

3. Ouderbeleving



Uitgangsvraag

Hoe is de ouderbeleving rond het proces van het stellen van de diagnose en functionele prognose, en hoe moeten ouders worden geïnformeerd?

Aanbeveling

1. Diagnosestelling

Om vertraging in het stellen van de diagnose CP te voorkomen, is het wenselijk dat artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg tijdens hun opleiding onderricht krijgen over de symptomen die op CP kunnen wijzen (asymmetrie, abnormale bewegingstrategie).

Indien het Van Wiechenschema een achterlopende motorische ontwikkeling laat zien (>2 standaard deviatie) moet verwijzing naar een kinderfysiotherapeut met ervaring met kinderen van 0-2 jaar worden gerealiseerd.

Als in de vroege diagnostiek de kinderfysiotherapeut de motorische achterstand en verdenking op CP bevestigd of als behandeling in de eerste lijn geen vooruitgang geeft, is het van belang dat er vanuit de eerste lijn tijdig wordt doorverwezen naar een ter zake deskundige kinderarts, kinderneuroloog of (kinder)revalidatiearts.

De werkgroep is van mening dat ouders na de diagnosestelling stapsgewijs en naar behoefte dienen te worden geïnformeerd over de diverse gevolgen van de diagnose en ook over praktische maatschappelijke zaken, regelgeving, geestelijke bijstand, therapieën, oudercursussen, e.d.

Voorzie ouders en kinderen bij de diagnosestelling van informatie over aard en ontwikkeling van de aandoening en/of verwijs hen naar de geëigende adressen waar deze informatie te vinden is.

Stel een trajectbegeleider aan om met name ouders van jonge kinderen (0-2 jaar) in staat te stellen het overzicht te behouden over het gehele behandeltraject, de communicatie tussen de diverse artsen en instellingen en bij de overgang van de diverse fases van de behandeling.

2. Rouw en verwerking

De werkgroep is van mening dat therapie/begeleidingsprogramma's gericht op rouw en verwerking aangeboden moeten kunnen worden aan de volgende groepen: ouders, kinderen op het moment dat zij hierover kunnen communiceren en jongeren.

De programma's moeten voor deze specifieke groepen (ouders, kinderen en jongeren) gemaakt worden door professionals in samenwerking met de patiënten/oudervereniging, zoals de BOSK.

Naast de medische aspecten is aandacht voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind met CP noodzakelijk. Trainingen op het gebied van sociale vaardigheden, weerbaarheid, zelfacceptatie, assertiviteit en gedrag zijn daarbij noodzakelijk. Een dergelijke, leeftijdsgerichte training kan standaard worden aangeboden onder auspiciën van de revalidatiearts en i.s.m. professionals, zoals revalidatiepsychologen en de patiënten/oudervereniging, zoals de BOSK.

Voorzie ouders zo spoedig mogelijk na de diagnose, maar niet voordat ze daar zelf aan toe zijn van een empowerment / weerbaarheidscursus die hen in staat stelt zich staande te houden binnen alle zorg- en hulpfasen. Een dergelijke cursus kan worden ontwikkeld in samenwerking met professionals, zoals revalidatiepsychologen en de patiënten/oudervereniging, zoals de BOSK.

3. Stress, 4. Strategieën, 5. Ervaringsleren

De hoofdbehandelaar heeft informatieplicht naar ouders maar ook jongeren ten aanzien van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen op (para)medisch en psychosociaal terrein, zodat ook zij zichzelf kunnen blijven bijscholen. Het is aan te bevelen om ouders en jongeren te leren hoe ze met deze informatie om moeten gaan en hen duidelijk te maken dat niet elke nieuwe ontwikkeling op hen van toepassing is.

De werkgroep is van mening dat de hoofdbehandelaar ouders dient te begeleiden in hun denkbeelden over afhankelijkheid/onafhankelijkheid. Een kind met CP die (gedeeltelijk) ADL-afhankelijk is heeft baat bij een opvoeding waarin het leert adequate hulpvragen te stellen als uiting van zelfstandigheid.

De werkgroep is van mening dat het van belang is dat ouders gebruik maken van de oudercontacten van de patiënten/oudervereniging zoals de BOSK voor het tot stand brengen van lotgenotencontact.

6. Ouderondersteuning

Professionals bieden aan ouders, naast de zorg voor het kind, ook interveniërende en preventieve strategieën aan ouders, waardoor deze ouders een betere respons kunnen geven op de unieke karaktereigenschappen van hun kind. Als gevolg van deze betere respons wordt de impact van de beperking op het alledaagse leven van de ouders verminderd.



De werkgroep is van mening dat bij kinderen waarbij de diagnose CP is gesteld bij voorkeur verdere subtypering naar ernst wordt verricht. Daarbij adviseert de werkgroep het gebruik van de Nederlandse GMFCS. Een training voor de GMFCS is niet noodzakelijk, maar het verdient aanbeveling om de introductie en gebruikersinstructies goed te bestuderen en – in het begin – met andere professionals gezamenlijk te oefenen.

Overwegingen

Bij deze module werden geen overwegingen geformuleerd.