

**PRIORITEITEN VAN OUDERS VAN EEN KIND MET CEREBRALE PARESE IN DE
LEEFTIJD VAN 2-3 JAAR IN HET PROCES VAN DE FYSIO- OF ERGOTHERAPIE EN IN
HUN EIGEN ROL BIJ HET PROCES.**

Een vergelijking tussen de kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere fysio- en ergotherapie

Naam: Sjoukje Schuttel
Studentnummer: 3360245
Werkveld: Gehandicaptenzorg
Thesisdocent: D. C. A. Florisson
Tweede beoordelaar: C. Volman

Voorwoord

Het doel van het huidige onderzoek was het verkrijgen van meer inzicht in datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de fysio- of ergotherapiebehandeling van het 2-3 jarige kind met CP. Hierbij stonden twee deelvragen centraal namelijk 1. Wat vinden ouders belangrijk aan hun eigen rol bij het proces van de behandeling? en 2. Wat vinden ouders belangrijk aan de rol van de therapeut bij het proces van de behandeling?. Samen met M. van der Wel ben ik begonnen aan het onderzoek. Bij de uitwerking van de resultaten en het beantwoorden van de deelvragen zou ik de eerste deelvraag beantwoorden en M. de tweede deelvraag.

Samen met M. heb ik de inleiding en het methodegedeelte geschreven. Vanwege een verschil in werktempo is echter gedurende het proces van de resultaatverwerking besloten dat ieder apart een afstudeerthesis inlevert over de eigen deelvraag. De inleiding en het methodegedeelte zijn vervolgens aangepast.

Omdat er uit de interviews onvoldoende specifieke informatie naar voren kwam over de invulling die ouders aan hun eigen rol willen geven is de vraagstelling van het onderzoek gedurende het proces veranderd in de meer algemene vraag wat ouders belangrijk vinden in het hele proces van de behandeling. Bij datgene wat ouders noemden als belangrijk voor het proces van de behandeling is vervolgens telkens inhoudelijk gekeken op welke wijze ouders hier zelf bij betrokken willen zijn en wat hun eigen rol hierbij is. De uiteindelijke vraagstelling van het onderzoek is dan ook wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling en hun eigen rol hierbij.

Ik heb door middel van deze afstudeerthesis kunnen groeien in het doen van kwalitatief onderzoek en het schrijven van een kwalitatief onderzoeksartikel. Alleen had ik dit echter niet kunnen bereiken en was de thesis zoals deze nu voor u ligt niet tot stand gekomen.

Daarom wil ik graag een aantal personen bedanken voor hun bijdrage aan dit onderzoek.

Allereerst wil ik alle ouders die ik heb mogen interviewen bedanken. Zonder hen was het doen van dit onderzoek en het schrijven van deze afstudeerthesis niet mogelijk geweest. Daarnaast wil ik revalidatiecentrum de Hoogstraat bedanken voor het bieden van de mogelijkheid om stage te lopen bij het kenniscentrum en om mee te mogen lopen met het LEARN 2 MOVE onderzoek. Ik wil A. Kruijsen, mij stagebegeleider bij revalidatiecentrum de Hoogstraat, bedanken voor de feedback, het advies en de wekelijkse begeleiding bij het schrijven van deze thesis. Tot slot wil ik mijn stagedocent van de Universiteit Utrecht, D. Florrisson, bedanken voor haar kritische kanttekeningen en positieve feedback.

Abstract

The purpose of this study was to determine parents perceptions regarding important issues in parental involvement in therapy of their 2-3 year old children with Cerebral Palsy. Parents of 12 of children with

Cerebral Palsy were interviewed. The children received either child-focused, context-focused or regular therapy for nine months. Data were collected and analysed using qualitative methodology. Four major theme's were identified based on the perceptions and attributes of parents: (1) Information, (2) Communication, (3) Cooperation and (4) Well-being of the child. A comparison was made between parents of children receiving child-focused, context-focused or regular therapy. No major differences between the three groups were found. Results suggests that parents want to be involved in the therapy process of their child but that they differ in the way they want to be involved. Further research is needed to define how parents want to be involved and which factors influence the way they want to be involved.

Behandeling van cerebrale parese bij jonge kinderen en de betrokkenheid van de ouders bij de behandeling.

Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders van jonge kinderen met Cerebrale Parese (CP) met de behandeling van hun kind. CP beschrijft 'een groep van permanente stoornissen in de ontwikkeling van houding en beweging, die beperkingen in activiteiten veroorzaken, toegeschreven aan niet-progressieve verstoringen die hebben plaatsgevonden in het zich ontwikkelende foetale of zuigelingenbrein. De motorische stoornissen bij CP gaan vaak vergezeld met stoornissen in sensoriek, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag door epilepsie en secundaire spierletselproblemen'(Rosenbaum et al, 2007).

CP is met een prevalentie van 2-2,5 per 1000 levend geboren kinderen de meest voorkomende ernstige lichamelijke aandoening bij kinderen (Hutton, 2006; Mulders, Meihuizen-Regt & de Moor, 2003). Kinderen en jongeren met CP vormen een heterogene groep met een uiteenlopend beeld van functioneren. Hoewel de beperkingen in het motorisch functioneren van kinderen met CP blijvend zijn, is de kwaliteit van het motorisch functioneren in houding- en bewegingsapparaat te beïnvloeden via behandelingen in de gezondheidszorg. CP wordt onder andere behandeld door middel van fysiotherapie en ergotherapie.

Binnen de gezondheidszorg voor jonge kinderen richtte men zich in het verleden primair op het kind zelf. Gedurende de laatste 20 jaren is er echter een verschuiving zichtbaar waarbij de behoeftes van het kind steeds meer geplaatst worden in de context van de familie en gemeenschap. Dit wordt ook wel familiegerichte zorg genoemd. Binnen de familiegerichte zorg wordt niet alleen het kind maar het kind samen met zijn familie als patiënt beschouwd. Wanneer de term familie gebruikt wordt, word hier het gezin mee bedoeld (MacKean, Thurston & Scott, 2005; Allen & Perr, 1998).

De verschuiving binnen de gezondheidszorg ontstond door het groeiende besef dat de betrokkenheid van ouders bij het behandelproces van invloed is op de effectiviteit van de behandeling. Uit onderzoek bleek dat hoe beter ouders betrokken werden bij de behandeling hoe meer tevreden zij waren over de

geleverde zorg en hoe meer tevreden ouders waren over de geleverde zorg hoe gunstiger de effecten op de behandeling waren (Nock, Ferriter & Holmberg, 2007; Nock & Ferriter, 2005; MacKean et al., 2005; Bamm & Rosenbaum, 2008; Law et al., 2003; King, King, Rosenbaum & Goffin, 1999). Zeker bij jonge kinderen waarbij de familie centraal staat, de grootste constante factor in het leven is en de belangrijkste bron van steun en stimulatie zal dit effect een rol spelen (MacKean et al., 2005; Hutchfield, 1999).

Daarnaast beek uit onderzoek van Jansen, Ketelaar en Vermeer (2003) onder ouders van kinderen met een lichamelijke beperking dat ouders die betrokken zijn bij het proces van de therapie een realistischere kijk op de mogelijkheden voor het dagelijks functioneren van hun kind ontwikkelen. Dit vergroot het zelfvertrouwen van de ouders en vermindert de stress bij ouders. De betrokkenheid van ouders bij de therapie heeft dus zowel een gunstig effect op het welzijn van het kind als op het welzijn van de ouders zelf. Nijhuis, Reinders-Messelink, Blécourt en Hitters (2007) hebben onderzoek gedaan onder zowel ouders van kinderen met CP als onder professionals die werken met kinderen met CP. Uit dit onderzoek bleek dat 19-38% van de ouders niet de zorg ontving die zij belangrijk achten en dat professionals onderling in sterke mate verschillen in de wijze waarop zij invulling geven aan het betrekken van ouders bij het proces. Hoewel het belang van familiegerichte zorg dus steeds meer wordt erkend, kan de praktische invulling nog verbeterd worden. Om tot een betere afstemming te komen tussen hoe ouders betrokken willen worden en wat professionals op het gebied van familiegerichte zorg bieden, is het nodig te onderzoeken wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling en hoe zij hierbij betrokken willen worden. Dit zal ten goede komen aan het effect van de therapie en het welzijn van de ouders.

In het kader van de verschuiving van kindgerichte naar familiegerichte zorg onderzochten King, Cathers, King en Rosenbaum (2001) welke aspecten van de zorg tot tevredenheid of ontevredenheid leidden bij ouders van kinderen in de pediatrie. Allereerst werd gekeken welke ouders tevreden waren over de geleverde zorg en welke ouder niet tevreden waren. Vervolgens onderzocht men welke factoren tot deze tevredenheid of ontevredenheid leidden. Hieruit bleek dat ouders die tevreden waren dit het meest toeschreven aan respectvolle en ondersteunende zorg, competente medewerkers, toegang tot verschillende services en voorzien worden van belangrijke informatie. Ook MacKean en collega's (2005) onderzochten hoe 37 ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis betrokken wilden worden bij de behandeling van hun kind. Hun conclusie was dat ouders het belangrijk vinden om samen te werken met de therapeut bij het maken en implementeren van een zorgplan dat het best voldoet aan de behoeftes van het kind. Ouders willen betrokken worden bij het opstellen van dit plan en bij beslissingen die genomen moeten worden omtrent het kind en de behandeling. Zij wensen daarbij echter niet de volledige verantwoordelijkheid maar ontvangen graag input van de therapeut.

Het onderzoek van MacKean en collega's (2005) en King en collega's (2001) is echter niet specifiek gericht op ouders van een kind met CP. Egilson (2011) heeft onderzoek gedaan in IJsland onder 17 ouders

van een kind met CP in de leeftijd van 7-13 jaar naar de perspectieven op het behandelingsproces. Ook uit dit onderzoek bleek dat ouders betrokken willen worden bij het opstellen van de behandeldoelen maar dat zij hiervoor niet de volledige eindverantwoordelijkheid willen dragen. De reden die ouders hiervoor aandroegen was dat zij niet de juiste kennis in huis hebben om een goede beslissing te maken en dat zij zich daardoor niet capabel genoeg voelen om alleen beslissingen te maken. In tegenstelling tot het onderzoek van MacKean en collega's (2005) en King en collega's (2001) waarin een gedeelte van de ouders de volledige verantwoordelijkheid bij de therapeut wilden leggen, willen de ouders in het onderzoek van Egilson (2011) de verantwoordelijkheid echter altijd delen met de therapeut. Zij willen samen met de therapeut beslissingen maken.

Samenwerking tussen ouder en therapeut staat centraal binnen de familiegerichte zorg en wordt door ouders ervaren als een belangrijk onderdeel van de therapie (MacKean et al, 2005; Egilson, 2011). Daarom is de relatie tussen ouder en therapeut van groot belang. Dit blijkt ook uit het onderzoek van Sloper (1999) waaruit blijkt dat een goede relatie tussen ouders en therapeut één van de belangrijkste factoren is die tot tevredenheid bij de ouders leidt. McWilliam, Tocci en Harbin (1998) onderzochten door middel van kwalitatief onderzoek wat de samenwerking tussen ouders en therapeut succesvol maakt in de ogen van zowel de ouders als de therapeuten. Zij kwamen uit op vier concepten namelijk, positiviteit, sensitiviteit, oriëntatie op de familie en vriendelijkheid. Deze vier concepten hebben allen betrekking op de relationele competenties van therapeuten. Ook uit het onderzoek van Egilson (2011) kwam het belang van de relationele competenties van de therapeut naar voren. Bij het onderzoek van McWilliam (1998) lag de nadruk echter op eigenschappen van de therapeut. Bij het onderzoek van Egilson (2011) leggen ouders meer de nadruk op de mate waarin de therapeut in staat is samen te werken. Zo noemen zij het belang van goede communicatie en informatie over de therapie en uitleg en advies door de therapeut. Dit komt overeen met het onderzoek van MacKean en collega's (2005) waarbij ouders aangeven dat therapeuten die over goede communicatievaardigheden beschikken informatief naar ouders toe zijn (MacKean et al., 2005). Daarnaast noemen ouders in het onderzoek van MacKean en collega's (2005) nog het belang van open staan voor discussie en onderhandeling, goed luisteren, waardering voor de informatie die ouders geven.

Naast het gegeven dat ouders betrokken willen worden bij de behandeling en waarde hechten aan een goede relatie met de therapeut, hebben ouders ook ten opzichte van het kind prioriteiten voor de behandeling. Wiart, Ray, Darrah en Magill-Evans (2010) hebben door middel van focusgroepen onderzoek gedaan onder ouders van 39 Canadese kinderen met CP. Daaruit blijkt dat ouders de ontwikkeling van motoriek en zelfstandigheid één van de belangrijkste doelen van de therapie vinden. Daarnaast willen zij dat hun kind gelukkig is en voldoende zelfwaardering en sociale contacten heeft.

Hoewel onderzoek dus een vrij consistent beeld laat zien van de wijze waarop ouders betrokken willen worden bij de behandeling leggen Nijhuis en collega's (2007) en MacKean en collega's (2005) allebei de nadruk op het feit dat families onderling kunnen verschillen in datgene wat zij belangrijk vinden in het proces van de behandeling. Dit komt overeen met onderzoek van Sloper (1999) die op basis van literatuuronderzoek heeft gekeken welke factoren van familiegerichte zorg tot tevredenheid bij de familie leidden. Uit dit onderzoek komt heel sterk naar voren dat men altijd dient te kijken naar de behoeftes van de individuele familie en de hiërarchie die de familie zelf aan deze behoeftes toekent.

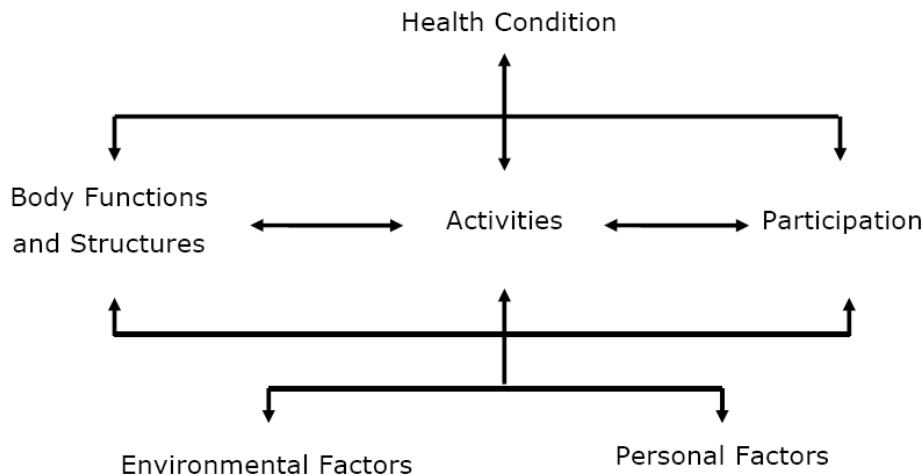
Er is dus al enig onderzoek verricht naar de aspecten die ouders van belang vinden voor de behandeling van hun kind met een lichamelijke beperking. De resultaten van dit onderzoek komen grotendeels overeen. Ouders willen betrokken worden bij het opstellen van de behandeldoelen, zij willen geïnformeerd worden over de behandeling en hechten waarde aan een goede band met de therapeut. Daarnaast vinden ouders het belangrijk dat er aan de motorische ontwikkeling en zelfstandigheid van het kind gewerkt wordt en dat het kind gelukkig is. Het onderzoek naar de wensen van ouders in het proces van de behandeling onder ouders van kinderen met CP is echter nog beperkt. Daarbij is het onderzoek dat tot op heden verricht is, niet specifiek gericht op Nederlandse ouders en vaak gedaan bij ouders van kinderen in de basisschoolleeftijd. Onderzoek onder ouders van kinderen in de peuterleeftijd ontbreekt nog. Om meer inzicht te verkrijgen in de wensen en behoeftes van deze specifieke doelgroep is verder onderzoek nodig.

Recent is het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek van start gegaan. In deze studie wordt onderzoek gedaan naar de effectiviteit van drie fysiotherapeutisch en/of ergotherapeutisch behandelingen voor kinderen met CP in de leeftijd van 2-3 jaar. In dit onderzoek wordt een omgevingsgerichte behandeling vergeleken met een kindgerichte behandeling en de reguliere behandeling. Zowel de kindgerichte als de omgevingsgerichte benadering kunnen ondergebracht worden binnen het International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) (zie Figuur 1). In het ICF-CY model wordt het functioneren van het kind beschreven op verschillende gebieden waarbij de relatie met omgevingsfactoren en persoonlijke factoren wordt meegenomen. Zowel de kindgerichte als de omgevingsgerichte benadering hebben als doel het verbeteren van de kwaliteit van de activiteiten en participatie van het kind.

De wijze waarop aan deze doelen wordt gewerkt, verschilt echter per benadering (Ketelaar et al., 2010). Kindgerichte benaderingen zijn in termen van het ICF-CY model primair gericht op het verbeteren van lichaamsfunctie en houding van het kind (Ketelaar et al., 2010). Binnen de kindgerichte benadering wordt gestreefd naar normalisatie van beweging en houding (Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2007). De omgevingsgerichte benadering is primair gericht op het veranderen en aanpassen van de omgeving en taken van het kind om zo de motorische mogelijkheden van het kind te vergroten (Law et al., 2011). De therapeut richt zich niet op het aanleren van specifieke bewegingen aan het kind maar op het aanbieden

van een omgeving waarin het kind zelf kan leren deel te nemen aan bepaalde activiteiten. Op deze wijze wordt het kind gestimuleerd actief oplossingen te zoeken waardoor hij toch kan participeren in activiteiten (Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2011). De reguliere fysio- en ergotherapie behandeling bestaat uit een mix van aspecten van zowel de kind- als de omgevingsgerichte benadering (Ketelaar et al., 2010).

De huidige studie maakt deel uit van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek. Het doel van deze studie is het inventariseren van datgene wat ouders van kinderen in de leeftijd 2-3 jaar uit de kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere interventie belangrijk vinden in het proces van de behandeling en hun eigen rol daarbij. Om tot een betere behandeling in de zorg te komen is het van belang om van ouders te weten wat zij belangrijk vinden in het proces van de behandeling. Hoe meer tevreden ouders over de behandeling zijn, hoe groter de kans op het slagen ervan (Law et al., 2003; Karver et al., 2008; Kazdin, Whitley & Marciano, 2006). De onderzoeksvraag luidt: ‘Wat vinden ouders van kinderen met CP in de leeftijd van 2-3 jaar in de kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere interventie belangrijk voor het proces van de behandeling en hun eigen rol hierin?’.



Figuur 1. ICF CY model

Method

Participanten

De steekproefpopulatie van het huidige onderzoek bestaat uit ouders van kinderen in de leeftijd van 2-3 jaar met CP. De steekproef is getrokken uit de respondenten die hebben deelgenomen aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek. Inclusiecriteria voor deelname aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek en daarmee ook voor het huidig onderzoek waren een kind met de diagnose CP en een classificatie volgens

de Gross Motor Function Classification System (GMFCS) niveau I-IV. Daarnaast had het kind tijdens het onderzoek revalidatiezorg met ten minste fysio- of ergotherapie en had het kind naar verwachting ten minste drie therapie sessies per maand. Ten tijde van inclusie was het kind in de leeftijd van 18-47 maanden. Exclusie criterium voor deelname aan LEARN 2 MOVE 2-3 en daarmee ook voor het huidige onderzoek was het niet volledig beheersen van de Nederlandse taal. Dit omdat het onderzoeksmateriaal in het Nederlands was opgesteld. Een ander exclusie criterium was een geplande operatie of medische ingreep die het motorisch functioneren kon beïnvloeden. Men werd van deelname uitgesloten wanneer men niet het volledige onderzoekstraject kon doorlopen (Ketelaar et al, 2010).

Voor het huidige onderzoek is een selecte steekproef van 12 ouders getrokken uit de respondenten die hebben deelgenomen aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek. Respondenten voor het huidige onderzoek zijn geselecteerd op basis van de reistijd vanaf de woonplaats van de onderzoekers. Inclusie criteria voor het huidige onderzoek waren demografische gegevens; de respondent woonde op een afstand van maximaal 2,5 uur reistijd en had de eerste zes maanden van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek afgerond. Wanneer respondenten de interventie langer dan 6 maanden geleden hadden afgerond, werden zij uitgesloten van deelname aan het huidige onderzoek.

De ouders zijn benaderd en geïnterviewd door de onderzoekers. De steekproef bestond uit drie respondenten uit de kindgerichte interventie, vijf respondenten uit de omgevingsgerichte interventie en vier respondenten uit de reguliere interventie. De dataverzameling vond plaats bij de ouder met het grootste aandeel in de zorg. In de meeste gevallen was dit de moeder.

Meetinstrumenten

Het onderzoeksinstrument was een diepte-interview, speciaal voor het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek ontwikkeld door A. Kruijsen. Het interview was semigestructureerd. De onderwerpen die besproken werden hadden betrekking op de behandeling van het kind, de rol van de ouder, de rol van de therapeut, de behandel doelstellingen en het huisbezoek (zie bijlage 1). Het instrument leverde voldoende data op voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag maar is niet specifiek voor het huidige onderzoek ontworpen waardoor niet alle informatie die uit de interviews naar voren kwam betrekking had op de vraagstelling van het huidige onderzoek.

Procedure

Twee onderzoekers hebben de interviews afgenomen. De interviews vonden plaats bij de ouders thuis. De duur van de interviews varieerde van circa 45-90 minuten. Na afname van 3 interviews werd het meetinstrument geëvalueerd zodat er mogelijk aanpassingen gedaan konden worden. Het bleek echter niet nodig iets aan te passen. De interviews werden in de periode van januari 2012 tot april 2012 afgenomen.

Analyse

De onderzoeksvraag is exploratief van aard en word door middel van kwalitatieve data beantwoord. Daarom is gebruik gemaakt van een kwalitatieve onderzoeksmethode gebaseerd op de grounded theorie (Corbin & Strauss, 1990). Corbin en Strauss definiëren de grounded theorie als ‘een kwalitatieve onderzoeksmethode die gebruik maakt van een systematische reeks van procedures om een inductief verkregen grounded theorie over een fenomeen te ontwikkelen’.

De data is eerst volledig getranscribeerd in Word. Met behulp van het software analyseprogramma NVivo zijn de data gecodeerd en geanalyseerd volgens de methode van Baarda, de Goede en Teunissen (2005). Het coderingsproces begon met het selecteren van de fragmenten uit de interviews die betrekking hebben op de onderzoeksvraag. Elk fragment werd voorzien van minimaal één en maximaal zes labels. De labels werden vervolgens geordend, op hiërarchische wijze gestructureerd en in een codeerschema geplaatst. Deze hiërarchische structurering is in zes stappen verlopen. Dat betekent dat labels zes keer opnieuw gestructureerd zijn. Gedurende dit proces zijn subthema’s geformuleerd die uiteindelijk zijn ondergebracht bij een hoofdthema (Baarda et al., 2005). Alle labels die op basis van de fragmenten waren geformuleerd vallen onder een subthema en uiteindelijk dus onder een hoofdthema. In enkele gevallen zijn de labels zelf een subthema geworden (zie bijlage 2).

Uit de labeling van de eerste interviews kwamen tevens een aantal factoren naar voren die ouders benoemden als zijnde van invloed op datgene wat zij belangrijk vinden voor het proces van de behandeling en hun eigen rol hierbij. Hoewel dit geen informatie is die een rechtstreeks antwoord geeft op de vraagstelling van het onderzoek is bij labeling van de overige interviews ook gekeken naar deze factoren.

Om de betrouwbaarheid van het codeschema te waarborgen zijn twee van de 12 interviews gelabeld nadat labels, subthema’s en thema’s geformuleerd waren. Hieruit bleek dat de interviews vrijwel volledig gelabeld konden worden aan de hand van de bestaande labels. Er werden drie nieuwe labels gevonden die allen ondergebracht konden worden bij een subthema. Tenslotte zijn de drie interventiegroepen met elkaar vergeleken. Wanneer datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling en hun eigen rol hierbij tussen de ouders uit de groepen zou verschillen betekent dit dat de interventies op verschillende wijze aangepast dienen te worden aan de behoeftes van ouders. Daarom is per subthema gekeken of minimaal 25% van de ouders uit elke interventiegroep het subthema noemt.

Resultaten

Uit de analyse van de interviews zijn vier hoofdthema’s naar voren gekomen. Bij elke thema zijn een aantal subthema’s geformuleerd. De hoofdthema’s zijn informatie, communicatie, samenwerking en het welzijn van het kind (zie tabel 1). Aan de hand van deze thema’s kan beschreven worden wat ouders

belangrijk vinden in het proces van de behandeling van het kind en op welke wijze zij zelf bij het proces betrokken willen worden.

Tabel 1. *Thema's*

Thema	Subthema
Informatie	Informatiebehoefte
	Informatiebron
Communicatie	Consensus
	Eerlijkheid
	Luisteren
	Rechtstreeks
	Tijd
	Uitleg
Samenwerking	Betrokkenheid
	Initiatief
	Overleg
	Advies
Welzijn van het kind	Verantwoordelijkheid
	De omgang met het kind
	De ontwikkeling van het kind

Informatie

Het eerste thema dat uit de interviews met ouders naar voren kwam, is informatie. Bij het thema informatie zijn de subthema's informatiebehoefte en informatiebron geformuleerd. Bij het subthema informatiebehoefte kwam duidelijk naar voren dat ouders behoefte hebben aan informatie over hun kind. Zij willen graag op de hoogte zijn van de inhoud van de therapie en de vorderingen die het kind maakt om op deze wijze ook betrokken te zijn bij het proces.

Ja, dan van tevoren wordt er gezegd van: 'Nou dan wordt er een teamoverleg gepland. Wil je daarbij aanwezig zijn, ja of nee'. Nou, wij hebben zoiets van: 'Ja, want het is ons kind dus we willen graag weten hoe of wat.'

Een aantal ouders gaf aan dat deze informatie niet heel gedetailleerd hoeft te zijn en dat zij bij het uitvoeren van de therapie ook vertrouwen op de therapeut. Ondanks dat ouders dus willen weten wat er bij de therapie gebeurt, gaven veel ouders aan het niet prettig te vinden om bij de therapie aanwezig te zijn. Dit leidt het kind af omdat het kind dan op de ouder gericht is in plaats van op de therapie.

In het begin, toen hij heel klein was, als ik er bij was, deed hij niets. Dan was het: 'mama'. Dan wilde hij niet en dan wilde hij alleen maar op schoot zitten. Dus in het begin ging ik dan ook nooit gewoon meekijken, want dan deed hij het wel.

Naast informatie over de inhoud van de therapie, de doelen en de vorderingen gaven ouders aan graag op de hoogte te zijn van de dagelijkse gebeurtenissen.

Ik vond dat heel fijn, dat ik wist waar ze meegewerkt hadden die dag. Dan schreven ze dat altijd in het boekje en dan wist ik wat. Ik kreeg er zelf niet uit wat ze nou gedaan heeft, omdat ze het gewoon echt niet kon zeggen en niet duidelijk kon maken. En ik vond het heel fijn dat ze dat altijd opschreef.

Ouders gaven aan dat zij niet de kennis bezitten die de therapeut heeft. Zij zijn vaak niet op de hoogte van mogelijkheden op het gebied van de therapie. Daarnaast weten zij weinig over CP en de gevolgen daarvan voor de ontwikkeling van het kind. Ouders willen echter wel weten wat het kind wel kan, wat het kind niet kan en wat het kind eventueel nog zou kunnen bereiken. Hiervoor hebben zij de deskundigheid van de therapeuten nodig.

En dat vond ik heel prettig, want als je het zelf moet bedenken dan zou ik het zo 1,2,3 niet weten hoe je dat moet doen. Wat je wel of niet als doelstelling kunt nemen ...Maar zij hebben veel meer kijk daarop natuurlijk als wij. Dus dat vond ik altijd wel heel fijn dat ze dat zo deden.

Ouders gaven aan dat het ook belangrijk is om te weten wat het kind zelf kan. Kinderen doen in een vreemde omgeving namelijk soms dingen die zij thuis niet doen. Daarbij komt dat ouders aangaven vaak geneigd te zijn handelingen van het kind over te nemen omdat het dan makkelijker en sneller gaat. Dit is echter niet altijd het beste voor het kind en ouders vinden het belangrijk ook thuis rekening te houden met de therapie. Daarom vonden zij het belangrijk dat zij door de therapeuten op de hoogte worden gehouden van de resultaten van de therapie.

En het heeft vaak ook te maken bij hem van: 'Oh, ja, ik kan dit zelf'. En voor mijzelf dus ook van: 'Hé, M., hij kan het zelf'. Dus dat helpt heel erg ... en dat [de handeling overnemen] is dan ook natuurlijk even het snelst en het makkelijkst en je weet soms niet altijd hoe je dat dan handig moet doen. Dat, dat weet je ook niet altijd.

Ouders willen ook graag informatie over praktische zaken zoals het regelen van aanpassingen en verzekeringen. Omdat het voor ouders vaak de eerste keer is dat zij in aanraking komen met de revalidatiezorg zijn zij niet bekend met de mogelijkheden en voorzieningen die er op dit gebied zijn. Zij zijn echter wel verantwoordelijk voor de aanpassingen die nodig zijn, de financiën en het vormgeven van de maatschappelijke participatie van het kind. Daarom gaven zij aan het belangrijk te vinden dat de therapeut hen hierover informeert.

Waar ik met B. (brusje met CP) nou tegenaan loop dat is het maatschappelijk functioneren. Van hoe of wat zijn de mogelijkheden in de maatschappij op die leeftijd ... Dat heb ik ook teruggekoppeld toen van: 'Eigenlijk zouden jullie een soort checklist of een soort informatiemapje moeten hebben'.

Tot slot gaven ouders aan het belangrijk te vinden dat zij thuis oefenen met het kind. De meeste ouders zijn echter geen professionals. Zij willen wel oefenen maar weten niet hoe zij dit het best kunnen doen. Ouders hebben daarom behoefte aan advies en tips van de therapeuten waarmee zij thuis aan de slag kunnen.

Want dat zou ook nog ideaal zijn voor thuis; als we af en toe wat oefeningen zouden kunnen doen. Want het is altijd maar de gok: 'Doe ik nou de goede oefening of niet?' Of soms kan je de dingen nog beter doen, maar dat weet je dat niet want je krijgt die dingen niet ...Ja je zou er bijna ook echt een oudercursus in kunnen krijgen of zoiets.

Naast informatiebehoefte werd het subthema informatiebron geformuleerd. Hieruit bleek dat ouders de meeste informatie verwachten en kregen van de therapeuten. Daarnaast zoeken ouders soms zelf op internet, zijn lid van de BOSK en hebben contact met andere ouders die kinderen op het revalidatiecentrum hebben.

Communicatie

Het tweede thema dat uit de interviews van ouders naar voren kwam, heeft betrekking op communicatie. Zoals bleek bij het thema informatie willen ouders op de hoogte zijn van alles rondom de

therapie van het kind. Er dient dus gecommuniceerd te worden. Uit de subthema's blijkt welke aspecten van communicatie ouders belangrijk vinden. Allereerst benoemden ouders het belangrijk te vinden dat er naar hen geluisterd wordt, dat er voldoende tijd voor de communicatie genomen wordt en dat men eerlijk is.

Eerlijkheid vind ik belangrijk. Dat hebben we ook wel eens meegemaakt, dat dingen gewoon niet verteld werden. En ik heb het liefst gewoon, hé, ook al gaat het niet goed, vertel het gewoon. Dan kunnen we er samen aan werken.

Een aantal ouders geeft hierbij de voorkeur aan rechtstreekse, persoonlijke communicatie. Sommige ouders gaven echter aan liever via de telefoon of mail communiceren in verband met de tijdsbelasting die een bezoek kost.

Dat ik wel dus telefonisch contact wil want het moet gewoon niet te belastend zijn voor mij en mijn gezin. Dus dat het telefonisch kon vond ik gewoon heel prettig.

Ouders gaven aan het niet alleen belangrijk te vinden dat er gecommuniceerd wordt maar ook dat deze communicatie duidelijk is. Deze duidelijkheid kan verschaft worden door het geven van uitleg. De kennis van ouders over CP, de therapie en de mogelijkheden op vakinhoudelijk gebied is vaak beperkt. Daarom vinden ouders het belangrijk dat er uitgelegd wordt wat er gedaan wordt en waarom.

Ja, dat is opzich wel heel prettig hoor. Dat je gewoon weet waar het over gaat. En heel veel dingen heb je gewoon, als je daar niet inzigt, als leek weet je dat helemaal niet dan denk je van: 'Ja, ze kunnen me nog meer vertellen het zal allemaal wel'. Dan denk ik van: 'Ze leggen het je wel allemaal heel goed uit van dat en dat is dan de bedoeling en dat kunnen we er nog aan doen' en ja, dat vind ik wel heel prettig, ja.

Tenslotte vinden ouders het belangrijk dat iedereen op de hoogte is en dat er door middel van communicatie en in gesprek gaan consensus bereikt wordt over datgene wat er gedaan gaat worden bij de therapie.

Het is gewoon helemaal perfect want je weet gewoon dat al die therapeuten op de hoogte zijn van de problemen die er spelen en iedereen, ja, is het er uiteindelijk over eens van wat er in het verslag staat.

Samenwerking

Het derde thema dat uit de interviews met ouders naar voren kwam, heeft betrekking op de samenwerking van ouders met de therapeuten. Het eerste subthema bij samenwerking is betrokkenheid. De therapieën vormen een belangrijk onderdeel van het leven van het kind en ouders gaven aan hierbij betrokken te willen zijn. Samen met de therapeuten willen zij werken aan de ontwikkeling van het kind. Met betrekking tot de samenwerking vanuit de therapeut gaven ouders aan het belangrijk te vinden dat de therapeuten betrokken zijn, meedenken met ouders en aandacht hebben voor de wensen, problemen en omstandigheden van ouders. Op hun beurt willen ouders meedenken over doelen voor de therapie en bij alles wat de aandacht vraagt.

Ja, in samenwerking natuurlijk ... daar willen we ook wel in betrokken worden.

Ja, ik vind dat goed. Want je wordt er als ouder heel erg bij betrokken dat ze, ja van, nou: 'Hoe vinden jullie het gaan? Zijn er nog dingen waar jullie echt, waar extra aandacht aan gegeven moet worden?'

Advies is een ander belangrijke subthema bij samenwerking dat regelmatig door ouders genoemd werd. Ouders willen graag advies van de therapeuten. De reden die veel ouders hiervoor aangeven is dat hun kennis op het gebied van de revalidatiezorg slechts beperkt is. Ouders willen niet alleen informatie over de mogelijkheden maar verwachten van de therapeuten ook advies over hoe zij het best kunnen handelen. De onderwerpen waar ouders bij geadviseerd willen worden variëren van beslissingen die ouders moeten nemen tot praktische zaken zoals aanpassingen en hulpmiddelen.

Want ja, ik ben maar een leek. Ik heb er eentje en zij zien er duizenden. Dus ik heb ook hun adviezen nodig zoals 'doe dat maar niet of doe dat maar wel'. Dan ga je daar toch over nadenken.

Hoewel ouders verwachten dat therapeuten betrokken zijn, meedenken met de ouder en adviseren, gaven zij aan ook zelf een rol te hebben in deze samenwerking. Initiatief is dan ook het derde subthema bij samenwerking. Het initiatief in de samenwerking moet volgens ouders van beide kanten komen. Enerzijds gaven ouders aan zelf het initiatief te nemen wanneer zij vragen of opmerkingen hebben.

Maar ik moet zeggen, ik ben altijd iemand die met iedereen meteen, als ik iets wil vragen dan ga ik het vragen.

Anderzijds vinden ouders het belangrijk dat de therapeut enthousiast en gedreven is, initiatieven neemt in de therapie en met ideeën komt voor nieuwe doelen of verbeterde aanpassingen.

Nou ja, dat er wel vooruitgang in blijft zitten. En dat ze wel iedere keer verder gaan.

Het vierde subthema dat ouders noemen is overleg. Ouder vinden het belangrijk dat er met hen overlegd wordt. Zij willen hierbij serieus genomen worden en vinden het belangrijk dat er tijdens overleg ruimte is voor inbreng van ouders en aandacht voor datgene waar ouders tegen aan lopen of wat zij belangrijk vinden om aan te werken.

Dat vind ik heel belangrijk ... Dat je luistert van: 'Hé, wat leeft er bij de ouders? Wat vinden die belangrijk?' en dat er zo samen wordt overlegd.

Tot slot noemden ouders het subthema verantwoordelijkheid. Deze verantwoordelijkheid kan betrekking hebben op het nemen van beslissingen maar ook op het uitvoeren van de therapie. Wanneer er beslissingen genomen moeten worden met betrekking tot de therapie gaven ouders aan het belangrijk te vinden dat er met hen overlegd wordt. Sommige ouders gaven aan hierbij echt de eindverantwoordelijke te willen zijn.

Ik ben degene die bepaalt of hij dat krijgt of ik dat überhaupt wel wil. Zij kunnen mij dat aanbevelen, weet je wel, uitleggen waarom dat nou nodig is. Dat soort dingen allemaal maar ik ben degene die uiteindelijk beslist of ik het überhaupt wel wil.

Andere ouders laten het eindoordeel liever aan de professional over. Hoewel de meningen van ouders over de verantwoordelijkheid bij beslissingen dus verdeeld zijn, geldt dat niet voor de verantwoordelijkheid voor het uitvoeren van de therapie. Voor het uitvoeren van de therapie benoemden vrijwel alle ouders de therapeut als de hoofdverantwoordelijke. Ouders gaven aan de resultaten niet zelf te kunnen bereiken maar daarbij de hulp van de therapeut nodig te hebben.

Ja, zij was de uitvoerder. Ik kon dat voor haar niet doen. Zij moest, zij moest zorgen dat hij dat ging doen en dat hij zijn nou ja, zijn ding behaalde.

Hoewel ouders de therapeut hoofdverantwoordelijk achten voor het uitvoeren van de therapie en het bereiken van resultaten zien zij ook op dit gebied een taak voor zichzelf. Een aantal ouders gaf aan het kind te stimuleren bij oefeningen en therapie en de therapeuten te informeren over de vorderingen die het kind thuis maakt.

Welzijn van het kind

Het vierde thema dat naar voren kwam uit de interviews met de ouders heeft betrekking op het welzijn van het kind. Ouders gaven aan het belangrijk te vinden dat het welzijn van het kind ook in het proces van de therapie in ogenschouw wordt genomen. Dit vertaalt zich zowel in hun visie op de benadering van het kind als in doelen voor de therapie die zij belangrijk vinden. Dit leidt tot het subthema 'omgang met het kind' en het subthema 'ontwikkeling van het kind'. Bij het subthema 'omgang met het kind' is het volgens ouders in het belang van het kind dat men zo normaal mogelijk met het kind omgaat en daarbij uitgaat van de mogelijkheden van het kind. Ouders zien daarin ook voor zichzelf een taak door het kind bijvoorbeeld niet anders te behandelen dan brusjes. Daarnaast vonden ouders het belangrijk dat niet alleen naar de beperking van het kind wordt gekeken maar dat het kind als totale persoonlijkheid wordt beschouwd.

En dat X. ook gewoon besproken wordt als mensje en niet als één of ander iemand die therapie nodig heeft, zeg maar.

Naast de omgang met het kind gaven ouders ook prioriteiten voor de ontwikkeling van het kind aan. Deze prioriteiten vertalen zich in doelen voor de therapie die ouders belangrijk vinden om aan te werken. De motoriek werd door veel ouders genoemd en een aantal ouders gaf zelfs aan dit het belangrijkste doel voor de therapie te vinden. Zoals ook bleek bij het thema informatie oefenen ouders thuis met het kind en stimuleren de motorische ontwikkeling van het kind.

Maar eigenlijk, wat ze eigenlijk voor mijzelf het meest nodig heeft, is gewoon het motorische ... Dat vind ik gewoon heel belangrijk.

Ook de ontwikkeling van spraak is één van de prioriteiten van ouders. Wanneer het kind goed leert praten is het immers in staat te communiceren en kan het kind zich op sociaal vlak verder ontwikkelen. Ouders stimuleren het kind ook zelf en geven aan soms ook het kind te moeten helpen door aan anderen duidelijk te maken wat het kind zegt of bedoelt. Mede daarom is spraak één van de belangrijkste doelen voor de therapie voor ouders

De spraak. Ja, praten vooral want ze kan nog heel onduidelijk zijn. Vooral voor mensen die haar niet kennen ... Het is echt puur hoe ze het uitspreekt. En dat vind ik het belangrijkste. Want communicatie vind ik heel belangrijk.

Veel kinderen zijn ten tijde van het onderzoek van de peutergroep naar de kleuterschool gegaan. Ouders gaven aan het belangrijk te vinden om hier een goed overwogen beslissing in te maken. Zij willen enerzijds graag dat het kind indien mogelijk naar het regulier onderwijs gaat. Anderzijds zijn zij bang daarmee de kennis, expertise en veiligheid van het revalidatiecentrum te verliezen.

Naast motoriek, spraak en schoolkeuze benoemden ouders tenslotte de veiligheid en zelfstandigheid van het kind. Ouders gaven aan het van belang te vinden dat er gewerkt wordt aan de zelfstandigheid van het kind zodat het kind in de toekomst zo zelfstandig mogelijk zal kunnen leven.

Nou voor lange termijn dan denk ik: 'Het zou wel leuk zijn als hij zo zelfstandig mogelijk kan' ... maar gewoon in het algemeen zo zelfstandig mogelijk.

Daarnaast vinden ouders zowel de fysieke als emotionele veiligheid voor het kind van belang en zien zij het als hun taak het kind te beschermen zowel op praktisch gebied door bijvoorbeeld te helpen met oversteken als emotioneel door er zorg voor te dragen dat het kind niet teveel belast wordt.

Ik zeg (tegen de therapeuten): 'Ja, het is jullie vak, ik wil gewoon heel erg naar mijn kind blijven kijken als moeder en kijken van: 'Oké, wat is de belasting voor de kinderen en voor X. met name en nou ja, dat is mijn rol.

Ook vanuit het oogpunt van de fysieke belasting voor ouders vonden ouders het belangrijk dat er gewerkt wordt aan zelfstandigheid bij het kind. Wanneer het kind weinig mobiel is en veel verzorging nodig heeft, komt een groot deel hiervan op de ouders neer. Ouders gaven aan dat de fysieke belasting vaak heel zwaar is en dat zij zelf ook fysieke klachten krijgen. Hoewel ouders tot op zekere hoogte een taak hebben in de verzorging van het kind vinden zij het belangrijk dat deze taak niet te zwaar wordt.

Op een gegeven moment werd het steeds zwaarder en dan denk ik van: 'Ja, zelf krijg je ook een beetje last van je rug'. Ik zei: 'Ik vind het niet erg om haar een keer naar boven te tillen'. Ik zei: 'Maar het is op een gegeven moment wel prettig dat ze dat zelf ook leren.

Factoren die de attributies van ouders beïnvloeden

Naast de thema's die antwoord geven op de onderzoeksvraag kwamen uit de interviews een aantal factoren naar voren die van invloed zijn op datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de therapie (zie tabel 2).

Tabel 2. *Factoren die ouders beïnvloeden*

Gezin
Tijd
Persoonlijkheid
Omstandigheden

Allereerst wordt de samenstelling van het gezin door ouders genoemd. Eén moeder geeft bijvoorbeeld aan meer tijd te besteden aan oefenen met het kind toen haar tweede kind nog niet geboren was. Een andere ouder geeft aan het kind niet anders te willen behandelen als de brusjes.

De tweede factor die uit de interviews naar voren komt is tijd. De tijd die ouders hebben is van invloed op de wensen voor de behandeling. Wanneer ouders bijvoorbeeld werken of veel tijd kwijt zijn met reizen naar het revalidatiecentrum, geven zij de voorkeur aan telefonisch of mail contact.

Nee, ik denk niet dat er echt een mogelijkheid is om dat anders te doen omdat je ook zelf met werk en alles zit. Het is al rottig dat ze eigenlijk al ver is en met de taxi moet dus dan is het toch wel fijn dat je op die manier dan toch nog wel een beetje contact hebt.

Daarnaast is tijd ook een factor die op een andere manier een rol speelt. Er zijn namelijk ook veranderingen zichtbaar bij ouders door de tijd heen. Zo geeft een ouder die nog een kind met CP heeft aan dat zij nu heel anders in het proces staat dan bij het eerste kind.

De derde factor die een rol speelt is persoonlijkheid. Ouders gaven regelmatig aan zich voor te kunnen stellen dat andere ouders andere prioriteiten hebben of een andere mening zijn toegedaan of zij benoemden dat zij op een bepaalde manier handelden omdat dit in overeenstemming met hun karakter is.

De laatste factor die van invloed is op datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de therapie zijn de omstandigheden waarin ouders en het kind zich bevinden. Zo noemen ouders bijvoorbeeld de prognose die ouders kregen toen er CP bij het kind vastgesteld werd. Veel ouders kregen een slechte prognose. Zij gaven aan dat de resultaten van de therapie nu meevallen vergeleken met de prognose die zij toen kregen. Dit maakt dat zij het moeilijk vinden om te bepalen wat goede en haalbare doelen voor het kind zijn maar ook dat zij vaak tevreden zijn met het behaalde resultaat.

Ja, voor een gezond kindje is dat heel normaal natuurlijk maar ja voor ons is dat helemaal, dan gaat er een wereld open. Ik bedoel, qua diagnose wat we kregen zou ze nooit meer kunnen lopen dus en als je nou ziet.

Het kan ook zijn dat het kind bijvoorbeeld hevige epilepsie krijgt en opgenomen moet worden in het ziekenhuis. Op dat moment veranderen de prioriteiten en wensen van ouders.

Gezinsfactoren, tijd, omstandigheden en persoonlijkheid spelen dus allen een rol bij het bepalen van datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling van hun kind en in hun eigen rol hierbij.

Vergelijking tussen de drie interventiegroepen

Er is gekeken of per subthema minimaal 25% van de ouders uit elke groep dit subthema noemt (zie tabel 3).

Tabel 3. *Percentage ouders per subthema (%)*.

Thema	Dimensies	Kindgericht (N= 3)	Omgevingsgericht (N= 5)	Regulier (N= 4)
Informatie	Informatiebehoefte	100	100	100
	Informatiebron	100	100	100
Communicatie	Consensus	33	60	25
	Eerlijkheid	33	40	25
	Luisteren	33	60	75
	Rechtstreeks	66	60	25
	Tijd	33	40	0
	Uitleg	33	80	75
Samenwerking	Betrokkenheid	66	80	100
	Initiatief	100	80	100
	Overleg	100	80	25
	Advies	66	80	100
	Verantwoordelijkheid	100	100	100
Welzijn van het kind	De omgang met het kind	66	40	25
	De ontwikkeling van het kind	100	100	100

Behalve bij het subthema tijd van het thema communicatie worden de subthema's door ouders uit alle interventiegroepen genoemd. De behoeftes en ervaringen van ouders uit de drie interventiegroepen zijn dus vergelijkbaar. Het subthema tijd van het thema communicatie heeft betrekking op de tijd die er genomen wordt voor overleg en besprekingen met ouders en op de snelheid waarmee er op vragen van ouders gereageerd wordt door de therapeuten. Ouders uit de reguliere interventiegroep noemen dit niet terwijl ouders uit zowel de kindgerichte als omgevingsgerichte interventiegroep dit wel noemen. Het percentage ouders uit de andere twee groepen dat dit subthema noemt, is echter laag waardoor het verschil minder groot is. Bij de overige subthema's is het percentage ouders dat iets over dit subthema zegt, gelijk. Bij alle drie de groepen noemt het laagste percentage ouders het thema communicatie en het hoogste percentage ouders het thema informatie.

Discussie

Het belangrijkste doel van het onderzoek is het vaststellen van datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling van hun 2-3 jarig kind met CP en in hun eigen rol hierbij zodat de fysiotherapiebehandeling of ergotherapiebehandeling in de toekomst beter aangepast kan worden op de behoeftes en wensen van ouders. De mate waarin ouders tevreden zijn over de geleverde zorg is namelijk van invloed op de effectiviteit van de behandeling en op het welzijn van de ouder zelf (Nock et al., 2005; Jansen et al., 2003).

Uit de resultaten komen vier thema's naar voren die aangeven wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling. Allereerst vinden ouders het belangrijk informatie te hebben over de ontwikkeling van hun kind en de mogelijkheden op het gebied van therapie. Dit komt overeen met de resultaten uit eerder onderzoek van Egilson (2011), MacKean en collega's (2005) en King en collega's (2001). In eerder onderzoek ligt de nadruk echter op het delen van belangrijke informatie die nodig is om aan de hand daarvan beslissingen te kunnen maken. Uit het huidige onderzoek blijkt daarnaast dat ouders het ook belangrijk vinden op de hoogte gehouden te worden van de dagelijkse gebeurtenissen op het revalidatiecentrum. Een mogelijke verklaring voor het feit dat dit niet uit eerder onderzoek naar voren komt is dat de kinderen in het huidige onderzoek klein zijn en nog niet altijd kunnen praten. Ouders geven namelijk aan dat zij beter met het kind in gesprek kunnen over de belevenissen van de dag wanneer zij al weten wat het kind gedaan heeft.

Daarnaast kan de grotere informatiebehoefte van ouders in het huidige onderzoek ook te maken hebben met het feit dat ouders nog helemaal aan het begin van het proces van de behandeling staan. Zij geven regelmatig aan nog weinig kennis en vergelijkingsmogelijkheden te hebben op het gebied van de revalidatiezorg. Mogelijk neemt de behoefte aan informatie bij ouders af naarmate het kind verder in het proces van de revalidatie is en ouders meer kennis hebben opgedaan. Uit het onderzoek van Egilson

(2011) onder ouders van kinderen met CP in de leeftijd van 4-12 jaar blijkt dat de ouders van de oudere kinderen anders in het proces staan dan de ouders van de jongere kinderen. Zij zijn kritischer en komen vaker zelf met initiatieven en ideeën voor de therapie. Toekomstig onderzoek zou uit moeten wijzen op of ook de behoefte aan informatie bij ouders verandert naarmate het kind ouder wordt.

Naast informatie noemen ouders het belang van communicatie. Dit komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek dat ouders belang hechten aan goede communicatie met de therapeut (MacKean et al., 2005; McWilliam et al., 1998; Egilson, 2011). Aspecten van communicatie die naar voren kwamen bij eerder onderzoek en die ook ouders in huidige onderzoek belangrijk noemen, zijn 'luisteren naar de ouders', 'rechtstreeks en persoonlijk contact' en 'uitleg en advies door de therapeut'. Een aspect van communicatie die in het huidige onderzoek sterk naar voren komt maar in uit eerder onderzoek niet naar voren komt, is eerlijkheid. Ouders in het huidige onderzoek benoemen meerdere malen het belang van openheid en eerlijkheid over mogelijkheden en resultaten van de therapie.

Ten derde vinden ouders samenwerking belangrijk. Ouders willen betrokken worden bij het vormgeven van de therapie en willen daarbij op gelijkwaardige basis samenwerken met de therapeuten. Dit blijkt eveneens uit eerder onderzoek waarin ouders aangeven betrokken te willen worden bij het opstellen van de behandeldoelen en bij het maken van beslissingen (Law et al., 2003).

Initiatief is voor ouders een belangrijk aspect van de samenwerking tussen ouders en therapeut. Uit tevredenheidsonderzoek onder ouders van kinderen in de pediatrische zorg komt naar voren dat ouders vaak niet tevreden zijn over de mate waarin zorgverleners initiatief nemen in deze samenwerking en in ander onderzoek wordt door ouders het belang van initiatiefneming door de therapeut benadrukt (MacKean et al, 2005; Corlett & Twycross, 2006). Ook in het huidige onderzoek komt naar voren dat ouders initiatieven voor samenwerking belangrijk vinden maar enkele ouders geven tevens duidelijk aan dat zij het belangrijk vinden ook zelf initiatieven te nemen wanneer zij vragen, opmerkingen of ideeën voor de therapie hebben.

Naast initiatief vinden ouders verantwoordelijkheid een ander belangrijk aspect van samenwerking. Uit het onderzoek van MacKean en collega's (2005) blijkt dat ouders de eindverantwoordelijkheid in de samenwerking het liefst bij de therapeut leggen. In het huidige onderzoek maken ouders verschil tussen de verantwoordelijkheid bij beslissingen en de verantwoordelijkheid voor het uitvoeren van de therapie. Hoewel ouders unaniem de therapeut eindverantwoordelijk achten voor het uitvoeren van de therapie zijn de meningen van ouders over de eindverantwoordelijkheid bij beslissingen verdeeld. Enkele ouders uit het huidige onderzoek willen zelf de volledige uiteindelijke beslissing nemen. Dit komt overeen met het onderzoek van Egilson (2011) waarin de belangrijkste conclusie is dat ouders de autonomie om te kiezen, beslissen en af te wijzen voor zichzelf willen. Mogelijk is de familiegerichtheid binnen de revalidatiezorg toegenomen en vormt dit een verklaring voor het verschil met het onderzoek van MacKean en collega's

(2005). Het kan zijn dat ouders meer gewend zijn aan het nemen van beslissingen dan enkele jaren geleden omdat therapeuten ouders vanaf het begin van proces meer betrekken, bij keuzes en beslissingen dan ten tijde van MacKean en collega's (2005).

Het laatste thema dat uit de resultaten naar voren komt is het welzijn van het kind. Ouders hebben allen het welzijn en het geluk van het kind op het oog. Dit vertaalt zich zowel in hun visie op de omgang met het kind als in de welzijn van het kind doelen voor de therapie die naar hun mening belangrijk zijn. Zo vinden ouders het belangrijk dat geïnvesteerd wordt in de motorische ontwikkeling en de zelfstandigheid van het kind. Deze resultaten komen overeen met eerder onderzoek onder ouders van kinderen met CP waarbij motorische vaardigheden en zelfstandigheid door ouders als belangrijke doelen van de therapie worden genoemd (Egilson, 2011; Wiart et al., 2010). Wat uit eerder onderzoek niet blijkt maar in het huidige onderzoek wel naar voren komt is dat ouders ook spraak en schoolkeuze belangrijke doelen voor de therapie vinden. Een voor de hand liggende verklaring voor het feit dat dit niet uit eerder onderzoek naar voren komt is het gegeven dat het huidige onderzoek gedaan is onder ouders van kinderen in de leeftijd van 2-3 jaar. Dit is namelijk precies de leeftijd waarop taal zich begint te ontwikkelen en het is tevens de leeftijd waarop de overgang van de peutergroep naar de kleuterschool gemaakt wordt.

De doelen die ouders belangrijk vinden variëren en niet alle ouders noemen dezelfde doelen. Het doel waarin ouders willen investeren is mogelijk gerelateerd aan het gebied waarop de beperkingen van het kind liggen en de ernst van de beperking. Uit onderzoek van naar de factoren die de behoeftes van ouders beïnvloeden komt namelijk naar voren dat de behoeftes van ouders van kinderen met een ernstige vorm van CP verschillen van de behoeftes van ouders van kinderen met een minder ernstige vorm van CP (Almasri et al., 2011). Daardoor kunnen mogelijk ook de verschillen tussen ouders in wat zij belangrijk vinden voor de ontwikkeling van het kind verklaard.

Wanneer men de thema's met elkaar vergelijkt, hebben de thema's informatie, communicatie en samenwerking enige overlap en is niet altijd een duidelijk onderscheid tussen de thema's te maken. Zo is bijvoorbeeld 'uitleg' een subthema van het thema communicatie. Men zou echter ook kunnen beredeneren dat dit subthema onder het thema samenwerking valt. De belangrijkste overeenkomst tussen de thema's is dat zij allemaal betrekking hebben op het bevorderen van de betrokkenheid van de ouders bij de behandeling. Naast de thema's kwamen uit de resultaten een aantal factoren naar voren waarvan ouders aangaven dat deze van invloed waren op datgene wat zij belangrijk vinden in het proces van de behandeling en hun eigen rol hierbij. Een van deze factoren had betrekking op gezinsomstandigheden. Hieronder vallen bijvoorbeeld de samenstelling van het gezin en meerdere gezinsleden met een beperking. Uit onderzoek van Almasri en collega's (2011) blijkt eveneens dat de behoeftes van ouders afhankelijk zijn van de gezinsomstandigheden. De aspecten die Almasri en collega's (2011) hierbij noemt verschillen echter enigszins met die in het huidige onderzoek. In het onderzoek van Almasri en collega's (2011) komt

vooral de mate van familiecohesie en de sociale support die het gezin heeft naar voren en in het huidige onderzoek komt vooral de samenstelling van het gezin naar voren. Bij het huidige onderzoek is echter niet expliciet onderzoek gedaan naar deze concepten waardoor familiecohesie en sociale support mogelijk in het huidige onderzoek niet naar voren komt maar wel een rol speelt bij datgene wat ouders belangrijk vinden in het proces van de behandeling. Verder onderzoek zou duidelijk moeten maken welke gezinsfactoren precies een rol spelen bij de behoeftes van ouders op het gebied van de therapie en hun eigen rol hierbij. Naast de factor gezin kwamen uit de resultaten nog de factoren omstandigheden, persoonlijkheid en tijd naar voren.

Het huidige onderzoek schetst een duidelijk beeld van de prioriteiten die ouders hebben op het gebied van de behandeling. Uit het onderzoek blijkt dat ouders vrij unaniem zijn in datgene wat zij belangrijk vinden voor de therapie. Dit is in tegenstelling met eerdere bevindingen van Almasri en collega's (2011) die onderzoek hebben gedaan naar de behoeftes van gezinnen met kind(eren) met CP op het gebied van de therapie. Uit dit onderzoek bleek dat de behoeftes van gezinnen kunnen verschillen en kwamen vier profielen van behoeftes naar voren. Ook ouders zelf suggereren dat er verschillende factoren zijn die tot verschillen in prioriteiten tussen ouders onderling kunnen leiden zoals naar voren komt bij beschrijving van de factoren. Omdat op basis van het huidige onderzoek geen verklarende conclusies gesteld kunnen worden is verder onderzoek nodig om te bepalen welke factoren van invloed zijn, in welke mate deze factoren van invloed zijn en op welke wijze deze factoren invloed hebben. Wanneer men rekening houdt met deze factoren kan men namelijk de zorg nog beter afstemmen op de individuele behoeftes van de familie om op deze wijze de effectiviteit van de therapie en het welzijn en tevredenheid van ouders te vergroten.

Tenslotte blijkt uit de vergelijking tussen ouders uit de kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere benadering dat ouders bij alle drie de therapieën dezelfde prioriteiten hebben voor het proces van de behandeling en hun eigen rol hierbij. Uit eerder onderzoek bij ouders naar tevredenheid over de geleverde zorg aan hun kind bleek al dat niet zozeer het resultaat van de therapie maar veel meer het betrekken van de ouders bij de therapie tot tevredenheid te leiden. Het huidige onderzoek suggereert dat daarnaast ook de vormgeving van de therapie voor ouders van ondergeschikt belang is aan betrokken worden bij de therapie.

De belangrijkste conclusie die op basis van het huidige onderzoek getrokken kan worden is dat ook ouders van kinderen met CP in de peuterleeftijd betrokken willen worden bij het proces van de behandeling en dat wat ouders in deze doelgroep belangrijk vinden voor het proces van de behandeling grotendeels overeen komt met wat ouders van oudere kinderen met CP in eerder onderzoek aangaven als belangrijk voor het proces van de behandeling en hun eigen rol hierbij. De behoefte aan informatie van ouders van jonge kinderen met CP is groot en communicatie en samenwerking is belangrijk voor deze

ouders. Zij wensen uitleg en advies over het invullen van de therapie. Wat betreft de inhoud van de therapie is het voor ouders uit deze specifieke doelgroep belangrijk dat de taal- en spraak ontwikkeling gestimuleerd wordt en dat er een overwogen schoolkeuze gemaakt wordt. Daarnaast blijkt uit het huidige onderzoek dat ouder binnen de kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere fysio- en ergotherapie dezelfde prioriteiten hebben voor het proces van de behandeling.

De beperkingen van het onderzoek hebben betrekking op de omvang van de steekproef en de focus van het onderzoek. De omvang van de steekproef is klein waardoor de mogelijkheden voor generalisatie afnemen. Daarnaast hebben uit iedere interventiegroep slechts maximaal vijf respondenten deelgenomen aan het onderzoek. Een vergelijking tussen de drie interventiegroepen zou mogelijk andere resultaten opleveren wanneer deze aantallen groter zijn. Daarnaast beperkt het onderzoek zich tot het beschrijven van de prioriteiten van ouders in het proces van de behandeling en schetst daarbij een ruw beeld van de wijze waarop ouders hun eigen rol bij de behandeling vorm willen geven. Om de therapie beter op af te kunnen stemmen op de wensen van ouders uit de huidige steekproefpopulatie is echter meer onderzoek nodig om duidelijk te krijgen wat de visie van ouders is op hun eigen rol en hoe zij hier invulling aan willen geven. Hoe beter de therapie afgestemd is op de individuele wensen van de ouders, hoe meer tevreden de ouders en hoe groter het effect van de therapie namelijk zal zijn.

Het huidige onderzoek is gedaan bij ouders die nog helemaal aan het begin van het revalidatieproces staan. Mogelijk veranderen de belangen van ouders gedurende het proces en wordt ook de wijze waarop zij invulling willen geven aan hun eigen rol beïnvloed door op welk punt zij op dat moment in het proces staan. Onderzoek van Piggot, Paterson en Hocking (2002) ondersteunt deze verwachting. Zij geven aan dat ouders van kinderen met CP twee fases doorlopen in het proces van behandeling. In de eerste fase zijn ouders bezig met het verwerken en accepteren van het feit dat het kind een beperking heeft. In deze fase zijn zij nog niet in staat actief betrokken te zijn bij behandeling van het kind. In de tweede fase doen ouders hun uiterste best het kind zo veel mogelijk te laten bereiken en zijn zij actief betrokken bij het proces van de behandeling. Piggot en collega's (2002) suggereren dat ouders deze fases steeds weer opnieuw kunnen doorlopen wanneer er dingen veranderen. De ouders uit het huidige onderzoek lijken zich te bevinden in de overgang van de eerste naar de tweede fase. Zij willen betrokken worden bij de therapie maar benoemen tevens vaak de paniek, angst en onzekerheid die gepaard gaat met de eerste fase en de invulling van de eigen rol is vaak nog passief. Het onderzoek van Piggot en collega's (2002) is echter uitgevoerd onder ouders die met hun kind deelnamen aan therapie thuis. Onderzoek onder ouders waarvan het kind naar het revalidatiecentrum gaat, zou uit moeten wijzen of de conclusie van Piggot en collega's (2002) ook voor de huidige doelgroep geldt of dat deze een ander proces doorlopen.

Op basis van het huidige onderzoek kunnen een aantal aanbevelingen voor de praktijk worden gedaan. Professionals die werken met ouders van kinderen met CP in de leeftijd van 2-3 jaar dienen er

rekening mee te houden dat deze ouders nog helemaal aan het begin van het proces van de therapie staan. Zij hebben een grote behoefte aan informatie, uitleg en advies over de dagelijkse gebeurtenissen, inhoud van de therapie, mogelijkheden voor de therapie en praktische zaken. Daarnaast zijn er een aantal specifieke onderwerpen gerelateerd aan de leeftijd van deze kinderen zoals de ontwikkeling van spraak en het maken van een schoolkeuze die ouders belangrijk vinden en waar zij betrokken bij willen worden. Tenslotte dienen professionals ook ouders van deze jonge kinderen met CP te betrekken in het hele proces van de therapie en met hen samen te werken in het vormgeven van de best passende therapie voor het kind.

Referenties

- Allen, R. I., & Perr, C. G. (1998). Rethinking family-centered practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 68, 4-15.
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2011). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36, 85-93.
- Baarda, B., de Goede, M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Houten: Wolters-Noordhoff
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89, 1618-1624.
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded theory research: procedures, canons and evaluative criteria. *Qualitative Sociology*, 13, 3-21.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centered care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1308-1316.
- Egilson, S. T. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 277-284.
- Hutchfield, K. (1999). Family-centered care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 1178-1187.
- Hutton, J. L. (2006). Cerebral palsy life expectancy. *Clinics in Perinatology*, 33, 545-556
- Jansen, L., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2003). Parental experience and participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medical Child Neurology*, 45, 58-69.
- Karver, M., Shirk, S., Handelsman, J. B., Fields, S., Crisp, H., Gudmunson, G., & McMakin, D. (2008). Relationship processes in youth psychotherapy: measuring alliance, alliance building behaviors and client involvement. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16, 15-28.
- Kazdin, A. E., Whitley, M., & Marciano, P. L. (2006). Child-therapist and parent-therapist alliance and therapeutic change in the treatment of children referred for oppositional, aggressive and antisocial behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and allied disciplines*, 47, 436-446.
- Ketelaar, M., Kruijsen, A. J. A., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, Reijnders-Messelink, H. A., & Lindeman, E. (2010). LEARN 2 MOVE 2-3: A randomized controlled trial on the efficacy of child-focused intervention and context-focused intervention in preschool children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, 10, 1-10
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered care giving and well-being of

- parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53.
- King, G., Cathers, T., King, S., & Rosenbaum, P. (2001). Major elements of parents satisfaction and dissatisfaction with pediatric rehabilitation services. *Children's Health Care*, 30, 111-134.
- Law, M. C., Darrach, J., Pollock, Rosenbaum, P., N., Russell, D. J., Walter, S. D., Petrenchik, K., Wilson, B., & Whright, V. (2007). Focus on function - A randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for young children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, 7, 31-43
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centered service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 29, 357-366.
- Law, M. C., Darrach, J., Pollock, Rosenbaum, P., N., Russell, D. J., Walter, S. D., Rosenbaum, P., & Galuppi B. (2011). Focus on function: A cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 621-629.
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8, 74-8
- McWilliam, R. A., Tocci, L., & Harbin, G. L. (1998). Family-centered services: Service providers' discourse and behavior. *Topics in Early Childhood Special Education*, 18, 206-221
- Mulders, A. H. M., Meihuizen- de Regt, M. J., & de Moor J. M. H. (2003). *kinderrevalidatie: een plaatsbepaling. in: Meihuizen- de Regt M. J., de Moor J.M.H., Mulders A. H. M. (eds), kinderrevalidatie (pp1-47). Assen: Van Gorcum*
- Nijhuis, B.J.G, Reinders-Messelink, H.A., de Blécourt, A.C.E., & Hitters, M.W.M.C.G. (2007). Family-centred care in family specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21, 660-671.
- Nock, M. K., & Ferriter, C. (2005). Parent management of attendance and adherence in child and adolescent therapy: A conceptual and empirical review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 8, 149-166.
- Nock, M. K., Ferriter, C., & Holmberg, E. (2007). Parent beliefs about treatment credibility and effectiveness: Assessment and relation to subsequent treatment participation. *Journal of Child and Family Studies*, 16, 27-38.
- Piggot, J., Paterson, J., & Hocking, C. (2002). Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qualitative Health Research*, 12, 1112-1129.
- Sloper, P. (1999). Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know? *Child: Care, Health and Development*, 25, 85-99
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, Dan, B., & Jacobsson, B.

(2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement, 109*, 8-14.

Wiat, L., Ray, L., & Darrah, J. (2010). Parent's perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 32*, 248-259.

Bijlage 1. Interview

Onderzoek op zich

- Kunt u mij wat meer vertellen over wat u heeft doen besluiten om aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek deel te nemen?
- Hoe is uw deelname aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek verlopen?
- Ging dit volgens u verwachting?
- Hoe heeft u over het algemeen deelname aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek ervaren? (Als ouder geen antwoord hierop kan geven doorvragen met wat positief en negatief was.)

Onderzoeksbehandeling kind

- Hoe is het nu met uw kind?
- Hoe heeft u de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van uw kind tijdens die eerste zes maanden van het onderzoek ervaren?
- Heeft u een beeld van wat er toen tijdens fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van uw kind gebeurde?
- Kunt u beschrijven wat er gebeurde?
- Waren er dingen in de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van uw kind die anders gingen dan voorheen?
- Kunt u een voorbeeld geven? (Als ouder geen voorbeelden kan noemen, vraag dan naar deze onderwerpen: *Inhoud van behandeling, Informatieverstrekking, Tijdinvestering, Rol ouder*)
- Als u het voor het zeggen had, zijn er dan dingen die u anders zou willen zien in de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van uw kind?
- Hoe denkt u dat naam kind het onderzoek heeft ervaren?
- Mate waarin behandelvorm aansluit bij het kind, contact therapeut -kind

Rol ouders tijdens de behandeling in het onderzoek

- Hoe was u als ouder betrokken bij de behandeling van uw kind tijdens het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek?
- Kunt u een voorbeeld geven?
- Sloot het aan bij uw behoefte? / Hoe heeft u dat ervaren?
- Als u het voor het zeggen had, hoe wilt u dan als ouder betrokken zijn bij de behandeling van uw kind?
- Bijvoorbeeld; wilt u dat alles met u wordt afgestemd, wel of niet betrokken willen zijn bij doelen stellen, evalueren van doelen en/of bepalen hoe de behandeling wordt vormgegeven, etc

Behandeldoelen

- In de behandeling van kinderen wordt vaak gewerkt aan doelen aan de hand van de hulpvraag van ouders.
- Is dat bij u ook het geval geweest?
- Kunt u daar wat meer over vertellen, hoe is het inventariseren van uw hulpvragen verlopen?
- Hoe kijkt u daar op terug? Hoe heeft u dat ervaren?
- Hoe is het vaststellen van de behandeldoelen voor de behandeling van uw kind gegaan?
- Hoe was dat voor u? / Kunt u daar meer over vertellen?
- Hoe wilt u als ouder betrokken worden bij het evalueren van de behandeldoelen van uw kind?
- Heeft u nog aanwijzingen voor de therapeuten of het revalidatiecentrum hoe het bepalen van de behandeldoelen van uw kind het beste kan gebeuren?
- Weet u of de doelen van uw kind behaald zijn?
- Indien ouder weet of doelen al dan niet behaald zijn, hoe is dit bekeken?
- Is na verloop van tijd ook met u geëvalueerd in hoeverre uw kind de behandeldoelen had bereikt? Zo, ja: Hoe is het gegaan? Zo, nee: Hoe is het dan wel gegaan?

Rol van de therapeut tijdens het onderzoek

- Wie was de therapeut met wie u het meeste contact had? Neemt u die therapeut in gedachten bij de volgende vragen.
- Hoe was de rol van de therapeut tijdens het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek?
- Hoe was het contact met de therapeut?
- Wat zorgde ervoor dat het contact goed/ prettig/ matig/ ... was?
- Hoe was de rol van de therapeut in beslissingen nemen?
- Hoe was de rol van de therapeut in communicatie?
- Hoe heeft u dat ervaren?
- Als u het voor het zeggen had, hoe zou de rol van de therapeut er dan uit zien?

Aan huis bezoek

- Is de fysiotherapeut en/of ergotherapeut tijdens het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek bij u thuis geweest?
- Zo ja: Hoe vaak is de fysiotherapeut en/of ergotherapeut bij u thuis geweest? (Bij meerdere keren; doorvragen wat de doelen van de huisbezoeken waren)
- Hoe is dit aan huis bezoek verlopen?
- Hoe heeft u het aan huis bezoek ervaren?
- Had het huisbezoek volgens u een meerwaarde voor de behandeling van uw kind?
- Heeft u nog tips voor de therapeuten of het revalidatiecentrum over het huisbezoek?

- Zo nee: Heeft een aan huisbezoek volgens u een meerwaarde voor de behandeling van uw kind?
Vraag om toelichting/ voorbeelden

Context

- Zijn er afgelopen jaar dingen gebeurd of veranderd die van invloed kunnen zijn op hoe de deelname van naam kind aan het onderzoek is verlopen?

Bijlage 2. Codeerschema

Tabel 4. *Codeerschema*

Thema	Subthema	Labels
Informatie	Informatiebehoefte	Informatie over de dagelijkse gebeurtenissen Informatie over de ontwikkeling van het kind Informatie over de therapie Informatie over de benadering van het kind Informatie om thuis te oefenen Informatie over praktische zaken
	Informatiebron	Internet BOSK Lotgenoten Revalidatiecentrum
Communicatie	Consensus	Iedereen op de hoogte Iedereen op één lijn
	Eerlijkheid	Eerlijkheid over de consequenties van keuzes Eerlijkheid over de ontwikkeling van het kind
	Luisteren	Persoonlijke band met therapeut Luisteren naar ouders
	Rechtstreeks	Rechtstreeks contact
	Tijd	Duur van besprekingen Tijdsbesteding

		Tijdsinvestering
	Uitleg	Uitleg aan ouders Terminologie in verslagen Therapeut doet iets voor aan ouders Uitleg niet te gedetailleerd Behoeftte aan duidelijkheid
Samenwerking	Betrokkenheid	Aandacht voor omstandigheden Enthousiasme Meedenken Prioriteiten van ouders voorop
	Initiatief	Initiatief bij vragen Initiatief voor de therapie Tempo
	Overleg	Ouders vinden overleggen belangrijk Ouders willen serieus genomen worden
	Advies	Advisering aan ouders is belangrijk Hulp krijgen van de therapeuten bij problemen Huisbezoek meerwaarde voor advies over aanpassingen Ouders willen graag geholpen worden
	Verantwoordelijkheid	Verantwoordelijkheid voor informeren Verantwoordelijkheid voor stimuleren Verantwoordelijkheid bij beslissingen Verantwoordelijkheid bij uitvoeren van de therapie Vertrouwen in het revalidatiecentrum

Welzijn van het kind	De omgang met het kind	Uitgaan van de mogelijkheden Verder kijken dan de beperking
	De ontwikkeling van het kind	Zo normaal mogelijk Geluk en welzijn Motoriek Schoolkeuze Sprak Veiligheid Zelfstandigheid