

Bijlage I: Onderbouwing Good practice aanbevelingen

Doelen

Er is veel evidentie voor het belang van eigen keuzes en prioriteiten voor de motivatie om te werken aan doelen. Zo ook in de revalidatie en interventies voor kinderen en jongeren met CP. Hierbij is het van belang dat tijd wordt besteed aan het begrijpen van wat belangrijk is voor het kind en het gezin, zodat functionele doelen worden gesteld die gericht zijn op het verbeteren van het vermogen van het kind om deel te nemen aan activiteiten die voor hem het belangrijkste zijn. Nodig kinderen en jongeren uit om de functionele vaardigheden te benoemen die voor hen het belangrijkste zijn; op activiteiten- of participatie-niveau van de ICF. Stel op basis hiervan vervolgens kleine, realistische (sub)doelen.

Als het kind zijn eigen doelen niet kan identificeren of verwoorden, moeten ouders worden aangemoedigd om doelen te stellen die rekening houden met de voorkeuren en interesses van het kind.

Sommige kinderen en jongeren en gezinnen kunnen het stellen van doelen een uitdaging vinden, vooral als zij geen ervaring hebben of een culturele voorkeur hebben voor door deskundigen verleende zorg. Bespreek wat realistisch is voor het kind op basis van zijn of haar niveau en zorg er tegelijkertijd voor dat de belangen en voorkeuren van het kind worden meegenomen bij het stellen van doelen. Voor jongere kinderen is het belangrijk met ouders realistische ontwikkelings- en prognosetrajecten te bespreken.

Om doelen vast te stellen, wordt aanbevolen de 'typische' dagelijkse routine van het kind te bespreken, of een gestandaardiseerd instrument te gebruiken zoals de Canadian Occupational Performance Measure (COPM).

Voor het behalen van doelen is motivatie van kind en ouders cruciaal. Zorg daarom dat doelen SMART geformuleerd zijn (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden). Zet doelen in een tijdschema waarbinnen het doel haalbaar is, en meet het doel aan het begin en het einde van de interventie met kind en gezin, omdat dit therapietrouw, tevredenheid en een adequate intensiteit bevordert.

Activiteit/vaardigheid/activiteitanalyse

Activiteitanalyse en klinisch redeneren zijn de basis voor een doelgerichte behandeling.

Na het stellen van doelen aan de hand van de belangrijkste hulp- of participatievraag is het van belang de factoren te bepalen die het bereiken van doelen beperken. Gebruik gestructureerde observaties met analyse van de activiteit van het kind dat zijn doel probeert te bereiken. Met klinisch redeneren worden belemmerende en bevorderende factoren bepaald (waaronder omgevings- en persoonlijke factoren en/of lichaamsfuncties en -structuur). De analyse van de activiteit is van belang om de delen van de activiteit of specifieke vaardigheden te identificeren waarop moet worden gefocust in de behandeling.

Functioneel oefenen

Onderzoek heeft aangetoond dat er geen directe relatie is tussen veranderingen op lichaamsfunctie-niveau en activiteiten of participatie. Interventies zijn het meest effectief als deze gericht zijn op het actief oefenen van de doelen, in plaats van alleen te proberen de onderliggende stoornissen (zoals spierkracht, range of motion of proprioceptie) aan te pakken. Het actief oefenen van een kind vraagt een 'hands-off' therapie- en coaching aanpak, waarbij het kind zelf taken kan initiëren en uitvoeren. Als het kind niet in staat is de hele activiteit of vaardigheid te oefenen, kan een deelvaardigheid worden geoefend als eerste stap naar het oefenen van de hele vaardigheid. Feedback geven is een belangrijk onderdeel van het leren van een nieuwe activiteit of vaardigheid.

Als is vastgesteld dat de lichaamsfuncties en -structuur een belemmering vormen voor de uitvoering van het doel, kan de interventie bestaan uit een interventie op het niveau van

lichaamsfuncties-/structuur *in combinatie met* activiteit-specifieke training ter ondersteuning van de activiteituitvoering.

Plezier en motivatie

Uit onderzoek op divers gebied is bekend dat plezier en motivatie van belang zijn voor het behalen van doelen.

De interventie moet bestaan uit plezierige, motiverende en uitdagende activiteiten. Als het kind huilt of overstuur is, stop dan en pas de interventie aan bij de behoeften en voorkeuren van het kind. Als de interventie pijnlijk en/of tot angst leidt, wordt deze niet aanbevolen.

Context-specifiek oefenen

De kans is groter dat het kind zijn doel in het dagelijks leven kan bereiken als het daadwerkelijk wordt geoefend in de relevante context, bijvoorbeeld thuis, in de woonomgeving of op school. Als dit niet mogelijk is, moet de oefening plaatsvinden in een omgeving die daar zoveel mogelijk op lijkt. In overleg met het kind en het gezin wordt besproken hoe en wanneer er tijdens de dagelijkse routine van het gezin geoefend kan worden. Dit zal de overdracht van vaardigheden naar het dagelijks leven vergemakkelijken.

Ouders

Het oefenen in de thuissituatie kan worden geoptimaliseerd als ouders ook een voor hun acceptabele en uitvoerbare rol hebben.

Thuis oefenen, onder begeleiding van ouders wordt gezien als een belangrijke aanvulling op face-to-face therapie. Om een thuisprogramma te ondersteunen is het belangrijk dat behandelaars

- (1) samenwerking met het gezin zien als partnerschap;
- (2) het kind en het gezin in staat stellen hun eigen doelen voor interventie te bepalen;
- (3) een lijst maken met haalbare en leuke ideeën voor activiteiten en hulpbronnen die thuis kunnen worden uitgevoerd en gebruikt om te oefenen. En deze schriftelijk te verstrekken met bijvoorbeeld plaatjes, liefst van het kind dat de activiteit uitvoert;
- (4) ouders informatie te geven, te laten zien en te coachen over hoe het oefenen thuis kan worden ondersteund;
- (5) regelmatig contact opnemen met het gezin (face-to-face en/of telefoon, video, e-mail, structureel digitaal coachen) om ondersteuning te bieden en het programma zo nodig bij te werken.

Het is ook belangrijk ouders te ondersteunen in de rol van ouder te blijven, en geen therapeut aan huis te worden. Sommige gezinnen kunnen er de voorkeur aan geven dat de interventie door een clinicus wordt uitgevoerd om de routines en rollen van het gezin niet te verstoren. Het interventieplan wordt afgestemd met, op basis van de voorkeuren van, het gezin.

Rol kinderen/jongeren en ouders in besluitvorming

Ouders en kinderen hebben een centrale rol in het besluitvormingsproces. Om deze rol te kunnen nemen moeten zij worden voorzien van actuele evidentie, kennis en informatie, zodat zij met kennis van zaken kunnen beslissen over de beste interventie voor hun kind. Bij het uitgaan van individuele doelen, leeftijd en vaardigheidsniveau van het kind, is het belangrijk dat gezinnen worden uitgenodigd om hun eigen ideeën te ontwikkelen over hoe de doelen kunnen worden bereikt. Ook is het belangrijk dat zij worden gestimuleerd na te denken over andere belangrijke mensen in het leven van het kind, die het leren van deze vaardigheden ook kunnen ondersteunen.

De betrokkenheid van de ouders is een belangrijke factor voor het succes van een interventie. Het opbouwen van een goede samenwerking met kind en gezin, en het hen geven van een actieve rol in de besluitvorming, leidt tot betere klinische resultaten. Daarom is het ook

belangrijk ouders te ondersteunen in te zien dat een keuze om bepaalde interventies niet uit te voeren of juist meer compenserende benaderingen te gebruiken, zoals hulpmiddelen en aanpassing van de omgeving, geen opgeven is. Maar dat dit juist helpt in het verkrijgen van meer onafhankelijkheid van het kind, met waardering voor de tijd en voorkeuren van het kind. Zorgprofessionals mogen geen interventies aanbevelen waarvan bekend is dat ze niet effectief zijn of niet passen bij de functionele mogelijkheden van het kind.

Dosis van oefenen

Het is belangrijk om bij het nemen van een beslissing over interventie-opties rekening te houden met de oefendosis, aangezien voor verschillende interventies meer of minder oefening nodig kan zijn om succesvol te zijn. Daarom is het belangrijk met kind en gezin te overleggen hoe de effectieve dosis kan worden bereikt. Ook is het van belang gezinnen te informeren dat een interventie waarschijnlijk niet succesvol zal zijn als hun kind niet genoeg oefent om de drempeldosis te bereiken. Voor interventies gericht op het verbeteren van het functioneren is de drempeldosis de hoeveelheid oefening die nodig is om een doel te bereiken. In veel settingen zijn "intensieve" of "hoog-gedoseerde" interventies niet realistisch, vaak vanwege zorgmodellen en/of beperkingen in financiering. In dat geval is het belangrijk dat met het gezin besproken wordt hoe drempeldoses kunnen worden bereikt door een combinatie van face-to-face therapie en oefenen in de thuissituatie. Een te lage dosis wordt niet aanbevolen en is mogelijk een ondoeltreffend gebruik van de tijd van het kind en de financiën van de gezondheidszorg.

Om functionele doelen te bereiken wordt doelgerichte training aanbevolen, waarbij het hele doel wordt geoefend. Doelgerichte training is haalbaar, zelfs in settingen waar interventies met een hoge dosis of hoge intensiteit niet betaalbaar of beschikbaar zijn. De optimale interventiedosis hangt af van het individu, de complexiteit van het doel en het type interventie. Als algemene richtlijn kan een drempeldosis van 15 tot 25 uur doeloefening nodig zijn. Meer dan de helft hiervan kan door het gezin worden geoefend. Als het doel van de interventie een meer algemene verbetering van de motoriek omvat (in plaats van een specifiek functioneel doel) is waarschijnlijk een drempelwaarde van meer dan 40 uur oefening nodig.

Een intensief therapieblok wordt aanbevolen boven regelmatige therapie met een lage dosis, omdat kinderen en jongeren het gemakkelijker vinden een nieuwe vaardigheid te leren binnen een specifiek tijdsbestek. Oefening en vooruitgang kunnen worden bijgehouden in een logboek of een beloningskaart.

Het natuurlijk beloop van CP gaat gepaard met fysieke achteruitgang naarmate men ouder wordt. Het is bekend dat mobiliteit en zelfzorgvaardigheden bijzonder gevoelig zijn voor achteruitgang, en voor het behoud van deze vaardigheden is regelmatig gebruik van deze vaardigheden in een voldoende hoge dosering vereist. Bovendien gaan sommige lichaamsfuncties en -structuren, zoals spierkracht en "fitheid", ook achteruit met sedentair gedrag en moet er wellicht worden ingegrepen om aan deze randvoorwaarden voor het behalen van doelen ten aanzien van handvaardigheid te kunnen voldoen.

Teambenadering

Een interdisciplinaire teambenadering, met het kind en het gezin als teamleden, bij het stellen van doelen en het nemen van beslissingen over het interventieplan kan de zorg stroomlijnen en overbelasting van het gezin voorkomen.

Aangezien kinderen en jongeren met CP, hulpvragen of behoeften kunnen hebben op vele gebieden, moet het stellen van doelen, prioritering en interventie in teamverband plaatsvinden, in plaats van dat meerdere doelen per discipline afzonderlijk worden nagestreefd. Aanbevolen wordt dat het kind (en niet de behandelaars) een of meerdere doelen prioriteert, en dat de bij de doelen passende disciplines het interventieplan ondersteunen. Zodra deze doelen zijn bereikt, kunnen nieuwe doelen worden gesteld.