

Algemene Inleiding

Terugblik

Strategienotitie 2019

In 2019 verscheen de aangescherpte Strategienotitie “Ieder Kind wil Mee Doen!”, een inhoudelijke notitie opgesteld vanuit de kinderrevalidatieartsen in de Kindersectie. *Het betreft een landelijke visie om regionaal te implementeren.*

Een beleidsadviseur met aandachtsgebied Kwaliteit & Strategie en een aantal bestuurders van revalidatiecentra hadden de notitie aangevuld onder andere met cijfermatige onderbouwing. De strategienotitie had tot doel, om naast een algemene visie op de kinderrevalidatie, tot samenhangende strategische thema’s te komen voor de nabije toekomst. Hieraan is binnen de gremia van de Kindersectie, en breder in de samenwerkingsverbanden zoals met VRA-bestuur en de werkgroep RN-Kindersectie (samenwerking met kinderrevalidatieartsen, en bestuurders) gewerkt met focus en aandacht.

Met het vaststellen van de strategie, zijn destijds 10 ambitieuze thema’s opgesteld:

1. Ouderparticipatie
2. Samenwerking in het onderwijs
3. Maatschappelijke positionering kinderrevalidatie en inzet expertise kinderrevalidatiearts
4. Verschuiving aandoeningen
5. Kwaliteitsborging in de behandeling
6. Subspecialisatie kinderrevalidatie, inhoudelijke profilering
7. Taakherschikking kinderrevalidatiearts
8. Afstemming 1e lijn en versterken van onze concurrentie positie/ Samenwerking en profilering in de zorgketen
9. Modulaire Indicatiestelling en Financiering
10. Wetenschappelijke ontwikkeling en innovatie

Successen

De uitwerking van een aantal deze thema’s heeft tot diverse ontwikkelingen en successen geleid, zoals de opstart van een landelijk onderzoeksnetwerk kinderrevalidatie, de aanstelling van twee hoogleraren kinderrevalidatie, invoering van een generiek meetinstrument voor de kinderrevalidatie, toename van inzet van Physician Assistants (PA’s) en aanbod van stageplekken voor jeugdartsen in opleiding. Er is ingezet op betere profilering van de kinderrevalidatie in de opleiding (kinder)geneeskunde en in andere specialismen. Daarnaast is er aandacht besteed aan samenwerking met diverse partijen binnen het zorgnetwerk maar ook andere partijen zoals (speciaal) onderwijs. De positie van de Kindersectie is verhelderd en is verankerd in het nieuwe behandelkader Kinderrevalidatie en wordt zo goed geborgd binnen de VRA (2024).

Het meten van behandelresultaten en de kwaliteitsborging binnen de kinderrevalidatie is mede binnen Stichting Revalidatie Impact vertegenwoordigd in de subgroepen Kinderrevalidatie en NAH kinderen. In 2024 is het Nederlands CP Register, een innovatie follow up en behandelregister, ondergebracht bij Stichting Revalidatie Impact, het is daarmee de tweede registratie (naast de Revalidatie Impact Scores).

Vervolg

Huidige stand van zaken en behoefte aan vervolg

Vanuit de Kindersectie is er behoefte om gezien de ontwikkelingen in de zorg, zoals beschreven in het Integraal Zorg akkoord (IZA), opnieuw te verbinden en vanuit actuele thema's doelstellingen te formuleren voor de komende jaren.

Belangrijke onderwerpen vanuit het IZA zijn: passende, waardegedreven zorg, regionale samenwerking en samenwerking met het sociaal domein, structurele tekorten en veranderingen op de arbeidsmarkt, die de Kindersectie verder wil ontwikkelen.

De Kindersectie wil dit nadrukkelijk doen vanuit samenwerking en een integrale aanpak, waarbij de algemene visie op de kinderrevalidatie, voorop blijft staan zoals die eerder is geformuleerd. De visie van de Kindersectie is, om uiteraard aanvullend en in samenwerking met de VRA dit te ontwikkelen.

Zoals ook in de [Kwaliteitsstandaard Indicatiestelling \(interdisciplinaire\) Medisch Specialistische Revalidatie](#) (2024) is gedefinieerd, omvat Medisch Specialistische Revalidatie "(MSR) triage, diagnostiek, prognostiek, advisering en behandeling van kinderen en volwassenen met complexe, en met elkaar samenhangende problemen van het bewegingssysteem en aan beweging aanverwante functies, sensorische functies en pijn, mentale functies, stem en spraak".

Algemene visie kinderrevalidatiegeneeskunde

De Kinderrevalidatiegeneeskunde, onderdeel van de medisch specialistische revalidatiegeneeskunde, beoogt het bevorderen van de ontwikkeling van functies en vaardigheden van kinderen met beperkingen in mobiliteit en/of leervaardigheden veroorzaakt door een aangeboren of verworven aandoening, binnen en buiten het gezin.

Centraal daarbij staan:

1. Het optimaliseren van zelfredzaamheid en eigen regie, - aanvankelijk uitgeoefend door ouders en in de loop van de ontwikkeling toenemend door het kind zelf -, en
2. De ontwikkeling van participatie. In de behandeling wordt gestreefd naar gezins-geïntegreerde zorg.

Door kennis vanuit wetenschappelijk onderzoek, het toepassen van (technologische) innovaties en door het aangaan van zorgnetwerken en samenwerking met het onderwijs draagt de kinderrevalidatiegeneeskunde actief bij aan het verbeteren van de zorg voor het kind en gezin.

De kinderrevalidatiegeneeskunde is daarbij herkenbaar, vindbaar en benaderbaar.

Kinderrevalidatiegeneeskunde neemt haar maatschappelijke verantwoordelijkheid door actieve belangenbehartiging over haar doelgroep in lokale en nationale ontwikkelingen en door het nadrukkelijk betrekken van ouder en kind bij innovatie, wetenschap en de inrichting van het kinderrevalidatiegeneeskundige proces.

Omschrijving doelgroep Kinderrevalidatie

(Uit: behandelkader Kinderrevalidatie, versie 2024)

De kinderrevalidatie richt zich op kinderen die door een ziekte of aandoening worden bedreigd in hun groei en ontwikkeling, en op 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', 'tussenmenselijke interacties en relaties' en 'maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven'.

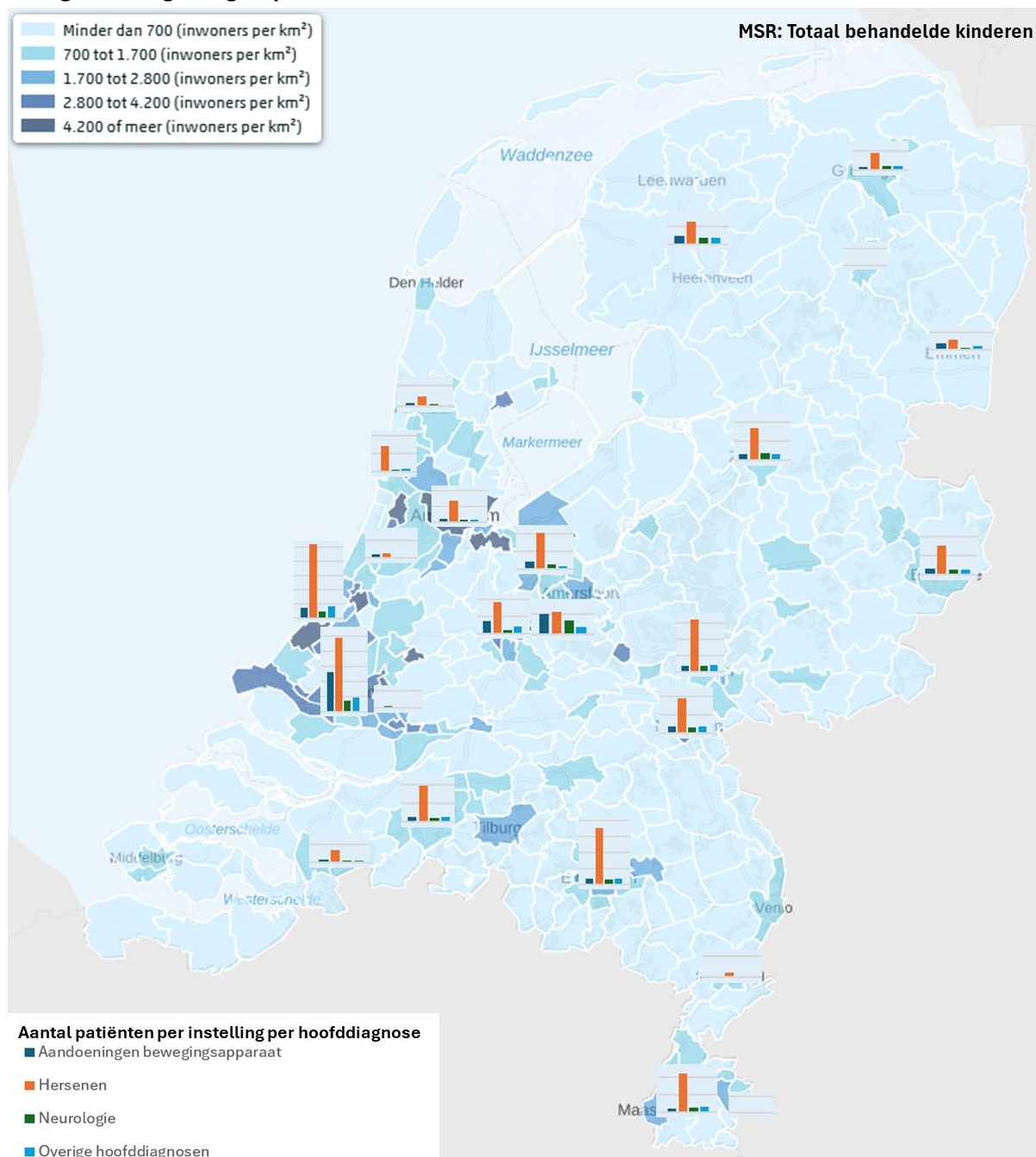
Doordat het kind groeit en zich verder ontwikkelt, zijn de stoornissen en de beperkingen dynamisch, zowel qua ernst als qua uitingsvorm. Echter, niet alle ziekten die tot beperkingen in het functioneren leiden, worden behandeld in de kinderrevalidatie. Wanneer de beperkingen ten gevolge van een aandoening 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.

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. Centraal daarbij staan het optimaliseren van zelfredzaamheid en eigen regie en de ontwikkeling van participatie.

Huidige omvang doelgroep



De medisch specialistische kinderrevalidatie omvat in Nederland meer dan 30.000 patiënten en vormt daarmee circa een zesde deel van alle medisch specialistische revalidatie (ongeveer 200.000 patiënten). Het merendeel van deze kinderen behoort tot de diagnosegroepen aandoeningen van de hersenen (circa 35%), neurologische aandoeningen (circa 10%) en aandoeningen van het bewegingsapparaat (circa 10%). Voor minder omvangrijke diagnosegroepen, zoals dwarslaesie en amputatie, is een fijnmazig landelijk netwerk beschikbaar.

Een groot deel van de kinderen in de kinderrevalidatie stroomt, vanwege het chronische karakter van hun aandoening, op 18-jarige leeftijd door naar de volwassen medisch specialistische revalidatie. Nadere onderbouwing van deze cijfers zijn de vinden op de website van Revalidatie Nederland ([Revalidatie in cijfers](#)).

Hierbij moet vermeld worden, dat zodra een patiënt 18 jaar wordt, hij geregistreerd wordt binnen de revalidatie volwassenen. Dit terwijl in de praktijk een jongere vaak langer onder de hoede blijft van

een kinderrevalidatiearts/ - team, in afwachting van een natuurlijk moment van overgang naar een revalidatiearts/ - team voor volwassenen. Bijvoorbeeld wanneer een kind/jongere de Mytyschool of andere vorm van cluster 3 onderwijs verlaat (in het algemeen uiterlijk rond leeftijd 20 jaar). De genoemde patiënt aantallen zijn waarschijnlijk dus een lichte onderschatting van het aantal patiënten dat gezien wordt door kinderrevalidatieartsen/ - teams.

Vervolgthema's

Proces

Bij de eerste werksessie 'Vervolg Strategie sessie Kindersectie VRA' (19 april 2023) is naast bovengenoemde terugblik, verkend welke actuele thema's er momenteel spelen. Deze zijn besproken in de plenaire vergaderingen van de Kindersectie waar alle leden en bijzondere leden konden meedenken.

In een werksessies met VRA/RN (o.a. 6 oktober 2023, 29 november 2024) is met gemengde achterban van artsen, management en bestuurders verder doorgedacht over invulling en prioritering van de thema's.

Aansluitend op het beleidsplan 2025-2030 VRA zijn de volgende thema's voor de kinderrevalidatie benoemd voor de komende periode:

1. **(Her)inrichten van zorg en positionering in het netwerk**
2. **Kwaliteitsborging en Implementatie**
3. **Onderwijs en Opleiding**
4. **Wetenschappelijk onderzoek en Innovatie**
5. **Aandacht voor de stem van het kind en participatie**

Hieronder volgt een inhoudelijke toelichting per thema en specifieke doelen die geformuleerd zijn:

Thema 1 (Her)inrichten van zorg en positionering in het netwerk

Dit is het centrale en meest omvangrijke thema voor de strategische ontwikkeling van de kinderrevalidatie in de periode 2025-2028. De verwachting is dat we in de toekomst met minder zorgverleners (i.v.m. personeelskrapte) hetzelfde aantal kinderen moeten bedienen voor medisch specialistische revalidatie (MSR), waarbij we dezelfde kwaliteit willen blijven leveren.

Uitbreiden van domein overstijgende samenwerking is hiervoor van belang met eerste, tweede en derde lijn zoals paramedische praktijken, huisartsen, Jeugdgezondheidszorg (JGZ), Arts Verstandelijk Gehandicapten (arts VG) en Geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Daarnaast blijft samenwerking met gemeenten en scholen van belang. Het Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) zou vroeg betrokken moeten worden in het revalidatieproces.

Afbakening en positionering

Afgelopen jaren is veel aandacht besteed aan afbakening van wat wel/geen MSR is middels triage en verduidelijking aan onze partners/verwijzers met als doel juiste zorg op de juiste plek

([Kwaliteitsstandaard Indicatiestelling \(interdisciplinaire\) Medisch Specialistische Revalidatie](#) 2024)

Het streven is naar een inhoud gedreven zorginrichting (i.p.v. financieel) en hulpvraaggericht (o.b.v. ICF) i.p.v. aanbodgericht, wat aansluit bij het patiëntperspectief.

Daarnaast wordt ervaren dat, mede door politieke besluitvorming, de relatie tussen revalidatiegeneeskunde en speciaal onderwijs verslechterd door samenvoegen van mytyl/tyltylonderwijs met andere vormen van speciaal onderwijs en bezuinigingen in diverse regio's. Positionering van de kinderrevalidatie in het netwerk is nodig door zichtbaar te zijn in het netwerk om zo expertise te laten zien, "we moeten van binnen naar buiten keren".

De Kindersectie ziet hier meerdere mogelijkheden die we graag nader uitwerken:

- Werken via een multidisciplinair loket: (eenmalige triagering) om voor jonge kinderen met een ontwikkelingsachterstand om zo vroeg mogelijk gezamenlijk de juiste zorg op de juiste plek te bepalen;
- Zoveel mogelijk aansluiten bij regionale netwerken; indachtig de indeling in IZA regio's;
 - o Geïntegreerd werken met andere partijen zoals gespecialiseerde GGZ en kindergeneeskunde
 - o Pleiten voor lokale samenwerkingsverbanden
- Blijven inzetten van therapeutische peutergroep (TPG) en vroegbehandeling als hoeksteen voor de behandeling voor het jonge kind die bedreigd wordt in ontwikkeling.
- Versterken geïntegreerde samenwerking revalidatiegeneeskundige behandeling in speciaal onderwijssetting;
- Versterken van kwalitatieve behandeling in de eerste lijn door interdisciplinaire samenwerking.

Diagnostiek en follow-up zijn de belangrijkste pijlers voor MSR. Poliklinische revalidatiebehandeling zou voor een deel in de eerste lijn kunnen plaats vinden vertrekkend vanuit multidisciplinaire diagnostiek en follow-up binnen MSR. Een interdisciplinair behandeltraject kan starten in MSR met doorstroom naar eerste lijn. Doorstroom en follow up wordt gestimuleerd vanuit het principe dat zorg zo dichtbij en eenvoudig mogelijk georganiseerd wordt: vanuit de eerste lijn waar kan, en hoog specialistisch waar dit moet. Bij nieuwe complexe hulpvragen kan tijdelijk de MSR-expertise weer gebruikt worden.

Concentratie en spreiding:

Er is een analyse nodig voor kindspecifieke kleine doelgroepen zoals:

- Kinderen met een amputatie of dwarslaesie zodat geconcretiseerd kan worden wat centraal (bv academisch) en perifeer wordt geboden.
- Klinische kinderrevalidatie blijft van belang voor ontlasten van acute zorg in ziekenhuis, geconcentreerd in enkele centra die verspreid door Nederland liggen.
- Expertisecentra met hoog complexe zorg blijven van belang zoals vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) en oncologische zorg (Prinses Maxima Centrum).
- Goede beschikbaarheid van de eerstelijnsvoorzieningen en voldoende aanbod van gespecialiseerde opvang en (aangepast) onderwijs is nodig.

Bekostiging:

Er is reële financiering voor:

- Multidisciplinair loket zoals integrale vroeghulp; multidisciplinair triageren alleen mogelijk door verkleinen van de afstand tussen verzekerde zorg uit de ZVW en zorg uit het sociaal domein (gemeenten); middel daartoe is via domein overstijgende financiering; bv via een (experimentele) betaaltitel via de NZA (in kader innovatieproject);
- Diagnostisch proces (multi/interdisciplinaire observatie met behandeladvies en follow up, GBA, arm-hand analyse, zitanalyse, hulpmiddeladvies, ontwikkelingsonderzoek);
- Intensieve behandeltrajecten zoals klinische kinderrevalidatie en therapeutische peutergroep;

- Consultaire trajecten waarbij kinderrevalidatiearts veel regie voert voor eerste lijn/speciaal onderwijs;
- Korte revalidatietrajecten.

Technologie/blended care:

Voor ouders/verzorgers is het vaak een grote belasting om afspraken in het ziekenhuis of revalidatiecentrum na te komen. Inzet van geavanceerde technologie is nodig zoals telerevalidatie waarbij kind en omgeving revalidatie op afstand kunnen ontvangen via video-consulten, oefenapps of wearables. Daarnaast is ook inzet van digitale middelen nodig in transitie van zorg (intramuraal naar extramuraal). Het delen van huidige ervaringen is hiervoor van belang.

Zichtbaarheid en support van anderen:

- Vertegenwoordiger kinderrevalidatie aan tafel bij de NZA; bestuurders RN of Revalidatiecentra.
- Vertegenwoordiging bij de IZA regionale partijen die regiobeelden opstellen; lokale bestuurders ziekenhuizen/ revalidatiecentra.
- Regionale best practices beter zichtbaar maken voor anderen; via VRA/RN websites. Voorbeelden zijn Kiecon; kinderexpertisecentrum oost Nederland (www.kiecon.nl), netwerk kind en NAH (www.netwerkkindennah.nl)
- Meer zichtbaarheid tonen wat het oplevert indien verwijzing naar revalidatiegeneeskunde; door scholing in geneeskunde opleiding en verbindingen leggen met opleidingen van aanpalende beroepsverenigingen (zie uitwerking in ander inhoudelijk thema).

Thema 2. Kwaliteitsborging en implementatie

We willen de komende jaren de best mogelijke zorg blijven bieden aan kinderen, jongeren en ouders. Er blijft veel behoefte aan evidence voor de interventies die toegepast worden: kinderrevalidatiegeneeskundige zorg gebaseerd op de best beschikbare informatie over doelmatigheid en doeltreffendheid. Belangrijke vraag blijft hierbij of interventies diagnosegericht moeten worden ingezet, of meer ontwikkelingsfase c.q. activiteitgericht (ofwel: aansluiten bij ontwikkeling of bij diagnose?).

Kwaliteitsborging vereist ook goed inzicht in de inzet en de uitkomsten van kinderrevalidatiegeneeskundige behandeling. We hebben de afgelopen jaren hard gewerkt om een uniformiteit hierin te creëren door o.a. de COPM als landelijk als meetinstrument te gebruiken bij bepaalde doelgroepen binnen de kinderrevalidatie. De COPM wordt opgenomen als prestatie indicatie bij Stichting Revalidatie Impact en een daarbij landelijke opgezette elearning, geschikt voor alle leeftijdsgroepen, in 2024 gelanceerd.

Randvoorwaarden:

- Generieke oplossing voor dataverzameling; een goed werkend systeem dat gemakkelijk toegankelijk is voor eenieder;
- Niet te veel meetinstrumenten, het moet behapbaar blijven;
- Uniformiteit in meten, consensus binnen Nederland;
- Het moet iets opleveren, bv meer kwaliteit voor kind en/of ouders;

- Expertise moet blijven tellen, dokters willen de regie houden en niet de zorgverzekeraars;
- Bestuurders zijn nodig ter beïnvloeding van toepasbaarheid EPD (Chipsoft).

Doelen:

- Landelijk worden (generieke) meetinstrumenten ingevoerd om resultaten van revalidatiegeneeskundige behandeling inzichtelijk te maken en resultaten onderling te kunnen vergelijken. Hiervoor is landelijke scholing van meetinstrumenten nodig zodat ze goed gebruikt worden. Een start wordt gemaakt met de Canadian Occupational Performance Measure.
- Gebruik maken van huidige data om kwaliteit te verbeteren; CP-register is een belangrijke basis die verder uitgebouwd kan worden.
- Voor de belangrijkste diagnosegroepen zijn meetsets vastgesteld en geïmplementeerd, bij voorkeur deel uitmakend van medisch-specialisme onafhankelijke meetsets in het kader van Value Based Health Care.
- Ontwikkelen van landelijke behandelprogramma's zoals NAH.
- Onderzoek moet zich richten op effectiviteit van interventies.

Valkuilen of Kansen?

- Expertise steeds meer op een plek, daardoor soms dingen lastiger te meten in de periferie en te implementeren. Voor de kwaliteit goed (denk aan de concentratie van oncologische zorg in het Prinses Maxima Centrum), maar inzichtelijk maken voor specifieke doelgroepen/interventies is nodig om te zien of de concentratie van zorg beter/anders kan.

Thema 3. Opleiding en onderwijs

Naast goede kwaliteit van het onderwijs, is een goede positionering van het vakgebied van belang in zowel de basisopleiding geneeskunde en onder medisch specialisten.

Daarnaast is de bijdrage van de kinderrevalidatie aan andere medisch specialistische opleidingen nog beperkt en of niet structureel georganiseerd. Ook voor bij- en nascholing liggen er kansen om beter zichtbaar te zijn en samenwerking te verbeteren.

Doelen:

1. Verbetering zichtbaarheid en een vast onderdeel van:
 - De geneeskunde studie
Actie: uitwisselen van best practices uit het land, bijvoorbeeld op colloquium revalidatie.
 - De opleiding tot kinderarts, jeugdarts, Arts VG, kinderneurologie, kinderorthopedie
Actie: in gesprek met de diverse beroepsgroepen door leden Kindersectie.
2. Borgen van kwaliteit aanbod kinderrevalidatie in de (basis) opleiding tot revalidatiearts:
 - Uitgangspunten t.a.v. verdeling qua setting en locatie benoemen.
(Academisch/ziekenhuis revalidatiecentrum?), leeftijden/ vorm (TPG/Mytyl, polikliniek, kliniek)
Actie: agenderen op sectievergadering, bespreken en dan een advies uitbrengen aan het concilium.
 - Mogelijkheden uitbreiding kinder-stages voor AIOS met ambitie om kinderrevalidatiearts te worden.

3. Opleiden/begeleiden jonge klare kinderrevalidatieartsen
 - Onderzoeken welke opleiding/begeleiding wenselijk is voor startende kinderrevalidatiearts en deze vastleggen in het behandelkader kinderrevalidatie en uitwerken via sectie/ op locaties.
4. Aanbod kinderrevalidatie op congres/onderwijs andere specialismen
 - Bekrachtigen en actief aanbieden van aanbod onderwijs/presentaties vanuit samenwerking vakverenigingen.

Thema 4. Wetenschap en Innovatie

Wetenschap

Afgelopen jaren is de basis gelegd voor een landelijk onderzoeksnetwerk kinderrevalidatie, wat verder uitgebouwd is met landelijk congres en samenwerkingsverbanden.

Toenemend is de vraag om wetenschappelijke onderbouwing en evidence voor de kinder-revalidatiegeneeskundige aanpak en interventies. Dit vraagt om structurele hoge inzet voor en facilitatie van wetenschappelijk onderzoek binnen alle settingen van de kinderrevalidatie (academisch, revalidatiecentra, eerste en anderhalve lijn), en structurele samenwerking met onderzoeksinstellingen (universiteiten en HBO). Bundeling en afstemming van grote, meerjarige onderzoekslijnen is van belang. Daarnaast kunnen ook kleinere projecten kunnen bijdragen aan inbreng van nieuwe ideeën, versteviging van samenwerkingsverbanden en aan de overkoepelende visie.

Door samenwerking is het mogelijk elkaar te versterken, gezamenlijk data te verwerven en gezamenlijk financiering te zoeken. Daarbij zullen keuzes gemaakt moeten worden, en in gezamenlijkheid prioriteiten worden gesteld.

Een positieve ontwikkeling van de afgelopen jaren is de verbeterde samenwerking met ervaringsdeskundigen binnen het wetenschappelijk onderzoek, wat al goed verankerd is (ook als voorwaarde wordt gesteld). Dit heeft als resultaat dat de input van kinderen en ouders in alle fases van wetenschappelijk onderzoek zichtbaar is, en tot relevantere, betekenisvolle onderzoeksvragen- en uitkomsten leidt.

De gewenste ambitie voor landelijk wetenschappelijk onderzoek binnen de kinderrevalidatie:

“Het kennisnetwerk kinderrevalidatie moet een platform worden om gezamenlijk te ontwikkelen en te profileren tussen vooraanstaande onderzoeksgroepen in de wereld”

Belangrijke punten van aandacht en doelen voor de komende periode:

- Om het landelijke kennisnetwerk goed te positioneren en onderhouden, is het van belang dat hiervoor praktische centrale ondersteuning georganiseerd wordt van de onderzoekers en hoogleraren.
- Opzet van (nieuwe) landelijke kinderrevalidatie brede onderzoeksprojecten vanuit ZonMW/RAAK;

- Data gedreven onderzoek (registers) biedt infrastructuur en kansen voor de toekomst; Een voorbeeld in het Nederlands CP register, waarvan data nu toegankelijk zijn voor wetenschappelijk onderzoek;
- Kennisvertaling en implementatie;
- Aandacht voor aanwas en instroom van jonge onderzoekers, revalidatieartsen en paramedici, onder andere door support en netwerk jonge onderzoekers en aanbod studentenprojecten.

Innovatie (niet specifiek voor de kinderrevalidatie)

Tot heden is de samenwerking binnen de VRA vooral gericht op uitwisseling van innovaties om best practices te delen, de inzet op centrum-overstijgende (landelijk) innovatie ontwikkeling is nog beperkt. Dit is wel nodig om de benodigde investeringen te kunnen doen en te kunnen implementeren.

Een belangrijke valkuil bij innovaties is dat implementatie onvoldoende ondersteund worden, waardoor de ontwikkel- en doorloofase vertraagt en de daarmee de ontwikkeling van het vakgebied achterblijft.

De inspraak en betrokkenheid van de doelgroepen bij de kinderrevalidatie zou verder ontwikkeld kunnen worden in analogie van hoe dit in het wetenschappelijk onderzoek is verankerd.

Thema 5. Aandacht voor de stem van het kind en participatie

De afgelopen jaren heeft de participatie van ouders in de ontwikkeling van de kinderrevalidatie veel aandacht gekregen in bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek, 'Revalideren doe je samen'. Het is belangrijk om dit voort te zetten en nader in te vullen in de kaders van Samen beslissen en daarnaast meer in te zetten op de stem van het kind; participatie van kinderen in hun behandeling en zo verdere ontwikkeling van de kinderrevalidatie. In gesprek met het kind horen ook thema's zoals beschreven in de "F-words": familie, friends, fitness, future en fun. ([F-words for Child Development - CanChild](#))

De volgende onderwerpen zijn voor thema 5 gekozen als relevant binnen de ontwikkeling van de kinderrevalidatie om verder uit te diepen:

- Eén gezin, één plan
- Rol kind in revalidatieplan
- Aandacht voor vrienden, broertjes en zusjes
- Thema's als palliatieve zorg, seksualiteit etc.

Eén gezin, één plan: beter aansluiten bij aanwezige hulp- en zorgverlening die dichtbij huis kan plaatsvinden of al van start is gegaan, waarbij veelvuldig contact en afstemming met eerstelijns therapeuten, jeugdgezondheidszorg en met gemeentes, waarbij goed rekening wordt gehouden met de sociale en culturele context en de mogelijkheden dat een gezin binnen deze context heeft. Vanuit de patiëntenverenigingen wordt aangegeven dat er de afgelopen jaren veel meer gevraagd wordt van ouders en jongeren op alle vlakken in het kader van eigen regie. Dit heeft praktische en financiële consequenties voor het gezin; ouders zijn vaak genoodzaakt minder te kunnen werken en raken overbelast ten gevolge van minder ondersteuning voor het gezin.

Belangrijk voorwaarde voor shared decision making is een goede en effectieve communicatie, waarbij meer aandacht zal worden besteed aan laaggeletterdheid en bestaande taalbarrières. Tevens zal meer worden ingezet op digitale communicatie met netwerkpartners, maar ook in de

vorm van meer videohometraining- en coaching. Hiervoor is het streven een nationale databank aan te leggen met informatie- en voorlichtingsfilmpjes en daarnaast oefenvormen zodat gezinnen thuis de ontwikkeling van hun kind kunnen stimuleren. Tot slot is een goede en overzichtelijke behandelcommunicatie binnen MSR essentieel voor het leveren van goede zorg, waarbij elektronische patiëntdossiers en systemen nog beter zouden moeten ondersteunen.

De stem van het kind zou meer centraal mogen staan en bepalender mogen zijn in de besluitvorming rondom de eigen behandeling. Ook vanuit de psychosociale zorgstandaard wordt geadviseerd om kinderen een actieve rol te laten spelen in het zorgproces. Er zijn inmiddels verschillende hulpmiddelen voorhanden die kunnen worden gebruikt voor samen beslissen met het kind, zoals 'de schijf van 5'.

Ook zou de stem van het kind een grotere rol mogen spelen voor het inrichten van nieuw beleid en organisatorische voorwaarden binnen een instelling. Om deze reden zou iedere instelling een kind- en jeugdraad moeten oprichten, zodat de stem van het kind ook daadwerkelijk wordt gehoord en gewaarborgd. Bij thema's als zelfbeeld en identiteit, seksualiteit, zingeving, toekomst en palliatieve zorg is het belangrijk om deze stem mee te nemen.

Gezond opgroeien en leren leven: tijdens de ontwikkeling is het van essentieel belang positieve gezondheidvaardigheden aan te leren, waarbij thema's als voldoende beweging, gezonde voeding en goede slaap meer naar voren mogen komen. Hiermee kan een goede basis worden gelegd voor een zowel fysiek als mentaal gezonde toekomst. Voorlichting en coaching over preventie wordt meer geïntegreerd binnen behandeling vanuit de MSR, die met respect voor onze natuurlijke omgeving en klimaat wordt aangeboden, zodat ook de MSR bijdraagt aan de doelstellingen voor duurzame, groene zorg.

Binnen de beperkte capaciteit en mogelijkheden voor de komende jaren is gekozen om focus te leggen op de volgende doelen:

Overkoepelende subthema's

- **Samen beslissen kind:**

- In elk revalidatiecentrum (Behandelkader kinderrevalidatiegeneeskunde niveau 2 en hoger) is een Kinder Adviesraad (KAR) actief en wordt ingezet bij nieuwe plannen en evaluatie van processen en ideeën op gebied van innovatie.
- Elk kind vanaf een leeftijd van 8 jaar is (aangepast aan zijn/haar mogelijkheden) betrokken bij het opstellen van de revalidatiedoelen samen met zijn/haar ouders en wordt geholpen zich voor te bereiden op actieve participatie bij het doelengesprek.
- Elk kind vanaf een leeftijd van 12 jaar is (aangepast aan zijn/haar mogelijkheden) actief betrokken bij de behandelplan/teambespreking en bij de beslissing over het stopmoment van de revalidatiebehandeling samen met zijn/haar ouders.
- Elk kind vanaf een leeftijd van 16 jaar beslist zelf (aangepast aan zijn/haar mogelijkheden) over de revalidatiedoelen en de revalidatiebehandeling.

- **Peers/brusjes:**

Vanuit de revalidatieartsen en behandelteams is het gevoel dat het belangrijk is om brusjes en peers te betrekken (via eHealth) binnen de kinderrevalidatie behandeling van de patiënt. Als hier op een bepaald moment geen behoefte aan is, dan is het belangrijk

om deze vraag opnieuw te stellen op een later moment. Het is echter nog niet duidelijk of patiënten (en hun ouders) hier ook zo over denken. Daarom is het volgende doel opgesteld:

- Het is duidelijk of er bij patiënten behoefte is om peers/brusjes te betrekken bij de revalidatie en zo ja op welk moment en in welke vorm.

Inhoudelijke subthema's

Het is wenselijk dat er een richtlijnen of een kader komt m.b.t. de bespreking van seksualiteit bij kinderen (leeftijd van 0-18 jaar) binnen de kinderrevalidatiebehandeling, wat actief wordt ingezet door revalidatiearts en teams. Bv met adviezen over bij welke leeftijd je welk onderwerp bespreekt en met welke tools (o.a. ook eHealth inzetten). Er is echter nog onvoldoende duidelijk waar dit bij zou moeten aansluiten en hoe zoiets eruit zou moeten zien. Daarom eerst een onderzoekende vraag/doel:

- Seksualiteit:
 - Het is duidelijk of er al regionale of landelijke initiatieven zijn m.b.t. seksualiteit binnen de kinderrevalidatie.
 - Het is duidelijk waar een eventueel landelijk kader bij zou kunnen aansluiten (ook in verhouding tot de seksuele voorlichting die geregeld is vanuit het reguliere onderwijs).
 - Het is duidelijk hoe, in grote lijnen, zo een kader of richtlijn er ongeveer uit zou kunnen zien.