

De ervaringen van ouders ten aanzien van de samenwerking tussen en met professionals in de eerste-en tweedelijnszorg in de zorg van kinderen met Developmental Coordination Disorder

Student: M. Burger (S3648419)

Begeleiders: dr. S. Houwen

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

S. Flap (MSc) (Revalidatie Friesland)

Tweede beoordelaar: dr. A. Menninga

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags-en Maatschappijwetenschappen, Master Pedagogische Wetenschappen

(track: Orthopedagogiek)

Masterthese Orthopedagogiek (PAMA5166)

20 februari 2023

Aantal woorden: 11.000

Samenvatting

Developmental Coordination Disorder (DCD) is een stoornis in de ontwikkeling van de coördinatie van bewegingen. De ouders van kinderen met DCD zoeken vaak eerst hulp voor de problematiek van hun kind bij zorgprofessionals in de eerste lijn. Als een behandeling in de eerste lijn niet voldoende effect heeft, dan wordt een kind verwezen naar de kinderrevalidatie waar diagnostiek en/of een multidisciplinair behandeling plaatsvindt. Revalidatie Friesland (RF) is één van deze kinderrevalidatiecentra en is recent gestart met een nieuwe werkwijze. De nieuwe werkwijze is gericht op het verbeteren van de samenwerking met de eerste lijn zodat de kinderen de juiste zorg op de juiste plek krijgen. Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in hoe de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling en met ouders ervaren wordt. In dit kwalitatieve onderzoek zijn de ervaringen van ouders onderzocht door middel van episodische interviews ($N=6$). Uit de resultaten is naar voren gekomen dat de ouders waarbij de communicatie tussen en met zorgprofessionals goed verliep over het algemeen tevreden waren. De E-Revalidatie hebben ouders als goed communicatiemiddel ervaren. De ouders die de verwijzing naar RF of het behandeltraject bij RF als onduidelijk hadden ervaren waren minder tevreden over de samenwerking. Daarnaast wilden ouders graag meer betrokken worden bij het behandeltraject. Concluderend kan gesteld worden, dat de meeste ouders tevreden waren over de samenwerking tussen hen en de zorgprofessionals, maar dat een goede (duidelijke) communicatie belangrijk is in hoe ouders de samenwerking ervaren. Een beperking van dit onderzoek is de kleine steekproef, waardoor de resultaten mogelijk minder representatief zijn voor de gehele onderzoekspopulatie. Aanbevolen wordt om de E-Revalidatie als communicatiemiddel verder te implementeren om ouders en andere zorgprofessionals nog beter te betrekken bij de DCD-zorg.

Trefwoorden: Developmental Coordination Disorder (DCD), kwalitatief onderzoek, kinderrevalidatie, ouders, samenwerking

Abstract

Developmental Coordination Disorder (DCD) is a disorder of the development of coordination of movements. Parents of children with DCD often seek help for their child's problems in primary care. When treatment in primary care does not have a sufficient effect, a referral is made to pediatric rehabilitation for multidisciplinary treatment and diagnostics. 'Revalidatie Friesland' (RF) is a child rehabilitation center and recently started a pilot with a new working method. This new working method is aimed to improve the collaboration between healthcare professionals themselves and between healthcare professionals and parents. The aim of this study was to get insight in how the collaboration between healthcare professionals and parents is experienced. In this qualitative study, the experiences of parents were gathered by means of episodic interviews ($N=6$). Results showed that for parents who experienced clear communication between and with healthcare professionals were generally satisfied about the collaboration. The parents who had experienced the referral to RF or the treatment process at RF as unclear were less satisfied with the collaboration with healthcare professionals. In addition, parents wanted to be involved more in the treatment process of their child. The parents experienced the E-Revalidatie app as a good means of communication. In conclusion, most parents were satisfied about the collaboration with healthcare professionals, but clear communication plays an important role in how parents experience the collaboration. A limitation of this study was the small sample size, which might jeopardize the generalizability of the results. It is recommended to implement E-Revalidatie app as a communication tool to involve parents and others healthcare professionals in the care of children with DCD.

Keywords: Developmental Coordination Disorder (DCD), qualitative research, child rehabilitation, parents, collaboration

De ervaringen van ouders ten aanzien van de samenwerking tussen en met professionals in de eerste- en tweedelijnszorg in de zorg van kinderen met Developmental Coordination Disorder

Developmental Coordination Disorder (DCD) is een stoornis in de ontwikkeling van de coördinatie van bewegingen (American Psychiatric Association [APA], 2013). Kenmerkend voor deze stoornis zijn onhandigheid, onnauwkeurigheid en moeite hebben met het (tijdig) uitvoeren van motorische taken. Veel kinderen zijn wel eens onhandig of onnauwkeurig, maar dat betekent niet dat al deze kinderen DCD hebben. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 5-6% van de schoolgaande kinderen DCD heeft (Zwicker et al., 2012). De DSM-5 gebruikt vier criteria om vast te stellen of een persoon DCD heeft (APA, 2013). Ten eerste verloopt het verwerven en uitvoeren van gecoördineerde motorische vaardigheden bij kinderen met DCD onder het niveau van leeftijdsgenoten. Ten tweede moeten de motorische problemen een significante en persisterende belemmering vormen voor de algemene dagelijkse levensverrichtingen en invloed hebben op schoolprestaties, vrijetijdsbesteding en/of spel. Ten derde moeten de symptomen beginnen in de vroege ontwikkelingsperiode, oftewel voor het twaalfde levensjaar, zijn begonnen. Als laatste moeten de motorische problemen niet verklaard kunnen worden door een verstandelijke beperking, een visusstoornis of een neurologische aandoening (APA, 2013).

Kinderen met DCD hebben vaak niet alleen problemen op het gebied van motorische vaardigheden, maar ook op andere gebieden. Naast motorische problemen hebben deze kinderen een verhoogd risico op psychosociale- en cognitieve problemen (Zwicker et al., 2018). Enkele voorbeelden van psychosociale problemen zijn teruggetrokken gedrag, verhoogde angst, een laag zelfbeeld en moeite hebben in de sociale interactie met leeftijdsgenoten (Brown & Cairny, 2020; Campbell et al., 2012; Zwicker et al., 2018). Ook kan het voorkomen dat kinderen met DCD het gevoel krijgen dat zij niet kunnen voldoen aan de eisen die thuis of op school worden gesteld (Flap, 2021). Daarnaast worden kinderen met DCD vaker gepest en ervaren daardoor een lagere eigenwaarde vergelijken met kinderen zonder DCD (Brown & Cairney, 2020; Smits-Engelsman & Verbecque, 2021; Zwicker et al., 2018). Verder is vaker dan gemiddeld sprake van gedragsproblemen (Stephenson & Chesson, 2008). Op lange termijn hebben kinderen met DCD vaker dan gemiddeld moeite met executief functioneren, wat een goede voorspeller is schoolprestaties voor kinderen tussen de tot en met twaalf jaar (Harrowell et al., 2018; Wilson et al., 2021). Kinderen met DCD kunnen meer moeite hebben met flexibiliteit en plannen (Wilson et al., 2012). Ook is vaak sprake van comorbiditeit met stoornissen als ADHD, dyslexie, dyscalculie en/of een non-verbale

leerstoornis (Di Brina et al., 2018; Lino & Chieffo, 2022; Smits-Engelsman & Verbecque, 2021).

De problemen rondom DCD beïnvloeden vaak niet alleen het dagelijks leven van een kind, maar ook dat van de omgeving van het kind. Op lange termijn kunnen de sociale-, cognitieve- en gedragsproblemen invloed hebben op de ouders van een kind met DCD (Stephenson & Chesson, 2008; Summers, Larkin & Dewey, 2008). Ouders maken zich bijvoorbeeld vaak zorgen om de problematiek van hun kind (Peters & Henderson, 2008). Daarnaast zijn motorische problemen en/of de gedragsproblemen voorspellers van ouderlijke stress rond de opvoeding (Jijon & Leonard, 2020). Ouders kunnen zich afvragen of hun kind in staat zal zijn om ‘normaal’ te participeren in de samenleving (Segal et al., 2002). Vanwege de grote invloed die DCD kan hebben op zowel het kind als diens gezin is het belangrijk om DCD zo snel mogelijk te signaleren, zodat effectieve interventies eerder ingezet kunnen worden (Preston et al., 2016). Hierdoor zou mogelijke secundaire problematiek zo veel mogelijk beperkt kunnen worden (VRA, 2019).

Ouders met zorgen over de (motorische) ontwikkeling van hun kind doorlopen vaak een heel traject op zoek naar de juiste zorg. Het Nederlandse zorgstelsel heeft grotendeels de vorm van ketenzorg met onder andere eerste-en tweedelijnszorg en dat is ook het geval binnen de DCD-zorg. Binnen ketenzorg werken verschillende professionals en instanties samen in de zorg voor één persoon (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2022). De huisarts en fysiotherapeut zijn voorbeelden van professionals in de eerstelijnszorg en daar kan iedereen gebruik van maken (Ministerie van Algemene Zaken, 2021). Als ouders een hulpvraag hebben gaan zij in eerste instantie voornamelijk naar deze professionals in de eerste lijn (Lust et al., 2021). Vervolgens oordeelt de professional of een kind in de eerste lijn behandeld kan worden of dat het kind doorverwezen moet worden naar de tweedelijnszorg voor behandeling en/of diagnostiek. Voorbeelden van tweedelijnszorgprofessionals zijn professionals in ziekenhuizen, klinieken of revalidatiecentra (Independer, z.d.). Om gebruik te kunnen maken van de zorg in de tweede lijn is een verwijzing noodzakelijk (Ministerie van Algemene Zaken, 2021). Als er een vermoeden is van DCD zal doorverwezen worden door een professional in de eerste of tweede lijn naar een revalidatiecentrum, waar na toestemming van de ouders of gezagsdragers diagnostiek plaatsvindt bij een kinderrevalidatiearts, kinderarts, kinderneuroloog of kinderpsychiater. Mocht DCD worden geïdentificeerd door een revalidatiearts, dan wordt aan de hand van de ernst en aard van de problematiek gekeken welke behandeling wenselijk is (VRA, 2019). Indien een multidisciplinaire aanpak gewenst is, wordt een kind vaak behandeld binnen de kinderrevalidatie. Een multidisciplinair team

bestaat onder andere uit een kinderrevalidatiearts, logopedist, fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, orthopedagoog en maatschappelijk werker. Het komt vaak voor dat een kind in eerste instantie hulp ontvangt uit de tweedelijnszorg en na verloop van tijd terugkeert naar de eerstelijnszorg. Door de zorg in te richten als ketenzorg zou het makkelijker moeten zijn om bijvoorbeeld sneller te diagnosticeren met als gevolg dat een gerichte behandeling eerder ingezet kan worden (VRA, 2019). Daarnaast kan ketenzorg leiden tot efficiëntere uitkomsten van de zorg (Minkman, 2012).

Echter, de reguliere DCD-zorg in Nederland sluit niet altijd goed aan bij de behoeften van de doelgroep (ZonMw, z.d.). Een deel van de ouders van kinderen met DCD ervaart het ‘zorgsysteem’ als een zoektocht naar de juiste hulp. Sommige ouders ervaren een gebrek aan informatie-uitwisseling tussen de professionals. Volgens sommige ouders is er een grote diversiteit aan aanbevelingen en sluiten deze niet op elkaar aan (Piskur, 2015). Ondanks de bereidheid om samenwerkingsafspraken te maken hebben verschillen in visie en cultuur ervoor gezorgd dat goede samenwerking niet vanzelfsprekend is (ZonMw, z.d.). Zowel professionals uit de eerste-als tweede lijn zeggen dat het reguliere zorgsysteem niet voldoende samenhangt, waardoor onvoldoende samenwerking wordt ervaren (VRA, 2019). Deze professionals merken bijvoorbeeld dat de informatie over de voorgeschiedenis van een kind niet altijd aanwezig is. Hierdoor moeten zorgteams het onderzoek naar de problematiek steeds opnieuw beginnen, wat in het algemeen door patiënten en andere betrokkenen als vervelend wordt ervaren (Anaby et al., 2021). In de DCD-richtlijn wordt beschreven dat een gebrek aan communicatie de verwijzing van de eerste naar de tweede lijn in sommige gevallen belemmert (VRA, 2019). Uit een rapport van Taskforce ‘de Juiste Zorg Op de Juiste Plek (JZOJP)’ (2018) is onder andere gebleken dat de eerste en tweede lijn binnen de DCD-zorg veelal langs elkaar werken. Kinderen worden soms onnodig lang behandeld in de eerste lijn, waardoor de juiste zorg relatief laat gegeven wordt (Taskforce JZOJP, 2018). Verder zijn de professionals in de eerste en tweede lijn vaak onvoldoende op de hoogte van elkaars expertise (Lust, 2021).

De grootschalige zorginnovatie ‘de Juiste Zorg Op de Juiste Plek (JZOJP)’ is een project dat een paar jaar geleden van start is gegaan om bij te dragen aan het toekomstbestendig maken van de zorg (ZonMw, z.d.). In Friesland wordt vanuit het project gewerkt aan de JZOJP voor kinderen met DCD. Revalidatie Friesland (RF) is één van de instanties die betrokken is bij de zorg voor kinderen met DCD. Om tot de JZOJP te komen is samenwerking en kennisdeling tussen zorgaanbieders erg belangrijk (VRA, 2019). Echter, de samenwerking bij RF verloopt net zoals bij sommige andere revalidatiecentra niet altijd goed.

Zo heeft RF te maken met lange wachtrijen en kinderen worden regelmatig laat doorverwezen naar RF. Zowel de samenwerking binnen RF als de tussen andere professionals en RF is niet optimaal (ZonMw, z.d.).

Zowel ouders, enkele eerstelijnspraktijken in Friesland en RF willen de samenwerking verbeteren met als doel het gezamenlijk bieden van goede, betaalbare zorg voor kinderen met DCD. Vanuit dit gedachtegoed is RF een pilot gestart om de zorg voor kinderen met DCD te verbeteren. De pilot ‘Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk’ richt zich op het evalueren en verbeteren van de samenwerking tussen de zorglijnen (ZonMw, z.d.). Een aantal stappen binnen de zorg van kinderen met DCD zijn dan ook anders vormgegeven in de pilot ten opzichte van het reguliere zorgsysteem. Zo zal er contact zijn en blijven tussen de eerste en tweede lijn, ook na een doorverwijzing, waar dat nu niet altijd het geval is. Ook sluiten professionals uit de eerste lijn vaker aan bij bepaalde multidisciplinaire overleggen in de tweede lijn. Deze veranderingen zouden in ieder geval vier positieve effecten moeten hebben. Ten eerste zullen ouders en kind sneller op de juiste plek in het zorgproces rondom DCD moeten komen. Ten tweede zou de zorg als een samenhangend geheel moeten worden gezien en zou er betere afstemming met ouders zijn. Ten derde zou de zorg zoveel mogelijk dichtbij huis geleverd moeten worden. Tot slot zou de vertaalslag van de behandeling makkelijker gemaakt kunnen worden naar de thuissituatie (ZonMw, z.d.).

Hoe de samenwerking binnen deze nieuwe manier van werken ervaren wordt is nog niet bekend. Dat komt ten eerste doordat de pilot in 2021 van start is gegaan met als gevolg dat tot nu toe nog relatief weinig kinderen de pilot hebben doorlopen. Verder is het niet altijd makkelijk om te bepalen wat ‘goede samenwerking’ precies inhoudt. Binnen de pilot wordt ingezet op goede samenwerking door te streven naar overeenstemming over de te volgen procedure en de wijze van communicatie (Weisbord & Janoff, 2010). Ook zijn er meerdere factoren die van invloed kunnen zijn op hoe samenwerking wordt ervaren. Communicatie en informatievoorziening zijn bijvoorbeeld belangrijk in de samenwerking (Kruijsen-Terpstra et al., 2016). Het gaat niet alleen om de samenwerking tussen zorgverleners onderling, maar ook om de samenwerking die zorgverleners hebben met ouders.

Het doel van dit onderzoek is om de ervaringen van ouders van kinderen met DCD ten aanzien van de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn en de samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders in kaart te brengen. Er is om een aantal redenen gekozen om de ervaringen van ouders te onderzoeken. Ten eerste kan DCD zoals genoemd grote invloed hebben op het dagelijks leven van de ouder (Stephenson & Chesson, 2008; Summers, Larkin & Dewey, 2008). Ten tweede zijn de ouders vaak nauw betrokken bij de zorg voor hun kind

en maken zij de zorg van dichtbij mee. Daarnaast zijn kinderen afhankelijk van de ouders en daardoor verloopt de communicatie over de zorg grotendeels via de ouders (VRA, 2019). De belangrijke factor communicatie binnen het begrip samenwerking verloopt via de ouders (VRA, 2019). Hierdoor kunnen ouders goed beschrijven hoe de communicatie rondom de (DCD-)zorg verloopt. De ervaringen van ouders kunnen een bijdrage leveren aan het evalueren en verbeteren van de DCD-zorg. De onderzoeksvragen luiden als volgt: *‘Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met DCD ten aanzien van de samenwerking tussen professionals in de eerste-en tweedelijnszorg?’* en *‘Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met DCD over de samenwerking met professionals?’*.

Methode

Design

Het huidige cross-sectionele kwalitatieve onderzoek is onderdeel van het lopend onderzoek ‘Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk’ (ZonMw, z.d.). Het lopend onderzoek kan geplaatst worden binnen de bredere zorginnovatie genaamd de ‘Juiste Zorg Op de Juiste Plek (JZOJP)’. Er is sprake van een cross-sectioneel karakter, omdat de participanten eenmalig bevraagd zijn naar hun ervaringen. Het onderzoek heeft de vorm van een multiple case design; hiervoor is gekozen omdat dit design de ervaringen van personen, instellingen of instanties goed kan beschrijven (Flick, 2018).

Steekproef

De onderzoekspopulatie bestaat uit ouders van kinderen met DCD of een verdenking van DCD, die al bekend zijn bij RF. De pilot ‘Samenwerking tussen de eerste en tweede lijn in Friesland: ontwikkelen van een DCD-netwerk’ is recent ingevoerd, waardoor een beperkt aantal ouders gevraagd kon worden om deel te nemen aan dit onderzoek. Hierdoor is gekozen om ook ouders van kinderen die niet deelnemen aan de pilot mee te nemen binnen het onderzoek. In totaal zijn 8 ouders benaderd van kinderen uit de pilot en 16 ouders van buiten de pilot. Verder was er relatief weinig tijd, van september 2022 t/m januari 2023, om dit onderzoek op te zetten en uit te voeren, waardoor een beperkt aantal ouders benaderd kon worden.

Zes ouders hebben toestemming gegeven om deel te nemen aan het onderzoek. De overige achttien benaderde ouders wilden niet mee doen of hebben niet gereageerd op de uitnodiging. Drie van de zes geïncludeerde ouders hebben een kind dat in de pilot geïncludeerd is. De overige ouders hebben een kind dat het reguliere zorgtraject binnen

Revalidatie Friesland doorloopt of heeft doorlopen. De participanten zijn vijf moeders en één vader. De kinderen van de participanten variëren in leeftijd van zes tot en met tien jaar. Vier van de zes kinderen zijn geclassificeerd met DCD. Bij de andere twee kinderen bestaan vermoedens van DCD. Het grootste deel van de kinderen zat op het moment van de interviews in het behandeltraject bij RF. Eén kind had het behandeltraject bij RF afgerond en één kind moest nog beginnen aan het behandeltraject.

Instrument

Om de ervaringen van ouders in kaart te brengen is gebruik gemaakt van interviews, die samen met een andere masterstudent Orthopedagogiek zijn afgenomen (Westrup, 2023). De ouders zijn gevraagd naar hoe zij de samenwerking, in de zorg voor hun kind met motorische problemen, tussen en met verschillende zorgprofessionals hebben ervaren. Het interview bestond uit een aantal onderdelen die afhankelijk van wat de participant allemaal vertelde in een bepaalde volgorde zijn behandeld. Over het algemeen was de volgorde: een korte introductie waarin een aantal praktische zaken werden besproken samen met een korte kennismaking; een aantal vragen over de problematiek rondom DCD; een deel over de zorg in de eerste lijn; de verwijzing naar RF; de zorg bij RF; afsluitende vragen en tips/tops. In Bijlage A is de volledige interviewleidraad weergegeven. De ervaringen met betrekking tot de verwijzing, de zorg bij Revalidatie Friesland, communicatie en samenwerking zijn de onderwerpen die relevant zijn voor dit onderzoek. De overige onderwerpen zijn relevant voor het onderzoek van de andere masterstudent of om de context in kaart te brengen.

Voorafgaand aan het interview is een leidraad opgesteld aan de hand van de literatuur over samenwerking en gezamenlijke besluitvorming (Kruijsen-Terpstra et al., 2016; Stiggelbout et al., 2015). Per onderwerp zijn een aantal open vragen opgesteld en vragen om door te vragen. De interviews hadden zo veel mogelijk een open karakter, zodat de ouders uitgebreid konden vertellen over hun ervaringen zonder dat de interviewer de participanten beïnvloedde. De leidraad werd alleen gebruikt als ouders over bepaalde thema's niet vertelden of in het geval dat het gesprek stilviel. De praktijkervaringen kunnen door deze manier van interviewen gekoppeld worden aan wat in de literatuur bekend is over samenwerking. De interviews waren dus een combinatie van narratieve-en semi-gestructureerde interviews. De interviews kunnen daarom gezien worden als episodische interviews (Flick, 2018, p.287-288). Door een open interview te combineren met het stellen van vooropgestelde vragen ontstaat triangulatie in de dataverzameling (Flick, 2018, p.293). Door deze zogenaamde 'within-method triangulation' ontstaat een vollediger beeld van de ervaringen van ouders over de samenwerking van de professionals (Flick, 2018, p.196; Carter et al., 2014).

Procedure

Ouders die voldeden aan de inclusiecriteria zijn via de mail door een medewerker van RF benaderd met een informatiebrief (Bijlage B), waarin de aanleiding, het doel van het onderzoek, wat verwacht werd van de ouders, en welke rechten zij hebben beschreven. Ook stond in deze brief dat de gegevens geanonimiseerd worden en dat een audio-opname gemaakt zou worden. Voor aanvang van het interview zijn de ouders gevraagd een toestemmingformulier (informed consent) te tekenen (Bijlage C). Het toestemmingformulier is tegelijkertijd met de informatiebrief verstuurd, inclusief een handleiding voor het zetten van een digitale handtekening. Bij sommige ouder lukte het tekenen niet en deze hebben op een later moment het toestemmingsformulier getekend. Een week na de eerste mail is een herinneringsmail verstuurd naar de ouders. In eerste instantie werden deze mails alleen gestuurd naar ouders waarvan het kind recent in behandeling was geweest of op dat moment nog was. Dit leverde ook na de herinneringsmail weinig respons op. Vervolgens zijn een aantal therapeuten binnen Revalidatie Friesland op de hoogte gebracht van het onderzoek en hebben zij een aantal ouders, waarvan het kind in behandeling was, benaderd. Daarnaast zijn enkele ouders telefonisch benaderd door een medewerker van RF. Ook is een groep ouders benaderd waarvan de behandeling al een tijdje geleden plaats had gevonden. Echter, dit resulteerde slechts in een klein groepje ouder. Hierdoor is ervoor gekozen om ook ouders die niet in de pilot zaten of hadden gezeten te benaderen. Dit resulteerde uiteindelijk in vijf ouders die wilden participeren. Nadat de vijf interviews zijn afgenomen is nog een laatste poging ondernomen via de therapeuten van RF om participanten te werven. Eén ouder was bereid deel te nemen aan het onderzoek, waardoor het totaal op zes kwam.

De secretaresse van Revalidatie Friesland gaf de gegevens door van de ouders die mee wilden doen, zodat de masterstudenten contact met deze ouders op konden nemen. Aan de participanten werd gevraagd of zij een voorkeur hadden voor een interview online of fysiek. Vijf van de zes interviews zijn online afgenomen en één interview is op een locatie van Revalidatie Friesland afgenomen. Voor één van de ouders was het vanwege omstandigheden niet mogelijk om te videobellen, waardoor dit een gesprek werd waarbij de onderzoekers de ouder niet konden zien en omgekeerd.

Voor aanvang van het interview werd de anonimiteit nogmaals benadrukt en werd herhaald dat een audio-opname gemaakt werd. In het geval de ouders vragen hadden, konden die voorafgaand aan het interview gesteld worden. Na het transcriberen van het interview zijn de audio-opnames verwijderd en is het transcript geanonimiseerd. De transcripten zijn opgeslagen op een beveiligde server van de Rijksuniversiteit Groningen, waar deze conform

de Richtlijnen wetenschappelijke integriteit en gegevensbescherming studentenonderzoek (Brink, 2023), tien jaar opgeslagen zullen blijven. De beveiligde server is een Y-schijf waar alleen gerechtigden toegang tot hebben.

Alvorens de interviews met de participanten plaatsvonden is een oefeninterview gehouden met een moeder van een kind dat verwezen is naar een andere revalidatiecentrum in verband met het vermoeden van DCD. Na het oefeninterview zijn een aantal kleine aanpassingen gedaan en deze staan weergegeven in het logboek (Bijlage D). Verder staat in het logboek weergegeven wat opviel tijdens de interviews en welke aanpassingen na een interview zijn gedaan aan de leidraad, voor zover dingen zijn aangepast. Het oefeninterview duurde ongeveer 35 minuten. De interviews duurden gemiddeld zo'n 40 minuten, waarbij het kortste interview iets langer dan een half uur was en het langste interview ruim 51 minuten in beslag nam. De interviews zijn vervolgens getranscribeerd en geüpload in Atlas.ti, waar deze vervolgens gecodeerd zijn.

Data-analyse

De interviews zijn zowel deductief als inductief gecodeerd. Op basis van de interviewleidraad (Bijlage A) zijn vier codes aangemaakt voorafgaand aan het analyseren. Dit deductieve deel bestond uit de codes communicatie, verwijzing, gezamenlijke besluitvorming en samenwerking (Kruijssen-Terpstra et al., 2016; Stiggelbout et al., 2015). De codes verwijzing en gezamenlijke besluitvorming zijn hoofdzakelijk opgesteld voor het onderzoek van de andere masterstudent (Westrup, 2023). De ervaringen van ouders over de bovenstaande codes konden hierdoor binnen een theoretisch kader geplaatst worden (Maso & Smaling, 2004, p.68). Het merendeel van de codes is tijdens het analyseren opgesteld, oftewel hier was sprake van open coderen. De fragmenten die niet pasten bij de vooraf opgestelde codes kregen een nieuwe code toegediend en dit was dus het inductieve deel (Elo et al., 2014). Door inductief te coderen zijn ook thema's meegenomen in de interviews die in de theorie niet naar voren kwamen.

De fragmenten van de verschillende ouders zijn met elkaar vergeleken volgens de constant comparison method (Boeije, 2022). Deze methode betreft het inductieve deel van de analyse, wat dus na de deductieve deel plaatsvond. De eerste stap van deze methode was de inductieve analyse van één interview. In de tweede stap is het lijstje codes aangevuld met codes uit de daaropvolgende interviews. De interviews zijn vervolgens in stap drie allemaal nogmaals geanalyseerd aan de hand van alle codes die tijdens de zes interviews zijn opgesteld. Tijdens deze tweede analyse zijn enkele nieuwe fragmenten gecodeerd en zijn een aantal fragmenten van code veranderd. Vervolgens zijn de codes die inhoudelijk op elkaar

lijken bij elkaar in een groep geplaatst.

Alle interviews zijn door beide masterstudenten Orthopedagogiek geanalyseerd, want de definitieve codes zijn in samenwerking tot stand gekomen. Het eerste interview is samen gecodeerd. Vervolgens is het gecodeerde interview met de praktijkbegeleider van Revalidatie Friesland dr. Reinders-Messelink besproken. De manier van coderen is na feedback van dr. Reinders-Messelink aangepast en het eerste interview is opnieuw in samenwerking met de andere masterstudent gecodeerd. De andere interviews zijn in eerste instantie door één student gecodeerd en vervolgens heeft de andere student het gecodeerde interview kritisch bekeken. Tijdens het kritisch doornemen van de codes zijn de fragmenten opgeschreven die de andere student anders zou coderen. Vervolgens zijn de verschillen in codes besproken en werd gezocht naar overeenstemming. De onduidelijkheden of discrepanties in codes zijn opgelost en een definitieve is code opgesteld of toegewezen aan een fragment. De objectiviteit en betrouwbaarheid van de analyse zijn vergroot doordat twee personen de interviews hebben geanalyseerd (Flick, 2018, p.547).

Resultaten

De ouders hebben uitgebreid verteld tijdens de interviews. In totaal zijn 716 fragmenten gecodeerd, waarbij 127 verschillende codes zijn gebruikt. Deze codes zijn opgesplitst over 31 groepen (Bijlage E). Uiteindelijk zijn 22 van de 31 codegroepen gebruikt om de ervaringen over de samenwerking in kaart te brengen. Daarbij zijn een aantal codes bij meerdere thema's gebruikt. Een deel van de verkregen informatie ging over hoe de samenwerking werd ervaren. Deze informatie is te onderscheiden in ervaringen van ouders over de samenwerking tussen professionals van eerste en tweede lijn en over de samenwerking tussen professionals en ouders. Binnen deze twee hoofdthema's kwamen meerdere subthema's naar voren. Verder vertelden ouders over een aantal subthema's die in eerste instantie niet zozeer over samenwerking leken te gaan, maar indirect toch invloed hadden op hoe de samenwerking werd ervaren. Deze factoren die indirect de samenwerking beïnvloeden vormen het derde hoofdthema. Sommige verkregen informatie was niet relevant voor dit onderzoek en is dus niet opgenomen in deze resultatensectie. In totaal zijn negen codegroepen niet gebruikt en dat betreft met name informatie over de motorische problematiek en de eerstelijnszorg. Tabellen 1, 2 en 3 laten zien welke subthema's en codegroepen zijn gebruikt bij de hoofdthema's. Allereerst zullen de ervaringen van ouders over de samenwerking tussen professionals onderling beschreven worden. Vervolgens wordt de samenwerking tussen de professionals en ouders toegelicht. Tot slot volgen de ervaringen van ouders over de factoren die indirect de samenwerking beïnvloed hebben.

Samenwerking tussen professionals

Het eerste hoofdthema over samenwerking dat uit de interviews naar voren kwam betreft de samenwerking tussen professionals. Het was de bedoeling dat het huidige onderzoek zich vooral zou richten op hoe ouders de samenwerking tussen de zorgprofessionals in de eerste- en tweede lijn hadden ervaren. Echter, de ouders vertelden niet alleen over de samenwerking tussen de eerste en tweede lijn, maar ook over de samenwerking binnen de zorglijnen. De samenwerking tussen professionals betreft daarom alle samenwerking tussen professionals onderling die ouders hebben ervaren. Tabel 1 laat zien welke thema's en codegroepen zijn gebruikt om deze ervaringen van ouders te beschrijven.

Tabel 1

Hoofdthema samenwerking tussen professionals met subthema's en codegroepen.

Subthema	Codegroepen
Verwijzing	Verwijzingsmoment
	Betrokkenen eerste lijn
	Beoordeling zorgtraject
	Gevoel bij verwijzing
Communicatie professionals onderling	Communicatie rondom verwijzing
	Communicatie professionals onderling na verwijzing

Verwijzing

De verwijzing is het eerste subthema binnen het hoofdthema samenwerking tussen professionals. Onder 'verwijzing' wordt hier de periode rondom de verwijzing van kind en ouder(s) naar een andere professional of instelling verstaan. Het 'verwijzingsmoment' was het moment waarop werd besloten om wel of niet te verwijzen en waarbij samenwerking tussen professionals werd verwacht. De ouders hebben zowel verteld over de samenwerking tijdens verwijzingen binnen de eerste lijn als tijdens de verwijzing naar RF. Daarbij gaf het grootste deel van de ouders aan het lastig te vinden om in te schatten of en hoe de verschillende professionals hebben samengewerkt.

Ten eerste vertelden ouders dat zij de verwijzing naar RF niet hebben ervaren als een 'besluitvormingsmoment' tussen de verwijzende zorgprofessional en RF. Meer dan de helft van de ouders gaf aan dat zij de beste zorg voor hun kind wilden en als dat dan bij RF aanwezig is, dan twijfelden zij geen moment. De verwijzing was nodig om tot betere of passendere zorg te komen. "...je bent gewoon blij dat je een deurtje verder gaat en dat je het

idee hebt van we gaan serieus kijken wat er aan de hand is". Een aantal ouders gaven aan dat de verschillende betrokken professionals wel samen hadden overlegd en daarna een verwijzing naar RF aandroegen. De ouders hadden over het algemeen positievere ervaringen over de verwijzing als de betrokken professionals onderling contact hadden. Verder vond één ouder het prettig dat de professionals onderling de verwijzing regelden en het dus uit handen werd genomen van de ouder. Een andere ouder was tevreden over de verwijzing, omdat zowel de verwijzende professional als de medewerkers van RF snel handelden.

Bij een ouder waren meerdere professionals in de eerste lijn betrokken bij de zorg en samen zouden zij de verwijzing regelen. De samenwerking tussen de professionals in de eerste lijn en RF leek echter niet goed te verlopen volgens deze ouder, waardoor de verwijzing niet daadwerkelijk plaatsvond. De ouder gaf aan zelf aan de bel te moeten trekken om alsnog tot een verwijzing richting RF te komen:

"...die arts gaat dat regelen en je wordt op de hoogte gehouden'. Nou ja op den duur heb ik niets gehoord en heb ik zelf revalidatie gebeld en toen zeiden ze nou joh je staat nog helemaal niet in het systeem. We weten van niks."

Dat de samenwerking niet goed verliep had negatieve invloed op hoe de ouder de zorg in zijn geheel heeft ervaren.

De verwijzing is zoals vermeld verschillend ervaren. Om de verschillen in kaart te brengen zijn ouders gevraagd om de verwijzing te beoordelen met een cijfer. Twee derde van de ouders was tevreden over de verwijzing en gaf een hoog cijfer. Deze ouders gaven twee keer een acht, een dikke acht en een achtenhalf. De overige twee ouders beoordeelden de verwijzing met een krappe voldoende en waren minder tevreden. Zij misten onder andere de samenwerking tussen de verwijzende partij en RF en gaven aan zelf initiatief te hebben genomen.

Een aantal ouders hadden bij veel verschillende professionals al hulp gezocht en vertelden dat het een hele zoektocht was om de juiste hulp te krijgen. Deze ouders waren over het algemeen minder positief over de zorg en soms noemden zij daarbij een gebrek aan samenwerking. De wachttijd, tijd na de verwijzing tot de daadwerkelijke behandeling, was bij een paar ouders relatief lang en dat vonden de ouders niet zo fijn. Deze ouders konden moeilijk inschatten of er wel of niet contact was tussen de eerstelijnsprofessionals en RF over de verwijzing vertelden zij. Toch hadden andere ouders ook positieve gevoelens ten aanzien van de verwijzing. Dat hun kind snel en zonder problemen verwezen werd vonden zij fijn. Een ander vertelde: *"Wij hebben geen wachttijden ervaren, omdat op de één of andere manier*

liep het gewoon lekker door”.

Communicatie zorgprofessionals onderling

In de interviews kwamen verschillende punten naar voren over de communicatie tussen professionals die ouders hadden ervaren. Sommige ouders vonden het moeilijk aan te geven of wel of niet gecommuniceerd werd tussen zorgprofessionals onderling. Ten eerste zijn de positieve ervaringen over de communicatie tijdens de verwijzing beschreven en daaropvolgend de minder positieve ervaren. Verder is kort beschreven hoe de communicatie tussen de zorgprofessionals na de verwijzing is ervaren door de ouders.

Een aantal ouders gaven aan dat zij hadden gemerkt dat verschillende betrokken zorgprofessionals onderling met elkaar communiceerden rondom de verwijzing. Als er contact tussen zorgprofessionals onderling was geweest werd dit namelijk door deze zorgprofessionals gemeld aan de ouders: *“Het moment dat wij de intake bij RF hadden gehad, dat was netjes, zeiden zij we willen graag contact opnemen met de fysio en de leerkracht op school”*. Een paar ouders gaven aan dat de professional in de eerste lijn bekend was met RF of medewerkers kende binnen RF. Deze ouders waren over het algemeen positiever over de communicatie tussen de professionals onderling.

Twee ouders hebben niet gemerkt dat de zorgprofessionals onderling communiceerden of vonden dat deze communicatie slecht verliep. Een ouder vond het moeilijk om te zeggen of de professionals onderling communiceerden, maar had het idee dat er niet gecommuniceerd werd. De ouder vond dat de professionals mede daardoor niet op één lijn zaten. Op meerdere momenten in het interview gaf deze ouder aan dat professionals met elkaar moeten communiceren, omdat het anders heel verwarrend werd ervaren door de ouder. Deze ouder had een tip voor RF, waarin naar voren kwam dat voor deze ouder goede communicatie een bijdrage kon leveren in het verbeteren van de samenwerking:

“Wat ik graag zou zien in de toekomst bij nieuwe patiënten, cliënten hoe ze het maar willen noemen dat het beter afgestemd wordt op elkaar. Dus je hebt natuurlijk met verschillende schijffjes te maken. [naam professional], de ergotherapeut, de fysiotherapeut, maatschappelijk werk, noem het op. Je hebt een aantal mensen waarmee je te maken hebt en voordat ze gaan communiceren met de ouder is het handig dat ze met elkaar op één lijn zitten.”

Over de periode na de verwijzing is ook iets verteld door de ouders. Een ouder vertelde iets over de communicatie tussen RF en de school waar hun kind op zat. Op de vraag

of er nog contact is tussen RF en de school antwoordde de ouders als volgt: “*De schoolondersteuning heeft weer met [naam andere betrokkene] contact, die komt dan regelmatig kijken hoe het met [naam kind] gaat in de klas*”. Eén andere ouder was minder positief en had niet het idee dat er goed werd gecommuniceerd door zorgprofessionals van RF onderling. “*Ik denk niet dat ze [RF] het onderling ook niet op een rijtje hebben*”.

Samenwerking professionals en ouders

Het tweede hoofdthema dat uit de interviews naar voren kwam is de samenwerking tussen professionals en ouders. De ouders vertelden veel over hoe zij de samenwerking met de verschillende zorgprofessionals hadden ervaren. Doordat de interviews voornamelijk gericht waren op de periode rondom de verwijzing worden met name de ervaringen met professionals die betrokken waren bij de verwijzing beschreven. De samenwerking werd door het grootste deel van de ouders positief ervaren, maar een deel van de ouders was minder positief. Tabel 2 laat zien welke subthema’s en codegroepen gebruikt zijn om deze ervaringen te beschrijven.

Tabel 2

Hoofdthema samenwerking professionals en ouders met subthema’s en codegroepen.

Subthema	Codegroepen
Communicatie professionals en ouders	Communicatie ouder en RF Communicatie ouder en eerste lijn Communicatie rondom verwijzing E-Revalidatie Informatie gegeven door eerste lijn Informatie gegeven door RF
Onduidelijkheid	Gebrek aan kennis over DCD Mening ouder eerste lijn Na de verwijzing Onderzoek en behandeling RF Mening ouder RF
Professionele relatie	Communicatie ouder en RF Relaties JZOJP Behandeling bij RF

Communicatie professionals en ouders

De communicatie tussen professionals en ouders was voor de ouders van de kinderen met DCD een belangrijk thema. Onder deze communicatie wordt verstaan hoe werd gecommuniceerd met ouders en wordt toegelicht hoe dit is ervaren. Ook het delen en geven van informatie door de zorgprofessionals behoort tot de communicatie. In tegenstelling tot de eerdere genoemde resultaten over communicatie tussen professionals hebben de ouders veel meer verteld over de communicatie tussen hen en de professionals. De eerste drie codegroepen uit Tabel 2 zijn gebruikt om de manier van communicatie, de positieve en minder positieve ervaren weer te geven. De laatste twee codegroepen zijn gebruikt om de ervaringen betreft de informatie over DCD en RF weer te geven.

De communicatie tussen de professionals en ouders verliep op een aantal manieren. Zo vertelden twee ouders dat zij telefonisch te horen kregen dat een verwijzing naar RF het beste voor hun kind zou zijn. Dat de verwijzing telefonisch werd doorgegeven vonden deze ouders prima, omdat het volgens hen altijd een confronterend zal zijn en de manier waarop niet zoveel uitmaakt: “... *ik denk het altijd vervelend is om te horen, ongeacht de manier waarop dan ook*”. Verder was het moment van de verwijzing ook niet echt heel belangrijk volgens één ouder: “... *een slecht bericht komt nooit op een goed moment*”. Eén ouder had een online meeting met een ander revalidatiecentrum en werd op die manier geïnformeerd over een eventuele verwijzing naar RF. Het is niet bekend of de overige ouders een face-to-face gesprek hebben gehad of ook telefonisch gesprek hebben gehad om naar RF te gaan. Naast de face-to-face en telefonische communicatie verliep een deel van de contacten via de mail of brieven. De communicatie tussen RF en de ouders verliep ook deels via een digitale omgeving, genaamd de E-Revalidatie(app). De E-Revalidatie is een vorm van telerevalidatie waarmee online gecommuniceerd kan worden door middel van berichtjes en filmpjes. Betrokken zorgprofessionals en ouders of andere familieleden kunnen toegevoegd worden aan het profiel van een kind waarmee zij toegang krijgen tot de informatie en communicatie die gedeeld worden betreffende het kind. Ook bevat de E-Revalidatie een schriftjesfunctie waarmee zorgprofessionals en ouders kunnen zien wie met wie contact heeft gehad. Daarnaast zijn oefeningen te vinden in de E-Revalidatie zodat kinderen ook op andere plekken dan het revalidatiecentrum kunnen oefenen. In twee derde van de interviews is gesproken over de E-Revalidatie en over het algemeen waren deze ouders positief. Meerdere professionals werden betrokken bij de E-Revalidatie, waardoor iedereen makkelijk toegang heeft tot de relevante informatie. Een ouder benoemde bijvoorbeeld dat het fijn was dat de fysiotherapeut uit de

eerste lijn mee kon lezen met wat gedaan werd bij RF. Daarnaast werd genoteerd wat tijdens de behandelingen gedaan was en daardoor was de ouder ook op de hoogte.

“Als het allemaal goed wordt genoteerd, dat vind ik wel fijn want dan kan ik het ook teruglezen wat er is gedaan. Van een [leeftijd] kun je niet verwachten dat die alles precies verteld... .. dan is het wel makkelijk hè, want ook de oefeningen voor thuis, het is wel makkelijk dat je dat nog even na kan lezen. Want [kind] dat vergeet de helft”

Zowel voor school als de andere betrokkenen en de ouder zelf gaf het inzicht. Naast alle positieve punten hadden sommige ouders enkele moeilijkheden wat betreft de E-Revalidatie. Zo gaven ouders aan dat er problemen waren in het gebruik van de app. Een ouder zei dat RF aan had gegeven dat de app niet vlekkeloos werkte vanwege de overgang naar een andere applicatie. Een andere ouder kreeg elke dag dezelfde melding over huiswerk dat gemaakt moest worden, terwijl dat reeds was gedaan. Dit werd na verloop van tijd wel storend. Verder waren enkele problemen met het inloggen wat als minder prettig werd ervaren. Ondanks de technische problemen die twee ouders noemden, gaven ook deze ouders aan dat de E-Revalidatie als hulpmiddel erg nuttig kan zijn. Ouders zagen de E-Revalidatie als een toevoeging voor de huidige DCD-zorg.

Een deel van de ouders heeft de communicatie met de professionals als positief ervaren en noemden daarbij een aantal punten die zij prettig vonden. Eén van de dingen die ouders prettig vonden was dat ouders geïnformeerd werden over welk contact tussen professionals onderling plaats had gevonden. Eén ouder vertelde het erg prettig te vinden om zelf betrokken en/of op de hoogte gehouden te worden:

“Het moment dat wij de intake bij RF hadden gehad, dat was netjes zeiden, zij willen graag contact opnemen met de fysio in het ziekenhuis en de leerkracht op school. En daar kregen we vanuit RF wel netjes bevestiging van dat en dat gaan we doen. Nee, dus dat zij met elkaar overleggen en contact hebben daar informeren ze ons wel netjes over.”

Een andere ouder vond de communicatie met de zorgprofessionals van RF goed verlopen. De medewerkers dachten met de ouder mee en informeerden de ouder goed. Op de vraag hoe de communicatie ging antwoordde deze ouder: *“Ja,, perfect want ze wilden het ook wel per brief sturen, maar dat vond ik wat onzin en zonde van het geld. Dus ze sturen het per mail en daar stond in wat je mee moest nemen”*. De communicatie in de aanloop naar de intake werd door

de ouders die ruim van tevoren bericht kregen als positief ervaren. Eén ouder vond de communicatie voor de intake goed verlopen doordat de medewerkers bij RF snel handelden:

“[medewerker revalidatiecentrum] heeft direct gebeld voor een afspraak en nou wat ik ook prettig vond, ik was in gesprek en ik zag zijn nummer en ik belde terug en dat ze ook direct weten waar je over belt. Dat merk je ook wel eens dat dat niet het geval is”

De andere ouders hebben de communicatie minder positief ervaren of vonden dat er een gebrek aan communicatie was. Twee ouders vertelden tussen het verwijzingsmoment en de intake een periode niets van RF te hebben gehoord. Eén van deze ouders kreeg twee dagen van tevoren een link met een uitnodiging voor een digitale afspraak. De andere ouder wist ook niet waar hij/zij aan toe was. Een derde ouder had de communicatie ook minder positief ervaren en vond met name de communicatie rondom de verwijzing niet naar wens.

De ouders vertelden over de informatie die zij wel of juist niet kregen over DCD en/of RF. Vrijwel alle ouders gaven aan dat zij op het moment van de verwijzing niet veel informatie over RF hebben gekregen van de verwijzende partij, maar dat vonden zij op dat moment niet erg. Eén ouder heeft na de verwijzing nog een gesprek gehad met iemand van RF om meer informatie te krijgen over RF en het behandeltraject, dit vond deze ouder heel prettig. Een andere ouder kreeg informatie over RF via een zorgprofessional werkzaam op een andere locatie van RF. De uitleg over het revalidatiecentrum en het behandeltraject werd door die ouder als erg prettig ervaren. Twee ouders vonden dat zij niet genoeg informatie van een zorgprofessional van RF kregen over het behandeltraject en ervoeren dat zij zelf initiatief moesten nemen om meer informatie te verkrijgen. Het merendeel van de ouders wilde graag na ‘het verwijzingsmoment’ weten waar zij informatie over RF konden vinden. Een ouder vertelde hierover:

“...op zich vind ik het niet heel erg dat ik daar toen niets over gehoord had. Het was wel handig geweest dat ze gezegd hadden van kijk eens op de website dan kun je zien wat we allemaal doen. Dat was wel handig geweest achteraf, maar nou ja ik kan niet zeggen dat ze mij dat gestuurd heeft ofzo verder”

Vier ouders vertelden een aantal dingen over de informatie die zij kregen over DCD, vanuit de eerste lijn of door RF. De meeste van deze ouders waren wel tevreden over de informatie die zij kregen. Een DCD poster had ouders geholpen om een beeld te krijgen over wat DCD is. Verder hadden een aantal ouders een flyer gekregen met informatie van een

zorgprofessional uit de eerste lijn en dat vonden zij ook prettig. Tot slot gaf één ouder aan een oudercursus van RF te hebben gevolgd, waardoor deze ouder meer inzicht kreeg in wat DCD inhoudt. Deze oudercursus opende de ogen van de ouder, omdat het door de cursus duidelijker werd hoe het uitvoeren van handelingen bij kinderen met DCD werkt.

Onduidelijkheid

Het tweede thema binnen de samenwerking tussen professionals en ouders waarover ouders vertelden was onduidelijkheid. Deze onduidelijkheid kan opgesplitst worden in twee delen, namelijk onduidelijkheid over de problematiek en onduidelijkheid over de zorg of specifiekere behandelingen bij RF.

Het merendeel van de ouders gaf aan dat bij hun kind op jonge leeftijd al sprake was van motorische of sociale problematiek. Echter, het was voor ouders in het begin vaak niet duidelijk wat de oorzaak van de problematiek was. Voor een aantal ouders bleef het dan ook relatief lang onduidelijk wat er aan de hand was met hun kind. Dit waren voornamelijk de ouders waarbij de betrokken zorgverleners volgens de ouders een gebrek aan kennis over DCD hadden. Zo gaven een aantal ouders aan dat verschillende zorgprofessionals in de eerste lijn niet bekend waren met DCD. Voor deze ouders bleef vaak langer onduidelijk wat de juiste plek met de juiste zorg voor hun kind was. Een ouder, die uiteindelijk via een tweedelijnszorginstelling naar RF werd verwezen, vertelde hierover:

“Ik denk als je de route via de huisarts had gehad en niet bij RF terecht was gekomen, dan vraag ik mij af... Ik denk dat het voortraject heel veel geld had gekost en niet effect had gehad. Ik vraag mij af of ze dan DCD makkelijk herkennen”

Rondom de verwijzing naar en behandeling bij RF waren naast de communicatie een aantal dingen onduidelijk volgens de ouders. Twee ouders vertelden daarover in het interview. Eén ouder vond dat medewerkers van RF transparanter zouden moeten zijn over de onderzoeken en behandeling die zij uitvoeren. Deze ouder had namelijk geen idee waarom bepaalde onderzoeken werden gedaan, wat de uitslagen waren van de onderzoeken en wat er tijdens de behandelingen werd geleerd. *“...ik heb geen idee waarvoor ze het inzetten, wanneer ze het willen inzetten en wat ze er straks mee willen. Ik heb echt geen idee. Ze zullen er vast mee werken tijdens behandelingen, maar ik weet het niet”*. Volgens deze ouder verliep ook het plannen van behandelingen of afspraken bij RF niet helemaal correct. De ouder had liever gezien dat een aantal behandelingen vooruit werden gepland in plaats van elke week weer een nieuwe. Een tip die deze ouder aan RF mee wilde geven was:

“Nou ik denk dat ze gewoon veel transparanter moet zijn, veel duidelijker in, oké, dit is het plan en dit gaan we doen en waarom we het ook gaan doen. Zeg maar dat je ook gewoon een terugkoppeling krijgt van deze dingen die worden gedaan.

De andere ouder had aangegeven de duur van de behandeling heel onduidelijk te hebben gevonden. Hierover werd het volgende verteld:

“... ze hadden gezegd het is een tien weken project. Tien weken cyclus zodat je er in mee kan gaan. Toen ze, op een gegeven moment waren we vier sessies verder en toen zeiden ze ineens achttien keer en toen dat ik ‘hum dit is gek’. Toen waren er amper tien keer geweest en toen werd gezegd nou dit was het en toen dacht ik hier klopt helemaal niets van”.

Ook deze ouder had graag gezien dat het duidelijker was wat tijdens de behandeling geleerd werd.

Professionele relatie

Het derde subthema dat naar voren kwam betreft de relatie tussen de zorgprofessionals en ouders. Alle ouders maakten onderscheid tussen hoe het zorgproces verliep en de zorgprofessionals als mensen. Waar enkele ouders ontevreden waren over enkele aspecten van het zorgproces, waren ouders dat niet over de zorgprofessionals. De ouders hebben de relatie met de zorgprofessionals in de eerste lijn en de zorgprofessionals van RF als positief ervaren. Alle ouders hadden ervaren dat de zorgprofessionals het beste voor hun kind wilden. De ouders benoemden dat de juiste zorg vaak niet in de eerste lijn geboden kon worden, maar vonden dat iets wat los staat van de zorgprofessionals an sich. De ouders vonden de zorgprofessionals van RF begripvol en een ouder gaf bijvoorbeeld aan dat zij echt keken naar het kind, namelijk wat heeft het kind nodig en hoe kan dat toegepast worden. De kindgerichte benadering hebben de ouders als erg fijn ervaren. Daarbij ging het niet alleen om de zorgprofessionals met een functie als fysio- of ergotherapeut, maar ook bijvoorbeeld de medewerkers van RF aan de balie. Een medewerker benaderde bijvoorbeeld het kind zelf in plaats van de ouder toen een foto gemaakt moest worden *“Ze vroeg echt aan [kind] van: ‘Mag ik van jou een foto maken zodat wij weten wie jij bent?’”*. Eén ouder vertelde dat een zorgprofessional van RF speciaal een dag op een andere locatie aan het werk ging om zo de behandeling mogelijk te maken. Dit werd erg fijn gevonden door deze ouder. Al met al was de relatie die ouders hadden met de verschillende zorgprofessionals goed.

Indirecte samenwerking

In dit derde hoofdstuk zijn een aantal punten beschreven die niet altijd direct over

samenwerking lijken te gaan, maar mogelijk toch invloed hebben op hoe ouders de samenwerking hebben ervaren. Ook noemden de ouders een aantal punten die mogelijk de samenwerking kunnen verbeteren of een bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de DCD-zorg. Deze voor ouders belangrijke punten zijn dan ook meegenomen in dit deel van de resultaten. Tabel 3 laat zien welke subthema's en codegroepen gebruikt zijn om de ervaringen over deze indirecte samenwerking te beschrijven.

Tabel 3

Hoofdthema indirecte samenwerking met subthema's en codegroepen.

Subthema	Codegroep(en)
Bekendheid zorg	Achtergrond Revalidatie Friesland
School en integrale vroeghulp	Andere betrokkenen

Bekendheid zorg

Eén van de onderwerpen waar ouders uit zichzelf over hebben verteld was de bekendheid met de zorg. De helft van de ouders gaf aan bekend te zijn in het zorglandschap doordat hij of zij werkzaam was in de zorg of ervaringen had met de revalidatiezorg. Hierdoor wisten zij naar eigen zeggen ongeveer hoe de zorg is ingericht en wat RF voor zorg levert. Dit was volgens deze ouders ook echt nodig, omdat zij noemden dat het voor ouders die niet bekend zijn in de zorg waarschijnlijk moeilijker zou zijn om tot de juiste zorg te komen. Een andere ouder gaf aan dat zonder initiatief van de ouder het waarschijnlijk lastig is om tot de juiste zorg op de juiste plek te komen. De ouder zei dat zonder inmengen van de ouder de juiste zorg minder snel gevonden wordt.

“(...) ik vind wel dat je als ouder echt wel van goeden huize moet komen om aan te geven dat het echt, nou ja er wordt altijd gezegd het moedergevoel is het beste, voor het moedergevoel moet je echt wel je mannetje staan”

Daarbij was het volgens de ouder waarschijnlijk makkelijker voor ouders om initiatief te nemen als er enige bekendheid was in het zorglandschap.

School en integrale vroeghulp

Tot slot vertelde een deel van de ouders over de rol die school en integrale vroeghulp hadden of zouden kunnen hebben in het signaleren van de problematiek. Drie ouders gaven aan dat school een rol had gespeeld in de signalering van de problematiek. Zo gaf één ouder aan dat school meerdere malen had aangegeven dat iets in de (motorische) ontwikkeling anders

verliep dan normaal. Deze ouder had dat zelf nog niet gemerkt of het problematisch gevonden. Een andere ouder zei het volgende over de rol van school: *“Nou dat is eigenlijk door schoolondersteuning, zo van hebben jullie wel eens gedacht aan DCD”* en *“De initiator is wel school geweest”*. De ouder die benoemde dat RF een poster heeft met uitleg over DCD vond dat deze ook op school gebruikt zou kunnen worden:

“Toen wij die zagen viel voor ons alles op een kwartje hè, vielen de kwartjes en dan denk ik: goh, dat zou je best ook wel eens op school mogen, want [naam kind] is niet de enige hè, want tegenwoordig hebben alle kinderen hebben wel eens iets”

De helft van de ouders benoemden dat bij hun kind sprake was van vroeggeboorte. De ouders vertelden dat dit volgens de kinderarts mogelijk gevolgen kon hebben voor de ontwikkeling. Deze kinderen werden in de eerste levensjaren daarom ook op meerdere momenten onderzocht en gevolgd in de ontwikkeling in het ziekenhuis. Eén van de ouders gaf aan heel blij te zijn met de hulp van ziekenhuis richting de verwijzing, omdat het ziekenhuis de achtergrond van vroeggeboorte meenam. Een ouder zegt daarover:

“Ik denk niet, het is heel stom, maar ik denk dat als [naam kind] niet te vroeg geboren was geweest. Dan weet ik niet waar ik had moeten zijn, want de huisarts had geen idee waar ik naartoe moest”

Discussie

Bevindingen

De onderzoeksvragen die in dit onderzoek centraal stonden waren: ‘Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met DCD ten aanzien van de samenwerking tussen professionals in de eerste-en tweedelijnszorg?’ en ‘Wat zijn de ervaringen van ouders van kinderen met DCD over de samenwerking met professionals?’. In de interviews hebben ouders veel verteld over de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling en over de samenwerking tussen de zorgprofessionals en ouders. De ouders hebben zowel positieve als negatieve ervaringen ten aanzien van de samenwerking in de zorg gedeeld. Daarnaast kwamen een aantal thema’s naar voren die voor ouders belangrijk waren, maar die op voorhand niet werden verwacht. De resultaten in dit onderzoek zijn dan ook deels wel en deels niet in lijn met wat op basis van de literatuur verwacht werd. Hieronder zullen de resultaten verder worden bediscussieerd.

Uit de resultaten is gebleken dat ouders niet alleen veel vertelden over de verwijzing naar RF, maar ook over de zorg voor en na de verwijzing naar RF. Het verwijzingsmoment

werd slechts ervaren als een klein deel van het hele zorgtraject richting RF. De ouders wilden het beste voor hun kind en dus de juiste zorg op de juiste plek en een verwijzing was daarvoor nodig. Een deel van de ouders gaf aan de verwijzing positief te hebben ervaren en een deel van de ouders was minder positief. De ouders, waarbij de verwijzing snel ging en er goede samenwerking ervaren werd in de informatieoverdracht naar RF, waren over het algemeen positief. Dit is in lijn met een evaluerend onderzoek binnen de revalidatiezorg, waarbij een snelle verwijzing zonder herhaling van onderzoek als fijn werd ervaren (Anaby et al., 2021). Bij de beslissing om wel of niet te verwijzen willen ouders graag betrokken worden om samen met zorgprofessionals te beslissen (Stiggelbout et al., 2015). Echter, de ouders in het huidige onderzoek hebben ten aanzien van de verwijzing weinig tot geen samenwerking tussen professionals onderling of richting hen ervaren. Dat sommige ouders het lastig vonden om aan te geven hoe zij de samenwerking hadden ervaren is niet geheel onverwacht. Er bestaat niet zoiets als ‘de samenwerking’. In de zorg is niet één geldige definitie van samenwerking (Nauta, 2014). In het huidige onderzoek werd onder samenwerking voornamelijk communicatie en informatie-uitwisseling verstaan (Kruijzen-Terpstra et al., 2016). Welke thema’s als belangrijk voor (goede) samenwerking werden geacht zijn voorafgaand aan de interviews niet gecommuniceerd richting de ouders, om de ouders zo open mogelijk het interview in te laten gaan. Door dit open karakter van de interviews konden ouders zelf vertellen wat zij belangrijk vinden wat betreft de samenwerking. Dit kan mogelijk ook verklaren dat de ouders meerdere ervaringen deelden over onderwerpen of thema’s waar niet door de studenten expliciet naar werd gevraagd of die werden verwacht.

Over de periode voorafgaand aan de verwijzing naar RF en het behandeltraject bij RF vertelden ouders veel in vergelijking met het verwijzingsmoment. Een deel van de ouders heeft de onderlinge samenwerking tussen de zorgprofessionals binnen de eerste lijn en binnen de tweede lijn over het algemeen als positief ervaren. Een verklaring hiervoor is dat de communicatie tussen de zorgprofessionals onderling en vooral de communicatie tussen de zorgprofessionals en deze ouders goed werd ervaren. Uit eerder onderzoek blijkt dat de communicatie een belangrijke factor is in de samenwerking (Kruijzen-Terpstra et al., 2016). De ouders die minder tevreden waren over de samenwerking tussen de zorgprofessionals en de zorg in bredere zin hadden een gebrek aan communicatie ervaren. Onder de communicatie valt ook de informatie die ouders, in dit onderzoek over DCD en RF, ontvangen of juist niet ontvangen.

De samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals tijdens het behandeltraject werd mogelijk mede als positief ervaren door de houding van zorgprofessionals richting ouder en

kind. De ouders waren grotendeels positief over de zorgprofessionals van RF en vonden dat zij erg hun best deden, vriendelijk en kindgericht waren. Uit de literatuur blijkt dat bejegening en houding van hulpverleners van belang zijn in hoe de samenwerking ervaren wordt (Van der Steege & Zoon, 2014; Zoon & Berge-Le Clerq, 2014). De goede relatie tussen kind en professional en tussen ouder en professional lijkt een bijdrage te hebben geleverd aan de positieve ervaringen ten aanzien van de DCD-zorg. Aangetoond is dat een sterke relatie tussen ouder en zorgverlener de gezondheidsresultaten verbeterd met als gevolg dat de zorg positiever ervaren wordt (Triplett et al., 2021).

Een verklaring voor de minder positieve ervaringen van de ouders ten aanzien van de samenwerking tussen hen en de zorgprofessionals, tijdens de verwijzing en het behandeltraject, ligt mogelijk in de onduidelijkheden in communicatie. Ouders wilden namelijk graag informatie krijgen over onder andere DCD en de toekomstige behandeling voor hun kind. Uit eerder onderzoek naar de ervaringen van ouders over gezinsgerichte zorg voor kinderen met lichamelijke problemen is gebleken dat ouders deze informatie over de huidige situatie en toekomstige zorg graag willen krijgen om betrokken te worden bij de zorg voor hun kind (Almasri et al., 2017). Een aantal ouders gaven aan een gebrek aan transparantie te hebben ervaren ten aanzien van de behandeling bij RF. Transparantie betreffende het behandeltraject blijkt voor ouders belangrijk te zijn, omdat zij hierdoor voelen (meer) betrokken te worden (Almasri et al., 2017). Dat de communicatie tussen zorgprofessionals onderling en met ouders niet altijd goed verloopt is in lijn met eerder onderzoek van Lust et al (2021) over de samenwerking in de DCD zorg. Eerder bleek ook dat de zorgprofessionals in de verschillende lijnen soms langs elkaar werken door onder andere een gebrek aan goede communicatie, met als gevolg dat de samenwerking minder positief werd ervaren (Taskforce JZOJP, 2018).

Sterke punten en beperkingen

Het onderzoek kent een aantal sterke punten. Een sterk punt van dit onderzoek is dat er gebruik gemaakt is van episodisch interviewen. Doordat het interview deels gestructureerd en deels open is konden de praktijkervaringen van ouders gekoppeld worden aan bestaande theorieën (Maso & Smaling, 2004). Hierdoor zijn de ouders bevraagd over een aantal thema's waarvan uit literatuur blijkt dat deze belangrijk zijn voor goede samenwerking. Verder hadden ouders in de interviews de ruimte om zelf onderwerpen of thema's in te brengen (Flick, 2018, p.287-294). De ouders hebben veel verteld over het traject naar RF en over de ervaringen die zij bij RF hebben opgedaan. Daarbij hebben de ouders ook ervaringen gedeeld over thema's waar op voorhand niet aan is gedacht, maar die toch indirect belangrijk zijn voor de

samenwerking. Deze ervaringen kunnen bruikbaar zijn om de zorg in de praktijk te verbeteren en waren niet naar voren gekomen als de interviews geen open karakter hadden gehad.

Een andere sterk punt van dit onderzoek is dat de interviews afgenomen en geanalyseerd zijn door twee masterstudenten. De studenten konden elkaar tijdens de interviews aanvullen waar nodig, waardoor waarschijnlijk meer informatie is verkregen en er minder kans was om belangrijke vragen te vergeten. Alle interviewers zijn door twee studenten geanalyseerd en bij het eerste interview heeft ook de begeleider van Revalidatie Friesland dr. Reinders-Messelink meegekeken. In het geval van onduidelijkheden of discrepanties in codes is in overleg overeenstemming bereikt. De objectiviteit en betrouwbaarheid van het onderzoek is hierdoor vergroot, omdat de analyse door meerdere personen is gedaan (Flick, 2018, p.547). Verder is een logboek gebruikt om te proberen zo transparant mogelijk het verloop en de verkregen informatie uit de interviews weer te geven. De bias van de studenten wordt door deze transparantie getracht zo klein mogelijk te maken (Flick, 2018, p.549).

Dit onderzoek kent ook een aantal beperkingen. Een beperking van dit onderzoek is het feit dat de ervaringen over de samenwerking slechts vanuit één perspectief weergegeven zijn. Alleen de ouders van kinderen met DCD zijn bevroegd. De zorgprofessionals uit de eerste lijn en/of RF kunnen de samenwerking met ouders heel anders hebben ervaren. Om een completer beeld te krijgen van de ervaringen ten aanzien van de samenwerking zouden zorgprofessionals betrokken moeten worden (Van Yperen et al., 2017). Ook moeten de resultaten enigszins voorzichtig geïnterpreteerd worden, omdat tijdens de interviews een beroep is gedaan op de herinneringen van ouders. Voor sommige ouders was de verwijzing al een tijd geleden en daardoor kan informatie onvolledig of onnauwkeurig zijn. Ook kunnen latere gebeurtenissen invloed hebben gehad op hoe iets is ervaren.

Een tweede beperking betreft de steekproefgrootte. Om een aantal redenen heeft slechts een kleine groep respondenten deelgenomen aan dit onderzoek. Ten eerste zijn, in verband met beperkte tijd voor het onderzoek, alleen de respondenten geïnccludeerd die binnen een paar weken op de uitnodiging tot deelname hebben gereageerd. Ten tweede konden alleen ouders meegenomen worden waarvan hun kind (recentelijk) verwezen was naar RF. Daarbij kan RF een beperkt aantal kinderen tegelijkertijd in behandeling hebben, waardoor relatief weinig ouders geïnccludeerd kunnen worden.. Het geringe aantal ouders heeft mogelijk tot gevolg dat de steekproef niet representatief is voor de onderzoekspopulatie (Flick, 2017, p.174). Dit betekent dat de ervaringen van de ouders binnen dit onderzoek over de samenwerking mogelijk niet representatief zijn voor alle ouders van kinderen met DCD. De

resultaten zijn mogelijk minder generaliseerbaar en daardoor zal voorzichtig omgegaan moeten worden met algemene uitspraken op basis van dit onderzoek (Hyun et al., 2015).

Tot slot is er nog een factor die zowel gezien kan worden als een sterk punt als een beperking. Vijf van de zes interviews zijn online afgenomen. Het online afnemen van een interview kan respondenten ervan weerhouden om spontane antwoorden te geven (Flick, 2017, p.243). Echter, een aantal ouders gaf aan de voorkeur te hebben voor een online interview. Een interview op een locatie van RF was voor deze ouders op korte termijn niet mogelijk, omdat dit meer tijd in beslag zou nemen volgens hen. Door de mogelijkheid te bieden het interview online te doen konden deze ouders alsnog geïnterviewd worden, waar dat anders mogelijk niet was gelukt. Dit heeft de steekproef dus mogelijk vergroot waardoor het ook als kracht van dit onderzoek gezien kan worden (Flick, 2017, p.243).

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit onderzoek zijn zowel ouders binnen de pilot als ouders van buiten de pilot geïnterviewd, omdat de pilot relatief recent van start is gegaan. Met de pilot wordt de nieuwe manier van samenwerken tussen de verschillende zorgprofessionals bedoeld. Doordat de nieuwe manier van samenwerken recent van start is gegaan hebben relatief weinig ouders deze nieuwe werkwijze ervaren. Als meer ouders de pilot hebben doorlopen zouden de ervaringen van deze ouders naast de ervaringen van ouders die het reguliere zorgproces hebben doorlopen gelegd kunnen worden. De eerste aanbeveling is om in een later stadium van de pilot te kijken naar wat het effect is van de nieuwe werkwijze op hoe de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling en zorgprofessionals met ouders is ervaren. Deze informatie kan gebruikt worden om de DCD-zorg verder te evalueren en te verbeteren.

De tweede aanbeveling is om meer ouders te includeren in vervolgonderzoek. Een van de beperkingen van dit onderzoek is het kleine aantal respondenten. Om in vervolgonderzoek tot meer respondenten te komen, zouden andere revalidatiecentra benaderd kunnen worden om mee te doen aan vervolgonderzoek. Ook wordt aanbevolen om niet alleen de samenwerking in de DCD-zorg te onderzoeken, maar de samenwerking tussen eerstelijnsprofessionals en revalidatiecentra breder te onderzoeken.

De laatste aanbeveling betreft onderzoek naar de samenwerking van zorgprofessionals en ouders. De ervaringen van ouders over de nieuwe manier van samenwerken zijn ontzettend belangrijk, maar vormen slechts één perspectief. Hoe de zorgprofessionals in de eerste-en tweedelijnszorg de nieuwe manier van samenwerken ervaren is ook van belang, omdat de nieuwe werkwijze voor de zorgprofessionals ook veranderingen met zich mee brengen. De nieuwe werkwijze houdt voor de professionals namelijk in dat zij op een meer

stysteemgerichte manier moeten leren werken en denken (Greenhalgh & Papoutsi, 2018). Als professionals ontevreden zijn over bepaalde aspecten binnen deze nieuwe werkwijze heeft dat mogelijk invloed op hoe zij de zorg verlenen en dus de kwaliteit van de zorg.

Aanbevelingen voor de praktijk

Een aantal ouders hebben een tip gegeven aan RF over het behandeltraject bij RF voor kinderen met DCD. Deze ouders noemden dat zij graag meer transparantie ten aanzien van de behandeling willen ervaren. Het is voor ouders soms onvoldoende duidelijk waarop de keuze voor een bepaalde interventie is gebaseerd. De eerste aanbeveling is dan ook om de ouders meer inzicht te geven in de behandeling en daarbij vooral toe te lichten waarom bepaalde keuzes gemaakt worden. Hierdoor ervaren ouders mogelijk meer duidelijkheid ten aanzien van de behandeling en worden zij meer betrokken bij het behandeltraject van hun kind bij RF. Uit de interviews van dit onderzoek bleek namelijk dat ouders betrokken willen worden bij de behandeling van hun kind.

Een tweede aanbeveling is om de E-Revalidatie verder te implementeren en te verbeteren bij RF. Alle ouders gaven aan de E-Revalidatie een toevoeging te vinden, omdat alle betrokkenen op de hoogte kunnen worden gehouden over de gang van zaken. Volgens een aantal ouders was of zou het dan ook prettig zijn dat zorgprofessionals buiten RF, die betrokken zijn bij de DCD-zorg van het kind, toegang hebben krijgen tot de E-Revalidatie. Door de E-Revalidatie verder te implementeren wordt er mogelijk beter gecommuniceerd tussen zorgprofessionals onderling en met ouders waardoor de samenwerking mogelijk beter wordt ervaren.

Tot slot wordt aanbevolen om rondom de verwijzing de informatie over DCD en RF door middel van een informatiebrief of flyer aan te bieden. Een deel van de ouders ervaaarde tijdens de verwijzing een gebrek aan informatie over DCD en/of RF. Als de verwijzende zorgprofessional een flyer of informatiebrief over DCD en RF aan de ouders geeft zijn ouders mogelijk beter geïnformeerd. Aanbevolen wordt dan ook dat de zorgprofessionals uit de eerste lijn in samenwerking met RF en ouders een flyer of informatiebrief opstellen. Mogelijk kunnen de flyers, of de posters over DCD die RF eerder al eens heeft gemaakt, ook gedeeld worden met bijvoorbeeld school.

Conclusie

In het huidige onderzoek wilden ouders veel vertellen over hoe zij de samenwerking in de DCD-zorg tussen zorgprofessionals onderling en de samenwerking met zorgprofessionals hebben ervaren. Geconcludeerd kan worden dat de communicatie met of richting ouders belangrijk is in hoe de samenwerking wordt ervaren door ouders. De ouders waarbij de

communicatie tussen de zorgprofessionals onderling of met hen goed verliep hebben de samenwerking overwegend positief ervaren. De ouders waarbij sprake was van gebrekkige of onduidelijke communicatie zijn minder positief over de samenwerking. De E-Revalidatie werd door ouders als fijn hulpmiddel in de communicatie ervaren en gaf volgens ouders inzicht in het behandeltraject bij RF. Een deel van de ouders miste transparantie over de keuzes die gemaakt werden ten aanzien van het behandeltraject bij RF. Alle ouders waren positief over de relatie die zij hadden met de zorgprofessionals bij RF. De relatie was van invloed op hoe de samenwerking werd ervaren, maar lijkt minder invloed te hebben dan de factor communicatie. Al met al blijkt uit dit onderzoek dat duidelijke communicatie en transparantie belangrijk zijn voor ouders in hoe de samenwerking tussen zorgprofessionals onderling en samenwerking met ouders ervaren wordt.

Referenties

- American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anaby, D., Khetani, M., Piskur, B., van der Holst, M., Bedell, G., Schakel, F., de Kloet, A., Simeonsson, R., & Imms, C. (2021). Towards a paradigm shift in pediatric rehabilitation: accelerating the uptake of evidence on participation into routine clinical practice. *Disability and Rehabilitation*, *44*(9), 1746-1757. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1903102>
- 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>
- Brink, B. (2023). Richtlijnen wetenschappelijke integriteit en gegevensbescherming studentonderzoek. Commissie Ethische Toetsing Onderzoek Rechtsgeleerdheid (CETOR). Geraadpleegd op 30 januari 2023, <https://www.rug.nl/rechten/onderzoek/wetenschappelijke-integriteit/richtlijnen-wetenschappelijke-integriteit-en-gegevensbescherming-studentenonderzoek-januari-2023.pdf>
- Brown, D. M., & Cairney, J. (2020). The synergistic effect of poor motor coordination, gender, and age on self-concept in children: A longitudinal analysis. *Research in Developmental Disabilities*, *98*, 103576. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103576>
- 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:102099529486>
- Campbell, W. N., Missiuna, C., & Vaillancourt, T. (2012). Peer victimization and depression in children with and without motor coordination difficulties. *Psychology in the Schools*, *49*(4), 328–341. <https://doi.org/10.1002/pits.21600>
- 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>

- Di Brina, C., Aversa, R., Rampoldi, P., Rossetti, S., & Penge, R. (2018). Reading and Writing Skills in Children with Specific Learning Disabilities With and Without Developmental Coordination Disorder. *Motor Control*, 22(4), 391–405. <https://doi.org/10.1123/mc.2016-0006>
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis: A Focus on Trustworthiness. *SAGE Open*. <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Flap, S. (2021). *De reis richting de Juiste Zorg Op de Juiste Plek voor kinderen met een Developmental Coordination Disorder*. Case Study in voorbereiding.
- Flick, U. (2018). *An Introduction to Qualitative Research* (6th ed.). SAGE Publications.
- Greenhalgh, T., & Papoutsi, C. (2018b). Studying complexity in health services research: desperately seeking an overdue paradigm shift. *BMC Medicine*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s12916-018-1089-4>
- Harrowell, I., Hollén, L., Lingam, R., & Emond, A. (2018). The impact of developmental coordination disorder on educational achievement in secondary school. *Research in Developmental Disabilities*, 72, 13–22. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.10.014>
- Hyun, H., Fraenkel, J. R., & Wallen, N. E. (2015). *How to Design and Evaluate Research in Education* (9th ed.). McGraw-Hill Education.
- Kruijssen-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>
- 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. 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>

- 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>
- Maso, I., & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Boom Lemma.
- Ministerie van Algemene Zaken. (2023, 14 februari). *Eerstelijnszorg*. Rijksoverheid.nl.
Geraadpleegd op 16 februari 2023, van
<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/eerstelijnszorg>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2022, 19 september). Ketenzorg (Zvw). Verzekerde zorg | Zorginstituut Nederland.
<https://www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/ketenzorg-zvw>
- Minkman, M. (2012). Gericht verbeteren met het ontwikkelingsmodel voor ketenzorg. *Kwaliteit in zorg*. Geraadpleegd op 12 januari 2023, van
<https://www.overkwaliteitvanzorg.nl/wp-content/uploads/2017/12/KIZ20120101.pdf>
- Nauta, N. (2014b). Definities, terminologie en meten van samenwerking. *Veranderende samenwerking in de zorg*, 17-21. https://doi.org/10.1007/978-90-313-9973-4_4
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). (2019). *Richtlijn Developmental Coordination Disorder*. Richtlijndatabase. Geraadpleegd op 1 maart 2022, van
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/developmental_coordination_disorder_dcd/startpagina_-_developmental_coordination_disorder_dcd.html
- Preston, N., Magallón, S., Hill, L. J., Andrews, E., Ahern, S. M., & Mon-Williams, M. (2016). A systematic review of high quality randomized controlled trials investigating motor skill programmes for children with developmental coordination disorder. *Clinical Rehabilitation, 31*(7), 857–870. <https://doi.org/10.1177/0269215516661014>
- Peters, J. M., & Henderson, S. E. (2008). Understanding Developmental Coordination Disorder and its Impact on Families: The contribution of single case studies. *International Journal of Disability, Development and Education, 55*(2), 97-111.
<https://doi.org/10.1080/1034912080233410>

- Piskur, B. (2015). *Parents' role in enabling the participation of their child with a physical disability: Actions, challenges and needs*. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht, <https://doi.org/10.26481/dis.20150617bp>
- Segal, R., Mandich, A., Polatajko, H., & Cook, J. V. (2002). Stigma and Its Management: A Pilot Study of Parental Perceptions of the Experiences of Children With Developmental Coordination Disorder. *The American Journal of Occupational Therapy*, 56(4), 422-428. <https://doi.org/10.5014/ajot.56.4.422>
- 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/>
- Smits-Engelsman, B., & Verbecque, E. (2022). Pediatric care for children with Developmental Coordination Disorder, can we do better? *Biomedical Journal*, 45(2), 250-264. <https://doi.org/10.1016/j.bj.2021.08.008>
- Steege, M. van der, & Zoon, M. (2014). *Onderbouwing Richtlijn Multiprobleemgezinnen voor jeugdhulp en jeugdbescherming*. Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk, Nederlands Instituut van Psychologen, Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen.
- 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>
- Summers, J., Larkin, D., Dewey, D. (2008). Activities of daily living in children with developmental coordination disorder: Dressing, personal hygiene, and eating skills. *Human Movement Science*, 27(2), 215-229. <https://doi.org/10.1016/j.humov.2008.02.002>

- 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/>
- Triplett, P., Dryer, H., & Pascoe, J. (2021). Partnership between parents/caregivers and pediatricians when children are hospitalized: Parents; perspective. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*, 51(5).
<https://doi.org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.cppeds.2021.100999>
- Vershil eerstelijnszorg en tweedelijnszorg*. (z.d.). Independer. Geraadpleegd op 28 september 2022, van <https://www.independer.nl/ziekenhuis/info/verschil-eerstelijns-tweedelijns-zorg.aspx>
- Weisbord, M., & Janoff, S. (2010). *Future Search: Getting the Whole System in the Room for Vision, Commitment and Action*. Macmillan Publishers.
- Westrup, C.G.D. (2023). *Samen beslissen: De ervaringen van ouders van kinderen met Developmental Coordination Disorder ten aanzien van de gezamenlijke besluitvorming over de verwijzing naar de kinderrevalidatie*. Masterthesis Pedagogische Wetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.
- Wilson, P. H., Ruddock, S., Smits-Engelsman, B., Polatajko, H., & Blank, R. (2012). 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>
- Wilson, J., Hogan, C., Wang, S., Andrews, G., & Shum, D. H. K. (2021). Relations between Executive Functions, Theory of Mind, and Functional Outcomes in Middle Childhood. *Developmental Neuropsychology*, 46(7), 518–536.
<https://doi.org/10.1080/87565641.2021.1988086>
- Zwicker, J. G., Missiuna, C., Harris, S. R., Boyd, L. A. (2012). Developmental coordination disorder: a review and update. *European Journal Peadiatric Neurology*, 16(6), 573–581. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2012.05.005>
- Zwicker, J. G., Suto, M., Harris, S. R., Vlasakova, N., & Missiuna, C. (2018). Developmental coordination disorder is more than a motor problem: Children describe the impact of daily struggles on their quality of life. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(2), 65–73. <https://doi.org/10.1177/0308022617735046>

Zoon, M., & Berg-Le Clercq, T. (2014). *Wat werkt in multiprobleemgezinnen?* Utrecht:
Nederlands Jeugdinstituut.

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 de zorg van uw kind. Het interview is gericht op de verwijzing die u heeft gekregen voor de zorg van uw kind van de fysiotherapeut (of ergotherapeut?) naar het revalidatiecentrum. De eerstelijnszorg zijn bijvoorbeeld de fysiotherapeut en huisarts. Met tweedelijnszorg wordt in dit geval Revalidatie Friesland bedoelt. We zijn erg benieuwd naar uw ervaringen omtrent deze verwijzing.

Voordat we zullen 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?

Aankaarten 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 gaan?

- Wat deed het met u?

Wat voor cijfer zou u de doorverwijzing 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 persoonlijk 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

06-13240852

Charlotte Westrup

Masterstudent Orthopedagogiek

Rijksuniversiteit Groningen

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

06-57957324

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 moeder.

Ervaringen van de interviewers tijdens het interview

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

Wat opviel was dat de moeder probeerde zich een aantal keren te verontschuldigen. Ze vertelde dit te doen omdat er bij haar veel onduidelijk over het zorgtraject van haar kind,

terwijl de moeder het idee had dat de zorgprofessionals wel goed hun best deden voor haar zoon. Daarnaast vroeg de moeder of er meer mensen geïnterviewd zouden worden, omdat de moeder bang was dat ze de enige zou zijn en de medewerkers van RF dan gelijk zouden weten wat de moeder 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. Zou zullen de andere ouders gevraagd worden of ze de doorverwijzing een cijfer willen geven. 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 proberen 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 moeder 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 onderwerpen 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 lossier 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 persoonlijk 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 onderzoeks te kunnen beantwoorden verkregen kon worden.

Interview 5

Belangrijkste thema's

Lang geduurd voordat zoon 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 moeder 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 moeder had Google Meet op haar telefoon geopend en hield haar camera uit. Voor de onderzoekers was het lastiger om in te schatten wanneer moeder uitgepraat was, omdat de onderzoekers de moeder 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 moeder heen praten. Daarnaast waren er af en toe achtergrondgeluiden te horen van kinderen waar de moeder op paste en sprak moeder 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. Des al

niet te min hadden de interviewers niet het idee dat deze onrust het interview op een negatieve manier beïnvloedde. De moeder vertelde namelijk erg uitgebreid over haar ervaringen. De moeder gaf lange en uitgebreide antwoorden op de vragen die werden gesteld. Door de vele informatie die moeder 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 de zoon 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 moeder 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 moeder kon hier uitgebreid over vertellen, omdat de verwijzing recent had plaatsgevonden en de moeder zich nog goed kon herinneren hoe dit gegaan is.

Bijlage E

Codeerschema

31 groepen, 127 codes, 716 fragmenten

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 ten opzichte van andere kinderen

Betrokkenen eerste lijn (12 codes en 55 quotations)

Consultatie bureau
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