

Samenwerken voor een goede zorg en een betere toekomst voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen!

Naar Canadees voorbeeld

J.W. Gorter

'Samen komen is een begin; samen blijven is vooruitgang; samenwerken is succes.' Henry Ford

Als kinderen worden geboren met een aandoening of op jonge leeftijd een ziekte of ongeval doormaken dan kan dat leiden tot beperkingen in hun ontwikkeling. Vergeleken met leeftijdsgenootjes hebben zij, gemiddeld genomen, minder goede vooruitzichten. Uit onderzoek blijkt dat zij als jongvolwassenen kampen met hun gezondheid en belemmerd zijn in hun maatschappelijke participatie, zoals het vinden en behouden van een baan, zelfstandig wonen en het hebben van een partner.¹ Voor de ouders, verzorgers en het gezin betekent het zorgen voor een kind met ontwikkelingsbeperkingen vaak een extra belasting, vanaf de babytijd tot ver in de volwassenheid. Zij hebben behoefte aan ondersteuning en goede informatie om de juiste beslissingen voor hun kind, voor hun gezin en voor zichzelf te kunnen nemen.

De gezondheid- en maatschappelijke vraagstukken rondom kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezin zijn vaak complex en niet eenvoudig te beantwoorden. Om te beginnen hebben we nauwelijks medische behandelingen die echt leiden tot het voorkomen of volledige genezing van de aandoening.² Verder leiden succesvolle behandelingen op het niveau van lichaamsfuncties en structuren lang niet altijd tot

Dit artikel is gebaseerd op mijn key-note presentatie op 9 maart 2018 ter gelegenheid van het Johanna Kinderfonds/Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting congres in de Arminiuskerk te Rotterdam met als titel 'Waar staan we over 5 jaar in de kinderrevalidatie'.

betere uitkomsten in participatie. De afgelopen twintig jaar heeft onderzoek in de kinderrevalidatie laten zien dat ontwikkeling een samenspel is van constante interacties tussen de persoon en zijn of haar omgeving, en dat daarbij de aandoening zelf slechts een van de vele factoren is.³ Nu we beter begrijpen hoe het samenspel van factoren is, is het ook tijd om na te denken over samenwerking die noodzakelijk is om te komen tot een goede zorg en een betere toekomst voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen.

Het Nederlandse kinderrevalidatieonderzoek staat op een hoog niveau en er is veel bereikt. Zo startte het landelijke PERRIN-onderzoekprogramma in het jaar 2000. Een consortium van verschillende onderzoeksgroepen werkte nauw samen om de ontwikkelingstrajecten van kinderen en adolescenten met cerebrale parese (CP) te beschrijven en de determinanten van het functioneren op activiteiten- en participatieniveau in kaart te brengen. Nieuw was dat verschillende disciplines gingen samenwerken. Deze samenwerking heeft geleid tot veel nieuwe kennis; in totaal heeft het programma 89 wetenschappelijke publicaties in vooraanstaande internationale tijdschriften en negen proefschriften opgeleverd. Met de kennis uit PERRIN kunnen we nu een betere inschatting maken hoe kinderen met CP zich zullen ontwikkelen in verschillende ontwikkelingsdomeinen: mobiliteit, persoonlijke verzorging, communicatie en maatschappelijke participatie.⁴⁻⁶ Ondanks de grote hoeveelheid aan kennis die is verkregen zijn er nog steeds hiaten in kennis in de revalidatiezorg. Martijn Klem, destijds directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap, stelde dit als volgt aan de orde in een opinieartikel in het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde: 'De psychosociale zorg aan kinderen is de grootste blinde vlek in de kinderrevalidatie'.⁷ Onlangs is de Onderzoeksagenda Kinderrevalidatie ontwikkeld door ouders om ervoor te zorgen dat onderzoekers in Nederland zich richten op de belangrijkste kennisvragen die ouders als het meest urgent beschouwen.⁸ Nederland mag trots op zijn op succesvol onderzoek in de kinderrevalidatie, maar een goed vervolg in de vorm van grote, interdisciplinaire en samenhangende

Prof. dr. J.W. (Jan Willem) Gorter, kinderrevalidatiearts, professor of pediatrics & director of CanChild, Scotiabank Chair in Child Health Research, McMaster University, Hamilton, Canada en gasthoogleraar Kinderrevalidatie, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (Revalidatiecentrum De Hoogstraat en UMCU Utrecht)

onderzoeksprogramma's om deze kennisvragen te beantwoorden ontbreekt.

Graag wil ik mijn ervaringen met enkele grootschalige onderzoeksprogramma's in Canada delen. Aan de hand van deze voorbeelden wil ik ingaan op het belang van samenwerking. Tot slot zal ik mijn visie op onderzoek in de kinderrevalidatie presenteren en op zoek gaan naar de vraag hoe we in Nederland samen kunnen werken aan een betere toekomst voor kinderen en jongeren met ontwikkelingsbeperkingen.

VOORBEELD 1: CANCHILD

Dertig jaar geleden is de onderzoeksgroep *CanChild, Centre for Childhood Disability Research* gestart. Wat begon als een relatief kleine groep onderzoekers bij *McMaster University* in Hamilton, Ontario, is uitgegroeid tot een internationaal netwerk. Voor *CanChild* stond en staat het genereren van nieuwe kennis centraal, altijd met het doel om de zorg te verbeteren en een verschil te maken in het dagelijks leven van kinderen en jongeren met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen. Intensieve samenwerking met kinderrevalidatiecentra was nodig om grootschalige longitudinale- en interventieonderzoeken uit te voeren. Veel onderzoeksvragen in de kinderrevalidatie zijn complex en om deze te kunnen beantwoorden was (internationale) samenwerking tussen verschillende disciplines een logische ontwikkeling. Daarnaast werd de informatie uit het onderzoek vertaald naar de praktijk en beschikbaar gemaakt, onder meer via de *CanChild* website (www.canchild.ca). Dit werd gedaan door samenwerking met de gebruikers van kennis (ouders, professionals, beleidsmakers) van het begin (het idee) tot het eind (de implementatie) van een onderzoek.

Wat kan Nederland leren van CanChild? *CanChild* heeft laten zien dat onderzoek leidt tot betere zorg en een betere toekomst voor kinderen en hun ouders als: wetenschappelijk onderzoek en (revalidatie)zorg hand in hand gaan; er sprake is van een multi- of interdisciplinaire aanpak; systematisch onderzoek wordt gedaan naar thema's die spelen bij verscheidene diagnosegroepen zoals participatie en transitie; en er sprake is van oprechte betrokkenheid en actieve participatie van stakeholders, met name kinderen, jongeren en gezinnen, als partner van begin tot eind.

VOORBEELD 2: CEREBRAL PALSY-NETWORK (CP-NET) IN HET ONTARIO BRAIN INSTITUTE (OBI) PROGRAMMA

In 2013 startte CP-NET, een onderzoeksprogramma gericht op cerebrale parese als een van de vijf nieuwe onderzoeksnetwerken in de provincie Ontario. De provinciale overheid investeerde fors in dit *Brain-Research* programma. Vele samenwerkingverbanden

werden ontwikkeld en versterkt tussen onderzoekers, zorgverleners, industrie, mensen met neurologische (hersens)aanandoeningen en hun gezinnen. Binnen CP-NET zijn verschillende, multidisciplinaire onderzoeksplatforms gevormd: (revalidatie)technologie, klinische database, pre-klinisch (stamcel)onderzoek, functionele beeldvorming. Als hoofdonderzoeker van het *MyStory* onderzoek dat zich richt op het functioneren van jongeren en jongvolwassenen met CP werk ik samen met verschillende disciplines en onderzoeksgroepen aan verschillende Universiteiten in Ontario. Door gezamenlijk onderzoek te doen kunnen we niet alleen de fysieke en mentale ontwikkeling van jongeren met CP in kaart brengen, maar ook relateren aan hun hersenfuncties door functionele beeldvorming (fMRI).

Wat kan Nederland leren van CP-NET? Het CP-NET netwerk was in staat om binnen vijf jaar voldoende deelnemers in de verschillende onderzoeken te werven. CP-NET heeft verschillende disciplines bij elkaar gebracht en laat het belang zien van samenwerking tussen kinder(revalidatie)artsen en andere medisch specialisten en disciplines: van pre-klinisch tot toegepast klinisch onderzoek. Door samenwerking met industrie-partners hebben onderzoekers in CP-NET innovaties gedaan in de toepassing van robotica voor kinderen met CP. De samenwerking tussen jongeren met CP, hun ouders en onderzoekers heeft geresulteerd in een jaarlijks *Science & Family Day*, videos, webinars, en begrijpelijke samenvattingen van nieuwe kennis. (Voor meer informatie verwijst ik naar de website: <http://cpnet.canchild.ca/en/>).

VOORBEELD 3: CHILD-BRIGHT NETWORK

De Canadese overheid heeft enkele jaren geleden besloten om te investeren in grote, landelijke onderzoeksprogramma's waarbij de patiënt centraal staat, zogenaamd patiënt-georiënteerd onderzoek. Een van de succesvolle vijfjarige onderzoeksprogramma's is CHILD-BRIGHT, dat zich richt op kinderen met *brain-based developmental disabilities*, ofwel kinderen met neurologische ontwikkelingsbeperkingen.⁹ Het is een grootschalig programma, deels gefinancierd door de overheid en deels gefinancierd door 27 partnerorganisaties, zoals ziekenhuis- en universiteitsfondsen, en andere fondsen. De voorbereidingen van de aanvraag namen ongeveer twee jaar in beslag. In totaal zijn er thans 160 onderzoekers uit 37 instellingen betrokken. De onderzoeksthema's zijn tot stand gekomen in samenspraak met mensen met *brain-based developmental disabilities* en hun gezinnen: plasticiteit van het brein, geestelijk welbevinden van kind en gezin, en betere zorg voor kinderen en hun ouders. In het laatste thema (betere zorg) ben ik mede-hoofdonderzoeker van een project dat zich richt om de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenzorg te verbeter-

ren. In dit project ontwikkelen we een eHealth interventie (educatieve app) voor jongeren met CP, spina bifida, autisme, epilepsie en Fetal Alcohol Spectrum Disorder en evalueren we de effecten in een gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT). Om te zorgen voor voldoende deelnemers (264 jongeren) zijn er 13 centra uit vier regio's betrokken (Alberta, Ontario, Quebec en de Maritimes).

Wat kan Nederland leren van CHILD-BRIGHT? Bij CHILD-BRIGHT staat het kind en het gezin centraal. Ouders en jongeren met verschillende aandoeningen waren van het begin af aan betrokken bij de voorbereidingen en zijn nu actief betrokken bij de uitvoering van het onderzoek. Uniek voor CHILD-BRIGHT is de samenwerking tussen onderzoekers en beleidsmakers. Zodoende leren beleidsmakers over ons onderzoek en leren onderzoekers de taal van beleidsmakers beter te begrijpen en te spreken. Dit kan helpen bij de vertaalslag van nieuwe kennis naar beleid en de praktijk.

WAAR STAAN WE OVER VIJF JAAR MET DE KINDERREVALIDATIE?

Winston Churchill verklaarde dat het belangrijk is om terug te kijken zodat je beter vooruit kan kijken. Terugkijkend op het onderzoek in de kinderrevalidatie in Nederland moeten we het SGO-rapport in herinnering roepen.¹⁰ Dit rapport verscheen in 1997 en maakte duidelijk dat het (kinder)revalidatieonderzoek in Nederland zich kenmerkte door fragmentatie, verdeeldheid, en een gebrek aan onderzoekscapaciteit. Nu, 20 jaar later, lijkt de eens succesvolle, programmatische en landelijke samenwerking op het gebied van onderzoek in de kinderrevalidatie verdwenen. Het is tijd voor een nieuwe impuls.

Ik droom van een landelijk onderzoeksnetwerk voor de kinderrevalidatie, dat zich kenmerkt door samenwerking. Daarbij moeten we denken aan samenwerking tussen 1) kinderen, jongeren, hun ouders/gezin en onderzoekers; 2) zorgverleners en onderzoekers; 3) beleidsmakers en onderzoekers; 4) onderzoekers en (industrie)partners; 5) onderzoekers en onderzoekers. Door samenwerking kunnen we effectiever onderzoek doen, fragmentatie voorkomen en onderzoekscapaciteit ontwikkelen.

De voorbeelden die ik heb gedeeld uit Canada kunnen als inspiratie dienen. Het is mogelijk in Nederland, daar ben ik van overtuigd! Het komt echter niet vanzelf. Samenwerken is immers een werkwoord en vraagt een inspanning van iedereen. Samenwerking is geen doel in zich zelf, maar is een middel om iets te bereiken dat we gezamenlijk voor ogen hebben (een visie). We zullen moeten denken in netwerken en daarbij de traditionele verhoudingen (en hiërarchie?) moeten durven loslaten.

Samenwerken is ook elkaar iets gunnen. Alleen dan is samen meer dan de som der delen. Mijn visie is dat we alleen in gezamenlijkheid succesvol kunnen zijn voor een goede zorg en een betere toekomst voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen!

REFERENTIES

1. Gorter JW, Stewart D, Woodbury Smith M, King G, Wright M, Nguyen T, Freeman M, Swinton M. Pathways toward Positive Psychosocial Outcomes and Mental Health for Youth with Disabilities: A Knowledge Synthesis of Developmental Trajectories. *Canadian Journal of Community Mental Health* 2014;33:45-61. <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2014-005>.
2. Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457-63. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.
3. Palisano RJ, Di Rezze B, Stewart D, Rosenbaum PL, Hlyva O, Freeman M, Nguyen T, Gorter JW. Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:470-6. doi:10.1111/dmcn.13402.
4. Vos RC, Becher JG, Ketelaar M, Smits DW, Voorman JM, Tan SS, Reinders-Messelink HA, Dallmeijer AJ; PERRIN+ Study Group. Developmental trajectories of daily activities in children and adolescents with cerebral palsy. *Pediatrics* 2013;132:e915-23.
5. Tan SS, Wiegerink DJ, Vos RC, Smits DW, Voorman JM, Twisk JW, Ketelaar M, Roebroek ME; PERRIN+ study group. Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multicentre longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2014;56:370-7.
6. Gorp M, van Roebroek ME, Tan SS, Gorter JW, Smits DW, Schmidt AK, Dalmeijer AJ. Activity performance curves of individuals with cerebral palsy. *Pediatrics* 2018; 142: e20173723. doi: 10.1542/peds.2017-3723. video abstract: <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2018/10/02/peds.2017-3723>.
7. Klem MH. Het zit tussen de oren. Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie. *Ned Tijdsch Revalidatiegeneeskd.* 2018: 21-2.
8. BOSK onderzoeksagenda (24 September 2018) <https://www.bosk.nl/bosk/over-de-bosk/dit-doen-we/onderzoekspagina/onderzoeksagenda-kinderrevalidatie/>.
9. CHILD-BRIGHT Network (December 2018) www.child-bright.ca.
10. Rees-Wortelboer MM van. Het Stimuleringsprogramma Gezondheidsonderzoek (SGO). XI. Evaluatie van het deelprogramma 'Revalidatiegeneeskunde'. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1997;141:2079-82.

Correspondentie

Twitter: @Dr_Gorter (Transition Doctor)

E-mail: gorter@mcmaster.ca