

## TOP-artikel van prof. dr. Jan Willem Gorter

Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van de revalidatiegeneeskunde, en onderzoeksresultaten dragen bij aan het verbeteren van het revalidatiegeneeskundig handelen. Veel relevant en goed nationaal onderzoek blijft echter verborgen voor Nederlandse revalidatieartsen, omdat dit wordt gepubliceerd in diverse internationale tijdschriften. Met dit in het achterhoofd heeft de redactie van het Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR) de hoogleraren revalidatiegeneeskunde benaderd met het verzoek om een artikel dat om redenen van kwaliteit en/of relevantie als 'topper' wordt beschouwd om te zetten naar een Nederlandstalig artikel voor het NTR. Hierbij is specifieke aandacht gevraagd voor de klinische relevantie. In dit nummer met 'Focus op kinderrevalidatie' het TOP-artikel van prof. dr. Jan Willem Gorter over de zes favoriete woorden ('F-Words') in de kinderrevalidatie: Family, Function, Fitness, Fun, Friends, en Future!

# Zes favoriete woorden ('F-Words') in de kinderrevalidatie

J.W. Gorter

In 2011 schreven professor Peter Rosenbaum, oprichter van CanChild, en ik dit artikel waarin we hebben geprobeerd om een aantal actuele ontwikkelingen en moderne opvattingen over kinderen met beperkingen, hun ontwikkeling, en de invloed van omgevingsfactoren te beschrijven.<sup>1</sup> Gebaseerd op ons eigen onderzoek en ervaringen in de praktijk als kinderarts/neonatoloog (Peter) en kinderrevalidatiearts, formuleerden we zes thema's die in de Engelse taal allen starten met de letter 'F': Functie, Family (Gezin), Fitness, Fun (Plezier), Friends (Vrienden), en Future (Toekomst). Daarbij hebben wij deze 'F-Words' gekoppeld aan het raamwerk van *International Classification System of Functioning, Disability and Health* (ICF) van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Zodoende ontstond een artikel waarin conceptuele ideeën (ICF) en concrete, alledaagse thema's in de kinderrevalidatie ('F-Words') samenkwamen. We hoopten dat ons gedachtegoed zijn weg zou vinden naar de dagelijkse praktijk van onderzoekers, zorgprofessionals en iedereen die zich inzet voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezinnen.

**TOP-artikel:** Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457-63.

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

Ik heb dit artikel gekozen vanwege de grote (inter)nationale belangstelling voor de 'F-Words' met een reikwijdte die veel verder ging dan Peter en ik konden voorzien. Bijvoorbeeld, wij waren blij verrast dat ouders van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen het artikel waarden. Graag geef ik in deze rubriek van TOP-artikelen een korte samenvatting van wat de zes 'F-Words' zijn, aangevuld met recente literatuur voor ieder woord, wat we hebben gezien aan impact en ontwikkelingen na publicatie, en een reflectie op wat mogelijke factoren zijn geweest die hebben bijgedragen aan het succes.

### WAT ZIJN DE ZES 'F-WORDS' (IN HET NEDERLANDS DE ZES FAVORIETE WOORDEN) IN DE KINDERREVALIDATIE?

**Het eerste F-woord: Function (Functie).** Dit woord verwijst naar wat kinderen doen in het dagelijks leven, thuis, op school en in de maatschappij. Belangrijk is dat de nadruk ligt op wat kinderen kunnen (in plaats van wat zij niet kunnen) en dat zij dingen mogen doen op hun eigen manier. Deze manier van denken past bij hoe kinderen vaardigheden leren: eerst ga je een activiteit doen, daarna wordt je er (hopelijk) beter in. Kinderen met ontwikkelingsbeperkingen hebben niet altijd de mogelijkheid om spontaan te leren en ervaringen op te doen, onder meer door belemmerende factoren in de omgeving. Een logische vertaling naar de praktijk is dat de kinderrevalidatie gericht zou moeten zijn op activiteiten en participatie, het denken in mogelijkheden en het aansluiten bij

wat belangrijk is voor het kind en het gezin. Hoewel ik vermoed dat deze ideeën bij de lezer niet vreemd zullen klinken, is het belangrijk om te realiseren dat een recent Canadees onderzoek (2017) nog eens aantoonde dat fysio- en ergotherapeuten hoofdzakelijk hun behandelingen bij schoolgaande kinderen met cerebrale parese (CP) richten op lichaamsfunctie en structuurniveau, en in veel mindere mate op andere ICF-domeinen, zoals participatie en omgevingsgerichte interventies.<sup>2</sup>

**Het tweede F-woord: Family (Gezin).** Het gezin is de meest essentiële omgeving voor alle kinderen. Het is dan ook logisch om de behandeling in de kinderrevalidatie te richten op het kind én gezin. Gezinsgerichte behandeling, in het engels *family-centred service*, gaat uit van het principe dat het gezin het kind het beste kent. Door naar hun behoeften te luisteren en hun wensen te respecteren valt veel winst te boeken. Uit onderzoek is gebleken dat ouders die meer tevreden zijn met de zorg die zij ontvangen, minder stress hebben en dat dit een gunstig effect heeft op het kind en het gezin. Het recente proefschrift van Mattijs Alsem laat nog eens zien dat interventies ter verbetering van ouderbetrokkenheid in de kinderrevalidatie vraagt dat zowel ouders én zorgverleners ondersteund worden met tools (bijvoorbeeld de WWW-wijzer) én door training gericht op de manier waarop de zorg wordt verleend en samengewerkt kan worden in de zorg en besluitvorming rondom behandeling.<sup>3</sup>

**Het derde F-woord: Fitness.** Kinderen met ontwikkelingsbeperkingen zijn minder 'fit' dan andere kinderen, en minder fit dan zij zouden moeten zijn. Recent onderzoek laat zien dat volwassenen met CP een verhoogde kans op leefstijl-gerelateerde chronische aandoeningen als diabetes, hart- en vaatziekten, en osteoporose hebben. De vraag dringt zich op, wat zijn belemmerende en verhinderende factoren voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen om fit te worden en fit te blijven? Uit drie verschillende systematische reviews is overtuigend gebleken dat alleen fitness training op lichaamsfunctieniveau onvoldoende is om het beweeggedrag van kinderen met beperkingen te veranderen en er dus ook gekeken moet worden naar persoonlijke- en omgevingsfactoren.<sup>4</sup> Naast het bevorderen van fysieke activiteit wijzen de nieuwste inzichten op het belang van voeding en slaap.<sup>5</sup> Nieuw onderzoek moet uitwijzen hoe interventies gericht op deze drie leefstijlfactoren de gezondheid en het welbevinden van kinderen met CP (en andere ontwikkelingsbeperkingen) bevorderen.

**Het vierde F-woord: Fun (Plezier).** De kindertijd, ook die van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, gaat

over plezier en spelen. Zo leren kinderen, zo ontwikkelen zij zich. We hebben 'Fun' gekoppeld aan de ICF domeinen 'persoonlijke factoren' (wat vindt dit kind leuk om te doen) en 'participatie' (het deelnemen en betrokken zijn bij betekenisvolle activiteiten, thuis, op school en in de maatschappij)'. Helaas blijkt keer op keer, ook uit recent Nederlands PERRIN onderzoek, dat kinderen, jongeren en jong-volwassenen met ontwikkelingsbeperkingen minder participeren.<sup>6,7</sup> Recent onderzoek richt zich op meetinstrumenten en methoden om participatie in relatie met omgevingsfactoren van kinderen te begrijpen en interventies om participatie te bevorderen.<sup>8,9</sup>

**Het vijfde F-woord: Friends (Vrienden).** Het contact met leeftijdsgenootjes en vriendschappen zijn essentieel voor de ontwikkeling van kinderen. Daarmee bevindt 'Friends' zich samen met 'Fun' in dezelfde plek in de ICF, namelijk 'persoonlijke factoren' en 'participatie'. Het is belangrijk om zich te realiseren dat het gaat om de kwaliteit van de vriendschap, niet het aantal vrienden. Het belang van positieve ervaringen met vriendschappen en de psychosociale ontwikkeling van het kind zou een aandachtspunt moeten zijn in de kinderrevalidatie.<sup>10</sup> Ouders zien graag dat hun kind vrienden maakt met leeftijdsgenootjes. Opnieuw dringt zich de vraag op: wat dragen wij als zorgverleners in de kinderevalidatie bij aan de mogelijkheden voor kinderen om vrienden te maken?

**Het laatste en zesde F-woord: Future (Toekomst).** Kinderrevalidatie is van nature ontwikkelingsgericht en dus ook toekomstgericht. Het is belangrijk om een levensloopbenadering te omarmen en het einddoel voor ogen te houden: een zo zelfstandig mogelijk leven waarin een kind volwaardig kan deelnemen aan de maatschappij.<sup>11</sup> We kunnen ouders en kinderen met ontwikkelingsbeperkingen, op elk moment, vragen wat hun verwachtingen zijn en te dromen van een toekomst volop mogelijkheden, en nooit voor hen te beslissen wat niet mogelijk is. Toekomstgericht denken vraagt ook om tijdig te starten met voorbereidingen op de overgang (transitie) van de kinderrevalidatie naar de (revalidatie)zorg voor volwassenen, en bovenal kinderen en hun ouders voor te bereiden op een leven als volwassene in de maatschappij.

#### DE IMPACT VAN HET ARTIKEL

Na de eerste publicatie (november 2011) tot oktober 2018 is het 'F-Words' artikel 151 keer geciteerd in de literatuur (door onderzoekers afkomstig uit 26 verschillende landen) en waren er 16.097 downloads van het artikel van de website *Child: Care, Health and Development* (persoonlijke communicatie JWG). Daarnaast zijn in de loop van jaren vele presentaties en workshops over de 'F-Words' op (internationale)

## &gt; TOP-ARTIKEL

congressen gegeven. Hoewel dit op zichzelf al als een indicator van kennisverspreiding kan worden gezien, betekent dit nog niet dat de kennis en de ideeën ook worden toegepast in de praktijk. Enkele jaren na de publicatie werden Peter Rosenbaum en ik benaderd door ouders die de 'F-Words' omarmden en graag met ons wilden samenwerken om deze ideeën met andere ouders te delen.

Vanaf 2004 werd een 'F-Words' knowledge translation team gevormd bestaande uit ouders, zorgverleners en onderzoekers met als doel om in partnerschap te werken aan de implementatie van de 'F-Words'. Dit team werd geleid door Andrea Cross als onderzoeker met een belangstelling in implementatie van onderzoek, oftewel *knowledge translation (KT)*. Het Canadese *Knowledge-to-Action* model werd gebruikt als leidraad en theoretische onderbouwing van het proefschrift, om op deze manier niet alleen implementatie te doen, maar ook het KT- of implementatie-proces te bestuderen. De *Knowledge-to-Action* bestaat uit zeven verschillende stappen; voor dit project werden de volgende drie stappen onderzoek gebruikt: 1) selecteren, op maat maken, en implementeren; 2) monitoring van kennisgebruik; en 3) evalueren van de uitkomst. Andrea Cross promoveerde in 2018 op dit onderwerp en een van de hoofdstukken uit haar proefschrift is recent gepubliceerd als online artikel.<sup>12</sup>

Uiteindelijk resulteerde het project in een online *F-Words hub* op de CanChild website (<https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability>). De *F-Words Knowledge Hub* is ingericht met vijf tabbladen: achtergrond over de ICF; *F-Words Footprint* met onder andere video's gemaakt samen met ouders en met jongeren; ervaringen van ouders en zorgverleners; en 'F-Words' producten zoals de 'F-Words' overeenkomst (contract), fotocollages, doelenformulier, en profiel. Deze producten werden ontwikkeld met en door ouders op basis van hun persoonlijke ervaringen in de kinderrevalidatie en hun ideeën hoe de 'F-Words' zouden kunnen worden toegepast in de praktijk. In 2016 werden de 'F-Words' ideeën omgezet in een poster door en voor *World CP Day*. Dit kwam tot stand, opnieuw, in nauwe samenwerking met ouders. De Engelstalige poster is inmiddels vertaald in 18 talen, waaronder de Nederlandse taal (zie figuur<sup>12</sup>). De eerste evaluatie van de *F-Words hub* was positief en leverde suggesties op voor verder ontwikkeling en verspreiding van kennis.<sup>13</sup>

**FACTOREN VOOR SUCCES**

Het is bekend dat de gemiddelde duur tussen de publicatie van een artikel en toepassing in de praktijk wel 17 jaar kan duren. In dit licht, is het opvallend

**CEREBRALE PARESE: Mijn Favoriete Woorden**

**1 FUNCTIE** Ik KAN dingen doen, ook al doe ik ze misschien op een andere manier. Hoe ik het doe is niet belangrijk. Laat het me het probleem!

**2 GEZIN (FAMILIE)** Mijn gezin kent me het beste. Hen vertrouw ik. Luister naar hen. Praat met hen. Respecteer hen.

**3 FITHED** Iedereen moet fit en gezond blijven, dus ik ook. Help mij uit te zoeken hoe ik fit kan blijven.

**4 VRIENDEN** Als kind is het hebben van vrienden belangrijk. Geef mij de kans om vrienden te maken met mijn leeftijdsgenootjes.

**5 FLEZIER (FUN)** De kindertijd gaat over spelen en plezier. Dit is hoe ik leer en hoe ik groei. Help mij de activiteiten te doen waar ik het meeste plezier aan beleef.

**6 TOEKOMST** Ooit zal ik opgroeien, dus help mij om zelfstandig te worden en om volwaardig te kunnen deelnemen aan de maatschappij.

CanChild  
www.canchild.ca

BOSSK  
Vereniging van ouders met een lichamelijke handicap  
www.bossk.nl

World Cerebral Palsy Day  
worldcpday.org

After more information about The Allergen Foundation  
Based on Rosenbaum, P. & Coates, J. (2012). 'The 'F-words' as a tool for building self-efficacy in parents of children with Cerebral Palsy, Health and Development, 1(2), 4-5. <https://www.canchild.ca/en/research-in-practice/f-words-in-childhood-disability> for more resources.

Vereniging van Ouders met een Lichamelijke Handicap  
05. OCT. 2016

hoe snel dit artikel (in zeven jaar tijd) zijn weg heeft gevonden naar de praktijk, en bovenal naar jongeren met ontwikkelingsbeperkingen en hun ouders, in Canada en in vele andere landen. Uit de verschillende blogs en reacties die we hebben ontvangen blijkt dat de 'F-Words' ideeën aansluiten bij de dingen die 'er toe doen' bij ouders, jongeren en ook bij zorgverleners. Een belangrijke toepassing is dat de 'F-Words' een structuur of handvatten bieden voor het gezamenlijk bespreekbaar maken van behandeldoelen en het stellen van prioriteiten in de behandeling. Het feit dat de 'F-Words' zijn geworteld in de praktijk, zijn gestoeld op kennis uit onderzoek en zijn gekoppeld aan het ICF raamwerk, zijn mogelijke factoren die hebben bijgedragen aan het succes. Wellicht ten overvloede is het belangrijk op te merken dat de 'F-Words' centraal stelt wat kinderen met ontwikkelingsbeperkingen kunnen (in plaats van wat zij niet kunnen) en dus uitgaan van mogelijkheden en eigen kracht van het kind en het gezin.

Het feit dat jongeren (video, F-Words collage) en ouders (video, F-words contract en andere producten) zelf aan de slag zijn gegaan met de 'F-Words' en hebben nagedacht wat hen en anderen zou helpen in

de praktijk is mijns inziens een groot succes. Op deze manier leidt onderzoek, via implementatie samen met de gebruiker van kennis, tot wereldwijde verbetering van de kinderrevalidatie: van puur stoornisgerichte behandeling gericht op het 'fixen' (het andere 'F-Word' dat traditioneel centraal stond in de kinderrevalidatie) van de aandoening naar gezinsgerichte-, ontwikkelings-, en toekomstgerichte zorg, en dat is natuurlijk helemaal TOP!

Ik hoop van harte dat de oorspronkelijke 'F-Words': Family, Function, Fitness, Fun, Friends en Future, of de vertaalde 'zes favoriete woorden', ook hun weg zullen vinden in de Nederlandse kinderrevalidatie (geneeskundige) praktijk en ik moedig iedereen aan om systematisch te evalueren of goede ideeën ook een verschil maken voor kinderen met ontwikkelingsbeperkingen en hun gezin.

## REFERENTIES

- Rosenbaum P, Gorter JW. The 'F-words' in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child Care Health Dev* 2012;38:457-63. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x.
- Anaby D, Korner-Bitensky N, Steven E, Tremblay S, Snider L, Avery L, Law M. Current Rehabilitation Practices for Children with Cerebral Palsy: Focus and Gaps. *Phys Occup Ther Pediatr* 2017;37:1-15.
- Alsem MW. Family Needs and the role of information in paediatric rehabilitation care. Thesis 2018. Universiteit Utrecht. ISBN 978-90-393-69999-9.
- Gorter JW. Physical activity interventions for children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:990-991.
- Verschuren O, McPhee P, Rosenbaum P, Gorter JW. The formula for health and well-being in individuals with cerebral palsy: physical activity, sleep, and nutrition. *Dev Med Child Neurol* 2016;58:989-90.
- Gorp M van, Wely L van, Dallmeijer AJ, Groot V de, Ketelaar M, Roebroek ME; Perrin-Decade study group. Long-term course of difficulty in participation of individuals with cerebral palsy aged 16 to 34 years: a prospective cohort study. *Dev Med Child Neurol* 2018. doi: 10.1111/dmcn.14004.
- Wintels SC, Smits DW, Wesel F van, Verheijden J, Ketelaar M; PERRIN PiP Study Group. How do adolescents with cerebral palsy participate? Learning from their personal experiences. *Health Expect* 2018;21:1024-1034.
- Piškur B, Beurskens AJ, Ketelaar M, Jongmans MJ, Casparie BM, Smeets RJ. Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC Pediatr* 2017;17:12.
- Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2018;60:513-9.
- Klem MH. Het zit tussen de oren. Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie. *Ned Tijdsch Revalidatiegeneeskd* 2018: 21-2.
- Palisano RJ, Di Rezze B, Stewart D, Rosenbaum PL, Hlyva O, Freeman M, Nguyen T, Gorter JW. Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Dev Med Child Neurol* 2017;59:470-6. doi:10.1111/dmcn.13402.
- [https://worldcpday.org/wp-content/uploads/2016/09/WorldCPDay\\_FavouriteWordsPoster\\_2016\\_Dutch.pdf](https://worldcpday.org/wp-content/uploads/2016/09/WorldCPDay_FavouriteWordsPoster_2016_Dutch.pdf).
- Cross A, Rosenbaum P, Grahovac D, Brocklehurst J, Kay D, Baptiste S, Gorter JW. A Web-Based Knowledge Translation Resource for Families and Service Providers (The 'F-Words' in Childhood Disability Knowledge Hub): Developmental and Pilot Evaluation Study. *JMIR Rehabil Assist Technol* 2018;5:e10439 DOI: 10.2196/10439.

### Correspondentie

Twitter: @Dr\_Gorter (Transition Doctor)

E-mail: gorter@mcmaster.ca