# Ouderparticipatie in de Behandeling van Kinderen met Developmental Coordination Disorder

*Ervaringen van Zorgprofessionals*

Student: L.K. Klein (S3633810)

Begeleiders: dr. S. Houwen

dr. M. M. Schoemaker (Centrum voor Bewegingswetenschappen, RuG/UMCG)

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

Tweede beoordelaar: Prof. dr. A. Lichtwarck-Aschoff

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen, Master Pedagogische Wetenschappen

(track: Orthopedagogiek)

Masterthesis Orthopedagogiek (PAMA5166)

1 juli 2022

Aantal woorden: 11.864

**Samenvatting**

Developmental Coordination Disorder (DCD) is een stoornis in de ontwikkeling van de coördinatie van bewegingen. De behandeling voor kinderen met DCD vindt in Nederland vaak plaats in de kinderrevalidatie, waar de gezinsgerichte zorgbenadering een belangrijke rol speelt. Een vorm van deze benadering is ouderparticipatie. Er is echter geen onderzoek gedaan naar ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD in Nederland. Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de manier waarop ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD wordt vormgegeven. Hiervoor zijn de ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie onderzocht door middel van de Measures of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP; n= 20) en de afname van interviews (n= 7). Uit de resultaten van de MPOC-SP bleek dat zorgprofessionals een respectvolle benadering het meest toepassen en het meest belangrijk vinden. Het verstrekken van algemene informatie wordt het minst toegepast en het minst belangrijk gevonden. Uit de resultaten van de interviews bleek dat de meeste zorgprofessionals ouderparticipatie zien als het betrekken van ouders bij de behandeling. De zorgprofessionals waren het over het algemeen eens wat betreft de vormgeving van ouderparticipatie. Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen ook ervaringen van ouders met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD te onderzoeken. Daarnaast wordt aanbevolen het verstrekken van informatie door zorgprofessionals te onderzoeken.

*Trefwoorden:* Developmental Coordination Disorder (DCD), ouderparticipatie gezinsgerichte zorg, kinderrevalidatie, MPOC-SP, zorgprofessionals

**Abstract**

Developmental Coordination Disorder (DCD) is a chronic neurological condition affecting motor skill development. Treatment of children with DCD often takes place in pediatric rehabilitation in the Netherlands. Family-centred care plays an important role in pediatric rehabilitation. One aspect of family-centred care is parent participation. However, no research has been conducted on parent participation in the treatment of children with DCD in the Netherlands. Therefore, the aim of the current study was to gain insight into the way parent participation in the treatment of children with DCD in pediatric rehabilitation is taken place. The Measures of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) was filled in by 20 service providers. In addition, 7 service providers were interviewed. The results of the MPOC-SP showed that service providers practiced treating people respectfully the most and considered it the most important. Providing of general information was practiced the least and considered least important. The results of the interviews showed that most of the service providers defined parent participation as the involvement of parents in the treatment of children with DCD. The service providers generally agreed on the way parent participation is implemented. For further research, it is recommended to examine the experiences of parents of children with DCD regarding the implementation of parent participation in the treatment of children with DCD. In addition, it is also recommended to examine the provision of information by service providers.

*Keywords:* Developmental Coordination Disorder (DCD), parent participation, family-centred care, pediatric rehabilitation, MPOC-SP, service providers

**Ouderparticipatie in de Behandeling 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 een kind met DCD is onhandigheid, onnauwkeurigheid en traagheid bij de uitvoering van motorische taken. In de DSM-5 worden vier criteria gehanteerd om DCD te kunnen vaststellen (APA, 2013). Ten eerste hebben kinderen met DCD moeite met het verwerven en uitvoeren van motorische vaardigheden; dit verloopt moeizamer dan verwacht mag worden gezien de kalenderleeftijd van het kind. Ten tweede interfereren de motorische problemen significant en persisterend met de algemene dagelijkse verrichtingen, schoolprestaties, voorbereidende beroepsactiviteiten, vrijetijdsbesteding en/of spel. Ten derde moeten de symptomen al in de vroege ontwikkelingsperiode aanwezig zijn. Als laatste kunnen de beperkingen in de motorische vaardigheden niet beter verklaard worden door een verstandelijke beperking, visusstoornis of een neurologische aandoening die invloed heeft op de beweging (APA, 2013). Geschat wordt dat DCD voorkomt bij 5-6% van de schoolgaande kinderen (Zwicker et al., 2012). Dat betekent dat in één schoolklas van 20 kinderen er waarschijnlijk één kind is met DCD.

Naast problemen op motorisch vlak ervaren veel kinderen met DCD problemen in het sociaal-emotioneel en/of cognitief functioneren (Zwicker et al., 2017). Ze hebben vaker last van angst, een laag zelfbeeld en ervaren meer problemen in de sociale interactie met leeftijdsgenoten dan kinderen zonder DCD (Missiuna et al., 2014; Piek et al., 2006; Zwicker et al., 2012). Ook kunnen kinderen met DCD problemen hebben met hun executief functioneren[1] (Leonard et al., 2015; Tsai et al., 2012). De meeste kinderen met DCD groeien niet over hun motorische problemen heen (Cantell & Kooistra, 2002; Hill et al., 2011; Kirby et al., 2013; Losse et al., 2008). Bovendien brengt de volwassenheid brengt nieuwe problemen en uitdagingen met zich mee, zoals autorijden en de organisatie van werk of studie. Daarnaast kunnen eerdere secundaire problemen blijven bestaan; volwassenen met DCD ervaren bijvoorbeeld meer negatieve gevoelens dan volwassenen zonder DCD en hebben een verhoogd risico op angst en depressie (Tal Saban & Kirby, 2018). Gezien de prevalentie van DCD, het chronische verloop en de secundaire problematiek is het van groot belang dat een kind met DCD vroegtijdig behandeling krijgt (Kirby et al., 2013).

[1] In de literatuur worden er verschillende definities gehanteerd van het begrip executief functioneren. Er is overeenstemming dat executief functioneren een verzameling is van onderling samenhangende hogere-orde cognitieve processen die nodig zijn voor probleemoplossend denken en doelgericht handelen, zoals bijvoorbeeld werkgeheugen, cognitieve flexibiliteit, inhibitie en planning (Diamond, 2013).

Deze behandeling kan in Nederland plaatsvinden in de eerste- of tweedelijnszorg. Eerstelijnszorg is zorg waarvoor een verwijzing niet noodzakelijk is, bijvoorbeeld behandeling door een huisarts, tandarts, fysiotherapeut, maatschappelijk werker of wijkverpleegkundige (Independer, z.d.) Voor tweedelijnszorg is wel een verwijzing nodig, deze kan worden verkregen via de eerstelijnszorg. Tweedelijnszorg bestaat uit zorg van specialisten in het ziekenhuis of in een kliniek, revalidatie en psychologische zorg (Independer, z.d.). De eerstelijns- en tweedelijnszorg dienen nauw samen te werken als voorwaarde voor goede kwaliteit van zorg voor kinderen met DCD (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen [VRA], 2019).

Uit onderzoek blijkt dat ouders bij zorgen over de motorische ontwikkeling van hun kind vaak eerst hulp zoeken in de eerstelijnszorg, bij hun huisarts, fysiotherapeut of arts in de jeugdgezondheidszorg (Lust et al., 2021). De deskundige in de eerstelijnszorg oordeelt of het kind moet worden doorverwezen voor verdere diagnostiek en/of behandeling in de eerstelijns- dan wel tweedelijnszorg. De diagnostiek van DCD vindt uitsluitend plaats in de tweedelijnszorg; de diagnose DCD kan namelijk alleen gesteld worden door een kinderarts, een kinderrevalidatiearts, een kinderneuroloog of een kinderpsychiater (VRA, 2019). Wanneer de diagnose DCD is vastgesteld, wordt afhankelijk van de ernst van de problematiek en de hulpvragen van kind en ouders bepaald waar de verdere behandeling plaatsvindt. Indien er een multidisciplinaire aanpak gewenst is in de behandeling, volgt het kind veelal een behandeling in de tweedelijnszorg: de kinderrevalidatie. Dit kan bijvoorbeeld gewenst zijn wanneer er complexe hulpvragen zijn op meerdere domeinen van het functioneren of wanneer behandeling in de eerstelijnszorg niet voldoende effect gehad heeft (Hadders-Algra et al., 2021; VRA, 2019). Het multidisciplinaire team van de kinderrevalidatie bestaat onder andere uit: een kinderrevalidatiearts, een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een oefentherapeut, een logopedist, een psycholoog, een orthopedagoog en een maatschappelijk werker (VRA, 2019).

De behandeling van kinderen met DCD in de kinderrevalidatie kan bestaan uit verschillende soorten interventies. Welke interventie wordt ingezet is afhankelijk van de hulpvragen van kind en ouders, de invloed van DCD op algemeen dagelijkse levensverrichtingen (zelfverzorging, communicatie, leer-/schoolprestaties, vrijetijdsbesteding, spel en andere dagelijkse lichamelijke activiteit) en de invloed op participatie (Blank et al., 2019). Daarnaast moet de interventie afgestemd worden op belemmerende en bevorderende factoren in de omgeving van het kind (Blank et al., 2019; Sangster et al., 2005). Een interventie die vaak wordt ingezet en een bewezen positief effect

heeft op motorische vaardigheden, is de taak-specifieke training (Smits-Engelsman et al., 2018). Om de oefeningen die in het revalidatiecentrum worden geleerd te kunnen generaliseren naar de thuisomgeving van het kind is het belangrijk dat er thuis geoefend wordt door ouders (Smits-Engelsman et al., 2018). Om het generaliseren naar de thuissituatie te laten slagen, is het van belang dat er een wederzijdse betrokkenheid is tussen ouders en zorgprofessionals, waarbij ze samenwerken als partners (Smits-Engelsman et al., 2018).

De participatie van ouders in de behandeling van hun kind is een vorm van gezinsgerichte zorg en speelt een belangrijke rol binnen de kinderrevalidatie (Almasri et al., 2017). De gezinsgerichte zorgbenadering wordt gezien als de beste manier om zorg aan te bieden in de kindergezondheidszorg (Almasri et al., 2017). Gezinsgerichte zorg heeft vele positieve effecten, zoals een verhoogd welzijn (minder stress en angst) bij ouders en kinderen en een verhoogde sociaal-emotionele competentie bij kinderen (King & Chiarello, 2014; Tamplain & Miller, 2020). Er worden verschillende definities van gezinsgerichte zorg gehanteerd, maar de basisprincipes zijn als volgt: 1) het gezin is de expert, 2) het gezin dient als bron van steun voor het kind, 3) elk gezin is uniek, 4) het gezin en de professionals werken samen als partners (Bamm & Rosenbaum, 2008). Binnen de kinderrevalidatie wordt de gezinsgerichte zorgbenadering onder andere toegepast in de vorm van ouderparticipatie.

In deze thesis wordt de definitie van ouderparticipatie gehanteerd die is opgenomen in de richtlijn DCD (VRA, 2019). De richtlijn is gebaseerd op de ‘International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention and psychosocial aspects of developmental coordination disorder’ van de EACD (European Academy of Childhood Disability) (Blank et al., 2019). De definitie van ouderparticipatie is opgesteld door de Nederlandse werkgroep Richtlijn DCD bestaande uit vertegenwoordigers van alle relevante specialismen die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met DCD. De werkgroep heeft deze definitie gedefinieerd door een systematisch literatuuronderzoek uit te voeren (VRA, 2019). De definitie van ouderparticipatie luidt als volgt: ‘ouderparticipatie is een wederzijdse actieve betrokkenheid tussen de zorgverleners en ouders, met als gezamenlijk belang de ontwikkeling en het welbevinden van het kind met DCD’ (VRA, 2019). De zorgverleners nemen de hulpvragen van ouders en kind als startpunt bij de behandeling en zetten hun expertise in om het kind te ondersteunen in zijn ontwikkeling (Alsem et al., 2018). Daarnaast informeren zij ouders over de beperkingen en mogelijkheden van het kind en hoe hiermee om te gaan in het dagelijks leven (Alsem et al., 2018). Ouders worden betrokken bij de beslissingen die gemaakt worden en mogen hierin meebeslissen

(shared decision making) (Camden et al., 2014). Verder worden ouders gezien als partners, waarbij ouders participeren in de behandeling en hun kind helpen bij het toepassen, automatiseren en generaliseren van nieuw aangeleerde vaardigheden (Camden et al., 2014).

Sinds 2019 is ouderparticipatie bij de behandeling van kinderen met DCD opgenomen als een apart hoofdstuk in de richtlijn DCD (VRA, 2019). Dit hoofdstuk is nieuw toegevoegd aan de richtlijn, omdat de Nederlandse richtlijnwerkgroep DCD van mening is dat ouderparticipatie een belangrijk onderdeel moet zijn van de behandeling van kinderen met DCD. Deze mening is onder andere gebaseerd op de bredere literatuur rond de gezinsgerichte zorg (Bamm & Rosenbaum, 2008). In het hoofdstuk over ouderparticipatie worden onder andere aanbevelingen gedaan voor hoe zorgprofessionals ouderparticipatie moeten vormgegeven bij de behandeling van kinderen met DCD. Een voorbeeld van een aanbeveling voor zorgprofessionals is: ‘Wijs ouders op (het belang van) hun rol in de begeleiding van hun kind en laat ouders gelijkwaardig partner zijn in de besluitvorming’ (VRA, 2019). Het doel van deze aanbevelingen is dat ze worden toegepast door zorgprofessionals in de praktijk, zodat ouderparticipatie in de behandeling zo goed mogelijk wordt vormgegeven.

Het samenwerken van ouders en zorgprofessionals als partners in het zorgproces van kinderen met een chronische beperking wordt in de literatuur vaak benoemd als belangrijk onderdeel van het zorgproces (Jansen et al., 2017). Er is echter, voor zover bekend, geen onderzoek gedaan naar ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD in Nederland. Er is wel onderzoek gedaan naar de tevredenheid van ouders over ouderparticipatie in de kinderrevalidatie in het algemeen in Nederland (Siebes et al., 2007). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat ouders over het algemeen tevreden zijn met de manier waarop zij participeren in het zorgproces van hun kind. Echter was er in dit onderzoek te weinig data om iets te zeggen over of ouders tevreden waren met de rol die ze hadden in het zorgproces van hun kind. Verder is er een internationale meta-analyse uitgevoerd naar de percepties van zorgprofessionals ten aanzien van gezinsgerichte zorg voor kinderen met ontwikkelingsproblemen (Gao, 2021). Hieruit bleek dat zorgprofessionals nog kunnen verbeteren in de mate waarop zij algemene informatie verstrekken aan ouders (Gao, 2021). Uit deze meta-analyse bleek ook dat er verschillen zijn in de percepties van ouders en zorgprofessionals met betrekking tot wat het meest belangrijk wordt geacht ten aanzien van gezinsgerichte zorg. Ouders bleken veel behoefte te hebben en waarde te hechten aan het verkrijgen van algemene informatie. Terwijl zorgprofessionals het verstrekken van algemene informatie juist het minst belangrijk vonden en ook het minst toepasten (Gao, 2021). Door

inzicht te krijgen in verschillen in percepties van ouders en zorgprofessionals, kan de zorg aan kinderen in de kinderrevalidatie worden verbeterd (Gao, 2021).

Het is daarom belangrijk om inzicht te krijgen in hoe ouderparticipatie wordt vormgegeven, wat de ervaringen van ouders en zorgprofessionals zijn en in hoeverre deze verschillen en/of overeenkomen. Door dit te onderzoeken kan duidelijk worden wat er in de toekomst eventueel nog verbeterd kan worden met betrekking tot ouderparticipatie, zodat het welzijn van kinderen met DCD en hun ouders kan toenemen. De vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD zal in deze masterthesis onderzocht worden door middel van de volgende hoofd- en deelvragen. De hoofdvraag is: *'Hoe wordt ouderparticipatie bij de behandeling van kinderen met DCD in de kinderrevalidatie vormgegeven?'* Om de hoofdvraag te beantwoorden zijn er vier deelvragen opgesteld: '*Wat zijn de ervaringen van ouders met betrekking tot ouderparticipatie?'*, *'Wat zijn de ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie?'*, *'Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in de ervaringen van ouders en zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie?'* en *'In hoeverre worden de aanbevelingen voor de invulling van ouderparticipatie, zoals beschreven in de richtlijn DCD, toegepast in de praktijk?'*.

## Methode

### Design

Dit onderzoek betrof een mixed methods onderzoek. Er is kwantitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van het afnemen van vragenlijsten. Daarnaast is er kwalitatief onderzoek uitgevoerd in de vorm van het afnemen van interviews bij een deel van de participanten op basis van het vragenlijstonderzoek.

### Steekproef

De onderzoekspopulatie bestond enerzijds uit ouders van kinderen met DCD die een behandeling volgen bij Revalidatie Friesland (Beetsterzwaag), revalidatiecentrum Beatrixoord (Haren), revalidatiecentrum het Roessingh (Enschede) of Basalt Revalidatie (Leiden) en anderzijds uit zorgprofessionals die werkzaam zijn bij de hiervoor genoemde revalidatie-instellingen en betrokken zijn bij het behandeltraject van kinderen met DCD. Er is gebruikgemaakt van een gelegenheidssteekproef om de participanten te werven. De participanten zijn geworven via het netwerk van de thesisbegeleiders.

Om deel te kunnen nemen aan het vragenlijstonderzoek was het van belang dat de participanten aan een aantal criteria voldeden. De inclusiecriteria voor ouders waren als volgt: ouders van een kind die de diagnose DCD gekregen heeft en een behandeling volgt bij een revalidatiecentrum. Voor zorgprofessionals waren de inclusiecriteria: zorgprofessionals die

werkzaam zijn bij een revalidatiecentrum en direct betrokken zijn bij het behandeltraject van kinderen met DCD. Onder zorgprofessionals werden de volgende beroepen verstaan: fysiotherapeut, ergotherapeut, oefentherapeut, revalidatiearts, logopedist, orthopedagoog, psycholoog, muziektherapeut en maatschappelijk werker. Voor alle participanten gold dat zij de Nederlandse taal voldoende moesten beheersen om de vragenlijst zelfstandig in te kunnen vullen.

## Meetinstrumenten

### *Vragenlijst Ouders*

De ervaringen van ouders rondom ouderparticipatie bij de behandeling van hun kind met DCD zijn in kaart gebracht door de Measures of Processes of Care (MPOC-56; Van Schie et al., 2004) bij ouders van kinderen met DCD af te nemen. Met deze vragenlijst worden de percepties van ouders gemeten ten aanzien van de mate van gezinsgerichte zorg in de behandeling die hun kind en zij ontvangen. De MPOC bestaat uit 56 vragen verdeeld over vijf schalen: responsieve zorg en partnerschap (16 items), verstrekken van algemene informatie (9 items), verstrekken van specifieke informatie over het kind (5 items), gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin (17 items) en respectvolle en ondersteunende zorg (9 items). In Tabel 1 wordt er per schaal een voorbeeldvraag weergegeven.

**Tabel 1**

*Voorbeeldvragen per Schaal van de MPOC-56*

| Schaal | Aantal items | Voorbeeldvraag |
|---|---|---|
| | | In welke mate hebben de zorgverleners die afgelopen jaar met uw kind werkten... |
| Responsieve zorg en partnerschap | 16 | … u in de gelegenheid gesteld om beslissingen te nemen over de behandeling? |
| Verstrekken van algemene informatie | 9 | … u informatie gegeven over de verschillende soorten diensten binnen het revalidatiecentrum of in uw omgeving? |
| Verstrekken van specifieke informatie over het kind | 5 | … u voorzien van schriftelijke informatie over wat uw kind deed tijdens de behandeling? |
| Gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin | 17 | … gezamenlijk plannen gemaakt zodat alle neuzen dezelfde kant opstonden? |
| Respectvolle en ondersteunende zorg | 9 | … u behandeld als een individu en niet als een ‘typische’ ouder van een kind met een beperking? |

*Noot.* Voorbeeldvragen verkregen uit King et al. (1997).

Bij elke vraag werd er gevraagd naar de mate waarin de gebeurtenis of situatie bij de respondent is voorgekomen: *‘In welke mate hebben de zorgverleners die afgelopen jaar met uw kind werkten..?’*. De mate van voorkomen konden de respondenten aangeven op een schaal van 1 (nooit) tot 7 (in zeer hoge mate) of met de optie niet van toepassing (0). De waarden van de opties 2 tot 6 waren respectievelijk: in zeer lichte mate, in lichte mate, soms, regelmatig en in hoge mate. Daarnaast moest de respondent bij elke vraag aangeven hoe belangrijk hij/zij deze gebeurtenis of situatie vond. Dit kon worden aangegeven met een score op een schaal van 0 (onbelangrijk) tot 4 (erg belangrijk) of met de optie niet van toepassing (5). De waarden van de opties 1 tot 3 waren respectievelijk: niet zo belangrijk, neutraal en belangrijk (Siebes et al., 2007).

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van de MPOC-56. De Nederlandse MPOC-56 (MPOC-NL) is onderzocht door Van Schie et al. (2004). Er werd in dit onderzoek een interne consistentie gevonden met Cronbach’s alfa variërend van 0.80 tot 0.95. Dat wil zeggen dat er sprake is van een hoge mate van

betrouwbaarheid. Daarnaast werd er een middelmatige tot hoge mate van constructvaliditeit gevonden met de Spearman's correlatie tussen 0.64 en 0.86, wat inhoudt dat de verschillende schalen van de MPOC-56 in hoge mate met elkaar correleren.

Naast de vragen van de MPOC-56 (zie Bijlage A) zijn er ook een aantal extra vragen opgesteld. Deze vragen gingen deels over de demografische gegevens van de ouders en deels over persoonskenmerken van hun kind met DCD en de diagnostiek en behandeling rondom DCD. Een voorbeeld van een vraag over de demografische gegevens is: *'Wat is uw leeftijd?'*. Een voorbeeld van een vraag over het kind met DCD is: *'Sinds wanneer heeft uw kind de diagnose DCD?'* (zie Bijlage B voor alle extra vragen).

***Vragenlijst Zorgprofessionals***

Voor het in kaart brengen van de ervaringen van zorgprofessionals is de Measures of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) afgenomen. De MPOC-SP meet de implementatie van gezinsgerichte zorg in de zorg voor kinderen met chronische gezondheids- of ontwikkelingsproblemen door zorgprofessionals (Siebes et al., 2006). De MPOC-SP is gebaseerd op de MPOC-56 en bestaat uit 27 vragen verdeeld over vier schalen: interpersoonlijke gevoeligheid tonen (10 items), respectvolle benadering (9 items), communiceren over specifieke informatie over het kind (3 items) en verstrekken van algemene informatie (5 items) (zie Tabel 2 voor voorbeeldvragen per schaal). In Bijlage C zijn alle vragen van de MPOC-SP opgenomen.

**Tabel 2**

*Voorbeeldvragen per Schaal van de MPOC-SP*

| Schaal | Aantal items | Voorbeeldvraag |
|---|---|---|
| | | In welke mate heeft u het afgelopen jaar… |
| Interpersoonlijke gevoeligheid tonen | 10 | …ouders laten bepalen wanneer zij informatie wilden ontvangen en wat voor informatie zij wilden ontvangen? |
| Respectvolle benadering | 9 | …ouders behandeld als een individu en niet als een ‘typische’ ouder van een kind met ‘een probleem’? |
| Communiceren over specifieke informatie over het kind | 3 | …ouders schriftelijke informatie gegeven over het algehele functioneren, de vorderingen of de behandeling van hun kind? |
| Verstrekken van algemene informatie | 5 | …algemene informatie beschikbaar gesteld over diverse onderwerpen (bijvoorbeeld over bepaalde kosten of financiële steun, erfelijkheid, mogelijkheden voor aanvullende hulp, informatie over relaties en seksualiteit)? |

De vragen van de MPOC-SP moesten door de respondenten op dezelfde manier beantwoord worden als bij de MPOC. Per vraag moest de respondent invullen in welke mate een gebeurtenis, situatie of gedraging het afgelopen jaar is voorgekomen: *‘In welke mate heeft u het afgelopen jaar...?’* Dit kon de respondent invullen op een schaal van 1 (nooit) tot 7 (in zeer hoge mate). Daarnaast moest de respondent ook invullen hoe belangrijk hij/zij deze gebeurtenis, situatie of gedraging vindt. Dit kon de respondent doen door een score in te vullen op een schaal van 0 (onbelangrijk) tot 4 (erg belangrijk).

De MPOC-SP kan gezinsspecifiek en algemeen gebruikt worden. In deze thesis is de MPOC-SP algemeen gebruikt, aangezien het doel van het onderzoek is om de algemene ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie bij de behandeling van kinderen met DCD in kaart te brengen.

De betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse MPOC-SP is onderzocht door Siebes et al. (2006). Zij vonden een interne consistentie met Cronbach's alfa variërend van 0.65 tot 0.84, dat wil zeggen dat er sprake is van een acceptabele tot goede mate van betrouwbaarheid. Daarnaast werd er een middelmatige tot hoge constructvaliditeit gevonden met de Spearman's correlatie tussen 0.48 en 0.82, dat wil zeggen dat de vier schalen van de MPOC-SP op een middelmatige tot hoge wijze met elkaar correleren.

Naast de bestaande vragen van de MPOC-SP zijn er ook een aantal extra vragen opgesteld om gegevens te verzamelen over de werkzaamheden van de zorgprofessional, de werkervaring met kinderen met DCD en de demografische gegevens van de zorgprofessional. Een voorbeeldvraag is: *'Hoelang werkt u als zorgverlener?'* (zie Bijlage D voor alle extra vragen).

***Interviews***

Naast de vragenlijsten zijn er interviews afgenomen; deze zijn afgenomen bij zorgprofessionals die de vragenlijst hebben ingevuld en bij de laatste vraag hun emailadres hebben achtergelaten. De respondenten van de vragenlijst konden dus zelf bepalen of ze deel wilden nemen aan een interview. Het doel van het interview was om de ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD in kaart te brengen. De MPOC-SP meet de percepties van zorgprofessionals ten aanzien van de mate van gezinsgerichte zorg, dit is een breder begrip waar ouderparticipatie onder valt. Het doel van het interview was om dieper in te gaan op het begrip ouderparticipatie en de verschillende aspecten hiervan, zoals beschreven in de richtlijn DCD (VRA, 2019). Daarnaast was het doel van het interview om na te gaan in hoeverre de aanbevelingen voor de vormgeving van ouderparticipatie zoals beschreven in de richtlijn DCD worden toegepast door zorgprofessionals in hun werkzaamheden.

De interviews waren semi-gestructureerd, dat wil zeggen dat er voorafgaand aan de interviews een interviewleidraad opgesteld is (zie Bijlage E). De vragen waren voor een deel al opgesteld, waardoor er richting gegeven kon worden aan het interview. De volgorde waarin de vragen gesteld werden, was flexibel. Daarnaast kon de interviewer doorvragen op antwoorden van de respondenten. De vragen van de interviewleidraad zijn gebaseerd op de aanbevelingen voor de vormgeving van ouderparticipatie die zijn opgenomen in de richtlijn DCD (VRA, 2019). Een aantal aanbevelingen zijn van tevoren opgenomen in de interviewleidraad, hier is dus expliciet naar gevraagd door de onderzoeker. Dat betekent dat de codes die hierbij horen deductief verkregen zijn. Daarnaast zijn een aantal aanbevelingen ter sprake gekomen in de interviews doordat de respondenten hier zelf over zijn begonnen. De

codes die hierbij horen zijn inductief verkregen. In Bijlage G is een tabel opgenomen waarin per aanbeveling is weergegeven of deze inductief of deductief verkregen is.

Het interview begon met een introductie waarin het doel van het interview en de duur van het interview werd verteld. Ook werd er toestemming gevraagd aan de geïnterviewde voor opname van het interview en het maken van aantekeningen. Aan het eind van het interview werd gevraagd of de respondent de transcriptie van het interview in wilde zien.

**Onderzoeksprocedure**

Dit onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de afdeling Pedagogische- en Onderwijswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen. De participanten zijn benaderd door contactpersonen van de revalidatiecentra via de mail met een informatiebrief waarin het doel van het onderzoek en de vragenlijst is toegelicht. De vragenlijsten waren digitaal in te vullen via het programma Qualtrics en konden via een link bereikt worden. Voorafgaand aan de vragenlijst is een informed consent toegevoegd waarin toestemming gegeven moest worden door de respondenten voor het verwerken van de gegevens door de onderzoeker. Ook is er in het informed consent nadrukkelijk aangegeven dat de gegevens niet te herleiden zijn tot een specifiek persoon en alleen gebruikt worden voor onderzoeksdoeleinden. Aan het einde van de vragenlijsten konden de participanten aangeven of zij deel wilden nemen aan een interview over hun ervaringen met betrekking tot ouderparticipatie. Indien zij hieraan mee wilden deelnemen, konden zij hun emailadres achterlaten. De participanten voor de interviews zijn vervolgens via de mail benaderd om deel te nemen aan een interview. Zij hebben nogmaals een informatiebrief ontvangen waarin het doel van het onderzoek werd toegelicht. De interviews hebben digitaal plaatsgevonden, waarbij vooraf toestemming gevraagd is voor opname. Deze opname is naderhand verwijderd en de gegevens zijn geanonimiseerd.

**Data-analyse**

De data van de vragenlijsten zijn door middel van het programma SPSS Statistics 26 geanalyseerd. Voor de MPOC en de MPOC-SP zijn er afzonderlijke descriptieve statistieken berekend. Voor beide vragenlijsten is er per schaal een schaalscore berekend. Deze werd berekend door het gemiddelde te nemen van alle scores van de respondenten op de items behorende bij de schaal. Deze gemiddelde score kon variëren van 1 tot 7. Daarnaast werden er gemiddelde scores voor de mate van belangrijkheid van de items berekend. Deze score kon variëren van 0 tot 4. Om te analyseren of ouders de zorg ontvingen die zij belangrijk achtten, hebben Nijhuis et al. (2007) de volgende classificaties bedacht. Een gemiddelde schaalscore van $\geq 5$ op de mate waarin een gebeurtenis of situatie voorkomt, betekent dat ouders zorg

ontvangen hebben op deze schaal. Een gemiddelde schaalscore van <5 betekent dat zij de zorg op deze schaal niet hebben ontvangen. Voor de mate van belangrijkheid van de gebeurtenis of situatie, betekent een gemiddelde schaalscore van ≥ 3 dat zij dit belangrijk vinden. Een gemiddelde score van <3 betekent dat ze dit niet belangrijk vinden. Wanneer ouders niet de zorg ontvingen die zij gewaardeerd hebben als belangrijk en wel de zorg ontvingen die zij gewaardeerd hebben als niet belangrijk, wordt dit gedefinieerd als een probleem (Nijhuis et al., 2007).

Naast het berekenen van de gemiddelde schaalscores, is er ook gekeken naar de gemiddelde scores op itemniveau. Door de auteurs van het instrument wordt aangeraden om te kijken naar items die door 33% of meer van de respondenten werden beoordeeld met een score van 1 tot 4 (soms) op de mate van voorkomen (King et al., 1995). Op die manier werd duidelijk welke items nog verbetering kunnen gebruiken.

Voor de interviews is er een thematische analyse uitgevoerd. Hierbij is gebruik gemaakt van een inductieve en deductieve benadering om de hoofdthema's uit de verkregen data te halen. Inductief coderen houdt in dat er voorafgaand aan het coderen niet bekend is naar welke codes gezocht wordt. Deductief coderen houdt in dat er voorafgaand aan het coderen al bekend is naar welke codes gezocht wordt in de data. Door het combineren van deductieve en inductieve analyse kunnen nieuwe inzichten aangevuld worden met bestaande inzichten (Van Lanen, 2010). De deductieve codes zijn vooraf gemaakt op basis van de literatuur. De inductieve codes zijn opgesteld aan de hand van uitspraken van de geïnterviewden die niet konden worden ondergebracht bij de bestaande deductieve codes. In Bijlage F is het codeerschema opgenomen. In het schema is te zien dat de deductieve codes betrekking hadden op de thema's: betrokkenheid van het systeem, richtlijn DCD, definitie ouderparticipatie volgens zorgprofessionals, ervaringen zorgprofessionals m.b.t. ouderparticipatie, ervaringen ouders m.b.t. ouderparticipatie volgens zorgprofessional en verschil in vormgeving ouderparticipatie. De inductieve codes hoorden bij de thema's: werk zorgprofessional, kenmerken van het behandeltraject, kenmerken van de behandeling, kenmerken van kinderen met DCD, communicatie met ouders over de behandeling, verschillen tussen ouders, ouderbetrokkenheid bij de behandeling, samenwerken met ouders en besluitvorming.

Om de interviews te kunnen analyseren zijn de opnames allereerst getranscribeerd. Vervolgens zijn de interviews gecodeerd met het programma Atlas.ti 22. Uit alle interviewtranscripten zijn passages gemarkeerd die volgens de onderzoeker relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, dit wordt open coderen genoemd. Daarnaast

is er op een deductieve manier gecodeerd door op zoek te gaan naar passages in de transcripten die pasten bij de vooraf opgestelde deductieve codes. De interviews zijn dus twee keer gecodeerd, dit wordt ook wel back-and-forth coding genoemd (Berg, 2009). Nadat er deductieve en inductieve codes verkregen waren, zijn deze samengevoegd en geclusterd tot codegroepen (thema's). Dit is gedaan door de codes van de verschillende transcripten met elkaar te vergelijken en onder te brengen onder dezelfde groep. Op die manier zijn er thema's gevormd en is er een codeboek (zie Bijlage F) ontstaan. Nadat het codeboek is ontstaan, is elk transcript nogmaals gecodeerd om er zeker van te zijn dat er geen belangrijke informatie is gemist.

## Resultaten

### De Ervaringen van Ouders met Betrekking tot Ouderparticipatie

De MPOC-56 is ingevuld door drie respondenten, maar deze hebben alle drie de vragenlijst niet voltooid. De respondenten zijn allen gestopt met het invullen van de vragenlijst na de derde vraag. Dit betekent dat er niet genoeg data beschikbaar waren om de eerste deelvraag te kunnen beantwoorden.

### De Ervaringen van Zorgprofessionals met Betrekking tot Ouderparticipatie

#### *Gegevens Respondenten*

De MPOC-SP is ingevuld door 20 respondenten. Van deze respondenten waren er 16 vrouw (80%) en 4 man (20%). De respondenten varieerden in leeftijd van 24 tot 58 jaar; de grootste leeftijdsgroepen waren 35-49 jaar (n=8; 40%) en 50-65 jaar (n= 8; 40%). Bijna alle respondenten (n=19; 95%) hebben een HBO- of WO-opleiding afgerond. De respondenten verschilden in functie. Het merendeel van de respondenten (n=11; 55%) was werkzaam als (kinder-)fysiotherapeut of ergotherapeut. Van de respondenten werkte meer dan de helft (n=12; 60%) al langer dan 20 jaar als zorgprofessional. De respondenten waren bijna allemaal (n=18; 90%) al langer dan 5 jaar werkzaam bij het revalidatiecentrum. Het merendeel van de respondenten (n=15; 75%) werkte al langer dan 10 jaar met kinderen met DCD. In Tabel 1 zijn alle kenmerken van de respondenten weergegeven.

**Tabel 1**

*Persoonsgegevens van de Respondenten (N= 20)*

| | n | % |
|---|---|---|
| Geslacht | | |
| Vrouw | 16 | 80 |
| Man | 4 | 20 |
| Leeftijd | | |
| 18-34 jaar | 4 | 20 |
| 35-49 jaar | 8 | 40 |
| 50-65 jaar | 8 | 40 |
| Opleidingsniveau | | |
| MAVO, HAVO, MBO | 1 | 5 |
| VWO, HBO, WO | 19 | 95 |
| Functie | | |
| Ergotherapeut | 6 | 30 |
| (Kinder-)fysiotherapeut | 5 | 25 |
| Maatschappelijk werker | 3 | 15 |
| Revalidatiearts | 3 | 15 |
| Logopedist | 1 | 5 |
| Psycholoog | 1 | 5 |
| Muziektherapeut | 1 | 5 |
| Orthopedagoog | - | 0 |
| Oefentherapeut | - | 0 |
| Behandelingsniveau | | |
| Tweedelijnszorg | 20 | 100 |
| Eerstelijnszorg | - | 0 |
| Aantal jaren werkzaam | | |
| 1-5 jaar | 1 | 5 |
| 5-10 jaar | 2 | 10 |
| 10-15 jaar | 2 | 10 |
| 15-20 jaar | 3 | 15 |
| > 20 jaar | 12 | 60 |

| | n | % |
|---|---|---|
| Zorgverlenende instantie | | |
| Roessingh Centrum voor Revalidatie | 12 | 60 |
| Revalidatie Friesland | 3 | 15 |
| Basalt Revalidatie Leiden | 3 | 15 |
| Beatrixoord UMCG | 2 | 10 |
| Aantal jaren werkzaam bij zorgverlenende instantie | | |
| < 1 jaar | 1 | 5 |
| 1-5 jaar | 1 | 5 |
| 5-10 jaar | 4 | 20 |
| 10-15 jaar | 4 | 20 |
| 15-20 jaar | 4 | 20 |
| > 20 jaar | 6 | 30 |
| Aantal jaren werkzaam met kinderen met DCD | | |
| < 1 jaar | 2 | 10 |
| 1-5 jaar | 1 | 5 |
| 5-10 jaar | 2 | 10 |
| 10-15 jaar | 6 | 30 |
| 15-20 jaar | 4 | 20 |
| > 20 jaar | 5 | 25 |

***Resultaten MPOC-SP***

In Tabel 2 zijn de gemiddelde scores voor de verschillende schalen van de MPOC-SP te zien. De gemiddelde schaalscores laten zien dat de schaal ‘verstrekken van algemene informatie’ beoordeeld is door de respondenten als situaties en gedragingen die het minst voorkomen. Daarnaast is deze schaal gemiddeld genomen ook beoordeeld als situaties en gedragingen die de respondenten het minst belangrijk vinden. De gemiddelde score op de mate van voorkomen was bij deze schaal 4.15 (SD= 1.69), dit kwam overeen met de categorie 4: soms. De schaal ‘respectvolle benadering’ is beoordeeld door de respondenten als de schaal met situaties en gedragingen die het meest voorkomen. Ook is deze schaal gemiddeld

genomen als meest belangrijk beoordeeld. De gemiddelde score op de mate van voorkomen was bij deze schaal 6.09 (SD= .53), dit kwam overeen met de categorie 6: in hoge mate.

**Tabel 2**

*Schaalscores Measures of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)*

| | Interpersoonlijke gevoeligheid tonen (Items: 1, 2, 3, 4, 5, 8, 9, 11, 12, 21) | Respectvolle benadering (Items: 6, 7, 10, 13, 17, 18, 19, 20, 22) | Communiceren over specifieke informatie over het kind (Items: 14, 15, 16) | Verstrekken van algemene informatie (Items: 23, 24, 25, 26, 27)* |
|---|---|---|---|---|
| Gemiddelde voorkomen | 5.49 (SD= .73) | 6.09 (SD= .53) | 5.57 (SD= 1.09) | 4.15 (SD= 1.69) |
| Gemiddelde belangrijkheid | 3.61 (SD= .37) | 3.75 (SD= .32) | 3.58 (SD= .46) | 3.27 (SD= .42) |

*Noot.* *= deze schaal is berekend op basis van n=19, de rest van de schalen is berekend op basis van N=20. Het gemiddelde voorkomen is berekend op een schaal van 0 tot 7. De gemiddelde belangrijkheid is berekend op een schaal van 0 tot 4.

Er waren vijf items die door 33% of meer van de respondenten werden beoordeeld met categorie 4 (soms) of lager op de mate van voorkomen. Drie van deze vijf items behoorden tot de schaal verstrekken van algemene informatie. De andere twee items behoorden tot de schaal interpersoonlijke gevoeligheid tonen. De items die door 33% of meer van de respondenten werden aangeduid als soms of lager op de mate van voorkomen, zijn weergegeven in Tabel 3.

**Tabel 3**

*Items die door 33% of meer van de respondenten werd aangeduid als 'soms' of lager op de mate van voorkomen*

| Item | Schaal | Aantal respondenten | Percentage respondenten |
|---|---|---|---|
| 9: Vooruitlopen op de bezorgdheid van ouders door tijdig informatie te verstrekken, voordat ouders erom hebben gevraagd. | Interpersoonlijke gevoeligheid tonen | 7 | 35 |
| 11: Ouders laten bepalen wanneer zij informatie willen ontvangen en wat voor informatie zij willen ontvangen. | Interpersoonlijke gevoeligheid tonen | 8 | 40 |
| 23: Contacten tussen families die in dezelfde situatie verkeren stimuleren, zodat zij ervaringen en informatie kunnen uitwisselen. | Verstrekken van algemene informatie<br>Verstrekken van algemene informatie | 12 | 63 |
| 26: Mogelijkheden bieden aan het hele gezin, inclusief broertjes en zusjes, om aan informatie te komen. | Verstrekken van algemene informatie | 9 | 47 |
| 27: Beschikbaar stellen van algemene informatie over diverse onderwerpen (bijvoorbeeld over bepaalde kosten of financiële steun, erfelijkheid, mogelijkheden voor aanvullende hulp, informatie over relaties en seksualiteit). | Verstrekken van algemene informatie | 13 | 68 |

*Noot.* Het percentage respondenten voor items 9 en 11 is berekend op basis van N=20, het percentage respondenten voor items 23, 26 en 27 is berekend op basis van n=19.

## Resultaten Interviews

### *Kenmerken van de Respondenten*

Er zijn in totaal zeven interviews afgenomen bij zorgprofessionals werkzaam in een revalidatiecentrum. Deze zorgprofessionals waren allemaal op een verschillende manier betrokken bij de behandeling van kinderen met DCD. Ook was er variatie in beroep, het aantal jaren dat ze werkzaam zijn als zorgprofessional, en het aantal jaren dat ze werken met kinderen met DCD. Van de respondenten waren er drie werkzaam als kinderfysiotherapeut, één als maatschappelijk werker, één als ergotherapeut, één als logopedist en één als muziektherapeut. Alle respondenten, behalve de maatschappelijk werker, gaven behandelingen aan kinderen met DCD en waren op die manier betrokken bij het kind met DCD en hun ouders. De maatschappelijk werker was onder andere betrokken bij de behandeling van kinderen met DCD door oudergesprekken te voeren met ouders van het kind met DCD. Eén respondent was naast haar functie als ergotherapeut ook zorgcoördinator van het DCD-team. Daarnaast was een aantal respondenten ook betrokken bij de diagnostiek van kinderen met DCD. De meeste respondenten werkten naast het DCD-team ook in andere teams binnen de kinderrevalidatie, bijvoorbeeld het cerebrale parese team en het niet-aangeboren hersenletsel (NAH) team. Het aantal jaren dat de respondenten werkzaam waren varieerde van vijf tot 30 jaar. Ook het aantal jaren dat ze betrokken waren bij de behandeling van kinderen met DCD verschilde, van een halfjaar tot 29 jaar.

### *Definitie van Ouderparticipatie*

De respondenten gaven wisselende antwoorden op de vraag wat zij verstaan onder het begrip ouderparticipatie. De meeste respondenten noemden de betrokkenheid van ouders bij de behandeling als definitie van ouderparticipatie: *‘In hoeverre ouders deelnemen, betrokken zijn bij de therapie, behandelingen van het kind met DCD’*. Ook werd door een aantal respondenten het werken vanuit de hulpvraag van ouders en kind genoemd: *‘Je probeert in alle facetten vanuit de hulpvraag van ouders te werken’*.

Daarnaast werd door een respondent genoemd dat ouderparticipatie een wisselwerking is tussen ouders, therapeuten en de omgeving van het kind, ten behoeve van het kind: *‘Ik zie dat als een wisselwerking tussen ouders en therapeuten, waarbij wij iets van ouders kunnen vragen, maar ouders ook dingen van ons kunnen vragen. Dus dat die samenwerking ten behoeve van het kind, zo optimaal mogelijk is’.* Verder gaf een andere respondent aan dat ouderparticipatie de samenwerking tussen ouders en therapeuten is, dat ouders een rol moeten krijgen in de voortgang van het behandeltraject en dat behandelen zonder ouders niet mogelijk is: ‘[…] *want je kunt het eigenlijk niet doen zonder ouders, omdat de gezinscontext naast de*

*schoolcontext, heel belangrijk is om een kind te ondersteunen en sommige patronen te veranderen'*. Wat verder nog genoemd werd door een andere respondent is dat ouders een volwaardige plek in de behandeling hebben, onder andere in de besluitvorming: *'Dat ouders eigenlijk een volwaardige plek hebben in de behandeling, dat ze het gevoel hebben dat ze mee kunnen denken en meebeslissen over de behandeling'*.

***Belangrijkste Aspect van Ouderparticipatie***

De meeste respondenten vonden het lastig om het belangrijkste aspect van ouderparticipatie te noemen. De meerderheid gaf aan dat zij eigenlijk alle aspecten samen belangrijk vinden. Een paar respondenten noemden dat zij de communicatie met ouders het belangrijkste vinden, bijvoorbeeld in de vorm van oudergesprekken en ouder-patiëntbesprekingen: *'Ik vind eigenlijk het totale pakket belangrijk, maar voor mij zijn die gesprekken wel heel erg belangrijk, omdat je dan gewoon meer tijd hebt en ik ook meer kan vertellen over wat er in de therapie gebeurt, juist omdat ouders er niet bij zijn. En dat zijn wat mij betreft wel de belangrijkste oudercontacten vanuit mijn discipline. Als je het als team bekijkt, dan zijn natuurlijk de ouder-patiëntbesprekingen ook heel belangrijk'.* En een andere respondent noemde dit: *'Ik denk dat de communicatie een beetje een hoofdthema is. Je merkt vaak als het misloopt, als je kijkt naar de tevredenheid van ouders over de behandeling en hoe ze betrokken zijn, het heeft vaak met communicatie te maken'.*

***Voorbeelden van de Vormgeving van Ouderparticipatie***

De betrokkenheid van ouders bij het behandeltraject werd door alle respondenten genoemd als belangrijk onderdeel van de vormgeving van ouderparticipatie. Er werden door de respondenten verschillende voorbeelden gegeven van hoe zij ouders betrekken bij het behandeltraject. De meeste respondenten gaven aan dat ouders vaak bij hun behandeling aanwezig zijn: *'Ik heb ze (ouders) bij alle therapieën zitten, ze zijn bij alle patiëntbesprekingen, we doen oudercursussen.'* De meeste respondenten gaven aan dat het verschilt per kind en gezin of de ouders de hele behandeling aanwezig zijn: *'Mocht ik echt merken van hé het is wel verstandig dat ouders toch het hele halfuur erbij zijn, dan vraag ik wel aan ouders of zij het hele halfuur erbij komen.'* De mening van de respondenten over het belang van de aanwezigheid van ouders bij de therapie was ambivalent. De meeste respondenten gaven aan het enerzijds belangrijk te vinden dat ouders aanwezig zijn bij de therapie, zodat zij het geleerde kunnen generaliseren naar de thuissituatie: *'Ik wil ze (ouders) wel veel bij de behandeling hebben* […] *ik vind het niet zo belangrijk dat als een kind hier voetbalt dat het thuis ook voetbalt* [...], *maar wel de principes van hoe je het kind de vaardigheid aanleert. Je wilt eigenlijk dat een kind dat generaliseert naar zijn thuissituatie'*.

Anderzijds gaven deze respondenten aan dat het ook een negatieve invloed kan hebben op het verloop van de therapie: *'Soms is het zo dat het kind moeilijk tot leren komt wanneer ouders erbij zijn en het kind wat clownesk gedrag gaat vertonen, waardoor het kind niet optimaal van de behandeling kan profiteren'.*

Een andere manier waarop ouders betrokken blijven bij de behandeling is door mondelinge en schriftelijke communicatie. De meeste respondenten gaven aan dat zij communiceren met ouders tijdens de behandelingen, vaak de laatste 10 minuten wanneer ouders aanwezig zijn. Daarnaast gaf een aantal respondenten aan dat zij communiceren met ouders via een ouderportaal, een digitaal platform waarin huiswerkopdrachten en filmpjes kunnen worden uitgewisseld: '[…] *daarin kunnen ze (ouders) huiswerk zien, kunnen ze oefeningen doen. Dat is zeg maar ook een manier waarop ze relatief simpel met ons contact kunnen leggen'*. Ook werd door een aantal respondenten benoemd dat er oudergesprekken gevoerd worden met ouders.

Daarnaast worden ouders betrokken bij de besluitvorming. Alle respondenten benoemden dat er gezamenlijk met ouders besloten wordt wat de hulpvragen en de behandeldoelen zullen zijn. Ouders zijn daarin leidend, maar de zorgprofessionals geven wel adviezen aan ouders en er wordt dan gezamenlijk een besluit genomen: *'En natuurlijk gaan ze heel vaak af op het advies wat wij geven en op onze expertise, maar ja wij zijn uiteindelijk niet diegene die bepalen aan welke hulpvraag er gewerkt wordt, dat zijn de ouders zelf'*. Verder zijn ouders betrokken bij beslissingen die genomen worden over het wel of niet verlengen van het behandeltraject.

Ook werd door alle respondenten genoemd dat het belangrijk is dat ouders thuis oefenen met het geleerde. Dit is nodig omdat het een positief effect heeft op de behandeling: *'Hoe meer ouders meegaan in het proces en hoe meer ze oppakken van wat wij doen, hoe beter het kind er uiteindelijk uitkomt'*. Een aantal respondenten benoemde dat er tijdens de therapie te weinig tijd is om alles aan het kind aan te leren. Hiervoor is samenwerking met ouders nodig: *'En doordat ze thuis oefenen zie je vaak hele mooie vooruitgang, en dat is natuurlijk belangrijk want je hebt maar een korte periode met het kind, 10 tot 20 keer'*.

***Ervaringen van Ouders***

Aan de respondenten is gevraagd naar hun ideeën over de ervaringen van ouders met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie tijdens het behandeltraject. Alle respondenten gaven aan dat zij het idee hebben dat ouders de behandeling als prettig ervaren en hier tevreden mee zijn: *'Ik denk dat 80 tot 90%, dat durf ik wel te zeggen, van de ouders wel tevreden zijn na een behandeling'.* Eén respondent noemde dat er tussentijds geëvalueerd

wordt door middel van vragenlijsten om de ervaringen van ouders te meten. Een aantal respondenten gaf aan het niet te weten of er geëvalueerd wordt: *'Ik weet het niet, misschien wordt het wel geëvalueerd hoor, maar dan gaat het heel erg buiten mij om'.* De rest van de respondenten noemde dat er alleen aan het einde van de behandeling gevraagd wordt naar de mate van tevredenheid van de ouders: *'Ze vragen wel altijd aan het einde volgens mij of ze tevreden zijn over de behandeling'*. De verbeterpunten die de meeste respondenten wel eens te horen hebben gekregen gaan over praktische zaken zoals de planning of communicatie tussen school en het revalidatiecentrum: *'De communicatie tussen de school, dat de school net geen tijd heeft om hier een afspraak te maken of dat de planning ongelukkig is met het plannen van de tijden'*. De positieve punten die de respondenten wel eens terug hebben gekregen van ouders hebben betrekking op het multidisciplinair werken, de ouderavonden en cursussen die georganiseerd worden, het betrekken van het gehele systeem bij de behandeling en de succeservaringen die ouders bij het kind zien. Een respondent noemde het volgende: *'*[…] *Met name het stuk dat school erbij betrokken is geweest, dat de leerkracht heeft meegekeken, dat ouders zelf handvatten hebben. Dat de omgeving van het kind voldoende handvatten heeft om een periode zonder therapie te kunnen'*.

***Ervaringen van de Zorgprofessional***

Ook is gevraagd naar de mate van tevredenheid van de respondenten over hoe zij ouderparticipatie vormgeven tijdens de behandeling. Alle respondenten gaven aan tevreden te zijn met hoe zij nu ouderparticipatie vormgeven: *'*[…] *ik denk dat wij daar echt heel veel aan doen, dus ouders betrekken bij de behandelingen, laagdrempelig zijn, open staan voor vragen, een luisterend oor zijn, er zijn best heel veel positieve dingen'*. Een aantal respondenten wist geen verbeterpunten te noemen. Eén respondent noemde dat het ouderportaal nog meer zou kunnen worden ingezet binnen de behandeling: *'Je zou natuurlijk het liefst willen, we hebben zo'n oefenportaal, dat je daar ouders ook eens in meeneemt of dat je daar nog meer informatie uitwisselt'*. Een andere respondent benoemde dat ze graag als revalidatiecentrum een werkweek zouden willen organiseren voor kinderen met DCD en hun ouders. Op die manier zou er meer aandacht besteed kunnen worden aan lotgenotencontact. Verder werd door een respondent benoemd als verbeterpunt om samen met ouders de formulieren met behandeldoelen in te vullen tijdens de patiëntbesprekingen: *'Wat er nu wel nog gebeurd is dat wij wel alvast een formulier invullen waarin we bijvoorbeeld behandeldoelen aangegeven en dan gaan we samen met ouders bespreken en vaststellen en aanvullen. Dus een nog mooiere stap zou ik vinden als je dat ook gezamenlijk zou doen'*.

**De Overeenkomsten en Verschillen in de Ervaringen van Ouders en Zorgprofessionals**

Aangezien de vragenlijst die is afgenomen bij ouders niet tot de verzameling van voldoende data heeft geleid, kan de derde deelvraag: *'Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in de ervaringen van ouders en zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie?'* niet worden beantwoord.

**Het Toepassen van de Aanbevelingen voor Ouderparticipatie van de Richtlijn DCD in de Praktijk**

***Richtlijn DCD***

Allereerst is er aan de respondenten in de interviews gevraagd in hoeverre zij bekend zijn met de richtlijn DCD en de inhoud hiervan. Alle respondenten gaven aan in grote lijnen bekend te zijn met de inhoud van de richtlijn. Ook gaven alle respondenten aan dat de richtlijn in het team besproken wordt en dat zij als revalidatiecentrum betrokken zijn bij de richtlijn DCD: *'Onze arts zit ook in het bestuur, dus het is wel ons uitgangspunt van waaruit wij werken'*. Volgens de respondenten wordt er vanuit de visie van de richtlijn vormgegeven aan de behandelingen en de contacten met de eerstelijnszorg: '[…] *het is wel de visie van hoe wij de behandeling vorm willen geven en ook de contacten met de eerstelijn'*.

***Aanbevelingen Richtlijn DCD***

Naar aanbevelingen 1, 2, 8, 11, 15, 16, 18 en 19 is expliciet gevraagd door de onderzoeker. Alle respondenten gaven aan dat zij vanuit de hulpvraag van de ouders en het kind werken (aanbeveling 1: aansluiten bij de hulpvragen, doelen en verwachtingen van het kind en gezin). Voorafgaand aan de behandeling wordt gezamenlijk besproken wat de hulpvraag is en waaraan gewerkt zal worden tijdens de behandeling (aanbeveling 11: gezamenlijk bepalen van de hulpvragen en behandeldoelen): *'Eigenlijk stem ik al aan het begin van de behandeling af met ouders of ze akkoord zijn met mijn voorstel. En sommige ouders zeggen ja dat wil ik wel, maar ik vind dit ook heel belangrijk […] dus dan maken we een compromis, dus wat ouders belangrijk vinden wordt zeker meegenomen'*. Eén respondent gaf aan dat indien het kind en de ouders aan het begin van het behandeltraject niet direct een concrete hulpvraag hebben, er verschillende vaardigheden aan bod zullen komen tijdens de behandeling: '[…] *als er niet direct hulpvragen zijn, doen we verschillende vaardigheden, elke week zal dat een andere zijn'*.

Alle respondenten noemden dat zij op maat werken, dit doen ze bijvoorbeeld door rekening te houden met de verschillen tussen ouders (aanbeveling 2: rekening houden met de mogelijkheden van het kind, gezin en andere betrokkenen). Bijvoorbeeld op het gebied van de pedagogische capaciteiten van de ouders, de betrokkenheid van ouders of overvraging van

ouders: *‘*[…] *En dat betekent dat je je doelen wat lager moet stellen. Het is niet alleen overvraagd, je ziet soms ook wel dat het voor ouders moeilijk is dat ze sociaal-emotioneel andere capaciteiten hebben dan wat wij zouden willen. Je moet heel erg bij ouders aansluiten’.* Daarnaast wordt er rekening gehouden met de mogelijkheden van het kind door bijvoorbeeld indien nodig de volgorde van de therapieën aan te passen: *´Soms is het juist handig om logo als tweede te doen, na de fysio, als er bijvoorbeeld ook problemen zijn met sensorische informatieverwerking. Dan heeft het kind het eerst nodig om lekker te bewegen en alert te worden en daarna kan hij beter opletten bij de logopedie´.*

Alle respondenten gaven aan dat ouders betrokken worden in de besluitvorming, één respondent benoemde dat ouders een meer dan gelijkwaardige rol hebben (aanbeveling 8: ouders als gelijkwaardige partner in de besluitvorming): *‘Nou een meer dan gelijkwaardige rol, want zonder hulpvraag van ouders, behandel je niet. Dus ik denk dat ouders daar eigenlijk leidend in zijn’*. Aanbeveling 16 (in gesprek blijven met ouders bij verschillen van inzicht) werd door alle respondenten benoemd. De respondenten gaven aan dat ze altijd in gesprek blijven met ouders, ook als er verschil in visie is ontstaan. Dan wordt er ruimte gegeven aan ouders en wordt er samen besloten hoe nu verder: *‘Nou ja, uiteraard leg je dan uit waar je je visie op baseert en wat je ziet aan het kind. Een hele enkele keer gebeurt het ook wel dat ouders echt een andere visie hebben en ook andere hulp gaan zoeken. Daar zijn ouders vrij in, er zit natuurlijk geen verplichting aan de behandeling’*.

Aanbeveling 15 (zoeken naar personen in het netwerk die eventueel kunnen ondersteunen bij generalisatie van het geleerde) werd ook toegepast door de respondenten. Alle respondenten gaven aan dat zij het systeem betrekken bij de behandeling. Dit doen zij standaard door ouders en school te betrekken bij de behandeling. De meeste respondenten gaven aan dat school betrokken wordt door school uit te nodigen op het revalidatiecentrum en mee te laten kijken bij de therapie. Een aantal respondenten hebben zelf ook nog contact met school, bijvoorbeeld de ergotherapeut en de logopedist. Zij stemmen met school af wat er geoefend wordt in de behandeling en hoe dat op school kan worden toegepast: *‘De ergotherapeut heeft contact met de klassendocent, maar ook met ambulant begeleiders en wie nog meer op school betrokken is bij het kind. Omdat je het dan hebt over schrijven, planning, het toepassen van de CO-OP technieken, dat soort zaken. Dat betekent dat de psycholoog en de ergotherapeut regelmatig naar school gaan voor een schoolobservatie’.* Eén respondent benoemde dat naast ouders ook wel eens opa's en oma's betrokken worden bij de behandeling, omdat zij veel aanwezig zijn in de thuissituatie en het geleerde kunnen oefenen met het kind: *‘Stel je voor dat oma altijd oppast op het kind, dan hebben we ook wel eens gehad dat oma*

*regelmatig meekwam omdat die de oppas was'*. Verder werd door alle respondenten benoemd dat broertjes en zusjes wel eens betrokken worden bij de behandeling. Mocht er een hulpvraag zijn van een broertje of zusje van het kind met DCD, dan wordt daar zeker aandacht aan besteed: *'We hebben ook weleens gehad dat het voor een zusje niet duidelijk was van waarom krijgt mijn broertje deze aandacht?* [..] *Dan is dat zeker iets wat wij in het team oppakken en dat ook het broertje of zusje bij de therapie kan komen of bij de psycholoog'*. Wel gaf een aantal respondenten aan dat de aanwezigheid van broertjes of zusjes tijdens de behandeling demotiverend kan werken voor het kind met DCD: *'Voor het kind met DCD is het heel vervelend als jij de oudste bent en jouw broertje of zusje haalt jou in, omdat hij of zij zich veel sneller vaardigheden eigen maakt of motorisch gewoon handiger is'*.

Aanbeveling 18 (afnemen van een tevredenheidsmeting bij ouders) en aanbeveling 19 (evalueren van de mate van ouderparticipatie) werden gedeeltelijk toegepast door de respondenten. De meeste respondenten gaven aan dat zij denken dat er een evaluatie wordt afgenomen bij ouders, maar wisten dit niet zeker: *'Nou daar moet ik heel goed over nadenken. Volgens mij is er wel een soort evaluatieformulier wat ze met de revalidatiearts bespreken of wat ze krijgen aan het eind. Dat weet ik niet helemaal zeker, maar volgens mij wel'*. Ook wisten zij niet zeker op welke manier dit gebeurt.

Naar aanbeveling 3, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 14 en 17 is niet expliciet gevraagd door de onderzoeker. Desondanks zijn bijna alle aanbevelingen aan bod gekomen in minstens één van de interviews. Aanbevelingen 4 (informeren van ouders over de onderzoeks- en behandelmogelijkheden), 5 (informeren van ouders over de kenmerken van DCD en de mogelijke secundaire gevolgen) en 9 (ondersteunen van ouders door het geven van DCD specifieke informatie, praktische adviezen en emotionele steun) werden benoemd door de meeste respondenten. Een aantal respondenten gaf aan dat er oudercursussen georganiseerd worden waarin ouders meer informatie krijgen over DCD: *'Wij hebben ook in ons DCD-team dat voor alle ouders een oudercursus wordt aangeboden. Dus dat betekent ook dat ze vier keer een avond hebben waarop ze informatie krijgen van alle disciplines over DCD, dat zou je ook psycho-educatie voor de ouders kunnen noemen'*. Ook werd door de meeste respondenten genoemd dat aan het begin van het behandeltraject een diagnostisch onderzoek uitgevoerd wordt om te onderzoeken of er sprake is van secundaire problematiek. Verder werd door alle respondenten genoemd dat er oudergesprekken gevoerd worden waarin het behandeltraject besproken wordt. Deze respondenten gaven aan dat indien er naast DCD ook andere problematiek speelt, er psychosociale zorg aangeboden wordt (aanbeveling 13: aanbieden van psychosociale zorg, indien nodig). De respondenten benoemde dat deze zorg

ook geboden kan worden aan ouders wanneer zij behoefte hebben aan emotionele steun (aanbeveling 9).

Aanbeveling 7 (het wijzen van ouders op het belang van hun rol in de begeleiding van hun kind) werd door een paar respondenten expliciet genoemd: *´Dus ik denk ja het moet voor ouders gewoon heel duidelijk zijn; wat kunnen ze verwachten, wanneer worden ze betrokken, hoe worden ze betrokken, wat is hun rol daarin, wat verwachten we van ouders, hoe bespreken we de voortgang van de behandeling met hen´*. De rol van ouders kwam wel impliciet terug in de antwoorden van de andere respondenten. Alle respondenten benoemden namelijk dat ouders leidend zijn, er wordt gewerkt vanuit de vraag van de ouders. Daarnaast werd door een aantal respondenten benoemd dat ouders de expert zijn: *'Ja, ouders kennen hun kind het beste. Zij zien het kind dagelijks en ik zie het kind één keer in de week een halfuur, dat is nogal een verschil'*.

Aanbeveling 10 (aanleren van betekenisvolle strategieën die het kind en het gezin helpen bij het hanteren van eigen regie) en aanbeveling 12 (gezamenlijk opstellen van doelen gericht op dagelijkse activiteiten, het aanleren van vaardigheden en strategieën voor leren, coping en transities) zijn teruggekomen in de antwoorden van een deel van de respondenten. Voornamelijk de respondenten die fysio-, ergotherapie of logopedie geven, benoemden dat ze ouders en kinderen strategieën aanleren waardoor ze thuis vaardigheden kunnen oefenen. De ergotherapeut focust zich met name op de vaardigheden die horen bij de algemeen dagelijkse activiteiten. Ouders worden gestimuleerd om de vaardigheden thuis te oefenen, zodat het geleerde kan worden gegeneraliseerd naar de thuissituatie: *'*[…] *En ouders zien bij mij hoe die bedoeling is, dat het opgebouwd moet worden en ik leg dat uit en laat het zien met het kind. En thuis oefenen ze dan met het kind en je merkt dat dat heel fijn werkt'*. Deze respondenten gaven aan dat het een positief effect heeft op het verloop van de behandeling wanneer ouders thuis veel oefenen met het kind. Dit sluit aan bij aanbeveling 14 (stimuleren van ouders om geleerde vaardigheden en strategieën thuis te oefenen voor generalisatie van het geleerde).

Verder is aanbeveling 17 (overwegen van het gebruik van motiverende gespreksvoering, oplossingsgericht werken, COPM en/of de Groei-wijzer) aan bod gekomen. Alle respondenten hebben aangegeven dat er tijdens het behandeltraject twee keer een COPM wordt afgenomen bij ouders. Ook is door één respondent genoemd dat het soms lastig is om ouders te stimuleren om thuis te oefenen met de geleerde vaardigheden. Hiervoor heeft zij wel eens motiverende gespreksvoering moeten inzetten: '*En als je die er dan echt bij wil*

*betrekken dat vind ik zelf altijd wel lastig, dan moet je echt een soort motiverende gespreksvoering inzetten en ze motiveren om ze mee te laten doen'*.

Er was één aanbeveling die door geen van de respondenten genoemd werd en dat is aanbeveling 3 (afspreken van een vast aanspreekpunt (casemanager) in overleg met ouders en zorgprofessionals). Naar deze aanbeveling is ook niet expliciet gevraagd door de onderzoeker.

## Discussie

### Bevindingen

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in de manier waarop ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD in de kinderrevalidatie wordt vormgegeven. Uit de resultaten van de vragenlijsten is gebleken dat zorgprofessionals een respectvolle benadering relatief gezien het meest belangrijk achtten met het oog op ouderparticipatie. Ook gaven zij aan dat zij een respectvolle benadering in hoge mate toepassen. Het verstrekken van algemene informatie werd door de zorgprofessionals relatief gezien als het minst belangrijk geacht met het oog op ouderparticipatie. Dit werd soms door de zorgprofessionals toegepast. Uit de resultaten van de interviews bleek dat de zorgprofessionals het over het algemeen eens waren over de definitie van ouderparticipatie en de vormgeving van verschillende aspecten van ouderparticipatie. Bijna alle respondenten benoemden dat ouderbetrokkenheid volgens hen een omschrijving is van ouderparticipatie. Een paar respondenten benoemden de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals ten behoeve van het kind als omschrijving van ouderparticipatie. Ook in de manier waarop ouderparticipatie wordt vormgegeven door de respondenten waren veel overeenkomsten aanwezig. Bijvoorbeeld in de manier waarop ouders betrokken zijn bij het behandeltraject, de rol die ouders hebben in de besluitvorming en de manier waarop gecommuniceerd wordt met ouders. Van de 19 aanbevelingen uit de richtlijn DCD (VRA, 2019) werden door de respondenten gezamenlijk 16 aanbevelingen toegepast in de praktijk. Er waren twee aanbevelingen die door een deel van de respondenten slechts gedeeltelijk werden toegepast in de praktijk, namelijk het evalueren van de ervaringen van ouders met betrekking tot de tevredenheid van het behandeltraject en het evalueren van de ervaringen van ouders met betrekking tot de mate van ouderparticipatie. Eén aanbeveling is niet genoemd en niet naar gevraagd tijdens de interviews. Deze aanbeveling ging over het afspreken van een vast aanspreekpunt (casemanager) in overleg met ouders en zorgprofessionals.

De resultaten van de vragenlijst komen overeen met de resultaten die gevonden zijn in de meta-analyse van Gao (2021); een respectvolle benadering komt volgens zorgprofessionals het meest voor en wordt het meest belangrijk geacht. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn

dat de waarde respect ingebed is in de cultuur van het revalidatiecentrum, wat ervoor zorgt dat alle zorgprofessionals dit in hoge mate toepassen. Het verstrekken van algemene informatie komt volgens zorgprofessionals het minst voor en wordt het minst belangrijk gevonden (Gao, 2021). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de focus van zorgprofessionals vooral ligt op het geven van specifieke informatie over de conditie van het kind en de vorderingen van het kind (Almasri et al., 2017). Uit de literatuur is echter gebleken dat de meerderheid van de ouders juist behoefte heeft aan algemene informatie (Almasri et al., 2017). En dan met name informatie over ondersteuningsprogramma's voor hun kind voor nu en in de toekomst, en mogelijkheden met betrekking tot kampen, sporten en sociale activiteiten voor hun kind. Daarnaast is gebleken dat de behoefte van ouders aan informatie verschillend is en ook gedurende het zorgproces kan veranderen (Alsem et al., 2017). Ouders hebben vooral aan het begin van het zorgproces, na het krijgen van de diagnose, behoefte aan informatie (Treadgold et al., 2020). Verder is gebleken dat ouders het lastig vinden aan te geven aan welke informatie zij behoefte hebben. Ze weten vaak niet de juiste vragen te stellen of weten niet welke informatie beschikbaar is (Alsem et al., 2017). Het is daarom belangrijk dat zorgprofessionals in gesprek blijven met ouders over hun behoeftes en de informatievoorziening aanpassen aan deze behoeften (Almasri et al., 2017).

In de interviews gaven de meeste respondenten aan dat zij algemene informatie verstrekken door middel van een digitaal ouderportaal waarop ouders zelf kunnen zoeken naar informatie. Daarnaast worden er oudercursussen gegeven waarin extra informatie wordt gegeven over de diagnose. Eén respondent gaf aan dat zij wel meer gebruik zou willen maken van het ouderportaal om informatie uit te wisselen, maar dat daar geen tijd voor is. Volgens de meeste respondenten wordt er dus algemene informatie verstrekt via een digitaal ouderportaal en ouderavonden, maar het is onduidelijk in hoeverre daar gebruik van wordt gemaakt door ouders en zorgprofessionals en wat voor informatie er gedeeld wordt. Hier is in de interviews niet naar gevraagd.

De gehanteerde definitie van ouderparticipatie in deze thesis was: ouderparticipatie is een wederzijdse actieve betrokkenheid tussen de zorgverleners en ouders, met als gezamenlijk belang de ontwikkeling en het welbevinden van het kind met DCD (VRA, 2019). Dit komt overeen met de omschrijving die door twee respondenten gegeven is. Door de meerderheid van de respondenten wordt een nauwere omschrijving gegeven van ouderparticipatie. Dat wil niet zeggen dat deze respondenten het niet eens zijn met de definitie van de richtlijn, maar wel dat zij de definitie in de klinische praktijk nauwer opvatten. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat deze respondenten zich minder betrokken voelen bij de implementatie van de

richtlijn. Alle respondenten gaven aan dat er vanuit het revalidatiecentrum belang gehecht wordt aan de richtlijn en hier ook aandacht aan wordt besteed. Toch gaf een aantal respondenten aan dat ze vonden dat de richtlijn vooral een taak was voor de revalidatiearts. Dit zou erop kunnen wijzen dat deze respondenten zich minder betrokken voelen bij de richtlijn en daarom minder op de hoogte zijn van de inhoud. Uit onderzoek is gebleken dat motivatie en kennis van de zorgprofessional factoren kunnen zijn die invloed hebben op een succesvolle implementatie van de richtlijn (Restall et al., 2019).

Als voorbeeld voor de vormgeving van ouderparticipatie noemde de meerderheid van de respondenten de aanwezigheid van ouders in de behandeling van hun kind. De mening van de respondenten over het belang van de aanwezigheid van ouders was tegenstrijdig. Enerzijds vonden ze het belangrijk dat ouders aanwezig zijn, zodat het geleerde gegeneraliseerd kan worden naar de thuissituatie. Anderzijds vonden ze dat de aanwezigheid van ouders het gedrag van het kind negatief kon beïnvloeden. De meeste respondenten gaven daarom aan dat ze ouders alleen de laatste 5 tot 10 minuten aanwezig laten zijn. Hiermee vermijden de zorgprofessionals de eventuele negatieve invloed van de aanwezigheid van ouders op het gedrag van het kind. De ouder-kind interactie tijdens de therapie zou echter juist waardevol kunnen zijn om te observeren aangezien deze interactie thuis ook plaatsvindt wanneer er geoefend moet worden met het geleerde uit de therapie. Uit onderzoek is gebleken dat ouders met een kind met een chronische beperking vaker beschermend zijn (Crandell et al., 2018). Ook ervaren ouders met een kind met een chronische beperking meer stress (Pinquart, 2017). Deze factoren zouden invloed kunnen hebben op de ouder-kind interactie. Door deze interactie te observeren, zou er geïntervenieerd kunnen worden op de ouder-kind interactie, waardoor het oefenen in de thuissituatie beter kan verlopen.

In de richtlijn DCD (VRA, 2019) staan 19 aanbevelingen voor zorgprofessionals voor de vormgeving van ouderparticipatie. De interviewleidraad is voorafgaand aan de interviews opgesteld en grotendeels gebaseerd op deze aanbevelingen. Twee aanbevelingen werden slechts gedeeltelijk toegepast door de respondenten. Deze aanbevelingen hadden betrekking op de evaluatie van de ervaringen van ouders met betrekking tot de tevredenheid over de behandeling en de vormgeving van ouderparticipatie. Zo benoemde de meerderheid van de respondenten dat ze niet wisten of en op welke manier de ervaringen van ouders geëvalueerd worden. Een andere respondent benoemde wel dat er geëvalueerd wordt. Deze tegenstrijdigheid in de antwoorden van de respondenten zou kunnen komen door het feit dat er mogelijk wel geëvalueerd wordt, maar dat de respondenten hier niet van op de hoogte zijn. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de respondenten behandelaars zijn en geen

eindverantwoordelijke voor het behandeltraject. Wanneer er een revalidatiearts geïnterviewd zou zijn, zou dat wellicht tot andere informatie leiden wat betreft de evaluatie van de ervaringen van ouders.

De aanbeveling die door geen van de respondenten benoemd werd, was het afspreken van een vast aanspreekpunt (casemanager) in overleg met ouders en zorgprofessionals. Deze aanbeveling was ook niet opgenomen in één van de vragen van het interview. Wanneer er specifiek een vraag over deze aanbeveling zou worden gesteld, zou hier wellicht wel uitkomen dat deze aanbeveling door de respondenten of de organisatie wordt toegepast.

**Sterke en Zwakke Punten**

Een sterk punt van dit onderzoek is dat er naast de afgenomen vragenlijst ook interviews zijn gehouden met de zorgprofessionals. Interviews zorgen voor een bepaalde mate van diepgang die niet bereikt kan worden met vragenlijsten. De onderzoeker heeft de mogelijkheid om door te vragen op een bepaald onderwerp. Dit kan bij vragenlijsten niet, waardoor er belangrijke informatie gemist kan worden (Baarda & Bakker, 2017). Een ander sterk punt is dat er tijdens het codeerproces verzadiging is opgetreden, dit betekent dat de kans klein is dat er informatie gemist is tijdens de analyse van de data. De gevonden thema’s aan de hand van de analyse dekten het onderwerp van het onderzoek, waardoor er een zo volledig mogelijk antwoord gegeven kon worden op de onderzoeksvragen (Verhoeven, 2020).

Een beperking van het onderzoek is dat voor alle antwoorden van de respondenten tijdens de interviews geldt dat deze met een mate van voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. De vragen doen een beroep op de herinneringen van de respondent, waardoor sommige antwoorden in de interviews misschien onnauwkeurig of onvolledig kunnen zijn (Flick, 2017). Ook kan de onderzoeker en de manier van interviewen invloed hebben gehad op de respondenten doordat de onderzoeker altijd een bepaalde mate van bias bezit (Flick, 2017). Er is een semi-gestructureerd interview gehouden, wat betekent dat de respondenten deels gestuurd werden in het geven van antwoorden. Verder werden de interviews online gehouden, wat invloed kan hebben gehad op de mate van vertrouwelijkheid en het geven van sociaal wenselijke antwoorden. Een online face-to-face interview heeft namelijk een redelijk hoge mate van sociale wenselijkheid (Baarda & Bakker, 2017).

Een andere beperking van het onderzoek is dat er maar 4 van de 20 kinderrevalidatiecentra in Nederland zijn benaderd voor dit onderzoek. Daarnaast hebben niet alle beroepsgroepen die werkzaam zijn in een revalidatiecentra, meegedaan aan het onderzoek. Dit heeft consequenties voor de generaliseerbaarheid van de resultaten, aangezien de steekproef niet representatief is voor de gehele onderzoekspopulatie. Er moet dus

voorzichtig om worden gegaan met het doen van algemene uitspraken op basis van het huidige onderzoek. Daarnaast hebben slechts 20 respondenten deelgenomen aan het vragenlijstonderzoek en zeven aan de interviews. Het zou kunnen dat hier sprake is van een selectiebias, het is mogelijk dat alleen de zorgprofessionals deelgenomen hebben aan het onderzoek die veel belang hechten aan ouderparticipatie (Baarda & Bakker, 2017). De beperkte steekproefgrootte zou kunnen komen doordat er een mate van afhankelijkheid van de revalidatiecentra was voor de onderzoeker. De respondenten moesten tijdig reageren, beschikbaar zijn binnen een bepaalde tijd en bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek binnen het tijdspad van de thesis.

Een volgende beperking is dat twee van de vier deelvragen niet beantwoord konden worden op basis van de huidige dataverzameling. Ook hierbij geldt dat dit te maken heeft met een hoge mate van afhankelijkheid van de revalidatiecentra. Daarnaast speelde hier dat er onderzoek gedaan werd naar een specifieke doelgroep, waardoor de onderzoekspopulatie ook relatief klein was. Verder had de privacywetgeving invloed op het benaderen van respondenten. De respondenten konden niet direct benaderd worden door de onderzoeker, wat de rekrutering van respondenten mogelijk bemoeilijkt heeft.

Wat tenslotte nog een beperking is, is dat de interviews gecodeerd zijn door één onderzoeker. Dit betekent dat de mate van betrouwbaarheid met betrekking tot de resultaten van de interviews niet erg hoog is, aangezien het codeerproces een mate van subjectiviteit bevat. Wanneer de interviewers gecodeerd zouden zijn door twee onderzoekers, zou dat de mate van objectiviteit en betrouwbaarheid verhogen. Ook zou dan de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend kunnen worden. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is de mate waarin beoordelingen tussen verschillende beoordelaars overeenkomen. De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt vergroot wanneer de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid hoog is, dit betekent dat op nauwkeurige en consistente wijze is gecodeerd (Van der Ark & ten Hove, 2018).

**Aanbevelingen voor Vervolgonderzoek**

Voor een vervolgonderzoek wordt aanbevolen om meer respondenten te benaderen van meer revalidatiecentra en meerdere beroepsgroepen. Op die manier kan de representativiteit van de resultaten worden verhoogd en kunnen er uitspraken gedaan worden die gelden voor de gehele onderzoekspopulatie. Ook wordt aanbevolen om in vervolgonderzoek de interviews te coderen door meerdere onderzoekers. Hierdoor kan de mate van objectiviteit en betrouwbaarheid van het onderzoek worden verhoogd (Van der Ark & ten Hove, 2018).

Een vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het vergelijken van de ervaringen van zorgprofessionals met de ervaringen van ouders met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie bij de behandeling van kinderen met DCD. Uit eerder onderzoek bij zorgprofessionals en ouders van andere doelgroepen uit de kinderrevalidatie is gebleken dat dit leidt tot inzichten in discrepanties en overeenkomsten in de ervaringen van ouders en zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie (Jansen et al., 2017). Het vergelijken van de percepties van ouders en zorgprofessionals is helpend om verbeterpunten vast te stellen en zal leiden tot een beter begrip van hoe samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals kan worden verbeterd (Jansen et al., 2017). Uit een onderzoek naar de percepties van ouders van een kind met een ernstige meervoudige beperking en de percepties van zorgprofessionals bleek dat er discrepanties waren tussen wat ouders en zorgprofessionals het belangrijkste vonden (Jansen et al., 2017). Ouders vonden bijvoorbeeld het verstrekken van schriftelijke informatie erg belangrijk, terwijl zorgprofessionals dit minder belangrijk vonden. Dit kan leiden tot verbeteringen op dit gebied, zodat er meer overeenstemming bereikt wordt tussen wat ouders en zorgprofessionals belangrijk achten. Er is echter nog geen onderzoek gedaan naar de ervaringen van ouders van kinderen met DCD met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD. Ook zijn deze ervaringen nog niet eerder vergeleken met zorgprofessionals. Daarom is het interessant hier onderzoek naar te doen, zodat dit mogelijk ook kan leiden tot verbeteringen in de zorg aan kinderen met DCD.

Wat in een vervolgonderzoek nog meer zou kunnen worden gedaan, is de manier waarop algemene informatie wordt verstrekt door zorgprofessionals aan ouders van kinderen met DCD te onderzoeken. De respondenten gaven in de interviews aan dat zij informatie verstrekken door middel van een digitaal ouderportaal. Het is echter niet bekend in hoeverre er gebruik wordt gemaakt van dit portaal door zorgprofessionals en ouders. Ook is niet bekend wat voor informatie daarmee gedeeld wordt en of dit tegemoet komt aan de behoeften van ouders. Uit onderzoek is gebleken dat ouders behoefte hebben aan het krijgen van algemene informatie (Almasri et al., 2017). Zorgprofessionals lijken zich vooral te focussen op het geven van specifieke informatie (Almasri et al., 2017). Het is daarom interessant om te onderzoeken welke informatie er precies verstrekt wordt en of dit tegemoetkomt aan de behoeften van ouders.

**Aanbevelingen voor de Praktijk**

Aanbevelingen voor de praktijk liggen onder andere op het gebied van evaluatie van de ervaringen van ouders met betrekking tot ouderparticipatie. Uit de interviews bleek dat

veel zorgprofessionals niet goed wisten of en op welke wijze er geëvalueerd wordt. Indien er wel geëvalueerd werd, bleek dat vaak alleen op het gebied van algemene tevredenheid met de behandeling te worden gedaan. Het zou kunnen dat er wel geëvalueerd wordt, maar dat de zorgprofessionals hier niet van op de hoogte waren. Het is belangrijk dat het hele team op de hoogte is van de wijze van evalueren, aangezien het waardevol is om de mate van tevredenheid van ouders met de manier waarop ouderparticipatie wordt vormgegeven te evalueren (CP Nederland & SBH Nederland, 2022). Ouders spelen namelijk een belangrijke rol bij het behandeltraject van hun kind. Uit onderzoek is gebleken dat de betrokkenheid van ouders bij het zorgproces zorgt voor positieve uitkomsten van het kind (Kruijsen-Terpstra et al., 2013). Daarnaast hebben ouders een rol in het motiveren van hun kind om de geleerde vaardigheden toe te passen in de dagelijkse leefomgeving van het kind (King et al., 2017).

Verder wordt aanbevolen om meer aandacht te besteden aan het verstrekken van algemene informatie door de zorgprofessionals. Dit zou gedaan kunnen worden door bijvoorbeeld het gebruik van het digitale ouderportaal te stimuleren. Voor zorgprofessionals is het belangrijk om bewust te zijn van de behoeften van ouders op het gebied van informatievoorziening. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat ouders vaak behoefte hebben aan algemene informatie (Almasri et al., 2017). Maar deze behoefte is verschillend per ouder en kan ook in de loop van de tijd veranderen (Alsem et al., 2017). Daarom is het voor zorgprofessionals belangrijk om in gesprek te blijven met ouders over hun behoeften.

Als laatste wordt aanbevolen om de aanwezigheid van ouders bij de behandeling van kinderen met DCD niet te vermijden. Het observeren van de ouder-kind interactie tijdens de behandeling kan leiden tot waardevolle inzichten en handvatten voor het thuis oefenen met het geleerde. Ouders met een kind met een chronische beperking hebben vaker last van stress en zijn vaker beschermend (Crandell et al., 2018; Pinquart 2017). Dit zou invloed kunnen hebben op de ouder-kind interactie. Het observeren van de ouder-kind interactie zou gedaan kunnen worden door een zorgprofessional met een psychosociaal beroep. Deze aanbeveling zou ook verder kunnen worden aangevuld met de aanbevelingen voor het vormgeven van psychosociale zorg in de kinderrevalidatie die zijn opgenomen in de landelijke kwaliteitsstandaard psychosociale zorg kinderrevalidatie (CP Nederland & SBH Nederland, 2022).

## Conclusie

Ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD wordt volgens zorgprofessionals vormgegeven door ouders zoveel mogelijk te betrekken bij het behandeltraject. Dit gebeurt op verschillende manieren: door ouders fysiek aanwezig te laten zijn in de therapieën, door met

ouders te communiceren over de hulpvraag, de behandeldoelen en de voortgang van de behandeling, door gezamenlijk met ouders te beslissen over de verlenging van het behandeltraject en door de behandeling af te stemmen op de behoeften van ouders en het kind. Verder kan geconcludeerd worden dat zorgprofessionals het verstrekken van algemene informatie relatief gezien het minst toepassen en het minst belangrijk vinden. Een respectvolle benadering wordt door zorgprofessionals relatief gezien het meest toegepast en het meest belangrijk gevonden.

**Literatuurlijst**

Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2017). Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *38*(4), 427–443. https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664

Alsem, M., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M., Meily-Visser, J., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, *60*, 125–134. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.015

Alsem, M., Wong-Chung, R. W., Ketelaar, M., & Verheijden, J. (2018). Samenwerken en samen beslissen met ouders in de zorg voor kinderen met een beperking. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 142–144.

American Psychiatric Association [APA]. (2013). *Diagnostic & statistical manual of mental disorders* (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Baarda, B., & Bakker, E. (2017). *Basisboek methoden en technieken* (6de editie). Noordhoff.

Bamm, E. L. & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *89*(8), 1618–1624. https://doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.034

Berg, B. L. (2009). *Qualitative Research Methods for the Social Sciences (7th Edition)* (7de editie). Pearson.

Blank, R., Barnett, A. L., Cairney, J., Green, D., Kirby, A., Polatajko, H., Rosenblum, S., Smits-Engelsman, B., Sugden, D., Wilson, P., & Vinçon, S. (2019). International clinical practice recommendations on the definition, diagnosis, assessment, intervention, and psychosocial aspects of developmental coordination disorder. *Developmental medicine and child neurology*, *61*(3), 242–285. https://doi.org/10.1111/dmcn.14132

Camden, C., Wilson, B., Kirby, A., Sugden, D., & Missiuna, C. (2014). Best practice principles for management of children with developmental coordination disorder (DCD): results of a scoping review. *Child: Care, Health and Development*, *41*(1), 147–159. https://doi.org/10.1111/cch.12128

Cantell, M., & Kooistra, L. (2002). Long-term outcomes of Developmental Coordination Disorder. In S. Cermak, & D. Larkin (Eds.), *Developmental Coordination Disorder: Theory and practice* (pp. 23-38). Delmar Thomson Learning.

CP Nederland, & SBH Nederland. (2022). *Landelijke kwaliteitsstandaard psychosociale zorg kinderrevalidatie.* Revalideren doe je samen. Geraadpleegd op 22 juni 2022, van https://revaliderendoejesamen.nl/wp-content/uploads/2022/05/kwaliteitsstandaard-psychosociale-zorg-kinderrevalidatie-zorgprofessionals.pdf

Crandell, J. L., Sandelowski, M., Leeman, J., Havill, N. L., & Knafl, K. (2018). Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Families, Systems, & Health*, *36*(1), 45–61. https://doi.org/10.1037/fsh0000305

Diamond, A. (2013). Executive functions. *Annual Review of Psychology*, *64*, 135–168. https://doi.org/10.1146/annurev-psych-113011-143750

Flick, U. (2017). *The SAGE Handbook of Qualitative Data Collection*. SAGE Publications.

Gao, Y. (2021). Service Providers' Perception of Providing Family-Centered Care for Children with Developmental Disabilities: A Meta-Analysis. *International Journal of Disability, Development and Education*, 1–13. https://doi.org/10.1080/1034912x.2021.1921124

Treadgold, B. M., Teasdale, E., Muller, I., Roberts, A., Coulson, N., & Santer, M. (2020). Parents and carers' experiences of seeking health information and support online for long-term physical childhood conditions: a systematic review and thematic synthesis of qualitative research. *BMJ Open*, *10*(12). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042139

Hadders-Algra, M., Pangalila, R. F., Becher, J. G., Van der Burg, J., Hielkema, T., & De Moor, J. (2021). *Kinderrevalidatie* (6de editie). Koninklijke Van Gorcum.

Hill, E. L., Brown, D., & Sophia Sorgardt, K. (2011). A Preliminary Investigation of Quality of Life Satisfaction Reports in Emerging Adults With and Without Developmental Coordination Disorder. *Journal of Adult Development*, *18*(3), 130–134. https://doi.org/10.1007/s10804-011-9122-2

Independer. (z.d.). *Verschil eerstelijnszorg en tweedelijnszorg*. Independer. Geraadpleegd op 20 april 2022, van https://www.independer.nl/ziekenhuis/info/verschil-eerstelijns-tweedelijns-zorg.aspx

Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2017). Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *43*(4), 441–452. https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1287885

King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, *29*(8), 1046–1054. https://doi.org/10.1177/0883073814533009

King, S., Rosenbaum, P., & King, G. (1995). The Measure of Processes of Care: A means to assess family-centred behaviours of health care providers. CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University

King, G. A., Rosenbaum, P. L., & King, S. M. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: care, health and development*, *23*(1), 47-62. https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1997.84084.x

King, G., Williams, L., & Hahn Goldberg, S. (2017). Family-oriented services in pediatric rehabilitation: a scoping review and framework to promote parent and family wellness. *Child: Care, Health and Development*, *43*(3), 334–347. https://doi.org/10.1111/cch.12435

Kirby, A., Sugden, D., & Purcell, C. (2013). Diagnosing developmental coordination disorder. *Arch Dis Child*, *99*(3), 292-296. https://doi.org./10.1136/archdischild-2012-303569

Kirby, A., Williams, N., Thomas, M., & Hill, E. L. (2013). Self-reported mood, general health, wellbeing and employment status in adults with suspected DCD. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(4), 1357–1364. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.003

Kruijsen-Terpstra, A. J. A., Ketelaar, M., Boeije, H., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., Lindeman, E., & Verschuren, O. (2013). Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. *Child: Care, Health and Development*, *40*(6), 787–796. https://doi.org/10.1111/cch.12097

Leonard, H. C., Bernardi, M., Hill, E. L., & Henry, L. A. (2015). Executive functioning, motor difficulties, and developmental coordination disorder. *Developmental Neuropsychology*, *40*(4), 201-215. https://doi.org/10.1080/87565641.2014.997933

Losse, A., Henderson, S. E., Elliman, D., Hall, D., Knight, E., & Jongmans, M. (2008). Clumsiness in Children-Do they Grow out Of It? A 10-Year Follow-Up Study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *33*(1), 55–68. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1991.tb14785.x

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

Missiuna, C., & Campbell, W. N. (2014). Psychological Aspects of Developmental Coordination Disorder: Can We Establish Causality? *Current Developmental Disorders Reports*, *1*(2), 125–131. https://doi.org/10.1007/s40474-014-0012-8

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). (2019). *Richtlijn Developmental Coordination Disorder*. Richtlijnendatabase. Geraadpleegd op 1 maart 2022, van https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/developmental_coordination_disorder_dcd/startpagina_-_developmental_coordination_disorder_dcd.html

Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E., Hitters, W. M. G. C., Groothoff, J. W., Nakken, H., & Postema, K. (2007). Family-centred care in familyspecific teams. *Clinical Rehabilitation*, *21*, 660–671. https://doi.org/10. 1177/0269215507077304

Phoenix, M., Jack, S. M., Rosenbaum, P. L., & Missiuna, C. (2019). A grounded theory of parents' attendance, participation and engagement in children's developmental rehabilitation services: Part 2. The journey to child health and happiness. *Disability and Rehabilitation*, *42*(15), 2151–2160. https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1555618

Piek, J. P., Baynam, G. B., & Barrett, N. C. (2006). The relationship between fine and gross motor ability, self-perceptions and self-worth in children and adolescents. *Human Movement Science*, *25*(1), 65–75. https://doi.org/10.1016/j.humov.2005.10.011

Pinquart, M. (2017). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition-A meta-analysis. *Stress and Health*, *34*(2), 197–207. https://doi.org/10.1002/smi.2780

Restall, G., Diaz, F., & Wittmeier, K. (2019). Why Do Clinical Practice Guidelines Get Stuck during Implementation and What Can Be Done: A Case Study in Pediatric Rehabilitation. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, *40*(2), 217–230. https://doi.org/10.1080/01942638.2019.1660447

Sangster, C. A., Beninger, C., Polatajko, H. J., & Mandich, A. (2005). Cognitive Strategy Generation in Children with Developmental Coordination Disorder. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, *72*(2), 67–77. https://doi.org/10.1177/000841740507200201

Siebes R.C., Ketelaar M., Wijnroks L., van Schie P. E. M., Nijhuis B. J. G., Vermeer A., Gorter J. W. (2006). Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clinical Rehabilitation*, *20*, 502-512.

https://doi.org/10.1191/0269215506cr979oa

Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., Van Schie, P. E. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child: Care, Health and Development*, *33*(2), 196–205. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00636.x

Smits-Engelsman, B., Vinçon, S., Blank, R., Quadrado, V. H., Polatajko, H., & Wilson, P. H. (2018). Evaluating the evidence for motor-based interventions in developmental coordination disorder: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities*, *74*, 72–102. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.002

Tal Saban, M., & Kirby, A. (2018). Adulthood in Developmental Coordination Disorder (DCD): a Review of Current Literature Based on ICF Perspective. *Current Developmental Disorders Reports*, *5*(1), 9–17. https://doi.org/10.1007/s40474-018-0126-5

Tamplain, P., & Miller, H. L. (2020). What Can We Do to Promote Mental Health Among Individuals With Developmental Coordination Disorder? *Current Developmental Disorders Reports*, *8*(1), 24–31. https://doi.org/10.1007/s40474-020-00209-7

Tsai, C. L., Chang, Y. K., Hung, T. M., Tseng, Y. T., & Chen, T. C. (2012). The neurophysiological performance of visuospatial working memory in children with developmental coordination disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *54*(12), 1114–1120. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04408.x

Van der Ark, L. A., & ten Hove, D. (2018). Zijn we het eens? Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid in de pedagogiek en het onderwijs. *Pedagogische Studiën*, *95*(5/6), 361–371.

Van Lanen, M. (2010). Inductief én deductief analyseren bij kwalitatief onderzoek: het geheel is meer dan de delen. *KWALON*, *15*(1). https://doi.org/10.5117/2010.015.001.008

Van Schie, P. E. M., Siebes, R. C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development*, *30*(5), 529–539. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00451.x

Verhoeven, N. (2020). *Thematische Analyse.* Boom Onderwijs

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. (2017). 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

## Bijlage A

## MPOC-56 NL Vragenlijst

Deze vragenlijst is bedoeld om de ervaringen van ouders van een kind met lichamelijke beperkingen in kaart te brengen. We zijn daarbij geïnteresseerd in uw ervaringen met de zorgverlening aan u en uw kind in de zorgverlenende instantie gedurende het afgelopen jaar. De vragen in deze lijst zijn gebaseerd op wat ouders, zoals uzelf, ons hebben verteld over de manier waarop de zorgverlening meestal verloopt. We willen graag dat u aangeeft in welke mate in de lijst genoemde gebeurtenissen en situaties bij u zijn voorgekomen (of juist niet zijn voorgekomen). U kunt dat bij elke vraag op een schaal van 7 (in zeer hoge mate) tot 1 (nooit) aangeven. Daarnaast vragen we u steeds aan te geven hoe belangrijk u de beschreven gebeurtenissen en situaties vindt.

De zorg die u en uw kind ontvangen, brengt u waarschijnlijk in contact met veel verschillende mensen. We maken in deze lijst onderscheid in vragen over zorgverleners en over de zorgverlenende instanties:

1. Zorgverleners: deze vragen betreffen die personen die direct bij de zorg voor u en uw kind betrokken zijn, waar u dus direct contact mee heeft. Dit kunnen bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, artsen of onderwijzers zijn.
2. Zorgverlenende instanties: deze vragen betreffen alle personen die werken in de instelling waar u komt, of ze nu direct bij de zorg voor u en uw kind zijn betrokken of niet. Behalve zorgverleners kunnen daaronder ook de directie, administratief personeel of het huishoudelijk personeel vallen.

Neemt u bij het beantwoorden van de vragen uw ervaringen met de zorgverlenende instantie waar uw kind gedurende het afgelopen jaar werd behandeld, en van waaruit wij u benaderd hebben aan dit onderzoek deel te nemen, in gedachten.

De volgende vragen gaan over het afgelopen jaar. Geef aan in welke mate de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en hoe belangrijk u deze gebeurtenis of situatie vindt.

In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…

1. …therapievoorstellen gedaan die passen bij de behoefte en levensstijl van uw gezin?
2. …de mogelijkheden voor behandeling volledig aan u uitgelegd?
3. ...u positief of bemoedigend commentaar gegeven (bijvoorbeeld over het uitvoeren van een programma thuis)?

4. …één en andere aan uw kind op een voor uw kind begrijpelijke wijze uitgelegd?
5. …de tijd genomen om u of uw kind bij te praten wanneer er zich veranderingen voordeden die betrekking hadden op de zorgverlening aan uw kind?
6. ...ieders verwachtingen over uw kind met u besproken, zodat iedereen het eens was over wat het beste was?
7. … ervoor gezorgd dat de vaardigheden van uw kind bekend waren bij alle zorgverleners die met uw kind werkten, zodat alle betrokkenen aansloten bij deze vaardigheden?
8. … u geïnformeerd over de mogelijkheden voor behandeling van of dienstverlening aan uw kind (bijvoorbeeld betreffende hulpmiddelen, school of therapie)?
9. … u en uw gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen?
10. … u tips gegeven om u te helpen uw weg te vinden in het systeem van zorgverlening?
11. … erkend wat de zorg voor een kind met beperkingen van u vraagt?
12. … u beschouwd als een ‘deskundige’ als het gaat om uw kind?
13. … aandacht gegeven aan alle behoeften van uw kind (zoals mentale, emotionele en sociale behoeften) dus niet alleen aan de lichamelijk behoeften?
14. … begrip getoond voor de gevoelens die leven in uw gezin over het hebben van een kind met beperkingen (zoals bijvoorbeeld uw zorgen over de gezondheid of het functioneren van uw kind)?
15. … vooruit gelopen op uw bezorgdheid door u tijdig informatie te geven, zelfs voordat u er om had gevraagd?
16. … ervoor gezorgd dat u tijdens een bezoek aan de zorgverlenende instantie altijd de kans kreeg om te zeggen wat u belangrijk vond?
17. … u laten bepalen wanneer u informatie en wat voor informatie u wilde ontvangen?
18. … zich in gesprek met u persoonlijke details kunnen herinneren over uw kind of gezin?
19. … u geïnformeerd over de redenen voor behandeling of hulpmiddelen?
20. … ervoor gezorgd dat tijdens een volgende afspraak teruggekomen werd op problemen die u tijdens de afspraak ervoor had aangekaart?
21. … ervoor gezorgd dat tenminste één lid van het team gedurende een langere periode bij u en uw kind betrokken was?
22. … u in de gelegenheid gesteld om beslissingen te nemen over de behandeling?
23. … uw vragen volledig beantwoord?
24. … uitgelegd wat er gedaan werd met uw kind toen u meekeek met de behandeling?

25. … erkend dat uw gezin het laatste woord heeft bij beslissingen ten aanzien van de behandeling van uw kind?
26. … u geïnformeerd over de resultaten van onderzoeken?
27. … u voorzien van schriftelijke informatie over wat uw kind deed tijdens de behandeling?
28. … u om uw mening gevraagd over hulpmiddelen of behandelingen?
29. … gezorgd voor steun naast het verstrekken van informatie?
30. … u geïnformeerd over details van de hulpverlening aan uw kind, zoals de reden voor die behandeling, het type behandeling en de duur van de behandeling?
31. … u behandeld als een individu en niet als een ‘typische’ ouder van een kind met een beperking?
32. … zowel korte-termijn als lange-termijn doelen ontwikkeld voor uw kind?
33. … u behandeld als een gelijke in plaats van als de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over u te spreken als ‘mama van’ of ‘papa van’)?
34. … gezamenlijk plannen gemaakt zodat alle neuzen dezelfde kant opstonden?
35. … u de mogelijkheid gegeven om uit te leggen wat u belangrijke behandeldoelen vond voor uw kind?
36. … u het gevoel gegeven een partner te zijn in de zorg voor uw kind?
37. … ervoor gezorgd dat u vooraf werd geïnformeerd over elke verandering in de zorg voor uw kind (zoals verandering van therapeuten, programma’s of hulpmiddelen)?
38. … u geholpen om u zeker van uzelf te voelen als ouder?
39. … u schriftelijke informatie gegeven over de voortgang van uw kind?
40. … getoond dat zij zich bewust waren van de veranderende behoeften van uw opgroeiende kind?
41. … voldoende tijd voor u vrijgemaakt om met u te praten zodat u zich niet opgejaagd voelde?
42. … u en uw gezin behandeld als personen en niet als een ‘geval’ (bijvoorbeeld door niet over u of uw kind te spreken in termen van een diagnose, zoals ‘de spastische dipleeg’)?
43. … geluisterd naar uw ideeën over de behoeften van uw kind aan hulpmiddelen of speciale instanties voor gehandicapten?
44. … zichzelf aan u beschikbaar gesteld als een steunpunt (zoals voor emotionele steun, als bemiddelaar of informatieverschaffer)?
45. … u éénduidige informatie gegeven over uw kind?

In welke mate heeft de zorgverlenende instantie waar u het afgelopen jaar met uw kind kwam…

46. … informatie beschikbaar in verschillende vormen, zoals folders, informatiepakketjes of videobanden/DVD's?
47. … ondersteunend personeel dat vriendelijk en beleefd was tegenover u en uw gezin?
48. … u informatie gegeven over de verschillende soorten diensten binnen het revalidatiecentrum of in uw omgeving?
49. … bijeenkomsten van gezinnen in dezelfde situatie gestimuleerd (bijvoorbeeld door informatieavonden of lotgenotencontact, voor het uitwisselen van sociale en informatieve ervaringen)?
50. … lezingen door gastsprekers voor ouders georganiseerd over onderwerpen die voor u als ouder interessant zijn?
51. … u steun geboden bij het leren omgaan met het hebben van een kind met lichamelijke beperkingen (zoals u adviezen geven of u informeren over andere ondersteunende diensten)?
52. … u op de hoogte gesteld van de reden voor geplande patiëntbesprekingen, bijeenkomsten en dergelijke over uw kind?
53. … informatie beschikbaar over de beperkingen van uw kind (zoals over de oorzaken, het verloop en de toekomstverwachting)?
54. … u advies gegeven over hoe u informatie kunt krijgen (bijvoorbeeld patiëntenbibliotheek voor ouders) of hoe u in contact kunt komen met andere ouders?
55. … mogelijkheden aan het hele gezin geboden om aan informatie te komen?
56. … algemene informatie beschikbaar over diverse onderwerpen (zoals kosten of financiële steun, erfelijkheidsadvies of informatie over relaties en seksualiteit)?

## Bijlage B

## Extra Vragen Vragenlijst Ouders

1. Wat is uw geslacht?
    - Man
    - Vrouw
    - Anders, namelijk…
    - Wil ik niet zeggen
2. Wat is uw leeftijd?
3. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
    - Basisonderwijs
    - VMBO
    - MAVO
    - HAVO
    - VWO
    - MBO
    - HBO
    - WO
4. Wat is uw burgerlijke staat?
    - Alleenstaand
    - Gehuwd
    - Samenwonend
    - Weduwe/weduwnaar
    - Gescheiden
    - Anders, namelijk…
5. Hoeveel kinderen heeft u?
6. Wat zijn de leeftijden van uw kinderen?
7. Hoe oud is uw kind met DCD? (leeftijd in jaren)
8. Wat is het geslacht van uw kind met DCD?
    - Jongen
    - Meisje
    - Anders, namelijk…
9. Hoe oud was uw kind toen u zich voor het eerst zorgen ging maken over de motoriek van uw kind?

N.B. indien dit bij u bekend is, geeft u dan de leeftijd zo exact mogelijk aan. Bijvoorbeeld: als uw kind toen 2 jaar en 3 maanden oud was toen u zich voor het eerst zorgen ging maken, vult u 2 in bij jaren en 3 in bij maanden. Wanneer u het aantal maanden niet weet, vult u alleen het aantal jaren in en laat u het aantal maanden open.

- _ Jaren
- _ Maanden
- Weet niet/onbekend

10. Op welke leeftijd heeft uw kind de diagnose DCD gekregen?

    N.B. indien dit bij u bekend is, geeft u dan de leeftijd zo exact mogelijk aan. Bijvoorbeeld: als uw kind toen 6 jaar en 8 maanden oud was toen hij/zij de diagnose kreeg, vult u 6 in bij jaren en 8 in bij maanden. Wanneer u het aantal maanden niet weet, vult u alleen het aantal jaren in en laat u het aantal maanden open.

    - _ Jaren
    - _ Maanden
    - Weet niet/onbekend

11. Door wie is de diagnose vastgesteld?
    - Revalidatiearts
    - Kinderarts
    - Kinderneuroloog
    - Anders, namelijk…

12. Hoelang heeft uw kind behandeling voor DCD (gehad)?
    - 0-3 maanden
    - 3-6 maanden
    - 6-12 maanden
    - 1-2 jaar
    - >2 jaar
    - Weet ik niet

13. In/door welk revalidatiecentrum/praktijk/instelling/instantie wordt uw kind met DCD behandeld/heeft uw kind behandeling voor DCD gehad?

14. Met welke zorgverleners komen u en uw kind met DCD in aanraking tijdens het zorgproces? (meerdere antwoorden mogelijk)
    - Fysiotherapeut in een revalidatiecentrum
    - Fysiotherapeut in een fysiotherapiepraktijk
    - Ergotherapeut in een revalidatiecentrum

- Ergotherapeut in een ergotherapiepraktijk
- Oefentherapeut in een revalidatiecentrum
- Oefentherapeut in een oefentherapiepraktijk
- Logopedist in een revalidatiecentrum
- Logopedist in een logopediepraktijk
- Revalidatiearts in een revalidatiecentrum
- Revalidatiearts in een ziekenhuis
- Orthopedagoog in een revalidatiecentrum
- Orthopedagoog in een praktijk
- Psycholoog in een revalidatiecentrum
- Psycholoog in een praktijk
- Maatschappelijk werker in een revalidatiecentrum
- Maatschappelijk werker in een praktijk
- Anders, namelijk…

15. Ik sta ervoor open deel te nemen aan een interview over mijn ervaringen t.a.v. ouderparticipatie in het zorgproces van mijn kind met DCD
    - Nee
    - Ja, dit is mijn emailadres…

## Bijlage C

## MPOC-SP Vragenlijst

Deze vragenlijst is bedoeld om de ervaringen en gedragswijze van zorgverleners die met kinderen met langdurige gezondheids- of ontwikkelingsproblemen en hun familie werken in kaart te brengen. De vragen zijn gebaseerd op wat ouders ons hebben verteld over de manier waarop de zorg meestal verleend wordt aan het kind met een langdurig gezondheidsprobleem of een ontwikkelingsbeperking en zijn naaste familieleden. Bij elke vraag dient u op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 7 (in zeer hoge mate) aan te geven in welke mate u beschreven situaties en gedragswijzen bij uzelf als zorgverlener herkent. Daarnaast vragen we u steeds aan te geven hoe belangrijk u de situaties en gedragswijzen vindt. Neemt u bij het invullen van de vragenlijst de door u in het afgelopen jaar verleende zorg in gedachten.

In welke mate heeft u het afgelopen jaar…

1. …therapievoorstellen gedaan die passen bij de behoefte en levensstijl van elk gezin?
2. …ouders en kinderen positief of bemoedigend commentaar gegeven (bijvoorbeeld over het uitvoeren van een thuisprogramma)?
3. …de tijd genomen om ouders en kinderen bij te praten?
4. …uw verwachtingen over elk kind met diens ouders besproken, zodat u het eens was over wat het beste was?
5. …ouders geïnformeerd over de mogelijkheden voor behandeling van of dienstverlening aan hun kind (bijvoorbeeld betreffende hulpmiddelen, school of therapie)?
6. …ouders en hun gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen?
7. …ouders beschouwd als de ‘deskundigen’ als het gaat om hun kind?
8. …gevoelens die leven in elk gezin over het hebben van een kind met beperkingen (bijvoorbeeld hun zorgen over de gezondheid of het functioneren van het kind) afgetast en bespreekbaar gemaakt?
9. …vooruitgelopen op de bezorgdheid van ouders door tijdig informatie te verstrekken, zelfs voordat zij erom hadden gevraagd?
10. …ervoor gezorgd dat ouders de kans kregen om te zeggen wat belangrijk was voor hen?
11. …ouders laten bepalen wanneer zij informatie wilden ontvangen en wat voor informatie zij wilden ontvangen?

12. …elke familie geholpen een band op te bouwen met tenminste één teamlid dat gedurende een langere periode bij het kind en de ouders betrokken was?
13. …vragen van ouders volledig beantwoord?
14. …ouders geïnformeerd over de resultaten van tests en/of andere onderzoeken?
15. …ouders schriftelijke informatie gegeven over het algehele functioneren, de vorderingen of de behandeling van hun kind?
16. …ouders geïnformeerd over details van de hulpverlening aan hun kind, zoals het type behandeling, de reden voor de behandeling en de duur van de behandeling?
17. …ouders behandeld als een individu en niet als een ‘typische’ ouder van een kind met een probleem?
18. …ouders behandeld als een gelijke in plaats van als de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over hen te spreken als ‘mama’ of ‘papa’)?
19. …ouders de mogelijkheid gegeven om hun hulpvraag (bijvoorbeeld naar een oplossing voor een probleem of naar bepaalde voorzieningen of hulpmiddelen) te verduidelijken?
20. …ouders het gevoel gegeven een partner te zijn in de zorg voor hun kind?
21. …ouders geholpen zich zeker te voelen in hun ouderrol?
22. …kinderen en hun familie behandeld als personen en niet als ‘gevallen’ (bijvoorbeeld door niet naar het kind en de familie te verwijzen in termen van een diagnose, zoals de ‘spastische dipleeg’)?

In welke mate heeft de organisatie het afgelopen jaar…

23. …contacten tussen families die in dezelfde situatie verkeren gestimuleerd, zodat zij ervaringen en informatie konden uitwisselen?
24. …steun geboden aan families bij het leren omgaan met (de impact van) de chronische conditie van hun kind (zoals ouders informeren over ondersteunende programma’s of hen voorlichten over de werkwijze van andere zorgverleners)?
25. …advies gegeven waar informatie gevonden kan worden of hoe men in contact kan komen met andere ouders (bijvoorbeeld via de bibliotheek, ouder- of patiëntverenigingen of internet)?
26. …mogelijkheden aan het hele gezin, inclusief broertjes en zusjes, geboden om aan informatie te komen?

27. …algemene informatie beschikbaar gesteld over diverse onderwerpen (bijvoorbeeld over bepaalde kosten of financiële steun, erfelijkheid, mogelijkheden voor aanvullende hulp, informatie over relaties en seksualiteit)?

## Bijlage D

## Extra Vragen Vragenlijst Zorgprofessionals

1. Wat is uw geslacht?
    - Man
    - Vrouw
    - Anders, namelijk…
    - Wil ik niet zeggen
2. Wat is uw leeftijd?
3. Wat is uw hoogst genoten opleiding?
    - Basisonderwijs
    - VMBO
    - MAVO
    - HAVO
    - VWO
    - MBO
    - HBO
    - WO
4. Wat is uw functie?
    - Fysiotherapeut
    - Ergotherapeut
    - Oefentherapeut
    - Logopedist
    - Revalidatiearts
    - Orthopedagoog
    - Psycholoog
    - Maatschappelijk werker
    - Anders, namelijk…
5. Op welk behandelingsniveau bent u werkzaam?
    - Eerstelijnszorg
    - Tweedelijnszorg
    - Anders, namelijk…
6. Hoelang werkt u als zorgverlener?
    - <1 jaar
    - 1-5 jaar

- 5-10 jaar
- 10-15 jaar
- 15-20 jaar
- >20 jaar

7. Bij welke zorgverlenende instantie (revalidatiecentrum) werkt u?
8. Hoelang werkt u al bij deze zorgverlenende instantie?
    - <1 jaar
    - 1-5 jaar
    - 5-10 jaar
    - 10-15 jaar
    - 15-20 jaar
    - >20 jaar
9. Hoelang werkt u al met kinderen met DCD?
10. Op welke manier bent u betrokken bij het zorgproces van kinderen met DCD?
11. Ik sta ervoor open deel te nemen aan een interview over mijn ervaringen t.a.v. ouderparticipatie in het zorgproces rondom kinderen met DCD
    - Nee
    - Ja, dit is mijn emailadres…

## Bijlage E

## Interviewleidraad Zorgprofessionals

**Interviewleidraad**: Ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD

**Doel van het interview:** het in kaart brengen van de ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD.

**Informatie uit literatuuronderzoek**

In de literatuur worden verschillende definities gehanteerd van het begrip 'ouderparticipatie' (Phoenix et al., 2019). De definitie die in dit onderzoek gehanteerd wordt, is afkomstig uit de richtlijn DCD. Volgens de Richtlijn DCD is de definitie van ouderparticipatie als volgt: ouderparticipatie is een wederzijdse actieve betrokkenheid tussen de zorgverleners en ouders, met als gezamenlijk belang de ontwikkeling en het welbevinden van het kind met DCD (Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen [VRA], 2019). De Richtlijn DCD is opgesteld om eenheid te creëren in terminologie, diagnostiek en interventie bij kinderen met DCD (VRA, 2019). De Richtlijn DCD geeft in een apart hoofdstuk informatie over ouderparticipatie. Er wordt niet alleen informatie gegeven over de definitie van ouderparticipatie, maar ook worden er concrete aanbevelingen gedaan voor hoe zorgprofessionals invulling kunnen geven aan dit begrip tijdens hun beroepsmatig handelen. Het doel van de aanbevelingen is dat deze worden toegepast in de praktijk zodat ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD zo goed mogelijk wordt vormgegeven. Een van de onderzoeksvragen van deze thesis is: *'In hoeverre worden de aanbevelingen voor de invulling van ouderparticipatie, zoals beschreven in de richtlijn DCD, toegepast in de praktijk?'*. Om antwoord te kunnen geven op deze onderzoeksvraag, is het belangrijk om in kaart te brengen hoe zorgprofessionals invulling geven aan ouderparticipatie bij de behandeling van kinderen met DCD. Het interview zal beginnen met een aantal inleidende vragen over de definitie van ouderparticipatie. Dit om erachter te komen of zorgprofessionals dezelfde visie hebben over wat ouderparticipatie inhoudt. En of deze visie overeenkomt met de definitie die gehanteerd wordt in de Richtlijn DCD. Er wordt gevraagd om een aantal voorbeelden te geven van hoe de zorgprofessional ouderparticipatie vormgeeft. Vervolgens worden er vragen gesteld die betrekking hebben op een aantal concrete aanbevelingen. Bijvoorbeeld de aanbeveling: 'Blijf in gesprek met ouders bij verschillen in inzicht.' En de aanbeveling: 'Vraag aan kind en ouders wat de impact van DCD op het dagelijks leven is van kind en gezin, bepaal gezamenlijk op basis daarvan de hulpvragen en

behandeldoelen. Er dient hierbij ook aandacht te zijn voor het gehele gezinssysteem, waaronder eventuele andere kinderen in het gezin.'

De volgende vraag gaat over de eventuele verschillen tussen gezinnen. Ouderparticipatie is een vorm van gezinsgerichte zorg. Een van de basisprincipes van gezinsgerichte zorg is: elk gezin is uniek (Bamm & Rosenbaum, 2008). Ook in de richtlijn wordt meerdere keren benoemd dat het belangrijk is de invulling van ouderparticipatie aan te laten sluiten bij de hulpvragen, doelen en verwachtingen van het kind en gezin.

Om de onderzoeksvragen van deze thesis te kunnen beantwoorden, is de Measures of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP) afgenomen bij de geïnterviewde zorgprofessionals om hun ervaringen met ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD in kaart te brengen. In de MPOC gaat een deel van de vragen over het handelen van de zorgprofessional zelf, maar een ander deel gaat over het revalidatiecentrum waar de zorgprofessional werkt. Hoe het revalidatiecentrum invulling geeft aan ouderparticipatie en het belang dat zij hieraan hechten, zou namelijk invloed kunnen hebben op hoe de zorgprofessional vormgeeft aan ouderparticipatie. Dit wordt in het interview uitgevraagd, door te vragen of de zorgprofessional denkt dat er vanuit het revalidatiecentrum belang gehecht wordt aan de vormgeving van ouderparticipatie en hoe zij dit merken.

De vragen hierna in het interview gaan over de bekendheid met de Richtlijn DCD. De richtlijn zou namelijk een structurele plaats in het beroepsmatig handelen van alle zorgprofessionals die werken met kinderen met DCD moeten hebben (VRA, 2019). Het is daarom interessant om te vragen in hoeverre de zorgprofessionals hiermee bekend zijn. En als zij hiermee bekend zijn, wat zij hier inhoudelijk van weten en of zij de richtlijn wel eens raadplegen of gebruiken.

Een andere onderzoeksvraag van deze thesis is: *'Wat zijn de overeenkomsten en verschillen in de ervaringen van ouders en zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie?'* Om dit in kaart te kunnen brengen zijn er vragenlijsten afgenomen bij de zorgprofessionals en ouders. Het is interessant om te vragen naar hoe de zorgprofessionals denken dat ouders de invulling van ouderparticipatie bij de behandeling ervaren. In de Richtlijn DCD wordt daarnaast ook de aanbeveling gedaan om een tevredenheidsmeting bij ouders af te nemen met betrekking tot de diagnostiek en behandeling. Als onderdeel hiervan kunnen zij ook de tevredenheid van ouders meten betreft de mate van ouderparticipatie (VRA, 2019). In het interview zal gevraagd worden of zorgprofessionals de ervaringen van ouders evalueren en op welke manier zij dit doen. Ook zal er gevraagd worden naar hoe de

zorgprofessionals denken dat ouders de vormgeving van ouderparticipatie ervaren. Daarnaast zal er gevraagd worden naar de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals.

Als laatste wordt er in het interview gevraagd naar de ervaringen van de zorgprofessional zelf met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie en wat hij/zij eventueel zou willen veranderen wanneer alles mogelijk zou zijn. Dit wordt gevraagd om de onderzoeksvraag: *'Wat zijn de ervaringen van zorgprofessionals met betrekking tot ouderparticipatie?'* te kunnen beantwoorden.

**Introductie**

Hallo, bedankt voor uw tijd en bereidheid om deel te nemen aan dit interview over ouderparticipatie. Mijn naam is Loïs Klein, ik ben masterstudent orthopedagogiek en voor mijn masterthesis doe ik onderzoek naar de vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD. Ik wil u vandaag gaan interviewen over uw ervaringen als zorgprofessional met betrekking tot de vormgeving van ouderparticipatie in de behandeling van kinderen met DCD. Het doel van dit onderzoek is om deze ervaringen zo goed mogelijk in kaart te brengen. Op die manier kan duidelijk worden wat er in de toekomst eventueel nog verbeterd kan worden met betrekking tot ouderparticipatie, zodat het welzijn van kinderen met DCD en hun ouders kan toenemen. Het interview zal ongeveer een halfuur duren en maximaal een uur. Als u er akkoord mee bent, dan wordt dit interview opgenomen. Deze opname wordt uitsluitend gebruikt om de verkregen informatie te verwerken voor dit onderzoek en zal verwijderd worden als het onderzoek is afgerond. Daarnaast zal ik aantekeningen maken, ook dit zal alleen gebruikt worden voor dit onderzoek. Heeft u hier bezwaar tegen? Verder wil ik u er op wijzen dat alles wat hier besproken wordt vertrouwelijk is. De uitwerkingen van dit interview zal anoniem zijn, dit betekent dat de gegevens in het onderzoek niet te herleiden zijn tot een specifiek persoon. U bent niet verplicht om overal op te antwoorden. Ook mag u te allen tijde stoppen met het interview. Heeft u voorafgaand aan het interview nog vragen of opmerkingen?

**Topics**

*Inleiding ouderparticipatie: definitie*

- Wat verstaat u onder het begrip 'ouderparticipatie'?
- Welke aspecten van ouderparticipatie vindt u het belangrijkste?

*Vormgeving ouderparticipatie: voorbeelden*

- Kunt u voorbeelden geven van hoe u ouderparticipatie vormgeeft tijdens de behandeling van kinderen met DCD?

    Doorvragen: In welke mate en hoe is de behandeling vraaggericht?

Doorvragen: In hoeverre worden ouders betrokken tijdens het besluitvormingsproces rondom behandeling?

Doorvragen: Op welke manier wordt informatie ten aanzien van de behandeling naar ouders gecommuniceerd?

Doorvragen: In welke mate en hoe is er samenwerking tussen ouders en professionals?

- In hoeverre verschilt de vormgeving van ouderparticipatie per gezin en kind dat tegenover u zit?

  Doorvragen: In hoeverre houdt u rekening met het eventueel overvragen van ouders?
- In hoeverre betrekt u het hele gezin bij de behandeling?

*Ervaringen ouders*

- Hoe denkt u dat ouders (de vormgeving van) ouderparticipatie ervaren?

  Doorvragen: Kunt u daar concrete voorbeelden van geven?
- In hoeverre evalueert u met ouders hoe zij de vormgeving van ouderparticipatie ervaren?

  Doorvragen: Op welke manier evalueert u dat?
- Hoe verloopt de samenwerking met ouders tijdens de behandelingsfase? Komt het wel eens voor dat ouders een andere visie hebben op de keuzes die met betrekking tot de behandeling gemaakt moeten worden? Zo ja, hoe gaat u daar dan mee om?

*Ervaringen zorgprofessional*

- In hoeverre bent u tevreden met de manier waarop u ouderparticipatie nu vormgeeft?
- Als u alle tijd, ruimte en middelen zou hebben; zou u dan iets veranderen? Zo ja, wat zou u willen veranderen?

*Revalidatiecentrum*

- Wordt er vanuit het revalidatiecentrum waar u werkt belang gehecht aan de vormgeving van ouderparticipatie?
- Waaraan merkt u dat? Kunt u hier voorbeelden van noemen?

*Richtlijn DCD*

- In hoeverre bent u bekend met de richtlijn DCD?
- Bekend: in hoeverre bent u op de hoogte van de inhoud van de richtlijn, en dan met name met betrekking tot het onderwerp ouderparticipatie?

  Maakt u wel eens gebruik van de richtlijn? Zo ja, op welke manier?

**Afsluiting**

Bedankt voor uw tijd en deelname aan het interview. Heeft u nog dingen die u wilt toevoegen of waar u op terug wilt komen? Dan zet ik nu het opnameapparatuur uit. Indien u na afloop nog vragen heeft of de uitkomsten van het onderzoek zal willen ontvangen, kunt u mij bereiken via de mail.

**Bijlage F**

**Codeerschema Interviews**

| Codegroepen | Codes | Deductief of inductief |
|---|---|---|
| 1. Werk zorgprofessional | Aantal jaren werkzaam bij instelling | Inductief |
| | Aantal jaren werkzaam met kinderen met DCD | Inductief |
| | Werkzaam in verschillende teams | Inductief |
| | Functie zorgprofessional | Inductief |
| | Werkzaamheden zorgprofessional | Inductief |
| | Betrokkenheid zorgprofessional bij diagnostiek | Inductief |
| | Betrokkenheid zorgprofessional bij behandeling | Inductief |
| 2. Kenmerken van het behandeltraject | Afname COPM | Inductief |
| | Duur van het behandeltraject | Inductief |
| | Uitvoeren van een screening | Inductief |
| | Patiëntbesprekingen | Inductief |
| | Afsluitend gesprek | Inductief |
| | Oudercursussen | Inductief |
| | Diagnostiek | Inductief |
| | Observaties | Inductief |
| | Verschillende combinaties van therapieën | Inductief |
| 3. Kenmerken van de behandeling | Doel van de behandeling | Inductief |
| | Werken vanuit de hulpvraag van ouders en kind | Inductief |
| | CO-OP strategie | Inductief |

| | | |
|---|---|---|
| | Samenwerken met het kind tijdens de therapie | Inductief |
| | Succeservaringen opbouwen | Inductief |
| 4. Kenmerken van kinderen met DCD | Leeftijd van kinderen in behandeling | Inductief |
| | Problematiek kinderen DCD | Inductief |
| | Comorbiditeit | Inductief |
| 5. Betrokkenheid van het systeem | Betrekken van school bij de behandeling | Deductief |
| | Betrekken van broertjes en zusjes bij de behandeling | Deductief |
| | Redenen wel betrekken van broertjes en zusjes bij de behandeling | Deductief |
| | Redenen niet betrekken van broertjes en zusjes bij de behandeling | Deductief |
| | Redenen betrekken systeem bij de behandeling | Deductief |
| 6. Communicatie met ouders over de behandeling | Contact via ouderportaal | Inductief |
| | Besprekingen met ouders over het verloop van de behandeling | Inductief |
| | Rapportages naar ouders sturen | Inductief |
| | Oudergesprekken | Inductief |
| | Praten met ouders tijdens de therapie | Inductief |
| | Oudercursussen/informatieavonden | Inductief |
| | Praten met ouders zonder het kind | Inductief |
| | Praten met ouders in de wandelgangen | Inductief |
| 7. Verschillen tussen ouders | Verschil in hoeveel ouders hun kind helpen | Inductief<br>Inductief |

| | | |
|---|---|---|
| | Verschil in pedagogische capaciteiten van ouders | Inductief |
| | Verschil in motivatie van ouders | Inductief |
| | Omgaan met verschillende ouders | Deductief |
| 8. Richtlijn DCD | Bekendheid zorgprofessional met de richtlijn | Deductief |
| | Gebruik van de richtlijn | Deductief |
| | Betrokkenheid revalidatiecentrum bij de richtlijn | Deductief |
| | Richtlijn als uitgangspunt | Deductief |
| 9. Definitie ouderparticipatie volgens zorgprofessionals | Ouderbetrokkenheid | Inductief |
| | Werken vanuit de hulpvraag van ouders | Inductief |
| | Wisselwerking tussen ouders en zorgprofessionals | Inductief |
| | Samenwerking met ouders | Inductief |
| | Belangrijkste aspecten ouderparticipatie | Deductief |
| 10. Ervaringen zorgprofessional mbt ouderparticipatie | Tevredenheid zorgprofessional mbt ouderparticipatie | Deductief |
| | Verbeterpunten zorgprofessional mbt ouderparticipatie | Deductief |
| 11. Ervaringen ouders mbt ouderparticipatie volgens zorgprofessional | Tevredenheid ouders mbt ouderparticipatie | Deductief |
| | Tevredenheid ouders mbt gehele behandeling | Inductief |
| | Verbeterpunten ouders mbt ouderparticipatie | Deductief |

| | | |
|---|---|---|
| | Evaluatie tevredenheid ouders mbt ouderparticipatie | Deductief |
| 12. Ouderbetrokkenheid bij de behandeling | Aanwezigheid ouders bij de therapie | Inductief |
| | Voordelen aanwezigheid ouders bij de therapie | Inductief |
| | Nadelen aanwezigheid ouders bij de therapie | Inductief |
| | Generalisatie van het geleerde naar de thuissituatie | Inductief |
| | Werken vanuit hulpvragen ouders | Inductief |
| | Aanwezigheid ouders bij besprekingen | Inductief |
| | Oudergesprekken | Inductief |
| 13. Samenwerken met ouders | Ouders als expert | Inductief |
| | Ouders thuis oefenen met het kind | Inductief |
| | Gezamenlijk werken aan doelen | Inductief |
| | Ouders met een andere visie over de behandeling | Deductief |
| 14. Besluitvorming | Gezamenlijk beslissen over verlenging behandeling | Inductief |
| | Ouders leidend in beslissingen | Inductief |
| | Gezamenlijk beslissen over doelen van de behandeling | Inductief |
| 15. Verschil in vormgeving ouderparticipatie | Verschil in aanwezigheid ouders bij de therapie | Inductief |
| | Omgaan met overvraagde ouders | Deductief |
| | Op maat werken | Deductief |
| | Verschil in contact met ouders | Deductief |

**Bijlage G**

**Aanbevelingen Vormgeving van Ouderparticipatie in de Richtlijn DCD**

+= aanbeveling komt terug in de antwoorden van de respondenten

-= aanbeveling komt niet terug in de antwoorden van de respondenten

+/-= aanbeveling komt gedeeltelijk terug in de antwoorden van de respondenten

| Aanbeveling | Interviews | Deductief of inductief |
|---|---|---|
| 1. Aansluiten bij de hulpvragen, doelen en verwachtingen van het kind en het gezin | + | Deductief |
| 2. Rekening houden met de mogelijkheden van het kind, gezin en andere betrokkenen | + | Deductief |
| 3. Afspreken van een vast aanspreekpunt (casemanager) in overleg met ouders en zorgprofessionals | - | - |
| 4. Informeren van ouders over de onderzoeks- en behandelmogelijkheden | + | Deductief |
| 5. Informeren van ouders over de kenmerken van DCD en de mogelijke secundaire gevolgen | + | Inductief |
| 6. Gelegenheid en tijd bieden aan ouders om te informeren en hun wensen, behoeften en mogelijkheden uit te vragen | + | Inductief |
| 7. Het wijzen van ouders op het belang van hun rol in de begeleiding van hun kind | + | Inductief |
| 8. Ouders als gelijkwaardige partner in de besluitvorming | + | Deductief |

| | | | |
|---|---|---|---|
| 9. | Ondersteunen van ouders door het geven van DCD-specifieke informatie, praktische adviezen en emotionele steun | + | |
| 10. | Aanleren van betekenisvolle strategieën die het kind en het gezin helpen bij het hanteren van eigen regie | + | Inductief |
| 11. | Gezamenlijk bepalen van de hulpvragen en behandeldoelen | + | Deductief |
| 12. | Gezamenlijk opstellen van doelen gericht op dagelijkse activiteiten, het aanleren van vaardigheden en strategieën voor leren, coping en transities | + | Inductief |
| 13. | Aanbieden van psychosociale zorg, indien nodig | + | Inductief |
| 14. | Stimuleren van ouders om geleerde vaardigheden en strategieën thuis te oefenen voor generalisatie van het geleerde | + | Inductief |
| 15. | Zoeken naar personen in het netwerk die eventueel kunnen ondersteunen bij generalisatie van het geleerde | +/- | Deductief |
| 16. | In gesprek blijven met ouders bij verschillen van inzicht | + | Deductief |
| 17. | Overwegen van het gebruik van motiverende | + | Inductief |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | gespreksvoering, oplossingsgericht werken, COPM en/of de Groei-wijzer | | |
| 18. | Afnemen van een tevredenheidsmeting bij ouders | +/- | Deductief |
| 19. | Evalueren van de mate van ouderparticipatie | +/- | Deductief |