

Kinderrevalidatie

Redactie:

M. Hadders-Algra

R.F. Pangalila

J.G. Becher

J. van der Burg

T. Hielkema

J. de Moor

Zesde, herziene druk

Inhoudsopgave

Woord vooraf bij de zesde, 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 7
- 4 Doelgroepen in de kinderrevalidatie en indicatiestelling 12
- 5 Organisatie van de kinderrevalidatie 14
- 6 Plaats van de kinderrevalidatie in de zorgsector 17
- 7 Methode van kinderrevalidatie 18
- 8 Tot slot 26
- Literatuur 27

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 35
- 6 Praktijkvoorbeeld: codes en typering 38
- 7 Ontwikkelingen in het veld 38
- Literatuur 40
- Internetbronnen 40

3 Meetinstrumenten 41

- 1 Inleiding 43
- 2 Keuze en klinimetrische eigenschappen van instrumenten 43
- 3 Beschrijving van de classificatiesystemen en meetinstrumenten 46
- 4 Ontwikkelingen in klinimetrie 60
- 5 Conclusies 60
- Literatuur 61

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 81
- Literatuur 81
- Internetbronnen 81

- 5 Functies van het bewegingssysteem en aan beweging verwante functies** 83
- 1 Inleiding 85
 - 2 Bouw en functie van het bewegingssysteem 85
 - 3 Ontwikkeling van motoriek 92
 - 4 Bewegingsstoornissen bij kinderen 101
 - 5 Meetinstrumenten voor bewegingsstoornissen 105
 - 6 Tot slot 112
- Literatuur 113
- 6 Sensorische functies en pijn** 115
- 1 Inleiding 117
 - 2 Het visuele systeem 117
 - 3 Het auditieve systeem 123
 - 4 Het vestibulaire systeem 126
 - 5 Het somatosensorische systeem en pijn 128
 - 6 Tot slot 131
- Literatuur 132
- 7 Stem en spraak** 133
- 1 Inleiding 135
 - 2 Anatomische structuren betrokken bij stemgeving en spraak 135
 - 3 De ontwikkeling van het spraakproductieapparaat en de spraak 138
 - 4 Spraakstoornissen bij kinderen: een beknopt overzicht 139
 - 5 Meetinstrumenten voor de beoordeling van spraak 143
 - 6 Tot slot 147
- Literatuur 147
- 8 Cognitieve functies** 149
- 1 Inleiding 151
 - 2 Nadere afbakening van het begrip cognitieve functies 151
 - 3 Cognitie en ontwikkeling: een beschrijving vanuit een theoretisch kader 156
 - 4 Ontwikkelingsstoornissen in cognitieve functies 157
 - 5 Diagnostiek 159
 - 6 Tot slot 165
- Literatuur 165
- 9 Stoornissen in groei, spijsvertering, hart en ademhaling** 169
- 1 Inleiding 171
 - 2 Groei 171
 - 3 Spijsverteringsstoornissen in de kinderrevalidatie 178
 - 4 Hartafwijkingen in de kinderrevalidatie 182
 - 5 Respiratoire problemen in de kinderrevalidatie 184
 - 6 Kindergeneeskunde in de kinderrevalidatie 186
- Literatuur 186
- 10 Mobiliteit** 187
- 1 Inleiding 189
 - 2 Normale ontwikkeling van mobiliteit 189
 - 3 Beperkingen in de mobiliteit 190

- 4 Diagnostiek van de mobiliteit 191
- 5 Behandeling en begeleiding 194
- 6 Tot slot 197
- Literatuur 198

11 **Leren en toepassen van kennis** 199

- 1 Inleiding 201
- 2 Normale ontwikkeling 201
- 3 Beperkingen 207
- 4 Diagnostiek 210
- 5 Onderwijs en behandeling 211
- 6 Nabeschouwing 212
- Literatuur 213

12 **Communicatie** 215

- 1 Inleiding 217
- 2 Verloop van de communicatieve ontwikkeling 217
- 3 Beperkingen in de communicatie 221
- 4 Onderzoek van de communicatiemogelijkheden 223
- 5 Behandeling en begeleiding 225
- 6 Tot slot 229
- Literatuur 229

13 **Sociaal-emotioneel functioneren** 231

- 1 Inleiding 233
- 2 Normaal verloop van de sociaal-emotionele ontwikkeling 234
- 3 Problemen in het sociaal-emotioneel functioneren van kinderen met een lichamelijke aandoening 237
- 4 Diagnostiek ten aanzien van sociaal-emotioneel functioneren 240
- 5 Interventies ten aanzien van het sociaal-emotioneel functioneren 241
- 6 Conclusie 245
- Literatuur 246

14 **Spel** 249

- 1 Inleiding 251
- 2 Spel en spelontwikkeling 251
- 3 Belemmeringen in de spelontwikkeling 253
- 4 Spel en diagnostiek 254
- 5 Spel in begeleiding en behandeling in de kinderrevalidatie 257
- 6 Spel in een veranderende samenleving 260
- 7 Tot slot 261
- Literatuur 261

15 **Zelfverzorging en huishouden** 263

- 1 Inleiding 265
- 2 Normale ontwikkeling van zelfstandigheid in zelfverzorging en huishouden 265
- 3 Beperkingen in zelfverzorging en huishouden 268
- 4 Diagnostiek 269
- 5 Behandeling en begeleiding: basisprincipes 274
- 6 Tot slot 277
- Literatuur 278

- 16 Bewegen en sport** 279
- 1 Inleiding 281
 - 2 Epidemiologische gegevens 282
 - 3 Sportwens en het belang van sport voor kinderen en jongeren met een beperking 283
 - 4 Sport in de normale en de atypische ontwikkeling 284
 - 5 Assessment 286
 - 6 Sportadvisering, sportbegeleiding en -training 288
 - 7 Toekomst 290
 - Literatuur 290
 - Websites 291
- 17 Hulpmiddelen en aanpassingen** 293
- 1 Inleiding 295
 - 2 Plaats van hulpmiddelen in de kinderrevalidatie 296
 - 3 Begrippenkader rond hulpmiddelen en aanpassingen 297
 - 4 Wetenschappelijke benadering van hulpmiddelen: ergonomie 299
 - 5 Het proces van hulpmiddelenzorg in Nederland 300
 - 6 Nabeschuiving 305
 - Literatuur 305
- 18 Gezin en samenleving** 307
- 1 Inleiding 309
 - 2 Het belang van het gezin voor het functioneren van het kind 309
 - 3 De gevolgen van ziekte of aandoening voor ouders en gezin 310
 - 4 Perspectieven van ouders in het zorgproces 312
 - 5 Samenwerking met ouders in de kinderrevalidatie 314
 - 6 Gezinsgerichte zorg in de praktijk van de kinderrevalidatie 316
 - 7 De rol van de samenleving 318
 - 8 Tot slot 320
 - Literatuur 320
- 19 Onderwijs en arbeid** 323
- 1 Inleiding 325
 - 2 Onderwijs 325
 - 3 Arbeid 335
 - 4 Nabeschuiving 343
 - Literatuur 343
- 20 Opgroeien naar volwassenheid** 345
- 1 Inleiding 347
 - 2 Kenmerken van jongeren met beperkingen 348
 - 3 Diagnostiek 352
 - 4 Begeleiding en behandeling 353
 - 5 Tot slot 357
 - Literatuur 358
- Dansen 360

DEEL II Diagnosegroepen

- 21 Cerebrale parese** 363
- 1 Inleiding 365
 - 2 Etiologie 366
 - 3 Gevolgen van de aandoening 367
 - 4 Diagnostiek 381
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 390
 - 6 Toekomstperspectief 408
- Literatuur 409
- 22 Niet-aangeboren hersenletsel** 413
- 1 Inleiding 415
 - 2 Klinische beschrijving van het beeld 416
 - 3 Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel 419
 - 4 Diagnostiek 423
 - 5 Behandeling 425
 - 6 Toekomstperspectief 433
- Literatuur 434
- 23 Spina bifida** 437
- 1 Inleiding 439
 - 2 Klinische beschrijving ziektebeeld 439
 - 3 Gevolgen van de aandoening 440
 - 4 Diagnostiek 447
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 450
 - 6 Toekomstperspectief 456
- Literatuur 456
- 24 Neuromusculaire aandoeningen** 459
- 1 Inleiding 461
 - 2 Klinische beschrijving van de aandoeningen 463
 - 3 Gevolgen van de neuromusculaire aandoeningen 469
 - 4 Diagnostiek 474
 - 5 Begeleiding en behandeling in context kinderrevalidatie 480
 - 6 Toekomstperspectief 486
- Literatuur 487
- 25 Aangeboren en verworven aandoeningen van armen en benen** 489
- Algemene Inleiding 491
- DEEL I: Aangeboren reductiedefecten van armen en benen 491
- 1 Inleiding 491
 - 2 Klinische beschrijving van de aandoening 491
 - 3 Gevolgen van de aandoening 493
 - 4 Diagnostiek 497
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 498
- DEEL II: Verworven amputaties van armen en benen 509
- DEEL III: Toekomstperspectief 510
- Literatuur 510

- 26 Skeletdysplasie en arthrogyposis multiplex congenita** 513
- SKELETDYSPLASIE 515
- 1 Algemene inleiding 515
 - 2 Achondroplasie 515
 - 3 Osteogenesis imperfecta 520
- ARTHROGRYPOSIS MULTIPLEX CONGENITA 527
- 1 Inleiding 527
 - 2 Klinisch beeld 528
 - 3 Gevolgen van de aandoening 528
 - 4 Diagnostiek 530
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 531
 - 6 Toekomstperspectief 534
- Literatuur 534
- 27 Juvenile Idiopathische Artritis (JIA)** 537
- 1 Inleiding 539
 - 2 Klinische beschrijving 539
 - 3 Gevolgen van de aandoening 541
 - 4 Diagnostiek 543
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 545
 - 6 Na de kinderleeftijd: transitie en prognose 547
- Literatuur 547
- 28 Obstetrisch plexus brachialis letsel** 549
- 1 Inleiding 551
 - 2 Klinische presentatie en chirurgische zenuwreconstructie 551
 - 3 Gevolgen van de aandoening 554
 - 4 Diagnostiek 556
 - 5 Behandeling en begeleiding 558
- Literatuur 562
- 29 Developmental Coordination Disorder (DCD)** 565
- 1 Inleiding 567
 - 2 Klinisch beeld 567
 - 3 Mogelijk onderliggende stoornissen bij kinderen met DCD 568
 - 4 Gevolgen van DCD 569
 - 5 Diagnostiek 570
 - 6 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 574
 - 7 Toekomstperspectief 576
 - 8 Tot slot 576
- Literatuur 576
- 30 Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen** 579
- 1 Kinderen met ernstige meervoudige beperkingen: terminologie, kenmerken en prevalentie 581
 - 2 Etiologie 583
 - 3 Klinisch beeld en diagnostiek 584
 - 4 Behandeling en interventies 591
 - 5 Tot slot 595
- Literatuur 595

- 31 Chronische pijnsyndromen** 599
- 1 Inleiding 601
 - 2 Klinisch beeld 602
 - 3 Het voortbestaan van pijn 603
 - 4 De gevolgen van chronische pijn 604
 - 5 Diagnostiek 608
 - 6 Behandeling 608
 - 7 Toekomstperspectief 613
- Literatuur 613
- 32 Kinderpsychiatrische aandoeningen binnen de kinderrevalidatie** 615
- 1 Inleiding 617
 - 2 Klinische beschrijving van de voornaamste kinderpsychiatrische aandoeningen in de kinderrevalidatie 618
 - 3 Doel en plaatsbepaling van psychiatrisch onderzoek binnen de kinderrevalidatie 622
 - 4 Gevolgen van de kinderpsychiatrische aandoening voor kinderen behandeld binnen de kinderrevalidatie 626
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 628
 - 6 Tot slot 629
- Literatuur 629
- 33 Kanker op de kindertijd** 631
- 1 Inleiding 633
 - 2 Klinische beschrijving van het ziektebeeld 634
 - 3 Gevolgen van de aandoening en de oncologische behandeling 635
 - 4 Diagnostiek 639
 - 5 Begeleiding en behandeling in de context van de kinderrevalidatie 640
 - 6 Toekomstperspectief 642
- Literatuur 643
- 34 Aandoeningen van gezichtsvermogen en gehoor** 645
- 1 Inleiding 647
 - 2 Aandoeningen van gezichtsvermogen en gehoor met relevantie voor de kinderrevalidatie 647
 - 3 Gevolgen van visuele en auditieve stoornissen 651
 - 4 Diagnostiek 654
 - 5 Begeleiding en behandeling 659
 - 6 Toekomstperspectief 661
- Literatuur 661
- Over de auteurs** 664
- Register** 669

Woord vooraf bij de zesde, herziene druk

Dit boek is de zesde, herziene druk van *Kinderrevalidatie*. Net als de vorige druk is ook de zesde uitgave ingebed in het raamwerk van de *International Classification of Functioning, Disability and Health – Children & Youth version (ICF-CY)*. Centraal in de ICF-CY staat de gedachte dat functioneringsproblemen niet slechts het gevolg zijn van een ziekte of aandoening. Functioneringsproblemen zijn de resultante van stoornissen in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, beperkingen in activiteiten en belemmeringen in de participatie. Deze elementen beïnvloeden elkaar en worden ook bepaald door een complexe interactie met 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 elementen is van de begeleiding in de kinderrevalidatie. Er zijn er dus meer, wat maakt dat kinderrevalidatie haast altijd multi-, inter- en/of transdisciplinair van aard is.

In de zes jaren die verstreken zijn sinds het verschijnen van de vijfde druk, deden zich talloze kleine en grotere veranderingen in de kinderrevalidatie voor. Als belangrijke veranderingen noemen we:

- De toenemende nadruk op de vraag of de behandeling en begeleiding effect sorteert op de mogelijkheden tot participatie in het heden en in de toekomst. De kinderrevalidatie gebruikt hierbij in toenemende mate de zogenoemde F-woorden: functie' (*function*), 'fitheid' (*fitness*), 'gezin' (*family*), 'vrienden' (*friends*), 'plezier' (*fun*) en 'toekomst' (*future*). Deze woorden personaliseren de interventie en maken het ICF-CY-model voor ouders en kinderen inzichtelijk.
- De toenemende aandacht voor het gezin als belangrijkste context en gesprekspartner in de loop van de groei naar volwassenheid. Hierbij realiseren we ons steeds beter hoe divers gezinnen in hun culturele, emotionele, cognitieve en financiële mogelijkheden kunnen zijn, en hoe verschillend uitdagingen kunnen uitpakken.
- De toenemende behandelmogelijkheden, niet alleen door het verschijnen van nieuwe medicamenten en therapie, maar ook door toenemende technologische mogelijkheden. Voorbeelden van dergelijke mogelijkheden zijn de lichte en toch sterke materialen waarmee geavanceerde hulpmiddelen kunnen worden gemaakt en allerlei digitale mogelijkheden, zoals apparatuur gestuurd door middel van oogbewegingen.

- De organisatie van de revalidatiezorg, die zich steeds meer beweegt in de richting van netwerkzorg, en die voortdurend te maken heeft met ingrijpende veranderingen in wet- en regelgeving in zorg en onderwijs.

De hoofdstukken van het boek kwamen in 2020 tot stand, het jaar dat zich kenmerkte door de COVID-19-pandemie. De maatregelen om de pandemie te bestrijden leidden tot restricties in de zorg en het onderwijs, dus ook tot restricties in de zorg voor en het onderwijs aan kinderen die begeleid worden in de kinderrevalidatie. Op het moment van schrijven (december 2020) is niet duidelijk of deze maatregelen ook langetermijneffecten zullen hebben. De restricties faciliteerden echter ook positieve ontwikkelingen. We leerden proefondervindelijk dat een deel van de zorg ook op afstand kan worden verleend met behulp van e-health-modaliteiten, zoals videobellen en andere vormen van telerevalidatie. Ook leerden we dat het mogelijk is om gezinnen op afstand te coachen.

Ontwikkeling, dat wil zeggen verandering in verloop van de tijd, doet zich niet alleen bij kinderen voor. Ook het redactieteam van het boek *Kinderrevalidatie* verandert met het verstrijken van de tijd. Dr. Karel G.B. Maathuis nam afscheid van de redactie, en dr. Jan J.W. van der Burg en dr. Tjitske Hielkema kwamen het team versterken. De zeskoppige redactie kreeg in haar werkzaamheden hulp van Marita Weener, die het Nederlands zorgvuldig corrigeerde, en van Anneke Kracht, die op excellente wijze zorg droeg voor nieuwe of aangepaste figuren. Maar het spreekt vanzelf dat een redactie niets kan zonder haar auteurs. Het was inspirerend en bemoedigend te merken hoe de auteurs met hun meestal overvolle agenda's toch de tijd en moeite namen om de hoofdstukken up-to-date te maken. Wij zijn hen zeer erkentelijk voor alle inzet. *Kinderrevalidatie* is dan ook het resultaat van de interdisciplinaire inspanning van velen met als gezamenlijk doel de participatie te optimaliseren van kinderen en jongeren die binnen de kinderrevalidatie begeleiding krijgen.

Tot slot: om het leereffect van het boek te vergroten zijn voor de zesde druk per hoofdstuk leerdoelen en toetsvragen geformuleerd. Deze zijn beschikbaar op vangorcumstudie.nl.

Mijna Hadders-Algra
Robert F. Pangalila
Jules G. Becher

Jan J.W. van der Burg
Tjitske Hielkema
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 83
- 6 Sensorische functies en pijn 115
- 7 Stem en spraak 133

8	Cognitieve functies	149
9	Stoornissen in groei, spijsvertering, hart en ademhaling	169
10	Mobiliteit	187
11	Leren en toepassen van kennis	199
12	Communicatie	215
13	Sociaal-emotioneel functioneren	231
14	Spel	249
15	Zelfverzorging en huishouden	263
16	Bewegen en sport	279
17	Hulpmiddelen en aanpassingen	293
18	Gezin en samenleving	307
19	Onderwijs en arbeid	323
20	Opgroeien naar volwassenheid	345

Kinderrevalidatie in Nederland

Robert Pangalila, Jules Becher, Jan de Moor,
Jan van der Burg, Tjitske Hielkema, Mijna Hadders-Algra

1 Kinderrevalidatie in Nederland

1	Inleiding	5
2	Wat is kinderrevalidatie?	5
2.1	Definitie	5
2.2	Functioneren en de terminologie van de ICF-CY	5
2.3	De doelstelling	6
2.4	De doelgroep	6
2.5	De pedagogische benadering	7
3	Ontwikkelingen in de kinderrevalidatie in de eenentwintigste eeuw	7
3.1	Ontwikkelingen in de maatschappij en de gezondheidszorg	7
3.2	Methodisch werken	9
3.3	Innovatie en kwaliteitsverbetering	9
3.4	Wetenschappelijk onderzoek in de kinderrevalidatie	10
3.5	Technologische ontwikkelingen	11
4	Doelgroepen in de kinderrevalidatie en indicatiestelling	12
4.1	Factoren van invloed op de indicatiestelling	12
4.2	Diagnosegroepen	12
4.3	Leeftijdsgrenzen	13
4.4	Indicatiestelling	14
5	Organisatie van de kinderrevalidatie	14
5.1	Plaats waar kinderrevalidatie kan worden aangeboden	14
5.2	Organisatie van het kinderrevalidatieteam	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	18
7	Methode van kinderrevalidatie	18
7.1	De hulpvraag	19
7.2	Analyse door de revalidatiearts	20
7.3	Kinderrevalidatiediagnose	20
7.4	Behandelvoorstel	21
7.5	Behandeling	22
7.6	Evaluatie	26
7.7	Afronding van de behandeling	26
8	Tot slot	26
	Literatuur	27

1 Inleiding

Vrijwel alle kinderen maken tijdens het opgroeien ziekte door en veelal genezen zij spontaan, of met de juiste medische behandeling, zonder blijvende gevolgen. Dit is echter niet altijd het geval: sommige ziekten of aandoeningen hebben door hun aard of door hun ernst potentieel langdurige of blijvende invloed op het functioneren en de ontwikkeling van het kind. Het kind met een dergelijke ziekte of aandoening behoeft zorg gericht op het optimaliseren van zijn functioneren en op het maximaal bevorderen van de ontwikkeling. Daarnaast is ondersteuning nodig van de ouders en andere gezinsleden. Hoe deze zorg wordt geleverd verschilt per cultuur, land en zorgsysteem. In Nederland wordt een belangrijk deel van deze zorg geleverd door de kinderrevalidatie.

In dit inleidende hoofdstuk wordt de kinderrevalidatie in Nederland 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 de kinderrevalidatie, in paragraaf 4 de doelgroepen en indicatiestelling, in paragraaf 5 de organisatie van de kinderrevalidatie, in paragraaf 6 de plaats van de kinderrevalidatie in de zorgsector en in paragraaf 7 de methode van de kinderrevalidatie. Met een terugblik op de belangrijkste ontwikkelingen en een visie op de toekomst sluiten we het hoofdstuk af.

2 Wat is kinderrevalidatie?

2.1 Definitie

Kinderrevalidatie kan als volgt worden gedefinieerd:

Kinderrevalidatie is een vorm van zorg, gericht op het voorkomen of verminderen van belemmeringen in de ontwikkeling van activiteiten en participatie, voor kinderen en jongeren met een ziekte of aandoening die doorgaans leidt tot stoornissen in de motoriek en/of beperkingen in de mobiliteit.

Kinderrevalidatie richt zich allereerst op het optimaliseren van het actuele functioneren van het kind* en het gezin† wanneer het functioneren door de gevolgen van een ziekte of aandoening bedreigd is. Het functioneren wordt beschreven in de termen van de *International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth* (ICF-CY). De zorg geleverd door de kinderrevalidatie richt zich niet

alleen op het actuele functioneren, maar ook op het toekomstig functioneren als volwassene, met als doel het bereiken van optimale zelfregie, participatie en maatschappelijke ontplooiing.

De ziekten of aandoeningen waar de kinderrevalidatie zich op richt, leiden doorgaans tot stoornissen in de motoriek en tot (dreigende) beperkingen in de mobiliteit. Vaak gaan de stoornissen in de motoriek gepaard met stoornissen in de sensoriek en/of de cognitie. Ziekten of aandoeningen die uitsluitend de sensoriek (zintuigen) betreffen, geestesziekten en zuiver verstandelijke beperkingen vallen buiten het terrein van de kinderrevalidatie.

De interventies die in de kinderrevalidatie worden ingezet, zijn divers. Zij variëren van het preventief en curatief behandelen van stoornissen tot het geven van psychosociale begeleiding. Er zijn daarom veelal specialisten uit diverse medische, para- en perimedische en pedagogische disciplines bij betrokken. De interventies richten zich niet alleen op het kind, maar ook op het gezin en de context waarin het kind functioneert. Door de aard van de contacten met het kind en het gezin treedt de zorgverlener in de kinderrevalidatie vaak in een pedagogische relatie waarbinnen al het handelen betekenis krijgt voor de ontwikkeling en opvoeding van het kind.

Omdat de kinderrevalidatie zich richt op de gevolgen van een 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.

2.2 Functioneren en de terminologie van de ICF-CY

De terminologie die in de kinderrevalidatie gebruikt wordt om het functioneren van het kind te beschrijven komt voort uit de 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 lichaamsstructuren, activiteiten (onderdelen van het handelen) en participatie (deelname aan het maatschappelijk leven). 'Functioneren' is een overkoepelende term voor al deze niveaus. De verschillende niveaus zijn onderverdeeld in domeinen: zo is bijvoorbeeld het domein 'zelfverzorging' een onderdeel van het niveau activiteiten en participatie. 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. Alle daarop volgende hoofdstukken zijn volgens de systematiek van de ICF-CY opgezet.

* Ten behoeve van de leesbaarheid wordt de term 'kind' gebruikt voor kinderen en jongeren.

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

2.3 De doelstelling

De kinderrevalidatie is erop gericht om het kind, daar waar het door ziekte of aandoening in zijn functioneren en in zijn ontwikkeling wordt bedreigd, in staat te stellen om zijn capaciteiten maximaal te benutten. Doel is het bereiken van een zo goed mogelijk niveau van functioneren met een optimale participatie in de maatschappij. Hierbij is het perspectief niet alleen het functioneren en de participatie in de actuele situatie, maar ook het te behalen niveau op volwassen leeftijd. Hierbij is samenwerking met de ouders essentieel. Omdat kind en gezin in het ontwikkelingstraject van baby naar volwassene steeds nieuwe uitdagingen ondervinden, is kinderrevalidatie een dynamisch proces. Zo is het mogelijk dat het kind met het ouder worden meer beperkingen in de mobiliteit ontwikkelt en tegelijkertijd zelfredzamer wordt. De begeleiding door de kinderrevalidatie is vaak langdurig, waarbij – passend bij de ontwikkelingsfase en het domein – de focus en de intensiteit van de begeleiding kunnen 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 zoveel mogelijk realiseren van het ontwikkelingspotentieel 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 van verminderde of ontbrekende lichaamsfuncties en -structuren (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 anders uitvoeren van vaardigheden (bijvoorbeeld verplaatsen met een hulpmiddel zoals 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 met betrekking tot onderwijs- en beroepsmogelijkheden en sport.
- *Overige interventies.* Naast de genoemde, bestaan er interventies die zich richten op (a) het gedrag van het kind en de interactie binnen het gezin en met de omgeving, (b) kennisverwerving over de eigen aandoening en

(c) ondersteuning bij het verkrijgen van voorzieningen en ondersteuning conform de geldende wet- en regelgeving. In de kinderrevalidatie vindt de behandeling meestal plaats binnen de context van een multidisciplinair kinderrevalidatieteam bestaande uit deskundigen uit de medische, paramedische en pedagogische disciplines. Vaak is er een intensieve samenwerking met de school van het kind.

2.4 De doelgroep

De kinderrevalidatie richt zich op kinderen die door een ziekte of aandoening worden bedreigd in hun groei en ontwikkeling, en de gevolgen daarvan voor het gezin waarin zij opgroeien. Daarbij beperkt de kinderrevalidatie zich tot ziekten en aandoeningen die doorgaans leiden tot stoornissen in de motoriek of beperkingen in de mobiliteit. Bij deze aandoeningen gaan de stoornissen in houding en bewegen (motoriek) vaak gepaard met andere stoornissen, zoals stoornissen in de mentale (cognitieve) en zintuiglijke (sensorische) functies. Stoornissen kunnen leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie: op het domein 'mobiliteit' en op andere domeinen zoals 'leren en toepassen van kennis', 'communicatie', 'zelfverzorging', 'huishouden', 'tussensamenlijke interacties en relaties' en 'maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven'. Doordat het kind groeit en zich verder ontwikkelt, zijn de stoornissen en de beperkingen dynamisch, zowel qua ernst als qua uitingsvorm.

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), zintuiglijke waarneming en/of gedrag is kinderrevalidatie niet aangewezen. Voor de kinderen met deze aandoeningen bestaan in Nederland andere vormen van zorg.

Ook aandoeningen waarvoor een behandeling bestaat waardoor blijvende beperkingen kunnen worden voorkomen, worden niet of slechts kortdurend in de kinderrevalidatie begeleid. In deze gevallen volstaat curatieve zorg. 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 en preventieve hulp, dat wil zeggen hulp die zich met name richt op comfort en verzorging.

Voorbeelden van aandoeningen die in de kinderrevalidatie behandeld worden, zijn cerebrale parese, spierziekten en gewrichtsaandoeningen, progressieve centraal neurologische aandoeningen, chronische pijnklachten, ernstig meervoudige beperkingen en niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Bij NAH staan soms de stoornissen in de cognitie op de voorgrond.

In de kinderrevalidatie beperkt de behandeling zich niet uitsluitend tot het aangedane kind. Immers, de ontwikkeling van het kind kan niet los gezien worden van het gezin en de omgeving waarin het kind opgroeit; de aanwezigheid van een kind met een lichamelijke aandoening heeft ook gevolgen voor ouders en de andere leden van het gezin. Interventies in de kinderrevalidatie kunnen zich daarom ook op hen richten en op de context waarin een kind functioneert.

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

2.5 De pedagogische benadering

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 pedagogische situatie en de bijbehorende interventies. Prioritering van behandeldoelen en afstemming van interventies en het aandeel van ouders daarin zijn van groot belang, rekening houdend met draagkracht en met fysieke en cognitieve mogelijkheden van kind en gezin.

3 Ontwikkelingen in de kinderrevalidatie in de eenentwintigste eeuw

De kinderrevalidatie in Nederland is ruim honderdtwintig jaar oud. Zij is in voortdurende ontwikkeling, zowel qua vorm en inhoud als naar doel en doelgroep (zie kader 1.1). In deze paragraaf worden de ontwikkelingen binnen en buiten de kinderrevalidatie in de laatste twintig jaar beschreven die bepalend zijn voor de huidige stand van zaken.

3.1 Ontwikkelingen in de maatschappij en de gezondheidszorg

De hedendaagse burger wordt geacht regisseur van zijn eigen leven te zijn en zelf medeverantwoordelijkheid te dragen voor de zorg die hij geniet. Uit de troonrede van 2013: “Het is onmiskenbaar dat mensen in onze huidige netwerk- en informatiesamenleving mondiger en zelfstandiger zijn dan vroeger. Gecombineerd met de noodzaak om het tekort van de overheid terug te dringen, leidt dit ertoe dat de klassieke verzorgingsstaat langzaam maar zeker verandert in een participatiesamenleving. Van iedereen die dat kan, wordt gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.” De verschuiving van de doelstelling van revalidatie naar participatie (zie kader 1.1) past in deze visie op burgerschap: het individu met een beperking moet, naar vermogen, volwaardig deelnemen aan de maat-

schappij en zoveel mogelijk in eigen onderhoud 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 en beperkingen maximaal toe te rusten om optimaal te kunnen functioneren in de maatschappij.

Een andere maatschappelijke ontwikkeling is de nadruk op transparantie. Hierom wordt gevraagd door ouders en kinderen in het kader van gezamenlijke besluitvorming over en uitvoering van de behandeling, maar ook door zorgverzekeraars en overheid in het kader van financiering en kwaliteitsbeleid. Professionals en instellingen moeten meer dan voorheen verantwoording afleggen over eigen handelen en dit toetsen aan normen van efficiëntie en effectiviteit en aan medisch-ethische standaarden. De overheid heeft hiertoe programma's opgezet als 'De juiste zorg op de juiste plek' (gericht op het voorkomen van dure zorg, het verplaatsen van zorg naar de eerste lijn en het vervangen van zorg door andere zorg zoals e-health) en 'Zorgevaluatie en Gepast Gebruik' (gericht op beoordeling van behandelingen op effectiviteit en aantoonbare gezondheidswinst). Ook in de kinderrevalidatie moeten resultaten van interventies, veel meer dan voorheen, inzichtelijk worden gemaakt – en dit bij voorkeur in termen van toegenomen participatie en kwaliteit van leven. Interventies op het niveau van lichaamsfuncties en -structuren worden daarom bij voorkeur in het kader van doelstellingen op activiteiten- en participatieniveau geplaatst.

Ook is er een trend waarbij diagnosespecifieke invulling van kinderrevalidatie wordt nagestreefd, waarbij de benadering van de problematiek per diagnose of diagnosegroep, zoals cerebrale parese (CP) of neuromusculaire aandoening, centraal staat. In deze benadering gaat het om de multidisciplinaire samenwerking van de voor de specifieke diagnose relevante medisch specialismen, andere behandelaren, wetenschappers en ouders en kinderen bij het ontwikkelen van de zorg. Dit heeft geleid tot het ontstaan van multidisciplinaire, diagnosespecifieke organisaties als CP-Net en het Spierziekten Centrum Nederland. Met name de rol van patiëntenorganisaties in de ontwikkeling en invulling van de zorg is hierdoor versterkt. Deze netwerkvorming rondom diagnoses past ook in de waardegedreven zorg (*value-based health care*), een opkomende, in oorsprong bedrijfskundige benadering van de gezondheidszorg die gericht is op het maximaliseren van de waarde van zorg voor de patiënt en het reduceren van de zorgkosten. In deze benadering van de gezondheidszorg probeert men de waarde voor de patiënt te

Kader 1.1 Kinderrevalidatie in Nederland tot het jaar 2000

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 lichamelijk '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 lichamelijk '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 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

* 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.