

**Wat ouders van kinderen met Cerebrale Parese in de leeftijd van anderhalf tot negen jaar belangrijk vinden in de behandeling binnen de revalidatiezorg**

Masterthesis Orthopedagogiek (200500130)

Studiejaar 2013 – 2014

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Kim van de Loo (4051386) & Myrna te Grotenhuis (3940667)

Begeleider: A. J. A. Kruijsen-Terpstra, MSc.

Tweede beoordelaar: Dr. M. J. M. Volman

Datum: 06-06-2014

### **Voorwoord**

Deze thesis is het resultaat van ons onderzoek bij Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht van De Hoogstraat Revalidatie en het UMCU Utrecht ter afronding van onze master Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Binnen het werkveld Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie hebben wij onderzoek gedaan naar wat ouders belangrijk vinden in de behandeling van hun kind met CP binnen de revalidatiezorg. Myrna heeft onderzocht of er een effect was van een kindgerichte, omgevingsgericht en reguliere interventie op wat ouders belangrijk vinden en Kim heeft onderzocht of wat ouders belangrijk vinden samenhangt met diverse factoren. Gedurende het proces hebben we veel in samenwerking gedaan. Uit deze samenwerking hebben we veel inspiratie en energie gehaald. We wisten elkaar steeds weer te motiveren, wat heeft geresulteerd in dit eindresultaat.

We willen Anne hartelijk bedanken voor haar begeleiding bij het schrijven van deze thesis. Haar kritische blik heeft ervoor gezorgd dat we scherp bleven en het beste uit ons onderzoek hebben kunnen halen.

Kim van de Loo & Myrna te Grotenhuis

### Samenvatting

*Achtergrond:* Het betrekken van ouders bij de behandeling van hun kind met Cerebrale Parese (CP) bevordert het welzijn van zowel ouders als kind. Wanneer duidelijk is wat ouders belangrijk vinden, kan hier beter bij worden aangesloten, zodat behandeling tot gewenste effecten kan leiden. *Methode:* Voor de huidige studie is gebruik gemaakt van twee onderzoekspopulaties, met data afkomstig uit het LEARN2MOVE, PERRIN 0-5 en PERRIN 5-9 onderzoeken. Om te onderzoeken wat ouders belangrijk vinden is de belangrijkheidschaal van de Measure of Processes of Care (MPOC) afgenomen. Er is onderzocht of er een effect is van een reguliere, kindgerichte of omgevingsgerichte interventie op wat ouders belangrijk vinden in de behandeling van hun jonge kind met CP. Eveneens zijn inhoudelijke verschillen onderzocht. Daarnaast is de samenhang tussen wat ouders belangrijk vinden en leeftijd, ernst van de beperking en SES onderzocht. *Resultaten:* Er bleek geen effect van de interventiegroepen op wat ouders belangrijk vinden, wel waren er inhoudelijke verschillen tussen de interventiegroepen. Leeftijd bleek negatief samen te hangen met MPOC belangrijkheid en verklaarde 5% van de variantie. Op schaalniveau werden significanties gevonden met leeftijd en SES. *Conclusie:* Het is van belang om de behandeling van kinderen met CP op de behoeften van ouders af te stemmen. De bevindingen betreffen een belangrijke eerste stap in het onderzoek naar wat ouders belangrijk vinden binnen een omgevingsgerichte benadering. Tevens is het een aanvulling op onderzoek naar wat ouders van jonge kinderen met CP belangrijk vinden.

*Kernwoorden:* Cerebrale Parese, jonge kinderen, MPOC belangrijkheid, kindgericht, omgevingsgericht, GMFCS, SES

### **Abstract**

*Background:* Involving parents in the treatment of their child with Cerebral Palsy (CP) promotes the well-being of both parents and child. When it is clear what parents consider important, treatment can meet these needs, so that it may result in desired effects. *Method:* For the present study two research populations were used with data from the LEARN2MOVE, PERRIN 0-5 and PERRIN 5-9 researches. To investigate what parents consider important, the importance scale of the Measure of Processes of Care (MPOC) was used. The effect of a regular, child-focused and context-focused intervention on what parents consider important in the treatment of their young child with CP was examined. Also differences between interventions are described. In addition, the relationship between what parents consider important and age, level of disability and Socioeconomic Status (SES) were investigated. *Results:* There was no effect of the interventions on what parents consider important, however there were differences between the interventions. Age was negatively associated with the MPOC importance and explained 5% of the variance. At scale level significant effects were found with age and SES. *Conclusion:* It is important to tune in to the needs of parents in treatment of children with CP. The findings of the present study are an important first step in research to what parents consider important within a context-focused intervention. It also is an addition to research regarding what parents of young children with CP consider important.

*Keywords:* Cerebral Palsy, young children, MPOC importance, child-focused, context-focused, GMFCS, SES

Wat ouders van kinderen met Cerebrale Parese in de leeftijd van anderhalf tot negen jaar belangrijk vinden in de behandeling binnen de revalidatiezorg

In de huidige studie wordt onderzocht wat Nederlandse ouders belangrijk vinden in de behandeling gericht op jonge kinderen met Cerebrale Parese (CP). Kinderen met CP ervaren beperkingen in de ontwikkeling van motoriek en houding. De beperkingen, en de mate van beperking, zijn zeer divers en verschillen per kind (Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein & Bax, 2007), en zijn het gevolg van afwijkingen of schade aan de hersenen die zijn ontstaan tijdens de peri- of postnatale fase (Rosenbaum, 2003). Kinderen met CP ondervinden vaak problemen in hun algehele ontwikkeling, het beïnvloedt hun onafhankelijkheid en de mogelijkheid om op ontdekking uit te gaan, te spreken en te leren (Jones, Morgan, Shelton & Thorogood, 2007). Met een prevalentie van 2 tot 2,5 per 1000 levend geboren kinderen is CP één van de meest voorkomende oorzaken van lichamelijke beperkingen bij kinderen (Hutton, 2006; Mulders, Meihuizen-Regt & De Moor, 2003). Effectieve behandeling van CP kan de kwaliteit van leven voor het kind en het gezin bevorderen (Jones et al., 2007).

De afgelopen twintig jaar heeft er een verschuiving plaatsgevonden binnen de kinderrevalidatie, namelijk van een kindgerichte naar een omgevingsgerichte benadering (Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2007; 2011). Beide benaderingen hebben als doel om de activiteiten en participatie van kinderen te verbeteren, echter verschillen ze in de wijze waarop er aan dit doel gewerkt wordt (Ketelaar et al., 2010). In een kindgerichte benadering is de zorg primair gericht op het verbeteren van lichamelijke functies van het kind, waar in een omgevingsgerichte benadering de zorg primair aangrijpt op het aanpassen van de taak of de omgeving (Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2011). Binnen de omgevingsgerichte benadering wordt het kind een omgeving geboden waarin het uitgedaagd wordt om deel te nemen aan activiteiten binnen de grenzen van zijn of haar beperkingen (Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2011). De sociale context van het kind, met name het gezin, speelt een belangrijke rol (Darrach et al., 2011; Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2007).

Law en collega's (2011) evalueerden de effectiviteit van een kindgerichte en een omgevingsgerichte interventie onder 128 kinderen met CP in de leeftijd van 12 maanden tot en met 5 jaar en 11 maanden. Kinderen ontvingen een kindgerichte of omgevingsgerichte interventie gedurende zes maanden, waarna ze de reguliere interventie zoals voorheen ontvingen. De verwachting is dat de reguliere interventie uit aspecten van zowel de kind- als de omgevingsgerichte interventie bestaat (Ketelaar et al., 2010). Er bleek geen verschil in effectiviteit. Beide interventies bleken tot significante verbeteringen te leiden.

De verschuiving van kindgerichte naar omgevingsgerichte zorg is onder andere ontstaan vanuit het inzicht dat de rol van ouders van invloed is op het slagen van de behandeling. Ouders die meer betrokken worden bij de behandeling vormen een realistischer beeld van de mogelijkheden van hun kind ten aanzien van het dagelijks functioneren (Jansen, Ketelaar & Vermeer, 2003) en ervaren toegenomen kennis en participatie, meer zelfvertrouwen en toegenomen emotioneel welzijn (Jansen et al., 2003; King, Teplicky, King & Rosenbaum, 2004). Daarnaast vergroot het hun bewustzijn over de beperking van hun kind en als gevolg daarvan bevordert het de zelfstandigheid van het kind (Ketelaar, Vermeer, Hart, Van Petegem-Van Beek & Helders, 2001).

Er is nog relatief weinig onderzoek verricht naar een omgevingsgerichte benadering (Darrach et al., 2011; Ketelaar et al., 2010; Law et al., 2007; 2011) en nog geen onderzoek naar wat ouders van kinderen met CP belangrijk vinden in een omgevingsgerichte benadering. Er is wel onderzoek verricht naar een gezinsgerichte benadering, waar de nadruk ligt op het samenwerken met ouders, respect, continuïteit van de zorg en het op juiste wijze informeren van ouders (Rosenbaum, 2011). Onderzoek gericht op deze benadering wees uit dat hoe meer ouders betrokken werden bij de behandeling, hoe meer tevreden zij waren over de geleverde zorg en hoe gunstiger de effecten op de lichamelijke functies van het kind (Law et al., 2003; MacKean et al., 2005). Het betrekken van ouders speelt een cruciale rol bij jonge kinderen waar het gezin centraal staat en de belangrijkste bron is van steun (MacKean et al., 2005).

Binnen de gezinsgerichte zorg bleken ouders van kinderen met speciale behoeften, in de leeftijd van twee maanden tot 20 jaar, hun tevredenheid met de zorg het meest toe te kennen aan respectvolle en ondersteunende zorg, bekwame medewerkers, toegang tot verschillende diensten en het voorzien worden van informatie (King, Cathers, King & Rosenbaum, 2001). Tevreden ouders van kinderen met een ernstige meervoudige beperking in de leeftijd van twee tot en met 17 jaar, hechtten waarde aan responsieve zorg en partnerschap, het verstrekken van specifieke informatie over hun kind, gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin en respectvolle en ondersteunende zorg (Jansen, Van der Putten & Vlaskamp, 2012). Genoemde onderzoeken zijn verricht binnen de gezinsgerichte zorg en niet specifiek gericht op ouders van jonge kinderen met CP.

Onderzoek gericht op de behandeling van kinderen met CP laat zien dat ouders graag betrokken worden bij het opstellen van doelen (Egilson, 2011; Ketelaar, Vermeer, Hart, Van Petegem-Van Beek & Helders, 2001; Wiart, Ray, Darrach & Magill-Evans, 2010), evenals bij het maken van beslissingen, de implementatie in het dagelijks leven en het evalueren van doelen (Ketelaar et al., 2001). Uit kwalitatief onderzoek onder ouders van kinderen met CP in

de leeftijd van twee tot 17 jaar bleek dat ouders de ontwikkeling van de motoriek en zelfstandigheid als voornaamste doelen van de therapie beschouwen (Wiaart et al., 2010). Dit onderzoek is echter niet specifiek gericht op jonge kinderen.

Samenwerking tussen ouder en therapeut bij het opstellen van doelen is iets wat door ouders ervaren wordt als een belangrijk onderdeel van de behandeling (Egilson, 2011; MacKean et al., 2005). Dit blijkt tot effectieve en efficiënte verbetering van de behandeling van CP te leiden (Darrah et al., 2011; Ketelaar et al., 2001; Law et al., 2011). Ouders achten het van belang dat therapeuten over goede communicatieve vaardigheden beschikken, informatie geven over de therapie en uitleg en advies geven (Egilson, 2011; MacKean et al., 2005), evenals open staan voor discussie en onderhandeling, goed luisteren en erkenning geven voor de informatie die ouders noemen (MacKean et al., 2005). Hoewel ouders over het algemeen betrokken willen worden bij de behandeling van hun kind en tevreden zijn over de zorg, is een deel van de ouders ontevreden over de geboden ondersteuning (Jansen et al., 2012). Vergelijkbare resultaten zijn gevonden door Nijhuis, Reinders-Messelink, Blécourt en Hitters (2007), waarbij een aanzienlijk aantal ouders van mening was dat hun kind met CP niet de zorg ontving die zij belangrijk achten en er onderlinge verschillen waren in de wijze waarop therapeuten invulling gaven aan het betrekken van ouders bij de behandeling. Hoewel het betrekken van ouders bij de behandeling het welzijn van zowel ouders als kind lijkt te bevorderen (Law et al., 2003; MacKean et al., 2005), lijken therapeuten niet altijd aan deze verwachting te kunnen voldoen. Het is van belang om tot een goede afstemming te komen tussen hoe ouders betrokken willen worden en wat therapeuten kunnen bieden.

Op basis van de literatuur is de verwachting dat het betrekken van ouders van kinderen met CP, zoals in een omgevingsgerichte benadering, een belangrijke meerwaarde heeft ten opzichte van een kindgerichte benadering en leidt tot positieve uitkomsten met betrekking tot het welzijn van zowel ouders als kinderen (Law et al., 2003; MacKean et al., 2005). Het is de verwachting dat ouders graag betrokken willen worden bij het opstellen van doelen, maken van beslissingen en de implementatie in het dagelijks leven (Egilson, 2011; Ketelaar et al., 2001; MacKean et al., 2005; Wiaart et al., 2010). Daarnaast is de verwachting dat ouders graag geïnformeerd willen worden over de behandeling en waarde hechten aan respectvolle en ondersteunende zorg (Jansen et al., 2012; King et al., 2001), evenals aan bekwame medewerkers (Egilson, 2011; King et al., 2011; MacKean et al., 2005).

Wat ouders van kinderen met een beperking belangrijk vinden in de zorg voor hun kind blijkt samen te hangen met specifieke kind- en ouderkenmerken (Jansen et al., 2012). Leeftijd bleek samen te hangen met de behoefte van ouders aan het verstrekken van specifieke

informatie over hun kind met een ernstig meervoudige beperking (Jansen et al., 2012). Ouders met een kind in de leeftijd van zes tot 12 jaar scoorden significant hoger wat betreft hun behoefte aan het verstrekken van specifieke informatie dan ouders van oudere kinderen. Er werd eveneens een effect van leeftijd gevonden op behoeften van gezinnen met een kind met een beperking in de leeftijd van 3 tot 22 jaar (Ellis et al., 2002). Het bleek dat deze gezinnen minder behoeften in de zorg van hun kind hadden als het kind ouder was. Volgens Ellis et al. (2002) is dit toe te schrijven aan adaptatie en copingvaardigheden van ouders die veranderen over tijd. Palisano, Almasri, Chiarello, Orlin en Maggs (2010) deden onderzoek naar de hoeveelheid en het type zorg dat gezinnen met een kind in de leeftijd van 2 tot 22 jaar met CP nodig hadden. Hier werd geen effect van leeftijd gevonden op wat ouders belangrijk vinden. Zowel Ellis en collega's (2002) als Palisano en collega's (2010) maakten gebruik van hetzelfde meetinstrument om de behoeften van ouders in kaart te brengen. Palisano en collega's (2010) gebruikten echter een aangepaste versie van het meetinstrument en tevens werd de vragenlijst gebruikt om kinderen met CP te onderzoeken waar de vragenlijst ontwikkeld is voor kinderen met een ontwikkelingsstoornis. Deze beperkingen kunnen de resultaten van Palisano en collega's (2010) beïnvloed hebben waardoor geen effect van leeftijd gevonden werd. Op basis van de bevindingen van Jansen en collega's (2012) en Ellis en collega's (2002) is de verwachting dat de leeftijd van het kind samenhangt met wat ouders belangrijk vinden. Er wordt een negatief lineair verband verwacht; hoe ouder het kind, hoe minder behoefte aan zorg.

Ouders van kinderen met een ernstige vorm van CP hebben behoefte aan intensievere zorg dan ouders van kinderen met een milde vorm van CP (Almasri et al., 2011; Almasri et al., 2012; Palisano et al., 2010). Uit onderzoek onder gezinnen met een kind met een chronische ziekte bleek echter geen samenhang tussen ernst van de beperking en algehele behoefte in de zorg (Farmer, Marien, Clark, Sherman & Selma, 2004). Moeders die hun kind rapporteerden als ernstig beperkt, bleken wel meer behoefte te hebben aan informatie dan moeders die hun kind als minder beperkt beschouwden (Farmer et al., 2004). Farmer en collega's (2004) maakten gebruik van een kleine sample en onderzochten, in tegenstelling tot Almasri en collega's (2011; 2012) en Palisano en collega's (2010), geen kinderen met CP. Daarom wordt op basis van de resultaten van Almasri en collega's (2011) en Palisano en collega's (2010) verwacht dat wanneer de mate van beperking van CP ernstiger is, ouders meer belangrijk vinden in de zorg voor hun kind.

Zowel Almasri en collega's (2011) als Farmer en collega's (2004) vonden dat gezinnen met een lage SES meer behoefte hebben aan zorg dan gezinnen met een hoge SES.



De studie van Almasri en collega's (2011) onderzocht families met kinderen in een leeftijd variërend van één tot 22 jaar. Farmer en collega's (2004) onderzochten kinderen in de leeftijd van nul tot 17 jaar. De onderzoeken naar samenhang tussen SES en behoefte aan zorg lijken eenduidig maar er is nog weinig onderzoek verricht in een Nederlandse populatie naar deze relatie (Jansen et al., 2012). Jansen en collega's (2012) vonden geen samenhang bij een groep kinderen met een ernstig verstandelijke en meervoudige beperking. Gezien de verschillen tussen Amerikaanse en Nederlands onderzoek zal in de huidige studie de samenhang tussen SES en wat ouders belangrijk vinden in de zorg voor hun kind met CP verder onderzocht worden in de Nederlandse populatie. De verwachting is dat er een negatieve samenhang is tussen SES en wat ouders belangrijk vinden (Almasri et al., 2011; Farmer et al., 2004).

Er is verder onderzoek nodig naar wat ouders van kinderen met CP belangrijk vinden binnen de revalidatiezorg, zodat hier in de toekomst beter bij aangesloten kan worden en een behandeling tot de gewenste effecten leidt. De onderzoeksvraag van de huidige studie luidt: *Wat vinden ouders van kinderen met CP in de leeftijd van anderhalf tot negen jaar belangrijk in de behandeling binnen de revalidatiezorg?* Er zal worden onderzocht wat het effect is van een kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere interventie op wat ouders van jonge kinderen met CP belangrijk vinden in de revalidatiezorg of er inhoudelijke verschillen zijn. Tevens zal onderzocht worden of dat wat ouders belangrijk vinden samenhangt met leeftijd, de ernst van de beperking en/of SES.

### **Methode**

De huidige studie is een hypothese toetsend onderzoek gebaseerd op data uit drie longitudinale studies, namelijk LEARN 2 MOVE 2-3 (L2M 2-3; Ketelaar et al., 2010), Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands 0-5 (PERRIN 0-5; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman & Gorter, 2009) en Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands 5-9 (PERRIN 5-9; Smits et al., 2010).

#### **Onderzoekspopulatie**

Inclusie- en exclusiecriteria zijn te zien in tabel 1. In het L2M 2-3 onderzoek werden 68 kinderen geïnccludeerd. De meting voor aanvang van de interventie (nulmeting) bestond uit 68 kinderen, de meting na zes maanden interventie (meetmoment één) bestond uit 55 kinderen en de follow-up meting na drie maanden (meetmoment twee) bestond uit 38 kinderen. In het PERRIN 0-5 onderzoek zijn in totaal 100 kinderen geïnccludeerd. Meting één bestond uit 63 kinderen, meting twee uit 100 kinderen, meting drie uit 96 kinderen en meting vier uit 81 kinderen. Bij PERRIN 5-9 zijn 116 kinderen met CP in de leeftijd van vijf tot negen jaar geïnccludeerd. Bij aanvang waren 42 kinderen vijf jaar en 49 kinderen zeven jaar.

Tabel 1

*Inclusie- en exclusiecriteria van drie longitudinale studies*

	Inclusie criteria	Exclusie criteria
L2M	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnose CP</li> <li>- Geclassificeerd in GMFCS level I-IV</li> <li>- Revalidatie-indicatie (met minimaal ergotherapie of fysiotherapie)</li> <li>- Therapiefrequentie van minimaal drie behandelsessies per maand</li> <li>- Bij start in de leeftijd van 18 maanden tot en met 47 maanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Geplande chirurgie of medische veranderingen die van invloed kunnen zijn op het motorisch functioneren</li> <li>- Gezinnen die niet in staat waren om vragenlijsten of interviews in het Nederlands te beantwoorden</li> <li>- Ouders of therapeuten die aangaven niet in staat te zijn om zich aan het behandelplan te houden</li> </ul>
PERRIN 0-5	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnose CP</li> <li>- Leeftijd bij start: 18 maanden of 30 maanden</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Andere diagnose, naast CP, die het motorische functioneren beïnvloedt</li> <li>- Ouders met onvoldoende kennis van de Nederlandse taal</li> </ul>
PERRIN 5-9	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnose CP</li> <li>- Leeftijd bij start: 60 maanden (+/- 6 maanden) of 84 maanden (+/- 6 maanden)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Andere diagnose, naast CP, die het motorische functioneren beïnvloedt</li> <li>- Ouders met onvoldoende kennis van de Nederlandse taal</li> </ul>

CP: Cerebrale Parese; GMFCS: Gross Motor Function Classification System

Voor de huidige studie werd de data uit de drie onderzoeken onderverdeeld in twee onderzoekspopulaties. De eerste onderzoekspopulatie bestond uit participanten van L2M 2-3. Data werd geïnccludeerd indien de belangrijkheidsschaal van de Measure of Processes Of Care (MPOC; King, Rosenbaum & King, 1996) op meetmoment één en twee was afgenomen. In het vervolg zal gesproken worden over de MPOC belangrijkheid. Data werd geëxcludeerd indien de MPOC belangrijkheid op geen van beide meetmomenten was afgenomen. In de tweede onderzoekspopulaties werden zowel de kinderen uit onderzoekspopulatie één als kinderen uit PERRIN 0-5 en PERRIN 5-9 onderzocht. Data werd geïnccludeerd indien de MPOC belangrijkheid op meetmoment één van L2M 2-3, meting vier van PERRIN 0-5 en meetmoment drie van PERRIN 5-9 was afgenomen, de MPOC data voor ten minste 80% volledig was en waarbij kindkenmerken volledig waren. De SES gegevens van de participanten uit het PERRIN 0-5 ontbraken en de SES gegevens uit PERRIN 5-9 waren niet compleet.

### **Procedure**

Zowel L2M 2-3 als PERRIN 0-5 en 5-9 zijn onderdeel van landelijke onderzoeksprogramma's die kinderen en adolescenten met CP van verschillende leeftijdscohorten onderzoeken. Het hoofddoel van L2M 2-3 is het bestuderen van de effectiviteit en werkingsmechanismen van verschillende interventies bij kinderen en jongeren

met CP. Het hoofddoel van PERRIN is om de zorg voor kinderen en jongeren in de kinderrevalidatie te verbeteren. De meetinstrumenten voor L2M 2-3, PERRIN 0-5 en PERRIN 5-9 werden door één of twee getrainde onderzoekers afgenomen. Diverse revalidatiecentra en ziekenhuizen verspreid over Nederland hebben aan de onderzoeken meegewerkt. De procedures zijn uitgebreid beschreven in voorgaande artikelen (Ketelaar et al., 2010; Rentinck et al., 2009; Smits et al., 2011). In L2M 2-3 zijn kinderen en hun ouders op drie meetmomenten gemeten op verschillende gebieden, vóór aanvang van de interventie, na zes maanden interventie en een follow-up na drie maanden. Bij PERRIN 0-5 werden kinderen en hun ouders vierjaarlijks gemeten op het niveau van activiteiten, participatie (van ouders en kind) en kwaliteit van leven. Bij PERRIN 5-9 zijn kinderen en hun ouders driejaarlijks gemeten op het niveau van dagelijkse activiteiten.

### **Meetinstrumenten**

**MPOC.** Wat ouders belangrijk vonden, werd gemeten met de MPOC (King et al., 1996). Deze vragenlijst brengt de ervaringen van ouders over de zorg in kaart. Ouders konden aangeven in welke mate een bepaalde gebeurtenis of situatie was voorgekomen en hoe belangrijk deze gebeurtenis of situatie voor hen was. Zie bijlage 1 voor een weergave van de MPOC vragenlijst. De vragenlijst bestond uit 56 items verdeeld over vijf schalen: Responsieve zorg en partnerschap (16 items), Verstrekken van algemene informatie (9 items), Verstrekken van specifieke informatie over het kind (5 items), Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin (17 items) en Respectvolle en ondersteunende zorg (9 items). Elk item werd beoordeeld op een zevenpuntsschaal van 1 (nooit) tot 7 (in zeer hoge mate). Tevens werd bij ieder item gevraagd hoe belangrijk men het vond dat de situatie zich voordeed. Deze items vormen samen de MPOC belangrijkheid. Deze schaal werd beoordeeld op een vijfpuntsschaal van 1 (onbelangrijk) tot 5 (erg belangrijk), hierbij was een neutrale middencategorie (3) aanwezig. Voor de huidige studie is enkel de MPOC belangrijkheid van belang. De Nederlandse versie is valide, intern consistent en betrouwbaar bevonden (Siebes et al., 2008; Van Schie, Siebes, Ketelaar & Vermeer, 2004).

**Leeftijd.** De dataset werd verdeeld in een groep jonge kinderen met een leeftijd van 1.37 tot 4.50 jaar en een groep oudere kinderen van 4.51 tot 10.04 jaar. Op deze manier kon onderzocht worden of er verschillen waren in wat ouders van jonge kinderen met CP en ouders van oudere kinderen met CP belangrijk vinden.

**GMFCS.** De ernst van motorische stoornissen ten aanzien van de grofmotorische vaardigheden werd geclassificeerd met de Gross Motor Function Classification System (Palisano et al., 1997, Nederlandse bewerking door Gorter, Boonacker & Ketelaar, 2005;

Palisano, Rosenbaum, Bartlett & Livingston, 2008, Nederlandse bewerking door Gorter, van Tol, van Schie & Ketelaar, 2009). Dit classificatiesysteem brengt het niveau van functioneren onder in vijf niveaus, waarbij een kind met classificatie I zonder beperkingen kan lopen en een kind met classificatie V ernstig beperkt is in de mobiliteit. De GMFCS heeft een hoge betrouwbaarheid en beschikt over een goede constructvaliditeit (Palisano et al., 1997; Palisano et al., 2008; Wood & Rosenbaum, 2007), met name voor kinderen in de leeftijd 2 jaar en ouder (Gorter, Ketelaar, Rosenbaum, Helders & Palisano, 2009).

**SES.** Opleidingsniveau blijkt een sterke voorspeller van SES te zijn (Bornstein & Bradley, 2003) daarom werd SES bepaald aan de hand van het gemiddelde opleidingsniveau van zowel vader als moeder. De antwoordmogelijkheden in de huidige studie waren als volgt: 1=Lager Onderwijs (LO), 2=Lager Beroepsonderwijs (LBO), 3=Middelbaar Algemeen Voortgezet Onderwijs (MAVO), 4=Hoger Algemeen Voortgezet Onderwijs (HBO), 5=Voortgezet Wetenschappelijk Onderwijs (VWO), 6=Middelbaar Beroepsonderwijs (MBO), 7=Hoger Beroepsonderwijs (HBO) en 8=Universitair.

### **Data-analyse**

Analyses werden uitgevoerd met SPSS versie 21. Bij alle analyses werd een significantieniveau van  $p < .05$  gehanteerd. Om te onderzoeken wat het effect is van de kindgerichte, omgevingsgerichte of reguliere interventie werd een repeated measures analysis of variances (ANOVA) uitgevoerd, met als afhankelijke variabele MPOC belangrijkheid en onafhankelijke variabelen tijd en interventie. Inhoudelijk verschillen werden onderzocht middels een one-way ANOVA. Bij significante verschillen werden Bonferroni-correcties toegepast om te bepalen tussen welke groepen de verschillen zich voordeden.

Om te onderzoeken of wat ouders belangrijk vinden samenhangt met leeftijd van het kind, ernst van de CP en/of SES werden de variabelen leeftijd, mate van beperking en SES gehercodeerd naar categorische variabelen. Hierdoor kon een vergelijking gemaakt worden tussen de verschillende groepen. Na hercodering bestond de variabele leeftijd uit de categorieën jong (1.37 tot 4.50 jaar) en oud (4.51 tot 10.04 jaar). De variabele SES werd ingedeeld in de categorieën Laag SES (LO, LBO & MAVO), Gemiddeld SES (HAVO, VWO & MBO) en Hoog SES (HBO & Universitair). De variabele mate van beperking werd ingedeeld in de categorieën Lopend (GMFCS classificatie I, II & III) en Niet-lopend (GMFCS classificatie IV & V). Vervolgens werden Spearman correlatieanalyses uitgevoerd, met als afhankelijke variabele MPOC belangrijkheid en als onafhankelijke SES en de leeftijd en mate van beperking van het kind. Hierbij werden zowel de totale MPOC belangrijkheid als de schaa scores gebruikt. De sterkte van het verband werd afgeleid uit de correlaties zoals

beschreven in Howitt en Cramer (2007). De variabelen die significant correleerden met de MPOC belangrijkheid, werden vervolgens meegenomen in een enkelvoudige of multiële regressieanalyse.

## Resultaten

### Beschrijving van de populaties

De eerste onderzoekspopulatie bestond uit 59 participanten en de tweede onderzoekspopulatie bestond uit 177 participanten. De karakteristieken van de onderzoekspopulaties zijn terug te vinden in tabel 2 en 4.

Tabel 2

#### *Beschrijving participanten van onderzoekspopulatie 1*

	Regulier	Kindgericht	Omgevingsgericht
Totaal ( <i>N</i> )	21	18	19
Meetmoment 1 ( <i>N</i> )	19	16	19
Meetmoment 2 ( <i>N</i> )	12	12	17
Complete data ( <i>N</i> )	15	10	12

*N*, aantal participanten

### Effect van interventie

Er was geen hoofdeffect van tijd op de MPOC belangrijkheid ( $F(1,34) = .18, p = .67, \eta^2 = .01$ ). Er was eveneens geen interactie-effect tussen tijd en interventie ( $F(2,34) = 0.63, p = .54, \eta^2 = .04$ ). Zowel op meemoment één als twee beoordeelden ouders de zorg over het algemeen als belangrijk (range van 4.12 tot 4.31). Hoewel niet significant, daalde de totaalscore MPOC belangrijkheid over tijd in de omgevingsgerichte interventie, in tegenstelling tot de totaalscores in de reguliere en kindgerichte interventie.

### Inhoudelijke verschillen op schaalniveau per meetmoment

In tabel 3 zijn de gemiddelden en standaardafwijkingen van de schaalscores van de MPOC belangrijkheid per meetmoment weergegeven, uitgesplitst naar interventiegroepen.

Tabel 3

#### *Gemiddelden en standaardafwijkingen van totaalscore en schaalscores MPOC belangrijkheid op meetmoment 1 (*N* = 54) en meetmoment 2 (*N* = 42) uitgesplitst naar interventie.*

Schalen	Meetmoment 1: na 6 maand			Meetmoment 2: bij follow-up		
	Regulier	Kindgericht	Omgevin gsgericht	Regulier	Kindgericht	Omgeving sgericht
Totaalscore, M (SD)	4.28 (.12)	4.15 (.15)	4.30 (.14)	4.31 (.14)	4.19 (.17)	4.12 (.16)
Responsieve zorg en partnerschap, M (SD)	4.43 (.53)	4.22 (.49)	4.41 (.47)	4.45 (.54)	4.29 (.53)	4.22 (.44)

Verstrekken van algemene informatie, M (SD)	4.02 (.58)*	3.55 (.65)*	3.93 (.40)	3.98 (.75)	3.59 (.64)	3.73 (.49)
Verstrekken van specifieke informatie, M (SD)	4.41 (.52)	4.51 (.44)	4.37 (.49)	4.44 (.63)	4.32 (.50)	4.22 (.50)
Gecoördineerde en allesomvattende zorg, M (SD)	4.40 (.53)	4.31 (.38)	4.50 (.53)	4.44 (.57)	4.32 (.50)	4.22 (.50)
Respectvolle en ondersteunende zorg, M (SD)	4.23 (.56)	4.22 (.39)	4.39 (.52)	4.31 (.66)	4.25 (.60)	4.17 (.43)

MPOC, Measure of Processes of Care; SD, standaardafwijking

\* Verschil is significant bij  $p < .05$

**Meetmoment 1.** Op de schaal Verstrekken van algemene informatie was er een verschil tussen de interventiegroepen ( $F(2, 51) = 3.69, p = .03$ ). De gemiddelde schaalscore in de reguliere interventie was significant hoger van die in de kindgerichte interventie ( $p = .04$ ). Er waren geen significante verschillen in schaalscores tussen de interventies op de schalen Responsieve zorg en partnerschap ( $F(2, 51) = .90, p = .41$ ), Verstrekken van specifieke informatie over het kind ( $F(2, 51) = .38, p = .68$ ), Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin ( $F(2, 51) = .77, p = .47$ ) en Respectvolle en ondersteunende zorg ( $F(2, 51) = .66, p = .52$ ). Over het algemeen beoordeelden ouders de zorg als belangrijk. In de omgevingsgerichte interventie werd de hoogste score toegekend aan de schaal Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin toegekend, in de kindgerichte aan de schaal Verstrekken van specifieke informatie over het kind en in de reguliere interventie aan de schalen Responsieve zorg en partnerschap, Verstrekken van specifieke informatie over het kind en Gecoördineerde en allesomvattende zorg. In alle interventiegroepen werd de laagste score toegekend aan de schaal Verstrekken van algemene informatie.

**Meetmoment 2.** Er waren geen significante verschillen in schaalscores tussen de interventies en de schalen Responsieve zorg en partnerschap ( $F(2, 38) = .86, p = .43$ ), Verstrekken van algemene informatie ( $F(2, 38) = 1.36, p = .27$ ), Verstrekken van specifieke informatie over het kind ( $F(2, 38) = .76, p = .48$ ), Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin ( $F(2, 38) = .56, p = .58$ ) en Respectvolle en ondersteunende zorg ( $F(2, 38) = .22, p = .80$ ). Over het algemeen beoordeelden ouders de zorg als belangrijk. Gemiddeld

genomen werden de hoogste scores in alle interventiegroepen toegekend aan de schalen Responsieve zorg en partnerschap, Verstrekken van specifieke informatie over het kind en Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin. In alle interventiegroepen werd de laagste score toegekend aan de schaal Verstrekken van algemene informatie.

### Samenhang tussen MPOC belangrijkheid en diverse variabelen

Tabel 4

*Karakteristieken van onderzoekspopulatie 2.*

Kind karakteristieken	
Gemiddelde leeftijd +/- SD (in jaren)	5.99 +/- 2.35
GMFCS classificatie (N)	177
Level I, II, III	138
Levels IV, V	39
Ouder karakteristieken	
Laag SES	10
Gemiddeld SES	54
Hoog SES	30

SD, standaardafwijking; GMFCS, Gross Motor Function Classification System; SES, Sociaal Economische Status

De gemiddelde score van alle participanten op de MPOC belangrijkheid was  $M = 4.10$  ( $SD = .49$ ). De gemiddelde leeftijd van de groep jonge kinderen was  $M = 3.73$  ( $SD = .69$ ) en in de groep oudere kinderen  $M = 7.63$  ( $SD = 1.66$ ). In tabel 5 zijn gemiddelde totaalscores op de MPOC belangrijkheid en de schalen uitgesplitst naar leeftijdscategorie te zien.

Tabel 5

*Gemiddelden en standaardafwijkingen van de variabele totale MPOC belangrijkheid en de schalen uitgesplitst naar leeftijdscategorie.*

Schalen	Jonge kinderen		Oudere kinderen	
	N	M (SD)	N	M (SD)
Totaalscore	71	4.20 (.45)	65	3.99 (.51)
Responsieve zorg en partnerschap	73	4.35 (.48)	80	4.15 (.49)
Verstrekken van algemene informatie	71	3.74 (.65)	80	3.52 (.66)
Verstrekken van specifieke informatie	73	4.37 (.51)	81	4.14 (.49)
Gecoördineerde en allesomvattende zorg	74	4.36 (.45)	79	4.12 (.49)
Respectvolle en ondersteunende zorg	74	4.23 (.51)	75	4.04 (.57)

MPOC, Measure of Processes of Care; N, aantal participanten; M, gemiddelde; SD, standaardafwijking.

Er was geen significant verband tussen de totaalscore MPOC belangrijkheid en SES ( $r(78) = -.16, p = .15$ ) en GMFCS level ( $r(136) = .02, p = .80$ ). Er bleek wel een zwak negatief verband tussen leeftijd en de totaalscore MPOC belangrijkheid ( $r(136) = -.21, p < .01$ ). Om het verband tussen leeftijd en de totaalscore MPOC belangrijkheid verder te

onderzoeken werd een enkelvoudige lineaire regressieanalyse uitgevoerd (zie tabel 6).

Leeftijd verklaarde 5% van de variantie van de totaalscore MPOC belangrijkheid ( $R^2 = .05$ ;  $F = 9.09$ ;  $p < .001$ ).

Tabel 6

*Regressieanalyse totaalscore MPOC belangrijkheid met leeftijd als predictor (N= 136)*

	Ongestandaardiseerde Coëfficiënten		<i>P</i>	<i>r</i>	95% CI
	<i>B</i>	Standaard. fout			
(Constante)	4.19	.06	<.001		4.08 – 4.31
Leeftijd	-.21	.08	.012	-.22	-.37 – -.05

*B*, coëfficiënt; *r*, effectgrootte; CI, betrouwbaarheidsinterval.

Zoals in tabel 7 te zien is bleek een zwak negatief verband tussen SES en de schaal Verstrekken van algemene informatie. Daarnaast bleek leeftijd negatief samen te hangen met alle schalen, met uitzondering van de schaal Verstrekken van algemene informatie.

Tabel 7

*Correlaties tussen de schalen MPOC belangrijkheid en de variabelen leeftijd, GMFCS en SES*

	Responsieve zorg en Partnerschap	Verstrekken van algemene informatie	Verstrekken van specifieke informatie	Gecoördineerde en allesomvattende zorg	Respectvolle en ondersteunen de zorg
<b>SES</b>					
Correlatie	-.17	-.22*	-.10	-.15	-.13
Significantie	.13	.05*	.36	.18	.23
<i>N</i>	83	83	84	85	83
<b>GMFCS</b>					
Correlatie	.05	-.05	.04	.06	.01
Significantie	.53	.58	.62	.45	.89
<i>N</i>	154	151	155	154	149
<b>Leeftijd</b>					
Correlatie	-.20*	-.14	-.21*	-.24*	-.17*
Significantie	.01*	.08	.01*	<.01*	.04*
<i>N</i>	154	151	155	153	149

SES, Sociaal Economische Status; *N*, aantal participanten; GMFCS, Gross Motor Function Classification System.

\* Correlatie is significant bij  $p < .05$

### Discussie en conclusie

Het doel van de huidige studie was om te onderzoeken wat Nederlandse ouders belangrijk vinden binnen de revalidatiezorg gericht op jonge kinderen met CP. Door rekening te houden met en aan te sluiten bij wat ouders belangrijk vinden, kan de behandeling in de revalidatiezorg geoptimaliseerd worden.

De huidige studie toont aan dat er geen verschil is tussen een reguliere, kindgerichte en omgevingsgerichte interventie op wat ouders van jonge kinderen met CP belangrijk vinden in



de behandeling. Op basis van literatuur was echter de verwachting dat het betrekken van ouders van kinderen met CP, zoals in een omgevingsgerichte benadering, een belangrijke meerwaarde heeft (MacKean et al., 2005; Law et al., 2003). Een mogelijke verklaring voor de bevindingen van de huidige studie is dat er door de follow-up periode van drie maanden, waarin iedereen reguliere zorg ontving, geen effect is gevonden. Daarnaast was geen data beschikbaar van de MPOC voor aanvang van de interventie, waardoor er geen vergelijking mogelijk is geweest tussen wat ouders voor en na de interventie belangrijk vonden binnen de verschillende interventies.

Over het algemeen ervaren ouders de verschillende aspecten binnen de zorg als belangrijk. Dit komt waarschijnlijk doordat ouders van jonge kinderen minder ervaring met de zorg hebben omdat hun kinderen jonger zijn en daardoor mogelijk nog weinig negatieve ervaringen hebben opgedaan met de ontvangen zorg (Bjerre, Larsson, Franzon, Nilsson, Strömberg & Westbom, 2004; Granat, Lagander & Börjesson, 2002; Jansen et al., 2003; McConachie & Logan, 2003). Hoewel niet significant, betreft een opvallend resultaat een daling van de totale MPOC belangrijkheid in de omgevingsgerichte interventie over tijd. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding is dat ouders een belangrijke rol spelen in de omgevingsgerichte interventie (Darrah, 2011; Ketelaar et al., 2010) en er zodoende meer aan de wensen en behoeften van ouders tegemoet wordt gekomen.

Uit de huidige studie bleek dat ouders na zes maanden interventie verschillende aspecten van de zorg belangrijk vonden. Binnen de omgevingsgerichte benadering werd gecoördineerde en allesomvattende zorg als meest belangrijk beoordeeld. Doordat ouders in de omgevingsgerichte interventie bij alle aspecten van de zorg betrokken worden en de sociale context een belangrijke rol speelt (Ketelaar et al., 2010) hechten ze mogelijk meer waarde aan dit aspect. In de kindgerichte interventie vinden ouders na zes maanden interventie het verstrekken van specifieke informatie over het kind het belangrijkste. Doordat de nadruk in een kindgerichte benadering ligt op het verbeteren van motoriek en houding en ouders minder betrokken worden bij de behandeling dan in een omgevingsgerichte benadering (Ketelaar et al., 2010), is het mogelijk dat ouders het belangrijk vinden om geïnformeerd te worden over specifieke informatie omtrent de behandeling. In een reguliere interventie hechten ouders waarde aan responsieve zorg en partnerschap, verstrekken van specifieke informatie over het kind en gecoördineerde en allesomvattende zorg. Een mogelijke verklaring voor deze bevinding is dat de reguliere interventie naast aspecten van de kindgerichte ook uit aspecten van de omgevingsgerichte interventie bestaat (Ketelaar et al., 2010), en ouders in een reguliere interventie zodoende waarde hechten aan meerdere

aspecten. Voor alle interventiegroepen dient te worden opgemerkt dat het mogelijk is dat de aspecten die ouders van belang achten worden beïnvloed door de visie van de therapeuten.

Bij de follow-up bleken ouders in alle interventiegroepen waarde te hechten aan responsieve zorg en partnerschap, verstrekken van specifieke informatie over het kind en gecoördineerde en allesomvattende zorg. Deze aspecten werden tevens tijdens de meting na zes maanden in de reguliere benadering als meest belangrijk bestempeld. Een mogelijke verklaring hiervoor betreft dat ouders slechts zes maanden ervaring hebben gehad met een interventie. De tijd die gespendeerd wordt aan een bepaalde benadering is wellicht bepalend voor wat belangrijk wordt gevonden (Dyke, Buttigieg, Blackmore & Ghose, 2005).

Het verstrekken van algemene informatie werd na zes maanden interventie in de reguliere interventie belangrijker gevonden dan in de kindgerichte. Wellicht komt dit doordat er in een kindgerichte benadering de nadruk ligt op het verbeteren van lichamelijke functies van het kind (Ketelaar et al., 2010). In tegenstelling tot eerdere studies (Ellis, 2002; Palisano, Almars, Chiarello, Orlin, Bagley & Maggs, 2009) lijken ouders in de huidige studie de minste waarde te hechten aan het geïnformeerd worden over algemene informatie. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ouders in de interventiegroepen hierin worden voorzien en dit zodoende minder belangrijk vinden. Daarnaast zou het zo kunnen zijn dat ouders met jonge kinderen meer waarde hechten aan specifieke informatie over hun kind, dan meer algemene informatie betreffende diverse onderwerpen.

Er bleek een zwak negatief verband tussen leeftijd en wat ouders belangrijk vinden. Tevens bleek leeftijd negatief samen te hangen met responsieve zorg en partnerschap, het verstrekken van specifieke informatie, gecoördineerde, allesomvattende zorg en respectvolle en ondersteunende zorg. Hoe ouder het kind, hoe minder ouders belangrijk vinden in de zorg voor hun kind. Dit resultaat komt overeen met eerder onderzoek (Ellis et al., 2002; Jansen et al., 2012). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ouders van jonge kinderen nog weinig kennis en ervaring hebben opgedaan in de zorg voor hun kind. Ze hebben daarom meer behoeften dan ouders die al lange tijd bekend zijn in de zorg (Ellis et al., 2002). Daarnaast zijn jonge kinderen meer afhankelijk van hun ouders (MacKean et al., 2005), waardoor ouders meer zorg dragen voor hun jonge kind dan ouders van oudere kinderen.

Er bleek geen samenhang tussen ernst van de beperking en wat ouders belangrijk vinden. Op basis van voorgaand onderzoek werd echter een positieve samenhang verwacht (Almasri et al., 2011; Palisano et al., 2010). Een verklaring voor de huidige bevindingen is dat er slechts een kleine groep kinderen ernstig beperkt was in de huidige onderzoekspopulatie, waar kinderen in de literatuur beperkter waren (Almasri et al., 2011). Daarnaast is het

mogelijk dat ouders van kinderen met een lichtere beperking minder lang bekend zijn in de zorg en als gevolg daarvan meer behoeften hebben. Hierdoor hebben ouders van kinderen met een ernstige beperking net zoveel behoeften als ouders van kinderen met een lichte beperking.

Er bleek geen samenhang tussen SES en wat ouders belangrijk vinden, wel bleek er negatieve samenhang tussen SES en verstrekken van algemene informatie. Op basis van voorgaand onderzoek werd verwacht dat gezinnen met een lage SES meer behoeften hadden in de zorg dan gezinnen met een hoge SES (Almasri et al., 2011; Farmer et al., 2004). In de huidige studie blijkt dit alleen het geval voor het verstrekken van algemene informatie. Een verklaring voor de bevindingen van de huidige studie is dat er gebruik is gemaakt van een Nederlandse steekproef waar voorgaand onderzoek gebruik maakte van een Amerikaanse steekproef (Almasri et al., 2011; Farmer et al., 2004). In Amerika wordt de zorg op een andere wijze vormgegeven, waardoor ouders met een lage SES minder toegang tot zorg hebben en als gevolg daarvan wellicht meer behoeften (Farmer et al., 2004). Opvallend is dat ouders het verstrekken van algemene informatie het minst belangrijk vinden in zowel de jonge als oudere groep. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat SES in de huidige studie bepaald is aan de hand van opleidingsniveau. Ouders met een laag opleidingsniveau hebben wellicht minder kennis en daardoor een grotere behoefte aan algemene informatie.

Er moet rekening gehouden worden met enkele beperkingen. Er was geen data van de MPOC beschikbaar op de nulmeting. Hierdoor is er geen vergelijking mogelijk geweest tussen wat ouders voor start van de behandeling belangrijk vonden en wat ouders bij follow-up belangrijk vonden. Daarnaast was er sprake van een kleine onderzoekspopulatie in het L2M 2-3 onderzoek, waardoor de resultaten minder snel een significant verschil laten zien (Leary, 2007). Verder is er enkel gebruik gemaakt van een vragenlijst om te meten wat ouders belangrijk vinden. Het probleem hierbij is dat men vaak de neiging heeft sociaal wenselijk te antwoorden (Stangor, 2011). Tevens hebben ouders bewust gekozen om deel te nemen aan de onderzoeken. Ouders hebben veel tijd en energie gestoken in het samenwerken met hun kind en de therapeut, waardoor zij mogelijk meer waarde hechten aan goede zorg en hun scores op de MPOC belangrijkheid hoger waren (Ahl, Johansson, Granat & Carlberg, 2005).

Naast beperkingen heeft de huidige studie enkele sterke eigenschappen. Deze studie betreft een belangrijke eerste aanzet voor onderzoek naar de omgevingsgerichte benadering. Er is niet eerder onderzoek verricht naar wat ouders van kinderen met CP belangrijk vinden in een omgevingsgerichte interventie, het onderzoek dat is verricht heeft veelal betrekking op een gezinsgerichte benadering (King et al., 2001; Law et al., 2003; MacKean et al., 2005). Tevens is er een vergelijking gemaakt tussen drie interventies, waar in eerder onderzoek twee

interventies werden vergeleken (Law et al., 2011). Er is gebruik gemaakt van betrouwbare en valide meetinstrumenten (King et al., 1996; Palisano et al., 2008; Van Schie et al., 2004). Tenslotte is data uit meerdere onderzoeken gebruikt, waardoor meerdere leeftijdscategorieën onderzocht konden worden.

De huidige studie biedt implicaties voor de wetenschap en de praktijk. Hoewel dit onderzoek een belangrijke eerste stap is in het onderzoek naar wat ouders belangrijk vinden binnen een omgevingsgerichte benadering, is meer onderzoek nodig. Hoewel ouders de zorg voor hun kind met CP over het algemeen als belangrijk bestempelen, is toekomstig onderzoek nodig om te bepalen of ze deze aspecten ook daadwerkelijk ontvangen en of therapeuten dit kunnen bieden. Zo kan de behandeling in de toekomst beter afgestemd worden op de wensen en behoeften van ouders. Verder is het van belang om een grotere onderzoekspopulatie samen te stellen en een langere interventieperiode te onderzoeken. Tot slot kan in vervolgonderzoek onderzocht worden of de tijd die het gezin al bekend is met de zorg samenhangt met wat zij belangrijk vinden. De huidige studie laat zien dat ouders kunnen verschillen in wat ze belangrijk vinden. In samenwerking met hun therapeuten, kunnen ouders de interventie en doelen kiezen die het beste voldoen aan de wensen en behoeften van het individuele gezin en de rangorde die het gezin zelf hieraan toekent (Sloper, 1999). Hoe beter de behandeling afgestemd is op de individuele wensen van de ouders, hoe meer tevreden ouders zijn en hoe gunstiger de effecten op de behandeling (MacKean et al., 2005; Law et al., 2003). Daarnaast moet er in de revalidatiezorg rekening gehouden worden met de leeftijd van het kind. Ouders van jonge kinderen lijken meer behoeften te hebben in de revalidatiezorg voor hun kind met CP. Ouders met een lage SES lijken meer behoefte te hebben aan het verstrekken van algemene informatie, het is van belang hen deze informatie tijdig te geven zodat ouders tevreden zijn en blijven over de behandeling van hun kind en de behandeling optimaal verloopt.

Middels deze studie is onderzocht wat ouders belangrijk vinden in de zorg van hun jonge kind met CP. De bevindingen betreffen een belangrijke eerste stap in wat ouders belangrijk vinden binnen een omgevingsgerichte benadering. Tevens is het een aanvulling op eerder onderzoek naar wat ouders van jonge kinderen met CP belangrijk vinden.

### Literatuur

- Ahl, L. E., Johansson, E., Granat, T. & Carlberg, E. B. (2005). Functional therapy for children with Cerebral Palsy: An ecological approach. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 47 (9), 613-619.
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E. & Polansky, M. (2011). Determinants of needs of families of children and youth with Cerebral Palsy. *Children's Health Care*, 40(2), 130-154. doi: 10.1080/02739615.2011.564568.
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E. & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with Cerebral Palsy. *Child: care, health and development*, 36(6), 85-93. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x
- Bjerre, I. M., Larsson, M., Franzon, A. M., Nilsson, M. S., Strömberg, G. & Westbom, L. M. (2004). Measure of Processes of Care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in Sweden. *Child: Care, Health and Development*, 30(2), 123–130. doi: 10.1111/j.1365-2214.2003.00403.x
- Bornstein, M. H. & Bradley, R. H. (Eds.) (2003). *Socioeconomic status, parenting, and child development*. Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Darrah, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russel, D. J., Walter, S. D., Rosenbaum, P., & Galuppi, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 53(7), 615-620. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03959.x
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M. & Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development*, 32(2), 167-176. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00604.x
- Egilson, S. T. (2011). Parent perspectives of therapy services for their children with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(2), 277-284. doi:10.1111/j.1471-6712.2010.00823.x
- Ellis, J. T., Luiselli, J. K., Amirault, D., Byrne, S., O'Malley-Cannon, B., Taras, M., . . . Sisson, R. W. (2002). Families of children with developmental disabilities: Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191–202. doi:1056-263X/02/0600-0191/0
- Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A. & Selma, T. J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet

- family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5), 355–367.  
doi: 10.1093/jpepsy/jsh039
- Gorter, J.W., Boonacker, C. W. B. & Ketelaar, M. (2005). Meten in de praktijk: Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Nederlands Tijdschrift Fysiotherapie*, 4, 116.
- Gorter, J. W., Ketelaar, M., Rosenbaum, P., Helders, P. J. M. & Palisano, R. (2009). Use of the GMFCS in infants with CP: The need for reclassification at age 2 years or older. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(1), 46-52. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03117.x
- Gorter, J. W., van Tol, E., van Schie, P. & Ketelaar, M. (2009). *Gross Motor Function Classification System Expanded and Revised*. Utrecht: Netchild.
- Granat, T., Lagander, B. & Börjesson, M. C. (2002). Parental participation in the habilitation process – evaluation from a user perspective. *Child: Care, Health and Development*, 22(6), 459–467. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00298.x
- Howitt, D. & Cramer, D. (2007). *Methoden en technieken in de psychologie*. Amsterdam: Pearson Education.
- Hutton, J. L. (2006). Cerebral Palsy life expectancy. *Clinics in Perinatology*, 33(2), 545-556. doi:10.1136/adc.2005.075002
- Jansen, L., Ketelaar, M. & Vermeer, A. (2003). Parental experience of participation in physical therapy for children with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(1), 58-69. doi:10.1111/j.1469-8749.2003.tb00861.x
- Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J. & Vlaskamp, C. (2012). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 432-441. doi: 10.1111/j.1365-2214.2012.01381.x
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E. & Thorogood, C. (2007). Cerebral Palsy: Introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21 (3), 146-152. doi:10.1016/j.pedhc.2006.06.007
- Ketelaar, M., Kruijssen, A. J., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., Reinders-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), 1-10. doi:10.1186/1471-2431-10-80

- Ketelaar, M., Vermeer, A., Hart, H., Van Petegem-van Beek E. & Helders, P. J. (2001). Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with Cerebral Palsy. *Physical Therapy*, 81(9), 1534-1545.
- 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(2), 111-134. doi:10.1207/S15326888CHC3002\_3
- King, S., Rosenbaum, P. & King, G. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38(9), 757-772. doi:10.1111/j.1469-8749.1996.tb15110.x
- King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with Cerebral Palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 78-86. doi:10.1016/j.spen.2004.01.009
- Law, M., Darrah, J., Pollock, N., Rosenbaum, P., Russell, D., Walter, S. D., . . . Wright, V. (2007). Focus on function – A randomized controlled trial comparing two rehabilitation interventions for Young children with Cerebral Palsy. *BioMed Central Pediatrics*, 7(1), 1471-2431. doi:10.1186/1471-2431-7-31
- Law, M. C., Darrah, J., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S., 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 & Child Neurology*, 53(7), 621 – 629. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.03962.x
- 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*, 2, 357-366. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x
- Leary, M. R. (2007). *Introduction to behavioral research methods*. Pearson Education.
- 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(1), 74-8. doi:10.1111/j.1369-7625.2005.00319
- McConachie, H. & Logan, S. (2003). Validation of the measure of processes of care for use when there is no Child Development Centre. *Child: Care, Health and Development*, 29(1), 35–45. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00314.x
- Mulders, A. H. M., Meihuizen-de Regt, M. J. & Moor, J. M. H. de (2003). *Kinderrevalidatie: een plaatsbepaling*. In: Meihuizen-de Regt M. J., de Moor J. M. H., Mulders A. H. M. (eds), *Kinderrevalidatie (pp. 1-47)*. Assen: Van Gorcum.

- Nijhuis, B. J. G, Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E. & Hitters, M. W. M. C. G. (2007). Familycentred care in family specific teams. *Clinical Rehabilitation*, 21 (7), 660-671.
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A. & Maggs, J. (2009). Family needs of parents of children and youth with Cerebral Palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 85-92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Palisano, R., Almasri, N., Chiarello, L., Orlin, M. & Maggs, J. (2010). Needs of families of children and youth with Cerebral Palsy: Effects of age and gross motor function of children. *Child: Care, Health and Development*, 36, 85–92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D. & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 744-750. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39 (4), 214-223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Rentinck, I., Ketelaar, M., Jongmans, M., Lindeman, E., & Gorter, J. W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of Cerebral Palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(6), 671-676. doi:10.1093/jpepsy/jsn103
- Rosenbaum, P. (2011). Family and quality of life: key elements in intervention in children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 68–70. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04068.x.
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral Palsy: What parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, 326, 970-974. doi:10.1136/bmj.326.7396.970
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x
- Siebes, R. C., Nijhuis, B. J., Boonstra, A. M., Ketelaar, M., Wijnroks, L., Reinders-Messelink, H. A., . . . Vermeer, A. (2008). A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP). *Clinical Rehabilitation*, 22, 242-251. doi:10.1177/0269215507081568



- 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(2), 85-99.
- Smits, D. W., Gorter, J. W., Ketelaar, M., van Schie, P. E. M., Dallmeijer, A. J., Lindeman, E. & Jongmans, M. J. (2010). Relationship between gross motor capacity and daily-life mobility in children with Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 52(3), 60-66. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03525.x
- Smits, D. W., Ketelaar, M., Gorter, J. W., van Schie, P. E., Becher, J. G., Lindeman, E., & Jongmans, M. J. (2011). Development of non-verbal intellectual capacity in school-age children with Cerebral Palsy. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(6), 550-562. doi:10.1111/j.1365-2788.2011.01409.x
- Stangor, C. (2011). *Research methods for the behavioral sciences*. Belmont, CA: Wadsworth Cengage Learning.
- Van Schie, P. E. M., Siebes, R. C., Ketelaar, M. & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development*, 30(5), 529-539. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00451.x
- Wiaart, 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(3), 248-259. doi:10.3109/09638280903095890
- Wood, E. & Rosenbaum, P. (2007). The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: A study of reliability and stability over time. *Developmental medicine & Child Neurology*, 42(5), 292-296. doi:10.1111/j.1469-8749.2000.tb00093.x

**BIJLAGE 1: VRAGENLIJST MEASURE OF PROCESSES OF CARE**

In welke mate heeft u het afgelopen jaar ...	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								n.v.t.	Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel- matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	onbelangrijk		niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk	
1 ... therapievoorstellen gedaan die passen bij de behoefte en levensstijl van elk gezin?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
2 ... ouders en kinderen positief of bemoedigend commentaar gegeven (bijvoorbeeld over het uitvoeren van een thuisprogramma)?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
3 ... de tijd genomen om ouders en kinderen bij te praten?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
4 ... uw verwachtingen over elk kind met diens ouders besproken, zodat u het eens was over wat het beste was?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
5 ...ouders geïnformeerd over de mogelijkheden voor behandeling van of dienstverlening aan hun kind (bijvoorbeeld betreffende hulpmiddelen, school of therapie)?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
6 ... ouders en hun gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
7 ... ouders beschouwd als de 'deskundigen' als het gaat om hun kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

In welke mate heeft u het afgelopen jaar ...	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regelmatig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
8 ... gevoelens die leven in elk gezin over het hebben van een kind met beperkingen (bijvoorbeeld hun zorgen over de gezondheid of het functioneren van het kind) afgetast en bespreekbaar gemaakt?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9 ... vooruitgelopen op de bezorgdheid van ouders door tijdig informatie te verstrekken, zelfs voordat zij er om hadden gevraagd?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 ... ervoor gezorgd dat ouders de kans kregen om te zeggen wat belangrijk was voor hen?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 ... ouders laten bepalen wanneer zij informatie wilden ontvangen en wat voor informatie zij wilden ontvangen?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 ... elke familie geholpen een band op te bouwen met tenminste één teamlid dat gedurende een langere periode bij het kind en de ouders betrokken was?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 ... vragen van ouders volledig beantwoord?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 ... ouders geïnformeerd over de resultaten van tests en/of andere onderzoeken?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 ... ouders schriftelijke informatie gegeven over het algehele functioneren, de vorderingen of behandeling van hun kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welke mate heeft u het afgelopen jaar ...	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regelmatig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
16 ... ouders geïnformeerd over details van de hulpverlening aan hun kind, zoals het type behandeling, de reden voor de behandeling en de duur van de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 ... ouders behandeld als een individu en niet als een 'typische' ouder van een kind met 'een probleem'?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 ... ouders behandeld als een gelijke in plaats van als de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over hen te spreken als 'mama' of 'papa')?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 ... ouders de mogelijkheid gegeven om hun hulpvraag (bijvoorbeeld naar een oplossing voor een probleem of naar bepaalde voorzieningen of hulpmiddelen) te verduidelijken?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 ... ouders het gevoel gegeven een partner te zijn in de zorg voor hun kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 ... ouders geholpen zich zeker te voelen in hun ouderrol?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 ... kinderen en hun familie behandeld als personen en niet als 'gevallen' (bijvoorbeeld door niet naar het kind en de familie te verwijzen in termen van een diagnose, zoals 'de spastische dipleg')?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bij de volgende vragen bedoelen we met 'organisatie' steeds de instelling of praktijk van waaruit u zorg verleend heeft. 'Organisatie' kan verwijzen naar een revalidatiecentrum, een mytyschool, een ziekenhuis, een instelling voor geestelijke gezondheid, een thuiszorgorganisatie, etcetera. Als u niet in een 'organisatie' werkt, beantwoordt u dan de vragen voor uw programma, uw team of uzelf.

In welke mate heeft de organisatie het afgelopen jaar ...	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regelmatig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
23 ... contacten tussen families die in dezelfde situatie verkeren gestimuleerd, zodat zij ervaringen en informatie konden uitwisselen?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 ... steun geboden aan families bij het leren omgaan met (de impact van) de chronische conditie van hun kind (zoals ouders informeren over ondersteunende programma's of hen voorlichten over de werkwijze van andere zorgverleners)?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 ... advies gegeven waar informatie gevonden kan worden of hoe men in contact kan komen met andere ouders (bijvoorbeeld via de bibliotheek, ouder- of patiëntenvereniging of internet)?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 ... mogelijkheden aan het hele gezin, inclusief broertjes en zusjes, geboden om aan informatie te komen?	7	6	5	4	3	2	1	0	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

In welke mate heeft de organisatie het afgelopen jaar ...	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?					
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regelmatig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk	
27 ... algemene informatie beschikbaar gesteld over diverse onderwerpen (bijvoorbeeld over bepaalde kosten of financiële steun, erfelijkheid, mogelijkheden voor aanvullende hulp, informatie over relaties en seksualiteit)?	7	6	5	4	3	2	1	0		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

28 Wat is uw functie?

- |   |  |   |
|---|--|---|
| <input type="checkbox"/> Fysiotherapeut | <input type="checkbox"/> Revalidatiearts | <input type="checkbox"/> Maatschappelijk werker |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapeut  | <input type="checkbox"/> Orthopedagoog   | <input type="checkbox"/> Groepsleiding          |
| <input type="checkbox"/> Logopedist     | <input type="checkbox"/> Psycholoog      | <input type="checkbox"/> Anders, namelijk _____ |

29 Op welke datum heeft u deze vragenlijst ingevuld? \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_ - 200\_\_\_\_\_