. Tussentijds en aan het einde van de behandeling vindt *evaluatie* plaats en wordt de behandeling *afgerond*. In de volgende paragrafen komen de diverse elementen aan bod.

8.1 Analyse door de revalidatiearts

De revalidatiearts gaat tijdens het eerste contact na verwijzing in de anamnese nader in op de hulpvraag. Verder worden eerdere bevindingen van andere medici (bijvoorbeeld de medische diagnose) nagevraagd en wordt gevraagd naar relevante lichamelijke klachten, het actuele medicijngebruik en de eventueel andere reeds ingestelde behandelingen, zoals fysiotherapie. Vervolgens vindt een inventarisatie plaats van het actuele niveau van functioneren in termen van activiteiten en participatie, waarbij de ICF-CY-domeinen het ordenend principe zijn: 'leren en toepassen van kennis', 'algemene taken en eisen', 'communicatie', 'mobiliteit', 'zelfverzorging', 'huishouden', 'tussenmenselijke interacties en relaties', 'belangrijke levensgebieden' en 'maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven', en voor zover relevant, de omgevingsfactoren en persoonlijke eigenschappen.

Na de anamnese volgt het lichamelijk onderzoek. Dit sluit aan op de hulpvragen en de ervaren problemen bij allerlei activiteiten. Allereerst wordt het kind geobserveerd tijdens het uitvoeren van activiteiten, eerst met kleren aan, dan gedeeltelijk ontkleed. Afhankelijk van de leeftijd worden activiteiten vaak uitgelokt door het aanbieden van spelmomenten. Na deze observatie kan men hulp bieden bij activiteiten die niet zelfstandig uitgevoerd kunnen worden, om zo te weten te komen hoeveel hulp nodig is om die activiteiten uit te voeren. Vervolgens onderzoekt de revalidatiearts aan het lichaam de lichaamsfuncties en -structuren. Omdat de kinderrevalidatiegeneeskunde zich niet beperkt tot orgaansystemen of diagnosecategorieën, moet het alge-

meen kindergeneeskundig onderzoek en het neurologisch, orthopedisch en reumatologisch lichamelijk onderzoek worden beheerst om belangrijke functiestoornissen vast te kunnen stellen. Op basis van observatie van de problemen bij de uitvoering van activiteiten kan een keuze worden gemaakt welke functies onderzocht moeten worden. Zo nodig kan aanvullend onderzoek, zoals laboratoriumonderzoek, beeldvormend onderzoek en gangbeeldanalyse worden verricht.

Aan de hand van de bevindingen van de anamnese (hulpvraag, niveau van functioneren), lichamelijk onderzoek (observatie en onderzoek aan het lichaam) en aanvullend onderzoek wordt geanalyseerd welke stoornissen (waarschijnlijk) het meest belemmerend zijn bij de activiteiten en de onderdelen van maatschappelijke participatie die in de hulpvraag benoemd zijn.

8.2 Kinderrevalidatiediagnose

Op basis van de bovenbeschreven analyse wordt een revalidatiediagnose gesteld. De revalidatiediagnose bevat de volgende elementen:

- geslacht en leeftijd van het kind;
- de medische diagnose, met zo mogelijk de etiologie;
- de gevonden stoornissen;
- de beperkingen in activiteiten en participatie.

Een voorbeeld van de wijze van formuleren van een revalidatiediagnose is: "Driejarig meisje met bilaterale spastische cerebrale parese op basis van een periventriculaire leucomalacie, met een GMFCS niveau II, een beperkte loopafstand en een afwijkend looppatroon van type 4".

Als nog geen medische diagnose gesteld kan worden, kan dat ook in de revalidatiediagnose worden vermeld. Dit hoeft geen belemmering te zijn voor het opstellen van een (voorlopig) behandelplan.

Bij het vaststellen van de revalidatiediagnose moet ook een inschatting gemaakt worden van de prognose van zowel de medische diagnose als de stoornissen en de beperkingen in activiteiten en participatie. Deze inschatting van de prognose is essentieel om te bepalen of er een indicatie is voor behandeling en om tot een adequaat behandelvoorstel te kunnen komen. Hierbij moet ook worden meegewogen welke vooruitgang spontaan, zonder interventie, geboekt kan worden. De prognose bepaalt het perspectief van de behandeling. Een hulpmiddel hiervoor is het capaciteitenprofiel (CAP), waarbij op basis van de aanwezige stationaire stoornissen een classificatie wordt gemaakt van de te verwachten mate van zelfstandigheid, en dus de te verwachten noodzakelijke hulp.²⁴ Daarnaast zijn er voor sommige diagnoses, zoals cerebrale parese en spina bifida, gegevens beschikbaar over de functionele prognose gerelateerd aan ziektekenmerken.²⁵⁻²⁷ Deze kennis is nuttig om voor ouders

en kind een toekomstperspectief te kunnen schetsen. Het uiteindelijke doel van de kinderrevalidatiebehandeling is om het kind als volwassene zo goed mogelijk te laten participeren in de maatschappij. Dit betreft alle ICF-CY-domeinen van activiteiten en participatie: mobiliteit, zelfverzorging, huishouden, tussenmenselijke relaties, maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven.

8.3 Behandelvoorstel

De revalidatiearts bepaalt aan de hand van de revalidatiediagnose of er sprake is van een behandelindicatie en doet vervolgens een behandelvoorstel. In dit behandelvoorstel moeten de componenten van de hulpvraag, de vastgestelde beperkingen in activiteiten en hun relatie met belangrijke stoornissen en de inschatting van de prognose samenkomen. Met de ouders wordt de revalidatiediagnose besproken en er wordt geschetst welke mogelijkheden er zijn om aan de hulpvraag te voldoen. Soms is dit een gecompliceerd proces, omdat de professioneel vastgestelde behandelbare stoornissen en beperkingen niet per se op de hulpvraag hoeven aan te sluiten. Neem bijvoorbeeld de situatie waarin de hulpvraag van de ouder is: "Mijn kind moet leren lopen zonder beperkingen!", terwijl de conclusie van de professionele analyse is dat het kind voorlopig nog helemaal niet los zal kunnen lopen. Het is van groot belang de hulpvraag van de ouders en de bevindingen van de professionals te verenigen om zo tot een gezamenlijk gedragen behandelplan te komen.

In het behandelvoorstel wordt benoemd wat de te nemen maatregelen zijn, bijvoorbeeld de behandeling van de spasticiteit, het gebruik van een orthese of het geven van oefentherapie. Ook wordt benoemd welke behandelaars betrokken zullen worden (bijvoorbeeld een arts, een fysiotherapeut, maatschappelijk werker, orthopedisch instrumentmaker), wat de geschatte duur en de intensiteit van de behandeling zal zijn en welk resultaat men beoogt. Als er aanvankelijk een discrepantie is tussen de hulpvraag van ouders en kind en de professionele analyse, kan uitleg over het proces van opbouw van vaardigheden en het benoemen van de stapjes van vooruitgang een mogelijkheid zijn om tot een gezamenlijke hulpvraag te komen. Zo kan de hulpvraag van 'los leren lopen' (zie voorbeeld) teruggebracht worden naar 'leren zitten zonder steun', dit als eerste stap op weg naar het einddoel lopen.

Als er sprake is van gecompliceerde problematiek zal het behandelvoorstel in eerste instantie een observatie door het revalidatieteam zijn. Leden van het revalidatieteam verichten in deze periode aanvullende diagnostiek. De revalidatiearts verschaft de basisgegevens aan de teamleden en geeft in grote lijnen aan wat het doel van het onderzoek

is. Dit voorkomt doublures en hiaten. De observatieperiode omvat een verzameling en analyse van gegevens en een beschouwing of er een indicatie is voor voortzetting van de revalidatiebehandeling en wat dan de mogelijke behandeldoelen zijn. De observatieperiode krijgt zijn afronding in een bespreking met de ouders en een verslag van het team.

8.4 Behandeling

8.4.1 Plaats van de behandeling

Wanneer er consensus is over het behandelplan wordt dit omgezet in een doelgericht revalidatieplan. Locatie en intensiteit van de behandeling kunnen sterk variëren: van monodisciplinaire behandeling in de eerste lijn tot interdisciplinaire behandeling in het kinderrevalidatieteam. Het uitgangspunt van de behandeling is om deze zo dicht mogelijk bij huis, in de minst belastende vorm te laten plaatsvinden. Naast individuele behandeling vindt toenemend behandeling in groepsverband plaats, hetgeen een extra stimulans kan zijn voor het kind.

Een gecombineerde behandeling, door het kinderrevalidatieteam in ziekenhuis of revalidatiecentrum met daarnaast behandeling in de eerste lijn (bijvoorbeeld kinderfysiotherapie, sociale ondersteuning door Stichting MEE en/of onderwijsondersteuning), is vaak mogelijk. Op scholen in het speciaal onderwijs voor kinderen met beperkingen op basis van een lichamelijke aandoening zijn onderwijs en revalidatiebehandeling meestal geïntegreerd.

8.4.2 Kenmerken van de revalidatiebehandeling

In de kinderrevalidatie is behandeling niet zozeer op genezing van de ziekte of aandoening gericht, als wel op het verbeteren van de praktische competenties van het kind en zijn directe leefomgeving, om zo de mogelijkheden tot participatie te vergroten. Dit wordt bereikt door training van de (nog) aanwezige mogelijkheden en van specifieke vaardigheden, het leren toepassen van compensatiestrategieën en het gericht toepassen van hulpmiddelen en/of aanpassingen in de omgeving.

Het hulpaanbod in de kinderrevalidatie kent een aantal specifieke kenmerken:

- leeftijdgebonden diagnostiek en behandeling;
- ontwikkelingsgerichte benadering;
- opvoedkundig klimaat;
- betrokkenheid van de ouders;
- aandacht voor het gezin;
- toekomstgericht denken;
- maatschappelijke participatie.

Leeftijdgebonden diagnostiek en behandeling

De behandeling van de gevolgen van ziekte op het functioneren van het zich ontwikkelende kind staat centraal in de kinderrevalidatie. Dit betekent dat bij onderzoek en interventie zowel rekening dient te worden gehouden met de eisen, passend bij de kalenderleeftijd van het kind als met de feitelijke ontwikkelingsleeftijd. De kalenderleeftijd bepaalt de omvang en het niveau van de vaardigheden die het kind zou kunnen beheersen. De ontwikkelingsleeftijd in relatie tot de kalenderleeftijd bepaalt de kans op succes bij het aanleren van een bepaalde nieuwe vaardigheid en daarmee ook de kans op een geslaagde interventie.

Vaak verloopt de ontwikkeling niet gelijkmatig, maar schoksgewijs en varieert het ontwikkelingstempo tijdens de groei.

Periodieke herhaling van het revalidatieonderzoek tijdens de groei is nodig om te bezien of het kind de leeftijdsspecifieke vaardigheden beheerst. Daarbij wordt de ontwikkelingsleeftijd van het kind met screenende onderzoeksmethoden of tests bepaald. Hierdoor kan het individuele niveau van het kind vergeleken worden met de normgegevens van de leeftijdspopulatie (absoluut), met het specifieke ontwikkelingsprofiel van de diagnosegroep en met de niveaugegevens van eerder onderzoek (relatief). Zo is vast te stellen wat de vorderingen zijn op de verschillende terreinen van het functioneren.

Rond de puberteit is vaak een achteruitgang in de motorische vaardigheden waarneembaar, en dit bij een onveranderde medische diagnose. Deze achteruitgang kan zijn oorzaak hebben in een snelle groei van lichaamslengte of toename van gewicht.

Ontwikkelingsgerichte benadering

Binnen de kinderrevalidatie zijn de interventies gericht op ontwikkeling in brede zin. Interventies in de revalidatie zijn erop gericht het kind voorwaarden te verschaffen om zelf zijn ontwikkeling zoveel mogelijk te bepalen (“ieder kind moet het geschenk van zijn aanleg uitpakken”). Het kind wordt uitgelokt de volgende stap in zijn ontwikkeling te zetten. Dat betekent dat de behandelaar goed op de hoogte moet zijn van de actuele ontwikkelingsfase van het kind en van de te verwachten volgende stap. Ook moet duidelijk zijn wat het effect is geweest van eerdere interventies. Vanzelfsprekend moet de behandeling aansluiten bij de gezinsituatie op dat moment. Deze uitgangspunten gelden niet alleen voor de interventie op het terrein van de mobiliteit, maar bijvoorbeeld ook voor de ADL-training, de communicatietraining en het onderwijs.

Opvoedkundig klimaat

Het leerproces in de revalidatie is nauw verweven met de opvoeding. Een belangrijk middel om de gestelde doelen te bereiken, is het scheppen van een geschikte omgeving waarin er een goede overdracht aan kind en ouders kan plaatsvinden en waarin het kind zich optimaal kan ontwikkelen. Dit betekent dat er bij alle interventies hoge eisen aan het pedagogische klimaat worden gesteld.²⁸ Het handelen van artsen en andere revalidatiemedewerkers moet pedagogisch verantwoord zijn en gericht op het bevorderen van de ontwikkeling tot een persoon met een eigen identiteit. Hiermee wordt niet bedoeld dat de pedagogische of psychologische vakdiscipline het grootste aandeel heeft in de kinderrevalidatie, maar dat alle revalidatiemedewerkers in hun denken en handelen opvoedend bezig zijn.

Betrokkenheid van de ouders

Een belangrijk kenmerk van kinderrevalidatie is de specifieke betrokkenheid van de ouders bij het revalidatieproces. Omdat het jonge kind nog niet het vermogen heeft om zelfstandig beslissingen te nemen, zijn het aanvankelijk anderen die de keuzes maken voor het kind. De ouders hebben daarin het laatste woord, maar zijn sterk afhankelijk van informatie en adviezen van behandelaars over de mogelijkheden voor hun kind. Het gaat er niet (meer) over of de ouders belangrijk zijn, maar over hoe hun rol als partners in het begeleidingsproces het beste kan worden vormgegeven. Tussen ouders en behandelaars is een goede samenwerking dus zeer belangrijk. De goede samenwerking blijkt niet alleen tijdens individuele behandelcontacten, maar ook uit gemeenschappelijk overleg en verslaglegging van het revalidatieproces. Periodiek wordt het revalidatiebehandelplan geëvalueerd en aangepast aan de actuele situatie. Het behandelplan wordt schriftelijk vastgesteld als behandelovereenkomst, conform de wetgeving (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, WGBO).

Aandacht voor het gezin

Bij de ontwikkeling van de vaardigheden is het jonge kind afhankelijk van het gezin. Daarom is binnen de kinderrevalidatie niet alleen het kind zelf, maar ook het gezin object van revalidatie. Enerzijds beïnvloedt het kind met een functioneringsprobleem de wijze van functioneren van het gezin ingrijpend. Anderzijds heeft de wijze van functioneren van het gezin een belangrijke uitwerking op de ontwikkelingskansen van het kind. In de kinderrevalidatie probeert men de ontwikkeling van het kind positief te beïnvloeden door aandacht te schenken aan het kind en zijn milieu, gevormd door gezin en directe leefomgeving. Vanuit de revalidatie zal met name ook aandacht voor praktische zaken thuis ontlas-

tend voor het gezin werken. Veel revalidatie-interventies bij jonge kinderen richten zich op het informeren en instrueren van de ouders; de ouders hebben een grote invloed op het effect van interventies door de manier waarop zij in het dagelijks leven met hun kind omgaan. De stimulering van de ontwikkeling vindt spelenderwijs plaats in de thuisomgeving. Naarmate het kind ouder en zelfstandiger wordt, verschuift het accent van interventies gericht op het gezin, naar revalidatiemaatregelen die gericht zijn op het kind zelf.

Toekomstgericht

Het uiteindelijke doel van de revalidatie is het verminderen van beperkingen op lange termijn en het bereiken van een maximale kwaliteit van leven van het opgroeiende kind bij het bereiken van de volwassenheid. De revalidatie richt zich op een optimale groei en ontwikkeling van het kind en optimale participatie aan het maatschappelijk leven. Voor de kinderrevalidatie betekent dit dat de beoordeling van het uiteindelijke effect van de revalidatie pas vastgesteld kan worden als het kind volwassen is. Bij kinderen is het revalidatieproces vaak langdurig, waarbij per levensfase van het kind de revalidatiedoelen en de behandelintensiteit variëren.

Maatschappelijke participatie

Maatschappelijk isolement en maatschappelijke participatie zijn twee uitersten op de as betreffende de mate van deelname aan de maatschappij. De kinderrevalidatie streeft maximale participatie na. Voor het individu zal de nadruk echter niet zozeer moeten worden gelegd op maximale, maar op optimale en gewenste participatie. Het resultaat

wordt niet alleen bepaald door de mogelijkheden van kind en ouders en datgene wat de revalidatie daaraan toevoegt, cruciaal is ook de 'ontvankelijkheid' van de maatschappij voor mensen met beperkingen in activiteiten en belemmeringen in participatie.⁴ Er zijn nog altijd veel knelpunten die de participatie van kinderen en jongeren belemmeren, zoals mogelijkheden voor transport en de toegankelijkheid van gebouwen.²⁹

8.4.3 Opzet van de behandeling

Bij het opstellen van het doelgerichte revalidatieplan wordt in het kinderrevalidatieteam gebruik gemaakt van de methode van het Kinder-Revalidatie Activiteiten Profiel (KinderRAP). Hierbij worden door het revalidatieteam en ouders behandeldoelen geformuleerd om de behandeling te structureren.

Bij het opstellen van behandeldoelen wordt eerst het kernprobleem geformuleerd op activiteitsniveau. Het kernprobleem betreft het domein van activiteiten en participatie dat in de actuele situatie het meest beperkend is voor kind en/of gezin. Vanuit het kernprobleem volgt de hoofddoelstelling van de behandeling, en een langetermijndoelstelling. De doelstellingen voor behandeling worden op het niveau van activiteiten en participatie benoemd: wat moet het kind na de behandeling kunnen wat het nu nog niet kan? Behandeldoelen moeten SMART (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden) worden geformuleerd. Een voorbeeld van een SMART geformuleerd behandeldoel is "Jan loopt binnenshuis vijf passen los over drie maanden" (zie kader 1.3). Naast behandeldoelen gericht op het kern-

Kader 1.3 Wat zijn SMART-gedefinieerde doelstellingen?

Voor het formuleren van de behandeldoelen is het gebruik van de zogenoemde **SMART**-kenmerken aan te bevelen. De letters SMART staan voor: **S**pecific, **M**easurable, **A**ccepted, **R**ealistic and **T**ime labeled. Een goed geformuleerd behandeldoel voldoet aldus aan de volgende kenmerken:

- **Specifiek.** De doelen zijn duidelijk en helder geformuleerd.
 - **Meetbaar.** Het behandeldoel is zo duidelijk geformuleerd dat het resultaat van de interventie is te controleren.
 - **Acceptatie door ouders en kind.** Over het behandeldoel bestaat overeenstemming tussen kind, ouders en behandelaars. De interventie (therapieën, voorzieningen of hulpmiddelen) moet door de ouders en het kind zijn geaccepteerd, anders is het toepassen ervan zinloos. Een belangrijke voorwaarde voor acceptatie is de zekerheid dat de ouders en het kind vooraf optimaal geïnformeerd zijn over de toe te passen middelen en de daarmee te behalen doelstelling. Voor het kind moet er aansluiting zijn bij zijn leefwereld en ontwikkelingsfase. In onze cultuur immers is behandeling in de kinderrevalidatie gericht op ontwikkeling vanuit het kind zelf. Als een interventie niet kindvriendelijk is of niet aansluit bij het ontwikkelingsniveau, zal het kind per definitie niet meewerken en 'ongemotiveerd' of 'lui' zijn. Aan de andere kant moeten ook professionals, om voldoende motivatie te behouden, het nut inzien van de interventie.
 - **Realistisch.** De na te streven doelen zijn haalbaar. Dit betekent automatisch dat de stappen klein zijn en na elkaar worden gezet, want ontwikkeling van vaardigheden in de kinderrevalidatie is vaak een zaak van lange adem.
 - **Tijdbegrensd.** Een tijdsplanning is een onmisbaar onderdeel van het behandelplan. Door kleine stappen en beperkte doelen te formuleren, is het mogelijk een positief resultaat te behalen in een afgesproken termijn.
-

probleem, kunnen er ook behandeldoelen op andere domeinen van activiteiten geformuleerd worden.

Daarnaast is vaak preventie van toename van stoornissen een belangrijk aspect. Hierbij valt bijvoorbeeld te denken aan rekoefeningen en houdingswisselingen om contractuurvorming te voorkomen.

Bij het formuleren van de behandeldoelen zijn alle beoogde behandelaars uit het revalidatieteam, ouders en, afhankelijk van de ontwikkelingsleeftijd, het kind zelf betrokken.

Er worden afspraken gemaakt over regelmatige evaluatie waarbij voortgang en zo nodig bijstelling van de doelen aan bod komen.

8.4.4 Samenwerking

In het revalidatieteam werken verschillende disciplines samen. Deze samenwerking kenmerkt zich door een multidisciplinaire, interdisciplinaire of transdisciplinaire werkwijze.³⁰ De Moor omschrijft deze begrippen als volgt:

- Bij *multidisciplinaire* samenwerking is het onderlinge contact tussen de teamleden oppervlakkig. Ieder teamlid werkt op zijn eigen vakterrein en concentreert zich op dat aspect van diagnostiek en behandeling waarvoor het is opgeleid. De teamleden rapporteren onafhankelijk van elkaar over de bevindingen van de afgelopen periode en doen los van anderen, aanbevelingen over de voortzetting van de behandeling. De teamleden werken naast elkaar aan deelproblemen van het kind. Door de bevindingen van verschillende zijden bij elkaar te voegen ontstaat er een algemeen beeld over de voortgang van het revalidatieproces, dat als basis fungeert voor de besluitvorming over het behandelplan in de daaropvolgende periode.
- Bij *interdisciplinaire* samenwerking is het onderlinge contact tussen de teamleden diepgaander. De teamleden bespreken alle informatie die over een bepaald kind voorhanden is en proberen deze te integreren tot een gemeenschappelijke probleemdefinitie. Ook maken ze gezamenlijk het behandelplan en brengen dit, rekening houdend met elkaar, ten uitvoer. De teamleden werken samen aan een gemeenschappelijk geformuleerd probleem, dat wil zeggen dat ieder zijn deskundigheid inbrengt bij een probleem. Hoewel bij de realisering van het behandelingsplan ieder teamlid verantwoordelijk blijft voor het eigen vakgebied, is toch het streven om elkaar bij de behandeling zoveel mogelijk aan te vullen. Dit kan alleen als elk teamlid bereid is zich actief met andere disciplines bezig te houden en omgekeerd accepteert dat anderen dit doen ten opzichte van het eigen vakgebied.

- Bij *transdisciplinaire* samenwerking kunnen teamleden elkaars taken bij de uitvoering van het behandelplan overnemen. Dit gebeurt dan onder verantwoordelijkheid van de deskundige van de oorspronkelijke discipline.

In de kinderrevalidatie vragen de meeste problemen vanwege de complexiteit om een interdisciplinaire aanpak. Relatief eenvoudige problemen kunnen multidisciplinair en vaak ook monodisciplinair worden behandeld. Bij sommige problemen is een transdisciplinaire benadering mogelijk. Een veel genoemde optie is het inzetten van één therapeut die alle deskundigheid beheerst en op de achtergrond ondersteuning krijgt van anderen. Deze benadering is met name in het eerste levensjaar goed toepasbaar. Nadeel van deze behandelwijze is het onvermijdelijke verlies aan deskundigheid. De nadelen van het inzetten van meer therapeuten zijn te ondervangen door een goede interdisciplinaire samenwerking.

8.4.5 Teambespreking

Afstemming van interventies betreffende een kind vindt plaats in de bespreking van het revalidatieteam. De teambespreking heeft als doelstellingen:

- *Het evalueren van de situatie en de interventies tot nu toe.* De teambespreking heeft een belangrijke functie bij het formuleren van het gemeenschappelijk beeld over het kind en het gezin, aan de hand van de informatie van de ouders en van de verschillende teamleden. Dit gemeenschappelijk beeld leidt tot het gezamenlijk formuleren van het kernprobleem, dat centraal staat in het behandelplan voor de komende periode.
- *Het maken van een plan voor de toekomst.* Een langetermijnplanning is bij ieder kind noodzakelijk. Het is nodig met elkaar te bespreken wat men op de lange duur van het functionele niveau van een kind verwacht, en welke interventie in grote lijnen nodig zal zijn om dat doel te bereiken. De langetermijnplanning is gebaseerd op het eerder geformuleerde gemeenschappelijk beeld van kind en gezin. De 'planningshorizon' ligt enkele jaren ver.
- *Het maken van afspraken voor de korte termijn.* De kortetermijnplanning is altijd een afgeleide van de langetermijnplanning. De tijdsplanning voor de korte termijn bedraagt drie tot zes maanden. Doelen en middelen worden geformuleerd en prioriteiten gesteld. Voor de komende periode wordt bepaald wat de te bereiken subdoelen zijn, alsook de daarbij behorende middelen. De individuele hulpverleners werken de details uit, in het licht van de grote lijn.

Het besluitvormingsproces in de teambespreking is niet altijd gemakkelijk. Het kan worden gestructureerd door de volgende drie stappen te hanteren: beeldvorming; dan

meningsvorming; en tot slot besluitvorming. Naar aanleiding van kind-besprekingen zullen discussies ontstaan in verband met de vakinhoudelijke accentverschillen die men ziet. Voor de ontwikkeling in het professionele denken is het van wezenlijk belang dat deze discussies tussen de teamleden daadwerkelijk uitvoering krijgen. Dit draagt bij aan de kwaliteitsverbetering van de revalidatie.

Definitieve besluitvorming over de korte- en langetermijnplanning kan alleen maar plaatsvinden in overleg met de ouders. De positie van de ouders in relatie tot een teambespreking kan wisselen, mede afhankelijk van de ervaring en de wensen van de ouders. De rol van de ouders is onmisbaar voor het formuleren van de hulpvraag. Vervolgens formuleert het behandelteam een aanbod op de hulpvraag en aansluitend volgt er een bespreking met de ouders. Het behandelteam besluit als het ware over het advies omtrent het aanbod dat zij aan de ouders zullen geven. Dit advies kan meer of minder zwaarwegend zijn. Wanneer de ouders het met het aanbod oneens zijn, volgt er een nieuwe overlegfase, vaak in kleiner verband, om te bekijken of het aanbod kan worden bijgesteld. Het behandelteam met de doelen op korte en lange termijn komt tot stand onder verantwoordelijkheid van de revalidatiearts.

Er zijn enkele valkuilen waarop men in de teambespreking bedacht moet zijn: te veel tegelijk willen, onvoldoende prioriteiten stellen, en niet goed formuleren van een *gezamenlijke doelstelling*. Door dit laatste kan het gebeuren dat de subdoelen van verschillende behandelaars niet op elkaar zijn afgestemd, zodat het kind als het ware wordt 'opgedeeld' over verschillende disciplines: een situatie die de ontwikkeling van het kind negatief beïnvloedt.

8.5 Evaluatie

Als een behandelgoal is geformuleerd volgens de SMART-methode, is evaluatie mogelijk. Wanneer de vooraf afgesproken termijn verstreken is, volgt er een evaluatie of de behandelgoalstellingen gerealiseerd zijn. Bij het behalen van de doelstellingen wordt nagegaan of er voldaan is aan de hulpvraag en of de behandeling inderdaad kan worden afgesloten. Wanneer er nieuwe vragen zijn of wanneer er de noodzaak is van voortgezette behandeling, start opnieuw de cyclus van observatie, analyse, vaststellen van het nieuwe kernprobleem en vervolgens het opstellen van een nieuw behandelplan voor een volgende behandelperiode.

8.6 Afronding van de behandeling

Uiteraard is de revalidatiegeneeskundige behandeling eindig. Als de revalidatiedoelen zijn bereikt, wordt de behandeling afgesloten, hoewel dit ook tijdelijk kan zijn. De laatste fase omvat de noodzakelijke maatregelen om de behandeling

volgens plan adequaat en op tijd af te ronden en al dan niet over te dragen. De afsluiting van de behandeling moet ook de vraag aan ouders en/of kind inhouden of de behandeling voldeed aan de verwachtingen. Er volgt een eindrapportage waarin de ouders een advies voor de toekomst krijgen. Na afronding van de behandeling volgt soms een poliklinische vervolgcontrole. Zo mogelijk krijgt het kind een terugverwijzing naar de huisarts of naar de oorspronkelijke verwijzer in de tweede lijn.

9 Tot slot

Bij de natuurlijke ontwikkeling van elk kind hoort de ontwikkeling van *afhankelijkheid* naar *autonomie*. Het participeren in de maatschappij is uiteindelijk het doel voor ieder mens. Als er een fysieke stoornis leidend tot beperkingen in activiteiten aanwezig is, interfereert die al snel met de normale ontwikkeling in de verschillende domeinen van het dagelijkse functioneren. Er kan gemakkelijk vertraging in de ontwikkeling ontstaan op een of meer gebieden. De kinderrevalidatie biedt hulp bij het op gang brengen of houden van die ontwikkeling. De bedoeling van kinderrevalidatie is hulp bieden aan het kind en zijn naaste omgeving, zodat de achterstand wordt voorkomen, ingelopen of verkleind. Dit geldt niet alleen voor de zeer ernstige, maar ook voor de lichtere beperkingen in de mobiliteit die gevolgen hebben voor meerdere ontwikkelingsgebieden.

Dit hoofdstuk heeft beschreven hoe vanuit de hulpvragen het aanbod wordt geformuleerd. De inhoud, werkwijze en organisatie van de kinderrevalidatie heeft in Nederland een aantal gemeenschappelijke kenmerken. Desalniettemin zijn er in de praktijk lokale verschillen in organisatie en kwaliteit van uitvoering.³¹ Verdere uitbouw en kwaliteitsverbetering in de zorg door vakinhoudelijke en technische ontwikkelingen en door verbetering in de afstemming blijven aandacht vragen. Daarnaast levert internet een bijdrage als bron voor informatie, maar in de toekomst ook voor behandeling. Internet biedt nieuwe vormen van informatie-uitwisseling en -afstemming. Hetzelfde geldt voor wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek is een belangrijke voorwaarde voor ontwikkeling en evaluatie van de kinderrevalidatie. Wetenschappelijk onderzoek vindt plaats vanuit het landelijke stimuleringsprogramma Revalidatieonderzoek van ZonMw, financieel ondersteund door veel kinderfondsen.

De ontwikkeling van afhankelijkheid naar autonomie is ook zichtbaar in het maatschappelijk denken over de positie van mensen met een functioneringsprobleem in onze maatschappij. De trend van 'zorgen voor de gehandicapten' naar het bevorderen van 'het in eigen hand nemen van de

regie door de gehandicapten zelf' zet duidelijk door. Aandacht voor het gezin en voor de transitie van jongeren naar volwassenheid zijn tot speerpunten geworden, zowel in de behandeling als in het wetenschappelijk onderzoek. Naast de transitie, is zorg voor volwassenen met een aandoening uit de kindertijd noodzakelijk. Kennis over het beloop van een aandoening uit de kindertijd bij volwassenen is nog beperkt. Ook de organisatie van zorg moet nog gerealiseerd worden. Het is een uitdaging voor de kinderrevalidatie om deze specifieke kennis over te dragen aan de hulpverleners voor volwassenen.

Aangezien ook de kinderrevalidatie deel uitmaakt van de maatschappij, betekent dit dat de gangbare maatschappelijke problemen van opvoeding en ontwikkeling ook op dit terrein zichtbaar zijn. In de kinderrevalidatie hebben zij vaak nog een extra indringende dimensie. Hierbij denken wij aan ethische vragen rond levensverlenging door beademingstechnieken bij jongeren met een progressieve neuromusculaire aandoening, vragen over levensbeëindiging bij pasgeborenen met ernstige defecten, vragen rond genetische technieken die fysieke aandoeningen kunnen voorkomen, de voortgang van de DNA-technologie bij de diagnostiek, beleidsvragen over seksualiteit en preventie van seksueel misbruik,²² en behandelingsbeleid voor kinderen uit gezinnen met een allochtone achtergrond. Aan de hand van nieuwe maatschappelijke thema's die zich aandienen, zullen ook de ontwikkelingen in de kinderrevalidatie doorgaan.

Veranderende wet- en regelgeving is een andere maatschappelijke invloed op de kinderrevalidatie. Decentralisatie van overheidstaken van landelijk naar gemeentelijk, zoals de verantwoordelijkheid voor de jeugdzorg, en veranderingen in het onderwijs (Passend Onderwijs) dreigen door versnippering van de kennis te leiden tot een verslechtering van de positie van het kind met stoornissen in anatomie en lichaamsfuncties en met beperkingen in activiteiten en daardoor een belemmerde participatie. Daarnaast stelt de maatschappij terecht toenemend eisen aan transparantie en resultaatverantwoording van de behandeling in de kinderrevalidatie.

Ontwikkelingen in de medische wetenschap, technische ontwikkelingen zoals op het terrein van de computertechnologie en de ontwikkeling van nieuwe materialen zullen steeds meer mogelijkheden aanreiken voor kinderen met zeer ernstige motorische stoornissen. De ontwikkeling van goede werkmethodeken voor het kind binnen het gezinssysteem kan verbetering in het hulpaanbod geven. De in 2008 verschenen Nederlandse vertaling van de ICF-CY kan daarbij tot een effectief hulpmiddel worden bij de systematische rapportage. Ook de voor de Nederlandse situatie aangepaste internationaal erkende meetinstrumenten zijn van grote

waarde. De implementatie van resultaten van wetenschappelijk onderzoek zal vervolgens positieve invloed kunnen hebben op het dagelijks handelen in de revalidatie. Verdere versterking van de samenwerking van de revalidatiecentra met andere instellingen kan overgangen vloeiender laten verlopen en voorkomen dat er problemen onopgelost blijven. Het denken in termen van ketenzorg en netwerken is hierbij relevant. Naast de reguliere vormen van patiëntenvoorlichting vormt internet ook hiervoor toenemend het medium om kennis uit te wisselen en te delen. Begrippen zoals informatiemaatschappij en kennismangement zullen ook voor kinderen en jongeren met stoornissen in anatomie en lichaamsfuncties en met beperkingen in activiteiten en hun ouders steeds meer betekenis gaan krijgen.

Ten slotte: de behandeling en begeleiding van kinderen wier ontwikkeling ten gevolge van ziekte of aandoening afwijkend verloopt, is uitdagend. Zij die deze uitdaging aangaan, zullen altijd voor ogen moeten houden dat het ook in de kinderrevalidatie primair gaat om de mogelijkheden van kinderen, in de context van hun leefomgeving, en pas daarna om hun beperkingen.

LITERATUUR

1. Renssen W. De verzorging van gebrekkigen en mismaakten. *Ned Tijdschr Geneesk* 1899;35:233-41.
2. Dietz H. *Geschiedenis van de Nederlandse gehandicaptenzorg*. Utrecht: De Tijdstroom, 1993.
3. De Moor J. De kinderrevalidatie in pedagogisch perspectief. *Maandschr Kindergeneesk* 1972;40:207-17.
4. Mos J, Jurg H, Leenders C. Jongleren met beperkingen. Een scenario-analyse voor het revalideren van kinderen in de toekomst. 1 ed. Zoetermeer: Stichting Toekomstscenario's Gezondheidszorg, 2000.
5. VRIN en VRA. *Toekomstperspectief kinderrevalidatie in Nederland*. Utrecht, 2002.
6. Jelles F, Van Bennekom CA, Lankhorst GJ, Bouter LM, Kuik DJ. Introducing an innovative method in team conferences. *Disabil Rehabil* 1996;18:374-9.
7. Roelofs EE, The BA, Beckerman H, Lankhorst GJ, Bouter LM. Development and implementation of the Rehabilitation Activities Profile for children: impact on the rehabilitation team. *Clin Rehabil* 2002;16:441-53.
8. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt AC, Hitters WM, Groothoff JW, Nakken H, et al. Family-centred care in family-specific teams. *Clin Rehabil* 2007;21:660-71.
9. Gorter JW. Rehabilitative therapies for the child with cerebral palsy: focus on family, function and fitness. *Minerva Pediatr* 2009;61:425-40.
10. Zwier JN, van Schie PE, Becher JG, Smits DW, Gorter JW, Dallmeijer AJ. Physical activity in young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2010;32:1501-8.
11. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Prospective longitudinal study of gross motor function in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2007;88:871-6.
12. Van Eck EM, Dallmeijer AJ, Voorman JM, Becher JG. Longitudinal study of motor performance and its relation to motor capacity in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2009;51:303-10.

13. Nieuwenhuijsen C, van der Laar Y, Donkervoort M, Nieuwstraten W, Roebroek ME, Stam HJ. Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2008;30:1254-62.
14. Van Eck EM, Dallmeijer AJ, van Lith IS, Voorman JM, Becher J. Manual ability and its relationship with daily activities in adolescents with cerebral palsy. *J Rehabil Med* 2010;42:493-8.
15. Ketelaar M, Kruijssen AJ, Verschuren O, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, et al. LEARN 2 MOVE 2-3: a randomized controlled trial on the efficacy of child-focused intervention and context-focused intervention in preschool children with cerebral palsy. *BMC Pediatr* 2010;10:80.
16. Hielkema T, Hamer EG, Reinders-Messelink HA, Maathuis CG, Bos AF, Dirks T, et al. LEARN 2 MOVE 0-2 years: effects of a new intervention program in infants at very high risk for cerebral palsy; a randomized controlled trial. *BMC Pediatr* 2010;10:76.
17. Slaman J, Roebroek ME, van MJ, van der Slot WM, Reinders-Messelink HA, Lindeman E, et al. Learn 2 Move 16-24: effectiveness of an intervention to stimulate physical activity and improve physical fitness of adolescents and young adults with spastic cerebral palsy; a randomized controlled trial. *BMC Pediatr* 2010;10:79.
18. Verschuren O, Helders PJ. Effects of intensive locomotor treadmill training on young children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2009;21:319.
19. Meegdes J. Meer dan de som der delen, regiovisie revalidatie Midden-Nederland. Utrecht: Zorg Consult Nederland, 1999.
20. Hest J. Kinderrevalidatie op het breukvlak van verleden en toekomst. [dissertation]. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1988.
21. Dechesne B. Lichamelijk gehandicapte jongeren, seksualiteit, relaties, zelfbeeld. Rotterdam: Lemniscaat, 1979.
22. Meihuizen-de Regt M, Wiegerink D, van der Doef S. De psychosociale ontwikkeling en beleving gestoord. In: Gianotten W, Meihuizen-de Regt M, van Son-Schoones N (Eds). Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking. Assen: Van Gorcum, 2008.
23. Hendriks AH, De Moor JM, Oud JH, Franken WM. Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clin Rehabil* 2000;14:506-17.
24. Meester-Delver A, Beelen A, Hennekam R, Nollet F, Hadders-Algra M. The Capacity Profile: a method to classify additional care needs in children with neurodevelopmental disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2007;49:355-60.
25. Voorman JM, Dallmeijer AJ, Schuengel C, Knol DL, Lankhorst GJ, Becher JG. Activities and participation of 9- to 13-year-old children with cerebral palsy. *Clin Rehabil* 2006;20:937-48.
26. Smits DW, Ketelaar M, Gorter JW, van Schie P, Dallmeijer A, Jongmans M, et al. Development of daily activities in school-age children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2011;32:222-34.
27. Barf HA, Post MW, Verhoef M, Jennekens-Schinkel A, Gooskens RH, Prevo AJ. Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disabil Rehabil* 2009;31:921-7.
28. Reynders K. Kinderrevalidatie in pedagogisch perspectief [dissertation]. Groningen: UMCG, 1992.
29. Nijhuis BJ, Reinders-Messelink HA, de Blecourt AC, Boonstra AM, Calame EH, Groothoff JW, et al. Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? *Clin Rehabil* 2008;22:348-63.
30. De Moor J, Savelberg M, Oud J. Parents' reasons for enrolment of their motor-disabled child in a Dutch therapeutic toddler class. *Int J Rehabil Res* 2002;25:1-7.
31. Hendriks AH, De Moor JM, Oud JH, Savelberg MM. Perceived changes in well-being of parents with a child in a therapeutic toddler class. *Res Dev Disabil* 2000;21:455-68.

Register

A

aandacht 151, 361
 Aandachtsdeficiëntie-/ hyperactiviteitstoornis 588
 aangeboren hartafwijkingen 180
 ABILHAND-Kids 53, 191
 accommodatie 115
 achondroplasie 491
 activiteiten 31
 adaptatie 92
 adaptaties 480
 ademhalingsproblemen 18 183
 ADHD 588
 aerobe energiesysteem 89
 airstacken 459
 akoestische analyse 142
 Alberta Infant Motor Scales (AIMS) 191
 amputaties 485
 Amsterdam Gait Classification 385
 anemie 608
 anthracyclines 608
 arbeid 323
 arbeidsrevalidatie 323
 arbeidstoeleiding 329
 armprothese 480
 array 79
 arthrogryposis multiplex congenita 503
 articulatie 135, 217
 Asperger 589
 aspiratie 556
 ASS 589
 assimilatie 136
 Assisting Hand Assessment 191, 534
 Assisting Hand Assessment (AHA) 53, 374
 atactische CP 358
 attitude samenleving 306
 audiometrisch onderzoek 124
 auditief verwerkingsprobleem 620
 auditieve neuropathie 620
 auditieve stoornis 620
 auditieve stoornissen 558
 auditieve systeem 121
 autismspectrumstoornis 589
 autonomie 234, 339
 autosomaal dominant 73
 autosomaal recessief 73

B

baclofen 379
 balans 87
 basisonderwijs 315
 Bayley Scales of Infant Development 54, 159, 191
 Becker spierdystrofie 444
 beenprothesen 485
 Beery's Visuo-Motorische Integratie test (VMI) 108
 Berg Balance Scale 108
 betrouwbaarheid 45
 bewegingsonderwijs 275
 bewegingssysteem 83
 bewustzijn 149
 bilaterale CP 358
 Bimanual training (BIMT) 385
 Bimanuele vaardigheidstraining 385

bio-ecologische model 302
 bisfosfonaten 499
 black light 625
 blind 218
 bot 83
 bottumoren 604
 botulinetoxine A 379, 383
 brabbelen 215
 Brainstem Evoked Response Audiometry 124
 Brainstem Evoked Response Audiometry (BERA) 625
 broers 304

C

Canadian Occupational Performance Measure 192
 Canadian Occupational Performance Measure (COPM) 55, 263
 capability (capabiliteit) 44
 Capaciteitenprofiel 558
 capacity (capaciteit) 44
 CAPE 54
 cardiomyopathie 182, 447
 catch 368
 centrale patroongeneratoren (CPG's) 85
 Centrum voor Thuisbeademing 459
 cerebellair mutisme 606
 cerebrale parese 157, 220, 353
 cerebrale visuele stoornis 558
 cerebrale visusstoornissen (cerebral visual impairments) 618
 cerebrale visusstoornissen (CVI) 357
 cerebral visual impairment, CVI 116
 Chiari-malformatie 420
 Childhood Behavior Checklist 592
 Child Occupational Self Assessment (COSA) 263
 CHOP-INTEND 455
 chorea-athetotische CP 358
 chronische pijn 337, 571
 chronische pijnklachten 570
 chronische vermoeidheid 570
 chronisch vermoeidheid 571
 Cito 208
 classificatie van Hoffer 428
 clavicula 528
 Cliq 294
 cluster 1- en 2-scholen 318
 cluster 3- en 4-scholen 318
 Cobbse hoek 369
 cochleaire implantaten 623
 cochleair implantaat 218, 381
 cognitieve functies 149
 cognitieve revalidatie 412
 Cognitive Orientation to daily Occupational Performance (CO-OP) 548
 colonspoelen 431
 coma 401
 communicatie 215
 communicatieve ontwikkeling 215
 Communication Function Classification System (CFCS) 364
 compensatiestrategie 269
 computerspelletjes 254
 conditie 275
 conditietraining 380
 congenitale myopathieën 442
 congenitale reductiedefecten 467

Constraint induced movement therapy (CIMT) 385
 consultatiebureaus 366
 coping 301
 COPM 305
 COTAN 158
 crowding 117, 619
 cytogenetisch onderzoek 78

D

darmspoeling 180
 DCD 541
 ADHD 544
 anticipatoire aanpassing 543
 executieve functies 543
 Minor Neurological Dysfunction (MND) 543
 Movement-ABC-2 545
 obesitas 544
 DCD-EACD 541
 DCD en sensorische informatie 542
 de cleft hand ('kreeftenhand') 469
 deconditionering 103
 decubitus 423
 deformatie 74
 deletie 71
 deltaphalanx 469
 denken 152
 dentinogenesis imperfecta 497
 de Prosthetic Upper extremity Functional Index (PUFI) 474
 Developmental Coordination Disorder 541, 590
 Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) 588
 diplegie 358
 discriminatieve instrumenten 44
 disruptie 74
 distale arthrogryposis 504
 DMARD 521
 doof 218
 doofblindheid 620
 dorsale stroom 116
 Duchenne spierdystrofie 443
 duplicatie 71
 Dynamische Systeem Theorie 91
 dysartrie 140
 dyskinetische CP 358
 dyslexie 205
 dysmorfologie 74
 dyspraxie 541
 dystone CP 358
 dystrofie 445

E

ectoderm 68
 'één kind, één plan' (EKEP) 322
 Egen Klassifikation 455
 embryologie 67
 enkel-voetorthese (EVO) 385
 enterale voeding 174
 enthesitis 515
 epifysaire groeischijven 90
 epigenetica 73
 epigenetische cascaden 91
 ergonomie 292
 Ernstige Meervoudige Bepervingen (EMB) 553
 ervaren lichaamsbeeld 382
 evaluatieve instrumenten 44
 Ewingsarcoom 604
 executief functioneren 361
 executieve functies 200

externaliserende gedragsproblemen 232
 externe factoren 301

F

facioscapulohumerale spierdystrofie (FSHD) 443
 family assessment 304
 fantoompijn 485
 feedback controle 85
 feed-forward 85
 fibula-aplasie 471
 fidgety 106
 fietsen 188
 fijne motoriek 262
 fitheid 606
 foetale bewegingsrepertoire 93
 fonatie 134
 fonemen 201
 fonetiek 135
 fonetische articulatiestoornis 141
 fonologie 135
 fonologisch bewustzijn 153
 fonologische stoornis 138
 fractuur 528
 functie en anatomische eigenschappen 31
 Functional Independence Measure (FIM) 424
 functioneel spel 248
 Functionele Mobiliteits Schaal 55
 functionele spierkrachttesten 53

G

gamen 254
 gangbeeldanalyse 52
 gastrojejunale sonde 175
 gastro-oesofageale reflux 359, 556
 gastro-oesofageale reflux (GOR) 382
 gastro-oesofageale refluxziekte 176
 gastrostoma 174
 gebaren 218
 Gedragstaxatie Instrument 559
 gehechtheid 232
 gehoorverlies 123
 general movements (GMs) 93
 genetic counseling 74
 getalgevoeligheid 202
 gevolgen van ADHD 596
 gevolgen van ASS 596
 gevolgen van ODD 596
 gevolgen van PTSS 597
 gewricht 83
 gezichtsveld 120, 624
 gezin 299
 gezinsgerichte diagnostiek 304
 gezinsondersteuning 305
 Glasgow Coma Scale 397
 GMFCS Expanded & Revised – GMFCS E&R 363
 GM-methode 106
 gnostische sensibiteit 127
 Goal Attainment Scaling (GAS) 55
 Gowers, teken van 443
 grammaticale 217
 grating-kaarten 624
 grijpen 95
 groei 169
 groeidiagrammen 169
 Groei-wijzer 264, 345
 Gross Motor Function Classification System (GMFCS) 353
 Gross Motor Function Measure (GMFM) 56, 191, 373

guided growth 495

H

hakvoet 369
 Hammersmith Functional Motor Scale 455
 handfunctie 262
 handheld dynamometrie 52
 hereditaire motorische en sensorische neuropathie (HMSN) 442
 hersenbestraling 606
 hersenen 84
 hersentumoren 604
 heupluxatie 357, 380, 557
 hoestmachine 459
 houdingsregulatie 87
 huishouden 259
 hulpmiddel, geprefabriceerd 291
 hulpmiddel, geprefabriceerd - confectie 291
 hulpmiddel, maatwerk 291
 hulpmiddelen 288
 hulpmiddelenzorg 292
 hulpmiddelverstrekking 289
 human related intended use 295
 hydrocefalus 420
 hyperkinetische CP 358
 hyperlaxiteit 493
 hypertonie 101
 hypoplastische duim 469
 hypotonie 100
 hypoventilatie 447

I

ICF-CY 31
 ICF-CY digitale Toolbox 38
 incontinentie 423, 557
 individuatie 233
 Infant Motor Profile (IMP) 107
 informatieverwerking 150
 inspanningstolerantie 88
 intellectuele functies 150
 internaliserende gedragsproblemen 232
 interventie thuis voor baby's 377
 intieme relaties 338
 intraclass correlatiecoëfficiënt 51
 intrathecale baclofentherapie (ITB) 384
 ISO 9999 290

J

Jebsen-Taylor Hand Function Test 191
 jeugdreuma 515
 'jonggehandicapten' 324

K

karyotypering 78
 katheteriseren 430
 Kinderhandschriften (BHK) 191
 kinderkanker 603
 kinderneurorevalidatie 223
 kinderRAP 34
 kinderrevalidatie, definitie 5
 kruipend 187
 kwijlen 369, 381

L

leerweg 316
 leucopenie 608
 leukemie 604
 levensloopbenadering 335

lezen 153, 200
 lichaamsbekrachtigde prothesen 483
 lichaamssamenstelling 172
 Life-H 56
 Lijst Kind Kenmerken 559
 limb buds 70
 limb-girdle spierdystrofie (LGMD) 445
 looppatronen 386
 loopvaardigheid 428
 lopen 188
 luxatie van de heup 357

M

malfomatie 74
 Mallet score 532
 manipuleren, verplaatsen en dragen van voorwerpen 187-188
 Manual Ability Classification System (MACS) 363
 Measure of Processes Of Care (MPOC) 59
 Medical Research Council, de MRC-schaal 107
 Medical Research Council (MRC) 368
 Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function 57
 Melbourne test 191
 meningocele 419
 meningomyelocoele 419
 mentale functies 149, 263
 mentaliserend vermogen 233
 mesenchym 69
 mesoderm 68
 mijlpalen 104
 minor neurological dysfunction 590
 mitochondriële DNA 74
 mobiliteit 187
 Modified Ashworth Scale 108
 mond- en keelmotoriek 218
 mondmotorische problemen 556
 mondsensorische stoornissen 556
 monogene aandoening 72
 Motor Function Measure 57, 192, 455
 Movement Assessment Battery for Children 190
 Movement Assessment Battery for Children (Movement ABC) 57
 myelinisatie 91
 myoblasten 70
 myo-elektrische prothese 483
 myotatische reflex 86
 myotone dystrofie 445
 myotonie 445
 myotoom 70

N

NAH 591
 neonatale gehoorscreening 123
 neurale buis 68
 Neuromotor Task Training (NTT) 548
 Neuronale Groep Selectie Theorie (NGST) 92
 neuroom 529
 niet-aangeboren hersenletsel 220, 397, 591
 niet-talige communicatie 216
 niet-verbale intelligentie 364
 nociceptoren 126
 North Star Ambulatory Assessment 456
 NOSI 305
 NVOS 305
 nystagmus 119

O

obesitas 171
 obstetrisch plexus-brachialisletsel (OPBL) 527

obstipatie 178, 556
 obstructief slaapapneusyndroom 381
 obstructievelaapapneusyndroom 183
 ODD 589
 omkeerplastiek 604
 ondersteunde communicatie 225
 ondervoeding 170
 onderwijs 315, 338
 ontwikkelingsstoornissen 588
 ontwikkeling van motoriek 90
 oog 115
 oppositioneel opstandige stoornis 589
 opvoeding 303
 opvoedingshulp 305
 opvoedings situatie 562
 opvoedingsstress 365
 oriëntatie 150
 orthesen 379
 osteogenesis imperfecta 496
 osteoporose 447
 osteosarcoom 604
 Oto-Akoestische Emissie 124
 otoakoestische emissies (OAE) 625
 ouders 301, 339, 611
 overgewicht 171

P

PAC 54
 palliatieve fase 611
 Paralympische Spelen 280
 Parent Management Training 598
 participatie 31
 Participatiewet 323
 passend onderwijs 317
 passief bewegingsonderzoek 368
 passieve range of motion (PROM) 368
 Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) 60
 PDD-NOS 589
 Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) 58
 Pediatric Reach Test 108
 PEG-sonde 174
 PEO-model 250
 percutane endoscopische gastrostomie (PEG) 174
 performance (uitvoering) in het dagelijks leven 44
 perinatale asfyxie 355
 periventriculaire leukomalacie 354
 pes calcaneus 369
 pes equinus 369
 Piaget 154
 pijn 126
 plexus brachialis 527
 pollicisatie 475
 polsorthesen 536
 polyneuropathie 606
 posttraumatische groei 609
 posttraumatische stressstoornis 590
 praktijkonderwijs 317
 praxis 259
 predictieve instrumenten 44
 prednison 457
 preferential looking 119
 prelinguale periode 137
 primaire variabiliteit 92
 primitieve reflexen 86
 product related intended use 295
 proprioceptoren 126

prothesehaak 483
 Proximale Focale Femur Dysplasie 471
 pseudohypertrofie 444
 psoriasis 515
 psychiatrische aandoeningen 587
 psychodiagnostiek 158
 psychologische tests 158
 PTSS 590
 puberteit 262, 382

Q

quadriplegie 358

R

radiusdysplasie 469
 Raimondi hand score 533
 Range of Motion 51
 range of motion (ROM) 107
 rapportage planbespreking 35
 recreatie 275
 reductiedefecten 467
 referred pain 127
 refractieafwijkingen 119
 regionale verwijzingscommissie 317
 regulier onderwijs 315
 reiken 95
 rekenen 153, 202
 rekken van spieren 378
 repeats 72
 responsiviteit 45
 retinopathie van de prematuur (ROP) 618
 rigiditeit 101
 rollen 187
 rolstoel 193
 Rotterdams Transitieprofiel 340
 rouwproces 303
 rouwverwerking 378
 ruggenmerg 84

S

sarcoglycanopathieën 445
 School Assessment of Motor and Process Skills 190
 sclerotoom 69
 scoliose 357, 369, 380, 457, 557
 secundaire variabiliteit 92
 seksualiteit 390, 425
 selectief bewegen 368
 selectieve dorsale rhizotomie (SDR) 384
 sensitieve responsiviteit 232
 sensitiviteit 572
 sensorische functies 263
 sequentie 74
 serial casting 380
 Shuttle Run Test 110
 Shuttle Wandel Test 110
 Single Event MultiLevel (SEML) operatie 384
 skelet 83
 skeletdysplasie 491
 slappe detrusor 422
 slechthorend 218
 slechthorendheid 124
 slechtziendheid 218
 slijkstoornissen 170
 sociaal-emotioneel functioneren 231
 sociaal-emotionele ontwikkeling 277
 sociale interactie 218
 somatisatie 570

Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) 569

somatosensorische systeem 126
 somesthetische receptoren 126
 spasticiteit 100, 368, 378
 speciaal basisonderwijs 320
 speciaal onderwijs 320
 spel 247
 spelbegeleiding 252
 spelobservatie 250
 spelstimulering 252
 speltherapie 252
 speltypen tijdens de ontwikkeling 247
 spierdystrofieën 71
 spierdystrofie van Duchenne 157
 spieren 84
 spierkracht 52, 85
 spierrekkingsreflex 86
 spiertonus 87
 spiervezels 84
 spierziekten 439
 spina bifida 156
 spina bifida aperta (SBA) 419
 spina bifida occulta (SBO) 419
 spinale musculaire atrofie (SMA) 441
 spitsvoet 369, 380
 sport 275
 sportadvisering 281
 sportclassificatie 280
 sportconsulent 281
 spraak 215
 spraakaansturing 135
 spraakaudiometrie 626
 spraakontwikkelingsdyspraxie 139
 spraakproductieapparaat 133
 spraakstoornis 219
 spraakstoornissen 133
 stand van Bonnet 515
 Steindler-effect 532
 stemgeving 134
 stotteren 141
 strabismus 119, 357
 Strengths and Difficulties Questionnaire 392
 stress 301
 STRONGkids 172
 subplaat 91
 Syme- of Boyd-amputatie 478
 symptoom van Horner 528
 syndroom 75, 606
 synovitis 515
 systeemtheorieën 302
 Systematische opsporing van schrijfmotorische problemen (SOS-2 NL) 191

T

taal 153, 215
 taalbegrip 217
 taalstoornis 219
 taaltests 221
 Tardieu Scale 108
 tempo van informatieverwerking 361
 tenengang 443
 Test Of Environmental Supportiveness 251
 Test of Playfulness 251
 tethered cord syndroom 421
 thrombopenie 608
 thuisbeademing 458

tibiadysplasie 478
 toegankelijkheid 291
 toonaudiometrie 626
 Toronto Active Movement Scale 533
 transitie 335
 Transitieprofiel 58
 transitiewijzer 345
 trial en error 92

U

uitvoering (performance) in het dagelijks leven 44
 unilateral congenital below elbow deficiency 469
 unilaterale CP 358
 urodynamisch onderzoek 427

V

validiteit 44
 variabiliteit 92
 variatie 92-93
 vegetatieve toestand 401
 ventrale stroom 116
 ventriculo-peritoneale drain 429
 veranderen 192
 verbinden 192
 verkeer 188
 vermoedheid 337
 vertraagde spelontwikkeling 249
 vervoer 337
 verwerking 303
 verzwaren 192
 vestibulaire systeem 124
 vetvrije massa 172
 vincristine 606
 Vineland Adaptive Behaviour Scales (VABS) 58
 Visual Evoked Potentials (VEP) 119
 Visual Reinforcement Audiometry 626
 visuele systeem 115
 vitale sensibiteit 127
 voetdeformiteiten 369, 380
 voortgezet onderwijs 315
 vrijetijdsbesteding 275
 vroege intensieve neurorevalidatie 411
 vroeggeboorte 353
 vroegkinderlijke reacties 86

W

Wechsler Intelligence Scale for Children 159
 werk 338
 werkgeheugen 199
 wetgeving passend onderwijs 321
 Wet langdurige zorg 321
 Wet maatschappelijke ondersteuning 321
 World Health Organisation 31
 wormian bones 499
 wortelavulsie 527

Z

zelfbeeld 236
 zenuwstelsel 84
 Zes Minuten Wandel Test 53, 110
 zich verplaatsen in de ruimte 187, 189
 zit- en stavoorzieningen 385
 ZOOM-IN 323
 Zorgverzekeringswet 322
 zussen 304

KINDERREVALIDATIE

Kinderrevalidatie beweegt!

Het boek *Kinderrevalidatie* beschrijft het complexe werkveld van de kinderrevalidatie, waarin men zich ten doel stelt om het functioneren van kinderen en jongeren met beperkingen in mobiliteit en andere domeinen als gevolg van ziekte of aandoening te optimaliseren.

Een belangrijk nieuw aspect van de vijfde, geheel herziene druk is haar inbedding in het kader van de *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth version (ICF-CY)*. Het boek expliciteert volgens de classificatie van de ICF-CY de bijdrage van stoornissen in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, van beperkingen in activiteiten, belemmeringen in participatie, en van externe en persoonlijke factoren in het functioneren van kinderen en jongeren. Daardoor is het gemakkelijker dan voorheen te doorgronden welke mogelijkheden bestaan om kinderen en jongeren binnen de kinderrevalidatie te begeleiden.

Het eerste deel van *Kinderrevalidatie* bespreekt:

- algemene aspecten van de kinderrevalidatie, zoals de ICF-CY, veel gebruikte meetinstrumenten, het gezin, en hulpmiddelen;
- belangrijke lichaamsfuncties, zoals het bewegingssysteem, sensorische en cognitieve functies;
- belangrijke activiteiten, zoals mobiliteit, zelfverzorging, leren en toepassen van kennis en communicatie;
- belangrijke domeinen van participatie: scholing en arbeid, en sport;
- de overgang naar de volwassenheid

In het tweede deel komen specifieke diagnosegroepen aan de orde, zoals cerebrale parese, niet-aangeboren hersenletsel, neuromusculaire aandoeningen en spina bifida. Ieder hoofdstuk bevat een systematische bespreking aan de hand van de ICF-CY. Naast het klinische beeld beschrijft elk hoofdstuk drie aspecten van de diagnosegroep: de gevolgen van de aandoening voor het functioneren, de diagnostiek, en de behandeling en begeleiding.

Dit boek is bij uitstek geschikt voor medici, paramedici en gedragsdeskundigen werkzaam in de kinderrevalidatie, en daarnaast geschikt voor gebruik in het onderwijs.