

Running head: INFORMATIE EN EMPOWERMENT BIJ OUDERS VAN JONGE
KINDEREN MET CP

De relatie tussen de informatievoorziening en de mate waarin ouders van jonge kinderen met
Cerebrale Parese zich empowered voelen

Masterthesis 200500130

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Student: K. Bieleman
Studentnummer: 3836428
Thesisbegeleider: Dr. M. Ketelaar
Thesisdocent: A. J. A. Kruijsen-Terpstra, Msc
Tweede beoordelaar: Dr. M. J. M. Volman
Datum: 07 juni 2015
Opdrachtgever: De Hoogstraat Revalidatie – Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde
Utrecht



Voorwoord

Deze thesis is het resultaat van een onderzoeksstage ter afronding van de masteropleiding Orthopedagogiek en geschreven in opdracht van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht van De Hoogstraat Revalidatie en het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Naar een idee van M. Ketelaar is in deze thesis de relatie tussen de informatievoorziening en mate waarin ouders van jonge kinderen met Cerebrale Parese zich empowered voelen onderzocht. Gebruik is gemaakt van de reeds verzamelde data van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek, waarop thesisdocent A. Kruijzen-Terpstra promoveert.

Gedurende het schrijven van deze thesis heb ik mijn vermogen om kritisch te analyseren verbeterd, de koppeling tussen wetenschap en praktijk ervaren (mede door mijn praktijkstage in het kinderteam van De Hoogstraat Revalidatie) en ben ik de betekenis en relevantie van wetenschappelijk onderzoek voor de praktijk beter gaan inzien. Voor het verbeteren van mijn competenties dataverzameling en dataverwerking ben ik bij de dataverzameling van de studie SPORT 2 STAY FIT betrokken geweest en heb ik M. Alsem geholpen met dataverwerking. Gedurende het jaar heb ik samengewerkt met L. Wesselink, tevens masterstudent Orthopedagogiek. Hoewel onze werkwijze verschilden hebben we elkaar toch altijd weer weten te vinden en kunnen voeden met ideeën wat de kwaliteit van deze thesis ten goede is gekomen.

Via deze weg wil ik graag een aantal personen bedanken. Allereerst wil ik M. Ketelaar, mijn dagelijks begeleider bij De Hoogstraat Revalidatie, bedanken voor het stellen van kritische vragen wat vaak nog meer vragen opleverde maar ook inzicht gaf, het geven van veelvuldig advies, de positieve feedback en wekelijkse begeleiding. Daarnaast wil ik A. Kruijzen-Terpstra, mijn thesisdocent op de Universiteit Utrecht, bedanken voor haar kritische vragen, positieve feedback en voortdurende beschikbaarheid. Ik heb de manier waarop jullie beiden mij hebben begeleid als erg plezierig ervaren. L. Wesselink wil ik bedanken voor haar goede ideeën en het bieden van een andere kijk op zaken. Verder wil ik M. Alsem, revalidatiearts in opleiding binnen De Hoogstraat Revalidatie, bedanken voor de verschillende keren waarop we hebben gespard over het onderwerp informatievoorziening en T. ten Brink voor al haar goede tips en enthousiaste houding. Tot slot wil ik via deze wijze alle collega's van het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht bedanken voor hun praktische ondersteuning, het sparren over zeer uiteenlopende onderwerpen, inspirerende verhalen en bovenal voor hun onvoorwaardelijke enthousiasme en gedrevenheid voor dit vakgebied wat

aanstekelijk werkte. Het meekijken met verschillende onderzoeksgroepen vond ik ontzettend interessant en leerzaam.

Mede door het enthousiasme van collega's en doordat ik het belang van onderzoek voor de praktijk beter ben gaan inzien is mijn motivatie om in de toekomst een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de zorg middels onderzoek vergroot.

Hartelijk dank allen voor dit geweldige jaar!

Kim Bieleman

Utrecht, juni 2015

Abstract

Background: Parents of children with Cerebral Palsy (CP) often experience high levels of stress. Information provision by healthcare providers improves parents' empowerment and reduces parents' stress. There is inadequate understanding of the relation between information provision and empowerment of parents of young children with CP. *Objective:* To investigate the relation between perception of information provision and empowerment of parents of young children with CP. *Method:* Fifty-four parents of children with CP (child age 24-53 months; GMFCS level I-IV) completed surveys. The empowerment of the family is measured by the scales 'family' and 'services' of the Dutch translation of the Family Empowerment Scale (FES). The parents' experienced received information and importance of information is measured by the scales 'provision of general information', 'provision of specific information about the child' and importance scales of the Dutch version of the Measure of Processes of Care (MPOC-NL). Analyses are conducted by Spearman's rank correlation coefficient (r_s) tests and Chi-square (X^2) tests. *Results:* The scale specific information correlated significantly with FES family ($p < .01$) and FES services ($p < .05$). The provision of general information does not meet the information needs of parents in eight of nine items. *Conclusion:* These findings suggest that only specific information is related to empowerment of parents of young children with CP. The contribution of child's age, parents' gender and education level and importance of information provision on this relation could provide more insight and warrant further exploration.

Keywords: Cerebral Palsy, empowerment, information, pediatric rehabilitation, parents, importance

Samenvatting

Achtergrond: Ouders van kinderen met Cerebrale Parese (CP) ervaren vaak een hoge mate van stress. Informatie-uitwisseling tussen zorgverleners en ouders bevordert empowerment en vermindert stress. Weinig is bekend over de relatie tussen informatievoorziening en empowerment bij ouders van jonge kinderen met CP. *Doel:* De relatie onderzoeken tussen de mate waarin ouders van jonge kinderen met CP ervaren informatie te ontvangen en zich empowered voelen. *Methodie:* Vierenvijftig ouders van kinderen met CP (leeftijd kind 24-53 maanden; GMFCS niveau I-IV) vulden vragenlijsten in. Empowerment is gemeten met de schalen 'gezin' en 'zorg' van de Nederlandse vertaling van de Family Empowerment Scale (FES). De mate waarin ouders ervaren informatie te ontvangen en dit belangrijk vinden is gemeten met de schalen 'verstrekken van algemene informatie', 'verstrekken van specifieke

informatie over het kind' en de belangrijkheidschalen van de Nederlandse versie van de Measure of Processes of Care (MPOC-NL). Analyses zijn uitgevoerd met behulp van Spearman's rangcorrelatiecoëfficiënt (r_s) toetsen en Chi-kwadraattoetsen (X^2). *Resultaten:* De schaal specifieke informatie correleerde significant met FES gezin ($p < .01$) en FES zorg ($p < .05$). De algemene informatievoorziening voldoet op acht van de negen items niet aan de informatiebehoefte van ouders. *Conclusie:* De resultaten suggereren dat alleen specifieke informatie is gerelateerd aan empowerment van ouders van jonge kinderen met CP. Toekomstig onderzoek rekeninghoudend met leeftijd van het kind, geslacht en opleidingsniveau van ouders en belangrijkheid is gewenst zodat beter afgestemd kan worden op de informatiebehoefte en ouders zich meer empowered voelen.

Sleutelwoorden: Cerebrale Parese, empowerment, informatie, kinderrevalidatie, ouders, belangrijkheid

De relatie tussen de informatievoorziening en de mate waarin ouders van jonge kinderen met Cerebrale Parese zich empowered voelen

Cerebrale Parese (CP) is een van de meest voorkomende neurologische aandoeningen bij kinderen (Bjorgaas, Elgen, Boe, & Hysing, 2013), met in Nederland een prevalentie van 2,44 per 1000 levend geboren (Odding, Roebroek, & Stam, 2006). De term CP verwijst naar een groep blijvende 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 gaan vaak gepaard met stoornissen in sensibiliteit, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, epilepsie en secundaire problemen met het spierstelsel en skelet (Rosenbaum et al., 2007). Ouders van kinderen met CP ervaren vaak een hogere mate van stress dan ouders van kinderen met een normale ontwikkeling (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003; Park et al., 2012; Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2006). Het is onduidelijk waarom de ene ouder van een kind met CP beter in staat is de zorg te dragen dan een andere ouder (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008).

De afgelopen decennia heeft er binnen de kinderrevalidatie, waaronder in de zorg voor kinderen met CP, een verschuiving plaatsgevonden van een kindgerichte benadering naar een gezinsgerichte benadering (Dirks & Hadders-Algra, 2011). Hoewel er geen consensus is over de definitie van gezinsgerichte zorg (Bamm & Rosenbaum, 2008) zijn algemeen aanvaarde uitgangspunten het uitwisselen van informatie op een open, objectieve en onbevooroordeelde manier; respect voor diversiteit, culturele tradities en zorgvoorkeuren; gezamenlijk nemen van beslissingen rekeninghoudend met de behoeften, krachten, waarden en mogelijkheden van alle betrokkenen; flexibel omgaan met zorgplannen en het bieden van zorg in de context van het gezin en de bredere samenleving (Kuo et al., 2012). Het bieden van gezinsgerichte zorg is geassocieerd met positieve uitkomsten voor kinderen met CP en hun ouders (Jeglinsky, Autti-Rämö, & Carlberg, 2012; Morgan & Tan, 2010). Samenwerking tussen zorgverleners en ouders is positief gerelateerd aan de vooruitgang in de ontwikkeling van het kind met CP (Novak, Cusick, & Lannin, 2009). Daarnaast blijkt gezinsgerichte zorg bij te dragen aan een vermindering van ouderlijke stress (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998) en positief gerelateerd aan hoe empowered het gezin zichzelf beschouwt (Fordham, Gibson, & Bowes, 2012) en hoe tevreden ouders zijn over de geleverde zorg (Novak et al., 2009; Rosenbaum et al., 1998; Ziviani, Feeney, & Khan, 2011).

Gezinsempowerment kan gedefinieerd worden als: *‘Een proces waarbij gezinnen toegang verkrijgen tot kennis, vaardigheden en middelen waardoor zij in staat gesteld worden*

positieve controle over hun eigen leven te verkrijgen en de kwaliteit van hun levensstijlen te verbeteren' (Singh, 1995, p.13). Onderzoek naar empowerment bij ouders van kinderen die te vroeg geboren zijn, toont aan dat een hogere mate van empowerment de mogelijkheden vergroot om met problemen om te gaan, ouderlijke stress vermindert, positieve gevolgen heeft voor de gezondheid van kinderen en de effectiviteit van geboden zorg vergroot (Van der Pal, Alpay, Van Steenbrugge, & Detmar, 2014). Daarnaast vergroot een hogere mate van empowerment de mogelijkheid om toegang te krijgen tot gezondheidsinformatie, effectieve keuzes te maken en deze om te zetten in gewenste acties en resultaten (Alsop & Heinsohn, 2005). Aandacht voor empowerment van ouders, in het bijzonder voor ouders van jonge kinderen die chronisch ziek zijn, is relatief nieuw (Melnik et al., 2004).

Een belangrijke indicator voor de mate van gezinsgerichtheid van de zorg (Fordham et al., 2012) en van significant belang voor het bevorderen van empowerment, is de mate waarin informatie wordt gedeeld met gezinnen (Mitchell & Sloper, 2002; Monteagudo Peña & Moreno Gil, 2007; Van der Pal et al., 2014). Door een goede informatieverstrekking wordt gezinnen de mogelijkheid geboden zelf de regie te nemen bij het maken van beslissingen over het zorgproces (Bailey & Powell, 2005). Door een gebrek aan informatie kunnen ouders van kinderen met CP zich onvoorbereid, kwetsbaar en gestrest voelen (Iversen, Graue, & Clare, 2009). Het bieden van informatie kan ouders' angst verminderen (Jackson et al., 2007) en hoop vergroten (Lindstrand, Brodin, & Lind, 2002), ouders helpen met gebeurtenissen om te gaan (Jackson et al., 2007), ondersteuning bieden bij het opstellen van realistische doelen en verwachtingen (Lindstrand et al., 2002) en helpen om controle over de situatie en toegang tot ondersteuning te krijgen (Davies & Hall, 2005). De informatiebehoefte verschilt per gezin en verandert gedurende de levensloop van het kind (Almasri et al., 2011; Mitchell & Sloper, 2002). Gesuggereerd wordt dat ouders van jongere kinderen met CP vooral behoefte hebben aan informatie over de diagnose, prognose en verkrijgbare diensten en naarmate kinderen ouder worden ouders meer behoefte krijgen aan informatie over aanpassingen in de omgeving en hulpmiddelen (Almasri et al., 2011).

Hoewel momenteel gezinsgerichte zorg binnen de kinderrevalidatie beschouwd wordt als de meest geschikte benadering om te voldoen aan de behoeftes van kinderen met een beperking en hun gezinnen (Dickens, Matthews, & Thompson, 2011; King & Chiarello, 2014; Nijhuis et al., 2007), blijkt het in de praktijk vaak lastig om dergelijke zorg te leveren (Dyke, Buttigieg, Blackmore, & Ghose, 2006; Hayles, Jones, Harvey, Plummer, & Ruston, 2014; Jeglinsky et al., 2012; Kuo et al., 2012). Ouders van kinderen met een beperking hebben vaak het gevoel dat zij onvoldoende informatie ontvangen (Cunningham & Rosenbaum, 2013; Van

der Pal et al., 2014) om op gelijkwaardig niveau te kunnen meebeslissen over het zorgproces (Hummelinck & Pollock, 2006; Jeglinsky et al., 2012). Gezinnen worden het minst vaak voorzien in algemene informatie (Alsem et al., 2013; Dickens et al., 2011; Dyke et al., 2006; Fordham et al., 2012; Jeglinsky et al., 2012) en rapporteren het vaakst behoefte te hebben aan informatie over de diagnose, behandeling en mogelijke (financiële) diensten (Alsem et al., 2013). Ook Nederlandse ouders van jonge kinderen met CP rapporteren dat zij onvoldoende informatie ontvangen (Alsem et al., in progress). De mate waarin ouders van kinderen met een beperking ervaren dat zij door zorginstellingen worden voorzien van algemene en specifieke informatie (bijvoorbeeld over de behandeling en vooruitgang) blijkt sterk gerelateerd aan empowerment (Fordham et al., 2012). Daarom kunnen zorginstellingen er baat bij hebben om het verstrekken van informatie in verschillende vormen meer in de diepte te evalueren en in kaart te brengen in hoeverre deze vormen geboden worden en/of passend zijn (Fordham et al., 2012). Door onderzoek naar hoe de gezinsgerichte benadering in de klinische praktijk kan worden geïntegreerd, kan de zorgverlening verbeterd worden (Hayles et al., 2014).

In het huidige onderzoek wordt allereerst onderzocht in welke mate ouders van jonge kinderen met CP ervaren dat zij algemene en specifieke informatie ontvangen en zich empowered voelen. Vervolgens wordt onderzocht of er een relatie is tussen de mate waarin ouders van jonge kinderen met CP ervaren dat zij algemene en specifieke informatie ontvangen en hoe empowered zij zich voelen. Er wordt een positieve relatie verwacht tussen informatievoorziening en empowerment en gezien de leeftijd van de kinderen wordt verwacht dat empowerment sterker samenhangt met specifieke informatievoorziening dan met algemene informatievoorziening. Om inzicht te krijgen in welke aspecten van de informatievoorziening gerelateerd zijn aan empowerment en op welke aspecten de informatievoorziening niet voldoet aan de informatiebehoefte wordt onderzocht welke aspecten van de informatievoorziening gerelateerd zijn aan hoe empowered ouders van jonge kinderen met CP zich voelen en op welke aspecten een hoog percentage ouders aangeeft dat zij ervaren dat zij onvoldoende algemene en specifieke informatie ontvangen die ze wel belangrijk vinden.

Methode

In het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van reeds verzamelde data van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek (L2M 2-3) waarin de effectiviteit en werkingsmechanismen van een kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere interventie geëvalueerd zijn middels een randomized controlled trial (Ketelaar et al., 2010).

Participanten

De steekproef van het huidige onderzoek bestond uit ouders van kinderen met CP. De inclusiecriteria van het L2M 2-3 onderzoek en het huidige onderzoek waren kinderen met de diagnose CP, een Gross Motor Function Classification System (GMFCS) classificatie niveau I-IV (Palisano et al., 1997), die minimaal drie behandelsessies ergo- of fysiotherapie per maand ontvingen en 18-47 maanden oud waren ten tijden van de inclusie. Exclusiecriteria waren kinderen met geplande chirurgische of medische veranderingen gedurende het onderzoek die van invloed konden zijn op het motorisch functioneren, gezinnen die zich oncomfortabel of niet in staat voelden om interviews en vragenlijsten in het Nederlands te beantwoorden en ouders die zich niet konden vinden in een van de interventiebenaderingen of het behandelingschema (Ketelaar et al., 2010). Voor het L2M 2-3 onderzoek zijn 174 gezinnen benaderd.

Procedure

Het onderzoeksprotocol is goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingcommissie Utrecht. Binnen 13 Nederlandse revalidatiecentra is tussen september 2009 en maart 2014 data verzameld. Voor een meer gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksprocedure wordt verwezen naar Ketelaar en collega's (2010). Kinderen van ouders die informed consent ondertekenden namen deel aan het onderzoek. Data van kinderen en ouders is verzameld voor de start van de studie (T0), na zes maanden onderzoeksinterventie (T1) en bij follow-up na drie maanden reguliere interventie (T2). In het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van data van meetmoment T1, omdat op T0 niet de MPOC-NL was afgenomen en op T2 het percentage uitval onder respondenten hoger was.

Meetinstrumenten

Empowerment

Met de Family Empowerment Scale (FES; Koren, DeChillo, & Friesen, 1992) is gemeten in welke mate respondenten zich empowered voelen over het gezin en de zorg. De FES bestaat uit 34 items (Koren et al., 1992) en beschikt over een interne betrouwbaarheid van .78 tot .89 en split-half betrouwbaarheid van .93 (Singh et al., 1995). De test-hertest betrouwbaarheid varieert van .77 tot .85 en de validiteit is als goed beoordeeld (Koren et al., 1992). Items worden gescoord op een 5-punt Likertschaal oplopend van 1 'nooit' tot 5 'heel vaak' (Koren et al., 1992). In het huidige onderzoek is de Nederlandse vertaling van de FES gebruikt die 24 items bevat (FES gezin n=12; FES zorg n=12) (Ketelaar et al., 2010) en waarin het domein 'betrokkenheid bij de gemeenschap' vanwege culturele verschillen niet is

opgenomen. De Nederlandse vertaling is terugvertaald naar het Engels en goedgekeurd door de auteur, waardoor de betrouwbaarheid en validiteit zoveel mogelijk zijn gewaarborgd.

Informatievoorziening

De mate waarin ouders zich geïnformeerd voelen is gemeten met de Nederlandse versie van de Measure of Processes of Care (MPOC-NL; Van Schie, Siebes, & Vermeer, 2001). De MPOC-NL meet de door ouders ervaren gezinsgerichtheid van de zorg die zij en hun kind gedurende het voorgaande jaar ontvingen (King, Rosenbaum, & King, 1996) en bestaat uit 56 items verdeeld over vijf schalen. De informatievoorziening is gemeten met de schalen ‘verstrekken van algemene informatie’ en ‘verstrekken van specifieke informatie over het kind’. De mate waarin ouders ervaren dat gebeurtenissen voorkwamen wordt gemeten op een 7-punt Likertschaal oplopend van 1 ‘nooit’ tot 7 ‘in zeer hoge mate’, hoe belangrijk ouders iedere gebeurtenis vinden op een 5-punt Likertschaal oplopend van 0 ‘onbelangrijk’ tot 4 ‘erg belangrijk’ (Siebes et al., 2007). Schaalscores kunnen berekend worden indien voor de schaal algemene informatie op tenminste zes van de negen items en voor de schaal specifieke informatie op tenminste vier van de vijf items een geldig antwoord, met een waarde 1-7, is ingevuld. Voor het berekenen van schaalscores voor belangrijkheid is geen minimum aantal geldige antwoorden. Door middel van gewogen scores kan gecorrigeerd worden voor hoe belangrijk ouders de gebeurtenis vinden (Siebes, Van Schie, Ketelaar, & Vermeer, 2004). De interne consistentie en test-hertest betrouwbaarheid zijn voor de schaal algemene informatie .92 en .79 en voor de schaal specifieke informatie .80 en .85 (Van Schie, Siebes, Ketelaar, & Vermeer, 2004). De MPOC-NL beschikt over een goede construct validiteit met een solide bevestiging van de schaalstructuur en goede betrouwbaarheden (Van Schie et al., 2004).

Analyses

De onderzoeksvragen werden geanalyseerd met IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versie 22. Met beschrijvende statistieken werden algemene gegevens van de steekproefpopulatie berekend. Het opleidingsniveau is ingedeeld in laag (zes klassen basisonderwijs), gemiddeld (Mavo, MBO of < MULO/Mavo) en hoog (Havo, VWO, HBO, universiteit) volgens Verhage (1964). Tevens is berekend in welke mate respondenten ervaren dat zij algemene en specifieke informatie ontvangen en zich empowered voelen over het gezin en de zorg, middels weergave van het gemiddelde, de spreiding en range. De relatie tussen de schalen en items van de algemene en specifieke informatie enerzijds en empowerment over het gezin en de zorg anderzijds werd door middel van een Spearman’s rangcorrelatiecoëfficiënt (r_s) eenzijdig getoetst, zowel voor de ongewogen als gewogen

scores. Tot slot werd middels Chi-kwadraattoetsen (X^2) geanalyseerd op welke items van de algemene en specifieke informatie respondenten aangeven dat zij het belangrijk vinden om informatie te ontvangen (score 3 en 4), maar ervaren onvoldoende informatie te krijgen (score 1-3). De informatievoorziening werd op het betreffende item als ‘zorgelijk’ beoordeeld indien 25.0% of meer van de respondenten die het belangrijk vinden om informatie te ontvangen aangeven onvoldoende te worden geïnformeerd, ‘redelijk zorgelijk’ bij een percentage tussen de 19.0 en 24.9% en ‘matig zorgelijk’ bij een percentage tussen de 14.0 en 18.9%.

Resultaten

Van de in totaal 68 deelnemende respondenten zijn de gegevens van 54 respondenten compleet bevonden en geanalyseerd. De karakteristieken van de respondenten zijn weergegeven in Tabel 1. Tabel 2 laat zien dat de respondenten ervoeren meer specifieke dan algemene informatie te ontvangen en het belangrijker vonden om specifieke dan om algemene informatie te ontvangen. Over het algemeen voelden de respondenten zich in hoge mate empowered over het gezin en de zorg.

Tabel 1

Beschrijvende Karakteristieken van de Respondenten: Ouder en Kind Karakteristieken

Karakteristieken		
Ouder		
Geslacht respondent, <i>n</i> (%)	Vader	4 (7.4%)
	Moeder	48 (88.9%)
	Beide ouders	2 (3.7%)
Geboorteland vader, <i>n</i> (%)	Nederlands	47 (87.0%)
	Anders	4 (7.6%)
	Onbekend	3 (5.6%)
Geboorteland moeder, <i>n</i> (%)	Nederlands	49 (90.7%)
	Anders	5 (9.5%)
Opleidingsniveau vader, <i>n</i> (%)	Laag	4 (7.4%)
	Gemiddeld	35 (64.8%)
	Hoog	12 (22.3%)
	Onbekend	3 (5.6%)
Opleidingsniveau moeder, <i>n</i> (%)	Laag	5 (9.3%)
	Gemiddeld	32 (59.3%)
	Hoog	17 (31.5%)
Kind		
Geslacht, <i>n</i> (%)	Jongen	31 (57.4%)
	Meisje	23 (42.6%)
Leeftijd in maanden, <i>M</i> ± <i>SD</i>		40.7 ± 7.2
Cerebrale parese: subtype, <i>n</i> (%)	Spastisch	48 (88.9%)

	Dyskinetisch	4 (7.4%)
	Atactisch	2 (3.7%)
GMFCS niveau, <i>n</i> (%)	I	33 (61.1%)
	II	6 (11.1%)
	III	4 (7.4%)
	IV	10 (18.5%)
	V	1 (1.9%)

Noot. *n* = aantal; *M* = gemiddelde; *SD* = Standaard Deviatie; GMFCS = Gross Motor Function Classification System.

Tabel 2

Schaalscores Nederlandse versie Measure of Processes of Care (MPOC-NL) en Family Empowerment Scale (FES)

Instrument		<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	Range	
					Potentieel	Actueel
MPOC-NL Algemene informatie	O	50	4.2	1.2	1–7	1.3–6.6
	G	50	4.6	1.0	1–7	1.9–6.7
MPOC-NL Specifieke informatie	O	53	5.5	0.8	1–7	3.0–7.0
	G	53	5.7	0.7	1–7	3.5–7.0
MPOC-NL Belangrijkheid	Algemene informatie	54	2.8	0.6	0–4	1.4–4.0
	Specifieke informatie	54	3.4	0.5	0–4	2.0–4.0
FES	Gezin	54	4.2	0.5	1–5	2.9–5.0
	Zorg	54	4.1	0.4	1–5	3.2–5.0

Noot. *n* = aantal; *M* = gemiddelde; *SD* = Standaard Deviatie; O = Ongewogen; G = Gewogen.

Informatievoorziening en empowerment

Correlaties op schaalniveau

Er is geen significante relatie gevonden tussen de schaal algemene informatie en FES gezin ($r_s = .147, p > .05, N = 50$) en FES zorg ($r_s = .075, p > .05, N = 50$). De schaal specifieke informatie is significant gerelateerd aan FES gezin ($r_s = .341, p < .01, N = 53$) en FES zorg ($r_s = .265, p < .05, N = 53$). Na correctie voor belangrijkheid werden overeenkomstige resultaten gevonden.

Correlaties op itemniveau

De significante correlaties op itemniveau voor de schalen algemene en specifieke informatie met FES gezin en FES zorg zijn weergegeven in Tabel 3. Na correctie voor belangrijkheid correleerde item 24 niet significant aan FES zorg en item 52 niet significant aan FES gezin.

Tabel 3

Significante Correlaties tussen Itemsscores Nederlandse versie Measure of Processes of Care (MPOC-NL) en Schaalscores Family Empowerment Scale (FES)

Items algemene informatie		FES	FES
<i>In welke mate heeft de zorgverlenende instantie waar u het afgelopen jaar met uw kind kwam...</i>		gezin	zorg
48: ... u informatie gegeven over de verschillende soorten diensten binnen het revalidatiecentrum of in uw omgeving?	O	.236*	.178
	G	.237*	.165
51: ... u steun geboden bij het leren omgaan met het hebben van een kind met lichamelijke beperkingen?	O	.436**	.157
	G	.431**	.155
Items specifieke informatie			
<i>In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten...</i>			
24: ... uitgelegd wat er gedaan werd met uw kind toen u meekeek met de behandeling?	O	.300*	.255*
	G	.262*	.205
26: ... u geïnformeerd over de resultaten van onderzoeken?	O	.242*	.152
	G	.234*	.113
39: ... u schriftelijke informatie gegeven over de voortgang van uw kind?	O	.305*	.175
	G	.283*	.156
52: ... u op de hoogste gesteld van de reden voor geplande patiëntbesprekingen, bijeenkomsten en dergelijke over uw kind?	O	.275*	.325**
	G	.218	.255*

Noot. O = Ongewogen; G = Gewogen.

* $p < .05$. ** $p < .01$.

Informatievoorziening en belangrijkheid

In Tabel 4 is weergegeven op welke items de informatievoorziening als ‘matig zorgelijk’ tot ‘zorgelijk’ geassocieerd kan worden. Op de schaal specifieke informatie werd geen van de items als ‘matig zorgelijk’ tot ‘zorgelijk’ geassocieerd.

Tabel 4

Discrepantie op Itemscores Nederlandse versie Measure of Processes of Care (MPOC-NL) tussen Mate van Belangrijkheid en Hoeveelheid Ontvangen Informatie

Items algemene informatie	%	Classificatie
46: ... informatie beschikbaar in verschillende vormen, zoals folders, informatiepakketjes of videobanden/DVD's?	16.7%	Matig zorgelijk
49: ... bijeenkomsten van gezinnen in dezelfde situatie gestimuleerd?	23.1%	Redelijk zorgelijk
50: ... lezingen door gastsprekers voor ouders georganiseerd over onderwerpen die voor u als ouders interessant zijn?	29.6%	Zorgelijk
51: ... u steun geboden bij het leren omgaan met het hebben van een kind met lichamelijke beperkingen?	15.4%	Matig zorgelijk
53: ... informatie beschikbaar over de beperkingen van uw kind?	19.5%	Redelijk zorgelijk

54: ... u advies gegeven over hoe u informatie kunt krijgen of hoe u in contact kunt komen met andere ouders?	30.0%	Zorgelijk
55: ... mogelijkheden aan het hele gezin geboden om aan informatie te komen?	20.7%	Redelijk zorgelijk
56: ... algemene informatie beschikbaar over diverse onderwerpen?	26.7%	Zorgelijk

Discussie

Doel van het huidige onderzoek was om de relatie tussen de ervaren informatievoorziening en empowerment te onderzoeken bij ouders van jonge kinderen met CP. Getracht is inzicht te krijgen in welke aspecten van informatievoorziening gerelateerd zijn aan empowerment en op welke aspecten de informatievoorziening onvoldoende tegemoetkomt aan de informatiebehoefte. Zo kan de informatievoorziening beter afgestemd worden, zodat ouders zich meer empowered voelen.

De resultaten tonen aan dat empowerment positief gerelateerd is aan de door ouders ervaren specifieke informatie, maar niet aan de ervaren algemene informatie. Fordham en collega's (2012) vonden wel een relatie tussen de ervaren algemene informatie en empowerment. Dit betrof ouders van kinderen met uiteenlopende beperkingen, waarvan tweederde van de kinderen tussen de drie en zes jaar oud was. Een mogelijke verklaring, in overeenstemming met Almasri en collega's (2011), is dat ouders gedurende de eerste jaren vooral behoefte hebben aan specifieke informatie en pas naarmate kinderen ouder worden algemene informatie bijdraagt aan hoe empowered ouders zich voelen. Dat ouders in het huidige onderzoek het minder belangrijk vinden om algemene dan specifieke informatie te ontvangen ondersteunt dit. Opgemerkt moet worden dat de schaal algemene informatie een breed construct betreft dat zeer diverse aspecten van de informatievoorziening beoogt te meten.

Overeenkomstig met eerder onderzoek ervoeren respondenten minder algemene dan specifieke informatie te ontvangen. Verondersteld wordt dat zorgverleners het merendeel van de beschikbare tijd besteden aan het bespreken van specifieke kenmerken van het revalidatieproces van het kind en minder tijd overhouden voor het bieden van algemene informatie over bijvoorbeeld ondersteuningsgroepen en gemeenschapsdiensten buiten de organisatie (Dickens et al., 2011). Hoewel de huidige resultaten aantonen dat op schaalniveau alleen de specifieke informatievoorziening bijdraagt aan empowerment en ouders aangeven voldoende specifieke informatie te ontvangen, is het verontrustend dat onvoldoende tegemoet wordt gekomen aan de behoefte van ouders aan algemene informatie. Indien naar afzonderlijke aspecten van de algemene informatievoorziening wordt gekeken, is het bieden van steun bij het leren omgaan met het hebben van een kind met lichamelijke beperkingen

sterk gerelateerd aan empowerment en rapporteren ouders dit onvoldoende te ontvangen. Deze bevinding benadrukt dat ook gekeken moet worden naar afzonderlijke aspecten van de informatievoorziening in relatie tot empowerment en in welke mate op deze aspecten wordt voldaan aan de informatiebehoefte van ouders.

Ondanks dat ouders in het huidige onderzoek zich in gelijke mate empowered voelen over het gezin en de zorg blijkt informatievoorziening vooral bij te dragen aan empowerment over het gezin. Dit duidt er mogelijk op dat andere factoren bijdragen aan de empowerment over de zorg en benadrukt dat hoewel empowerment vaak als één construct wordt beschouwd (Van der Pal et al., 2014) het onderscheiden van verschillende dimensies van empowerment meer inzicht biedt (Fordham et al., 2012). Naast het bieden van informatie zijn een gelijkwaardige relatie, belangenbehartiging, benadrukken van krachten, bevorderen van actieve participatie en besluitvorming en het ontwikkelen van vaardigheden relevant voor empowerment (Hermansson & Martensson, 2011). Gezien de aard van de items behorende bij de schaal empowerment over de zorg, is het aannemelijk dat een gelijkwaardige relatie tussen zorgverleners en ouders en actieve participatie van ouders in het zorgproces in hogere mate bijdragen aan empowerment over de zorg.

Sterke kanten van dit onderzoek zijn dat voor het eerst de relatie tussen ervaren informatie en empowerment bij Nederlandse ouders van jonge kinderen met CP is onderzocht en hierbij de belangrijkheid is meegenomen. Daarnaast is de verdeling van subtype van CP representatief voor de algemene prevalentie (Shevell, Dagenais, & Hall, 2009). De verdeling van GMFCS niveau komt globaal overeen met de algemene prevalentie (Oskoui, Majnemer, Dagenais, & Shevell, 2013), maar in het huidige onderzoek had een hoger percentage kinderen GMFCS classificatie niveau I. Hoewel allereerst kinderen met GMFCS niveau V waren uitgesloten van deelname, zijn de gegevens van ouders van één kind die gedurende het onderzoek GMFCS niveau V bleek te hebben ook meegenomen. Aangezien de psychologische en fysieke gezondheid van ouders sterk beïnvloed wordt door de mate waarin voor de verzorging van het kind met CP een beroep wordt gedaan op ouders (Raina et al., 2005), is het aannemelijk dat ouders van ernstiger aangedane kinderen meer stress ervaren en zich minder empowered voelen en mogelijk meer behoefte hebben aan informatie. Met betrekking tot de representativiteit van de steekproef moet tevens opgemerkt worden dat het overgrote deel van de respondenten uit moeders bestond. Aangezien onderzoek aantoonde dat moeders van kinderen met CP een slechtere mentale en fysieke gezondheid hebben dan vaders (Byrne, Hurley, Daly, & Cunningham, 2010) verschilt mogelijk de mate waarin vaders en moeders zich empowered voelen en behoefte hebben aan informatie. Daarnaast had de

huidige onderzoekspopulatie een hoger opleidingsniveau in vergelijking met de Nederlandse populatie (CBS, 2012). Hoewel tegenstrijdige resultaten werden gevonden met betrekking tot de relatie tussen opleidingsniveau en stress bij moeders van kinderen met CP (Rentinck et al., 2006) toonde recent onderzoek aan dat moeders met meer scholing minder stress ervaren (Ribeiro, Sousa, Van den Berghe, & Porto, 2013). Het is aannemelijk dat hoogopgeleide ouders zich meer empowered voelen en meer toegang tot informatie hebben en daardoor eerder geneigd zijn deel te nemen aan onderzoek. Aangezien aan het huidige onderzoek overwegend ouders deelnamen die zich in hoge mate empowered voelen is het van belang ook ouders die zich minder empowered voelen te motiveren voor deelname aan onderzoek, zodat meer inzicht wordt verkregen in de informatiebehoefte van de gehele populatie.

Een beperking van het huidige onderzoek is de relatief kleine steekproef. Daarnaast zijn, ongeacht het aantal gegeven antwoorden op de belangrijkheidschaal, schaalcores berekend voor hoe belangrijk ouders het vinden informatie te ontvangen. Hierdoor kunnen schaalcores een weergave zijn van de gegeven antwoorden op enkele items en een vertekend beeld hebben gegeven van hoe belangrijk ouders het ontvangen van informatie vinden. Doordat weinig ouders aangaven weinig informatie te ontvangen én dit onbelangrijk te vinden heeft corrigeren voor belangrijkheid in het huidige onderzoek nauwelijks effect gehad op de scores en kan onrecht de indruk worden verkregen dat het corrigeren voor belangrijkheid geen verschil maakt.

Geconcludeerd kan worden dat om de empowerment van ouders te vergroten bij ouders van jonge kinderen de nadruk dient te liggen op het bieden van specifieke informatie. Naarmate kinderen ouder worden moet de nadruk mogelijk meer liggen op het bieden van algemene informatie. Bovendien wordt onvoldoende tegemoetgekomen aan de algemene informatiebehoefte van ouders van jonge kinderen. In de praktijk dienen zorgverleners meer steun te bieden aan ouders bij het leren omgaan met het hebben van een kind met lichamelijke beperkingen. Daarnaast is het van belang dat ouders meer advies ontvangen over hoe zij informatie kunnen krijgen en met andere ouders in contact kunnen komen, algemene informatie beschikbaar wordt gesteld over diverse onderwerpen en lezingen door gastsprekers worden georganiseerd. Aanbevolen wordt meer (longitudinaal) onderzoek te verrichten naar de relatie tussen informatievoorziening en empowerment, rekening houdend met de leeftijd van het kind, het geslacht en opleidingsniveau van ouders en hoe belangrijk ouders het vinden om te worden geïnformeerd. Hierdoor kan de informatievoorziening beter afgestemd worden op de individuele informatiebehoefte van ouders, zodat zij zich meer empowered gaan voelen.

References

- 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*, 38(6), 798-806. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x
- Alsem, M. W., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G. J., & Ketelaar, M. (2013). Assessment of family needs in children with physical disabilities: Development of a family needs inventory. *Child: Care, Health and Development*, 40(4), 498-506. doi:10.1111/cch.12093
- Alsem, M. W., Verhoef, M., Gorter, J. W., Langezaal, L. C. M., Visser-Meily, J. M. A., & Ketelaar, M. (in progress). Parents' perceptions of the care they and their young children with cerebral palsy receive in the Netherlands as they transition from preschool rehabilitation programs to school services.
- Alsop, R., & Heinsohn, N. (2005). *Measuring empowerment in practice: Structuring analysis and framing indicators*. (No. 3510). World Bank Policy Research Working Paper. doi:10.1596/1813-9450-3510
- Bailey, D. B., & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), *A developmental systems approach to early intervention* (pp. 151-183). Baltimore: Paul Brookes Publishing Co.
- 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(8), 1618-1624. doi:10.1016/j.apmr.2007.12.034
- Bjorgaas, H. M., Elgen, I., Boe, T., & Hysing, M. (2013). Mental health in children with cerebral palsy: Does screening capture the complexity? *The Scientific World Journal*, 1, 1-7. doi:10.1155/2013/468402
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, 12(3), 335-348. doi:10.1023/A:1023943928358
- Byrne, M. B., Hurley, D. A., Daly, L., & Cunningham, C. G. (2010). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 696-702. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x
- CBS (2012). *Beroepsbevolking; behaalde onderwijs naar herkomst geslacht en leeftijd*. Centraal Bureau voor de Statistiek.

- Cunningham, B. J., & Rosenbaum, P. (2013). Measure of Processes of Care: A review of 20 years of research. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(5), 445-452. doi:10.1111/dmcn.12347
- Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact a family": Professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90(10), 1053-1057. doi:10.1136/adc.2004.070706
- Dickens, K., Matthews, L. R., & Thompson, J. (2011). Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child: Care, Health and Development*, 37(1), 64-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01125.x
- Dirks, T., & Hadders-Algra, M. (2011). The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53(4), 62-67. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04067.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
- Fordham, L. G., Gibson, F., & Bowes, J. (2012). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health and Development*, 38(5), 647-653. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x
- Hayles, E., Jones, A., Harvey, D., Plummer, D., & Ruston, S. (2014). Delivering healthcare services to children with cerebral palsy and their families: A narrative review. *Health and Social Care in the Community*, 23(1), 1-10. doi:10.1111/hsc.12121
- Hermansson, E., & Martensson, L. (2011). Empowerment in the midwifery context - a concept analysis. *Midwifery*, 27(6), 811-816. doi:10.1016/j.midw.2010.08.005
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 228-234. doi:10.1016/j.pec.2005.07.006
- Iversen, A., Graue, M., & Clare, J. (2009). Parents' perspective of surgery for a child who has cerebral palsy. *Journal of Pediatric Health*, 23(3), 165-172. doi:10.1016/j.pedhc.2008.04.006
- Jackson, R., Baird, W., Davis-Reynolds, L., Smith, C., Blackburn, S., & Allsebrook, J. (2007). Qualitative analysis of parents' information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health Information and Libraries Journal*, 25(1), 31-37. doi:10.1111/j.1471-1842.2007.00736.x

- Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Carlberg, E. B. (2012). Two sides of the mirror: Parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(1), 79-86.
doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01305.x
- Ketelaar, M., Kruijssen, A. J. A., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., . . . 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. *BioMed Central Pediatrics*, 10(80), 1-10.
doi:10.1186/1471-2431-10-80
- Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: What sources of stress are we talking about? *Child: Care, Health and Development*, 34(6), 825-829. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x
- King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046-1054. doi:10.1177/0883073814533009
- King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. A. (1996). Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38(9), 757-772.
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37(4), 305-321. doi:10.1037/h0079106
- Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal*, 16(2), 297-305.
doi:10.1007/s10995-011-0751-7
- Lindstrand, P., Brodin, J., & Lind, L. (2002). Parental expectations from three different perspectives: What are they based on? *International Journal of Rehabilitation Research*, 25(4), 261-269. doi:10.1097/00004356-12000-00003
- Melnyk, B. M., Alpert-Gillis, L., Feinstein, N. F., Crean, H. F., Johnson, J., Fairbanks, E., . . . Corbo-Richert, B. (2004). Creating opportunities for parent empowerment: Program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*, 113(6), e597-e607.

- Mitchell, W., & Sloper, P. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: Developing a model of good practice. *Health and Social Care in the Community*, *10*(2), 74-81. doi:10.1046/j.1365-2524.2002.00344.x
- Monteagudo Peña, J. L., & Moreno Gil, O. (2007). *E-health for patient empowerment in Europe*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, Instituto de Salud Carlos III.
- Morgan, F., & Tan, B. (2010). Rehabilitation for children with cerebral palsy in rural Cambodia: Parental perceptions of family-centred practices. *Child: Care, Health and Development*, *37*(2), 161-167. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01170.x
- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., De Blécourt, A. C. E., Olijve, W. G., Haga, N., Groothoff, J. W., . . . Postema, K. (2007). Towards integrated paediatric services in the Netherlands: A survey of views and policies on collaboration in the care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *33*(5), 593-603. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00719.x
- Novak, I., Cusick, A., & Lannin, N. (2009). Occupational therapy home programs for cerebral palsy: Double-blind, Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics*, *124*(4), e606-e614. doi:10.1542/peds.2009-0288
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability and Rehabilitation*, *28*(4), 183-191. doi:10.1080/09638280500158422
- Oskoui, M., Majnemer, A., Dagenais, L., & Shevell, M. I. (2013). The relationship between gross motor function and manual ability in cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, *28*(12), 1646-1652. doi:10.1177/0883073812463608
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *39*, 214-223.
- Park, M. S., Chung, C. Y., Lee, K. M., Sung, K. H., Choi, I. H., & Kim, T. W. (2012). Parenting stress in parents of children with cerebral palsy and its association with physical function. *Journal of Pediatric Orthopedics Part B*, *21*(5), 452-456. doi:10.1097/BPB.0b013e32835470c0
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., . . . Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*(6), e626-e636. doi:10.1542/peds.2004-1689

- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2006). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 161-167. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L. L., Van den Berghe, L., & Porto, C. C. (2013). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Ciencia and Saude Coletiva*, 18(6), 1705-1715. doi:10.1590/S1413-81232013000600022
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 1-20. doi:10.1080/J006v18n01_01
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology Supplement*, 109, 8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/pdf
- Shevell, M. I., Dagenais, L., & Hall, N. (2009). The relationship of cerebral palsy subtype and functional motor impairment: A population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(11), 872-877. doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03269.x
- Siebes, R. C., Van Schie, P. E. M., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). *The Measure of Processes of Care - MPOC - Vragenlijst ervaringen van ouders met het zorgproces: Beknopte handleiding*. Nederland: Universiteit Utrecht, AOP Partner of NetChild, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands.
- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., Van Schie, P. E. M., Vermeer, A., & Gorter, J. W. (2007). One-year stability of the Measure of Processes of Care. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 604-610. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00726.x
- Singh, N. N. (1995). In search of unity: Some thoughts on family-professional relationships in service delivery systems. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 3-18.
- Singh, N. N., Curtis, W. J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villani, T. M., & Wechsler, H. A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3(2), 85-91.
- Van der Pal, S. M., Alpay, L. L., Van Steenbrugge, G. J., & Detmar, S. B. (2014). An exploration of parents' experiences and empowerment in the care for preterm born children. *Journal of Child and Family Studies*, 23(6), 1081-1089. doi:10.1007/s10826-013-9765-7

- 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
- Van Schie, P. E. M., Siebes, R. C., & Vermeer, A. (2001). *MPOC Measure of Processes of Care: Vragenlijst ervaringen van ouders met het zorgproces*. Universiteit Utrecht, AOP Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands.
- Verhage, F. (1964). *Intelligentie en leeftijd bij volwassenen en bejaarden*. Groningen: Koninklijke Van Gorcum.
- Ziviani, J., Feeney, R., & Khan, A. (2011). Early intervention services for children with physical disability: Parents' perceptions of family-centeredness and service satisfaction. *Infants and Young Children*, 24(4), 364-382. doi:10.1097/IYC.0b013e31822a6b77