

Samenvatting

**Family needs and the role
of information in paediatric
rehabilitation care**

Mattijs Alsem



Dit proefschrift gaat over gezinsbehoeften en de rol van informatie in de gezinsgerichte zorg in de kinderrevalidatie. Het gezin is een erg belangrijke factor in het functioneren en welbevinden van kinderen mét en zónder beperking. We moeten in de zorg voor kinderen met een beperking dus ook aandacht hebben voor de ouders en het gezin als geheel. Een ander principe van de gezinsgerichte zorg is het partnerschap en de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals. Het proces van 'empowerment' beschrijft het verkrijgen van vaardigheden en motivatie die ouders in staat stelt om een meer gelijkwaardige rol te kunnen spelen in het zorgproces. Een essentiële vaardigheid voor het verkrijgen van een meer gelijkwaardige rol is het zoeken en verkrijgen van informatie.

De doelen van het onderzoek beschreven in dit proefschrift zijn het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van ouders van kinderen met beperkingen en hoe ze de (revalidatie) zorg voor hun kind en hun gezin ervaren. Daarbij staat de rol van informatie centraal. Samen met ouders van kinderen met een beperking hebben we een instrument ontwikkeld dat ouders kan helpen in het proces van empowerment. We hebben de mogelijke rol van het gebruik van dit instrument als voorbereiding op het consult met de revalidatiearts bestudeerd.

In **deel 1** van dit proefschrift hebben we gekeken naar hoe ouders de zorg rondom hun kind en gezin ervaren. Er zijn grote verschillen tussen ouders in hoe gezinsgericht ze de zorg ervaren. Bovendien veranderen deze ervaringen erg in de loop van de tijd, bijvoorbeeld na de overgang naar school (**hoofdstuk 2**). Ouders verschillen ook erg in welke aspecten van de gezinsgerichte zorg zij belangrijk vinden (**hoofdstuk 3**). Om te zorgen dat de revalidatiezorg voor kinderen met een beperking en hun ouders écht gezinsgericht is, moeten we weten wat ouders van de zorg verwachten, zowel inhoudelijk als de manier waarop de zorg geleverd wordt. Veel ouders verwachten en hebben behoefte aan betere informatievoorziening. In **hoofdstuk 4** hebben we onderzocht hoe ouders zoeken naar informatie en aan welke informatie zij behoefte hebben. De informatiebehoefte van ouders verschilt heel erg tussen ouders, en verandert in de loop van de tijd. Opvallend is dat ouders niet alleen medische en andere min of meer 'objectieve' informatie zoeken, maar ook behoefte hebben aan het delen van ervaringskennis. Ervaringskennis zijn praktische ervaringen van ouders en andere betrokkenen die vergelijkbare situaties hebben meegemaakt. Veel ouders zoeken naar informatie op internet. Ze vergelijken de informatie die ze in verschillende bronnen vinden, wat hen helpt om meer controle en regie te krijgen over hun situatie en deel te nemen in de besluitvorming rondom hun kind.

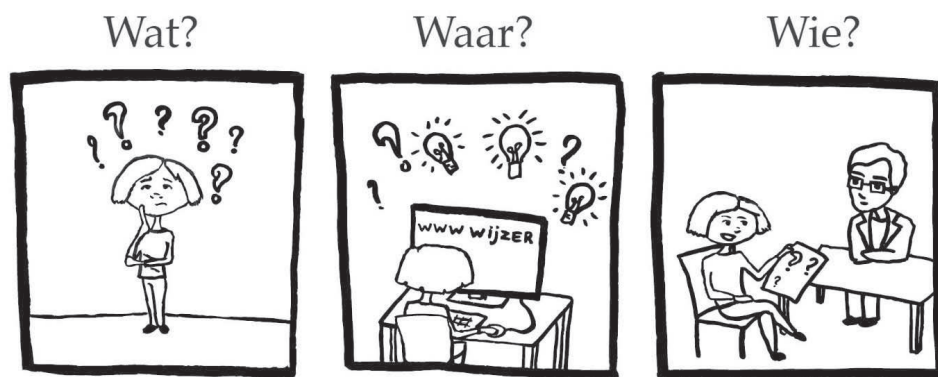
Behalve een goede informatievoorziening willen ouders graag als gelijkwaardig partner in de zorg gezien worden. Ook vinden zij het belangrijk dat de zorg goed georganiseerd is, en dat professionals laagdrempelig bereikbaar zijn voor vragen.

Omdat de zorg- en ondersteuningsbehoeften en informatievragen van ouders zo verschillen tussen ouders en veranderen in de tijd, is het belangrijk deze concreet in kaart te brengen. Alleen dan kan de zorg optimaal bij hun behoefte aansluiten.

In **deel 2** van dit proefschrift hebben we in kaart gebracht welke inhoudelijke vragen en gezinsbehoeften er kunnen spelen in gezinnen van kinderen met beperkingen. Allereerst hebben we de gezinsbehoeften in kaart gebracht die beschreven worden in de literatuur. **Hoofdstuk 5** beschrijft de literatuurreview waarin we deze behoeften in de volle breedte hebben opgezocht. Deze zoektocht resulteerde in 99 unieke gezinsbehoeften. De onderwerpen die we het meest frequent vonden gingen over de behoefte aan informatie, bijvoorbeeld over de aandoening van het kind, en ervaringskennis. Om de lijst van mogelijke gezinsbehoeften verder uit te breiden hebben we deze voorgelegd aan ouders en professionals. In **hoofdstuk 6** beschrijven we dit proces. In interviews met ouders en in paneldiscussies vroegen we naar de mening van ouders en professionals over de lijst, en of ze bepaalde onderwerpen misten. Dit resulteerde in een hoop nieuwe gezinsbehoeften en vragen. In totaal kwamen we uit op 189 mogelijke gezinsbehoeften in 13 categorieën. De complete lijst is te vinden in de **appendix**. Uit deze onderzoeken bleek opnieuw dat er veel variatie is in de ondersteuningsbehoeften van ouders en gezinnen met kinderen met een beperking. Ook blijkt dat als we ouders helpen met het in kaart brengen van hun ondersteuningsbehoeften, er meer vragen boven tafel kwamen dan er in eerste instantie genoemd werden na het stellen van een open vraag. De onderwerpen die daarbij het meest genoemd werden waren (opnieuw) de behoefte aan informatie over verschillende onderwerpen, bijvoorbeeld over medische zaken, maar zeker ook over het functioneren van het gezin als geheel en de behandeling voor het kind.

De lijst van mogelijke vragen en gezinsbehoeften kan ouders en professionals helpen om de gezinshulpvraag en ondersteuningsbehoefte in kaart te brengen. Echter, het vinden van de beste manier waarop dit gedaan moet worden is lastig. In de panelmeetings die we hielden met ouders en professionals in het kader van het onderzoek en in een pilotonderzoek werd naar voren gebracht dat het simpelweg in laten vullen van de 'checklist' met ondersteuningsbehoeften in de praktijk niet handig is vanwege de tijdsinvestering door ouders en professionals. Daarbij gaven professionals aan dat ze niet altijd alle vragen konden beantwoorden. Ook werd door professionals naar voren gebracht dat ze sommige onderwerpen (bijvoorbeeld over respijtzorg) te confronterend vonden voor ouders. Verondersteld werd dat als je alleen de ondersteuningsbehoeften inventariseert zonder daaraan vervolg te geven, dit de kwaliteit van en de tevredenheid over de zorg niet ten goede komt. Dit was de reden om verder te kijken naar hoe we niet alleen de ondersteuningsbehoeften in kaart kunnen brengen, maar ook ouders kunnen helpen met het zoeken naar en vinden van informatie.

In **deel 3** van dit proefschrift beschrijven we de ontwikkeling en evaluatie van de WWW-wijzer. Samen met ouders, IT-professionals, onderzoekers en zorgprofessionals hebben we gekeken hoe we ouders het beste kunnen helpen in het formuleren van hun hulpvragen en ondersteuningsbehoeften en hun zoektocht naar informatie. De drie W's staan voor Wat, Waar en Wie. De WWW-wijzer is een digitale tool die ouders kan helpen met het inventariseren van hun hulpvragen en ondersteuningsbehoeften (Wat wil je weten?), het zoeken naar informatie op betrouwbare websites op internet (Waar kun je informatie vinden?), en het helpen met het stellen van vragen aan de juiste professional of instantie (Wie kan je verder helpen?). In **hoofdstuk 7** beschrijven we de ontwikkeling van de WWW-wijzer, waarin we intensief hebben samengewerkt met ouders.



In de WWW-wijzer kunnen ouders bladeren door de vragen en ondersteuningsbehoeften die we in **deel 2** hebben gevonden. Samen met ouders, in het bijzonder een moeder van een kind met cerebrale parese die onderdeel was van het projectteam, hebben we bij alle onderwerpen korte 'antwoorden' en verwijzingen naar betrouwbare websites geschreven. Ouders kunnen de WWW-wijzer bekijken, nadenken over welke vragen ze hebben voor de arts en informatie opzoeken bij het bekijken van de website. Vragen en onderwerpen die niet of onvoldoende beantwoord zijn, kunnen ouders dan op een 'boodschappenlijst' zetten en meenemen naar het consult met de zorgprofessional. Om te kijken of de WWW-wijzer ouders inderdaad helpt met bovengenoemde vragen, hebben we een onderzoek uitgevoerd dat beschreven staat in **hoofdstuk 8**. We hebben gekeken of er verschillen zijn tussen ouders die de WWW-wijzer gebruikten als voorbereiding op het consult met de kinderrevalidatiearts en ouders die dat niet deden. We keken hierbij naar empowerment, self-efficacy, tevredenheid met de zorg, en de ervaren gezinsgerichtheid van de zorg. Op al deze uitkomstmaten vonden we geen verschil tussen de twee groepen ouders, behalve dat ouders die de WWW-wijzer gebruikten

als voorbereiding op het consult meer informatie hebben opgezocht op internet. Naast deze kwantitatieve vergelijking hebben we ook ouders geïnterviewd om kwalitatief te onderzoeken hoe ouders het gebruik van de WWW-wijzer ervaren hebben. Ouders vertelden dat de WWW-wijzer hen hielp in het zoeken naar informatie, het bedenken van onderwerpen waarover ze vragen hebben en het bewust worden van de mogelijke rollen die ze zouden kunnen spelen in het consult met de revalidatiearts. Hoewel dit belangrijke determinanten zijn in het proces van empowerment, zagen we geen verschil in empowerment tussen de groepen.

Om de regie te kunnen nemen en deel te nemen in het zorgproces en het consult is het voor ouders belangrijk dat zij niet alleen goed geïnformeerd zijn, maar dat zij ook voldoende vertrouwen en vaardigheden hebben in hun vermogen om de regie te kunnen hebben. Als professionals ouders willen ondersteunen in het proces van empowerment en hen willen helpen om een gelijkwaardige rol te kunnen spelen in het zorgproces, is het ook belangrijk dat zij ouders die kans geven, en zelf ook de mogelijkheid en vaardigheden hebben om ouders toe te rusten om deze rol te kunnen vervullen. Dit vraagt andere vaardigheden van de professionals. De WWW-wijzer kan een rol spelen bij het ondersteunen van ouders die specifieke hulp nodig hebben met het zoeken naar informatie en het formuleren van hun hulpvraag. Er is echter meer dan dat nodig om ze ook daadwerkelijk in staat te stellen een door henzelf gekozen rol in besluitvorming tijdens het consult te nemen.

