Ontwikkeling van kinderen met CP

Uitgangsvraag

Hoe verloopt de ontwikkeling van kinderen met CP?

Aanbeveling

Vanwege het ongunstig effect van mentale retardatie, epilepsie en respiratoire complicaties op de prognose van CP, is de kinderarts, die kindergeneeskundige expertise heeft op deze drie gebieden, de meest aangewezen specialist om hierover te adviseren aan het behandelteam.

Over de website CP en ontwikkeling

In het PERRIN-onderzoeksprogramma zijn meer dan 400 Nederlandse kinderen, jongeren en jongvolwassenen met CP meerdere jaren gevolgd op verschillende ontwikkelingsdomeinen. PERRIN staat voor: Pediatric Rehabilitation Research In the Netherlands. Dit onderzoeksprogramma heeft veel kennis opgeleverd over de (variatie in) ontwikkeling in de verschillende ontwikkelingsdomeinen en over factoren die deze variatie (deels) kunnen verklaren. Deze kennis kan mensen met CP helpen en is ook belangrijk voor ouders en andere naasten en professionals in de zorg voor mensen met CP.

De website www.cpenontwikkeling.nl is ontwikkeld om deze wetenschappelijke kennis toegankelijker en praktisch bruikbaar te maken.

Gebruik als professional deze kennis over ontwikkeling van kinderen met CP voor bijvoorbeeld informatieverstrekking over prognose, opstellen van een behandelplan, formuleren van individuele doelen en gedeelde besluitvorming.

Wat ga/kan je per fase doen om de aanbeveling te implementeren?

Hoe zorg ik dat mijn collega's...	Ideeën voor strategieën en acties
... voor deze aanbeveling openstaan	Geef het team informatie over de ontwikkeling van kinderen met CP en de website www.cpenontwikkeling.nl. Mogelijkheden om je team te informeren zijn: • Presentatie, lezing of een elevator pitch • Ludieke actie, bijvoorbeeld prijsvraag om de website onder de aandacht te brengen • Nieuwsbrief • Poster maken en deze zichtbaar ophangen Plan tijd om gezamenlijk de website te bekijken en te onderzoeken.
... deze aanbeveling begrijpen	Bespreek gezamenlijk de inhoud van de website en bespreek wanneer en hoe de informatie kan worden gebruikt. Ga met elkaar in discussie aan de hand van stellingen over praktijkvoorbeelden. Organiseer casuïstiekbespreking. Nodig ervaringsdeskundigen uit om de achtergrond, de totstandkoming en het belang van de website uit te leggen; ook voor (ouders van) revalidanten.
... de aanbeveling willen gebruiken	Deel eigen positieve ervaringen met de informatie op de website en ervaringen van (ouders van) revalidanten. Benoem gezamenlijk de meerwaarde van de informatie op de website over de ontwikkeling van kinderen met CP. Benadruk dat de website een tool is om met de revalidant en/of ouders in gesprek te gaan. Bepaal met het team een gezamenlijke visie en een gezamenlijk doel.

… de aanbeveling kunnen gebruiken	Zet een link naar de website op het bureaublad van je computer zodat je deze snel bij de hand hebt en instrueer collega's om hetzelfde te doen. Neem gebruik van informatie over ontwikkeling van kinderen met CP en de website op in werkprocessen en/of het zorgpad. Spreek af wie welke informatie wanneer met de revalidant en/of de ouders bespreekt. Organiseer tijd om de informatie over ontwikkeling tijdens de behandeling te delen met de revalidant en/of de ouders.
De aanbeveling gebruiken/toepassen: Doen!	
- in eigen behandeling	Neem alle ontwikkelingsdomeinen op in het verslag.
- in communicatie collega's	Werk volgens de gemaakte afspraken die zijn vastgelegd in werkprocessen en/of het zorgpad. Deel ervaringen met de website en succesverhalen. Neem leerkrachten/medewerkers onderwijs mee in het gebruik van informatie over ontwikkeling van kinderen met CP en de website.
- in communicatie ouders/jongeren	Maak verwijzingen naar de website www.cpenontwikkeling.nl: • op de website van het centrum • in het patiëntenportaal • in de nieuwsbrief • via social media Wijs ouders op informatie over ontwikkeling van kinderen met CP en de website tijdens ouderavonden. Maak een toegankelijke flyer in eenvoudige taal met informatie over de website. Geef de flyer mee bij uitnodiging voor het gesprek.

	Maak een poster en/of een infographic en hang deze op plaatsen waar veel mensen deze kunnen bekijken, zoals koffiehoek, wachtkamer, poli.
De aanbeveling blijven gebruiken ook in de toekomst: **Blijven doen!**	Maak informatie over ontwikkeling van kinderen met CP en de website een vast agendapunt van het teamoverleg. Neem informatie over ontwikkeling van kinderen met CP en de website op in het inwerkprogramma voor nieuwe collega's. Blijf successen en ervaringen met de website delen. Evalueer het gebruik van informatie over ontwikkeling van kinderen met CP en de website en pas zo nodig de werkprocessen en/of het zorgpad aan. Neem de website mee in een CP-maand of op de CP-dag.

Referenties

Voor achtergrondinformatie over het PERRIN-onderzoek, een overzicht van publicaties en het project PERRIN Next Step zie: https://cpenontwikkeling.nl/algemene-informatie/