



Departement
Gezondheidszorg, Design en
Technologie
Banaba Zorgmanagement

Ouderbetrokkenheid bij het revalidatie- en onderwijstraject van kinderen binnen de ambulante kinderrevalidatie en ziekenhuisschool.

Parental engagement in goal setting for children with developmental
disability in partial day hospitalization & hospital schools

Naam student: Koen Bellemans

Naam interne promotor: Mevr. K. Demetser

GEO aangeboden tot het verkrijgen van het diploma Bachelor-na-bachelor
Zorgmanagement

Academiejaar 2023-2024



Departement
Gezondheidszorg, Design en
Technologie

Banaba Zorgmanagement

Ouderbetrokkenheid bij het revalidatie- en onderwijstraject van kinderen binnen de ambulante kinderrevalidatie en ziekenhuisschool.

Parental engagement in goal setting for children with developmental
disability in partial day hospitalization & hospital schools

Naam student: Koen Bellemans

Naam interne promotor: Mevr. K. Demetser

GEO aangeboden tot het verkrijgen van het diploma Bachelor-na-bachelor
Zorgmanagement

Academiejaar 2023-2024

Dankwoord

Deze geïntegreerde eindopdracht kon tot stand komen dankzij de werkgroep 'ouderbetrokkenheid' die hiervoor werd opgericht. Dank aan de leden van de werkgroep; Dr. Els Van Rossem, psychologen Laura Swennen, Marilyn De Coninck en Hilke Steenwinckel voor hun engagement, hun input, hun bereidheid om kritisch mee na te denken over dit onderzoek en om mogelijke verbeteracties mee vorm te geven. De puntjes voor deze GEO konden op de i worden gezet dankzij de waardevolle feedback van mijn promotor, mevrouw Kristina Demetser. Zij wist mij te motiveren om het nog beter te doen, bedankt daarvoor. Voor de ICT-ondersteuning bij het opstellen van de enquêtes, wil ik ICT-medewerker van revalidatieziekenhuis Inkendaal, Gergory Van Toor, bedanken. Stafmedewerker Hellen Mardega ben ik dankbaar voor haar input over het revalidatielandschap in Vlaanderen en voor de ondersteuning die zij leverde om het abstract naar het Engels te vertalen. Charlotte Didier, communicatiemedewerker van revalidatieziekenhuis Inkendaal, boog zich dan weer over de poster die de komende maanden met trots zal voorgesteld worden op enkele congressen. Lise Van Damme, onze vrijwillig West-Vlaamse tekenaar, kan niet genoeg bedankt worden voor het ontwerpen van de prachtige pictogrammen horende bij de ICF core set.

Als laatste wens ik mevrouw Sofie Blancquaert, algemeen directeur van revalidatieziekenhuis Inkendaal, uitdrukkelijk te bedanken voor de kansen die ik krijg om te groeien als leidinggevende in revalidatieziekenhuis Inkendaal, binnen de ziekenhuisschool. Ze geeft mij kansen om mij te kunnen blijven professionaliseren.

Ouderbetrokkenheid bij het formuleren van doelen voor kinderen met multidisciplinaire revalidatienoden

K. Bellemans

Inleiding: Revalidatieziekenhuis Inkendaal i.s.m. ziekenhuisschool Inkendaal biedt (ambulant) geïntegreerd therapie, zorg en onderwijs aan voor gemiddeld 80 kinderen van 2,5 tot 12 jaar met multidisciplinaire revalidatienoden. Gezinsgerichte zorg en het beschouwen van ouders als gelijkwaardige partner zijn belangrijke pijlers binnen het revalidatieproces. Deze eindopdracht onderzoekt hoe ouders betrokken worden bij het proces van doelbepaling en welke factoren bijdragen/verhindert dat ouders doelstellingen verwoorden. Er wordt nagegaan of de implementatie van een ICF core set een ondersteunend element kan zijn in dit proces.

Methode: Kwantitatieve analyse van 73 patiëntendossiers diende om de SMART rapportering van hulpvragen van ouders te objectiveren. Enquêtes bij medewerkers (n=26) en ouders (n=47) peilden naar de mate waarin betrokkenheid werd ervaren m.b.t. het proces van doelbepaling. Vervolgens werden semigestructureerde interviews (n=10) afgenomen om mogelijkheden/beperkingen die ouders ervaren in het formuleren van doelstellingen te verhelderen. Dit onderzoek werd aangevuld met een literatuurstudie om tot verbeteracties te komen. In de nameting werd de verbeteractie -het implementeren van een ICF core set- d.m.v. een korte enquête bij medewerkers (n=13) en ouders (n=5) geëvalueerd.

Resultaten: In meer dan 70% van de patiëntendossiers kon geen concrete hulpvraag worden geïdentificeerd. Ouders gaven in interviews aan onvoldoende zicht te hebben op de revalidatiemogelijkheden binnen de kinderrevalidatie. Medewerkers gaven aan onvoldoende zicht te hebben op hulpvragen van ouders. Na implementatie van een ICF core set met pictogrammen die gezamenlijk met ouders wordt besproken, als onderdeel van de opnameprocedure, kwamen ouders tot het concreter verwoorden van hulpvragen, zodat gericht doelstellingen per discipline konden worden bepaald. Het gebruik van deze core set werd door medewerkers en ouders als een meerwaarde ervaren in het gezamenlijk proces van doelbepaling.

Discussie: Stellen van doelen met ouders is een uitdaging. De implementatie van een ICF core set met focus op activiteiten- en participatieniveau ondersteunt ouders in het verwoorden van hulpvragen en verwachtingen met oog op efficiënte, effectieve, gelijke, doelgerichte revalidatie. De rapportering van hulpvragen in het patiëntendossier biedt de mogelijkheid om doelstellingen te evalueren en bij te sturen. Ouders krijgen meer regie over het revalidatieproces van hun kind. Het is belangrijk dat dit proces van gezamenlijke doelbepaling verankerd zit in een procedure met duidelijke rolverdeling.

Aanbevelingen: Verder onderzoek kan zich richten op het gebruik van de ICF core sets in dialoog met kinderen om te komen tot hun doelen en in het gebruik ervan in een ruimer onderwijslandschap. Onderzoek naar het effect van tools voor het SMART formuleren van doelen, zoals een Goal Attainment Scale, kan een uitbreiding betekenen van dit onderzoek.

(Engelse vertaling & poster zie bijlage I.)

2. Inhoudstafel

1. Abstract	5
2. Inhoudstafel	6
3. Lijst van gebruikte afkortingen	8
4. Inleiding	9
4.1. Het revalidatielandschap in Vlaanderen	9
4.2. Revalidatieziekenhuis Inkendaal: geïntegreerde werking ambulante kinderrevalidatie (partiële daghospitalisatie) & ziekenhuisschool Inkendaal	9
4.2.1. Revalidatieziekenhuis Inkendaal	
4.2.2. Partiële daghospitalisatie (PDH) en ziekenhuisschool Inkendaal	
4.2.2.1. Vanuit het ICF-model	
4.2.2.2. Doelgroep partiële daghospitalisatie en ziekenhuisschool Inkendaal	
4.2.2.3. Pedagogisch Project partiële daghospitalisatie en ziekenhuisschool Inkendaal	
4.3. Probleemstelling	10
4.4. Onderzoeksvraag en deelonderzoeksvragen	11
4.5. Doelstellingen	12
4.5.1. Doelstellingen op korte termijn (2023 – 2024 en 2024 – 2025)	
4.5.2. Doelstellingen op lange termijn	
5. Methode	13
5.1. Methode van de literatuurstudie	13
5.1.1. Zoekstrategie	
5.1.2. Inclusie- en exclusiecriteria	
5.2. Methode van de praktijkstudie	14
5.2.1. Meting: formulering van hulpvragen ouders in het teamverslag en het IAC	
5.2.1.1. Nul- en eindmeting: formuleren van hulpvragen in het teamverslag	
5.2.1.2. Nul- en eindmeting formuleren van hulpvragen in het IAC	
5.2.2. Meting: Enquête formuleren van hulpvragen	
5.2.2.1. Enquête voor ouders	
5.2.2.2. Enquête voor medewerkers	
5.2.3. Meting: interview van ouders	
5.2.4. Nameting	
5.3. Vanuit een managementgedachte	16
5.3.1. Verhoog het urgentiebesef (Quinn: inspirator)	
5.3.2. Vorm een leidend team (Quinn: coördinator & inspirator)	
5.3.3. Ontwikkel visie en strategie (Quinn: bestuurder)	
5.3.4. Communiceer en creëer zekerheid (Quinn: controleur)	
5.3.5. Creëer de juiste randvoorwaarden (Quinn: coördinator)	
5.3.6. Creëer korte termijnresultaten (Quinn: innovator)	
5.3.7. Bewaak de verandering (Quinn: controleur en bestuurder)	
5.3.8. Borg de verandering (Quinn: producent)	
6. Resultaten van de literatuurstudie & verbeterproject	21
6.1. Resultaten van de literatuurstudie	21
6.1.1. ICF-inspired goal setting in development rehabilitation	
6.1.2. Goal setting and motivation in therapy – engaging children and Parents	

6.1.2.1. De GAS-benadering (Dekkers, K., De Vliet E., Eilander E., Steenbeek, D., 2011)	
6.1.2.2. "I think I can" – giving children a voice with the perceived efficacy and goal setting system	
6.1.2.3. The family goal setting tool: "Who holds the cards?"	
6.2. Resultaten van de nulmeting	25
6.2.1. Nulmeting: noteren van een hulpvraag in het teamverslag of het individueel handelingsplan	
6.2.2. Meting: enquête formuleren van hulpvragen – ouders	
6.2.3. Meting: enquête formuleren van hulpvragen – medewerkers	
6.2.4. Meting: interview van ouders	
6.3. Het verbeterproject	26
6.3.1. Fase 1: ontwikkelen van een ICF core set (december 2023 – maart 2024)	
6.3.2. Fase 2: registratie d.m.v. de GAS-schaal (optioneel)	
6.3.3. Fase 3: implementatie gestandaardiseerde procedure (april 2024 – juni 2024)	
6.4. Resultaten van de nameting	27
6.4.1. Bevraging ouders	
6.4.2. Bevraging medewerkers die reeds werkten met de core-set	
7. Discussie	29
8. Conclusie	35
9. Aanbevelingen	36
10. Zelfevaluatie	38
11. Referentielijst	39
12. Relevante bijlagen	41
12.1. Bijlage I: Abstract & poster	41
12.2. Bijlage II: Tabel literatuurstudie	43
12.3. Bijlage III: Sjabloon teamverslag	44
12.4. Bijlage IV: Enquête voor ouders	45
12.5. Bijlage V: Enquête onderzoek naar de ouderbetrokkenheid bij het formuleren van doelen – medewerkers	49
12.6. Bijlage VI: Mondeling interview met ouders	50
12.7. Bijlage VII: Presentatie personeelsvergadering start verbeterproject	51
12.8. Bijlage VIII: Presentatie rapportering literatuur / enquête	52
12.9. Bijlage IX: Doelkaarten	56
12.10. Bijlage X: Het gebruik van de GAS-schaal	57
12.11. Bijlage XI: Resultaten: nulmeting hulpvragen in teamverslag en individueel handelingsplan	59
12.12. Bijlage XII: Resultaten: enquête formuleren van hulpvragen – ouders	60
12.13. Bijlage XIII: Resultaten: enquête formuleren van hulpvragen - medewerkers	65
12.14. Bijlage XIV: ICF core sets PDH	67
12.15. Bijlage XV: GAS-registratieformulier PDH	95
12.16. Bijlage XVI: Zwembaandigram: proces hulpvragen en registratie	98
12.17. Bijlage XVII: Nameting bevraging ouders	99
12.18. Bijlage XVIII: Nameting bevraging medewerkers	101
12.19. Bijlage XIX: Het huis van vertrouwen – FlaQuM kwaliteitsmodel	103

3. Lijst van gebruikte afkortingen

- Sp = Gespecialiseerde dienst voor behandeling en revalidatie: er bestaan verschillende soorten van zo'n dienst, met eigen specialiteiten: de psychogeriatrische dienst, de locomotorische dienst, de chronische dienst,...
- PDH = Partiële DagHospitalisatie
- ICF = International Classification of Functioning, disability and health
- ASS = AutismeSpectrumStoornis
- ADHD = Attention Deficit Hyperactivity Disorder
- KWS = Klinisch WerkStation: medisch elektronisch patiëntendossier
- IAC / IHP = Individueel Aangepast Curriculum = Individueel HandelingsPlan
- SMART = Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch, Tijdsgebonden
- RAP = Rehabilitation Activities Profile for children (Children's RAP), een instrument dat is ontwikkeld om de interdisciplinaire communicatie in de kinderrevalidatie te verbeteren.
- FlaQuM = Flanders Quality Model
- CP = Cerebrale Parese
- GAS = Goal Attainment Scale
- PEGS = The Perceived Efficacy and Goal Setting system
- FGST = Family Goal Setting Tool
- GEO = Geïntegreerde EindOpdracht
- RBI = Routine-Based-Interview

4. Inleiding

4.1. Het revalidatielandschap in Vlaanderen

Vlaanderen kent een versnipperd landschap wat revalidatie betreft. Er zijn de revalidatieziekenhuizen (8) en revalidatiecentra. Daarnaast zijn er diverse voorzieningen met ook een revalidatieovereenkomst en vinden we in Vlaanderen ook de Nederlandstalige centra voor ambulante revalidatie in België (CAR), voornamelijk voor diagnostiek en therapie bij kinderen en jongeren.

Uit het portfolio van Zorgnet Icuuro 'Vlaamse Revalidatieziekenhuizen 2015' weerhouden we dat Vlaanderen 9 erkende revalidatievoorzieningen kent, waarvan Revalidatieziekenhuis Inkendaal en Pulderbos kinderrevalidatie (hospitalisatie en ambulante revalidatie) aanbieden en hierin gespecialiseerd zijn. Het Zeepreventorium in De Haan is een federaal erkende revalidatievoorziening. Zowel binnen Inkendaal als in revalidatiecentrum Pulderbos ligt er een sterke focus op kinderrevalidatie. Jaarlijks zijn er honderden kinderen in Inkendaal of Pulderbos die een intensief revalidatietraject volgen.

De gespecialiseerde revalidatieziekenhuizen en revalidatiecentra in Vlaanderen richten zich tot patiënten met nood aan intensieve, complexe, multidisciplinaire en daardoor meestal langdurige revalidatie. Het kan zowel gaan om de revalidatie van patiënten na een acute problematiek als om de revalidatie van patiënten die werden getroffen door een chronische ziekte. De gespecialiseerde revalidatieziekenhuizen en revalidatiecentra beschikken allemaal over een multidisciplinair team van artsen-specialisten en paramedici - Portfolio Zorgnet; Vlaamse revalidatieziekenhuizen Revalidatiecentra kinderen en jongeren (2011).

4.2. Revalidatieziekenhuis Inkendaal: geïntegreerde werking ambulante kinderrevalidatie (partiële daghospitalisatie) & ziekenhuisschool Inkendaal

4.2.1. Revalidatieziekenhuis Inkendaal

Revalidatieziekenhuis Inkendaal is een Vlaams revalidatieziekenhuis in Vlezenbeek (Vlaams-Brabant) met een hospitalisatieafdeling van 178 bedden Sp (123 Sp-Neurologie, 30 Sp-Locomotorisch en 25 Sp-Cardiopulmonair). De hospitalisatiedienst kinderen omvat 25 bedden. Daarnaast is er een ambulante afdeling voor zowel volwassenen als kinderen met een geïntegreerde ziekenhuisschool. In een groene omgeving omringen gespecialiseerde artsen, therapeuten, verplegend personeel, leerkrachten en ziekenhuisstaf de patiënt met een gepersonaliseerd zorgpakket en stellen ze samen realistische doelen voor het maximaliseren van de levenskwaliteit (www.inkendaal.be).

4.2.2. Partiële daghospitalisatie (PDH) en ziekenhuisschool Inkendaal

De partiële daghospitalisatie (PDH - ambulante kinderrevalidatie) in samenwerking met ziekenhuisschool Inkendaal richt zich op een intensief, transdisciplinair revalidatieaanbod in combinatie met onderwijs en zorg, voor kinderen en jongeren met multidisciplinaire revalidatienoden die dreigen vast te lopen in de maatschappij en/of de schoolcontext en heeft als doelstelling de participatiekansen te verhogen met oog voor sociale integratie, optimale onderwijskansen en verhoogde zelfredzaamheid. Deze doelstelling worden gerealiseerd door het bieden van intensieve therapeutische revalidatie, zorg en onderwijs in functie van de hulpvraag. De mogelijkheden en beperkingen van het kind worden in kaart gebracht, de nodige hulpmiddelen worden aangereikt en er wordt een eventuele heroriëntatie naar de correcte schoolcontext of setting onderzocht.

De kinderen op de partiële daghospitalisatie Inkendaal verblijven gedurende de lesdag in hun revalidatieklas die bestaat uit een groep kinderen die in hetzelfde lokaal een medisch, therapeutisch en pedagogisch traject volgen. De klas wordt omkaderd door de klastitularis en een therapeutisch team: logopedist, kinésist, psycholoog en ergotherapeut. Medische opvolging wordt geboden door de aanwezigheid van een neuropediater en verpleegkundige staf. De revalidatieklassen worden samengesteld op basis van leeftijd, revalidatie- als

onderwijsneden. Naast de algemene klaswerking volgt elk kind een leer- en revalidatieprogramma op maat. De kinderen verblijven ambulant gemiddeld 2 schooljaren in Inkendaal. Jaarlijks worden er tussen de 80 en 90 kinderen op de geïntegreerde ambulante kinderrevalidatie te Inkendaal behandeld. Dagelijks (weekdagen, inclusief schoolvakanties) zijn er gemiddeld 60 kinderen aanwezig.

De partiële daghospitalisatie & ziekenhuisschool Inkendaal staan onder de gezamenlijke leiding van de stuurgroep van de ambulante kinderrevalidatie waarin de 2 neuropediateren, de hoofdtherapeut, de hoofdverpleegkundige en de directeur van de ziekenhuisschool vertegenwoordigd zijn.

4.2.2.1. Vanuit het ICF-model

Binnen het revalidatieziekenhuis Inkendaal wordt gebruik gemaakt van het ICF(CY)-model (International Classification of Functioning, Disability and Health). De ICF biedt een begrippenkader dat toelaat de gezondheidstoestand van mensen en hun functionele beperkingen te definiëren en te meten. De classificatie integreert een medisch model en een sociaal model door middel van een bio-psychosociale benadering. Het menselijk functioneren wordt opgevat als een geheel waarin verschillende domeinen te onderscheiden zijn. Het beschouwt bijgevolg de individuele gezondheid, het functioneren -en de beperkingen hierin- als een dynamische interactie tussen lichamelijke, individuele, en maatschappelijke factoren. Aangezien het functioneren van een individu zich in een specifieke context afspeelt, bevat de ICF ook omgevingsfactoren.

Het ICF model zou het gebruik van een gemeenschappelijke taal moeten bevorderen binnen Revalidatieziekenhuis Inkendaal. Echter dient hierbij opgemerkt te worden dat de ervaring aantoont dat bij nieuwe medewerkers, maar zelf bij ervaren medewerkers van diverse departementen, het ICF-model niet altijd geautomatiseerd blijkt en er niet altijd spontaan vanuit de ICF-gedachte wordt gewerkt of gehandeld.

4.2.2.2. Doelgroep partiële daghospitalisatie en ziekenhuisschool Inkendaal

Kinderen die een revalidatietraject volgen binnen het zorgprogramma kinderrevalidatie op de partiële daghospitalisatie behoren tot de volgende doelgroepen: ontwikkelingsstoornissen, cerebrale parese, autismespectrumstoornissen, niet-aangeboren hersenletsel, neuromusculaire en perifere neuropathie, locomotorische revalidatie, globale deconditionering na een periode van intensieve zorgen of langdurige hospitalisatie

4.2.2.3. Pedagogisch Project partiële daghospitalisatie en ziekenhuisschool Inkendaal

De partiële daghospitalisatie en ziekenhuisschool Inkendaal schreven een pedagogisch project dat definieert wat de krachtlijnen zijn van de werking. Binnen dit pedagogisch project wordt het kind centraal gesteld met oog op een groeiverhaal, dat samen met alle betrokkenen, vanuit een maximale omkadering wordt gerealiseerd.

4.3. Probleemstelling

De geïntegreerde werking partiële daghospitalisatie – ziekenhuisschool Inkendaal wenst in te zetten op ouderbetrokkenheid ('patient & family empowerment' als pijler binnen het strategisch beleidsplan Partiele Daghospitalisatie 2022 – 2027). Aangezien het ICF-kader gebruikt wordt en zinvolle handvaten biedt binnen de revalidatie, kan worden nagegaan of het ICF-model ook als leidraad kan dienen om met ouders in dialoog te gaan. De zorgen die de patiënt (het kind) en diens omgeving ervaart (o.a. de ouders) situeren zich binnen het ICF-model meestal op het vlak van 'activiteiten en participatie' en op het vlak van 'persoonlijke factoren' (Brocatius N., 2012). Bij kinderen met een handicap werd de voorbije jaren geleidelijk de focus verlegd: de mogelijkheden van kinderen om deel te nemen aan alledaagse activiteiten wordt benadrukt binnen het ICF-model, in plaats van de aandacht te vestigen op het wegwerken of behandelen van de beperking(en). De handicap staat niet op de voorgrond. Wanneer met deze bril gekeken wordt, zijn de ouders, de omgeving en de context van het kind essentieel om te bepalen welke activiteiten zinvol zijn in de huidige

levenssituatie in functie van participatie. De expertise van de ouders is noodzakelijk bij het bepalen van de doelen van het kind in alledaagse activiteiten. Deze expertise en de noden die ouders ervaren worden te weinig geïntegreerd in het revalidatietraject van de kinderen op de partiële daghospitalisatie. Een dialoog met het gezin over de mogelijkheden en beperkingen van het kind vormt de basis voor samenwerking opdat gezamenlijk doelen bepaald kunnen worden voor de revalidatie (Bexelius A., Carlberg E., Löwing K., 2018). Het gezamenlijk stellen van doelen is een cruciaal aspect van ontwikkelingsgerichte revalidatie, wat leidt tot betere therapieresultaten. Het stellen van doelen wordt beschouwd als de kern van elke revalidatiepraktijk en doelgerichte, activiteitgerichte therapie versterkt deelname aan alledaagse activiteiten (participatie) bij kinderen, wat meer garantie kan opleveren om te integreren in de maatschappij (cf. missie PDH & Ziekenhuisschool Inkendaal). Het stellen van doelen en het plannen van de behandeling moet voortkomen uit de behoeften van het kind en het gezin (Jeglinsky et al, 2012). Wanneer mantelzorgers betrokken worden bij het stellen van doelen creëert dit een verhoogde perceptie van competentie bij de kinderen zelf, ze krijgen meer vertrouwen in zichzelf en hoe ze met hun beperkingen moeten omgaan wat dan weer leidt tot een positievere behandelervaring en mogelijk betere resultaten (Øien I., Fallang B. en Østensjø S., 2010). Het in kaart brengen van de noden, hulpvragen, doelstellingen die ouders ervaren is met andere woorden essentieel binnen het revalidatietraject volgens het ICF-model, maar sluit ook aan bij het pedagogisch project van de partiële daghospitalisatie & ziekenhuisschool Inkendaal dat onderschrijft dat externe partners, waaronder ouders, betrokken dienen te worden bij het revalidatietraject. Ouders moeten ertoe gebracht worden hun verwachtingen helder te stellen zodat op concrete, realistische doelstellingen gewerkt kan worden binnen het onderwijs en de revalidatie. Ze moeten met artsen, therapeuten, leerkrachten en verpleegkundigen komen tot het verwoorden van hulpvragen, doelstellingen en verwachtingen tijdens constructieve gesprekken, zonder dat essentiële informatieoverdracht verloren gaat. Deze doelen dienen neergeschreven te worden, zodat ze een houvast vormen tijdens het revalidatie- en onderwijsproces en opdat de doelen (periodiek) geëvalueerd kunnen worden. Ondanks de voorziene ruimte hiervoor in de verslaggeving binnen het elektronisch patiëntendossier in het Klinisch Werkstation (KWS) en het IAC-verslag van de ziekenhuisschool, wordt opgemerkt dat deze velden vaak blanco of niet-SMART worden ingevuld. De onvolledige verslaggeving en de daarbij mogelijks onvoldoende voorbereide teamvergaderingen hebben de neiging de communicatie te verstoren (er wordt geen gemeenschappelijke taal gesproken), op die manier kan er niet optimaal worden samengewerkt (Bianca et al, 2008).

4.4. Onderzoeksvraag en deelonderzoeksvragen

De eerder beschreven probleemstelling leidt tot onderstaande onderzoeksvraag en deelonderzoeksvragen:

“Op welke manier kan een constructieve dialoog op gang gebracht worden, waarbij het geïntegreerde ICF-model als leidraad kan dienen, met als uitgangspunt het integreren van hulpvragen & doelstellingen van ouders in het revalidatietraject te Inkendaal, met weergave hiervan en opvolging binnen een IAC en teamverslag, zodat ouders zich betrokken voelen bij de revalidatie van hun kind in Revalidatieziekenhuis Inkendaal?”

- Hoe ervaren ouders het beluisteren van doelen/hulpvragen m.b.t. de revalidatie van hun kind?
- Hoe belangrijk vinden ouders het integreren van hun doelstellingen voor hun kind in de revalidatie?
- In welke mate hebben medewerkers (therapeuten, leerkrachten, zorg- en verpleegkundigen) zicht op de doelstellingen van ouders en worden deze geïntegreerd in de verslaggeving?
- Wat hindert ouders in het formuleren van doelstellingen voor hun kind?
- Wat helpt ouders en medewerkers om in dialoog te komen tot concrete doelstellingen voor het kind tijdens de revalidatie te Inkendaal?

4.5. Doelstellingen

4.5.1. Doelstellingen op korte termijn (2023 – 2024 en 2024 – 2025)

- ✓ Ouders verwoorden concrete hulpvragen en doelstellingen bij de start van het revalidatie- en onderwijstraject en tussentijds tijdens oudercontacten doordat hiernaar gepeild wordt door het multidisciplinair team (m.b.v. de implementatie van een dialoogmodel of andere interventies?).
- ✓ Concrete hulpvragen en doelstellingen vanuit ouders worden genoteerd in het IAC en in de teamverslagen (2024 – 2025) na oudercontacten en teamvergaderingen en bijgevolg verwerkt, opgevolgd en bijgestuurd tijdens het revalidatietraject van de patiënt d.m.v. periodieke rapportering.

4.5.2. Doelstellingen op lange termijn

- ✓ Ouders nemen consequent (75% aanwezigheid) en actief (inspraak in het behandelplan) deel aan oudercontacten en familiegesprekken op uitnodiging.
- ✓ Ouders worden actief betrokken bij het uitwerken van initiatieven m.b.t. ouderbetrokkenheid binnen de operationele werking van de ambulante kinderrevalidatie.
- ✓ De doelstelling en de verwachting die het revalidatieziekenhuis heeft m.b.t. een oudercontact of familiegesprek zijn duidelijk voor ouders.

Binnen de methode van dit onderzoek, dat verder in deze geïntegreerde eindopdracht wordt toegelicht, wordt in kaart gebracht hoe het concreet staat met de (SMART) formulering van doelstellingen en hulpvragen van ouders in het IAC en teamverslag. Er wordt onderzocht hoe ouders hun betrokkenheid ervaren bij het formuleren van revalidatiedoelstellingen, alsook wordt gepeild wat ouders en medewerkers hindert om te komen tot hulpvragen en doelstellingen. Literatuurstudie aangevuld met de eigen onderzoeksgegevens en input van ouders wordt herleid tot mogelijke acties om deze vorm van ouderbetrokkenheid te stimuleren. Een nameting dient aan te tonen welk effect deze implementaties hebben. De discussie, een conclusie en mogelijke aanbevelingen resulteren hieruit. Een zelfevaluatie wordt aan het einde van deze GEO beschreven. De bronnenlijst en de bijlagen worden tot slot toegevoegd.

5. Methode

5.1. Methode van de literatuurstudie

Voor de literatuurstudie werd de focus gelegd op literatuur gericht op kinderrevalidatie en het formuleren van doelen, met als doel de belangrijkste inzichten hieromtrent te identificeren. Er werd vertrokken van actuele literatuur, van waaruit relevante artikels uit de referentielijst gericht op het onderwerp van deze GEO, werden geraadpleegd. Gezien de huidige literatuur m.b.t. dit thema zich baseert op inzichten die reeds enkele jaren geleden werden beschreven en deze inzichten nog steeds actueel zijn, werd ook literatuur ouder dan 10 jaar geraadpleegd.

5.1.1. Zoekstrategie

Voor deze literatuurstudie is een systematische zoekstrategie toegepast om relevante literatuur te identificeren. De volgende databases zijn geraadpleegd: EHBib, PubMed, en Google Scholar. De primaire zoekterm omvatte volgende combinatie:

'child', 'goal setting', 'rehabilitation'. Op basis van deze zoekterm werden 626,550 artikels gevonden. Volgend artikel en boek werden op basis van relevantie en recente datering als uitgangspunt genomen waarbij via de referentielijst andere literatuur werd geraadpleegd:

- Pritchard-Wiart, L., et al. (2022). *A multi-center, pragmatic, effectiveness-implementation (hybrid I) cluster randomized controlled trial to evaluate a child-oriented goal-setting approach in paediatric rehabilitation (the ENGAGE approach): a study protocol*, University of Alberta.
- Poulson, A., Ziviani, J., Cluskelly, M., (2015). *Goal setting and motivation in therapy*, Jessica Kingsley Publishers, London

Ter volledigheid werden combinaties van volgende zoektermen ook ingevoerd in de online databases: 'engaging parents', 'goal setting', 'child rehabilitation', 'parental collaboration' en gerelateerde termen.

Er werden 14 artikels weerhouden en 1 boek. (zie tabelvorm zoekstrategie bijlage II).

5.1.2. Inclusie- en exclusiecriteria

Literatuur werd opgenomen indien artikels:

- gerelateerd waren aan het identificeren van doelstellingen binnen de kinderrevalidatie, met eventuele link met de aanwezige doelgroepen binnen PDH;
- een wetenschappelijke benadering volgden;
- gratis te raadplegen waren in de EHBib of via PubMed;
- gepubliceerd werden tussen 2008 en 2023, indien nog relevant binnen de huidige werkcontext.

Er werd literatuur tot 2008 geraadpleegd, aangezien in hedendaags onderzoek vaak gerefereerd wordt naar theoretische kaders, inzichten en hypothesen die teruggaan tot onderzoek uit 2008 en deze nog steeds relevant zijn. Latere onderzoeken bouwden hierop verder.

Studies werden uitgesloten indien:

- de artikels niet relevant waren tot het onderwerp;
- de artikels uitsluitend gericht waren op volwassenrevalidatie;
- de artikels ouder waren dan 2008;
- er een te sterke focus lag op hospitalisatie en niet op revalidatie;
- de context te ver afweek van een revalidatiesetting.

5.2. Methode van de praktijkstudie

5.2.1. Meting: formulering van hulpvragen ouders in het teamverslag en het IAC

Voor deze nul- en eindmeting wordt nagegaan binnen het teamverslag (revalidatie) en het IAC-verslag (onderwijs) of er een hulpvraag van ouders geformuleerd werd, aangezien binnen het sjabloon van teamverslag en IAC-verslag hier ruimte voor voorzien is. Deze meting wordt voornamelijk gebruikt om bij medewerkers de noodzaak van het verbeterproject te benadrukken en om hen te sensibiliseren deel te nemen aan dit verbeterproject.

5.2.1.1. Nul- en eindmeting: formuleren van hulpvragen in het teamverslag

Binnen het KWS wordt een sjabloon (zie bijlage III) ingeladen ter voorbereiding van elke teamvergadering waarin relevante informatie, diagnostiek, hulpvragen en evaluatie van de doelstellingen per discipline en gemeenschappelijke doelstellingen worden toegelicht. Het teamverslag wordt multidisciplinair opgesteld. Er worden 3 teamverslagen per jaar gemaakt: startverslag, tussenverslag en eindverslag.

Binnen de nul- en eindmeting wordt nagegaan of een hulpvraag werd genoteerd in dit sjabloon, zodat deze ook periodiek kan worden bijgestuurd en of de genoteerde hulpvraag voldoende concreet is, waarmee bedoeld wordt of er een duidelijke, concrete verwachting van ouders wordt beschreven.

Van 73 kinderen tussen 2,5 en 12 jaar die revalideren en onderwijs volgen binnen de PDH en ziekenhuisschool Inkendaal wordt voor de nulmeting het teamverslag 'tussenverslag' geraadpleegd schooljaar 2022 – 2023, periode januari 2023 – mei 2023. Er worden 4 mogelijke scores aan het onderdeel hulpvraag toegekend:

- geen hulpvraag genoteerd: het onderdeel 'hulpvraag' wordt blanco gelaten;
- abstracte hulpvraag geformuleerd: de hulpvraag uit geen duidelijke verwachting van ouders (vb. 'maximale ontwikkelingsstimulatie', of 'ondersteunen van spraak', ...): de therapeut, zorgkundige of leerkracht krijgt geen duidelijke handvaten om mee aan de slag te gaan;
- concrete hulpvraag (niet SMART) een meer concrete hulpvraag wordt genoteerd m.b.t. een bepaalde vaardigheid of domein waarin de ouders het kind willen versterkt zien. De hulpvraag wordt niet d.m.v. een SMART-doelstelling omschreven;
- SMART hulpvraag: een hulpvraag wordt als een SMART doelstelling omschreven.

De eindmeting zal gebeuren voor evenveel (73) teamverslagen in schooljaar 2024 – 2025 (december 2024), aangezien in dit schooljaar nieuwe kinderen gestart zijn waarbij een gezamenlijke eerste dialoog op basis van de verbeteracties kan worden gevoerd. Eveneens zal voor de kinderen die reeds aanwezig zijn de verbeteractie bij het voltallige team dan geïmplementeerd zijn en zal een tussentijds oudergesprek gevoerd worden.

5.2.1.2. Nul- en eindmeting formuleren van hulpvragen in het IAC

Het buitengewoon onderwijs is decretaal verplicht om met het cyclisch proces van handelingsplanning te werken. Het is een systematische manier van werken, waarbij het aanbod afgestemd is op de onderwijsbehoeften en de basisbehoeften van de leerling. Het proces van handelingsplanning wordt weergegeven binnen het Individueel Aangepast Curriculum (IAC) van de leerling (vroeger IHP), waarin ruimte is voor de hulpvraag van ouders of leerling, zodat van hieruit kan vertrokken worden en deze hulpvraag kan geëvalueerd en bijgestuurd worden (cyclisch proces van handelingsplanning). Er wordt per kind 1 IAC-verslag per schooljaar opgesteld, dit verslag is een groeidocument.

Voor de nulmeting wordt nagegaan binnen het IAC schooljaar 2022 – 2023 -voor dezelfde 73 kinderen- of een hulpvraag geformuleerd werd. Dezelfde mogelijke scores cf. meting binnen het teamverslag kunnen worden toegekend.

De eindmeting zal gebeuren voor eenzelfde aantal IAC's (73) in schooljaar 2024 – 2025, na het eerste trimester, wanneer de IAC's in het nieuwe schooljaar werden opgesteld en het implementeren van de verbeteractie afgerond is.

5.2.2. Meting: enquête formuleren van hulpvragen

5.2.2.1. Enquête voor ouders

Deze meting wilt polsen naar de betrokkenheid van ouders bij het formuleren van revalidatiedoelstellingen voor hun kind, hoe zij dit proces ervaren, of zij dit belangrijk achten. Op basis van deze zelf geconstrueerde enquête kan ook éénzelfde nameting gebeuren (december 2024) na de implementatie van verbeteracties om na te gaan of ouders effectief ervaren dat ze meer betrokken worden in het formuleren van revalidatiedoelstellingen, of de verbeteracties met andere woorden succesvol zijn.

Er wordt gevraagd aan ouders om kritisch en eerlijk de zelf opgestelde enquête in te vullen. De verwerking van de gegevens gebeurt vertrouwelijk, doch niet anoniem, zodat ouders gericht kunnen uitgenodigd worden voor een interview achteraf. De kwantitatieve gegevens worden verwerkt in een diagram, zodat op volgende deelonderzoeksvragen een antwoord geboden kan worden:

- "Hoe ervaren ouders het beluisteren van doelen/hulpvragen m.b.t. de revalidatie van hun kind binnen de huidige werking?"
- "Hoe belangrijk vinden ouders het integreren van hun doelstellingen voor hun kind in de revalidatie?"

De enquête werd in twee talen uitgestuurd, opdat een zo breed mogelijke doelgroep kon worden bereikt. Deze enquête werd uitgestuurd in november 2023 naar ouders van kinderen die op dat moment revalideren en onderwijs volgen op de ambulante kinderrevalidatie, maar ook naar ouders waarvan de kinderen een revalidatietraject hebben doorlopen in schooljaar 2022 – 2023.

(Zie bijlage IV: Enquête voor ouders: onderzoek naar de ouderbetrokkenheid bij het formuleren van doelen m.b.t. de revalidatie - ouders).

5.2.2.2. Enquête voor medewerkers

Met deze zelf opgestelde, korte enquête, wordt gepolst of medewerkers hun revalidatiedoelen afstemmen met ouders, of zij het gevoel hebben dat dit afgestemd is voordat mogelijke verbeteracties worden geïmplementeerd (november 2023). De perceptie van medewerkers kan immers anders zijn dan van ouders. Eénzelfde nameting die wordt afgenomen (december 2024) kan onderzoeken of verbeteracties verandering hebben teweeggebracht.

De enquête wordt anoniem bevestigd, zodat medewerkers kritisch en eerlijk kunnen antwoorden. Na analyse van de kwantitatieve gegevens in diagrammen kan objectief gepeild worden naar de bevindingen van de medewerkers. Elke medewerker kan de enquête slechts éénmaal invullen.

(Zie bijlage V: Onderzoek naar de ouderbetrokkenheid bij het formuleren van doelen – medewerkers)

5.2.3. Meting: interview van ouders

Na de analyse van de enquête, ingevuld door ouders, wordt door elk lid van de interne werkgroep betrokken bij de GEO, door middel van gezamenlijk opgestelde vragen gepolst naar barrières die ouders hinderen in het formuleren van hulpvragen en doelstellingen voor hun kind en wat hen zou helpen in dit proces door het afnemen van een (telefonisch) interview. Op die manier kan gerichter gezocht worden naar verbeteracties die deze barrières kunnen wegnemen. De kwalitatieve gegevens worden door de werkgroep samengebracht en geïnterpreteerd. Deze interviews gebeuren in de maand december 2023 - januari 2024.

In dit interview wordt aan ouders het opzet van de verbeteracties toegelicht; het gezamenlijk komen tot bepalen van doelstellingen, bevragen wat ouders als belemmeringen (hoofdprobleem) van hun kind ervaren in het dagelijkse leven, zodat van hieruit doelstellingen kunnen bepaald worden.

Een hoofdprobleem is in de Children's RAP handleiding gedefinieerd als een concept dat het op dat moment belangrijkste probleem beschrijft dat het kind of de ouders belemmert in het dagelijks leven of dat het aspect beschrijft dat de ontwikkeling van het kind op dat moment of in de toekomst belemmert of stagneert. Nadat de behoeften en problemen zijn vastgesteld, beveelt het profiel aan dat de ouders en de medewerkers samen het hoofddoel bespreken en formuleren (Bianca et al, 2008).

Tijdens het interview wordt met ouders nagedacht over wat hen kan helpen om tot concrete doelstellingen te komen.

(Zie bijlage VI: interview met ouders omtrent het bepalen van doelen).

5.2.4. Nameting

In de vorige alinea's werd telkens de link gelegd met een mogelijke nameting op lange termijn om de effecten van de verbeteractie te objectiveren. Gezien de beperkte tijd voor deze GEO werd een nameting op korte termijn uitgevoerd (zie 6.4.)

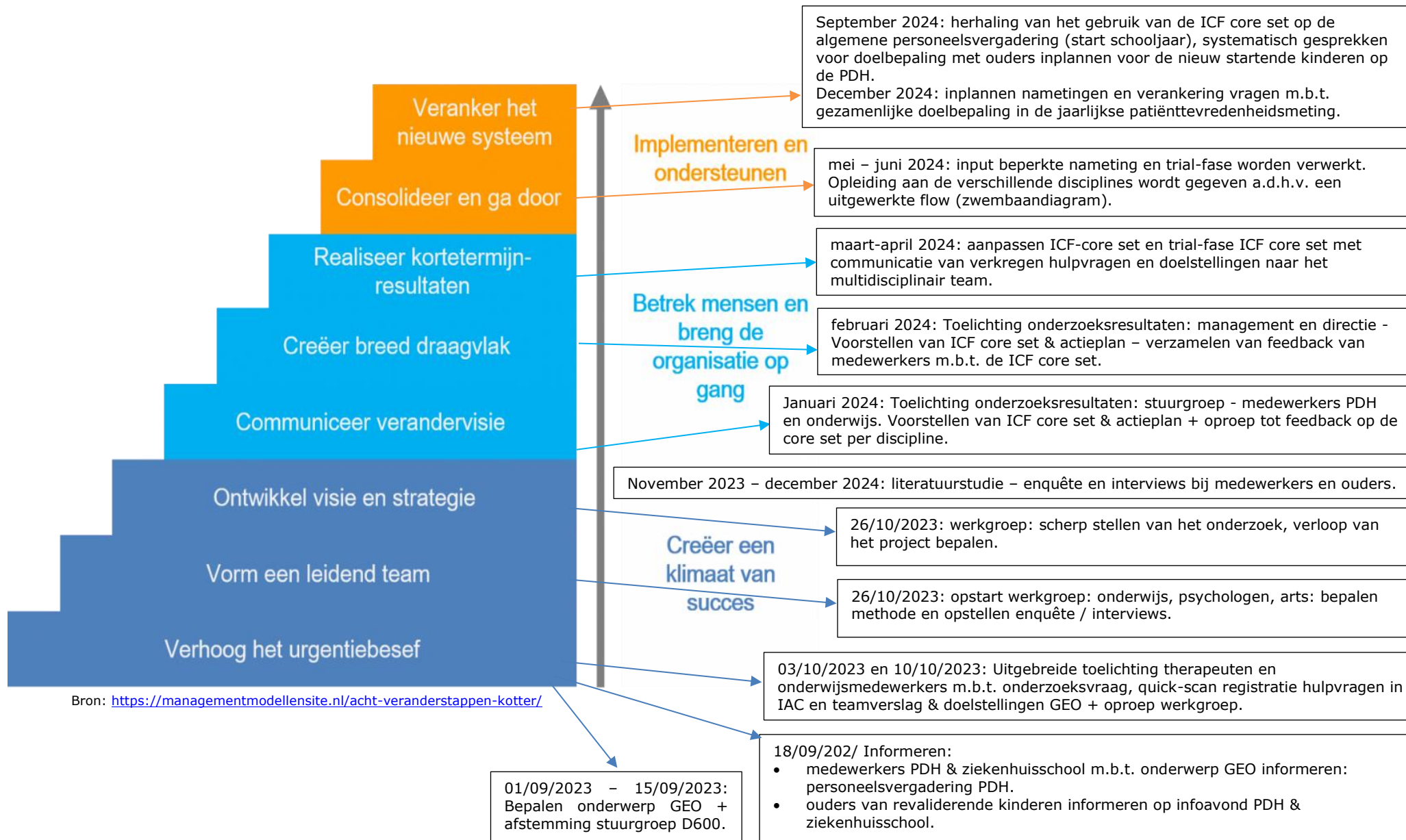
5.3. Vanuit een managementgedachte

De aanpak van dit verbeterproject is gestoeld op het 8-stappen managementmodel van Kotter, te raadplegen op volgende pagina.

Bij de deelstappen die in dit managementmodel worden toegelicht, wordt telkens verwezen naar de rollen van effectief leiderschap volgens Quinn.



Bron: <https://www.house-of-control.nl/8-managementstijlen-van-een-effectief-leider-quinn.html>



5.3.1. Verhoog het urgentiebesef (Quinn: inspirator)

Deze GEO kadert binnen de opgestelde strategische pijlers 2022 – 2027 beleidsplan PDH. Dit beleidsplan kwam tot stand na een SWOT-analyse en in overleg met stuurgroep D600. Dokter Els Van Rossem (neuropediater) en de directeur ziekenhuisschool namen de leiding over dit project, opdat voor de medewerkers dit project vaste aanspreekpunten kreeg. Het engagement van de stuurgroep was hierbij enorm belangrijk, aangezien zij de leidende coalitie vormen. Immers de hoofdtherapeut en de arts dienen mee dit project uit te dragen.

Dokter Van Rossem en de directeur ziekenhuisschool communiceerden over deze GEO tijdens de algemene personeelsvergadering voor medewerkers en het infomoment voor ouders in de maand september 2023 (zie bijlage VII). Op die manier werden de medewerkers geïnformeerd en warm gemaakt voor dit project. Ze worden geprikkeld om zich te engageren. Later in die maand werden de therapeuten en onderwijsmedewerkers apart geïnformeerd, waarbij de eerste resultaten van de quick-scan getoond werden (aantal ingevulde hulpvragen in het IAC en teamverslag) om de medewerkers aan te zetten tot reflectie over dit thema en kritisch na te denken of er wel vanuit hulpvragen van ouders wordt gewerkt en gedacht. De relevantie van dit project werd er mee aangetoond. Naast het gebruik van de kwantitatieve meting om medewerkers op sleeptouw te nemen, werd ook het verbindende verhaal met ouders en de meerwaarde van de dialoog met ouders benadrukt, de kansen dat dit project biedt om echt met ouders aan de slag te gaan. Tijdens deze momenten werd eveneens de onderzoeksvraag toegelicht en een oproep gedaan tot het vormen van een interne werkgroep (over de departementen heen) om dit project mee uit te werken en uit te dragen.

5.3.2. Vorm een leidend team (Quinn: coördinator & inspirator)

Een interne werkgroep werd gevormd, verschillende psychologen sloten aan onder leiding van dokter Van Rossem en de directeur ziekenhuisschool om als leidend team dit project te vertalen op de afdeling, maar ook om ieders expertise, ervaringen mee te nemen in de uitwerking van dit project. De psychologen hebben immers een nauwere band met ouders en voeren op regelmatige basis gesprekken met hen. Hun inbreng bleek enorm waardevol in het scherp stellen van dit project en het opstellen van de enquêtes, afnemen van interviews.

5.3.3. Ontwikkel visie en strategie (Quinn: bestuurder)

Samen met de werkgroep werd de doelstelling helder gekregen en afgebakend. Hierbij werd bepaald dat de stem van de ouders waardevol is in dit project en dat zij dienen bevraagd te worden over de barrières die zij ervaren, maar eveneens dat zij betrokken dienen te worden bij oplossingen, mogelijke verbeteracties. De vragen voor de enquête, die naar verwoording toch wat discussie losweekten, werden bepaald, alsook het verdere verloop van het project door interviews werd vastgelegd, waarbij verbeteracties dienen voort te vloeien uit deze interviews met ouders, aangevuld met literatuurstudie.

Aangezien de enquêtes werden uitgestuurd vanuit de ziekenhuisschool, werd geen goedkeuring aan het ethisch comité gevraagd, wel agendeerde dokter Van Rossem als voorzitter van de medische raad, deze enquêtes ter goedkeuring op de medische raad.

Voor de volledige werkgroep werd door regelmatig overleg de doelstelling van dit project duidelijk: input van ouders m.b.t. hun wensen, hulpvragen voor hun kind verwerken in de revalidatie en de dialoog met ouders hierover op gang brengen.

5.3.4. Communiceer en creëer zekerheid (Quinn: controleur)

Eens de onderzoeksresultaten verwerkt waren (enquête en interviews) en op basis van input uit de literatuur, werd door de werkgroep de ICF core set samengesteld m.b.t. mogelijke hulpvragen die ouders kunnen richten tot de medewerkers van de PDH bij opstart van hun revalidatie- en onderwijsstraject. De onderzoeksresultaten en bevindingen uit de literatuur werden voorgesteld aan het volledige revalidatieteam en het onderwijsteam van de partiële daghospitalisatie tijdens een therapeutenoverleg (reva) en personeelsvergadering (onderwijs). De mogelijke acties die hieruit voortvloeiden werden ook gecommuniceerd aan de hand van een PowerPointpresentatie. Aangezien de literatuur

het belang onderschrijft van ouderbetrokkenheid in het selectieproces van doelen bij een revalidatietraject, maar eveneens omdat alle medewerkers unaniem in de enquête een dialoog wensen met ouders omtrent hun hulpvragen en doelstellingen werden de initiatieven positief onthaald. Elk departement (logo, kiné, ergo, psycho, onderwijs), kreeg bovendien als opdracht na deze presentatie de ICF core set onder de loop te nemen en aanvullingen/bedenkingen per departement te communiceren met de werkgroep. Op die manier wordt betrokkenheid gestimuleerd.

(zie bijlage VIII)

5.3.5. Creëer de juiste randvoorwaarden (Quinn: coördinator)

Doordat de volledige afdeling betrokken werd bij het finaliseren van de ICF core set en er een grote bereidwilligheid is om met ouders in dialoog te gaan, wordt een breed draagvlak gecreëerd. In deze fase werd het managementteam en het directieteam eveneens geïnformeerd over een stand van zaken. Van bij de start, doordat patient & family empowerment als pijler in het beleidsplan opgenomen is, zijn zij op de hoogte dat hier op de afdeling actief aan gewerkt zal worden. Door deze toelichting, kunnen zij dit verbeterproces ook ziekenhuisbreed uitdragen en wordt deze pijler concreet vertaald. Zowel aan directieteam als aan managementteam werden de onderzoeksresultaten, de literatuurstudie en de implementatie van acties toegelicht. De diverse werkgroep (arts, onderwijs, revadepartement), zorgde er eveneens voor dat een breed draagvlak gecreëerd wordt. Dat gebruik zal gemaakt worden van bestaande processen en faciliteiten (proces van aanmelding, intakegesprek en registratie in KWS/IAC binnen de reeds aanwezige sjablonen verslaggeving onder de titel 'hulpvragen') zorgt voor vertrouwen en rust bij medewerkers, alsook dat er gecommuniceerd wordt over het gefaseerd invoeren van acties dit schooljaar (trial-fase → procesimplementatie en registratie). De financiële implicaties van het proces vormden aanvankelijk nog een barrière (ontwerp pictogrammen horende bij de ICF core set) in deze fase, maar konden door een vrijwillig tekenaar te vergoeden met een vrijwilligersvergoeding worden weggewerkt.

5.3.6. Creëer korte termijn resultaten (Quinn: innovator)

Tijdens de trial-fase werd de core set door enkele psychologen uitgeprobeerd bij ouders van kinderen die nieuw startten op de ambulante kinderrevalidatie. De verkregen hulpvragen op basis van deze oefening met ouders werden besproken op een eerste teamvergadering met het multidisciplinaire team dat met het kind werkt. Op die manier merkte het voltallige team op dat zinvolle hulpvragen werden verkregen d.m.v. de geïmplementeerde verbeteractie en kon gericht revalidatie worden opgestart in functie van deze hulpvragen per discipline. Er wordt een korte enquête (nameting) opgesteld waarin de teams en ouders die reeds kennismakten met de ICF core set hun bevindingen kunnen aangeven.

5.3.7. Bewaak de verandering (Quinn: controleur & bestuurder)

In deze fase wordt de input uit de trial-fase verwerkt in de core set opdat na verwerking van deze input voor alle nieuw startende kinderen op de PDH de flow gevolgd kan worden om gezamenlijk te komen tot hulpvragen en doelstellingen. Eveneens wordt de input uit de enquête (nameting op korte termijn) verwerkt. Indien nodig kan de flow worden bijgestuurd en de ICF-core set worden herwerkt. Aan alle disciplines wordt de uitgewerkte flow toegelicht en wie welke verantwoordelijkheid hierin opneemt. De resultaten van de korte nameting worden toegelicht. De afspraak wordt gemaakt om bij de start van het nieuwe schooljaar voor alle nieuw startende kinderen op deze manier te werken. Voor de reeds aanwezige kinderen kan de oefening nog vrijblijvend uitgevoerd worden naar aanloop van een oudercontact of familiegesprek met de arts.

5.3.8. Borg de verandering (Quinn: producent)

Bij de start van het nieuwe schooljaar -wanneer de grootste groep nieuwe leerlingen start- worden de nieuwe flow en de verbeteractie nogmaals onder de aandacht gebracht bij medewerkers op de algemene personeelsvergadering en worden systematisch de gesprekken met ouders m.b.t. doelbepaling ingepland (volgens uitgewerkte flow). De verbeteractie wordt m.a.w. verankerd. Om blijvend het effect ervan te meten worden in de jaarlijkse patiënttevredenheidsmeting vragen opgenomen die peilen naar de bevindingen

van ouders m.b.t. gezamenlijke doelbepaling (bijlage IV, vraag 2 – 8, 10, 15 en 16) en er wordt nagegaan in hoeveel % van de IAC's en teamverslagen er concrete hulpvragen worden neergeschreven, om het effect van de ICF core set en ingevoerde flow te meten.

6. Resultaten van de literatuurstudie & verbeterproject

6.1. Resultaten van de literatuurstudie

6.1.1. ICF-inspired goal setting in development rehabilitation

In het onderzoeksrapport 'ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists' (Angeli J., Schwab S., Huijs L., Sheehan A. – 2021) wilden de auteurs volgende doelstelling bereiken:

- een op het ICF-model geïnspireerd raamwerk beschrijven voor gezamenlijke doelbepaling in ontwikkelingsrevalidatie die de methodologische uitdagingen probeert te verminderen die vaak geassocieerd worden met doelbepaling;
- de voorwaarden bespreken voor het gebruik van het raamwerk in de dagelijkse therapeutische praktijk.

Deze doelstellingen sluiten aan bij de doelstellingen van deze GEO, waarbij in dialoog, door middel van het ICF-model, revalidatiedoelstellingen worden bepaald. Rekening houdend met de robuustheid van het ICF-model (Het ICF-model is een uitgebreid model met een verregaande coderingsstructuur, wat zorgt voor beperkte implementatie in de therapeutische praktijk) wordt getracht het ICF-kader te linken aan doelbepaling. Binnen het literatuuronderzoek voorafgaand aan het schrijven van dit artikel werd de focus gelegd op literatuur die de ICF core sets bij kinderen en adolescenten beschreef. ICF core sets zijn een shortlist van categorieën die het meest relevant worden geacht voor een individu met een bepaalde gezondheidstoestand (Selb et al, 2015). Core sets worden ontwikkeld via een rigoureuze wetenschappelijk proces met input van onderzoekers, klinici en zorgverleners/patiënten wereldwijd. Core sets zijn grotendeels ontwikkeld voor volwassenen en/of volwassen diagnoses (bijv. chronische pijn en beroerte). Er bestaan slechts drie verschillende ICF core sets voor kinderen en jongeren. Er zijn core sets ontwikkeld voor: cerebrale parese (CP) (Schiariti, Selb, Cieza, en O'Donnell, 2015); autismespectrumstoornis (ASS) (Bölte et al, 2019); en attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD) (Bölte et al, 2018). Hoewel core sets het aantal ICF-categorieën voor een bepaalde diagnose hebben verminderd, blijven er uitdagingen voor klinische implementatie. Bijvoorbeeld, de ICF core set voor ADHD bevat 111 categorieën. Daarnaast zijn er geen ICF core sets voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen buiten CP, ASS en ADHD. In dat geval moeten de oorspronkelijke ICF-categorieën worden gebruikt, wat opnieuw een uitdaging vormt.

Binnen het onderzoek naar deze core sets bleek dat de hoofdstukken en categorieën binnen de ICF component van activiteiten en participatie consistent geïdentificeerd werden als relevante gebieden van functioneren door patiënten met ontwikkelingsstoornissen en hun mantelzorgers, alsook door individuen en klinici (Schiariti en Mâsse, 2014). Resultaten van systematisch onderzoek, kwalitatief onderzoek en klinisch onderzoek geven aan dat activiteiten en participatie de belangrijkste ICF-component is.

Binnen de categorie 'activiteiten en participatie' werden door verzorgers en patiënten de onderdelen 'mobiliteit' (d4), zelfzorg (d5) en 'sociaal en maatschappelijk leven' (d9) als belangrijkste geïdentificeerd bij kinderen die onder de doelgroep ASS, CP en ADHD vielen.

Op basis van deze inzichten werden door de auteurs doelkaarten ontwikkeld binnen de activiteiten- en participatiecomponent (zie bijlage IX). Algemene taken en eisen (d2) werd uitgesloten, aangezien dit binnen de interviews van de onderzoekers geen hoge prioriteit kende.

Therapeuten werden vertrouwd gemaakt met de doelkaarten. In individuele sessies met familieleden en therapeut werden volgende vragen gesteld:

"Wat is voor u het belangrijkste?" en "Wat wilt u dat wij voor u doen ?".

De familie en patiënt krijgen dan de ICF-geïnspireerde doelkaarten of checklist te zien en selecteren 3-5 gebieden die voor hen het belangrijkste zijn. De therapeut maakt een SMART doel voor elk gebied met behulp van de geïdentificeerde ICF-categorie als het focusgebied van het doel. De therapeut blijft vervolgens samenwerken met de patiënt en het gezin

om ervoor te zorgen dat de verandering (bijv. sneller, met minder fouten, en met meer zelfstandigheid) ook betekenisvol is (Angeli et al, 2019). De patiënt en het gezin zijn ook in staat om doelgebieden te rangschikken op belangrijkheid, en gestandaardiseerde hulpmiddelen voor het bereiken van doelen (bijv. Canadian Occupational Performance Measure [COPM] en Goal Attainment Scaling [GAS]) kunnen worden geïmplementeerd met behulp van de ICF-geïnspireerde doelen.

Tien therapeuten hebben over een periode van 4 jaar deze manier van werken geïmplementeerd. Uit beperkte evaluatie blijkt dat deze manier van werken ervoor zorgt dat zinvolle doelen voor het kind en het gezin worden geformuleerd. Zowel zorgverleners als therapeuten hebben een verbeterde samenwerking gerapporteerd.

Het kan nodig zijn dat de doelkaarten moeten worden aangepast, specifiek aan de setting waarin deze worden geïmplementeerd. De doelkaarten uit deze studie werden voornamelijk geïmplementeerd bij kinderen met CP, maar ook voor andere, bijkomende categorieën onder het domein activiteiten en participatie kunnen doelkaarten worden uitgewerkt. Het is bovendien belangrijk te noteren dat therapeuten tijd dienen te krijgen om zich deze manier van werken eigen te maken, alsook is er tijd nodig om met ouders deze dialoog aan te gaan.

6.1.2. Goal setting and motivation in therapy – engaging children and parents

In het boek 'Goal setting and motivation in therapy' worden enkele handvaten aangereikt om samen met kinderen en ouders te komen tot revalidatiedoelstellingen. Aangezien deze GEO zich toespits op de dialoog met ouders bij kinderen van 0 tot 12 jaar, worden de tips die betrekking hebben op het werken met ouders van kinderen behorende tot deze doelgroep onderstaand kort toegelicht.

6.1.2.1. De GAS-benadering (Dekkers, K., De Vliet E., Eilander E., Steenbeek, D., 2011)

Goal Attainment Scaling (GAS) is een geïndividualiseerde evaluatiemethode. Er wordt op een ordinale 5-punt-schaal gescoord, waarmee het individuele behandelgoal van een persoon wordt vastgelegd en na afloop gescoord op het bereiken van dat behandelgoal. Goal Attainment Scaling is een manier van werken om vanuit algemene doelen tot concrete werkdoelen te komen, waardoor het plan beter georganiseerd wordt en de aandacht duidelijk gericht wordt op haalbare doelen. Daarbij kent deze methodiek een puntensysteem (rapportagepunten), waardoor inzicht kan worden verkregen in hoeverre een doel wel of niet, dan wel gedeeltelijk behaald wordt.

De methodiek van Goal Attainment Scaling bestaat er uit dat per behandelaspect concreet wordt vastgelegd bij welk niveau van functioneren het doel van de behandeling behaald is. Daarnaast wordt ook vastgelegd:

- wanneer er sprake is van een eventuele achteruitgang ten opzichte van de uitgangssituatie;
- wanneer er wel sprake is van vooruitgang, zonder dat het doel is behaald;
- wanneer er sprake is van vooruitgang die verder gaat dan het gestelde doel;
- wanneer er sprake is van vooruitgang die veel verder gaat dan het gestelde doel.

Dat biedt de mogelijkheid om in een 6-punts GAS-schaal vast te leggen wat per behandelaspect de verandering is in de vooraf afgesproken tijdsperiode.

Voorbeeld van een GAS-schaal:

Definiëring		
Setting	Hier wordt zo exact mogelijk beschreven in welke setting de meting plaats moet vinden.	
Wijze van meten	Hier wordt beschreven op welke wijze gemeten wordt.	
Opdracht	Hier wordt de instructie beschreven aan de patiënt.	
Goal attainment level		
-3	(achteruitgang)	Hier wordt SMART een doel beschreven dat minder is dan de uitgangssituatie.
-2	(uitgangssituatie)	Hier wordt SMART de uitgangssituatie beschreven.
-1	(minder dan het doel)	Hier wordt SMART een doel beschreven dat tussen de uitgangssituatie en het doel ligt.
0	(doel)	Hier wordt SMART het doel beschreven.
+1	(meer dan het doel)	Hier wordt SMART een doel beschreven dat meer dan het doel is.
+2	(veel meer dan doel)	Hier wordt SMART een doel beschreven dat veel meer dan het doel is.

Bron: Dekkers, K., De Vliet, E., Eilander, E., Steenbeek, D., (2011). *Goal Attainment Scaling (GAS) in de praktijk – handleiding*. Revant, Nederland.

Om een goede GAS-schaal te maken, moet met een aantal aspecten rekening gehouden worden. De schaal moet voldoen aan de volgende voorwaarden:

1. De GAS-schaal is door therapeut/team in samenspraak met de patiënt en/of diens systeem opgesteld. De patiënt en/of diens systeem staan achter de GAS-schaal, zij zijn betrokken bij het opstellen hiervan en er is overeenstemming over zowel het SMART-doel als de wenselijkheid en haalbaarheid van de geformuleerde niveaus.
2. De GAS-schaal wordt geformuleerd op activiteiten- of participatieniveau van het ICF.
3. Alle niveaus van de GAS-schaal zijn Specifiek, Meetbaar, Acceptabel en Realistisch geformuleerd en er wordt een Tijdpad uitgezet waarna gemeten wordt (SMART).
4. Er wordt gewerkt met maximaal één variabele per GAS-schaal.

Het is mogelijk om per behandelperiode meerdere GAS-schalen per patiënt te maken. Daarnaast kan een GAS-schaal op elk moment in de behandelperiode gemaakt worden, mits er nog voldoende tijd is om aan het doel te werken en de mogelijkheid er is om in of vlak na de behandelperiode de GAS-schaal te evalueren.

Bij het opstellen van een GAS-behandeldoel is het bovendien belangrijk dat er wordt rekening gehouden met het aantal variabelen dat in het doel verwerkt wordt. Een variabele kan bijvoorbeeld snelheid, tijd, afstand, complexiteit, kwaliteit of kwantiteit zijn.

Het gebruiken van één variabele is een voorwaarde voor het kloppen van de orde van de schaal; de schaal moet in gelijke stappen oplopen in complexiteit en waarde voor de patiënt.

Voorbeelden van het gebruik van de GAS-schaal zijn terug te vinden in bijlage X.

6.1.2.2. "I think I can" – giving children a voice with the perceived efficacy and goal setting system

Het Perceived Efficacy and Goal Setting (PEGS)-systeem stelt jonge kinderen (5-9 jaar) met uiteenlopende ontwikkelingsstoornissen in staat om zelf doelen te selecteren. Met behulp

van een set kaarten waarop zelfzorg-, school- en vrijetijdsactiviteiten staan aangegeven, identificeren kinderen de activiteiten die voor hen een uitdaging vormen en kiezen ze de activiteiten waar ze gemotiveerd aan willen werken. Parallele vragenlijsten voor verzorgers en opvoeders maken het mogelijk om meerdere perspectieven in overweging te nemen bij het gezamenlijk stellen van doelen.



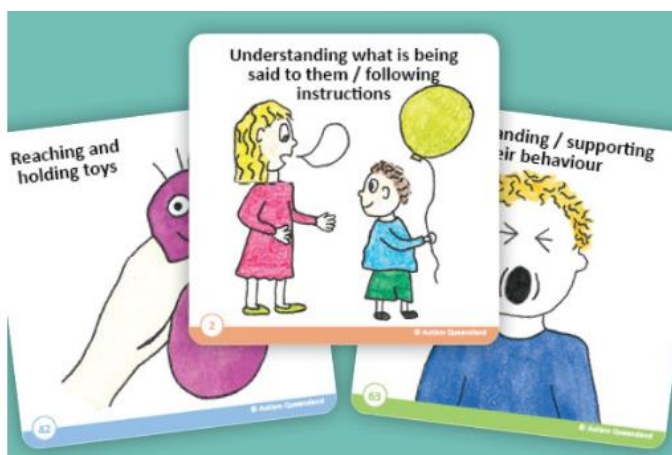
Bron: <https://www.canchild.ca/en/shop/5-pegs-2nd-edition-complete-kit>

De PEGS-kaarten zijn voornamelijk ontworpen om met kinderen te werken rond het selecteren van doelen, maar bij uitbreiding kan door middel van de vragenlijsten ook de input van ouders meegenomen worden. Deze manier van werken sluit aan bij de pictogrammen ontworpen op basis van het ICF-model beschreven in 6.1.1.

6.1.2.3. The family goal setting tool: "Who holds the cards?"

De 'Family Goal Setting Tool' (FGST) is ontworpen voor gezinnen met kinderen met een ontwikkelingsstoornis / handicap om samen doelen te stellen voor jonge kinderen (0 jaar tot beginnende schoolleeftijd). De tool is gericht op kinderen met een ontwikkelingsachterstand en meervoudige, complexe problematieken. Deze tool moet transdisciplinaire of interdisciplinaire teams helpen doelen te bepalen voor het kind, samen met het gezin.

De tool bestaat uit kaarten met afbeeldingen waarop kindgerichte doelen en behoeften van het gezin op afgebeeld staan, met als doelstellingen een actieve deelname aan het maatschappelijk en gezinsleven.



Bron: <https://autismqld.com.au/resources/the-family-goal-setting-tool-fgst/>

Ook bij deze manier van werken gaat men aan de hand van afbeeldingen gezamenlijk doelen bepalen, cf. het artikel 'ICF-inspired goal setting in development rehabilitation'.

6.2. Resultaten van de nulmeting

6.2.1. Nulmeting: noteren van een hulpvraag in het teamverslag of het individueel handelingsplan (IHP of IAC)

Kwantitatieve analyse van 73 teamverslagen en individuele handelingsplannen van leerlingen die een revalidatietraject volgen (2022-2023) toont aan dat in 6% van de teamverslagen en 53% van de individuele handelingsplannen geen hulpvraag wordt genoteerd. In 71% van de geanalyseerde teamverslagen en 21% van de handelingsplannen wordt de hulpvraag abstract genoteerd. Dit betekent dat uit de hulpvraag geen concrete doelstellingen kunnen worden afgeleid. In 23% van de teamverslagen en in 26% van de handelingsplannen wordt een hulpvraag genoteerd, maar nog onvoldoende SMART.

(resultaten zie bijlage XI)

6.2.2. Meting: enquête formuleren van hulpvragen - ouders

Van de 47 respondenten van ouders waarvan hun kinderen onderwijs/therapie doorliepen te Inkendaal geeft 55% aan dat doelen regelmatig bevraagd worden en 32% geeft aan dat doelen in hoge mate bevraagd worden. Minder dan 15% geeft een score gelijk aan of lager dan 'soms'. Zowel voor onderwijs als revalidatie geven ouders aan respectievelijk met een score van 55% regelmatig, 32% in hoge mate voor onderwijs en 45% regelmatig en 47% in hoge mate voor revalidatie zicht te hebben op de doelen waaraan gewerkt werd/wordt. Voor beide disciplines geeft minder dan 12% een score gelijk aan of lager dan 'soms'. Zicht hebben op de zorgdoelen scoort iets lager (47% regelmatig, 34% in hoge mate), hier vinden we ook blanco scores terug. Meer dan 91% van de ouders geeft aan regelmatig of in hoge mate overeenkomsten te ervaren in de eigen doelen en de doelen die het revalidatieteam voorop stelt, alsook geven ouders met een score van meer dan 92% aan regelmatig of in hoge mate in overleg te kunnen gaan over de doelstellingen met het revalidatieteam. De meerderheid van de respondenten (92%) voelt zich als een gelijkwaardige partner behandeld bij het bepalen van de doelstellingen. Bij de vragen die polsen naar de mate van belangrijkheid om op de hoogte te zijn van revalidatie-, onderwijs- en zorgdoelstelling, alsook om geïnformeerd te worden over de werking zien we telkens scores van meer dan 90% van ouders die het belangrijk of erg belangrijk vinden geïnformeerd te zijn. Alle respondenten vinden het ook belangrijk of erg belangrijk om aan overeenkomstige doelen te werken en meer dan 90% vindt overleg belangrijk/erg belangrijk indien er geen overeenstemming bereikt wordt m.b.t. de doelen waaraan gewerkt wordt in revalidatie. Meer dan 90% van de ouders vindt het ook belangrijk/erg belangrijk om als gelijkwaardige partner behandeld te worden.

(resultaten zie bijlage XII)

6.2.3. Meting: enquête formuleren van hulpvragen - medewerkers

Van de 26 respondenten zijn er 40% uit het departement onderwijs, 40% uit het departement revalidatie en 20% uit het departement zorg. 56% van de respondenten heeft het gevoel regelmatig of in hoge mate zicht te hebben op de doelen van ouders. Van de medewerkers geeft 24% aan soms zicht te hebben op de doelstellingen voor zijn/haar departement. 20% geeft aan in lichte mate zicht te hebben op de doelstellingen. De medewerkers geven een score van 24% regelmatig en 24% in hoge mate bij de vraag of ze het gevoel hebben dat ouders bij hen terecht kunnen om doelen te bespreken, 32% geeft aan soms het gevoel te hebben dat ouders bij hen terecht kunnen om doelen met hen te bespreken en 16% in lichte mate, 4% geeft aan nooit het gevoel te hebben dat ouders bij de medewerker terecht kunnen om de doelen te bespreken. Alle respondenten (100%) geven aan dat ze het belangrijk tot zeer belangrijk vinden om zicht te krijgen op de doelen/wensen van ouders m.b.t. revalidatie/zorg/onderwijs, alsook geven ze allen aan dat ze het belangrijk of erg belangrijk vinden dat ouders bij hen terecht kunnen

om de doelen te bespreken.

(resultaten zie bijlage XIII)

6.2.4. Meting: interview van ouders

Alle ouders van de aanwezige kinderen op de partiële daghospitalisatie (75 kinderen) kregen een oproep om deel te nemen aan een mondeling interview. Er werd van 10 ouders effectief een mondeling interview afgenomen, zowel van ouders binnen de lagere school werking als de kleuterschool werking. De ouders werden uitgenodigd voor een (telefonisch) gesprek. Deze interviews leverden diverse informatie op over de werking met ouders op de PDH (oudercontacten, familiegesprekken, communicatie, ...). Betreft de topics die dit onderzoek aanbelangen geeft de meerderheid (60%) van de ouders aan onvoldoende zicht te hebben bij de start van de revalidatie waaraan gewerkt kan worden, ouders geven aan wel te beseffen dat er een ruim aanbod mogelijk is. Alle ouders geven aan dat teamleden wel zeer bereikbaar zijn voor overleg. Op de vraag of een lijst / set pictogrammen helpend zou kunnen zijn om bij de start van de revalidatie de eigen hulpvragen te verwoorden wordt unaniem positief gereageerd. De ouders geven immers aan niet aan alles te denken en opvallend gaf een ouder ook aan dat dit zou helpend zijn om stil te staan bij wat ze als ouder thuis kunnen opnemen. Enkele ouders verwoordden bovendien dat het een meerwaarde zou zijn om deze oefeningen op regelmatige basis te herhalen, aangezien hun kind evolueert en het eveneens helpend zou zijn om het overzicht te bewaren over het revalidatietraject. De geïnterviewde ouders geven over het algemeen aan zich bekwaam te voelen de dialoog over hulpvragen en doelstellingen te voeren en hierover na te denken.

6.3. Het verbeterproject

6.3.1. Fase 1: Ontwikkelen van een ICF core set (december 2023 - maart 2024)

In de literatuur en binnen gelijkaardige revalidatiecontexten worden pictogrammen gebruikt (al dan niet op basis van ICF core sets) om in dialoog te gaan met de ouder of revalidant over mogelijke hulpvragen. Een suggestieve lijst of pictogrammen zorgt voor verduidelijking bij de revalidant/zijn mantelzorgers over de mogelijke hulpvragen die gesteld kunnen worden binnen de revalidatiecontext, aangezien de voorkennis bij de mantelzorger of revalidant hierover vaak beperkt is. Dit werd ook bevestigd tijdens de interviews met ouders, waarbij ouders aangaven bij aanvang niet goed te weten welke hulpvragen gesteld kunnen worden, waaraan binnen de partiële daghospitalisatie kan gewerkt worden. Een belangrijke kanttekening hierbij is de noodzaak aan dialoog bij het gebruik van de pictogrammen of core set om de doelstelling tot een SMART-doelstelling te kunnen herleiden, waarbij tijdens de dialoog de therapeut de doelen/hulpvragen van de ouder beluistert en ze beiden tot overeenstemming moeten komen. De therapeut dient met andere woorden door te vragen, tot het doel SMART geformuleerd kan worden. In een eerste fase wordt een ICF core set met aangepaste pictogrammen geïmplementeerd en krijgt de medewerker die de dialoog voert met ouders de kans om deze tool uit te proberen, zodat bijsturing van de core set en pictogrammen mogelijk zijn. De core set werd door de werkgroep bepaald, waarna feedback gegeven kon worden door de verschillende disciplines therapeuten. Deze feedback werd nadien ook verwerkt, zodat de definitieve core set tot stand kwam. Uit de literatuurstudie (Schiariti en Mâsse, 2014) blijkt dat de grootste focus ligt op het gebied 'activiteiten en participatie'. Echter werden de andere gebieden ook onder de loep genomen voor het bepalen van de eigen core set, weliswaar waren de topics die hieruit voortkwamen beperkter, maar enkelen bleken zeker relevant voor de revalidatiewerking te Inkendaal.

(ICF core set PDH-Inkendaal: zie bijlage XIV. Er werden drie ICF core sets aangemaakt: één op peuterniveau, één op kleuterniveau en één op lagere school niveau, aangezien het aanbod verschillend is. Op de lijsten wordt niet vermeld of ouders de lijst op peuterniveau, kleuterniveau of lagere school niveau krijgen om ze niet te verwarren, of te confronteren met een eventueel lager ontwikkelingsniveau. De psycholoog schat in op basis van aanmeldingsverslagen welke core set gedeeld wordt).

6.3.2. Fase 2: registratie d.m.v. de GAS-schaal (optioneel)

In fase 2 kan het gebruik van de GAS-schaal als registratiemethode van de doelstelling worden gehanteerd. Deze methode dient de therapeut/arts/leerkracht te helpen om de doelstelling concreet te maken en biedt mogelijkheid tot gerichte evaluatie. Het is belangrijk dat, wanneer deze methode geïmplementeerd wordt, opleiding voorzien wordt voor de medewerkers die gebruik zullen maken van de GAS-schaal. De handleiding van Dekkers K., e.a. '*GAS in de praktijk*' kan hiervoor gebruikt worden. Een ontworpen GAS-formulier kan geïmplementeerd worden in deze fase (zie bijlage XV), maar kan ook later nog geïmplementeerd worden. Binnen het huidige verbetertraject werd de GAS-schaal nog niet geïmplementeerd. De bedoeling was om eerst aan de hand van de core sets gericht met ouders aan de slag te gaan en de medewerkers het gebruik van deze core sets eigen te maken.

6.3.3. Fase 3: implementatie gestandaardiseerde procedure (april 2024 – juni 2024)

Aangezien het ontbreekt binnen de PDH aan een gestandaardiseerde procedure om tot doelbepaling te komen en het ontbreken van deze procedures ook opgemerkt wordt binnen het literatuuronderzoek, wordt een procedure neergeschreven als onderdeel van dit verbetertraject. Deze procedure wordt opgenomen in een zwembaandigram en wordt bij voorkeur geïntegreerd in bestaande procedures, uitgaande van bestaande aanwezige structuren. Volgende stappen zijn hierbij noodzakelijk:

- a. Dialoog voeren met ouders a.d.h.v. pictogrammen/ICF core set om tot hulpvragen en doelstellingen te komen.
 - Wie voert de dialoog / wanneer?
Er dient te worden nagedacht of ouders enkele dagen voor het effectieve gesprek de ICF core set al meekrijgen, zodat zij op voorhand geactiveerd worden om hierover na te denken.
- b. Registratie van de hulpvragen in het teamsjabloon (optioneel a.d.h.v. GAS-schaal).
 - Wie/wanneer?
- c. Communicatie over de hulpvragen naar het team
 - Ondanks hulpvragen worden geregistreerd in het patiëntendossier, dienen deze ook gericht met de teamleden te worden gecommuniceerd, zodat teamleden per discipline ook de kans hebben (telefonisch) contact met de ouders op te nemen indien een hulpvraag zich specifiek richt tot hun domein en er verduidelijking nodig is.
- d. Evaluatie van de hulpvragen tijdens teamvergadering - familiegesprek-oudercontact.
 - Wie bespreekt wanneer de evaluatie van de hulpvragen?

(De geïmplementeerde flow a.d.h.v. een zwembaandigram kan geraadpleegd worden in bijlage XVI).

6.4. Resultaten van de nameting

Om op korte termijn zicht te krijgen op het effect van de geïmplementeerde ICF core set werden volgende -beperkte- nametingen uitgevoerd:

6.4.1. Bevraging van ouders

De ouders die voor het verbetertraject interviews aflegden (10 ouders) kregen de kans om kritisch na te denken over de ICF core set en hierop te reageren aan de hand van enkele vragen, afgenomen via een digitale enquête. Vijf ouders vulden deze enquête in. Alle ouders gaven aan dat deze lijst hen in hoge mate (80%) of regelmatig (20%) inzicht geeft in de revalidatiemogelijkheden te Inkendaal. Dezelfde scores zien we terugkomen wanneer bevestigd werd in welke mate deze lijst ouders helpt in het formuleren van doelstellingen. Alle ouders (100%) gaven aan met deze lijst aan de slag te willen gaan bij de start van de opname. 80% gaf aan ook tijdens de opname deze lijst te willen gebruiken om het

revalidatieaanbod en de doelstellingen bespreekbaar te maken, 20% gaf aan hier soms een meerwaarde in te zien.

(De nameting met bijhorende resultaten kan geraadpleegd worden in bijlage XVII)

6.4.2. Bevraging medewerkers die reeds werkten met de core-set

Aan de teamleden die werken met kinderen die startten op de PDH waarbij in de trial fase het gebruik van de ICF core set werd doorlopen, werden enkele vragen voorgelegd m.b.t. het gebruik van de ICF core set en de bevindingen hierbij.

Er werden 15 medewerkers bevraagd, aangezien de core set in drie klasgroepen werd getest. Er vulden 13 medewerkers de vragenlijst in (3 leerkrachten, 3 ergotherapeuten, 1 kiné, 2 logopedisten, 3 psychotherapeuten en 1 zorgmedewerker). Alle medewerkers scoorden zeer tevreden (69%) of tevreden (31%) betreffende de implementatie van de ICF core set. 77% van de medewerkers vindt het relevant om de oefening met de ICF core set tijdens de revalidatie te herhalen. De overige 33% geeft aan dat het soms relevant kan zijn. 69% van de medewerkers geeft aan regelmatig of in hoge mate zicht te hebben op de doelen van de ouders. 31% geeft aan soms zicht te hebben op de doelen van ouders. Niemand geeft aan in lichte mate of geen zicht te hebben op de doelen van ouders na gebruik van de ICF core set.

(De nameting met bijhorende resultaten kan geraadpleegd worden in bijlage XVIII)

7. Discussie

Binnen de literatuur wordt bevestigd dat het gezamenlijk stellen van doelen een belangrijk uitgangspunt is bij het verwezenlijken van een gezinsgerichte benadering, wat gezien wordt als de best practice bij kinderen met een beperking. Het gezamenlijk stellen van doelen leidt tot meer doelgerichte interventies en heeft een positief effect op de revalidatie-uitkomst (Pritchard-Wiart et al, 2022).

De noodzaak om ouders (en revalidant) te erkennen als partners in het revalidatieproces en de dialoog aan te gaan met ouders, wordt ook benadrukt binnen het Flanders Quality Model (FlaQuM) in het 'Huis van Vertrouwen' (zie bijlage XIX). FlaQuM is een kwaliteitsmodel voor zorgorganisaties dat ontwikkeld werd door het Leuvens Instituut voor Gezondheidszorgbeleid (LIGB) van de KU Leuven, waarmee ziekenhuizen een kwaliteitsmanagementsysteem ontwikkelen en zorgen voor de continue opvolging en verbetering van kwaliteit van zorg. Inkendaal implementeerde het FlaQuM model in 2023. 'Partnerschap' is één van de basiswaarden binnen het FlaQuM model voor goede zorgen. Dit partnerschap dient van bij de start gerealiseerd te worden. Ouders van bij de start betrekken bij het formuleren van doelen is een eerste stap in het erkennen van ouders als partner.

Payton en Nelson (1996) beschreven dat patiënten het stellen van doelen vaak zien als een impliciete overeenkomst tussen de therapeut en de patiënt; de familie en de patiënt zijn zich vaak niet bewust van de vastgestelde therapiedoelen (Angeli et al, 2021). Dit betekent dat de communicatie over de doelstellingen gevoerd moet worden, aangezien onderzoek binnen de kinderrevalidatie bevestigt dat -indien er doelgericht gewerkt wordt door de therapeut- deze doelen vaak niet gedeeld worden met het kind en/of de ouders en dat therapeuten zelden het effect van de behandeling evalueren. Met het in kaart brengen van hulpvragen en doelstellingen van ouders, door het implementeren van een dialoogmodel, wordt aan een aantal technische dimensies binnen het FlaQuM model voldaan:

- Effectief: Door hulpvragen en doelstellingen actief te bevragen wordt effectieve revalidatie aangeboden, de therapeuten, leerkrachten en zorgverleners kunnen doelgericht aan de slag gaan op basis van hulpvragen van ouders, aangevuld met eigen expertise en testgegevens.
- Tijdig: Er gaat geen kostbare tijd verloren tijdens de revalidatie doordat onmiddellijk op basis van input van ouders doelgericht aan de slag gegaan kan worden.
- Gelijk: Door deze vorm van ouderparticipatie standaard aan te bieden, los van socio-economische status, nationaliteit, taal... wordt gezorgd voor een gelijke behandeling.
- Efficiënt: Kolehmainen, Maclennan, Ternet, Duncan, Ryan, Mckee en Francis (2012) menen dat toegang tot revalidatie, rechtvaardiging van middelen en efficiëntie binnen de kinderrevalidatie zou kunnen geoptimaliseerd worden wanneer klinici zich meer zouden richten op behandelingsdoelen die gezamenlijk zijn overeengekomen met het kind en het gezin. Volgens hen kunnen drie doelgedragingen door klinici leiden tot meer efficiëntie binnen de kinderrevalidatie:
 - Duidelijke en specifieke behandeldoelen identificeren die belangrijk zijn voor het kind en het gezin (dergelijke doelen sturen therapeuten om alleen acties te ondernemen die het meest waarschijnlijk bijdragen aan zinvolle en effectieve behandelresultaten voor het kind en het gezin).
 - De behandeldoelen afstemmen met het kind, de ouders en/of de pedagogisch medewerkers (overeengekomen behandeldoelen stimuleren wederzijdse betrokkenheid bij de behandelactiviteiten). 'Overeenkomen van de behandeldoelen' wordt hier gebruikt om aan te geven dat de therapeut de doelen met het kind, de ouder, en/of de pedagogisch medewerkers bespreekt op zo'n manier dat er een wederzijdse overeenstemming wordt bereikt.
 - Evalueren van de vooruitgang van het kind ten opzichte van de doelen (feedback over de effecten van de behandeling geeft informatie aan de therapeut, het kind en het gezin over wanneer de behandeling te stoppen of te veranderen).

Deze inzichten sluiten aan bij de manier van werken op de partiële daghospitalisatie en binnen de ziekenhuisschool, waarbij de arts het multidisciplinaire team op regelmatige basis (tijdens trimestriële teamvergaderingen van het kind) bevraagt over de nog aanwezige revalidatiemogelijkheden en behandeldoelen van het kind. Wanneer onvoldoende multidisciplinaire doelen geïdentificeerd worden, leidt dit tot ontslag. De identificatie van deze behandeldoelen werd echter niet regelmatig en/of consequent afgestemd met ouders.

Een blik op de resultaten van de afgenomen enquête bij ouders waarvan hun kind revalideert of revalideerde op de partiële daghospitalisatie creëert echter geen sense of urgency. Ouders lijken tevreden over het proces van doelbepaling binnen de ambulante kinderrevalidatie te Inkendaal en zijn tevreden over de mate waarin ze betrokken worden. Met betrekking tot het werken aan overeenkomstige doelstellingen wordt een nog grotere tevredenheid opgemerkt. Dit in tegenstelling tot wat de literatuur beschrijft dat vaak een mismatch waargenomen wordt tussen de doelen van de clinicus en de doelen vanuit het perspectief van de ouders (Pritchard-Wiart et al, 2022). De positieve resultaten van deze enquête zijn bemoedigend, maar moeten met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. Enerzijds moet worden opgemerkt dat, hoewel een grote groep ouders de enquête invulde en deze ook in twee talen werd uitgestuurd, sociaal kwetsbare gezinnen nog te weinig gemobiliseerd werden om ook de vragenlijst in te vullen. Hun stem kan ontbreken. De enquête afnemen in interviewvorm zou hier een antwoord op kunnen bieden. Anderzijds wordt er een hoge algemene patiënttevredenheid opgemerkt bij ouders waarvan hun kind terecht kan op de partiële daghospitalisatie te Inkendaal. De jaarlijkse patiënttevredenheidsmeting binnen de ambulante kinderrevalidatie behaalt een algemene patiënttevredenheidsscore van meer dan 90%. De stuurgroep interpreteert deze resultaten voorzichtig, immers, de ouders hun kind kan terecht binnen een unieke werking waar onderwijs, zorg en revalidatie gecombineerd worden in kleine klasgroepen, vanuit een optimale omkadering (2 uur therapie per dag), voor vele ouders na een lange zoektocht, botsend op barrières, geconfronteerd met moeilijke boodschappen op school, ... vaak een opluchting. Een start op de PDH geeft ouders ademruimte, ze hebben het gevoel dat hun kind (eindelijk) geholpen wordt. Dit zorgt er vermoedelijk voor dat de ouders weinig kritisch staan ten opzichte van de werking en het aanbod. Dit komt ook naar voor in de opmerkingen die ouders konden meegeven aan het einde van de enquête:

"Vous êtes super continuez comme ça"

"Alles loopt perfect."

Ouders maken zich voornamelijk zorgen over de praktische aspecten van de werking en vertrouwen voor het inhoudelijke op de aanwezige expertise van de medewerkers, wat bevestigd wordt door de literatuur. Sommige ouders geven er de voorkeur aan dat de zorgprofessional een leidende rol vervult bij het nemen van beslissingen over het stellen van doelen. Ze voelen zich niet op hun gemak bij het identificeren van doelen voor hun kind op jonge leeftijd, als gevolg van een gebrek aan kennis over de aandoening en de mogelijke beschikbare therapeutische interventies (Wiart et al, 2010). Het gebrek aan kennis over de beschikbare interventies wordt ook bevestigd in de interviewresultaten. Ouders geven in interviews aan niet te weten wat de mogelijkheden zijn aan (therapeutische) interventies wanneer hun kind start op de PDH.

De focus op het praktische bij ouders zien we ook terugkomen in de opmerkingen die tijdens de enquêtes werden meegegeven:

"Alles correct en heel transparant. Juist de taxi rit voor mijn dochter is heel lang voor de afstand dat ze maar moet doen. Ze zit een uur op de bus voor Vlezenbeek-Halle en zij is wagen ziek. In het begin was dit amper 30 minuten, nu is het al een uur. Moest dit kunnen veranderen."

"We zijn zeer tevreden van Inkendaal. Enkel jammer dat we geen menu meekrijgen van wat de kinderen eten op school (middagmaal). Jullie zijn een top team onze kinderen hebben geluk om op jullie te kunnen rekenen!"

Anderzijds zijn ouders weinig vertrouwd met de materie van de enquête. Vermoedelijk kunnen ze moeilijk inschatten wat de bedoeling is. Ook dat wordt aangegeven in de opmerkingen:

"We hebben deze enquête naar goeder trouw ingevuld, maar niet alle vragen waren ons even duidelijk."

Ondanks de hoge algemene tevredenheid geeft een gering percentage aan beperkter zicht te hebben op de onderwijs- en zorgdoelen. Er is dus ruimte voor verbetering. De blanco antwoorden die gegeven worden bij de vraag of ouders zicht hebben op de zorgdoelen komen vermoedelijk voort uit het feit dat niet elke leerling (medische) zorg nodig heeft.

Binnen het eerder vermelde onderzoek van Darrah J., et al (2012) worden gelijkaardige resultaten opgemerkt. Veel gezinnen waren tevreden over de mate waarin zij betrokken werden bij het stellen van doelen, sommige gezinnen wilden echter dat de therapeuten meer verantwoordelijkheid zouden nemen bij het stellen van doelen en anderen meldden dat ze er niet genoeg bij betrokken waren. Een belangrijke conclusie binnen dit onderzoek was dat het proces van doelen stellen weinig gestandaardiseerd was en dat gezinnen binnen hetzelfde kinderrevalidatieprogramma mogelijks niet dezelfde kansen hebben gehad om deel te nemen aan het identificeren van therapiedoelen. Eveneens ontbreekt het binnen de partiële daghospitalisatie aan processen om tot implementatie te komen met betrekking tot het gezamenlijk stellen van doelen. Binnen de formele gesprekken die worden gevoerd met ouders komt het bevragen van doelen niet standaard aan bod en is dit afhankelijk van de medewerker die het gesprek voert. Gestandaardiseerde processen binnen de ambulante kinderrevalidatie kunnen het startpunt zijn om participatie te garanderen van ouders bij het stellen van doelen. In het boek 'goal setting and motivation in therapy' wordt bevestigd dat therapeuten meer geneigd zijn om kwalitatief goede, gezinsgerichte doelen te stellen als ze toegang hebben tot duidelijke richtlijnen over de specifieke stappen die moeten worden uitgevoerd. De exacte stappen voor het stellen van doelen variëren afhankelijk van de context; maar onderzoek toont aan dat volgende stappen noodzakelijk zijn in het proces van gezinsgerichte doelen stellen:

- De therapeut identificeert (luistert, hoort en erkent) de doelen die het kind en het gezin hebben.
- Het kind, het gezin en de therapeut moeten het eens worden over deze doelen (discussiëren, luisteren en meningen uitwisselen) tot een gedeeld begrip en overeenstemming is bereikt.

De ouderbevraging geeft duidelijk weer dat ouders het belangrijk vinden om in overleg te gaan omtrent de doelstellingen en hierin als gelijkwaardige partner te worden behandeld. Elke verbeteractie binnen dit thema is zinvol in functie van oudertevredenheid en ouderparticipatie en het efficiënt, effectief, gelijk en doelgericht werken.

Binnen de enquête die afgenomen werd van de medewerkers zien we lagere scores wanneer gevraagd wordt of zij het gevoel hebben zicht te hebben op de doelen van ouders. We lezen in de literatuur (Kolehmainen, Duncan en Francis, 2013) dat therapeuten zichzelf ook wel eens overschatten in het proces van doelen stellen, immers, het identificeren van problemen is niet hetzelfde als gezamenlijk doelen stellen met het kind en de ouders, alsook het overtuigen van ouders en het kind om te werken aan doelen die het therapeutisch team heeft opgesteld is niet hetzelfde als gezamenlijk doelen bepalen. De doelen waarvan de therapeut de ouders informeert of overtuigt zijn niet altijd prioritaire doelen voor het gezin. Deze scores stroken met het gevoel van de werkgroep en de aanleiding van deze GEO. Ondanks er wordt getracht binnen de kinderrevalidatie doelgericht te werken, kan de vraag gesteld worden of ouders voldoende betrokken worden bij het bepalen van de doelen en of de doelen van ouders gekend zijn. Dit bevestigt het gevoel dat verbeteracties nodig zijn om gezamenlijk met de ouder de dialoog over de doelstellingen van hun kind aan te gaan. Bij de enquête die afgenomen werd van de medewerkers worden de resultaten niet gedifferentieerd weergegeven per discipline. Wanneer gedifferentieerd per discipline een grote groep medewerkers zou gemobiliseerd worden, kan gericht worden nagegaan m.b.t.

welke discipline het proces van het formuleren van hulpvragen vaak ontbreekt en waar meer kansen liggen om gericht verbeteracties op te zetten. Verder geven alle medewerkers aan het belangrijk of zeer belangrijk te vinden dat ze zicht hebben op de doelen van ouders m.b.t. de revalidatie en dat ouders bij hen terecht kunnen om doelen te bespreken. De literatuur beschrijft daarentegen dat, ondanks therapeuten het gezamenlijk stellen van doelen zien als een goed idee, zij ook overtuigingen hebben die in strijd zijn met de implementatie van gezinsgerichte doelbepaling. Therapeuten geven bijvoorbeeld het stellen van gezinsgerichte doelen vaak een lagere prioriteit dan andere professionele taken (vb. ervoor zorgen dat de nodige behandelingen en therapie worden uitgevoerd). Deze ingesteldheid hangt vaak samen met de overtuiging over wie de verantwoordelijkheid heeft over het therapeutisch traject en de gezondheid van het kind of de overtuiging een 'goede therapeut' te zijn. Eveneens weerhouden we uit de literatuur (Pritchard-Wiart, 2022) dat therapeuten vaak onvoldoende vertrouwen hebben in het vermogen van ouders om zinvolle doelen te identificeren, echter kunnen we concluderen uit de resultaten van de enquête bij de medewerkers van de PDH dat ze wel positief ingesteld staan m.b.t. het betrekken van ouders in het proces van doelbepalingen. Dit wordt ook beschreven in het boek 'goal setting and motivation in therapy'. In de reacties die medewerkers konden achterlaten wordt de wens geuit om meer met ouders in dialoog te gaan, echter wordt tijdsgebrek als een knelpunt aangehaald.

"Ik zou meer contact willen met de ouders, maar hiervoor is vaak tijd te kort. Het contact via de schriftjes of e-mail zorgt er wel voor dat je ze makkelijk kan bereiken."

"Klasoverleg is te kort om de info die andere disciplines hebben gekregen te kunnen delen met iedereen. Leerkracht en psycho zijn vooral aanspreekpunt. Ouders weten niet wat wij doen in de therapie."

Het implementeren van een ICF core set met bijhorende pictogrammen is een eerste stap om het proces van ouderbetrokkenheid bij het bepalen van doelstellingen op gang te brengen. Het is belangrijk te vermelden dat deze core set door de betrokken revalidatiedisciplines wordt samengesteld, opdat van elke discipline de correcte mogelijke doelstellingen aan bod komen in de core set. Het biedt een antwoord op vaststellingen die gebeurden tijdens de interviews, dat ouders niet weten welke doelstellingen aan bod kunnen komen tijdens het revalidatietraject. Een beperking van deze interviews was eveneens opnieuw dat voornamelijk de cognitieve sterkere en autochtone ouders reageerden op de oproep voor de afname van een interview. Anderstalige ouders en ouders van kinderen uit kwetsbaardere gezinnen reageerden niet op de oproep tot een interview, wegens tijdsgebrek werden ze ook niet actief betrokken. Tijdsgebrek is ook een organisatorische belemmering waarmee rekening dient gehouden te worden wanneer het gaat over factoren die gezamenlijke doelbepaling in de weg staan (Pritchard-Wiart, 2022). Binnen de verbeteracties die opgezet worden omtrent gezamenlijke doelbepaling op de partiële daghospitalisatie is het belangrijk dat de verbeteracties ingebed zitten in de bestaande structuren en, om de kans op succes te vergroten, is het noodzakelijk dat er wordt vertrokken vanuit een gemeenschappelijke taal (zoals ICF).

Belangrijk is te vermelden dat het dient te gaan om hoofddoelen en prioritering met andere woorden nodig is, om het gezamenlijk doelgericht werken te bevorderen. Het ontbreken van prioritering zorgt ervoor dat het onduidelijk is of ouders en teamleden overeenstemming hebben bereikt over de belangrijkste behoeften, problemen en doelen voor het kind op dat moment (Bianca et al, 2008). Een dialoog horende bij het aanbieden van de ICF core set met een daarvoor aangestelde therapeut is bijgevolg nodig, om prioritering en het SMART-formuleren van de doelen te bekomen. Optioneel kan hierbij gebruik gemaakt worden van de GAS-schaal. De GAS-schaal kan een handig instrument zijn om het doel samen met ouders meer SMART te formuleren, zodat de doelstelling geëvalueerd kan worden aan de hand van de deelstappen die gezamenlijk worden opgesteld, het is een instrument dat een abstract doel concreet en meetbaar maakt, waarbij rekening gehouden wordt met de context van het gezin, de omgeving om dit doel te bereiken. Bovendien is er een link met het activiteiten en participatieniveau van het ICF-model.

Uit het kwantitatief onderzoek waarbij teamverslagen en handelingsplannen werden gescreend op de aanwezigheid van een (SMART) hulpvraag kan worden geconcludeerd dat er binnen het teamverslag en het IAC te weinig aandacht geschonken wordt aan het noteren van hulpvragen die leiden tot concrete (SMART) doelstellingen waaraan met de patiënt gewerkt kan worden. Hoewel kwantitatief een grote hoeveelheid teamverslagen en IAC's werden geraadpleegd om vast te stellen of er registratie is m.b.t. de hulpvragen van ouders, dient duidelijk te zijn dat deze meting geen informatie verschaft over of de dialoog m.b.t. het gezamenlijk bepalen van hulpvragen/doelstellingen al dan niet gebeurt. Uit deze meting kan enkel geconcludeerd worden dat de registratie te weinig gebeurt. Een onderzoek dat gebeurde in 2012 bij ouders van kinderen met CP en hun therapeuten om na te gaan of het stellen van functionele doelen en gezinsgerichte dienstverlening kon geïdentificeerd worden in revalidatieprogramma's voor kinderen met CP (Darrah et al, 2012) bevestigt het voorkomen van te abstract neergeschreven hulpvragen die worden opgemerkt binnen de ambulante kinderrevalidatie te Inkendaal in het teamverslag of het IAC. Ouders verwoordden binnen dit onderzoek dat ze willen dat hun kind gelukkig is en sociaal geaccepteerd wordt of dat hun kind zo functioneel onafhankelijk mogelijk wordt ('algemene ontwikkelingsstimulatie' zoals geformuleerd in veel teamverslagen en handelingsplannen op de PDH), ook deze doelen worden dus weinig concreet geformuleerd.

Het is belangrijk op te merken dat de medewerker die de dialoog voert met ouders de teamleden dient te briefen over de overeengekomen doelstellingen. Dit kan enerzijds door de rapportering hiervan binnen de voorziene sjablonen, anderzijds is een mondelinge toelichting op een teamvergadering zeker een meerwaarde. Het kan de start zijn voor andere medewerkers van diverse disciplines om op basis van de rapportage van de doelstellingen individueel in contact te gaan met de ouder over de geformuleerde doelen, zodat korter op de bal kan worden gespeeld.

Literatuur toont immers aan dat het van cruciaal belang is doelen te expliciteren en hierover te communiceren (optimale informatiedeling) om een vlot samenwerkingsproces te bestendigen tussen de verschillende actoren (Bianca et al, 2008). Het ontbreken van een neerslag van hulpvragen en doelstellingen zorgt er voor dat deze niet consequent periodiek geëvalueerd of besproken worden met de ouder en gerichte communicatie hierover dreigt verloren te gaan.

Studies hebben aangetoond dat de doelen die zijn gesteld in een schriftelijk behandel- en revalidatieplan niet noodzakelijkerwijs verbonden zijn met de behoeften en problemen van het kind (Jeglinsky et al, 2012). Het is dus belangrijk dat in dialoog met de ouders hulpvragen worden vertaald in doelstellingen. De neerslag van deze doelstellingen in het IAC en teamverslag dient een logisch gevolg te zijn van deze dialoog en zorgt voor houvast wat dan weer periodieke evaluatie mogelijk maakt. Na de implementatie van een ICF core set en de bijhorende dialoog met ouders, is het met andere woorden zinvol om een gestandaardiseerd proces van doelbepaling te implementeren binnen de revalidatiesetting met bijhorende rapportering in de daarvoor aanwezige structuren.

In de beperkte nameting van het onderzoek wordt door de medewerkers aangegeven dat ze -na de implementatie van de ICF core set volgens een vaste procedure- concreter zicht hebben op de doelen van ouders. De ICF core set wordt positief onthaald door zowel medewerkers als ouders. Ouders bevestigen dat ze van bij de start meer zicht hebben op de therapeutische interventies, wat een duidelijk hiaat was (cf. interviews en literatuur, gebrek aan inzicht in de mogelijke therapeutische interventies volgens Wiart et al, 2010) en geven aan dat een core set hen helpt om te komen tot het verwoorden van doelstellingen. Eveneens wensen ouders dit instrument te gebruiken bij de start van de revalidatie, maar ook tijdens het revalidatieproces. Verder onderzoek (nameting) dient te gebeuren op gebied van de (SMART) registratie van hulpvragen in teamverslagen en IAC's en meer gestandaardiseerde interviews bij ouders van startende kinderen, die het proces van hulpvragen/doelstellingen hebben doorlopen met behulp van de ICF core set, zijn nodig om te peilen naar hun bevindingen en de effecten van de verbeteracties. Echter starten er weinig kinderen doorheen een schooljaar en dienen meerdere interviews een volgend

schooljaar te gebeuren. Het is eveneens belangrijk op te merken dat het huidige onderzoek gebeurde in het eigen revalidatieziekenhuis. Er wordt geen vergelijking gemaakt met een setting waarbij al meer wordt ingezet op het gezamenlijk bepalen van doelstellingen, noch wordt gepolst bij het afnemen van de enquêtes/interviews of ouders voor de eerste maal terechtkomen in een revalidatiesetting of ervaring hebben met het doorlopen van een revalidatietraject. Ook de vergelijking binnen de eigen setting, na implementatie van het verbetertraject, bleef beperkt door tijdsgebrek.

Binnen dit onderzoek worden alle leeftijdsgroepen die een revalidatietraject doorlopen op de PDH op éénzelfde manier benaderd en éénzelfde verbeteractie wordt geïmplementeerd. Er wordt -voornamelijk bij de peuters- geen rekening gehouden met het rouwproces en aanvaardingsproces dat ouders nog doorlopen wanneer ze geconfronteerd worden met een kind met een beperking of ontwikkelingsstoornis en bijgevolg zelf nog moeilijk de mogelijkheden kunnen inschatten van hun kind. Anderzijds kan niet ontkend worden dat het zinvol is om een gelijkaardige oefening met hen te doorlopen, opdat gepeild kan worden naar hun verwachtingen, zodat de medewerkers zich bewust zijn van mogelijk aanwezige onrealistische doelstellingen/verwachtingen en ze ouders hier geleidelijk aan in kunnen bijsturen.

8. Conclusie

Het gezamenlijk stellen van revalidatiedoelen met ouders is een uitdaging, maar noodzakelijk om efficiënte, effectieve, gelijke en tijdige zorg, revalidatie en onderwijs aan te bieden. Enquêtes bij ouders en medewerkers toonden aan dat beide partijen het belangrijk vinden om de dialoog over doelen aan te gaan en de doelstellingen die ouders voor ogen hebben te integreren in het revalidatieaanbod. In het onderzoek gaven de medewerkers voor het verbeterproject aan niet steeds zicht te hebben op de doelstellingen van ouders en werden doelstellingen of hulpvragen van ouders amper opgenomen in verslaggeving. Ondanks ouders toch ervaren dat zij voldoende beluisterd worden in het proces van doelbepaling dient rekening gehouden te worden met het feit dat ouders vaak vertrouwen op de expertise van de medewerkers en ze zich niet op hun gemak voelen bij het identificeren van doelen voor hun kinderen door een gebrek aan kennis over de aandoening en de mogelijke beschikbare therapeutische interventies.

De ouders van kinderen die revalideren op de partiële daghospitalisatie bevestigden in semi-gestructureerde interviews effectief onvoldoende zicht te hebben op het revalidatieaanbod wanneer hun kind start in een revalidatietraject te Inkendaal. Om de dialoog m.b.t. doelbepaling met ouders te faciliteren en hen inzicht te geven in de voorhanden therapeutische interventies werkt een ICF core set op maat van de organisatie met bijhorende pictogrammen ondersteunend voor ouders. Bovendien zorgt een dergelijke ICF core set er voor dat een gemeenschappelijke taal wordt gesproken binnen de revalidatiesetting. Het implementeren van een dialoog m.b.t. doelbepaling aan de hand van een ICF core set dient deel uit te maken van een uitgewerkte procedure, waarbij registratie van de doelstellingen in de voorhanden teamverslagen/sjablonen noodzakelijk is om tot rapportering, evaluatie en bijsturing van de doelstellingen te komen. Het belang van een geïmplementeerde flow, waarbij duidelijk is welke medewerker welke taak opneemt, mag niet onderschat worden om gelijke zorg- en revalidatiekansen te bieden aan alle kinderen die revalideren op de (ambulante) kinderrevalidatie te Inkendaal.

De nameting (enquête), toonde aan dat zowel medewerkers als ouders een ICF core set, verwerkt in een procedure, als een meerwaarde ervaren om gezamenlijk tot revalidatie-, zorg- en onderwijsdoelen te komen. De set geeft ouders van bij aanvang inzicht in het onderwijs- en revalidatieaanbod van de revalidatiesetting, zodat gericht kan worden nagedacht over mogelijke revalidatiedoelstellingen. Na de implementatie van de ICF core set gaven medewerkers aan beter zicht te hebben op de doelstellingen die ouders voor ogen hebben voor hun kind bij de start van de revalidatie. Alle partijen zien er ook een meerwaarde in om de oefening met de core set ook tijdens het revalidatietraject te herhalen.

9. Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen kunnen een vervolg betekenen op deze geïntegreerde eindopdracht.

Als vervolg op de huidige acties kan het effect gemeten worden van de implementatie van een gestandaardiseerde procedure op de neerslag van de hulpvragen in het teamsjabloon, alsook kan op termijn nagegaan worden of deze hulpvragen evolueren en bijgestuurd worden in functie van de revalidatieduur, door periodiek het interview met bijhorende ICF-core set te herhalen.

Deze GEO richt zich op het betrekken van ouders bij het formuleren van hulpvragen om tot doelstellingen te komen, maar een gelijkaardige oefening en dialoog kan met kinderen eveneens geïmplementeerd worden (cf. PEGS-kaarten, Canchild & "Who holds the cards"). Levack et al, 2009 benadrukken het belang om kinderen/jongeren te betrekken bij het proces van doelbepaling om te voorkomen dat er doelen worden ontwikkeld die voor hen niet motiverend zijn. Het is hierbij noodzakelijk om het proces van doelbepaling voor kinderen betekenisvol te maken, rekening houdend met hun ontwikkeling door gesprekken op maat met hen te voeren. De noodzaak om manieren te vinden om kinderen te betrekken bij het proces van doelbepaling wordt ook beschreven door Jeglinsky et al, 2012. Het gebruik van pictogrammen gebaseerd op het ICF-model of een ICF core set op maat, kan voor jonge kinderen of meer beperkte kinderen ondersteunend werken en een eerste stap betekenen in het betrekken van het kind/de jongere bij het proces van doelbepaling. Toekomstig onderzoek kan zich dan ook richten op het gebruik van een dergelijke tool bij kinderen om na te gaan of motivatie hoger ligt om doelen te bereiken, of doelen d.m.v. deze hulpmiddelen geïdentificeerd kunnen worden door het kind/de jongere en er sneller therapieresultaten bekomen worden. Eveneens kan hierbij nagegaan worden of de doelstellingen van het kind overeenkomen met deze van de ouders, wat opnieuw een interessante dialoog i.f.v. prioritering kan opleveren.

De pictogrammen zouden eveneens kunnen aangewend worden om de dialoog met ouders aan te gaan over wat zij kunnen doen in de thuiscontext. Daar men het mobiliseren van de thuiscontext belangrijk vindt binnen de ambulante kinderrevalidatie van revalidatieziekenhuis Inkendaal, kan onderzocht worden of het gebruik van de core set ook geïmplementeerd kan worden met ouders om bespreekbaar te maken wat thuis kan gebeuren. In de nameting kwam eveneens naar voor dat een meerderheid van de medewerkers positief staat tegenover de idee om de set ook doorheen de revalidatie meerdere keren te gebruiken in dialoog met ouders, het effect hiervan kan verder onderzocht worden.

Aangezien het ICF-kader ook zijn weg vindt in het onderwijs, voornamelijk in het buitengewoon onderwijs (type 2 onderwijs: kinderen met een verstandelijke beperking, type 4 onderwijs: kinderen met een motorische beperking), kan de meerwaarde van een core set onderzocht worden binnen deze context om in dialoog met ouders te komen tot hulpvragen.

Verder blijft het SMART-formuleren van doelstellingen een uitdaging. Verder onderzoek kan zich richten op de invloed van een opleiding voor therapeuten m.b.t. het SMART-formuleren van doelstellingen in dialoog met ouders en het effect hiervan. Anderzijds kan het ook voor ouders moeilijk zijn om de dialoog aan te gaan over de eigen context, om te komen tot zaken die moeilijk lopen, wat zich dan weer vertaalt in hulpvragen. Hiervoor kan het gebruik van een 'ecomap' en 'routines-based interviewing' (Poulson, Ziviani, Cluskelly, 2015) onderzocht worden. Een ecomap is een visuele weergave van de sociale steun en hulpbronnen van een gezin, oorspronkelijk ontwikkeld voor gebruik in gezinstherapie (Hartman, 1995). Met behulp van de principes van sociale netwerkanalyse (Carolan, 2014) worden diagrammen gemaakt om de belangrijkste sociale actoren te identificeren, waaronder personen, groepen of organisaties, en hun relaties met anderen, binnen het sociale netwerk van het gezin. Het gezamenlijk opstellen van een Ecomap onthult hulpbronnen en ondersteuning binnen het sociale netwerk van het gezin en geeft informatie

over de sterkte van de connecties van het gezin met anderen in de omgeving. De Ecomap helpt bij het identificeren van hulpbronnen die versterkt zouden kunnen worden en hulpbronnen die ontbreken of zwak zijn.

Aanvullend bij een Ecomap kan een Routine-Based-Interview (RBI) gebeuren.

Een RBI is een semigestructureerd interview dat helpt om de dagelijkse activiteiten van kinderen te onderzoeken binnen de context van hun gezin. Het doel van een RBI is om

- 1) een relatie te ontwikkelen met het gezin en/of de verzorgers;
- 2) een rijke beschrijving te krijgen van hoe het kind functioneert binnen zijn dagelijkse activiteiten;
- 3) een lijst op te stellen van functionele doelen voor het kind en het gezin.

Deze doelstellingen zijn gebaseerd op de prioriteiten en zorgen van het gezin. De RBI kan worden gebruikt in een zorg-/schoolomgeving, maar ook in gesprekken met het gezin.

Tijdens een RBI worden de grootste bezorgdheden eerst bevraagd, waarna routines in kaart worden gebracht en ouders wordt gevraagd deze routines te scoren, opdat beslist kan worden waaraan en hoe hieraan gewerkt kan worden, wat de einddoelstellingen zijn.

De ecomap en RBI verduidelijken voor de therapeut de context, de omstandigheden, de routines waarbinnen de ouders een bepaald doel voor ogen hebben.

Eveneens dient vermeld te worden dat dit onderzoek uitgaat van een mogelijke constructieve dialoog met ouders, waarbij van ouders verwacht wordt dat zij naar de revalidatiesetting/onderwijssetting komen om deze dialoog aan te gaan en zich constructief opstellen. Binnen de partiële daghospitalisatie is dit een voorwaarde om tot ambulante opname over te gaan. Toch wordt opgemerkt dat ouders soms niet komen opdagen wanneer ze uitgenodigd werden op gesprekken, ze niet deelnemen aan ouderparticipatie-initiatieven (navormingen, meeloopdagen, ...). Een herkenbaar probleem in andere (onderwijs)instellingen. Onderzoek zou kunnen richten op de barrières die ouders ervaren om actief te participeren aan ouderinitiatieven en hoe deze weggewerkt kunnen worden.

Tot slot leverden de interviews stof op om verder na te denken over de manier van intakegesprekken, de communicatie over het verloop van de therapie,... en mag het project 'ouderbetrokkenheid' bijgevolg niet stoppen na de afronding van dit onderzoek om op zoek te gaan naar verbeteracties in functie van oudertevredenheid en ouderparticipatie.

10.Zelfevaluatie

De zelfevaluatie wordt uit de publicatie verwijderd.

11. Referentielijst

LITERATUUR

Brocatus, N., (2012). *Het biopsychosociale model: implementatie in de klinische praktijk van een CAR d.m.v. ICF*, SIGnaal 78, pp. 6 – 15.

Bexelius, A., Carlberg, E., Löwing, K., (2018). *Quality of goal setting in pediatric rehabilitation—A SMART approach*. Child: Care, Health & Development, nov 2018: 850 – 856.

Jeglinsky, I., Salminen, A.-M., Brogren Carlberg, E., and Autti-Rämö, I., (2012). *Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy*. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach 5.

Poulson, A., Ziviani, J., Cluskelly, M., (2015). *Goal setting and motivation in therapy*, Jessica Kingsley Publishers, London.

Angeli, J., Schwab, S., Huijs, L., Sheehan, A., (2021). *ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists*, Physiotherapy theory and practice 2021, vol. 37, no. 11, 1167–1176.

Kolehmaine, N., MacLennan, G., Ternent, L., Duncan, E., Ryan, S., McKee, L., Francis, J., (2012). *Using shared goal setting to improve access and equity: a mixed methods study of the Good Goals intervention in children's occupational therapy*, Implementation Science 2012, 7:76.

Bianca, J., et al. (2008). *Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children*. J Rehabil Med.

Dekkers, K., De Vliet, E., Eilander, E., Steenbeek, D., (2011). *Goal Attainment Scaling (GAS) in de praktijk – handleiding*. Revant, Nederland.

Pritchard-Wiart, L., et al. (2022). *A multi-center, pragmatic, effectiveness-implementation (hybrid I) cluster randomized controlled trial to evaluate a child-oriented goal-setting approach in paediatric rehabilitation (the ENGAGE approach): a study protocol*, University of Alberta.

Wiart, L., et al. (2010). *Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy*. Disability and Rehabilitation Volume 32, 2010 - Issue 3.

Darrah, J., Wiart, L., Magill-Evans, J., Ray, L., Andersen, J. (2012). *Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy?* Child: Care, Health & Development, Vol. 38 Issue 1, p 41-47.

Collins, A., D'Cruz, K., Jackman, A., Anderson, V., Jenkin, T., Scheinberg, A., Muscara, F. & Knight, S., (2021). *Engaging children and adolescents with acquired brain injury and their families in goal setting: The family perspective*. Neuropsychological Rehabilitation, 33(1), 1–23.

Palisano, R., Chiarello, L., (2011). *Collaborative process for participation goals*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada.

Drayton, N., Stulz, V., Blake, K., Gilbert, T., (2021). *Development and evaluation of a new model for person-centred goal setting using practice development and appreciative inquiry*

approaches in a rehabilitation unit. International Practice Development Journal 11, Foundation of nursing studies, London.

Kelly, G., Dunford, C., Forsyth, R., & Kavčič, A. (2019). *Using child- and family-centred goal setting as an outcome measure in residential rehabilitation for children and youth with acquired brain injuries: The challenge of predicting expected levels of achievement.* Child: Care, Health And Development, 45(2), 286–291. <https://doi.org/10.1111/cch.12636>.

Jenkin, T., Anderson, V., D'Cruz, K., Collins, A., Muscara, F., Scheinberg, A., & Knight, S. (2020). *Engaging children and adolescents with acquired brain injury and their families in goal setting: The clinician perspective.* Neuropsychological Rehabilitation, 32(1), 104–130.

Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). *Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional.* Child: Care, Health And Development, 36(4), 558–565.

Kolehmainen, N., Duncan, E., & Francis, J. (2012). *Clinicians' actions associated with the successful patient care process: a content analysis of interviews with paediatric occupational therapists.* Disability And Rehabilitation, 35(5), 388–396.

Schiariti, V., Selb, M., Cieza, A., & O'Donnell, M. (2014). *International Classification of Functioning, Disability and Health Core Sets for children and youth with cerebral palsy: a consensus meeting.* Developmental Medicine And Child Neurology/Developmental Medicine & Child Neurology, 57(2), 149–158.

ONLINE

Revalidatieziekenhuis Inkendaal - Missie en waarden. (z.d.). <https://www.inkendaal.be/over-inkendaal/missie-en-waarden>

ICF. (z.d.). <https://www.health.belgium.be/nl/gezondheid/organisatie-van-de-gezondheidszorg/delen-van-gezondheidsgegevens/terminologiecentrum/terminologiestelstels/icf>

Gertjanschoop. (2023, July 3). *Acht veranderstappen van Kotter - Managementmodellensite.* Managementmodellensite. <https://managementmodellensite.nl/acht-veranderstappen-kotter/>

Denken – visieontwikkeling. (2023, August 23). WordPress.com. <https://flaquum.org/denken-visieontwikkeling/>

Managementrollen Quinn – projectmanagementsite. (n.d.). <https://projectmanagementsite.nl/managementrollen-quinn/>

CanChild. (n.d.). <https://www.canchild.ca/en/shop/5-pegs-2nd-edition-complete-kit>

The Family Goal Setting Tool (FGST) - Autism Queensland. (2022, November 4). Autism Queensland. <https://autismqld.com.au/resources/the-family-goal-setting-tool-fgst/>

Frontpage - Zorgnet-Icuro. (z.d.). Zorgnet-Icuro. <https://zorgneticuro.be/>

12.Relevante bijlagen

12.1. Abstract & poster

Parental involvement in goal-setting for children with multidisciplinary rehabilitation needs

K. Bellemans

Introduction: Rehabilitation hospital Inkendaal in collaboration with its hospital school Inkendaal, offers (ambulatory) integrated therapy, care and education for an average of 80 children aged 2.5 to 12 with multidisciplinary rehabilitation needs. Family-centered care and considering parents as equal partners, is an important pillar within the rehabilitation process. This study examines how parents are involved in the goal-setting process, to what extent this leads to the formulation of requests for help and which factors contribute (or don't) to this. It then examines whether the implementation of an ICF core set can be a supportive element in this process.

Method: A quantitative analysis of 73 patient files served to objectify the SMART reporting of parents' requests for help. Surveys of staff (n=26) and parents (n=47) gauged findings and the extent to which involvement was perceived (as important) regarding the goal-setting process. Next, 10 semi-structured interviews were conducted to clarify the opportunities and limitations parents perceived in goal setting. This research was complemented by a literature review with the intent to develop improvement actions.

Results: No specific request for help could be derived from more than 70% of the patient files. In the interviews, parents indicated that they did not have sufficient insight into what could be worked on within child rehabilitation, as well as employees indicated that they did not always have insight into parents' requests for help. After implementing an ICF core set with accompanying pictograms that was discussed together with the parents, as part of the admission procedure, parents were able to articulate their requests for help more concretely.

Conclusion: Setting goals with parents is challenging. The implementation of an ICF core set with a focus on activity and participation levels, can support parents in concretely articulating help requests and expectations with an eye on efficient, effective, goal-oriented rehabilitation. Moreover, the reporting of requests for help in the patient file, offers the opportunity to periodically evaluate and adjust goals. Parents thus gain more control over their child's rehabilitation process. It is important that this process of joint goal-setting is embedded in a procedure with a clear division of tasks.

Parental involvement in setting goals for children with multidisciplinary rehabilitation needs

Dr. E. Van Rossem & K. Bellemans | L. Swennen, M. De Coninck, H. Steenwinckel

INKENDAAL REHABILITATION HOSPITAL

Neurorehabilitation hospital in Flanders, Belgium

178 in-patient beds | 15 rehabilitation trajectories for adults and children, also organized within an outpatient department

Children's outpatient department (partial day hospitalization)

80 children aged 1 to 12 | 16 adolescents aged 13 to 18

INTRODUCTION

Family-centered care and considering parents as equal partners, is an important pillar within the rehabilitation process. This study examines how parents are involved in the goal-setting process.

Are parents involved in the process of goal determination?

METHODS

- Quantitative analysis of 73 patient files;
- Surveys among staff (26) and parents (47);
- Semi-structured interviews with parents (10);
- Literature study.

CONCLUSION

- Implementation of an ICF core set with focus on activity and participation levels, can support parents in articulating help requests and expectations.
- Reporting of requests for help in the patient file, offers the opportunity to periodically evaluate and adjust goals.

RESULTS

Implementing and discussing ICF core set with pictograms with parents made them able to articulate their requests for help more concretely.



12.2. Bijlage II: Tabel literatuurstudie

Stap	Zoektermen	Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
1	'child goal setting rehabilitation'	- Studies gericht op ouderbetrokkenheid in de kinderrevalidatie. - Studies in de afgelopen 12 jaar. - Studies gericht op kinderrevalidatie.	- Studies met focus op het betrekken van kinderen bij doelbepaling. - Studies die niet focussen op de aanwezige revalidatiedoelgroepen PDH. - Studies die geen betrekking hebben op een revalidatiecontext. - Betalende studies. - Studies gericht op revalidatie van volwassenen.
2	'engaging parents goal setting'		
3	'child rehabilitation goal setting'		
4	'Parental collaboration goal setting rehabilitation'		

12.3. Bijlage III: Sjabloon teamverslag

SJABLOON MULTIDISCIPLINAIR TEAMVERSLAG PDH

INTERDISCIPLINAIR VERSLAG dd.

Naam:
Geboortedatum:
Datum opname:
Revaklas:
Revalidatietraject:

DIAGNOSE:

HULPVRAAG:

- *Te onderzoeken diagnoses / vermoedens uitklaren*
- *hulpvragen ouders/kind noteren*
-

HUIDIG FUNCTIONEREN VAN HET KIND:

- Functies & anatomische eigenschappen
 - Biometrische gegevens + bloeddruk
- Activiteiten en participatie
- Persoonlijke factoren
- Externe factoren
 - Medicatie:
 - Hulpmiddelen
 - Therapeutische voorgeschiedenis
 - Thuisbegeleiding/conventies (CP, NMRC, AOT, RCA)

BEDENKINGEN/OPMERKINGEN M.B.T. DE BEHANDELING:

EVALUATIE DOELSTELLINGEN:

- Monodisciplinair
- Multidisciplinair

HUIDIGE DOELSTELLINGEN:

- Monodisciplinair
- Multidisciplinair

ONDERWIJS- EN ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE:

- *Copy-paste vanuit IHP*

AFSPRAKEN:

- Evaluatie afspraken vorig team
- Nieuwe afspraken

THERAPIEFREQUENTIE:

NEERSLAG FAMILIEGESPREK:

- Datum:
- Aanwezig:

12.4. Bijlage IV: Enquête voor ouders

Onderzoek naar de ouderbetrokkenheid bij het formuleren van doelen m.b.t. de revalidatie (NL)

Beste ouder,

Op de partiële daghospitalisatie en binnen de ziekenhuisschool appreciëren we uw betrokkenheid bij de revalidatie van uw kind. We waarderen steeds uw feedback over onze werking.

We doen dan ook een onderzoek, waaruit we mogelijke acties willen filteren om onze samenwerking met u nog te verbeteren.

U zou ons helpen door onderstaande vragen **kritisch** te beantwoorden. Zowel positieve als negatieve ervaringen zijn belangrijk voor ons en kunnen helpen bij het verbeteren van de zorgkwaliteit. Uw antwoorden op deze enquête kunnen leiden tot concrete acties en verbeteringen binnen de zorg-, onderwijs- en revalidatiewerking. Op die manier kunnen we onze werking nog optimaliseren opdat we een positieve samenwerking met u kunnen blijven waarborgen. De vragen hebben betrekking op de periode waarin uw kind revalidatie doorloopt/heeft doorlopen te Inkendaal. Gelieve voor elke vraag aan te vullen in welke mate de gebeurtenis voorkwam, en verder in de vragenlijst of u dit al dan niet belangrijk vindt. Uw antwoorden worden discreet verwerkt, zodat u eerlijk uw input kan geven. Het revalidatieteam neemt uw feedback ter harte en zal betrokken worden bij de verbeteracties.

Onder revalidatie begrijpen we steeds het zorg-, therapeutisch- en onderwijstraject dat uw kind bij ons volgt.

We willen u hartelijk danken om de tijd te nemen om deze vragenlijst in te vullen. Voor vragen hierover kan u contact opnemen met directeur Koen Bellemans (koen.bellemans@inkendaal.be of 02 531 56 30).

Namens de werkgroep formuleren van doelen met ouders;

Dr. Van Rossem, Lore Tielemans, Hilke Steenwinckel, Laura Swennen, Marilyn De Coninck, Nathalie Decoster, Koen Bellemans

Naam kind:

- Volgt momenteel een revalidatietraject te Inkendaal
- Heeft een revalidatietraject te Inkendaal gevolgd in het verleden

1. *In welke mate werd u geïnformeerd over de revalidatiewerking dat uw kind heeft doorlopen/doorloopt in Inkendaal (organisatie taxi, maaltijden, revalidatieaanbod, ...)?*
2. *In welke mate werden doelen die u wenst te bereiken met uw kind bevraagd?*
3. *In welke mate kreeg/krijgt u als ouder zicht op de therapeutische doelen (logo, kiné, ergo, psycho, conductieve) waaraan gewerkt werd/wordt?*
4. *In welke mate kreeg/krijgt u als ouder voldoende zicht op de onderwijsdoelen waaraan gewerkt werd/wordt?*
5. *In welke mate kreeg/krijgt u als ouder voldoende zicht op de zorgdoelen (verpleging) waaraan gewerkt werd/wordt?*
6. *In welke mate is er een overeenkomst tussen uw doelen en de doelen van het revalidatieteam?*

7. In welke mate heeft u het gevoel dat u in overleg kan gaan met het team indien u het niet eens bent over de doelen waaraan gewerkt wordt in de revalidatie?
8. In welke mate heeft u het gevoel als gelijkwaardige partner behandeld te worden in het bepalen van de revalidatiedoelen voor uw kind?

Scoring: in welke mate is deze gebeurtenis bij u voorgekomen:

In hoge mate regelmatig soms in lichte mate nooit

-
9. Hoe belangrijk vindt u het om geïnformeerd te worden over de revalidatiewerking dat uw kind heeft doorlopen/doorloopt in Inkendaal (organisatie taxi, maaltijden, revalidatieaanbod, ...)?
 10. Hoe belangrijk vindt u het dat doelen die u wenst te bereiken met uw kind worden bevraagd?
 11. Hoe belangrijk vindt u het om als ouder zicht op de therapeutische doelen (logo, kiné, ergo, psycho, conductieve) waaraan gewerkt werd/wordt te krijgen?
 12. Hoe belangrijk vindt u het om als ouder voldoende zicht op de onderwijsdoelen waaraan gewerkt werd/wordt te krijgen?
 13. Hoe belangrijk vindt u het om als ouder voldoende zicht te krijgen op de zorgdoelen (verpleging) waaraan gewerkt werd/wordt?
 14. Hoe belangrijk is het voor u om aan overeenkomstige doelen (ouders – revalidatieteam) te werken?
 15. Hoe belangrijk vindt u het om in overleg te gaan met het team indien u het niet eens bent over de doelen waaraan gewerkt wordt in de revalidatie?
 16. Hoe belangrijk vindt u het om als gelijkwaardige partner behandeld te worden in het bepalen van de revalidatiedoelen voor uw kind?

Scoring: Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?

Onbelangrijk niet zo belangrijk neutraal belangrijk erg belangrijk

Heeft u nog suggesties, of opmerkingen met betrekking tot het thema van dit onderzoek, laat ze dan onderstaand achter.

De vragen worden aangeboden in Microsoft Office Teams Forms. Per vraag dienen ouders te scoren.

Etude sur l'implication des parents dans la formulation des objectifs de réadaptation (FR)

Chers parents,

Au sein de l'hôpital partiel de jour et de son école, votre participation à la rééducation de votre enfant est très importante pour nous. Vos commentaires sur nos activités nous sont précieux.

C'est pourquoi nous menons une enquête, à partir de laquelle nous souhaitons dégager les actions possibles pour améliorer encore notre coopération avec vous.

Vous pouvez nous aider en répondant de manière critique aux questions ci-dessous.

Qu'elles soient positives ou négatives, vos remarques sont importantes et peuvent contribuer à améliorer la qualité des soins. Vos réponses à cette enquête pourront mener à des actions concrètes et à améliorer nos activités de soins, d'éducation et de réadaptation. Nous pourrions ainsi optimiser notre fonctionnement afin de continuer à garantir une collaboration positive avec vous.

Les questions qui suivent portent sur la période pendant laquelle votre enfant a suivi ou suit une rééducation à Inkendaal. Veuillez indiquer pour chaque question dans quelle mesure l'événement s'est produit et, plus loin dans le questionnaire, si vous le considérez comme important ou non.

Vos réponses seront traitées avec discrétion : vous pouvez donc donner votre avis en toute honnêteté. L'équipe de réadaptation prendra vos commentaires à cœur et sera impliquée dans les actions d'amélioration.

Par réadaptation, nous entendons toujours le parcours de soins, thérapeutique et éducatif que votre enfant suit chez nous.

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire. Si vous avez des questions à ce sujet, n'hésitez pas à contacter le directeur Koen Bellemans (koen.bellemans@inkendaal.be ou 02 531 56 30).

Au nom du groupe chargé de formuler des objectifs avec les parents ;

Dr. Van Rossem, Lore Tielemans, Hilke Steenwinckel, Laura Swennen, Marilyn De Coninck, Nathalie Decoster, Koen Bellemans

Nom de l'enfant :

- Est actuellement en cours de rééducation à Inkendaal
- A suivi un programme de rééducation à Inkendaal dans le passé

1. *Dans quelle mesure avez-vous été informé du travail de rééducation que votre enfant a fait/fait à Inkendaal (organisation du taxi, repas, offre de rééducation, ...)?*
2. *Dans quelle mesure les objectifs que vous souhaitiez atteindre avec votre enfant ont-ils été remis en question?*
3. *Dans quelle mesure avez-vous eu, en tant que parent, un aperçu des objectifs thérapeutiques (logo, kiné, ergo, psycho, éducation conductive) qui étaient/sont poursuivis?*
 - *Dans quelle mesure avez-vous eu/avez-vous, en tant que parent, un aperçu suffisant des objectifs éducatifs qui étaient/sont poursuivis?*

- Dans quelle mesure, en tant que parent, avez-vous eu ou avez-vous suffisamment d'informations sur les objectifs de soins (infirmiers) qui ont été ou sont poursuivis?
- Dans quelle mesure y a-t-il une correspondance entre vos objectifs et ceux de l'équipe de réadaptation?
- Dans quelle mesure avez-vous le sentiment de pouvoir discuter avec l'équipe si vous n'êtes pas d'accord avec les objectifs poursuivis par la réadaptation?
- Dans quelle mesure avez-vous le sentiment d'être traité comme un partenaire à part entière dans la définition des objectifs de réadaptation de votre enfant?

Dans quelle mesure l'événement décrit s'est-il produit pour vous?

fréquemment régulièrement parfois rarement jamais

-
- Quelle importance accordez-vous au fait d'être informé du travail de réadaptation que votre enfant a effectué/effectue à Inkendaal (organisation des taxis, repas, offre de réadaptation, ...)?
 - Quelle importance accordez-vous au fait que les objectifs que vous souhaitiez atteindre avec votre enfant soient/aient été remis en question?
 - En tant que parent, quelle importance accordez-vous à la compréhension des objectifs thérapeutiques (logo, kiné, ergo, psycho, éducation conductive) qui ont été/sont travaillés?
 - En tant que parent, quelle importance accordez-vous au fait d'avoir une visibilité suffisante des objectifs éducatifs qui ont été ou sont poursuivis?
 - En tant que parent, dans quelle mesure pensez-vous qu'il est important d'avoir une visibilité suffisante des objectifs en matière de soins (infirmiers) qui ont été/sont travaillés?
 - Quelle est l'importance pour vous de travailler sur des objectifs semblables (parents - équipe de réadaptation)?
 - Dans quelle mesure pensez-vous qu'il est important de consulter l'équipe si vous n'êtes pas d'accord avec les objectifs poursuivis par la réadaptation?
 - Quelle importance accordez-vous au fait d'être traité comme un partenaire à part entière dans la définition des objectifs de réadaptation de votre enfant?

Si vous avez des suggestions ou des commentaires concernant le thème de cette enquête, merci de nous les communiquer ci-dessous.

Quelle importance accordez-vous à l'événement ou la situation décrite?

sans importance peu important neutre important très important

12.5. Bijlage V: Enquête onderzoek naar de ouderbetrokkenheid bij het formuleren van doelen – medewerkers

Beste medewerker,

In functie van een onderzoek naar ouderbetrokkenheid in het formuleren van doelstellingen willen we vragen onderstaande vragen kritisch en eerlijk anoniem in te vullen.

Hartelijk dank,

Werkgroep ouderbetrokkenheid

Dr. Van Rossem, Lore Tielemans, Hilke Steenwinckel, Laura Swennen, Marilyn De Coninck, Nathalie Decoster, Koen Bellemans

Discipline:

- Zorg
- Onderwijs
- Therapie
 - o Logo
 - o Kiné
 - o Ergo
 - o Psycho
 - o Conductor
 - o Dieet
 - o Sociaal werk

1. *In welke mate heb jij het gevoel dat je zicht hebt op de concrete doelen/wensen van ouders m.b.t. de revalidatie van het kind (voor jouw domein)?*
2. *In welke mate heb jij het gevoel dat ouders bij jou terecht kunnen om deze doelen te bespreken?*

Scoring: in welke mate is deze gebeurtenis bij u voorgekomen:

In hoge mate regelmatig soms in lichte mate nooit

3. *Hoe belangrijk vind jij het als medewerker om zicht te hebben op concrete doelen/wensen van ouders m.b.t. de revalidatie van het kind (voor jouw domein)?*
4. *Hoe belangrijk vind jij het dat ouders bij jou terecht kunnen om deze doelen te bespreken?*

Scoring: Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?

Onbelangrijk niet zo belangrijk neutraal belangrijk erg belangrijk

De vragen worden aangeboden in Microsoft Office Teams Forms. Per vraag dienen ouders te scoren.

12.6. Bijlage VI: Mondeling interview met ouders

1. *Wat begrijpt u onder doelen?*
2. *Weet u wat de verschillende contactmomenten inhouden (Familiegesprek, Oudercontact, ...)?*
3. *Hoe ervaart u deze contactmomenten?*

De interviewer geeft aan wat we van ouders wensen te weten te komen:

- ⇒ *We willen dat u komt tot het aangeven wat u wilt/wenst dat uw kind leert binnen zijn mogelijkheden (wat ook voor jou als ouder een hulp zou zijn)? Wat kan je verwachten (waaraan gewerkt wordt) van de disciplines?*
- 4. *Weet u waaraan gewerkt kan worden in Inkendaal? Hoe zou u omschrijven wat er in Inkendaal allemaal kan?*
- 5. *Heeft u het gevoel dat er voldoende ruimte is om dit te verwoorden?*
- 6. *Op welk contactmoment heeft u het gevoel dat u dit het meest kan bespreken?*
- 7. *Voelt u zich in staat om hierover na te denken of heeft u hier hulp bij nodig?*
- 8. *Hoe ervaart u de terugkoppeling rond het werken aan de doelen van u kind?*
- 9. *Wat zou u helpen om gezamenlijk tot 'doelen' te komen? (vb picto's, lijst ICF, ...).*

De interviewer geeft enkele suggesties.

- ⇒ *Zouden pictogrammen met de mogelijkheden waaraan gewerkt kan worden in Inkendaal jou kunnen helpen in het verwoorden wat de prioriteiten zijn voor jouw kind?*
- ⇒ *Eventueel voorbeelden worden aangereikt.*

12.7. Bijlage VII: Presentatie personeelsvergadering start verbeterproject

Werkgroep ouderbetrokkenheid

- Project ouderbetrokkenheid vanuit opleiding zorgmanagement Erasmus Hogeschool Brussel
 - **Doelstelling:**
 - plan van aanpak voor oudercontacten en familiegesprekken vanuit input ouders en medewerkers (meer wederkerigheid over doelstellingen en hulpvragen).
 - **ALLE** ouders bereiken
 - **Oproep:** deelname ouders/medewerkers aan project

12.8. Bijlage VIII: Presentatie rapportering literatuur /enquête



Onderzoeksvraag en doelstellingen

"Op welke manier kunnen we een constructieve dialoog op gang brengen, waarbij het geïntegreerde ICF -model als leidraad kan dienen, met als uitgangspunt het integreren van hulpvragen & doelstellingen van ouders in het revalidatietraject te Inkendaal, met weergave hiervan en opvolging binnen een IAC en teamverslag, zodat ouders zich betrokken voelen bij de revalidatie van hun kind in Revalidatieziekenhuis Inkendaal?"

- ✓ Ouders verwoorden concrete hulpvragen en doelstellingen tijdens familiegesprekken en oudercontacten doordat hiernaar gepeild wordt door het multidisciplinair team (m.b.v. de implementatie van een dialoogmodel of andere interventie).
- ✓ Concrete hulpvragen en doelstellingen vanuit ouders worden genoteerd in het IAC en de teamverslagen na oudercontacten en teamvergaderingen en bijgevolg verwerkt opgevolgd en bijgestuurd in het revalidatietraject van de patiënt m.v. periodieke rapportering.

Literatuur

- **Gezamenlijk stellen van doelen** is een belangrijk **uitgangspunt** bij het verwezenlijken van een gezinsgerichte benadering. Het gezamenlijk stellen van doelen leidt tot meer doelgerichte interventies en heeft bijgevolg een positief effect op de revalidatie-uitkomst (Pritchard, Wiart et al, 2022).
- FlaQum: "Partnerschap" (<https://flaqum.org/>)
- Ouders van bij de start betrekken bij het formuleren van doelen is een eerste stap in het erkennen van ouders als **volwaardige partner**.
- De familie en de patiënt zijn zich vaak niet bewust van de vastgestelde **therapie-doelen** (Angeli, Schwab, Huijs, Sheehan, 2021).
- Toegang tot revalidatie **rechtvaardiging van middelen efficiëntie** binnen de kinderrevalidatie zou kunnen geoptimaliseerd worden wanneer klinici zich meer zouden richten op behandelingsdoelen die gezamenlijk zijn overeengekomen met het kind en het gezin (Kolehmainen, MacLennan, Tement, Ryan, McKee, Francis, 2012).
- Therapeuten zouden vaak **therapie-doelen genereren die geen goede afspiegeling zijn van de wensen van patiënten** en hun verzorgers (Brewer, Pollock, Wright, 2014).
- Ouders voelen zich niet op hun gemak bij het identificeren van doelen voor hun kinderen op jonge leeftijd, als gevolg van een gebrek aan kennis over de aandoening en de mogelijke beschikbare therapeutische interventies (Wiart, et al, 2010).
- Ouders geven er de voorkeur aan dat de **orgprofessional een leidende rol** speelt bij het nemen van beslissingen over het stellen van doelen. Ze voelen zich niet op hun gemak bij het identificeren van doelen voor hun kinderen op jonge leeftijd, als gevolg van een gebrek aan kennis over de aandoening en de mogelijke beschikbare therapeutische interventies (Wiart, 2010).
- Therapeuten hebben **vaak onvoldoende vertrouwen** in het vermogen van ouders om zinvolle doelen te identificeren (Pritchard, Wiart et al, 2022).

Literatuur

- Het proces van doelen stellen is **weinig gestandaardiseerd** waardoor gezinnen binnen hetzelfde kinderrevalidatieprogramma mogelijk niet dezelfde kansen hebben om deel te nemen aan het identificeren van therapiedoelen (Darrah et al, 2012).
- Het is van cruciaal belang doelen te **expliciteren** en hierover te communiceren (optimale informatiedeling) om een vlot samenwerkingsproces te bestendigen tussen de verschillende actoren (Bianca J., et al, 2008).
- Het stellen van doelen en het plannen van de behandeling moet voortkomen uit de behoeften van het kind **eigen** (Jeglinsky et al, 2012).
- Wanneer mantelzorgers betrokken worden bij het stellen van doelen creëert dit een verhoogde perceptie van competentie bij de kinderen zelf, ze krijgen meer vertrouwen in zichzelf en hoe ze met hun beperkingen moeten omgaan wat dan weer leidt tot een positievere behandelervaring en mogelijk betere resultaten (Oien et al, 2010).
- Ouders vinden het moeilijk om doelen te concretiseren.
- **Het identificeren van problemen is niet hetzelfde als gezamenlijk doelen stellen** met het kind en de ouders, alsook het **overtuigen** van ouders en het kind om te werken aan doelen die het therapeutisch team heeft opgesteld is niet hetzelfde als gezamenlijk doelen bepalen. De doelen waarvan de therapeut de ouders informeert of overtuigt zijn niet altijd prioritaire doelen voor het gezin (Poulson et al, 2015).
- Therapeuten geven het stellen van gezinsgerichte doelen vaak **lagere prioriteit** dan andere professionele taken (vb. ervoor zorgen dat de nodige behandelingen en therapie worden uitgevoerd). Deze ingesteldheid hangt vaak samen met de overtuiging over wie de verantwoordelijkheid heeft over het therapeutisch traject en de gezondheid van het kind (overtuiging een 'goede therapeut' zijn (Poulson et al, 2015).

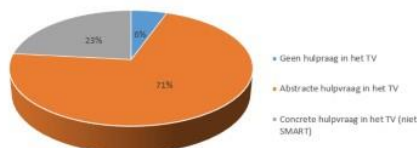
inkendaal
revalidatiecentrum

Meting: kwantitatieve analyse

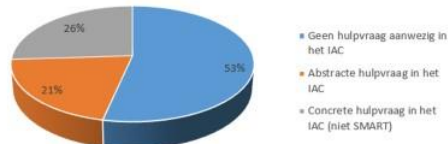
▪ Objectieve meting teamverslagen

Kwantitatieve analyse van 73 teamverslagen en handelingsplannen 2022 - 2023

Hulpvraag in teamverslag



Hulpvraag in individueel handelingsplan



inkendaal
revalidatiecentrum

Meting: digitale enquête en interviews: ouders

ENQUÊTE:

- Ouders zijn tevreden over het proces van doelbepaling en de mate waarin ze hierbij betrokken worden. Er wordt gewerkt aan overeenkomstige doelen. → **Interpreteren van deze scores met enige nuance!**
- Soms beperkt zicht op onderwijs-, zorg- en revalidatiedoelstellingen.
- Ouders vinden het belangrijk om in overleg te gaan over de doelstellingen en behandeld te worden als gelijkwaardige partner.

INTERVIEWS:

- Ouders weten niet altijd wat ze mogen verwachten op de PDH.
- Het zou helpend zijn om bij de start zicht te krijgen op de revalidatie, zorg, onderwijsmogelijkheden op de PDH.
- Een ICF-lijst / pictogrammen zou ondersteunend kunnen werken.

inkendaal
revalidatiecentrum

Meting: digitale enquête en interviews: medewerkers

ENQUÊTE:

- Medewerkers hebben niet steeds zicht op de doelen van ouders.
- Alle medewerkers geven aan het belangrijk of zeer belangrijk te vinden dat ze zicht hebben op de doelen van ouders m.b.t. de revalidatie en dat ouders bij hen terecht kunnen om doelen te bespreken.
- Alle medewerkers staan positief tegenover het betrekken van ouders in het proces van doelbepaling.

inkendaal
revalidatiecentrum

Mogelijke acties:

▪ **Fase 1:**

- Implementeren tool/dialoogmodel: selecteren van hulpvragen/doelstellingen van ouders bij opname en tussentijdse evaluatie en bijsturing.

- Keuze uit ICF-lijst en/of pictogrammen (prioriteiten bepalen) → ICF CORE SET
- Dialoog met arts/psycholoog om de prioriteiten concreet (SMART) te maken.



▪ **Fase 2:**

- Flow installeren: noteren en evalueren van doelen in teamverslag

inkendaal
revalidatiecentrum

To do:

- Welke titels/rubrieken worden op de ICF -lijst voor ouders vermeld? Welke pictogrammen worden ontworpen (opdeling peuter – kleuter – lager).
→ Te bekijken per discipline, feedback bezorgen aan Koen, voor 21 februari 2024.

inkendaal
revalidatiecentrum

Bronnen

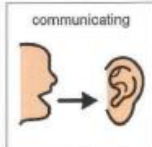
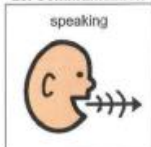
- Brocatus N., (2012). *Het biopsychosociale model: implementatie in de klinische praktijk van een CAR d.m.v. ICF*, SIGnaal 78, pp. 6 – 15.
- Bexelius, A., Carlberg E., Löwing K., (2018). *Quality of goal setting in pediatric rehabilitation —A SMART approach*. Child: Care, Health & Development, nov 2018: 850 – 856.
- Jeglinsky I., Salminen A.-M., Brogren Carlberg E., and Autti-Rämö I., (2012). *Rehabilitation planning for children and adolescents with cerebral palsy*. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach 5.
- Poulson A., Ziviani J., Cluskelly M., (2015). *Goal setting and motivation in therapy*, Jessica Kingsley Publishers, London.
- Angeli J., Schwab S., Huijs L., Sheehan A., (2021). *ICF-inspired goal-setting in developmental rehabilitation: an innovative framework for pediatric therapists*, Physiotherapy theory and practice 2021, vol. 37, no. 11, 1167–1176.
- Kolehmainen N., MacLennan G., Tement L., Duncan E., Ryan S., McKee L., Francis J., (2012). *Using shared goal setting to improve access and equity: a mixed methods study of the Good Goals intervention in children's occupational therapy*, Implementation Science 2012, 7:76.
- Bianca J. et al (2008). *Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the rehabilitation activities profile for children*. J Rehabil Med.
- Dekkers, K., De Vliet E., Eilander E., Steenbeek, D., (2011). *Goal Attainment Scaling (GAS) in de praktijk – handleiding*. Revant, Nederland.
- Pritchard-Wiart, L., et al. (2022). *A multi-center, pragmatic, effectiveness-implementation (hybrid I) cluster randomized controlled trial to evaluate a child-oriented goal-setting approach in paediatric rehabilitation (the ENGAGE approach): a study protocol*, University of Alberta.
- Wiart L., et al. (2010). *Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy*. Disability and Rehabilitation Volume 32, 2010 - Issue 3.
- Darrah J., Wiart L., Magill-Evans J., Ray L., Andersen J. (2012). *Are family-centred principles, functional goal setting and transition planning evident in therapy services for children with cerebral palsy?* Child: Care, Health & Development, Vol. 38 Issue 1, p 41-47.
- Collins A., D'Cruz, K., Jackman A., Anderson V., Jenkin T., Scheinberg A., Muscara, F. & Knight S., (2021). *Engaging children and adolescents with acquired brain injury and their families in goal setting: The family perspective*. Neuropsychological Rehabilitation, 33(1), 1–23.
- Palisano R., Chiarello L., (2011). *Collaborative process for participation goals*. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University, Hamilton, ON, Canada.
- Drayton N., Stulz V., Blake K., Gilbert T., (2021). *Development and evaluation of a new model for person-centred goal setting using practice development and appreciative inquiry approaches in a rehabilitation unit*. International Practice Development Journal 11, Foundation of nursing studies, London.
- Kelly, G., Dunford, C., Forsyth, R., & Kavčič, A. (2019). *Using child- and family-centred goal setting as an outcome measure in residential rehabilitation for children and youth with acquired brain injuries: The challenge of predicting expected levels of achievement*. Child: Care, Health And Development, 45(2), 286–291. <https://doi.org/10.1111/cch.12636>.
- Jenkin, T., Anderson, V., D'Cruz, K., Collins, A., Muscara, F., Scheinberg, A., & Knight, S. (2020). *Engaging children and adolescents with acquired brain injury and their families in goal setting: The clinician perspective*. Neuropsychological Rehabilitation, 32(1), 104–130.
- Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). *Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional*. Child: Care, Health And Development, 36(4), 558–565.

12.9. Bijlage IX: Doelkaarten

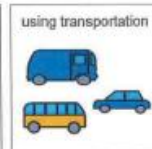
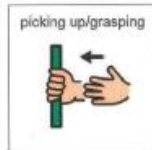
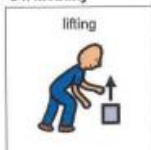
d1. Learning and applying knowledge



d3. Communication



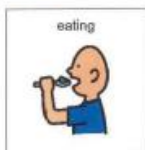
d4. Mobility



d4. Mobility (cont'd)



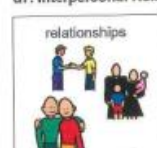
d5. Self care



d6. Domestic life



d7. Interpersonal Relationships



d8. Major life areas



d9. Community, social, civic life



12.10. Bijlage X: Het gebruik van de GAS-schaal

Bron: Dekkers, K., De Vliet E., Eilander E., Steenbeek, D., (2011). *Goal Attainment Scaling (GAS) in de praktijk – handleiding*. Revant, Nederland

Casus Anna

Teamdoel

	Definiëring
Setting	Anna is een meisje van vijf jaar oud met motorische- en gedragsproblemen. Thuissituatie. Speeltuin om de hoek. Anna durft daar nu alleen maar te spelen als er geen andere kinderen in de buurt zijn. Zodra er andere kinderen bij komen, haakt zij af. Moeder wil graag dat Anna (onder begeleiding) in de speeltuin leert spelen, als daar ook andere kinderen zijn.
Wijze van meten	Moeder meldt hoeveel begeleiding er nodig is geweest.
Opdracht	"Speel in de speeltuin."

Goal attainment level

-3	(achteruitgang)	Anna durft niet meer naar de speeltuin te gaan.
-2	(uitgangssituatie)	Anna speelt niet in de speeltuin als er andere kinderen zijn.
-1	(minder dan het doel)	Anna speelt samen met moeder in de speeltuin als er andere kinderen zijn.
0	(doel)	Anna speelt in de speeltuin als er andere kinderen zijn, waarbij moeder af en toe meehelpt.
+1	(meer dan het doel)	Anna speelt in de speeltuin als er andere kinderen zijn, waarbij moeder op het bankje bij de speeltuin kan blijven zitten.
+2	(veel meer dan doel)	Anna speelt in de speeltuin als er andere kinderen zijn, waarbij moeder thuis beschikbaar is.

1. Samen met patiënt: hulpvraag komt vanuit moeder en kind.
2. ICF: participatieniveau.
3. SMART: ja.
4. Eén variabele: mate van hulp.
Taakanalyse: Bij de taakanalyse kwam naar voren dat een aantal factoren ervoor zorgt dat Anna nu niet in de speeltuin durft te spelen:
 - a. Contact maken met andere kinderen
 - b. Klimmen
 - i. Vaardigheid klimmen
 - ii. Zelfcompetentie
 - c. Hoe moeder omgaat met de reactie van Anna als er andere kinderen in de buurt komen. Ze helpt haar vaak snel.

Omdat er meer vaardigheden van invloed zijn, kunnen meerdere disciplines met dit doel aan de slag om Anna zo zelfstandig mogelijk te leren spelen in de speeltuin.

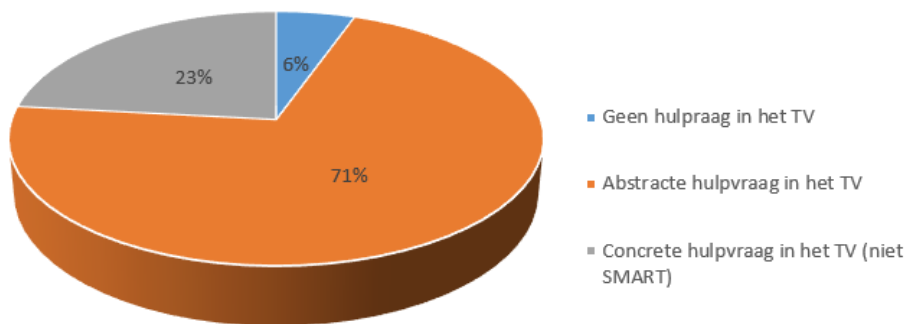
Definiëring	
Setting	Mark is een jongen van veertien jaar oud die motorische problemen heeft en gebonden is aan een elektrische rolstoel. Wat betreft trainbaarheid is het cognitief niveau de meest beperkende factor. Het open monddrag en de tongmotoriek zijn de belangrijkste aandachtsgebieden voor sociale participatie. Elke maandag heeft Mark met zijn klas een luistermoment van 15 minuten, waarin de leerkracht vertelt wat er die week gedaan wordt. Er wordt geobserveerd tijdens dit luistermoment op maandag.
Wijze van meten	De logopedist klokt tijdens het luistermoment van 15 minuten hoe lang Mark zijn mond gesloten houdt. De totale tijd wordt verkregen door alle moment dat de mond van Mark gesloten is bij elkaar op te tellen.
Opdracht	"Houd je mond gesloten tijdens het luistermoment."
Goal attainment level	
-3 (achteruitgang)	Mark heeft zijn mond minder dan 1 minuut gesloten tijdens het luistermoment.
-2 (uitgangssituatie)	Mark heeft zijn mond 1 tot 3 minuten gesloten tijdens het luistermoment.
-1 (minder dan het doel)	Mark heeft zijn mond 3 tot 5 minuten gesloten tijdens het luistermoment.
0 (doel)	Mark heeft zijn mond 5 tot 7 minuten gesloten tijdens het luistermoment.
+1 (meer dan het doel)	Mark heeft zijn mond 7 tot 9 minuten gesloten tijdens het luistermoment.
+2 (veel meer dan doel)	Mark heeft zijn mond meer dan 9 minuten gesloten tijdens het luistermoment.

1. Samen met patiënt: hulpvraag is van belang voor Mark in het kader van sociale acceptatie op de mytylschool. Open monddrag is zo gezien niet geaccepteerde lichaamstaal.
2. ICF: activiteiten- en participatieniveau.
3. SMART: ja.
4. Eén variabele: het aantal minuten dat Mark zijn mond gesloten houdt tijdens het luistermoment.

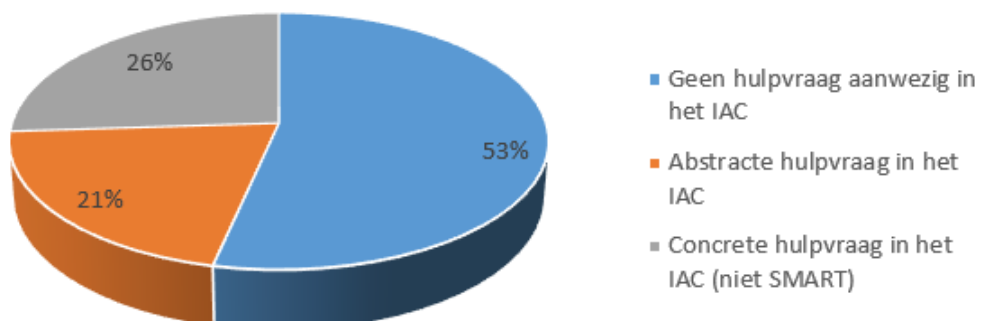
12.11.Bijlage XI: Resultaten: nulmeting hulpvragen in teamverslag en individueel handelingsplan

73 geanalyseerde teamverslagen en individuele handelingsplannen.

Hulpvraag in teamverslag



Hulpvraag in individueel handelingsplan



12.12. Bijlage XII: Resultaten: enquête formulieren van hulpvragen - ouders

47 respondenten (ouders van kinderen die een revalidatietraject en onderwijs doorlopen of doorliepen (schooljaar 2022 – 2023 en 2023 – 2024) te Revalidatieziekenhuis Inkendaal / Ziekenhuisschool Inkendaal.

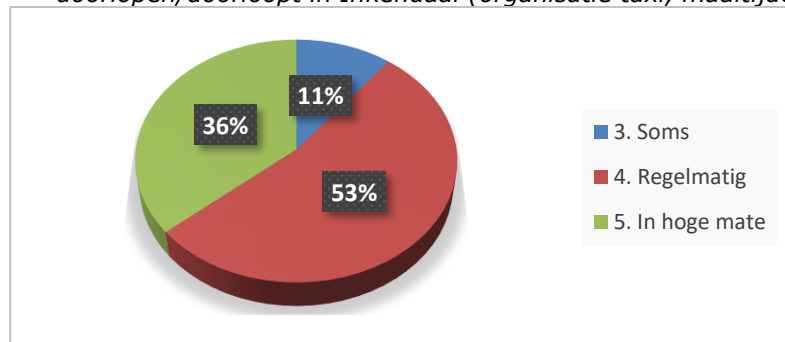
Er kan volgens volgende schaal gescoord worden voor vraag 1 tot en met 8.

- 5. in hoge mate
- 4. regelmatig
- 3. soms
- 2. in lichte mate
- 1. nooit

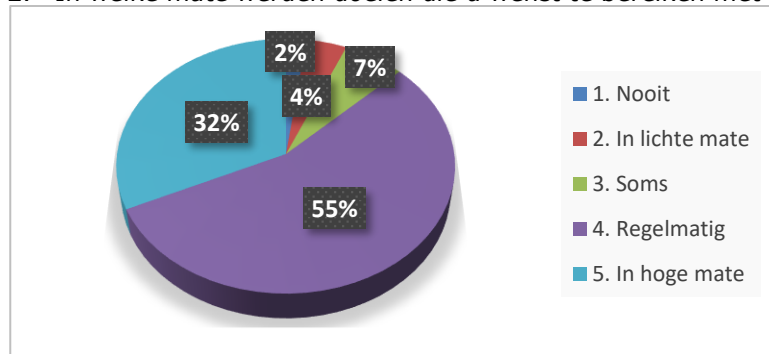
Voor vraag 9 tot en met 16 kan gescoord worden volgens volgende schaal:

- 5. erg belangrijk
- 4. belangrijk
- 3. neutraal
- 2. Niet zo belangrijk
- 1. onbelangrijk

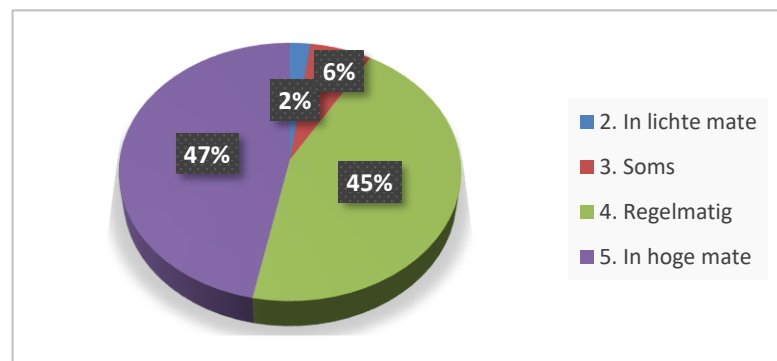
1. *In welke mate werd u geïnformeerd over de revalidatiewerking dat uw kind heeft doorlopen/doorloopt in Inkendaal (organisatie taxi, maaltijden, revalidatieaanbod, ...)?*



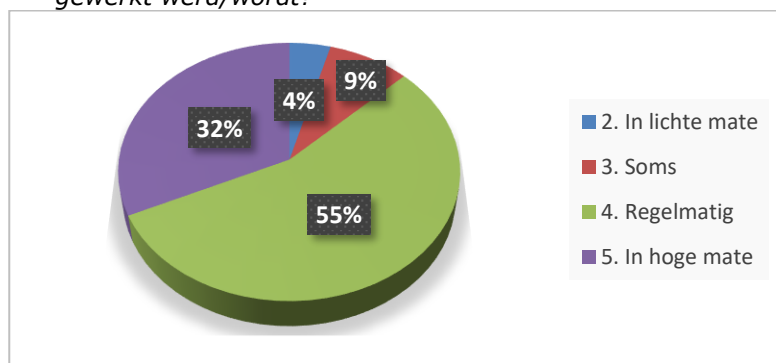
2. *In welke mate werden doelen die u wenst te bereiken met uw kind bevraagd?*



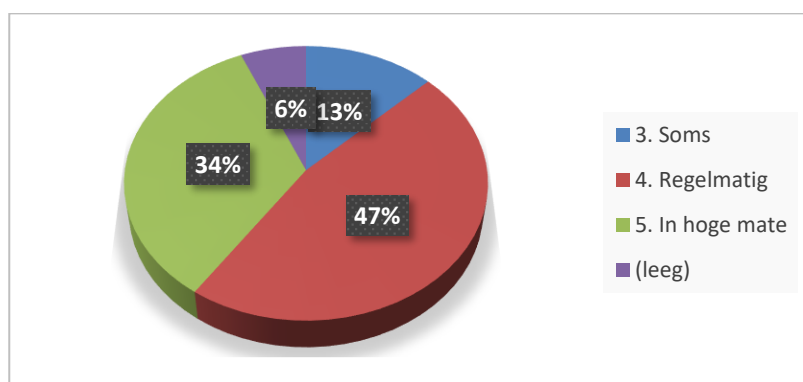
3. *In welke mate kreeg/krijgt u als ouder zicht op de therapeutische doelen (logo, kiné, ergo, psycho, conductieve) waaraan gewerkt werd/wordt?*



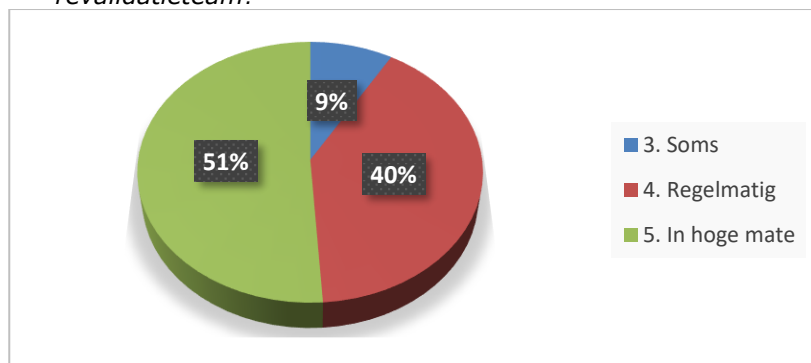
4. In welke mate kreeg/krijgt u als ouder voldoende zicht op de onderwijsdoelen waaraan gewerkt werd/wordt?



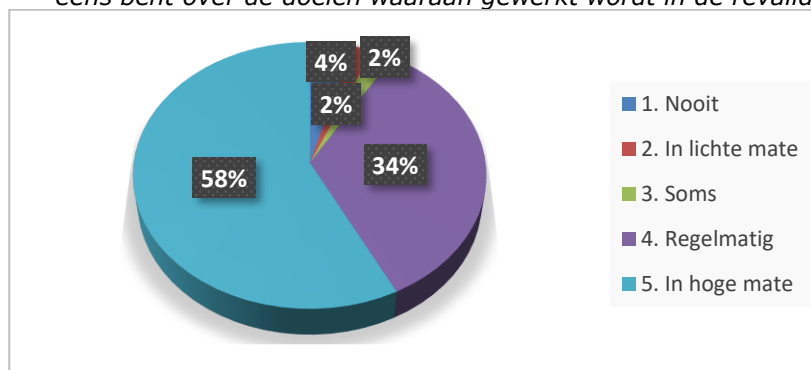
5. In welke mate kreeg/krijgt u als ouder voldoende zicht op de zorgdoelen (verpleging) waaraan gewerkt werd/wordt?



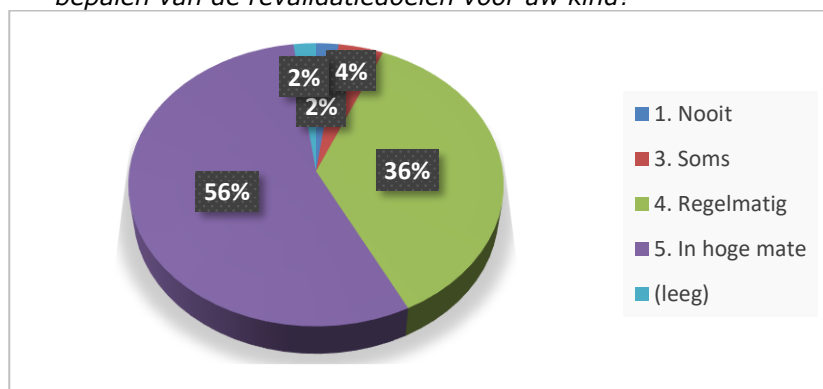
6. In welke mate is er een overeenkomst tussen uw doelen en de doelen van het revalidatieteam?



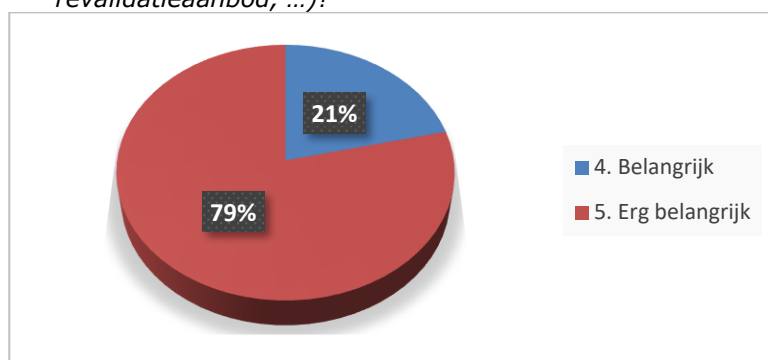
7. In welke mate heeft u het gevoel dat u in overleg kan gaan met het team indien u het niet eens bent over de doelen waaraan gewerkt wordt in de revalidatie?



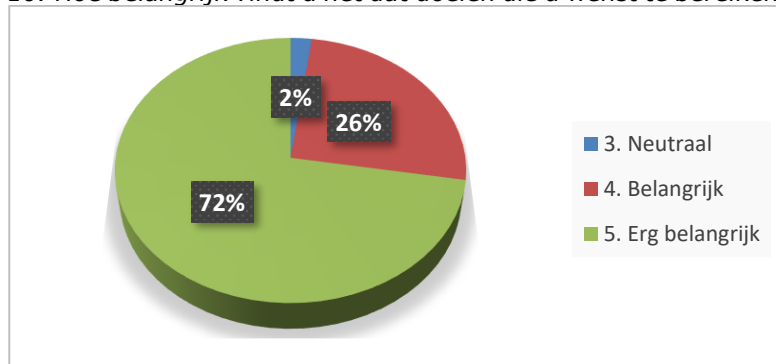
8. In welke mate heeft u het gevoel als gelijkwaardige partner behandeld te worden in het bepalen van de revalidatiedoelen voor uw kind?



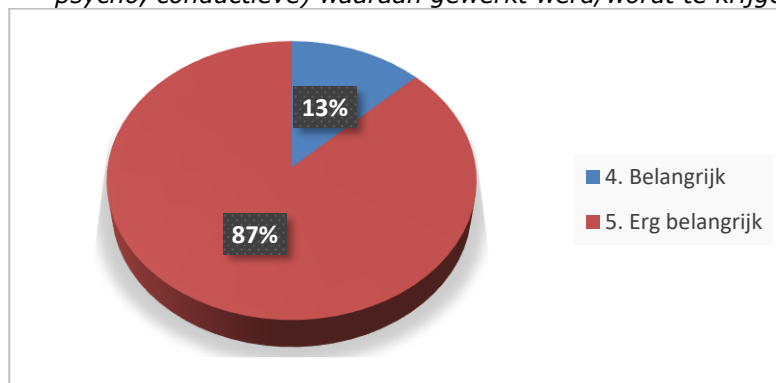
9. Hoe belangrijk vindt u het om geïnformeerd te worden over de revalidatiewerking dat uw kind heeft doorlopen/doorloopt in Inkendaal (organisatie taxi, maaltijden, revalidatieaanbod, ...)?



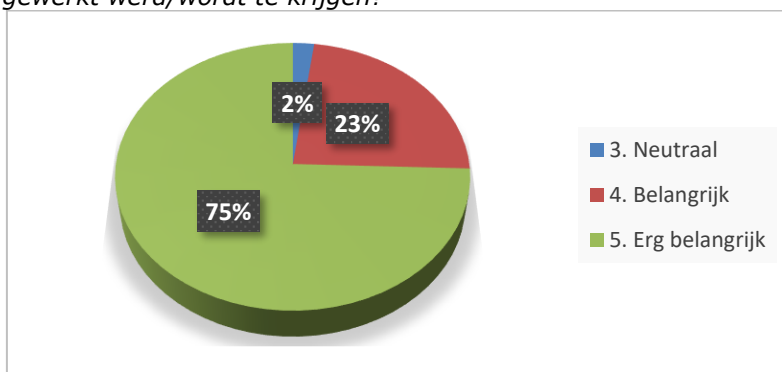
10. Hoe belangrijk vindt u het dat doelen die u wenst te bereiken met uw kind worden bevraagd?



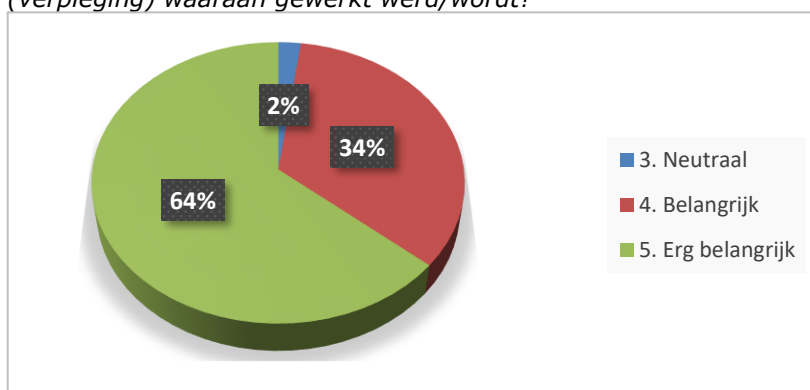
11. Hoe belangrijk vindt u het om als ouder zicht op de therapeutische doelen (logo, kiné, ergo, psycho, conductieve) waaraan gewerkt werd/wordt te krijgen?



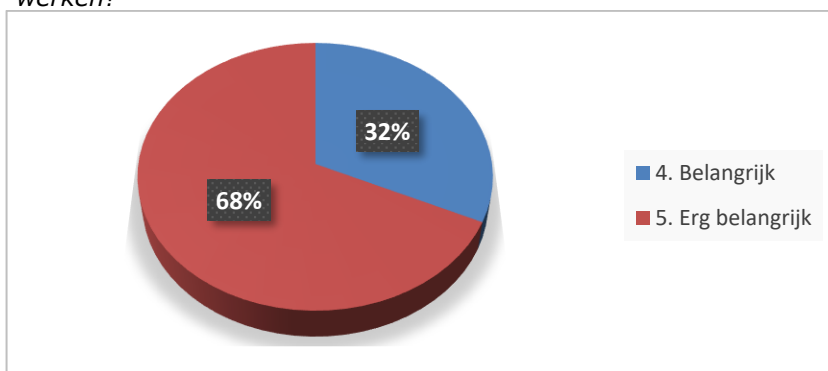
12. Hoe belangrijk vindt u het om als ouder voldoende zicht op de onderwijsdoelen waaraan gewerkt werd/wordt te krijgen?



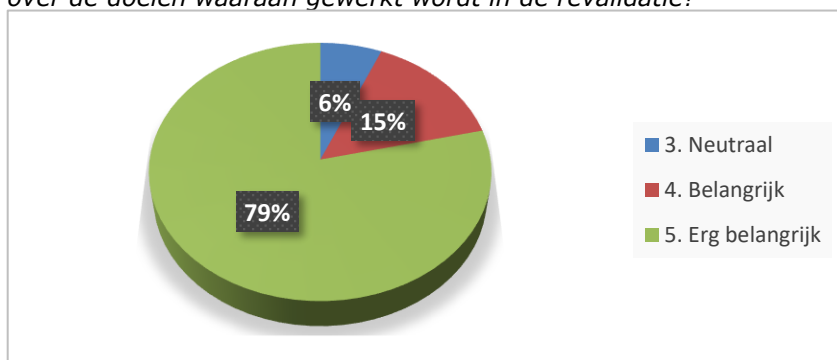
13. Hoe belangrijk vindt u het om als ouder voldoende zicht te krijgen op de zorgdoelen (verpleging) waaraan gewerkt werd/wordt?



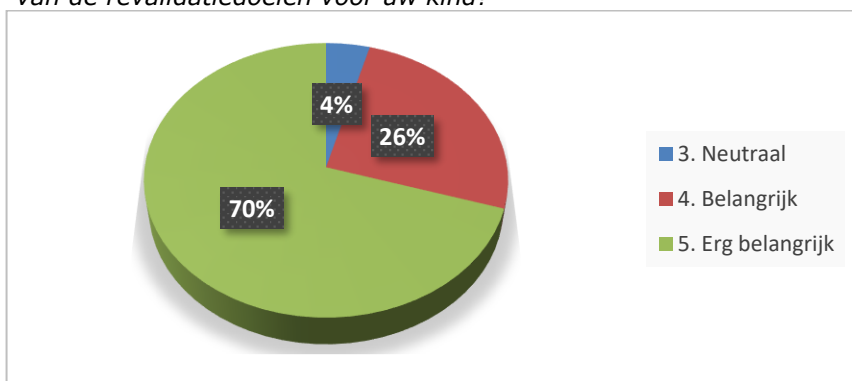
14. Hoe belangrijk is het voor u om aan overeenkomstige doelen (ouders – revalidatieteam) te werken?



15. Hoe belangrijk vindt u het om in overleg te gaan met het team indien u het niet eens bent over de doelen waaraan gewerkt wordt in de revalidatie?



16. Hoe belangrijk vindt u het om als gelijkwaardige partner behandeld te worden in het bepalen van de revalidatiedoelen voor uw kind?



12.13. Bijlage XIII: Resultaten: enquête formulieren van hulpvragen - medewerkers

26 respondenten (40% onderwijs, 40% revalidatie, 20% zorg), medewerkers van de partiële daghospitatie.

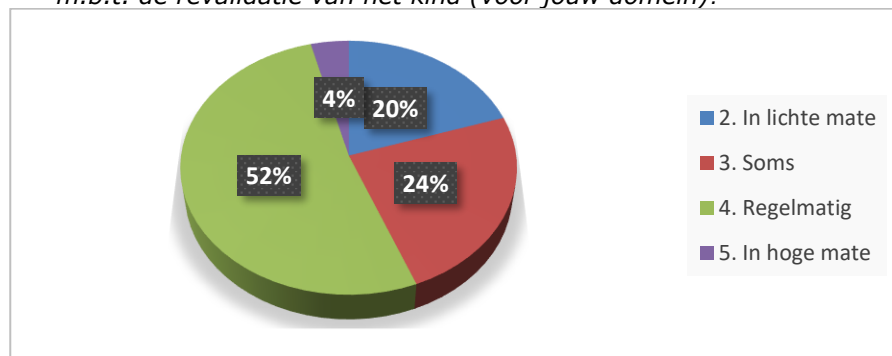
Er kan volgens volgende schaal gescoord worden voor vraag 1 en 2.

5. in hoge mate
4. regelmatig
3. soms
2. in lichte mate
1. nooit

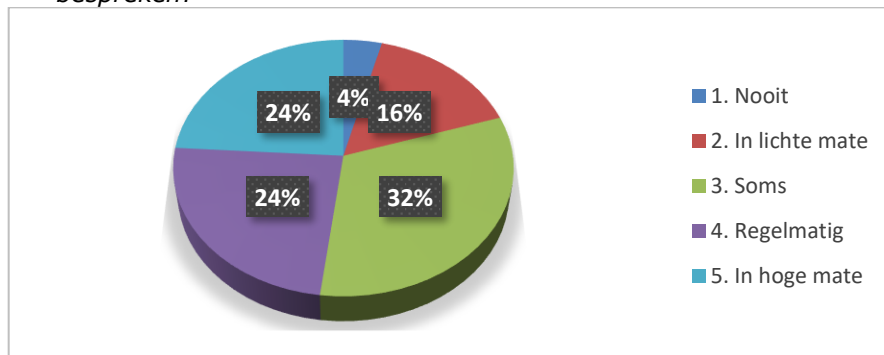
Voor vraag 3 en 4 kan gescoord worden volgens volgende schaal:

5. erg belangrijk
4. belangrijk
3. neutraal
2. niet zo belangrijk
1. onbelangrijk

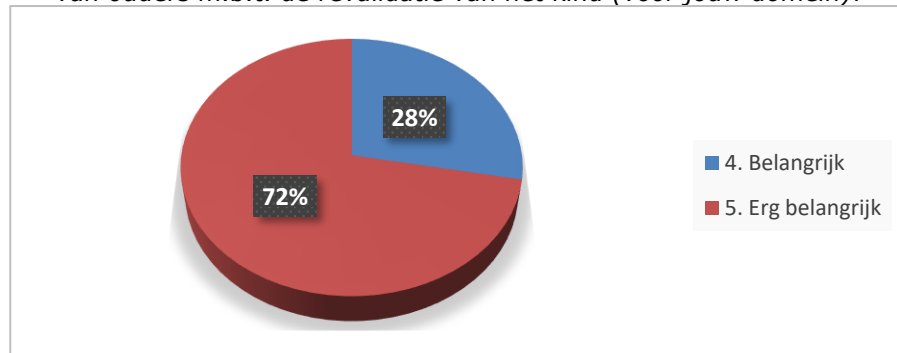
1. *In welke mate heb jij het gevoel dat je zicht hebt op de concrete doelen/wensen van ouders m.b.t. de revalidatie van het kind (voor jouw domein)?*



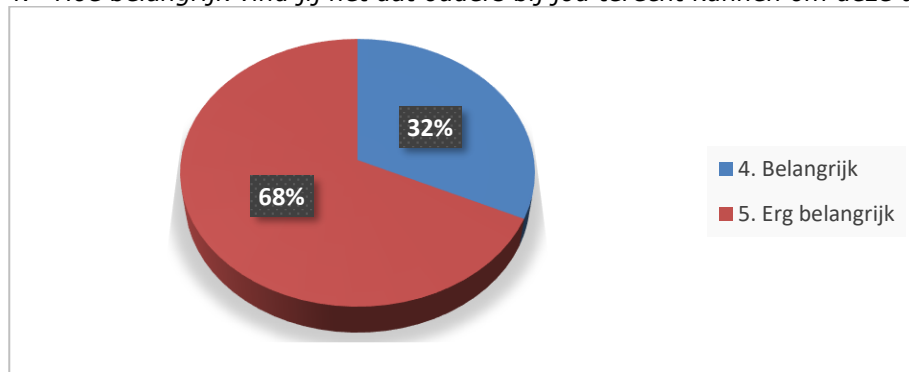
2. *In welke mate heb jij het gevoel dat ouders bij jou terecht kunnen om deze doelen te bespreken?*



3. *Hoe belangrijk vind jij het als medewerker om zicht te hebben op concrete doelen/wensen van ouders m.b.t. de revalidatie van het kind (voor jouw domein)?*



4. Hoe belangrijk vind jij het dat ouders bij jou terecht kunnen om deze doelen te bespreken?



12.14.Bijlage XIV: ICF core sets PDH

ICF core set – selecteren van doelstellingen (peuter)

Beste ouder,

Met bijgevoegde lijst willen we u aangeven waaraan gewerkt kan worden op de partiële daghospitalisatie, in de ziekenhuisschool.

We willen u dan ook aanmoedigen om na te denken over volgende vragen:

- **Wat wenst u dat uw kind leert/bereikt binnen zijn mogelijkheden (wat ook voor jou als ouder een hulp zou zijn)?**
- **Wat is volgens jou de eerste actie die we samen moeten proberen?**
- **Waaraan verwacht u dat wij werken met de verschillende aanwezige disciplines op de PDH en in de ziekenhuisschool?**
- **Wat is voor u belangrijk?**
- **Wat wilt u dat wij voor u doen?**

U zal door een medewerker van de PDH (arts of psycholoog) uitgenodigd worden om hierover in gesprek te gaan in de loop van de eerste opnameweek, zodat we samen doelstellingen met betrekking tot het traject van uw kind kunnen bespreken.

Vriendelijke groeten,

Het team van de PDH & ziekenhuisschool Inkendaal

Ontwikkelingsdomein	Notities
slaap & energie 	
stemming & motivatie huilbuien, woede, angst, enthousiast, ... 	
communicatie & interactie verbaal & non verbaal wederzijdse dialoog, connectie, oogcontact, expressie, luisteren, lichaamstaal, ... 	
reguleren van gedrag & omgaan met verandering zelfbeheersing, discipline, emotieregulatie, gedragscontrole, impulsbeheersing, zelfbewustzijn, ... 	

zich gedragen volgens sociale regels



relaties & interacties
vriendschapsrelaties,
familierelaties, ...
dynamiek, respect,
empathie, verbinding, ...



spel

individueel/zelfstandig spelen,
samen spelen, met materiaal spelen,
repetitief spel, ...



recreatie, vrije tijd & sport
buitenschoolse hobby's, vrije tijd,



pijn

fysieke pijnklachten



medische vragen 	
medicatie opstart medicatie, op punt stelling medicatie, ... 	
lichaamsgewicht 	
ademhaling 	
stoelgang & urine stoelgang- en/of urineproblemen, onregelmatigheden, ... 	

opname van voedsel slikken, zuigen, afhappen 	
eten & drinken proeven, bestek hanteren, zelfstandig eten en drinken, ... 	
zich kleden zelfstandig aan- en uitkleden 	
zich wassen 	
tanden poetsen 	

zindelijkheid 	
zintuigen zien, horen, proeven, ruiken, voelen 	
bewegingssysteem kracht, houding, gangpatroon, evenwicht, zitten, kruipen, ... 	
mobiliteit zitten kruipen, rollen, trap, fietsen, ... 	
manipuleren van materiaal grijpen, vasthouden, ... (fijne motoriek) 	

zwemmen 	
het gebruik van hulpmiddelen loophulpmiddelen, spraakhulpmiddelen, leerhulpmiddelen, ... 	
aanleren van taal & articulatie spreken, zichzelf uitdrukken, ... 	
concentreren volgehouden aandacht, focus, afleiding 	
schoolopleiding onderwijsperspectief 	

hulpverlening
netwerk, thuisbegeleiding, ...



overige

ICF core set – selecteren van doelstellingen (kleuter)

Beste ouder,

Met bijgevoegde lijst willen we u aangeven waaraan gewerkt kan worden op de partiële daghospitalisatie, in de ziekenhuisschool.

We willen u dan ook aanmoedigen om na te denken over volgende vragen:

- **Wat wenst u dat uw kind leert/bereikt binnen zijn mogelijkheden (wat ook voor jou als ouder een hulp zou zijn)?**
- **Wat is volgens jou de eerste actie die we samen moeten proberen?**
- **Waaraan verwacht u dat wij werken met de verschillende aanwezige disciplines op de PDH en in de ziekenhuisschool?**
- **Wat is voor u belangrijk?**
- **Wat wilt u dat wij voor u doen?**

U zal door een medewerker van de PDH (arts of psycholoog) uitgenodigd worden om hierover in gesprek te gaan in de loop van de eerste opnameweek, zodat we samen doelstellingen met betrekking tot het traject van uw kind kunnen bespreken.

Vriendelijke groeten,

Het team van de PDH & ziekenhuisschool Inkendaal

Ontwikkelingsdomein	Notities
slaap & energie 	
stemming & motivatie huilbuien, woede, angst, enthousiast, somber,... 	
communicatie & interactie verbaal & non verbaal wederzijdse dialoog, connectie, oogcontact, expressie, luisteren, lichaamstaal, ... 	
reguleren van gedrag & omgaan met verandering zelfbeheersing, discipline, emotieregulatie, gedragscontrole, impulsbeheersing, zelfbewustzijn, ... 	

zich gedragen volgens sociale regels



relaties & interacties

vriendschapsrelaties,
familierelaties, ...
dynamiek, respect,
empathie, verbinding, ...



spel

individueel/zelfstandig spelen,
samen spelen, met materiaal spelen,
repetitief spel, ...



recreatie, vrije tijd & sport

buitenschoolse hobby's, vrije tijd,

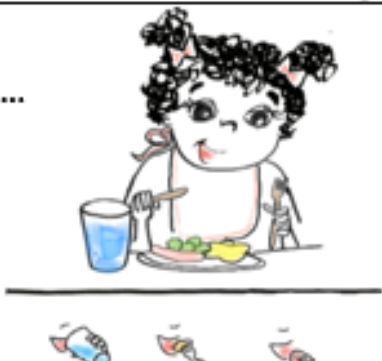


pijn

fysieke pijnklachten



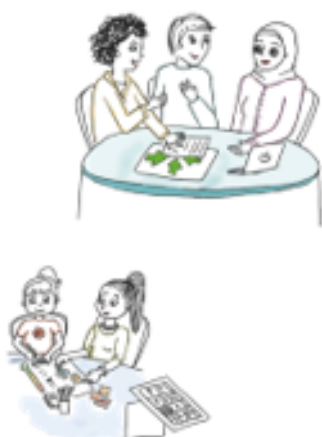
medische vragen 	
medicatie opstart medicatie, op punt stelling medicatie, ... 	
lichaamsgewicht 	
ademhaling 	
stoelgang & urine stoelgang- en/of urineproblemen, onregelmatigheden, ... 	

opname van voedsel slikken, zuigen, afhappen 	
eten & drinken proeven, bestek hanteren, zelfstandig eten en drinken, ... 	
zich kleden zelfstandig aan- en uitkleden 	
zich wassen 	
tanden poetsen 	

zindelijkheid 	
zintuigen zien, horen, proeven, ruiken, voelen 	
bewegingssysteem kracht, houding, gangpatroon, evenwicht, zitten, kruipen, ... 	
mobiliteit stappen, lopen, rolstoel, key-walker, trap, fietsen, springen, ... 	
manipuleren van materiaal knippen, tekenen, materiaal vasthouden, ... (fijne motoriek) 	

zwemmen 	
balvaardigheid 	
het gebruik van hulpmiddelen loophulpmiddelen, spraakhulpmiddelen, leerhulpmiddelen, ... 	
aanleren van taal & articulatie spreken, zichzelf uitdrukken, ... 	
concentreren volgehouden aandacht, focus, afleiding 	

ruimtelijke oriëntatie oriëntatie in tijd, ruimte, plaats, kalender, route, ... 	
aanvankelijke rekenvoorwaarden 	
aanvankelijke schrijfvoorwaarden 	
aanvankelijke leesvoorwaarden 	
enkelvoudige / meervoudige taken & handelingen meerdere taken (gelijktijdig) uitvoeren 	

tempo & automatisatie 	
schoolopleiding onderwijsperspectief 	
hulpverlening netwerk, thuisbegeleiding, ... 	
overige	

ICF core set – selecteren van doelstellingen (lagere school)

Beste ouder,

Met bijgevoegde lijst willen we u aangeven waaraan gewerkt kan worden op de partiële daghospitalisatie, in de ziekenhuisschool.

We willen u dan ook aanmoedigen om na te denken over volgende vragen:

- **Wat wenst u dat uw kind leert/bereikt binnen zijn mogelijkheden (wat ook voor jou als ouder een hulp zou zijn)?**
- **Wat is volgens jou de eerste actie die we samen moeten proberen?**
- **Waaraan verwacht u dat wij werken met de verschillende aanwezige disciplines op de PDH en in de ziekenhuisschool?**
- **Wat is voor u belangrijk?**
- **Wat wilt u dat wij voor u doen?**

U zal door een medewerker van de PDH (arts of psycholoog) uitgenodigd worden om hierover in gesprek te gaan in de loop van de eerste opnameweek, zodat we samen doelstellingen met betrekking tot het traject van uw kind kunnen bespreken.

Vriendelijke groeten,

Het team van de PDH & ziekenhuisschool Inkendaal

Ontwikkelingsdomein	Notities
slaap & energie 	
stemming & motivatie huilbuien, woede, angst, enthousiast, somber,... 	
communicatie & interactie verbaal & non verbaal wederzijdse dialoog, connectie, oogcontact, expressie, luisteren, lichaamstaal,... 	
reguleren van gedrag & omgaan met verandering zelfbeheersing, discipline, emotieregulatie, gedragscontrole, impulsbeheersing, zelfbewustzijn,... 	

zich gedragen volgens sociale regels 	
relaties & interacties vriendschapsrelaties, familierelaties, ... dynamiek, respect, empathie, verbinding, ... 	
zelfbeeld 	
spel individueel/zelfstandig spelen, samen spelen, met materiaal spelen, repetitief spel,... 	
recreatie, vrije tijd & sport buitenschoolse hobby's, vrije tijd, ... 	

pijn fysieke pijnklachten 	
medische vragen 	
medicatie opstart medicatie, op punt stelling medicatie, ... 	
lichaamsgewicht 	
ademhaling 	

stoelgang & urine stoelgang- en/of urineproblemen, onregelmatigheden, ... 	
opname van voedsel slikken, zuigen, afhappen 	
eten & drinken proeven, bestek hanteren, zelfstandig eten en drinken, ... 	
zich kleden zelfstandig aan- en uitkleden 	
zich wassen 	

tanden poetsen 	
zindelijkheid 	
zintuigen zien, horen, proeven, ruiken, voelen 	
bewegingssysteem kracht, houding, gangpatroon, evenwicht, zitten, kruipen, ... 	
mobiliteit stappen, lopen, rolstoel, key-walker, trap, fietsen, springen, ... 	

manipuleren van materiaal knippen, tekenen, materiaal vasthouden, ... (fijne motoriek) 	
zwemmen 	
balvaardigheid 	
het gebruik van hulpmiddelen loophulpmiddelen, spraakhulpmiddelen, leerhulpmiddelen, ... 	
aanleren van taal & articulatie spreken, zichzelf uitdrukken, ... 	

concentreren volgehouden aandacht, focus, afleiding 	
ruimtelijke oriëntatie oriëntatie in tijd, ruimte, plaats, kalender, route, ... 	
rekenen 	
schrijven 	
lezen 	

spelling 	
probleemoplossend denken problemen herkennen en deze zelfstandig aanpakken en oplossen 	
enkelvoudige / meervoudige taken & handelingen meerdere taken (gelijktijdig) uitvoeren 	
tempo & automatisatie 	
schoolopleiding onderwijsperspectief 	

hulpverlening
netwerk, thuisbegeleiding, ...



overige

12.15. Bijlage XV: GAS-registratieformulier PDH

Doelstellingfiche partiële daghospitalisatie Inkendaal (GAS)

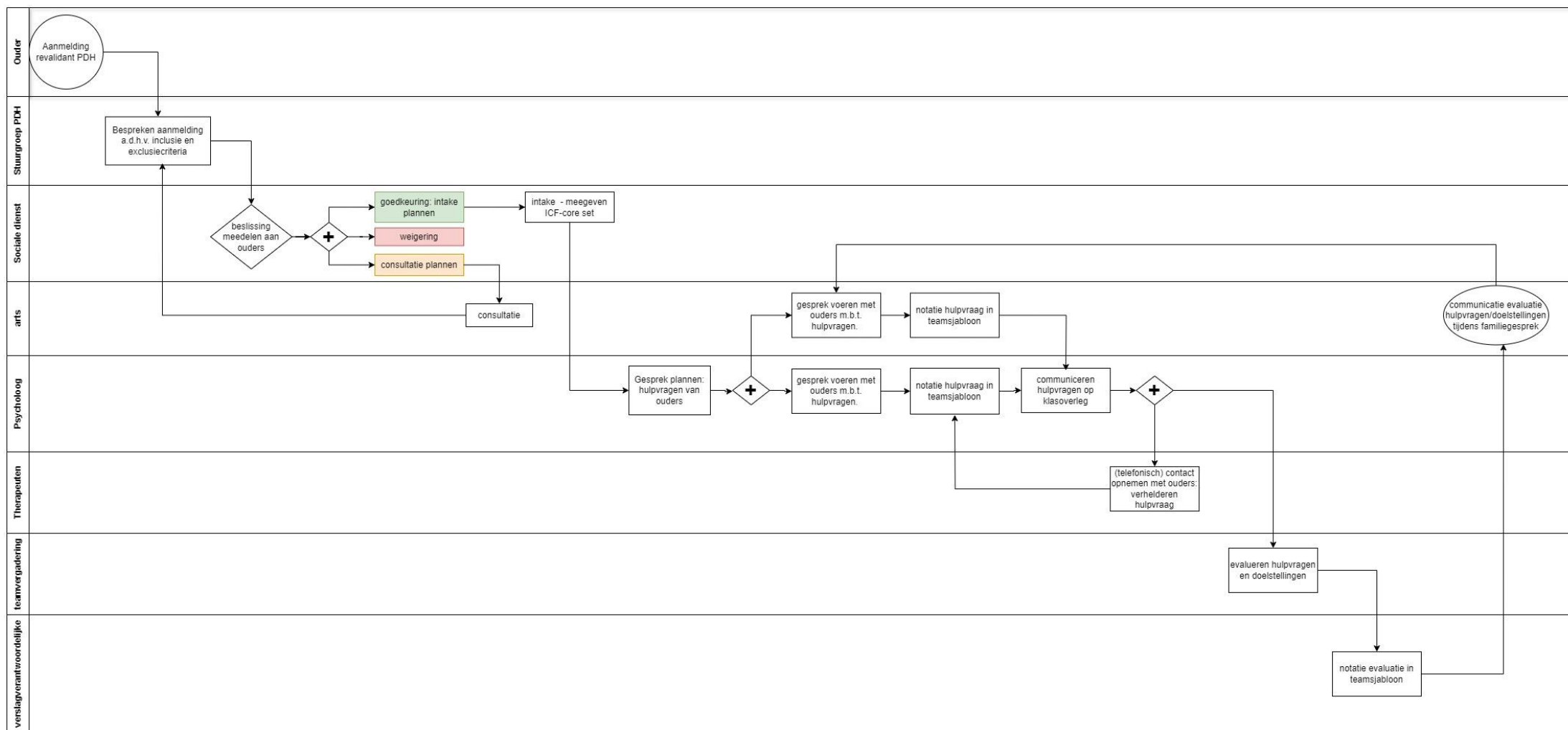
Datum opstellen fiche:		Datum scoring:	
Score:			
Naam revalidant:			
Geboortedatum:			
Naam ouder/voogd:			
Naam medewerker PDH:			

Definiëring		
Setting: <i>Hier wordt beschreven in welke setting de meting moet plaatsvinden.</i>		
Wijze van meten: <i>Hier wordt beschreven op welke wijze gemeten wordt.</i>		
Opdracht: <i>Hier wordt de instructie beschreven aan de revalidant.</i>		
-3	achteruitgang	
-2	uitgangssituatie	
-1	minder dan het doel	
0	Doel <i>(SMART: specifiek – meetbaar – acceptabel – realistisch – tijdsgebonden)</i>	
+1	meer dan het doel	

+2	veel meer dan het doel	
----	------------------------	--

Toelichting bij het bepalen van de doelstelling:	
Toelichting bij de evaluatie:	

12.16.Bijlage XVI: Zwembaandiagram: proces hulpvragen en registratie



12.17. Bijlage XVII: Nameting bevraging ouders

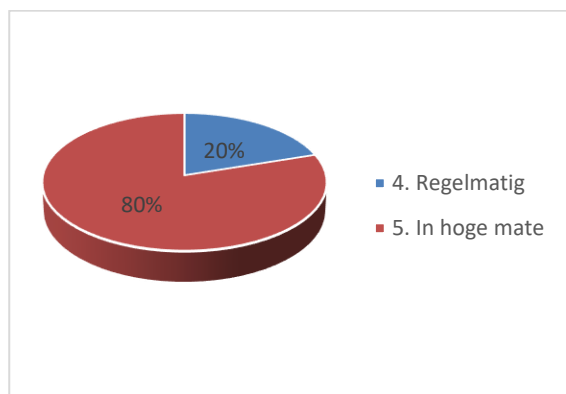
Beste ouder,

U ontving een lijst met titels en pictogrammen waarover we met u in dialoog wensen te gaan bij het bepalen van doelstellingen van uw kind in revalidatieziekenhuis Inkendaal. Deze lijst zou systematisch door de psycholoog, arts of leerkracht met ouders worden besproken bij opname, maar ook tijdens de opname zal dit instrument gebruikt worden om met ouders in dialoog te gaan over de doelstellingen. Graag ontvangen we uw feedback hierbij. U kan onderstaand, (indien gewenst anoniem), uw bevindingen weergeven.

Dank,
Projectgroep ouderbetrokkenheid

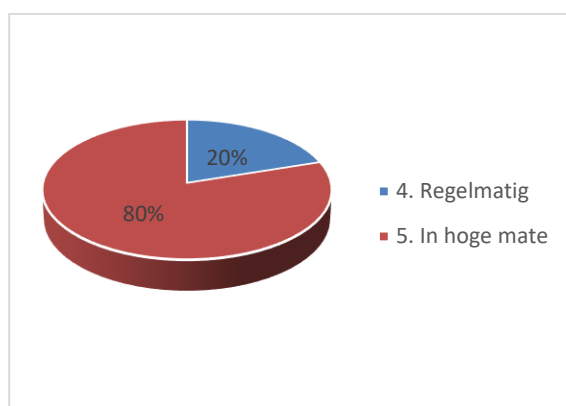
1. *In welke mate geeft deze lijst jou zicht op de mogelijkheden waaraan gewerkt kan worden in Inkendaal?*

Scoring: In hoge mate Regelmatig Soms In lichte mate Nooit



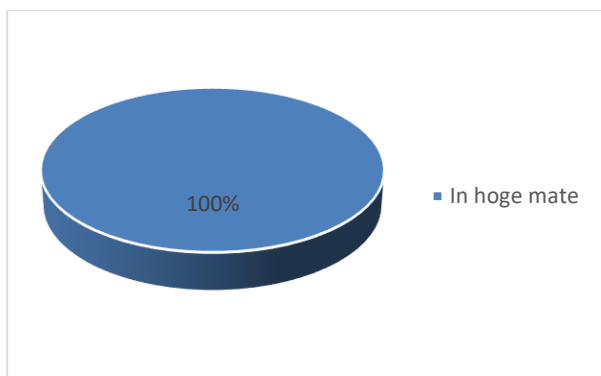
2. *In welke mate helpt deze ICF core set jou in het formuleren van doelstellingen voor jouw kind?*

Scoring: In hoge mate Regelmatig Soms In lichte mate Nooit



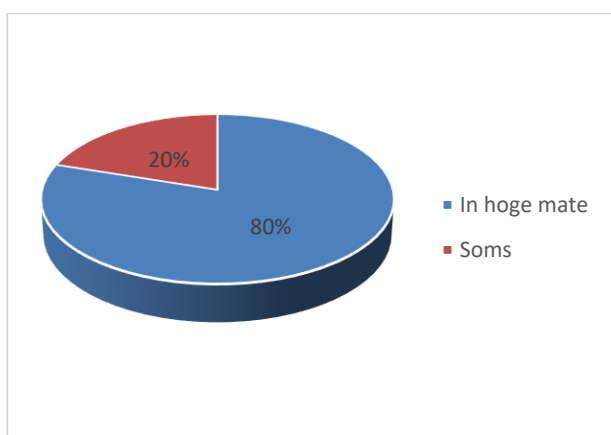
3. *In welke mate zou u ervoor open staan om deze lijst bij de start van de opname te overlopen met een medewerker?*

Scoring: In hoge mate Regelmatig Soms In lichte mate Nooit



4. *In welke mate zou u deze lijst ook na enkele maanden opname nogmaals willen overlopen met een medewerker?*

Scoring: In hoge mate Regelmatig Soms In lichte mate Nooit



5. *Bedenkingen?*

1	anonymous	Geen bedenkingen. De lijst is zeer uitgebreid dus alle mogelijke ontwikkelingspunten van het kind kunnen hierdoor aan bod komen en besproken worden.
2	anonymous	Mooie illustraties
3	anonymous	Ik denk dat deze lijst met pictogrammen een duidelijk kader schept voor alle betrokken partijen. Het biedt een reflecterend kader voor alle betrokken partijen. (Wat al goed gaat en waar iedereen verder op kan inzetten.) Het is ook makkelijker en transparanter communiceren doorheen het schooljaar omdat kan teruggegrepen worden naar een document dat door alle betrokkenen partijen samen werd bekeken en opgesteld.

12.18. Bijlage XVIII: Nameting bevraging medewerkers

Beste medewerker,

De psycholoog voerde een gesprek met ouders aan de hand van een ICF-core set om gezamenlijk doelen te bepalen. Jullie kregen ook toelichting over deze core-set. Graag vernemen we van jullie of het voor jouw discipline hierdoor duidelijker is geworden welke verwachtingen/doelstellingen ouders hebben. De vragenlijst kan onderstaand anoniem worden ingevuld.

Bedankt,

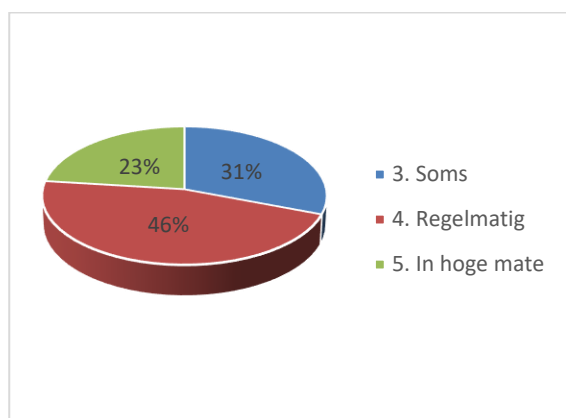
Projectgroep ouderbetrokkenheid

1. Discipline

- Leerkracht
- Ergotherapeut
- Kinesitherapeut
- Logopediste
- Psycholoog
- Conductor
- Zorg

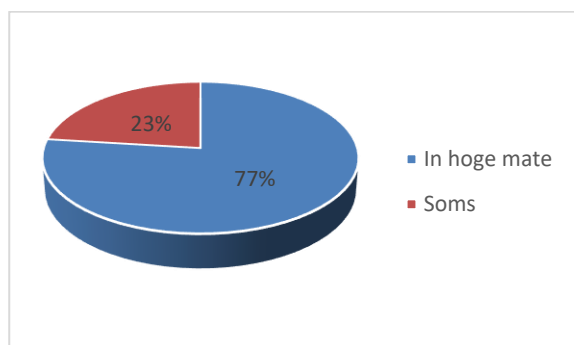
2. In welke mate heb jij het gevoel dat je zicht hebt op de concrete doelen/wensen van ouders m.b.t. de revalidatie van het kind (voor jouw domein)?

Scoring: In hoge mate Regelmatig Soms In lichte mate Nooit



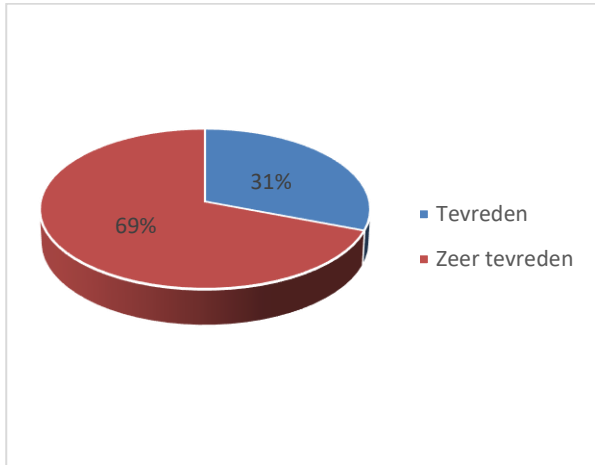
3. In welke mate vind je het relevant om deze lijst ook na enkele maanden opname nogmaals met ouders te overlopen?

Scoring: In hoge mate Regelmatig Soms In lichte mate Nooit



4. *Hoe tevreden ben jij over de implementatie (dit project) van een ICF core set in functie van het verhelderen van de doelstellingen van ouders?*

Scoring: zeer tevreden tevreden neutraal Ontevreden Zeer ontevreden

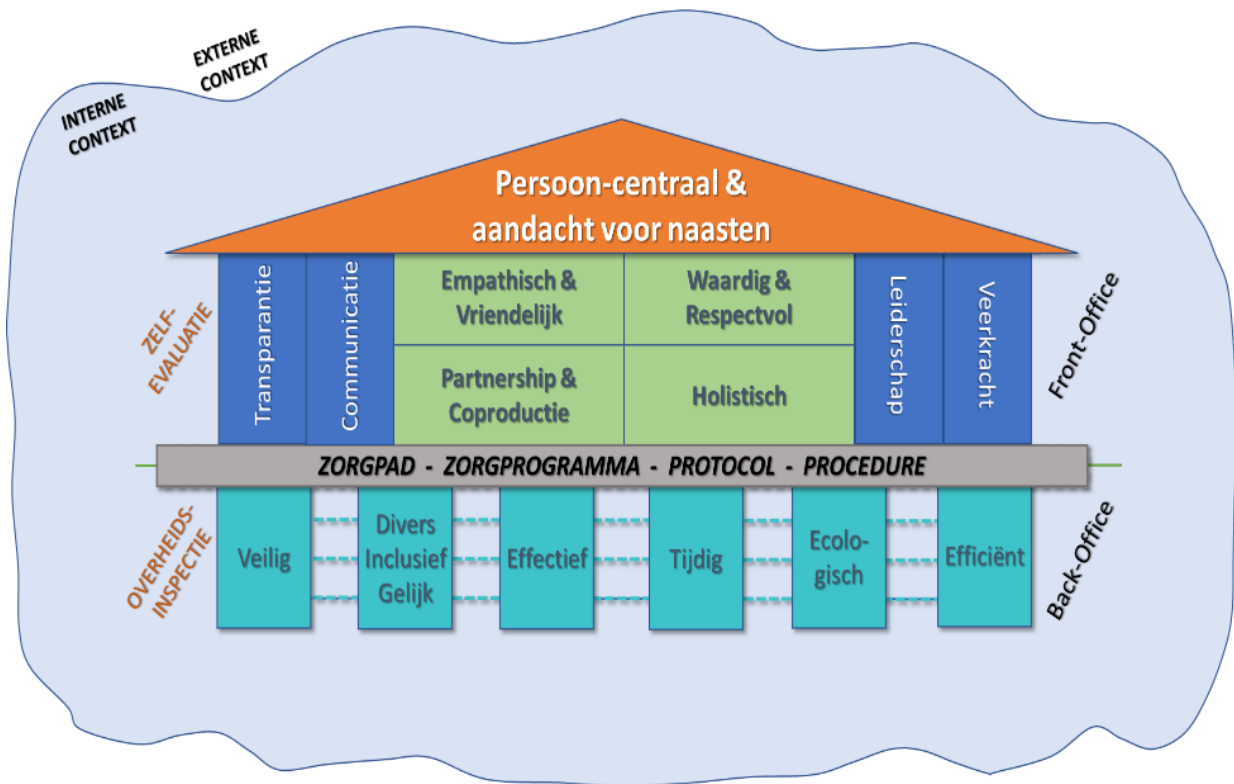


5. *Bedenkingen?*

“Dankzij deze vragenlijst kan er gericht gewerkt worden”

*“Het zou fijn zijn als we deze lijst al ontvangen voor het begin van de start van een nieuwe leerling.
Dit is al een goed begin!”*

12.19. Bijlage XIX: Het huis van vertrouwen – FlaQuM kwaliteitsmodel



Figuur: Het Huis van Vertrouwen naar Vanhaecht et al, 2023