

# Hoe verzorgers leren het leven van een kind écht te veranderen

---

## **Erica Salomone**

*Research Fellow,  
University of Turin, Turijn,  
Italië*

## **Brian Reichow**

*Associate Professor,  
University of Florida,  
Gainesville FL, VS*

## **Laura Pacione**

*Lecturer, University of  
Toronto, Toronto, Canada*

## **Stephanie Shire**

*Assistant Professor,  
University of Oregon,  
Eugene OR, VS*

## **Andy Shih**

*Senior Vice President,  
Public Health and  
Inclusion, Autism Speaks,  
New York, VS*

## **Chiara Servili**

*Medical Officer, World  
Health Organization,  
Genève, Zwitserland<sup>1</sup>*

**Ontwikkelingsstoornissen en beperkingen bij kinderen vormen wereldwijd een steeds grotere uitdaging voor de gezondheidszorg: de meeste kinderen met ontwikkelingsstoornissen hebben geen toegang tot zorg. Hoewel het niet eenvoudig is om exacte cijfers te verkrijgen, wordt aangenomen dat wereldwijd de ziektelast van deze aandoeningen aanzienlijk is en geleidelijk zal toenemen (Whiteford et al., 2013), omdat het aantal kinderen ook blijft toenemen.**

De *Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health* van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) dringt aan op goede zorg voor alle kinderen. Dat betekent dat ouders en andere verzorgers moeten zorgen voor een stabiele, beschermende en emotioneel ondersteunende omgeving die de gezondheid en het leerproces van de kinderen bevordert. Kinderen met een ontwikkelingsstoornis of -achterstand moeten extra uitdagingen overwinnen, en hun ouders zouden met name ondersteund moeten worden bij een zorgaanpak met 'het hele gezin'.

Er is steeds meer bewijs dat ouders kunnen leren om de ontwikkeling van hun kinderen te bevorderen. De WHO raadt in de *mhGAP Intervention Guide* (WHO, 2016) dan ook aan om gezinnen van kinderen met een ontwikkelingsachterstand te trainen in algemene zorgvaardigheden. Omdat er geen gratis trainingsprogramma bestond bruikbaar voor een omgeving met weinig middelen, begon de WHO samen met internationale partners aan de ontwikkeling van een nieuw programma. Dit programma werd vrij toegankelijk, was bedoeld voor gezinnen met kinderen met een ontwikkelingsstoornis of -achterstand, en kon worden uitgevoerd in de eigen omgeving met weinig middelen, door mensen die geen specialist hoefden te zijn.

## **De ontwikkeling van het WHO trainingsprogramma voor vaardigheden van verzorgers**

Voor het in kaart brengen van de ontwikkeling van het programma voor vaardigheden van verzorgers (*Caregiver Skills Training programme, CST*), werden gegevens bekeken, meta-analyses uitgevoerd en experts geraadpleegd. De systematische beoordeling richtte zich op het achterhalen van de 'actieve ingrediënten' van geslaagde interventies en gebruikte statistische analyses om gezamenlijke elementen van succesvolle programma's te vinden (Reichow et al., 2013; Reichow et al., 2014).

<sup>1</sup> Disclaimer: de auteurs zijn als enigen verantwoordelijk voor de standpunten die in dit artikel uiteen worden gezet; deze standpunten weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs de beslissingen, het beleid of de standpunten van de universiteiten waaraan de auteurs verbonden zijn, de Wereldgezondheidsorganisatie of een van de financiers.

Hieruit bleek dat verzorgers effectief in staat zijn om interventies uit te voeren in de eigen (community) setting, ook als zij geen specialist zijn. Ook bij een lage intensiteit bevorderen deze programma's zowel de ontwikkeling en het gedrag van het kind, als de gezinssituatie. Ook is gebleken dat programma's waarbij gedragsinterventietechnieken werden behandeld en instructies werden gegeven over het gebruik van cognitieve interventiestrategieën, effectiever waren dan programma's die dit niet bevatten. Verder bereikte een opzet met een combinatie van groepssessies en individuele sessies een groter resultaat bij de vermindering van probleemgedrag.

(Ervarings)deskundigen met verschillende professionele en culturele achtergronden, waaronder verzorgers van kinderen met ontwikkelingsstoornissen en -achterstanden, werden geraadpleegd tijdens een bijeenkomst bij de WHO en op afstand. Daarbij werden de inhoud en structuur van de interventie gedefinieerd en werden strategieën bepaald om de impact te vergroten. Er werd onder andere gesproken over de selectiecriteria om kinderen en hun gezinnen wel of niet te laten deelnemen aan het interventieprogramma, de inhoud ervan, de wijze van aanbieden (bijvoorbeeld individueel of in groepsvorm) en de optimale intensiteit van het programma als het gaat om het aantal sessies. Er werd gekozen voor een flexibele, op het individu toegesneden aanpak die geschikt was voor de verschillende behoeften van de gezinnen. Dit bouwt voort op de sterke kanten van een gezin en vergroot de betrokkenheid van de andere gezinsleden, zodat ervaringen verbeteren en er minder uitvallers zijn.

2 Ga voor meer informatie over het programma van de WHO CST en geestelijke gezondheidsproblemen bij kinderen naar: [http://www.who.int/mental\\_health/maternal-child/PST/en/](http://www.who.int/mental_health/maternal-child/PST/en/)



△ Illustratie: Miguel Mendes

## Ontwerp van het CST-programma van de WHO

Na het bekijken van de gegevens en de adviezen van de deskundigen, werd er een programma ontwikkeld dat bestond uit interventiehandboeken, folders voor deelnemers, suggesties voor toepassing, capaciteitsopbouw, en middelen en methoden voor het uitvoeren van controles en evaluaties.

Het programma gaat uit van een gezinsgerichte aanpak, aangeboden door een netwerk van medische en sociale hulpverleners voor kinderen en gezinnen. De opzet en inhoud zijn zodanig ontworpen dat ze kunnen worden aangepast, zodat het flexibel genoeg is om aan te sluiten op lokale zorgstelsels en het onderwijs, en past bij verschillende culturele kaders.

“Kinderen met een ontwikkelingsstoornis of -achterstand moeten extra uitdagingen overwinnen, en hun ouders zouden met name ondersteund moeten worden bij een zorgaanpak met 'het hele gezin.'”

Het was van het uiterste belang om gezinnen en gemeenschappen betrokken te houden om de aanwezigheid en deelname aan de trainingen door de verzorgers haalbaar te laten zijn. Het idee werd aangedragen om het programma modulair op te zetten, met individuele en groepsessies. Op basis van specifieke behoeftes en de beschikbare middelen werd dan bepaald of er nog aanvullende sessies nodig waren. Het CST-programma van de WHO speelt in op de verschillende behoeften van de kinderen en gezinnen. Allereerst door te kijken welke individuele interventiedoelen dienen worden vastgesteld, waarbij rekening wordt gehouden met de ontwikkeling van het kind en de prioriteiten van het gezin. Daarnaast wordt er gebruik gemaakt van toegesneden een-op-een trainingen voor de verzorgers bij de groepsessies en thuisbijeenkomsten. Als laatste zijn er optionele modules en aanvullingen voor de groepsessies beschikbaar, zodat bijkomende medische aandoeningen en andere extra behoeften kunnen worden vervuld. Gezien de complexe aard hiervan is er continue ondersteuning en toezicht ingebouwd, om de uitvoering van het CST door niet-specialistische trainers goed te kunnen laten verlopen.

Het WHO CST-interventieprogramma is bedoeld ter verbetering van:

- het **functioneren van het kind**, door de ontwikkeling te bevorderen van communicatieve, sociale en adaptieve vaardigheden, en door storend en lastig gedrag te verminderen
- de **rol en het functioneren van de verzorger**, door zelfvertrouwen, ouderschapsvaardigheden en kennis te verbeteren, net als de manier waarop met problemen en stress wordt omgegaan en het geestelijke welbevinden
- de **relatie tussen verzorger en kind**
- de **deelname aan en inclusiviteit van verzorger en kind** bij activiteiten in de gemeenschap.

Het WHO CST bestaat uit negen groepsessies en drie individuele thuisbijeenkomsten, waarbij de nadruk ligt op het trainen van hoe dagelijks spel, thuisactiviteiten, gewoontes en kansen kunnen worden ingezet voor leren en ontwikkeling. De sessies zijn met name toegespitst op communicatie, betrokkenheid, vaardigheden voor het dagelijks leven, lastig gedrag en strategieën voor de verzorger om met stress en problemen om te gaan. Daarbij

zijn er aanvullende modules beschikbaar over het welzijn van de verzorger en voor beperkt verbale kinderen. Tijdens de groepsessies leren de deelnemers van de begeleiders door middel van groepsdiscussies, demonstraties en begeleid rollenspel, de psycho-educatieve strategieën die zijn afgeleid van de principes van toegepaste gedragsanalyse, ontwikkelingswetenschap, sociale communicatie interventies, positief ouderschap en zelfhulpmethodes. Bij de thuisbijeenkomsten wordt gebruik gemaakt van één-op-één coaching tussen begeleider en verzorger (voorafgaand aan de eerste groepsessie, halverwege en aan het eind van het programma), zodat de interventie goed aansluit op de individuele omgeving, doelen en behoeften van het gezin.

Om ervoor te zorgen dat de WHO CST opschaalbaar en duurzaam is, is het zodanig opgezet dat het kan worden uitgevoerd door niet-specialistische verzorgers (zoals verpleegkundigen, sociale zorgverleners, mantelzorgers) in medische centra, buurtcentra of scholen. Het kan worden aangeboden als onderdeel van een netwerk van *community based* ondersteuning, binnen een *stepped-care protocol*. Voor Master Trainers, de specialistische trainers die verantwoordelijk zijn voor de training van en het toezicht op de begeleiders, is er een cascademodel beschikbaar. In december 2015 werd het programma voor het eerst beschikbaar gesteld voor praktijktesten.

“Het programma werkt er hard aan om kinderen met ontwikkelingsstoornissen en achterstanden betere toegang tot zorg te geven.”

## Praktijktesten en de toekomst

Momenteel wordt het WHO CST programma in de praktijk getest in meer dan dertig landen (met een hoog, laag en gemiddeld inkomen) en verspreid over verschillende regio's. Twee gerandomiseerde controletesten worden uitgevoerd in Pakistan en Italië, en later volgen testen in China, Ethiopië en Kenia. Het CST-programma van de WHO wordt beoordeeld op verschillende manieren, waaronder het inzetten van *peer facilitators* en ondersteuning via tablets. In december 2017 waren onderzoekers en afgevaardigden van regeringen en maatschappelijke organisaties uit veertien landen aanwezig bij een *International Technical Consultation* in China. Het doel was om kennis te delen over het toepassen en aanpassen van CST op de locaties die bezig waren met verschillende fasen van de praktijktesten.

Het programma werkt er hard aan om kinderen met ontwikkelingsstoornissen en achterstanden betere toegang tot zorg te geven. Eerder onderzoek belichtte dat interventies door verzorgers in de eigen omgeving effectief zijn en toonde als eerste aan dat het WHO CST programma goed werd ontvangen en haalbaar was in gemeenschappen over de hele wereld. Het uiteindelijke doel is om kinderen te helpen met het bereiken van hun optimale ontwikkelingspotentieel.

### Verantwoording

De ontwikkeling van CST-materiaal en de coördinatie van de praktijktesten worden ondersteund door Autism Speaks.

## Verwijzingen

---

- Reichow, B., Kogan, C., Barbui, C., Smith, I., Yasamy, M. T. en Servili, C. (2014). Parent skills training for parents of children or adults with developmental disorders: systematic review and meta-analysis protocol. *BMJ Open* 4(8): e005799.
- Reichow, B., Servili, C., Yasamy, M. T., Barbui, C. en Saxena, S. (2013). Non-specialist psychosocial interventions for children and adolescents with intellectual disability or lower-functioning autism spectrum disorders: a systematic review. *PLoS Med*, 10(12): e1001572.
- Whiteford, H.A., Degenhardt, L., Rehm, J., Baxter, A.J., Ferrari, A.J., Erskine e.a. (2013). Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010. *The Lancet* 382(9904): 1575–86.
- World Health Organization. (2016). *mhGAP Intervention Guide for Mental, Neurological and Substance Use Disorders in Non-specialized Health Settings*. Genève: WHO.