

**Samen beslissen**

*De ervaringen van ouders van kinderen met Developmental Coordination Disorder ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing naar de kinderrevalidatie.*

Student: C.G.D. Westrup (s3984680)

Begeleider: dr. S. Houwen

S. Flap MSc. (Revalidatie Friesland)

dr. H.A. Reinders-Messelink (Revalidatie Friesland)

2e beoordelaar: dr. Astrid Menninga

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen (track: Orthopedagogiek), Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen

Masterthesis Orthopedagogiek (PAMA5166)

1 februari 2023

Aantal woorden: 10928

### Samenvatting

Kinderen met Developmental Coordination Disorder (DCD) hebben moeite met het verwerven en uitvoeren van gecoördineerde motorische vaardigheden. De behandeling voor deze kinderen vindt in eerste instantie plaats in de eerstelijnszorg. Wanneer de behandeling onvoldoende effect heeft of wanneer er behoefte is aan diagnostiek en/of een multidisciplinaire behandeling kan een verwijzing naar de kinderrevalidatie plaatsvinden. Revalidatie Friesland (RF) heeft een werkwijze met betrekking tot de samenwerking tussen zorgprofessionals ontwikkeld, waarbij gezamenlijke besluitvorming met ouders belangrijk is. Er is echter geen onderzoek gedaan naar de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing van kinderen met DCD naar de kinderrevalidatie. Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de ervaringen van ouders van kinderen met DCD, ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing naar RF. De ervaringen zijn onderzocht door middel van episodische interviews (N=6). Uit de resultaten bleek dat ouders uitgebreid vertelden over zowel de verwijzing als over de periode ervoor en erna. De conclusie was dat hoewel de meeste ouders de keuze hadden over de verwijzing, ze het niet als een keuze hebben ervaren, omdat zij de verwijzing als enige optie zagen. Daarnaast bleek dat ouders behoefte hadden aan meer informatie over het behandeltraject, zowel tijdens het verwijzingsgesprek als tijdens de behandeling bij RF. Een beperking van het onderzoek was de kleine steekproefgrootte, waardoor de resultaten beperkt gegeneraliseerd konden worden. Voor de praktijk wordt aanbevolen om ouders meer te betrekken in het behandeltraject van hun kind, door middel van heldere informatievoorziening.

*Trefwoorden:* Developmental Coordination Disorder (DCD), verwijzing, gezamenlijke besluitvorming, kinderrevalidatie

### **Abstract**

Children with Developmental Coordination Disorder (DCD) have difficulty acquiring and performing coordinated motor skills. The care for these children initially takes place in first-line. If treatment has insufficient effects or if there is a need for diagnostics and/or multidisciplinary treatment, a referral can be made to child rehabilitation. Rehabilitation center 'Revalidation Friesland' (RF) has developed a working method with regard to cooperation between healthcare professionals, in which Shared Decision Making (SDM) with parents is important. However, no research has been done on SDM regarding the referral of children with DCD to a child rehabilitation center. The aim of this study was to gain insight into the experiences of parents of children with DCD, with regard to SDM about the referral to RF. To this end, parents were interviewed (N=6). The results showed that parents spoke extensively about both the referral and the period before and after. The conclusion was that although most parents had the choice about the referral. However, most parents did not experience it as a choice, because they saw the referral as the only option. In addition, it appeared that the parents wanted more information about the care process, both during the referral period and during the treatment at RF. A limitation of the study was the small sample size, which limited generalization of the results. For practitioners, it is recommended to involve parents more in their child's care process by providing clear information.

*Keywords:* Developmental Coordination Disorder (DCD), referral, Shared Decision Making (SDM), child rehabilitation

**Samen beslissen: De ervaringen van ouders van kinderen met Developmental Coordination Disorder ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing naar de kinderrevalidatie.**

Kinderen met DCD hebben moeite met het verwerven en uitvoeren van gecoördineerde motorische vaardigheden (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen [VRA], 2019). Dit uit zich in traagheid en onnauwkeurigheid in zowel de fijne als grove motoriek (Zwicker et al., 2012). In de Diagnostic And Statistical Manual of Mental Disorders 5 (DSM-5) staan vier criteria voor DCD opgesteld (American Psychiatric Association [APA], 2013). Allereerst blijft de verwerving en uitvoering van gecoördineerde motorische vaardigheden achter bij wat er op basis van de leeftijd van het kind verwacht kan worden. Daarnaast zorgen tekorten in het motorische functioneren voor moeilijkheden in het dagelijks leven, zowel in de thuissituatie, op school en in de maatschappij. Hierbij valt te denken aan zelfverzorging, zoals aankleden of met mes en vork eten (Ferguson et al., 2014). Het derde criterium is dat de symptomen van DCD in de vroege ontwikkelingsperiode moeten zijn begonnen. Het laatste criterium stelt dat het gebrek aan motorische vaardigheden niet kan worden verklaard door een verstandelijke ontwikkelingsstoornis, visusstoornis of neurologische aandoening (APA, 2013). DCD komt bij ongeveer vijf tot zes procent van alle kinderen voor (Blanks et al., 2019).

Bij veel kinderen met DCD zijn problemen in de motoriek niet de enige moeilijkheden waar ze mee te maken hebben, want vaak is er sprake van secundaire problematiek (VRA, 2019). Zo is uit onderzoek gebleken dat kinderen met DCD een verhoogde kans hebben op sociaal-emotionele problematiek (Poulsen et al., 2011; Stephenson & Chesson, 2008). Uit een studie naar de relatie tussen participatie en motorische problematiek is gebleken dat jongens met DCD minder vaak deelnemen aan lichamelijke activiteiten. Dit vergroot de kans op het hebben van laag zelfbeeld en eenzaamheid (Poulsen et al., 2011). Ook kan er sprake zijn van problematiek met de sociale interactie, zo worden kinderen met DCD vaker gepest, zo bleek uit een onderzoek naar lange termijn implicaties voor kinderen met DCD en hun familie (Stephenson & Chesson, 2008). Daarnaast worden problemen op cognitief vlak in verband gebracht met DCD. Zo kunnen kinderen met DCD meer moeite hebben met executieve functies zoals flexibiliteit en het plannen (Wilson et al., 2013). Ook komt er vaak comorbiditeit met andere ontwikkelingsstoornissen als Autisme Spectrum Stoornis, Attention Deficit/Hyperactivity Disorder en Dyslexie voor (Lino & Chieffo, 2022). Verder blijken de problemen rond de motorische coördinatie en secundaire problemen, zoals gedragsproblemen, voorspellers voor ouderlijke stress rond de opvoeding

en spanningen in het gezin (Ferguson et al., 2014; Jijon & Leonard, 2020). Om de problematiek bij en rondom kinderen met DCD te voorkomen of te beperken is het belangrijk dat de kinderen zo snel mogelijk gerichte ondersteuning krijgen (VRA, 2019).

Als ouders zorgen hebben over de motorische ontwikkeling van hun kind kunnen ze allereerst terecht in de eerstelijnszorg. De eerstelijnszorg is vrij toegankelijk voor ouders en kinderen (VRA, 2019). Hieronder vallen bijvoorbeeld de kinderfysiotherapie, maatschappelijk werk en de huisarts (Ministerie van Algemene Zaken, 2021). Als er motorische problemen zijn, krijgen de meeste kinderen een behandeling bij de kinderfysiotherapeut (Lust et al., 2021). Na drie tot zes maanden wordt de behandeling in de eerste lijn geëvalueerd. Wanneer de behandeldoelen behaald zijn, wordt de behandeling afgesloten. Wanneer de professionele diagnostiek of een multidisciplinaire aanpak nodig acht, kan er een verwijzing via de huisarts of kinderarts vanuit de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg plaatsvinden (VRA, 2019). De tweedelijnszorg is in dit geval de kinderrevalidatie, waarin diagnostiek en multidisciplinaire behandelingen plaatsvinden (VRA, 2019).

Uit het rapport ‘De Juiste Zorg op de Juiste Plek’ is gebleken dat er in de zorg onvoldoende samenwerking is tussen zorgprofessionals uit de eerste en de tweede lijn (Taskforce De Juiste Zorg op de Juiste Plek, 2018). Ook binnen de zorg voor kinderen met DCD blijkt dit het geval te zijn (VRA, 2019). Zo blijkt dat ouders en professionals soms onvoldoende samenwerking ervaren tussen de verschillende professionals en zijn professionals uit de eerste- en tweede lijn niet altijd op de hoogte van elkaars expertise (VRA, 2019). Revalidatie Friesland (RF), een organisatie die tweedelijnszorg levert, heeft onder de naam ‘Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk’, een model ontwikkeld om de samenwerking tussen de zorgprofessionals in de eerste en tweede lijn te verbeteren (Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk - ZonMw, z.d.). Het huidige onderzoek richt zich op een onderdeel van dit samenwerkingsmodel, namelijk de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg. Onder gezamenlijke besluitvorming wordt in de kinderrevalidatie verstaan het betrekken van ouders in de besluitvorming (Alsem et al., 2018).

Gezamenlijke besluitvorming met ouders is een onderdeel van gezinsgerichte zorg (Smith & Kendal, 2018). Gezinsgerichte zorg is vraaggerichte zorg, gericht op het ondersteunen van het kind en zijn of haar gezin om eigen regie te nemen en mee te beslissen over het zorgproces (Ketelaar, 2015). Eén van de concepten van gezinsgerichte zorg houdt

dus in dat ouders worden aangemoedigd en ondersteund om deel te nemen aan zorg en besluitvorming (Smith & Kendal, 2018). In de literatuur wordt benadrukt dat gezinsgerichte zorg erg belangrijk is in de ondersteuning van kinderen met DCD, omdat het gezin het kind het beste kent (Camden et al., 2014; VRA, 2019). Daarnaast zijn het de gezinsleden die het kind ondersteunen in de dagelijkse activiteiten (Camden et al., 2014).

Echter, er is nog geen onderzoek gedaan naar de gezamenlijke besluitvorming specifiek bij kinderen met DCD en hun ouders. Wel is uit onderzoek bekend dat gezamenlijke besluitvorming positieve gevolgen kan hebben (Edbrooke-Childs et al., 2016). Zo is uit onderzoek bij ouders van kinderen met psychische problematiek gebleken dat gezamenlijke besluitvorming tijdens de behandeling kan leiden tot een verbetering van de behandelresultaten (Edbrooke-Childs et al., 2016). Daarnaast blijkt uit onderzoek naar het zorgproces van kinderen met DCD dat samenwerking met ouders positieve effecten blijkt te hebben (Lust et al., 2021; Lust et al., 2017). Zo zou de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals kunnen leiden tot een hogere tevredenheid onder ouders over het zorgproces (Lust et al., 2021). Daarnaast blijkt dat ouders vaak beter om kunnen gaan met en meer begrip hebben voor de problemen van hun kind en daardoor betere ontwikkelingskansen voor het kind creëren (Lust et al., 2017).

Volgens Stiggelbout en collega's (2015) zijn er vier stappen die doorlopen moeten worden om gezamenlijke besluitvorming goed te laten verlopen. De eerste stap is dat de professional de ouders informeert over dat er een beslissing genomen moet worden, in dit geval over de verwijzing. Hierbij moet worden benadrukt dat de mening van de ouders mee telt in dit besluit. Bij de tweede stap legt de professional de opties en de voor- en nadelen hiervan uit. Duidelijke en eerlijke informatie kan de besluitvorming bevorderen (Parish et al., 2021). De derde stap houdt in dat ouders en professionals hun voorkeuren bespreken en helpt de professional de ouders bij hun overweging over het besluit. Bij de vierde stap maken professionals en ouders afspraken over de rol van de ouders bij het nemen van de beslissing en wordt de beslissing genomen. Daarnaast worden er bij deze stap afspraken gemaakt over een nabespreking van het besluit (Stiggelbout et al., 2015). Andere factoren die de gezamenlijke besluitvorming kunnen bevorderen zijn zorgzame en empathische zorgverleners die vertrouwen en respect uiten richting ouders (Boland et al., 2014).

Uit onderzoek naar de zorg voor prematuur kinderen en ernstig zieke kinderen is gebleken dat de gezamenlijke besluitvorming niet altijd soepel verloopt en in beperkte mate wordt geïmplementeerd (Parish et al., 2021). De gezamenlijke besluitvorming kan belemmerd worden door onvoldoende informatie vanuit de professionals richting de ouders,

de emotionele gemoedstoestand van ouders, ongelijke verhoudingen tussen zorgprofessionals en ouders en onvoldoende tijd voor de besluitvorming. Daarnaast zien ouders het niet altijd als hun taak om besluiten te nemen over het zorgproces van hun kind (Parish et al., 2021).

In de literatuur worden er dus verschillende factoren beschreven die de gezamenlijke besluitvorming kunnen bevorderen en belemmeren. Er is echter weinig bekend over hoe de besluitvorming verloopt ten aanzien van de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de kinderrevalidatie in de behandeling van kinderen met DCD en hoe ouders dit ervaren. De ervaringen van ouders zijn van belang omdat het kinderrevalidatiecentra, zoals RF, de mogelijkheid geeft het proces van gezamenlijke besluitvorming te verbeteren. Dit kan gedaan worden door hetgeen voort te zetten waar ouders positieve ervaringen bij hebben en de onderdelen waar ouders negatieve ervaringen bij hebben aan te passen en te verbeteren door naar de ouders te luisteren. Wel is bekend dat zorgprofessionals uit de eerste lijn negatieve ervaringen hebben ten aanzien van de verwijzing van kinderen met DCD en hun ouders (VRA, 2019). Deze zorgprofessionals geven aan een gebrek aan communicatie en transparantie vanuit de tweede lijn te ervaren, waardoor volgens hen de verwijzing belemmerd kan worden (VRA, 2019). Een mogelijk gevolg hiervan is dat kinderen met DCD niet de juiste zorg op de juiste plaats krijgen, door bijvoorbeeld te lang een behandeling in de eerste lijn te krijgen, zonder dat de behandeling enige verbetering bewerkstelligt (VRA, 2019). Dit onderzoek heeft als doel om inzicht te verkrijgen in de ervaringen van ouders met betrekking tot de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de kinderrevalidatie in de behandeling van kinderen met DCD. De vraag die hierbij centraal staat luidt:

*Wat zijn de ervaringen van ouders ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing van de eerstelijnszorg naar Revalidatie Friesland in de behandeling van kinderen met Developmental Coordination Disorder?*

## **Methode**

### **Design**

Dit onderzoek betrof een cross-sectioneel kwalitatief onderzoek met een multiple case study design. Het onderzoek had een cross-sectioneel karakter, omdat er eenmalig interviews werden afgenomen bij een aantal ouders van kinderen met DCD (Hyun, Fraenkel, & Wallen, 2015, p. 392). De keuze voor een multiple case study design is gemaakt, omdat dit design de

mogelijkheid gaf om de ervaringen van ouders gedetailleerd te beschrijven (Flick, 2018, p. 107-108).

### **Steekproef**

Dit onderzoek richtte zich op ouders van kinderen met DCD die een verwijzing naar RF hebben gekregen. In totaal zijn er 24 ouders door medewerkers van RF benaderd. Het samenwerkingsmodel ‘Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk’ is recent ingevoerd, waardoor er ten tijde van het huidige onderzoek een beperkt aantal ouders was die binnen dit model een verwijzing heeft gekregen. Om voldoende zicht te krijgen op de ervaringen van de ouders zijn daarom ook ouders benaderd die een verwijzing hebben gekregen voor de invoering van het samenwerkingsmodel. Achttien ouders hebben niet op de oproep gereageerd of hebben aangegeven niet deel te willen nemen. In totaal zijn er zes ouders geïnterviewd. Daarvan waren er drie ouders die te maken hebben of hebben gehad met het samenwerkingsmodel. De andere ouders hebben een kind dat het zorgtraject voor de invoering van het model doorloopt of heeft doorlopen. De respondenten waren vijf moeders en één vader. De kinderen van de respondenten varieerden in leeftijd van zes tot en met tien jaar. Vier van de zes kinderen waren officieel geclassificeerd met DCD, bij de overige twee was er een vermoeden van DCD. Vier kinderen waren op het moment van het interview in behandeling bij RF. Van de overige twee kinderen moest één nog starten met de behandeling, de ander had de behandeling al afgerond. Om de anonimiteit van de respondenten te waarborgen zal geen verdere informatie over de respondenten gedeeld worden. Door het anonimiseren van de gegevens zijn gegevens niet te herleiden tot individuele respondenten, dit is conform de Richtlijnen wetenschappelijke integriteit en gegevensbescherming studentenonderzoek (Brink, 2023).

### **Meetinstrument**

De ouders zijn middels een interview naar hun ervaringen omtrent de verwijzing van de eerstelijnszorg naar RF bevraagd. De interviews zijn gezamenlijk met medestudent M. Burger (Burger, 2023) afgenomen. Deze student deed onderzoek naar de samenwerking tussen professionals in de eerste en tweede lijn, waardoor in de interviews ook hier aandacht aan is besteed.

De interviews waren een combinatie van semi-gestructureerde en narratieve interviewvormen. Hierdoor konden de interviews gezien worden als episodische interviews (Flick, 2018, p. 287-294). Er was sprake van narratieve interviews, omdat de interviews zoveel mogelijk een open karakter hadden, waarbij de respondenten de ruimte kregen om

over hun ervaringen ten aanzien van de verwijzing te vertellen. Er is voor deze vorm gekozen, omdat het ouders de ruimte gaf om te vertellen over wat zij belangrijk vonden ten aanzien van de verwijzing en het zorgproces van hun kind. Hierdoor konden ook onderwerpen naar voren komen die op voorhand aan de hand van de literatuur niet verwacht werden. Daarnaast waren de interviews semi-gestructureerd omdat er voorafgaand aan de interviews een aantal onderwerpen met bijbehorende vragen waren opgesteld (Bijlage A). De onderwerpen zijn opgesteld aan de hand van de literatuur over samenwerking en gezamenlijke besluitvorming (Kruisen-Terpstra et al., 2016; Stiggelbout, 2015). De onderwerpen waren: eerste signalen problemen motoriek; behandeling in eerste lijn; aanklaarten van het besluit; informatievoorziening; eigen inbreng; na het besluit en communicatie. Om de ervaringen van ouders ten aanzien van de verwijzing in hun context te kunnen plaatsen zijn de ouders ook gevraagd naar hun ervaringen met de zorg in de eerste lijn of bij andere betrokkenen, zoals school of een kinderarts, en hun periode bij RF. Per onderwerp zijn een aantal open vragen opgesteld. Het uitgangspunt was dat de ouder zo veel mogelijk uit zichzelf over zijn of haar ervaringen zou vertellen. De vragen zijn enkel gesteld wanneer ouders niet zelf bepaalde onderwerpen aansneden. Zo kon er een koppeling gemaakt worden tussen wat er in theorie bekend is over gezamenlijke besluitvorming en hoe ouders de besluitvorming ervaren. Door de combinatie van een open interview en het stellen van vragen ontstond er triangulatie in de dataverzameling (Flick, 2018, p. 293). Door de triangulatie binnen de methode ('within-method triangulation'; Carter et al., 2014; Flick, 2018, p. 196) ontstond er een meer volledig beeld en beter begrip over de verwijzing en de ervaringen van ouders omtrent de verwijzing.

### **Onderzoeksprocedure**

De geselecteerde ouders kregen via e-mail een informatiebrief (Bijlage B) waarin onder andere het doel van dit onderzoek en het interview vermeld stond. Een week na de eerste mail is er een herinneringsmail verstuurd naar de ouders, omdat er geen respons kwam. Ook dit leverde weinig respons op, daarom is besloten om via meerdere therapeuten bij RF een aantal ouders te benaderen. Daarnaast is een aantal ouders gebeld door een medewerker van RF, waarna een aantal ouders bereid was om deel te nemen. Nadat er vijf interviews waren afgenomen, is er nog een poging gedaan om respondenten te werven, waarna nog één ouder bereid was deel te nemen. Vanwege de beperkte onderzoeksperiode van een half jaar was het niet mogelijk om meer dan een maand tijd uit te trekken voor het werven van respondenten. Als de ouders besloten hadden om deel te willen nemen aan het onderzoek, werden zij gebeld door één van de masterstudenten voor het maken van een afspraak. Aan de

respondenten is gevraagd of zij een voorkeur hadden voor een online of fysiek interview. Vijf van de zes ouders gaven de voorkeur aan een online interview en één ouder is op een locatie van RF geïnterviewd. De interviews duurden gemiddeld veertig minuten, met een range van dertig tot vijftig minuten.

De ouders zijn gevraagd om een informed consent te tekenen (Bijlage C). Ook is de ouders om toestemming gevraagd voor het maken van een audio-opname van het interview, zodat naderhand een transcript kon worden gemaakt. De opname is hierna verwijderd en de gegevens zijn in het transcript geanonimiseerd. De transcripten zijn opgeslagen in een beveiligde omgeving van RF en de Rijksuniversiteit Groningen, waar deze tien jaar opgeslagen zullen blijven, dit is conform de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening van de VSNU (2004).

Voordat de interviews met de respondenten zijn gehouden, heeft er een oefeninterview plaatsgevonden. Dit interview is gehouden met een ouder van wie haar kind een verwijzing heeft gekregen naar het revalidatiecentrum Beatrixoord vanwege een vermoeden van DCD. Aan de hand van dit interview is er gekeken of vragen van de interviewleidraad passend waren en of er nog aanpassingen nodig waren. Door het stellen van de vragen uit de interviewleidraad bleek de informatie die nodig was om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, verworven te kunnen worden. Er zijn naar aanleiding van het oefeninterview, en ook tijdens de interviews met de respondenten, een aantal aanpassingen aan de interviewleidraad gemaakt om de ervaringen van ouders nog duidelijker in beeld te kunnen krijgen. De aanpassingen en de ervaringen van de interviewers staan per interview weergegeven in een logboek (Bijlage D).

### **Data-analyse**

De data zijn thematisch geanalyseerd met behulp van het computerprogramma Atlas.ti. De analyse bestond uit een combinatie van inductieve en deductieve data-analyse, waarbij de nadruk lag op inductieve analyse.

De deductieve analyse hield in dat er voor de start van de data-analyse een aantal codes is opgesteld: motorische problemen, verwijzing, behandeling bij RF, gezamenlijke besluitvorming en communicatie. Deze codes zijn aan de hand van onderwerpen uit de interviewleidraad en relevante literatuur over gezamenlijke besluitvorming opgesteld (Boland et al., 2014; Stiggelbout et al., 2015). Op deze manier konden de ervaringen van ouders in een theoretisch kader worden geplaatst (Maso & Smaling, 2004, p. 68). Echter, de analyse was voornamelijk inductief, omdat er weinig bekend was over de ervaringen van ouders. Dit hield in dat tijdens de data-analyse codes opgesteld werden, ook wel open coderen genoemd

(Elo et al., 2014). De keuze voor inductief coderen is gemaakt omdat het aansluit bij het open karakter van het interview. Inductief coderen gaf ruimte om onderwerpen die niet eerder in de theorie over gezamenlijke besluitvorming genoemd zijn mee te nemen in het onderzoek.

De uitspraken van de verschillende respondenten zijn met elkaar vergeleken volgens de constant comparison method (Boeije, 2022). De eerste stap van deze methode was de analyse van een interview. De fragmenten kregen een code toegewezen en overeenkomende fragmenten werden onder dezelfde code geplaatst. De verschillende codes hebben gezamenlijk een codeerschema gevormd. Vervolgens werden de volgende interviews geanalyseerd, waarbij het schema werd aangevuld met codes. Daarna zijn de voorgaande interviews wederom geanalyseerd, ditmaal aan de hand van het uitgebreide codeerschema. Vervolgens zijn de codes die over hetzelfde onderwerp gingen gegroepeerd. Op basis van de vergelijkingen en groeperingen ontstond er een volledig codeerschema, waardoor er inzicht kon worden verkregen in de ervaringen van ouders omtrent de gezamenlijke besluitvorming (Bijlage E).

Het eerste interview is door de beide masterstudenten geanalyseerd. De overige interviews zijn verdeeld onder beide studenten en door één van beide studenten gecodeerd. Hierna heeft de andere student het gecodeerde interview doorgelezen en de analyse beoordeeld. Vervolgens zijn de discrepanties of onduidelijkheden in de codes besproken en is gezocht naar overeenstemming. Zo zijn sommige uitspraken anders gecodeerd en zijn bepaalde codes toegevoegd of verwijderd. Daarnaast is de wijze van coderen besproken met de thesisbegeleiders en zijn de studenten en de begeleiders tot consensus gekomen over de wijze van coderen. De objectiviteit en betrouwbaarheid van de analyse is vergroot doordat meerdere personen de interviews hebben geanalyseerd en tot overeenstemming zijn gekomen (Flick, 2018, p.547).

## **Resultaten**

Aan de hand van de interviews is er inzicht verkregen over de ervaringen van ouders ten aanzien van de besluitvorming over de verwijzing. Echter, de vragen uit de interviewleidraad gaven aanleiding voor ouders om ook uitgebreid te vertellen over de periode voor de verwijzing en de periode bij RF. Voor ouders leek de verwijzing naar RF maar een klein onderdeel te zijn in het traject van het zoeken naar de juiste hulp. In totaal zijn 716 fragmenten gecodeerd met behulp van 127 codes verdeeld over 31 groepen. In de resultatenparagraaf zal een aantal thema's worden beschreven die uit de interviews naar voren zijn gekomen. Deze thema's zijn relevant voor de beantwoording van de onderzoeksvraag, omdat ze inzicht geven over de ervaringen van ouders ten aanzien van de

verwijzing en besluitvorming over het zorgproces van hun kind. Deze thema's bestaan uit veertien codegroepen. Niet alle groepen zijn gebruikt in de beschrijving van de resultaten. Dit zijn zeventien groepen met onderwerpen die wel besproken zijn tijdens de interviews, maar niet direct relevant zijn voor de beantwoording van de onderzoeksvraag, zoals over de problematiek van de kinderen. Dit kunnen ook onderwerpen zijn die om de anonimiteit van de respondenten te kunnen waarborgen niet worden meegenomen, zoals over achtergrond van de ouders. In de resultatensectie zal eerst aandacht worden besteed aan de ervaringen van ouders ten aanzien van de besluitvorming over de verwijzing. De thema's die uit de interviews hierover naar voren zijn gekomen, zijn: besluitvorming over de verwijzing; informatie tijdens de verwijzing en beoordeling van de verwijzing. Een aantal codegroepen gaf informatie over meerdere thema's en wordt bij de beschrijving van meerdere thema's gebruikt. De codegroepen binnen deze thema's zijn weergegeven in tabel 1.

**Tabel 1**

*Codegroepen binnen de thema's met betrekking tot de besluitvorming over de verwijzing*

Thema	Codegroep(en)
Besluitvorming over de verwijzing	Communicatie rondom verwijzing Juiste Zorg op de Juiste Plek (JZOJP) Gevoel bij verwijzing Mening ouder eerste lijn Samen beslissen Verwachtingen behandeling RF Verwijzing
Informatie tijdens de verwijzing	Informatie gegeven door eerste lijn
Beoordeling van de verwijzing	Communicatie rondom de verwijzing Gevoel bij verwijzing Na de verwijzing

Ook de periode bij RF komt aan bod, omdat deze ervaringen van de ouders inzicht geven over besluiten die over het zorgtraject bij RF zijn genomen. Er is gekozen om ook deze ervaringen mee te nemen in de resultatensectie, omdat ook deze ervaringen relevant kunnen zijn om de besluitvormingsprocessen in de behandeling voor kinderen met DCD te

verbeteren. De thema's die uit de interviews naar voren zijn gekomen en betrekking hebben op de besluitvorming tijdens de behandeling bij RF zijn: inhoud van de behandeling; duur van behandeltraject; planning en professionele relatie. De codegroepen die deze thema's bevatten zijn weergegeven in Tabel 2.

**Tabel 2**

*Codegroepen binnen de thema's met betrekking tot de besluitvorming over de behandeling bij RF.*

Thema	Codegroep(en)
Inhoud van de behandeling	Behandeling bij RF Beoordeling zorgtraject Communicatie ouder en RF Mening ouder RF Verwachtingen behandeling RF
Duur van de behandeling	Communicatie ouder en RF Mening ouder RF
Planning	Mening ouder RF
Professionele relatie	Relaties

### **Besluitvorming over de verwijzing**

Bij dit thema zal beschreven worden hoe ouders de besluitvorming over de verwijzing ervaren hebben. Er wordt beschreven hoe volgens ouders door de professional duidelijk werd gemaakt dat er mogelijk een verwijzing zou plaatsvinden. Tijdens de interviews zijn er twee manieren naar voren gekomen waarop ouders te horen kregen dat de professional hun wilde verwijzen naar RF, namelijk door een telefoongesprek of een fysiek gesprek. Er waren meerdere ouders die aangeven dat het op geen enkele manier fijn is om over de verwijzing te horen. Zo vertelde een ouder dat slecht nieuws volgens haar nooit op een goed moment komt. De ouders die telefonisch over de verwijzing te horen kregen, vertelden dat het niet erg was om het nieuws telefonisch te horen te krijgen. Een ouder vertelde: *'Ik denk dat het altijd vervelend is om te horen, ongeacht de manier waarop dan ook'*.

Wat betreft de besluitvorming over de verwijzing konden sommige ouders zich niet herinneren dat er een keuze gemaakt kon worden. Andere ouders benoemden wel dat ze zelf

de keuze in handen hadden over de verwijzing. Echter, voor de meeste ouders was de keuze al snel gemaakt, omdat ze alles zouden doen om hun kind te kunnen helpen en een verwijzing naar RF de enige optie voor passende hulp leek te zijn. Een ouder benoemde het gevoel te hebben dat de keuze over de verwijzing eigenlijk al gemaakt was. Daarentegen vertelde ze dat ze er ook niets tegen in had willen brengen:

*'Eh, ik kon er vast nog wel iets over inbrengen denk ik, maar ik zou niet weten wat. Want je hebt een verwijzing en daar moet je gewoon op wachten. Meer smaken waren er ook niet. (...) Was vast wel dat ze hebben gevraagd of ik dat wilde, maar ja natuurlijk wil ik dat want ik bedoel het is voor je kind om te helpen dus daar zou ik nooit nee tegen zeggen.'*

Voor meerdere ouders was het beste willen voor hun kind een reden om te beslissen voor de verwijzing. Veel ouders zijn lang op zoek geweest naar passende hulp voor hun kind. De ouder vertelde hierover:

*'Nou, ik zei helemaal prima, doe maar. Hè, want (...) je wilt gewoon het beste voor je kind en je wil geen stap overslaan, school schiet niet op, integrale vroeghulp schiet niet op alsjeblieft pak door en nou ja we staan nu al veel verder dan dat we anders stonden'.*

Er waren meerdere ouders die aangaven blij te zijn met een verwijzing. Een ouder vertelde hierover: *'Je bent blij dat je in ieder geval weer (...) een deurtje verder gaat (...). Want er gaat wat gebeuren hè'.* Deze ouder legde uit dat ze anderhalf jaar zoekende was geweest naar de juiste hulp voor haar kind en nu vooral erg blij was dat er serieus gekeken zou worden wat er aan de hand was met haar kind.

Er was een aantal ouders die vertelden dat de verwijzing een advies was van de professional en de professional de keuze aan de ouders liet of ze wel of niet een verwijzing wilden krijgen voor hun kind. Een ouder kreeg van de professional het advies om met haar kind naar een revalidatiecentrum te gaan. Er werden tijdens het gesprek verschillende mogelijkheden besproken, namelijk een revalidatietraject volgen in het ziekenhuis of een traject volgen bij een revalidatiecentrum. De professional adviseerde om te kiezen voor een revalidatiecentrum vanwege de multidisciplinaire aanpak, met als voordeel dat het kind op één plek zit, in plaats van dat het kind voor behandeling in verschillende disciplines naar

verschillende plekken moet. Volgens de ouder werd de keuze aan de ouders overgelaten. De ouder vertelde: *'Ze hebben alleen de keuze aan ons gelaten van: 'Nou, ons advies is echt wel een revalidatiecentrum gericht, multidisciplinair op het kind'*. De ouders hebben uiteindelijk uit praktische overwegingen en om de multidisciplinaire aanpak voor RF gekozen. De ouder noemde dat ze in het kader van de juiste zorg op de juiste plek hier erg blij mee is.

Ook een andere ouder vertelde dat de professional in de eerste lijn de ouder de keuze gaf. De ouder benoemde dat de therapeut deze keuze gaf, omdat er volgens de therapeut ook weleens ouders waren die niet verwezen wilden worden. Naast het noemen van de voordelen van een behandeling bij RF, benoemde de professional ook een mogelijk nadeel, zoals het krijgen van de stempel DCD. De moeder vertelde:

*'Nou zij vertelde mij van joh we kunnen het traject ingaan met RF. Je moet je je afvragen of je dat wilt. Wil je je kind zo'n stempel geven. Wil je er überhaupt iets mee, we kunnen ook gewoon zeggen dit is het en hier houdt het op.'*

Bij het maken van de keuze dacht de ouder na over wat in het belang zou zijn van haar kind en welke route dan het beste is om te nemen.

### **Informatie tijdens de verwijzing**

In de interviews is tevens ter sprake gekomen welke informatie ouders tijdens het verwijzingsgesprek kregen voor dat er een beslissing werd gemaakt over het al dan niet verwijzen. De meeste ouders kregen informatie over DCD en over RF van de professional in de eerstelijnszorg. Bij de ene ouder werd er meer informatie aangeboden dan bij de andere ouder. Daarnaast bleek dat sommige ouders meer behoefte hadden aan informatie dan andere ouders.

### ***Informatie over DCD tijdens de verwijzing***

De meeste ouders met een kind waarbij de professional een vermoeden had van DCD kregen uitleg over deze classificatie. Zo legde een therapeut uit de eerste lijn aan een ouder uit dat ze de signalen van DCD kon herkennen. Zo benoemde de ouder dat de therapeut het volgende had verteld: *'Hè, een glas naar je toe brengen gaat automatisch en bij hem is dat niet automatisch en moet hij zich dat aanleren. Alles wat je moet aanleren kost moeite en energie.'* De ouder vertelde dat ze veel informatie kreeg en dit niet allemaal kon onthouden. De ouder benoemde dat ze de informatie niet kon plaatsen, omdat ze nog nooit van DCD had gehoord. Graag wilde ze meer weten over DCD en ging daarom zelf op zoek naar informatie. Na het lezen van een boek over DCD vond de ouder het niet zo erg meer dat haar kind de

stempel DCD kreeg. De ouder vertelde hierover: *‘(...) zo ’n boek lezen, vond ik wel een beetje raar. Maar aan de andere kant werd ik er ook wel weer wat rustig van, omdat ik dacht: nou volgens mij valt het ook allemaal wel een beetje mee’*.

Ook een andere ouder kreeg tijdens het verwijzingsgesprek informatie over DCD. Daarnaast kreeg de ouder ook informatie over waar hij de informatie terug kon vinden. De informatie die de ouder kreeg was een verwijzing naar onderzoeken, naar een website van kinderneurologie. Daarnaast kregen de ouders ook informatie over het revalidatiecentrum. De ouder vertelde dat de informatie die hij kreeg hem rust gaf. Toen de ouder deze informatie kreeg, voelde het alsof de puzzelstukjes op hun plek vielen.

### ***Informatie over RF tijdens de verwijzing***

Naast informatie over DCD kregen de meeste ouders ook informatie over RF. Zo was er een ouder, die tijdens het verwijzingsgesprek aan had gegeven meer informatie over RF te willen ontvangen, voordat ze een beslissing zou maken over de verwijzing. De therapeut had er vervolgens voor gezorgd dat de ouder door iemand van RF gebeld werd. Tijdens dit telefoongesprek heeft de medewerker van RF de ouder aangehoord en vervolgens uitleg gegeven over wat RF voor haar kind kon betekenen. De ouder vertelde dit een *‘super gesprek’* en het erg verhelderend te hebben gevonden. De ouder hield een goed gevoel over aan het gesprek en vertelde vervolgens aan de professional te kiezen voor een traject bij RF.

Echter, er waren ook ouders die aangaven weinig informatie te hebben ontvangen over RF. Een ouder benoemde tijdens het verwijzingsgesprek geen enkele informatie over DCD of over RF te hebben gekregen. Op dat moment vond de ouder het niet zo erg om weinig informatie te ontvangen. De ouder benoemde dat het waarschijnlijk toch niet was blijven hangen, omdat ze geschrokken was van het bericht dat de therapeut haar kind naar een revalidatiecentrum wilde verwijzen. Ook vertelde de ouder dat het handig was geweest als ze informatie had gekregen over de website van RF, zodat de ouder, wanneer ze was bijgekomen van de schrik had kunnen lezen wat RF allemaal doet. Ook een andere ouder kreeg weinig informatie over RF tijdens het gesprek met een professional uit de eerste lijn. De ouder antwoordde op de vraag welke informatie zij kreeg over RF: *‘Ja weinig, meer dat daar een revalidatiearts zit en daar moet het door worden vastgesteld anders kan je niet een traject zeg maar daarin daarvoor, dus dat was eigenlijk het enige’*. De ouder benoemde meerdere keren dat ze het verwijzingsproces erg onduidelijk vond, doordat ze weinig informatie kreeg.

Een andere ouder had niet zoveel behoefte aan informatie en vertelde dat dit kwam doordat de ouder beroepsmatig al bekend was met RF. De ouder vertelde dat door zijn

voorkennis de professionals minder informatie hoefden te geven, omdat de ouders al een idee hadden wat hun kind te wachten stond.

### **Beoordeling van de verwijzing**

De meeste ouders waren positief over de verwijzing. Een aantal ouders had voornamelijk negatieve gevoelens wanneer ze terugdachten aan de verwijzing, dit kwam voornamelijk doordat er voor deze ouders nog veel onduidelijkheid was over wat ze te wachten zou staan.

Meerdere ouders waren erg positief over de verwijzing. De ouders vonden de verwijzing naar RF soepel en vlot verlopen. De ouders hadden vaak eerder negatieve ervaringen met het zorgtraject van hun kind, doordat het vinden van de juiste hulp voor deze ouders een moeizame zoektocht was. Zo had een ouder het gevoel alsof ze de professionals had moeten overtuigen dat er iets met haar kind aan de hand was en dat professionals serieus naar haar kind moesten kijken. De ouder vertelde tijdens het interview dat het verwijzingsgesprek haar erg meeviel: *‘(...) ik dacht mouwen opstropen, dit is mijn enige kans. Dat klinkt... maar dat is echt zo, dat heb ik ook tegen mijn man gezegd. Ik zeg dit wordt wat, maar dat was niet zo’*. Deze ouder beoordeelde de verwijzing met een 8,5, omdat de verwijzing volgens de ouder *‘hartstikke goed’* verliep. Een andere ouder beoordeelde de verwijzing ook positief en vertelde de verwijzing te beoordelen met *‘een dikke acht’*. De ouder vertelde het prettig en ideaal te vinden dat ze zelf geen moeite hoefde te doen, omdat de verwijzing voor haar, door de therapeut van haar kind, werd geregeld. De ouder vertelde: *‘(...) dat was echt, dat ik denk heerlijk, het wordt mij eens uit handen genomen’*.

Er waren ook ouders die negatieve ervaringen hadden ten aanzien van de verwijzing. Zo vonden meerdere ouders de verwijzing naar RF onduidelijk. Een ouder beoordeelde de verwijzing met een zes en vertelde: *‘Het is allemaal onduidelijk, het duurt lang, je moet wachten, je hebt geen idee hoe het werkt’*. Volgens de ouders was er een gebrek aan informatie over wat haar en haar kind te wachten zou staan ten aanzien van de wachttijd bij RF. Wat betreft de wachttijd vertelde de ouder dat ze niet wist hoelang het zou duren totdat haar kind bij RF terecht zou kunnen. Een ouder vertelde: *‘(...) een paar weken tot een paar maanden, maar dat is natuurlijk een ruim begrip’*. Ook voor een andere ouder was er veel onduidelijkheid. Tijdens het verwijzingsgesprek kreeg de ouder te horen dat ze over de verwijzing op de hoogte zou worden gehouden en binnen enkele weken bij RF terecht kon. Echter, de ouder werd niet op de hoogte gehouden en hoorde de ouder een lange tijd niets. De ouder vertelde:

*‘(...) die verwijzing was dus gewoon niet naar mijn wens (...). Er wordt iets beloofd en het wordt niet nagekomen. Nou ben ik toevallig een persoon die heel sterk blijft hangen in dat soort principes. Als je het belooft moet je het ook doen.’*

De ouder benoemde het als ‘een gemiste kans’ te beschouwen dat de verwijzing niet soepel verliep en dat ze, voordat ze bij RF terechtkwam, al een beeld had gevormd dat het niet vlekkeloos ging. Ze vertelde: *‘(...) dan loop je al een stapje achter zegmaar en ehh, dat was een jammer begin’*. De ouder benoemde wel dat ze dacht dat het vast wel beter zou gaan.

### **Inhoud van de behandeling**

Naast dat ouders vertelden over de besluitvorming over de verwijzing, vertelden de ouders ook over de periode bij RF. De ouders spraken bijvoorbeeld over de keuzes die door de professionals zijn gemaakt ten aanzien van de inhoud van de behandelingen. De ouders bleken gemengde gevoelens ten aanzien van de besluitvorming over de behandeling bij RF te hebben.

De meeste ouders waren overwegend positief over de keuzes die gemaakt werden ten aanzien van de inhoud van behandeling. Een voorbeeld hiervan is dat ouders positief spraken over de oudercursus. Tijdens deze cursus hebben ouders geleerd hoe het voor hun kind voelt om bepaalde dingen te doen. Een ouder vertelde het volgende over de cursus: *‘Nou het was natuurlijk ludiek, want je krijgt handschoenen aan en er wordt gezegd: “Wij willen koffie” (...) het opent wel de ogen.’* Volgens de ouder is de oudercursus een toevoeging geweest en heeft de behandeling zijn verwachtingen overtroffen.

Echter, er waren ook ouders waarbij de besluitvorming over de behandeling vragen oproep. Een ouder vertelde niet te weten waarom en wanneer bepaalde interventies worden ingezet. De ouder wilde dit graag weten zodat ze thuis ook onderdelen van de interventie kan in zetten. De ouder benoemde meer betrokken te willen worden bij de besluitvorming over de behandeling. De ouder benoemde dat het de taak van de professionals is om ouders te informeren over de keuzes die gemaakt werden ten aanzien van de behandeling, omdat de professionals de expertise hebben en ouders niet. Volgens de ouder zouden de professionals transparanter moeten zijn. De ouder vertelde:

*‘Nou ik denk dat, ehh, dat ze gewoon veel transparanter moeten zijn, veel duidelijker in, oke, dit is het plan, dit gaan we doen, ehh, en waarom we het ook gaan doen, zeg maar en dat je ook gewoon een terugkoppeling krijgt van de dingen die worden gedaan.’*

Volgens de ouder is eigen initiatief en betrokkenheid noodzakelijk om te weten wat er aan de gang is. Ouders die dit niet zouden doen, zouden volgens de ouder geen idee hebben wat er aan de hand is.

Een andere ouder was ook niet helemaal tevreden over de besluitvorming over de behandeling bij RF. De ouder vertelde:

*‘(..) ze zeiden we gaan je tips geven en tools om je (...) beter met de DCD om te kunnen gaan en ze hadden allerlei lijstjes beloofd. Lijstjes voor dit, lijstjes voor dat. Nou ja, lang verhaal kort. Er is veel meer beloofd dan dat ze uiteindelijk gegeven hebben.’*

De ouder ging er voor de start van de behandeling van uit dat haar kind na de behandeling de dagelijkse motorische activiteiten waar hij moeite mee had ‘gewoon fatsoenlijk zoals het hoort’ zou kunnen uitvoeren, zoals aankleden en tandenpoetsen. Volgens de ouder heeft haar kind dit niet bij RF geleerd en dat vindt ze erg jammer. De ouder lijkt impliciet gezamenlijke besluitvorming gemist te hebben. De ouder had zelf een idee hoe de behandeling het beste vorm gegeven kon worden, maar lijkt hier niet in gehoord te zijn. Zo gaf de ouder aan dat ze graag had gewild dat de behandeling meer gericht was op wat handig is voor in de dagelijkse thuissituatie, in plaats van op activiteiten die het kind leuk vindt, zoals fietsen op een eenwieler.

### ***Duur van het behandeltraject***

Daarnaast bleek dat ouders meer betrokken willen worden bij de beslissingen die gemaakt zijn over de duur van de behandeling bij RF. Meerdere ouders wisten niet wat er na afloop van de behandeling zal gebeuren, terwijl de ouders dit wel graag zouden willen weten. Er waren ook ouders die het onduidelijk vonden hoeveel behandelingen er zouden komen en waar deze beslissing op gebaseerd werd. Het lijkt dat de ouders een keuze hebben gemist over het afronden van de behandeling. Meerdere ouderen gaven aan de behandeling erg kort te vinden en vroegen zich af of hun kind na het afronden van de behandeling voldoende geleerd zou hebben. De ouders hebben een mening over de duur van de behandeling, maar lijken hierin niet voldoende gehoor te worden. De onduidelijkheid over de keuze voor het afronden van de behandeling riep bij ouders verschillende gevoelens op. Een ouder vertelde hierover:

*‘(...) nou wist ik van te voren ook niet dat het een traject was van zes tot acht behandelingen en dan is het klaar. Dan denk ik, hoezo klaar dan, want ik weet niet of wat (naam kind) geleerd heeft dat al voldoende is, dan gaat het weer terug naar de eerstelijns en dan denk ik van, ja, en daar dan? (...) Ik denk dat (naam kind) nooit in zes sessies kan leren wat hij moet leren.’*

Ook een andere ouder vertelde dat het einde van de behandelingen in zicht komt, maar nog niet te weten wat er daarna zal gebeuren. De ouder vertelde: *‘De laatste (...) sessie is in (datum) januari ofzo en we hebben nog een nabespreking en we hebben echt zo iets van: en dan?’* Het principe is volgens de ouder dat ouders en kind het gene wat ze tijdens de behandeling bij RF geleerd hebben moeten voortzetten. Voor de ouder is dit een beangstigend idee. De ouder vertelde het spannend te vinden, omdat zijn kind nog zo jong is.

Een aantal ouders kreeg meer informatie over de besluiten die zijn genomen ten aanzien van de duur en afronding van het behandeltraject. Een ouder vertelde dat de professionals van RF haar hadden laten weten om een paar maanden na de behandeling contact op te nemen om te overleggen of de ouder nog ergens tegenaan loopt en of er nog iets gedaan moet worden. De ouder gaf aan dit besluit prima te vinden en hier helemaal achter te staan.

### ***Planning***

Naast dat de ouders over hun ervaringen ten aanzien van de behandeling bij RF spraken, deelden een aantal ouders hun ervaringen over de planning die RF hanteert. Een aantal ouders was niet tevreden over de planning en had hierin liever een andere aanpak gezien. De ouders misten enige afstemming van de planning bij RF met hun eigen agenda's. De ouders lijken hier niet over gehoord te worden en mochten dus niet mee beslissen over de planning van afspraken, terwijl ouders hier wel behoefte aan hadden.

Meerdere ouders gaven aan het vervelend te vinden om pas een week van tevoren een uitnodiging te krijgen voor de volgende afspraak. Een ouder benoemde dit graag eerder te willen weten, zodat ze hier rekening mee kan houden. Haar kind moet bijvoorbeeld eerder van school worden gehaald. De ouder vertelde: *‘(...) ik vind het toch wel prettig als ze al een hele rits afspraken weten, dan vind ik het toch ook wel fijn om dat zelf ook te weten. (...) dat hebben we ook wel aangegeven, maar dan zeggen ze: “Ja er kan bij ons wel wat veranderen dus dan geven we liever niet gelijk zes keer achter elkaar door”’.*

Ook een andere ouder vertelde het vervelend te vinden om op korte termijn de volgende afspraak te horen te krijgen. De ouder kreeg pas drie dagen van te voren te horen

wanneer de eerste afspraak bij RF zou zijn, terwijl de ouder eerder had laten weten graag twee weken van tevoren te horen wanneer de eerste afspraak zou zijn. Echter, hier is bij RF onvoldoende rekening mee gehouden en is er onvoldoende begrip geweest voor de agenda van de ouder. Volgens deze ouder past de aanpak van RF ten aanzien van de planning niet goed bij haar gezin, omdat het moeilijk is om op korte termijn te schakelen. Al met al vertelde de ouder: *‘De planning loopt niet goed voor ons in de communicatie’*

### ***Professionele relatie***

Hoewel een deel van de ouders niet tevreden was over de communicatie bij RF en zich niet altijd gehoord voelden in besluiten die werden genomen, waren alle ouders erg te spreken over de relatie met de professionals. Meerdere ouders gaven aan te zien dat de professionals hun best deden om de kinderen zo goed mogelijk te helpen. De ouders waren vooral positief over de persoonlijke en kindgerichte benadering.

Een ouder vertelde de professionals *‘super aardig’* te vinden. Deze ouder benoemde dat er veel onduidelijkheid was met betrekking tot besluiten die werden gemaakt over de behandeling, maar benoemde meermaals dat dit niet als klacht over de professionals gezien moest worden. Een andere ouder sprak over een persoonlijke benadering, zowel naar het kind als naar de ouders. Dit kwam volgens de ouder, omdat de professionals inspelen op wat de ouders al weten. Deze ouder is door zijn werk al bekend met RF en wist daardoor al meer over RF. Tijdens de verwijzing werd hier rekening mee gehouden door de informatie die de professionals gaven over RF af te stemmen op wat de ouders al wisten. De ouder vertelde heel tevreden te zijn over deze benadering.

Ook een andere ouder sprak positief over de persoonlijke en kindgerichte benadering. De eerste keer toen de ouder en kind op locatie van RF kwamen, was de ouder al positief te spreken over het contact. Bij het aanmelden bij de balie sprak de medewerker direct met het kind in plaats van met de ouder over het kind. Het gesprek was gericht op het kind, wat de ouder heel leuk en goed vond. Volgens de ouder stelt een houding als deze het kind gerust en verdwijnt er voor kinderen al een drempel wanneer de receptioniste al contact maakt met het kind. Zo vertelde de ouder: *‘Je kunt ook tegen de ouders zeggen: “Mag ik een foto maken?” Maar ze vroeg echt aan hem van: “Mag ik van jou een foto maken zodat wij weten wie jij bent?”’*. Ook over het intakegesprek was de ouder goed te spreken. De houding van de professional was volgens de ouder kindgericht, zonder dat alles om het kind draaide. Volgens de ouder betrok de professional de jongen bij het gesprek, zo vertelde ze:

*‘En ehh, ja, dan had hij in één keer een opmerking van: “Ja, die klok die doet gek”.  
“Nou dan pakken we die er bij en dan haal je de batterij er uit.” Ja, normaal probeer je dat een beetje te negeren, maar hij betrok hem er heel erg in. Mijn zoontje vond het super leuk, die zei van: “Joh, ik wil er wel weer naar toe”, dus heeft hij het toch goed gedaan, denk ik dan.’*

De professional zorgde voor een goede sfeer, waardoor je als kind niet zo zenuwachtig hoeft te zijn. De houding van de professional interesseerde de jongen en de ouder had het gevoel dat de afspraak, waarbij veel onderzoeken moesten worden gedaan, erg vlot verliep.

### Discussie

#### Bevindingen

Dit onderzoek had als doel om door middel van interviews inzichten te verwerven in de ervaringen van ouders van kinderen met DCD ten aanzien van gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing naar RF. De onderzoeksvraag die in dit onderzoek centraal stond luidt:

*Wat zijn de ervaringen van ouders ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing van de eerstelijnszorg naar Revalidatie Friesland in de behandeling van kinderen met Developmental Coordination Disorder?*

Uit de resultaten is gebleken dat de interviewvragen aanleiding gaven voor ouders om naast over hun ervaringen ten aanzien van de besluitvorming over de verwijzing, ook uitgebreid te vertellen over de periode hiervoor en de periode bij RF. Aan de ene kant bleek de verwijzing voor ouders belangrijk te zijn geweest, omdat hun kind zonder de verwijzing niet de juiste zorg op de juiste plek had gekregen. Aan de andere kant, leek de verwijzing voor ouders maar een klein onderdeel in de zoektocht naar de juiste hulp in de eerste lijn en het behandeltraject bij RF. Daarnaast vertelden ouders ook uitgebreid over hun ervaringen ten aanzien van de besluitvorming over de behandeling bij RF. Omdat deze ervaringen relevant kunnen zijn om de besluitvormingsprocessen over de behandeling voor kinderen met DCD te verbeteren is besloten om ook deze informatie mee te nemen in de discussieparagraaf.

Wat betreft de besluitvorming tijdens het verwijzingsgesprek bleek dat de meeste ouders het advies hebben gekregen voor een verwijzing, maar wel mee mochten beslissen over de verwijzing. Echter, de meeste ouders vertelden niet echt een keuze te hebben ervaren. Voor deze ouders leek de verwijzing naar RF de enige mogelijkheid waarbij hun kind de kans

had om passende hulp te ontvangen. Voor ouders was het een gemakkelijke keuze om het advies over de verwijzing te volgen, omdat de ouders het allerbeste voor hun kind wilden en een behandeling bij RF voor de ouders de enige route ernaar toe leek. Bij een aantal ouders werden er verschillende opties voor een verwijzing besproken en kregen de ouders de keuze tussen verschillende revalidatietrajecten of revalidatiecentra. Echter, de meeste ouders gaven aan maar één redelijke optie te hebben ervaren. De ouders konden kiezen voor de voortzetting van de hulp in de eerste lijn, wat niet effectief bleek te zijn en in hun ogen dus geen redelijke optie was, of voor een verwijzing naar RF, wat wel passend leek voor de aanpak van de problematiek van hun kind en dus de enige redelijke optie leek voor ouders. Desalniettemin is besluiten om niet naar RF te gaan ook een keuze. De professional kan in een verwijzingsgesprek hiervan de voordelen en nadelen benoemen, wat kan bijdragen aan het verwachtingsmanagement van ouders. Het bieden van meerdere redelijke keuzemogelijkheden geeft ouders de mogelijkheid om kenbaar te maken wat voor hen belangrijk is in de zorg voor hun kind en geeft ouders meer regie. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat het bieden van meerdere keuze mogelijkheden de gezamenlijke besluitvorming bevordert (Boland et al., 2019; Stiggelbout et al., 2015).

Een ander aspect van de eerste stap in gezamenlijke besluitvorming is volgens het plan van Stiggelbout et al. (2015) dat de professional benadrukt dat de mening van de ouder meetelt in het besluit. Bij een aantal ouders werd deze keuze benadrukt, maar volgens andere ouders is dit tijdens het verwijzingsgesprek niet expliciet benoemd. Hieruit kan voorzichtig geconcludeerd worden dat gezamenlijke besluitvorming beperkt werd ingezet. Door het niet benoemen van ouders als partner in de besluitvorming wordt er ingegaan tegen het principe van gezinsgerichte zorg (Camden et al., 2013). Dit principe wordt volgens de richtlijn gezien als erg belangrijk in de zorg voor kinderen met DCD. Het actief betrekken van ouders in het zorgproces, bijvoorbeeld door gezamenlijke besluitvorming, is een belangrijke richtlijn over diagnostiek en behandeling voor kinderen met DCD (VRA, 2019). De reden hiervoor is dat ouders hun kind het beste kennen en daardoor ook een eigen idee hebben over welke zorg het beste bij hun kind en het gezin past (VRA, 2019; Camden et al., 2014).

Wat betreft de informatievoorziening tijdens het verwijzingsgesprek om voor- en nadelen van de opties te kunnen afwegen, bleek dat ouders behoefte hadden aan informatie, zowel over DCD als over RF. Wel bleek dat de behoefte aan informatie qua hoeveelheid en type per ouder verschilde. Dit sluit aan op de conclusie van een onderzoek naar de informatiebehoeften van ouders over het zorgproces van kinderen met een lichamelijke

beperking (Alsem et al., 2017). Een aantal ouders vertelde dat ze weinig informatie kregen en dat het voor hen onduidelijk was wat het behandeltraject bij RF inhield en daarom zelf via internet op zoek ging naar informatie. Deze bevindingen komen overeen met die van een onderzoek, waarin werd geconcludeerd dat ouders, vanwege een gebrek aan informatie over het zorgproces van hun kind met een lichamelijke beperking, zelf op zoek gaan naar informatie via internet (Alsem et al., 2017). Echter bleek dat wanneer ouders veel informatie over DCD en/of RF kregen, weinig van deze informatie bij de ouders bleef hangen. Een aantal ouders gaf aan het prettig te vinden om informatie te krijgen waar ze zelf, na afloop van het gesprek, de informatie over DCD en RF nog eens zouden kunnen nalezen. Sommige ouders kregen in een gesprek met een professional van RF informatie over wat hun kind te wachten zou komen te staan als ze zouden kiezen voor de verwijzing, wat door deze ouders als erg prettig en duidelijk werd ervaren. Dit komt overeen met eerder onderzoek waarbij informatie aangeboden door instellingen door veel ouders als een betrouwbare en waardevolle bron wordt gezien (Alsem et al., 2017). De meeste ouders kregen voornamelijk voordelen van een behandeling bij RF te horen. Er was één ouder waarbij er ook gesproken werd over nadelen van een verwijzing. Volgens Stiggelbout (2019) is het bespreken van zowel voor- als nadelen noodzakelijk bij gezamenlijke besluitvorming, zodat ouders een wel afgewogen keuze kunnen maken.

Een aantal ouders gaf aan dat er na de verwijzing veel onduidelijkheid was. Dit ging voornamelijk om de ouders van wie hun kind op een wachtlijst bij RF kwamen te staan. Zo wisten de ouders niet hoelang ze moesten wachten op de behandeling, wanneer iemand van RF contact met hen op zou nemen. De ouders vertelden graag meer op de hoogte te worden gehouden over wat ze te wachten staat. Wat hier lijkt te ontbreken is het maken van een afspraak over de nabespreking van het besluit. Hierbij zou de professional afspraken moeten maken met de ouder hoe het verder gaat na het maken van het besluit over de verwijzing (Stiggelbout et al., 2015).

Wat betreft de besluitvorming ten aanzien van de behandeling bij RF hadden ouders verschillende ervaringen. Meerdere ouders gaven aan dat er voor hen veel onduidelijkheid was over de inhoud en de duur van het behandeltraject. De wens van ouders voor gezamenlijke besluitvorming kwam meer tot uiting in het behandeltraject dan in de verwijzing. Er zijn door de professionals bepaalde keuzes gemaakt met betrekking tot inhoud en duur van het behandeltraject, maar voor meerdere ouders gold dat zij niet wisten waarom deze keuzes gemaakt waren. Meerdere ouders gaven aan behoefte te hebben aan meer transparantie over de keuzes en een aantal ouders benoemde hier ook graag over mee te

willen beslissen. Deze bevinding komt overeen met eerder onderzoek naar ervaringen van ouders ten aanzien van gezinsgerichte zorg bij kinderen met een fysieke beperking waaruit gebleken is dat ouders behoefte hebben aan informatie over huidige en toekomstige ondersteuning van het kind (Almasri et al., 2017). Ook de planning was voor meerdere ouders een punt van frustratie. Volgens deze ouders kregen ze te kort van tevoren de volgende afspraak te horen. De ouders vertelden liever de afspraakdata eerder te krijgen, maar volgens de ouders werd hier niet naar geluisterd. De beperkte betrokkenheid van ouders bij de besluitvorming rondom de behandeling en de planning gaat in tegen het principe van gezinsgerichte zorg, waarin de visie ouders van kinderen met DCD erkend moeten worden en ouders gezien moeten worden als partner in de besluitvorming (Camden et al., 2013)

Tot slot benoemden ouders dat de relatie met de professionals bij RF goed was. De ouders waren vooral te spreken over de persoonlijke en kindgerichte benadering. Uit onderzoek naar de gezamenlijke besluitvorming met ouders over het gezondheidszorgtraject van kind blijkt dat een vertrouwensrelatie met de professionals en een respectvolle houding van de professionals de besluitvorming kunnen bevorderen (Boland et al., 2014).

### **Sterke punten en beperkingen**

Een sterk punt van dit onderzoek is de keuze voor een episodisch interview. Het interview is deels gestructureerd door gebruik te maken van een interviewleidraad opgesteld aan de hand van relevante literatuur, waardoor de ervaringen van ouders aan de theorie gekoppeld konden worden. Daarnaast kregen ouders de ruimte om zelf onderwerpen in te brengen (Flick, 2018, p. 287-294). De ouders hebben deze ruimte genomen door vooral veel te vertellen over de periode voor de verwijzing en over de periode bij RF. Hierdoor konden de ervaringen van de verwijzing in een brede context worden geplaatst en daardoor beter begrepen worden. Zo is er een inzicht gekomen dat voor ouders de besluitvorming over de verwijzing maar een klein onderdeel lijkt te zijn in de zoektocht naar de juiste zorg voor hun kind. Daarentegen kan de keuze voor een episodisch interview een beperking zijn. De ouders hebben tijdens de interviews veel vrijheid gekregen en zijn minimaal bijgestuurd naar het onderwerp de besluitvorming over de verwijzing. Het gevolg was dat er minder inzicht verkregen is in de ervaringen van ouders ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing dan verwacht. Aan de andere kant leverden de interviews andere relevante informatie op met betrekking tot de gezamenlijke besluitvorming. Zo vertelden ouders over hun ervaringen ten aanzien van de besluitvorming over de inhoud en de duur van het behandeltraject en de planning van afspraken. Ook deze ervaringen van ouders kunnen revalidatiecentra, zoals RF gebruiken om de zorg voor kinderen met DCD te verbeteren.

Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat de interviews door beide masterstudenten geanalyseerd zijn. Het eerste interview hebben beide studenten gezamenlijk gecodeerd. De andere interviews zijn door één van beide studenten gecodeerd. Vervolgens hebben de studenten elkaars analyse doorgelezen en beoordeeld. Onduidelijkheden en discrepanties in de codes zijn besproken en er is consensus gezocht en bereikt. Doordat de interviews door twee personen zijn geanalyseerd en door het bereiken van overeenstemming is de objectiviteit en betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot (Flick, 2018, p. 547).

Een andere factor kan zowel een beperking als een sterk punt van het onderzoek zijn. De meeste interviews zijn online afgenomen. Hier is voor gekozen, omdat dit de voorkeur had voor de meeste ouders. De ouders vertelden weinig tijd te hebben en daardoor liever online geïnterviewd te worden, omdat de ouders er van uit gingen dat deze manier minder tijd in beslag zou nemen. Doordat de ouders deze keuze hadden, konden er meer ouders geïnterviewd worden dan wanneer alle interviews op locatie zouden worden gehouden, waardoor dit een sterk punt is van het onderzoek (Flick, 2017, p. 243). Aan de andere kant kunnen online interviews ook een beperking opleveren. Een online interview kan invloed hebben gehad op het opbouwen van een vertrouwensband tussen de ouders en de interviewers. Dit zou ouders ervan kunnen weerhouden om spontane antwoorden te geven. (Flick, 2017, p. 243). Echter, hiervan leek geen sprake te zijn, aangezien alle ouders aangaven graag mee te willen werken aan het onderzoek en over hun ervaringen wilden vertellen.

Een beperking van het onderzoek betreft de beperkte steekproefgrootte. RF heeft plek voor vijf kinderen voor een behandeling voor DCD. De ouders die benaderd werden hebben een kind die ten tijde van het onderzoek in behandeling was of recent was geweest, waardoor een beperkt aantal ouders benaderd kon worden. Daarnaast moesten de respondenten binnen het tijdspad van het onderzoek reageren en bereid zijn om deel te nemen. Door de beperkte steekproefgrootte, is de steekproef mogelijk niet representatief voor de onderzoekspopulatie (Flick, 2017, p. 174). Dit heeft gevolgen voor de generaliseerbaarheid van de resultaten en de conclusie. Er moet dus een zekere mate van voorzichtigheid zijn bij het doen van algemene uitspraken op basis van dit onderzoek (Hyun et al., 2015, p. 434-435).

Een andere beperking is dat er tijdens de interviews een beroep is gedaan op de herinnering van de ouders. Zo was voor sommige ouders de verwijzing al meer dan een jaar geleden, waardoor de antwoorden onnauwkeurig of onvolledig kunnen zijn. Voor alle antwoorden van de respondenten geldt dat ze met een mate van voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden.

**Aanbeveling voor vervolgonderzoek**

Een vervolgonderzoek kan gericht worden op de ervaringen van andere betrokkenen ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing en de behandeling van DCD. Hierbij kan gedacht worden aan professionals uit de eerste en tweede lijn. De reden voor deze aanbeveling is dat er door middel van het huidige onderzoek een eenzijdig beeld is verkregen over de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing en de behandeling. Door ook de ervaringen van de professionals, naast die van de ouders te onderzoeken, ontstaat er triangulatie, een vollediger beeld over hoe de besluitvorming verloopt (Flick, 2018, p. 195). Uit onderzoek naar hoe de gezamenlijke besluitvorming met ouders over het gezondheidszorgtraject van hun kind verloopt, blijken professionals bepaalde barrières te ervaren. Voorbeelden hiervan zijn het ervaren van een zware werkdruk en tijdsdruk en een gebrek aan toepasbaarheid als gevolg van kenmerken van de patiënt (Boland et al., 2019). Echter, er is weinig bekend over hoe professionals in de zorg voor kinderen met DCD de gezamenlijke besluitvorming ervaren. Naast de ervaringen van ouders zijn de ervaringen van professionals van belang omdat het kinderrevalidatiecentra, zoals RF, de mogelijkheid geeft het proces van gezamenlijke besluitvorming te verbeteren. Dit kan gedaan worden door de factoren waar professionals negatieve ervaringen bij hebben aan te passen en te verbeteren door naar de professionals te luisteren.

**Aanbevelingen voor de praktijk**

Ten aanzien van de besluitvorming over de verwijzing wordt aanbevolen om ouders informatie te geven over wat ze te wachten staat met betrekking tot het behandeltraject van hun kind. Volgens Stiggelbout (2019) is het belangrijk om verschillende opties en zowel voordelen als nadelen van deze opties te benoemen, zodat ouders de kans krijgen om de opties tegen elkaar af te wegen en gezamenlijk met de professional een besluit kunnen nemen. Er is gebleken dat dit nu nog onvoldoende gebeurt, waardoor ouders de verwijzing als onduidelijk ervaren. Uit onderzoek is echter naar voren gekomen dat het verkrijgen van informatie bevorderlijk is voor de gezamenlijke besluitvorming (Alsem et al., 2017; Fumagalli et al., 2015). Zo blijkt uit een literatuuronderzoek naar de betrokkenheid van patiënten in hun zorgproces, dat ouders door het verkrijgen van informatie een actievere rol spelen in de besluitvorming (Fumagalli et al., 2015). Uit onderzoek naar de informatiebehoeften van ouders over het zorgproces van kinderen met een lichamelijke beperking, is gebleken dat ouders door het krijgen van informatie meer motivatie krijgen om mee te beslissen over het zorgproces (Alsem et al., 2017). Het is daarbij wel belangrijk om als professional te vragen naar de behoefte van ouders wat betreft de informatievoorziening,

omdat de behoefte aan informatie verschilt per ouder (Alsem et al., 2017). Meerdere ouders werden overvallen met het advies voor een verwijzing, waardoor de informatie die tijdens het verwijzingsgesprek werd gegeven voor een groot gedeelte niet bleef hangen. Makoul en Clayman (2005) hebben een model ontwikkeld voor gezamenlijke besluitvorming, die erg veel overeenkomsten vertoont met het model van Stiggelbout et al. (2015). Een stap die Makoul en Clayman toevoegen is het controleren hoe informatie bij ouders is binnengekomen en welke informatie ouders over houden aan het gesprek en waar nodig de informatie verduidelijken. Het wordt aanbevolen om deze stap tijdens het verwijzingsgesprek in te zetten, zodat er voor ouders na afloop meer duidelijkheid zal zijn. Om onduidelijkheid bij ouders te voorkomen wordt daarnaast aanbevolen om een brief met daarin informatie over DCD en DCD-zorg bij RF na het verwijzingsgesprek aan ouders mee te geven. Deze brief kan samen met ouders worden opgesteld, omdat ouders zelf het beste weten aan welke informatie ze behoefte hebben.

Ten aanzien van de behandeling bij RF wordt aanbevolen om transparant te zijn richting ouders over keuzes die worden gemaakt over de behandeling. Door op deze manier de communicatie met ouders en de informatievoorziening richting ouders te verbeteren, weten ouders beter waar ze aan toe zijn en kan dit onduidelijkheid over de behandeling bij ouders voorkomen. Daarnaast wordt aanbevolen ouders mee te laten beslissen over de behandeling. Meerdere ouders hadden de behoefte om mee te beslissen over de inhoud en de duur van de behandeling. Door ouders mee te laten beslissen over de behandeling worden ouders meer betrokken bij de behandeling, wat een belangrijk aspect is in de richtlijnen ten aanzien van de diagnostiek en behandeling van kinderen met DCD (VRA, 2019). Door ouders mee te laten beslissen over de behandeling kan de behandeling meer aansluiten op de zorgbehoeften van ouders en kind (Camden et al., 2014).

## **Conclusie**

Er kan geconcludeerd worden dat ouders van kinderen met DCD beperkte gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing naar RF hebben ervaren. Voor de ouders voelde de verwijzing als de enige optie. De ouders waren vaak al voor langere tijd op zoek naar de juiste hulp voor hun kind in de eerste lijn, maar zonder succes. Een behandeling bij RF leek voor deze ouders de enige mogelijkheid op passende zorg voor hun kind. Wat betreft het verwijzingsgesprek gaven ouders aan het fijn te vinden om duidelijke informatie te krijgen afgestemd op hun behoeften. Echter, er bleek voor meerdere ouders nog veel onduidelijk te zijn over wat hun kind bij RF te wachten zou staan. Verder kan wat betreft de ervaringen van ouders ten aanzien van de besluitvorming over de behandeling bij RF

geconcludeerd worden dat ouders graag meer duidelijkheid willen krijgen over waarom er bepaalde keuzes zijn gemaakt over het behandeltraject. Ook gaven meerdere ouders indirect aan bij sommige keuzes graag meer zeggenschap te willen hebben.

### Literatuur

- Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2017). Parents' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: a meta-analysis. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38(4), 427–443.  
<https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
- Alsem, M., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M., Meily-Visser, J., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 125–134.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015>
- Alsem M, Wong Chung R, Ketelaar M., & Verheijden J. (2018). Samenwerken en samen beslissen met ouders in de zorg voor kinderen met een beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 142-144.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Blank, R., Barnett, A. L., Cairney, J., Green, D., Kirby, A., Polatajko, H., Rosenblum, S., Smits-Engelsman, B., Sugden, D., Wilson, P., & Vinçon, S. (2019). International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(3), 242–285.  
<https://doi.org/10.1111/dmcn.14132>
- Boeije, H. (2022). A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. *Quality & Quantity* 36, 391–409.  
<https://doi.org/10.1023/A:1020909529486>
- Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, Yameogo, A., & Stacey, D. (2014). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science volume*, 14(7)  
<https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5>
- Burger, M. (2023). *De ervaringen van ouders ten aanzien van de samenwerking tussen professionals in de eerste en tweedelijnszorg in de behandeling van kinderen met Developmental Coordination Disorder*. Masterthesis Pedagogische Wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.
- Brink, B. (2023) *Richtlijnen wetenschappelijke integriteit en gegevensbescherming studentenonderzoek*. Commissie Ethische Toetsing Onderzoek Rechtsgeleerdheid (CETOR). Geraadpleegd op 23 januari 2023, via

- <https://www.rug.nl/rechten/onderzoek/wetenschappelijke-integriteit/richtlijnen-wetenschappelijke-integriteit-en-gegevensbescherming-studentenonderzoek-januari-2023.pdf>
- Camden, C., Wilson, B., Kirby, A., Sugden, D., & Missiuna, C. (2014). Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD): results of a scoping review. *Child: Care, Health and Development*, 41(1), 147–159. <https://doi.org/10.1111/cch.12128>
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The Use of Triangulation in Qualitative Research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–547. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1188/14>
- Edbrooke-Childs J., Jacob J., Argent R., Patalay P, Deighton J., Wolpert M. (2016). The relationship between child- and parent-reported shared decision making and child-, parent-, and clinician-reported treatment outcome in routinely collected child mental health services data. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 21(2), 324-338. [doi:10.1177/1359104515591226](https://doi.org/10.1177/1359104515591226)
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*, 4(1) <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Ferguson, G. D., Jelsma, J., Versfeld, P., & Smits-Engelsman, B. C. M. (2014). Using the ICF Framework to Explore the Multiple Interacting Factors Associated with Developmental Coordination Disorder. *Current Developmental Disorders Reports*, 1(2), 86–101. <https://doi.org/10.1007/s40474-014-0013-7>
- Flick, U. (2018). *An Introduction to Qualitative Research* (6de editie). SAGE Publications.
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., Bertele', P., & Masella, C. (2015). Patient Empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy*, 119(3), 384–394. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.10.017>
- Hyun, H., Fraenkel, J. R., & Wallen, N. E. (2015). *How to Design and Evaluate Research in Education* (9de editie). McGraw-Hill Education.
- Jijon, A. M., & Leonard, H. C. (2020). Parenting stress in parents of children with developmental coordination disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 104,. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103695>
- Ketelaar M. (2015) Family Empowerment. *Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 5,

208-210.

Kruijsen-Terpstra, A. J., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., & Boeije, H. (2016). Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 53–54, 314–322.

<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.02.012>

Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F. P., Desroches, S., Kryworuchko, J., Dunn, S., Elwyn, G., Frosch, D., Gagnon, M-P., Harrison, M. B., Pluye, P., & Graham, I. D. (2010). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, 25(1), 18–25.

<https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502>

Lino, F., & Chieffo, D. P. R. (2022). Developmental Coordination Disorder and Most Prevalent Comorbidities: A Narrative Review. *Children*, 9(7), 1095.

<https://doi.org/10.3390%2Fchildren9071095>

Lust, J.M., Adams, I.L.J., Reinders-Messelink, H., Schoemaker, M.M., & Steenbergen, B. (2017). *Ervaringen van ouders in Nederland met betrekking tot het verkrijgen van een DCD-diagnose voor hun kind (onderzoeksrapport)*. Behavioural Science Institute, Radboud Universiteit, Nijmegen. Geraadpleeg op 14 januari 2023, via [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/developmental\\_coordination\\_disorder\\_dcd/dcd\\_en\\_ouderparticipatie.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/developmental_coordination_disorder_dcd/dcd_en_ouderparticipatie.html)

Lust, J. M., Adams, I. L. J., Reinders-Messelink, H. A., Luijckx, J., Schoemaker, M. M., & Steenbergen, B. (2021). The diagnostic trajectory of developmental coordination disorder in the Netherlands: Experiences of mothers. *Child: Care, Health, and Development*, 48(1), 139-149. <https://doi.org/10.1111/cch.12914>

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301–312.

<https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>

Maso, I., & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Boom Lemma. Ministerie van Algemene Zaken. (2021). *Eerstelijnszorg*. Rijksoverheid.nl.

Geraadpleegd op 14 januari 2023, van

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/eerstelijnszorg>

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen [VRA]. (2019). *Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen, adolescenten en volwassenen met Developmental Coordination Disorder (DCD)*. Geraadpleegd op 14 januari 2023, van

- [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/developmental\\_coordination\\_disorder\\_dcd/startpagina\\_-\\_developmental\\_coordination\\_disorder\\_dcd.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/developmental_coordination_disorder_dcd/startpagina_-_developmental_coordination_disorder_dcd.html)
- Parish, O., Williams, D., Odd, D., & Joseph-Williams, N. (2021). Barriers and facilitators to shared decision-making in neonatal medicine: A systematic review and thematic synthesis of parental perceptions. *Patient Education and Counseling*, 105(5), 1101–1114. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.08.033>
- Poulsen, A. A., Johnson, H., & Ziviani, J. M. (2011). Participation, self-concept and motor performance of boys with developmental coordination disorder: A classification and regression tree analysis approach. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(2), 95–102. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00880.x>
- Revalidatie Friesland - specialist in revalidatie - werken aan zelfredzaamheid. (2022). Revalidatie Friesland. Geraadpleegd op 25 september 2022, van <https://www.revalidatie-friesland.nl/>
- Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk - ZonMw. (z.d.). Geraadpleegd op 1 oktober 2022, van <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/kwaliteit-van-zorg/programmas/project-detail/actieonderzoek-innovatieve-zorg/samenwerking-tussen-de-eerste-en-tweede-lijn-in-friesland-ontwikkelen-van-een-dcd-netwerk/>
- Smith, J., & Kendal, S. (2018). Parents' and Health Professionals' Views of Collaboration in the Management of Childhood Long-term Conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, 36–44. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.011>
- Stephenson, E. A., & Chesson, R. A. (2008). 'Always the guiding hand': parents' accounts of the long-term implications of developmental coordination disorder for their children and families. *Child: Care, Health and Development*, 34(3), 335–343. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00805.x>
- Stiggelbout, A., Pieterse, A., & De Haes, J. (2015). Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 98(10), 1172–1179. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>
- Taskforce Juiste Zorg Op de Juiste Plek (2018). *De juiste zorg op de juiste plek*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Geraadpleegd op 23 oktober 2022 van <http://www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/over-ons/>
- Wilson, P. H., Ruddock, S., Smits-Engelsman, B., Polatajko, H., & Blank, R. (2013).

Understanding performance deficits in developmental coordination disorder: a meta-analysis of recent research. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55(3), 217–228. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04436.x>

Zwicker, J. G., Missiuna, C., Harris, S. R., & Boyd, L. A. (2012). Developmental coordination disorder: a review and update. *European Journal Paediatric Neurology*, 16(6), 573-581. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2012.05.005>

## **Bijlage A**

### **Interviewleidraad**

#### **Introductie**

Welkom, fijn dat u er bent en mee wilt doen met ons onderzoek.

Wij zijn Marc en Charlotte, Masterstudenten Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. In samenwerking met Revalidatie Friesland doen wij onderzoek naar de ervaringen van ouders ten aanzien van de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg van kinderen met problemen in de motoriek.

Wij willen het vandaag graag met u hebben over de ervaringen die u heeft ten aanzien van de zorg van uw kind. Het interview is gericht op de verwijzing die u heeft gekregen voor de zorg van uw kind in de eerste lijn, naar de zorg in de tweede lijn. De eerstelijnszorg zijn bijvoorbeeld de fysiotherapeut en huisarts. Met tweedelijnszorg wordt in dit geval Revalidatie Friesland bedoeld. We zijn erg benieuwd naar uw ervaringen omtrent deze verwijzing.

Voordat we beginnen met het interview zijn er nog een aantal praktische zaken die wij graag even kort willen bespreken. Het interview zal ongeveer 45 minuten in beslag nemen. U heeft toestemming gegeven om het interview op te nemen. Wij zullen vertrouwelijk omgaan met de gegevens van u en uw kind. De gegevens zullen verder geanonimiseerd worden..

Heeft u nog vragen aan ons, voordat wij zullen gaan beginnen?

**Onderwerpen/topics*****Eerste signalen problemen motoriek***

Op welke manier merkte u dat uw kind problemen heeft/had in de motoriek?

- Wat zag of merkte u?

***Behandeling in eerste lijn***

Kunt u vertellen hoe deze behandeling is verlopen?

Was er een behandelplan?

- Zo ja, hoe kwam dat tot stand?
- Wat was uw rol daarbij?

Wat vond u van deze behandeling?

Is er met u geëvalueerd, hoe ging dat?

***Aankondigen van het besluit over de verwijzing***

Waarschijnlijk is na verloop van tijd gesproken over een verwijzing naar Revalidatie Friesland. Kunt u het moment in gedachten nemen waarop er voor het eerst gesproken is over een verwijzing van de eerste lijn naar de tweede lijn?

Kunt u vertellen hoe dit ging?

***Informatievoorziening***

Welke informatie heeft u gekregen over een behandeling bij RF?

Wat vindt u van de informatie die u kreeg?

Wat voor beeld/indruk kreeg u van Revalidatie Friesland?

***Besluitvorming: Eigen inbreng***

Hoe is besloten om naar Revalidatie Friesland te gaan?

- Wat waren de opties?
- In hoeverre is er gesproken over bepaalde voor- en nadelen?

Hoe vond u de besluitvorming ?

- Wat deed het met u?

Wat voor cijfer zou u de verwijzing geven?

- Waarom?

***Besluitvorming: Na het besluit***

Kunt u vertellen wat er gebeurd is nadat het besluit over de verwijzing genomen is?

***Communicatie***

Hoe heeft u het contact met de zorgprofessionals bij het nemen van het besluit over de verwijzing ervaren?

Is er contact tussen de eerste en tweede lijn geweest volgens u? Zoja, hoe heeft u dit contact ervaren?

***Samenwerking: toevoeging bovenstaande aspecten van samenwerking?***

Wat waren uw verwachtingen over de behandeling bij RF?

Hoe is het praktisch gezien om naar een revalidatiecentrum te gaan?

Heeft u het gevoel dat uw kind naar de juiste plek is doorverwezen?

Wat heeft uw kind bij de fysiotherapeut/ergotherapeut (aanpassen aan ouder) en bij RF geleerd?

- Hoe is dit terug te zien in het dagelijks leven van uw kind?
- Wat is het effect van de geleerde vaardigheden op uw kind (en op u)?

Heeft u een tip en/of top over het gehele zorgproces?

**Bijlage B**  
**Informatiebrief**



**Betreft: Deelname onderzoek naar ervaringen van ouders ten aanzien van de doorverwijzing van de eerste naar de tweede lijn.**

28 oktober 2022

Beste ouder(s)/verzorger(s),

U ontvangt deze brief omdat uw kind vanwege problemen in de motoriek verwezen is naar Revalidatie Friesland.

Met deze brief willen we u graag vragen om deel te nemen aan een onderzoek naar de ervaringen van ouders ten aanzien van de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg. Met eerstelijnszorg worden bijvoorbeeld huisartsen en fysiotherapeuten bedoeld. De tweedelijnszorg bestaat uit onder andere revalidatiecentra. Het onderzoek richt zich specifiek op de doorverwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg. Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen van ouders met betrekking tot de doorverwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg in kaart te brengen. De ervaringen van ouders kunnen bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor kinderen met problemen in de motoriek. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door twee masterstudenten Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen in samenwerking met Revalidatie Friesland. In deze brief zullen we u uitleggen waarom wij dit onderzoek doen. Leest u de informatie rustig door en mocht u vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met de onderzoekers. De contactgegevens van de onderzoekers staan vermeld aan het einde van deze informatiebrief.

**Wat meedoen inhoudt en wat we van u verwachten**

Om uw ervaringen in kaart te brengen zouden we u willen vragen om deel te nemen aan een interview over de ervaringen van ouders ten aanzien van de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg.

Wanneer u besluit deel te willen nemen wordt u door twee masterstudenten Orthopedagogiek geïnterviewd. Tijdens het interview zal u gevraagd worden naar hoe de verwijzing van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg is verlopen en hoe u dit heeft ervaren. Het interview zal een open karakter hebben, waarbij u volledig de ruimte krijgt om uw verhaal te vertellen. De onderzoekers zullen verdiepende vragen stellen naar aanleiding van de ervaringen waarover u vertelt.

Tijdens het interview zouden de onderzoekers graag een audio-opname van het gesprek willen maken. Dit betekent dat de gesproken teksten tijdens het interview zullen worden opgenomen. Dit heeft als doel dat de onderzoekers na afloop van het interview uw ervaringen zo correct mogelijk kunnen verwerken. Na afloop van het interview zullen de onderzoekers het audiobestand uit typen, waarna de audio-opname zal worden verwijderd. De uitgetypte tekst (transcript) kan met u gedeeld worden mocht u dat graag willen. Het transcript kunt u dan in alle rust doorlezen. Mochten er onduidelijkheden of onvolledigheden in het transcript aanwezig zijn, dan horen wij dat graag.

Het interview zal ongeveer 30 minuten duren. De interviews zullen worden afgenomen in november 2022. De datum, tijdstip en locatie zullen in overleg met u worden bepaald. Mocht u niet willen deelnemen aan een interview, dan heeft dat verder geen consequenties.

Voorafgaand aan het interview wordt u verzocht *digitaal* toestemming te verlenen door het informed consent formulier in te vullen.

### **Mogelijke voor- en nadelen**

Het is belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen. Uw deelname kan bijdragen aan kennis over ervaringen van ouders ten aanzien van de verwijzingen van de eerstelijnszorg naar de tweedelijnszorg. Meer kennis op dit gebied is van belang om de verwijzing van de eerste lijn naar de tweede lijn te kunnen verbeteren. Een nadeel kan zijn dat het u ongeveer 30 minuten van uw tijd kost.

### **Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek**

Het interview is geheel vrijblijvend, u kunt op ieder moment aangeven om te stoppen. Het wel of niet deelnemen aan het onderzoek heeft geen verdere consequenties voor u, uw kind en/of het zorgproces van uw kind.

**Verzamelen, gebruiken en bewaren van gegevens**

Alle gegevens die tijdens dit onderzoek verzameld worden, zullen vertrouwelijk worden behandeld. Na afloop van het interview worden de gegevens geanonimiseerd. Dit betekent dat alle persoonlijke gegevens zoals namen verwijderd worden. De gegevens zullen niet tot u of uw kind te herleiden zijn. De Rijksuniversiteit Groningen hanteert het beleid dat gegevens voor minimaal tien jaar op een beveiligde plek opgeslagen dienen te worden (dit is conform de Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening van de VSNU). Als u dit niet wilt, kunt u helaas niet meedoen aan het onderzoek. De resultaten van het onderzoek kunnen worden gepubliceerd in wetenschappelijke artikelen en kunnen worden gepresenteerd bij bijeenkomsten en congressen, maar ook hier zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

**Heeft u vragen?**

Mocht u nog vragen hebben over het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met Marc Burger of Charlotte Westrup via onderstaande gegevens.

Indien u klachten heeft over het onderzoek kunt u dit bespreken met de onderzoekers.

Bij vragen of klachten over de verwerking van persoonsgegevens raden we u aan contact op te nemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de RuG.

Telefoonnummer: 050 36 35751

Mailadres: a.r.deenen@rug.nl

Bij voorbaat onze hartelijke dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Marc Burger

Masterstudent Orthopedagogiek

Rijksuniversiteit Groningen

m.burger.5@student.rug.nl

Charlotte Westrup

Masterstudent Orthopedagogiek

Rijksuniversiteit Groningen

c.g.d.westrup@student.rug.nl

Suzanne Houwen

Onderzoeker Orthopedagogiek

Rijksuniversiteit Groningen

s.houwen@rug.nl

Heleen Reinders-Messelink

Beleidsmedewerker Wetenschappelijk Onderzoek Revalidatie Friesland

h.reinders-messelink@revalidatie-friesland.nl

Sarah Flap

Projectleider Juiste zorg op de juiste plek - DCD Revalidatie Friesland

sa.flap@revalidatie-friesland.nl

**Bijlage C****Toestemmingsformulier (informed consent)**

**Betreft:** Deelname onderzoek naar ervaringen van ouders ten aanzien van de doorverwijzing van de eerste naar de tweede lijn.

Ik verklaar hierbij voldoende te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek.

Ik begrijp dat:

- Ik mijn medewerking aan dit onderzoek kan stoppen op ieder moment en zonder opgave van reden.
- Gegevens anoniem worden verwerkt, zonder herleidbaar te zijn tot de persoon.
- Gegevens op een beveiligde plek en minimaal 10 jaar worden opgeslagen
- De audio-opname vernietigd wordt na uitwerking van het interview.

Ik verklaar dat ik:

- Geheel vrijwillig bereid ben aan dit onderzoek mee te doen.
- Voldoende geïnformeerd ben over het onderzoek
- Weet dat de uitkomsten van dit interview verwerkt kunnen worden in een verslag of een wetenschappelijke publicatie.
- Toestemming geef om het interview op te laten nemen door middel van een voice-recorder

Naam:.....

Handtekening:.....

Datum:.....

**Onderzoeker:** Ik heb toelichting verstrekt over de aard, methode en doel van het onderzoek.  
Ik verklaar mij bereid nog opkomende vragen over het onderzoek naar vermogen te beantwoorden.

Naam:.....

Handtekening:.....

Datum:.....

## **Bijlage D**

### **Logboek**

#### **Oefeninterview**

##### ***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

Zowel de interviewers als de ouder die is geïnterviewd waren tevreden over het interview en de interviewleidraad. Na het interview heerste het idee dat door de vragen die in de interviewleidraad opgesteld staan en de vragen die tijdens het interview gesteld en de antwoorden die de ouder gaf, de informatie is verkregen die nodig is om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden. Ook de ouder gaf aan de vragen goed gekozen te vinden en adviseerde om niets te veranderen aan de interviewleidraad.

Wat opviel was dat de ouder vooral veel wilde vertellen over de periode na de verwijzing. Bijvoorbeeld over de behandeling bij het revalidatiecentrum en waar de ouder na de behandeling tegen aanliep. Voor de interviewers was het af en toe lastig om het gesprek weer over de verwijzing te laten gaan. De ouder had daarom het idee dat er vaak naar de verwijzing gevraagd werd. Terwijl de ouder zelf het idee had dat ze alles daar al over had verteld, waardoor ze soms dingen ging herhalen. Bij de volgende interviews zal daarom ouders de ruimte worden gegeven om te vertellen over andere onderwerpen dan de verwijzing. Hier wordt voor gekozen, omdat de ouder aangaf dat ze het heel fijn vond om haar verhaal te kunnen doen en we andere ouders dit gevoel ook willen geven. Gezien de tijd zal het gesprek dan wel weer naar de verwijzing toe leiden, maar dan door uit te leggen waarom we dat doen.

Wat betreft de tijd klopte de tijdsinschatting van een interview tussen de 30 en 45 minuten, want het interview duurde ongeveer veertig minuten. Bij de volgende interviews zal daarom deze indicatie van tijd worden aangehouden.

#### **Interview 1**

##### ***Belangrijke thema's***

Onduidelijkheid over verwijzing naar RF; onduidelijkheid over behandeling RF; betrokkenheid ouder.

##### ***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

Net als de ouder die geïnterviewd werd tijdens het oefeninterview, vertelde ook deze ouder veel en uitgebreid over de verwijzing en over de periode voor en na de verwijzing.

Wat opviel was dat de ouder probeerde zich een aantal keren te verontschuldigen. Ze vertelde dit te doen, omdat er bij haar veel onduidelijkheid over het zorgtraject van haar kind was, terwijl de ouder het idee had dat de zorgprofessionals wel goed hun best deden voor

haar kind. Daarnaast vroeg de ouder of er meer mensen geïnterviewd zouden worden, omdat de ouder bang was dat ze de enige zou zijn en de medewerkers van RF dan gelijk zouden weten wat de ouder gezegd had. In de volgende interviews zal daarom expliciet benoemd worden dat er meerdere ouders geïnterviewd worden en dat de gegevens naderhand geanonimiseerd worden, zodat ouders zich vrij mogen voelen om over al hun ervaringen te vertellen.

Wat ook opviel was dat de ouder gebeld werd over de verwijzing. Tijdens het interview is hier aandacht aan besteed door te vragen wat ouder hier van vond en of ze misschien liever op een andere manier over de verwijzing te horen zou willen krijgen. Ook in de volgende interviews zal hier aandacht aan worden besteed.

Daarnaast worden na het eerste interview een aantal vragen toegevoegd aan de interviewleidraad. Daarom zullen de andere ouders gevraagd worden of ze de verwijzing met een cijfer tussen de één en tien wilden beoordelen. Zo kunnen de ervaringen van de ouders ten aanzien van de verwijzing worden samengevat en kunnen de interviewers controleren of zij de ouder goed begrepen hebben. Ook kan dit cijfer een aanleiding geven voor het stellen van verdiepende vragen om de ervaringen van de ouder nog beter te begrijpen. Een andere vraag die wordt toegevoegd is of de ouder nog een tip heeft om het zorgproces van zijn of haar kind te verbeteren. Deze vraag vormt de slotvraag van het interview en geeft ouders de ruimte om zelf nog wat toe te voegen wat niet eerder benoemd is of om eerder genoemde verbeterpunten nogmaals te benadrukken. Zo kan er een indruk gevormd worden van wat ouders belangrijk vinden in het zorgproces van hun kind.

## **Interview 2**

### ***Belangrijke thema's***

Onbekendheid problematiek bij professionals in eerste lijn; communicatie tussen eerste en tweede lijn, onduidelijkheid over planning van behandelingen bij RF.

### ***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

De ouder vertelde, nog meer dan de ouders uit de voorgaande interviews, erg veel en uitgebreid. Het was daardoor af en toe lastig om te bepalen naar welke onderwerpen er doorgevraagd kon worden. Achteraf, tijdens het nabespreken van het interview kwamen er onderwerpen ter sprake waar nog meer naar doorgevraagd had kunnen worden, bijvoorbeeld naar E-Revalidatie. Wanneer dit onderwerp ook in de volgende interviews naar voren blijkt te komen, zal hier meer naar gevraagd worden, omdat het nog niet duidelijk is was E-Revalidatie inhoud en welke rol dit speelt in de ervaringen van ouders.

## **Interview 3**

***Belangrijke thema's***

Soepele verwijzing; snelle aanpak bij RF; E-Revalidatie;

***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

In tegenstelling tot de voorgaande interviews, vond dit interview niet online, maar op locatie bij RF plaats. Dit is door de interviewers als erg prettig ervaren. Door voor en na het interview een praatje te maken met de ouder werd de sfeer losser en persoonlijker dan de voorgaande interviews.

**Interview 4*****Belangrijkste thema's***

Belangrijke rol school bij signalering problematiek; Soepele verwijzing; tevredenheid over informatievoorziening; tevredenheid over behandeling; tevredenheid over persoonlijke aanpak RF.

***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

Tijdens dit interview heerste het gevoel dat er meer initiatief van de interviewers werd gevraagd, omdat deze ouder uit zichzelf minder uitgebreid sprak dan de ouders tijdens de voorgaande interviews. Om een goed beeld te krijgen van de ervaringen van deze ouder, hebben de interviewers meer vragen gesteld dan bij de voorgaande interviews, waardoor de informatie die nodig is om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden verkregen kon worden.

**Interview 5*****Belangrijkste thema's***

Lang geduurd voordat kind de juiste zorg kreeg; Miscommunicatie professionals tijdens verwijzing; Hoge verwachtingen over behandeling RF; Ontevredenheid over behandeling RF

***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

Voorafgaand aan het interview gaf de ouder aan dat haar voorkeur was om het interview telefonisch af te nemen, zodat ze tijdens het interview verder kon gaan met haar werk als gastouder. Het interview is net zoals bij de meeste andere interviews afgenomen via Google Meet. De ouder had Google Meet op haar telefoon geopend en hield haar camera uit. Voor de onderzoekers was het lastiger om in te schatten wanneer de ouder uitgepraat was, omdat de onderzoekers de ouder niet konden zien. Het gevolg was dat er wat vaker een stilte viel dan bij de andere interviews en de onderzoekers af en toe door de ouder heen praten. Daarnaast waren er af en toe achtergrondgeluiden te horen van kinderen waar de ouder op paste en sprak de ouder de kinderen en de hond soms toe. Dit maakte dat de interviewers de

omgeving waarin het interview werd afgenomen af en toe als onrustig hebben ervaren. Desondanks hadden de interviewers niet het idee dat deze onrust het interview op een negatieve manier beïnvloedde. De ouder vertelde namelijk erg uitgebreid over haar ervaringen. De ouder gaf lange en uitgebreide antwoorden op de vragen die werden gesteld. Door de vele informatie die de ouder gaf was het voor de onderzoekers soms moeilijk om te bepalen over welke informatie doorgevraagd kon worden. Door aantekeningen te maken tijdens het interview en op bepaalde onderwerpen terug te komen is geprobeerd om een zo'n duidelijk mogelijk beeld te creëren over de ervaringen van deze ouder.

## **Interview 6**

### ***Belangrijkste thema's***

Expliciete keuze ouder over verwijzing; Tevredenheid over relatie met zorgprofessionals RF; Tevredenheid over kindgerichte benadering RF.

### ***Ervaringen van de interviewers tijdens het interview***

In tegenstelling tot de kinderen van de andere geïnterviewde ouders moest het kind van de laatst geïnterviewde ouder nog beginnen met de behandeling bij RF. Tijdens het interview werd daarom minder aandacht besteed aan de behandeling bij RF. Wel is er informatie verkregen over de verwachtingen van de ouder ten aanzien van de behandeling en het eerste contact met de zorgprofessionals bij RF. Daarentegen is er wel veel aandacht besteed aan de verwijzing. De ouder kon hier uitgebreid over vertellen, omdat de verwijzing recent had plaatsgevonden en de ouder zich nog goed kon herinneren hoe dit gegaan is.

## **Bijlage E**

### **Codeerschema**

#### **Groeperingen van codes legenda**

Blauw = code aangemaakt tijdens coderen van interview 1

Groen = code aangemaakt tijdens coderen van interview 2

Geel = code aangemaakt tijdens coderen van interview 3

Rood = code aangemaakt tijdens coderen van interview 4

Paars = code aangemaakt tijdens coderen van interview 5

Oranje = code aangemaakt tijdens coderen van interview 6

Zwart = code aangemaakt tijdens het groeperen van codes

#### **Achtergrond (8 codes en 59 quotations)**

Bekendheid in zorglandschap

Broertjes en zusjes

Classificatie

Gezinssamenstelling

Leeftijd

Privé situatie ouder

Sterke eigenschappen kind

Wens ouder voor kind

Coping mechanismen

#### **Problemen motoriek (2 codes en 51 quotations)**

Problemen motoriek

Vermoeden oorzaak motorische problemen

#### **Overige problematiek (3 codes en 55 quotations)**

Overige problemen

Vroeggeboorte

Vermoeden overige problemen

#### **Gevoelens ten aanzien van problematiek (5 codes en 19 quotations)**

Gevoel kind bij problematiek

Gevoel ouder bij problematiek

Gewenning

Herkenning problematiek door omgeving

Vergelijken ontwikkeling tov andere kinderen

**Betrokkenen eerste lijn (12 codes en 55 quotations)**

Consultatiebureau

Fysiotherapie

Effect behandeling fysiotherapie

Tijdelijke stop fysiotherapie

Osteopaat

Effect hulp osteopaat

Huisarts

Oefentherapie

Meerdere betrokkenen eerste lijn

Jeugdhulp Friesland

Logopedie

Maatschappelijk werk

**Andere betrokkenen (3 codes en 16 quotations)**

Belangrijke rol school

Hulpvraag vanuit school

Integrale vroeghulp

**Onderzoek en behandeling bij verschillende professionals (6 codes en 28 quotations)**

Onderzoek bij fysiotherapie

Onderzoek bij Jeugdhulp Friesland

Onderzoek bij klinisch geneticus

Verwachtingen ouders bij onderzoek kinderarts

Onderzoek bij kinderarts

Behandeling eerste lijn

**Gevoel ouder bij DCD (2 codes en 10 quotations)**

Gevoel ouder bij DCD

## Stempel DCD

### **Gebrek aan kennis over DCD (4 codes en 13 quotations)**

Gebrek aan kennis over DCD bij eerste lijn

Gebrek aan kennis over DCD fysiotherapeut

Gebrek aan kennis over DCD bij huisarts

Gebrek aan kennis over DCD bij school

### **Mening ouder eerste lijn (5 codes en 25 quotations)**

Gevoel ouder bij hulp osteopaat

Kritiek ouder op aanpak in eerste lijn

Mening ouder behandeling fysiotherapie

Niet gehoord voelen in eerste lijn

Initiatief ouder bij hulp in eerste lijn

### **Verwijzing (3 codes en 47 quotations)**

Verwijzing binnen de eerste lijn

Verwijzing naar RF

Aanleiding verwijzing

### **Informatie gegeven door eerste lijn (3 codes en 28 quotations)**

Informatie over DCD tijdens verwijzing

Informatie over RF tijdens verwijzing

Initiatief ouder bij informatievoorziening tijdens verwijzing

### **Communicatie ouder en eerste lijn (7 codes en 20 quotations)**

Communicatie ouder en consultatiebureau

Communicatie ouder en school

Communicatie ouder en fysiotherapie

Communicatie ouder en integrale vroeghulp

Communicatie naar ouder over communicatie tussen eerste en tweede lijn

Communicatie tussen verwijzing

Initiatief ouder bij communicatie met eerste lijn

**Gevoel bij verwijzing (3 codes en 32 quotations)**

Associatie bij RF

Gevoel ouder bij verwijzing

Beoordeling verwijzing

**Communicatie rondom verwijzing (3 codes en 17 quotations)**

Eerste contact tussen RF en ouder

Informatie over RF tijdens verwijzing

Alternatief telefoongesprek vermoeden van DCD

**Samen beslissen (3 codes en 15 quotations)**

Keuze ouder over verwijzing

Keuze tussen revalidatiecentra

Inbreng ouder tijdens verwijzing

**Informatie gegeven door RF (2 codes en 8 quotations)**

Informatie DCD bij RF

Informatie over pilot RF

**Verwachtingen behandeling RF (3 codes en 34 quotations)**

Verwachtingen behandeling RF

Uitkomst verwachten behandeling RF

Vertrouwen in ondersteuning van hulpvraag

**Na de verwijzing (2 codes en 19 quotations)**

Wachttijd

Onduidelijkheid na de verwijzing

**Onderzoek en behandeling RF (3 codes en 15 quotations)**

Onderzoek bij RF

Oudercursus

Poster DCD: puzzelstukken vallen op hun plaats

**Communicatie ouder en RF (5 codes en 33 quotations)**

Communicatie naar ouder over communicatie tussen eerste en tweede lijn

Communicatie tijdens intake RF

Communicatie ouder en RF

Initiatief ouder bij communicatie met RF

Belang duidelijkheid behandeling RF

### **Communicatie professionals onderling (12 codes en 34 quotations)**

Communicatie eerste en tweede lijn

Communicatie RF en school

Communicatie RF en Jeugdhulp Friesland tijdens verwijzing

Informatieoverdracht van eerste naar tweede lijn

Communicatie naar ouder over communicatie tussen eerste en tweede lijn

Communicatie RF en kinderarts tijdens verwijzing

Communicatie professionals binnen RF

Communicatie RF en fysiotherapeut

Communicatie RF en integrale vroeghulp

Communicatie tussen integrale vroeghulp en kinderarts

Belang betrokkenheid communicatie RF en school

Belang van de communicatie tussen de eerste en tweede lijn

### **Mening ouder RF (8 codes en 75 quotations)**

Mening ouder aanpak RF

Mening ouder intake RF

Mening ouder behandeling bij RF

Mening ouder behandeltraject bij RF

Onduidelijkheid onderzoek bij RF

Mening ouder planning

Problemen met ICT

Meldpunt voor vragen

### **Betrokkenheid ouder (2 codes en 16 quotations)**

Betrokkenheid ouder bij zorgtraject

Betrokkenheid ouder thuis

**Relaties (2 codes en 24 quotations)**

Relatie kind professional

Relatie ouder professional

**JZOJP (3 codes en 24 quotations)**

JZOJP

JZOJP praktisch

Puzzelstukken vallen op hun plek

**Behandeling bij RF (5 codes en 23 quotations)**

Effect behandeling bij RF

Behandeling RF

Blij/trost ouder

Afwezigheid ouder bij behandeling

Belang duidelijkheid behandeling RF

**E-Revalidatie (2 codes en 20 quotations)**

E-Revalidatie

Beoordeling E-Revalidatie

**Ervaring kind met zorg (3 codes en 7 quotations)**

Ervaring kind bij behandeling RF

Ervaring kind bij onderzoek Jeugdhulp Friesland

Ervaring kind behandeling fysiotherapie

**Beoordeling zorgtraject (4 codes en 6 quotations)**

Beoordeling zorgtraject

Beloftes over behandeling bij RF

Beloftes rondom verwijzing

Gevoel bij RF

**Overig (2 codes en 7 quotations)**

Alternatieve route naar RF

Overig