

## Kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere benadering

# Revalidatie bij peuters met cerebrale parese

**Kinderen met cerebrale parese (CP) ondervinden vaak problemen in hun dagelijkse activiteiten. Om hun ontwikkeling te stimuleren, krijgen peuters met CP vaak fysiotherapie en/of ergotherapie. Omdat nog onbekend is welke behandeling het meest effectief is, is in dit promotieonderzoek de effectiviteit van drie benaderingen vergeleken. Verder werd onderzocht welke factoren bij kinderen met CP op tweejarige leeftijd samenhangen met de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten en werden de ervaringen en behoeftes van ouders van peuters met CP ten aanzien van de therapie van hun kind onderzocht.**

Tekst: Anne Kruijzen-Terpstra

### Inleiding

Kinderen met CP ondervinden beperkingen in hun dagelijkse activiteiten. Deze beperkingen worden toegeschreven aan niet-progressieve verstoringen die zijn ontstaan in het brein rond de geboorte of vóór de eerste verjaardag.<sup>1</sup> Om de ontwikkeling in het dagelijks functioneren te stimuleren, krijgen peuters met CP vaak fysiotherapie en/of ergotherapie.<sup>2</sup> Hoewel er veel visies en benaderingen zijn, is er geen evidentie welke interventie het meest effectief is voor peuters met CP.<sup>3</sup> Dat maakt het voor zorgverleners lastig om te besluiten wat voor een peuter met CP en zijn of haar familie de beste behandeling is. De problemen en doelen die door ouders en

vanuit verschillende ICF-domeinen. Een lange tijd was het domein 'Functies en anatomische eigenschappen' van de ICF-CY het belangrijkste aangrijpingspunt voor interventies bij kinderen met CP.<sup>5</sup> Meer recent heeft er in de literatuur een verschuiving plaatsgevonden van de traditionele stoornisgerichte lichamelijke (ofwel kindgerichte) benadering naar een benadering die gericht is op omgevingsfactoren en persoonlijke factoren.<sup>6,7</sup> Het is niet duidelijk of deze theoretische verschuiving naar een omgevingsgerichte benadering momenteel praktisch wordt toegepast in de 'reguliere' fysiotherapie en/of ergotherapie voor peuters met CP. Daarnaast wordt het veronderstelde werkingsmechanisme van revalidatie-interventies vaak beschouwd als een 'black box'.<sup>8</sup>

Dit promotieonderzoek rapporteert zowel over studies die determinanten van de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten, als over studies die de effectiviteit van een kindgerichte, een omgevingsgerichte en een reguliere benadering bij peuters met CP onderzochten. Daarnaast werden therapieessessies van fysiotherapeuten en ergotherapeuten die in de reguliere interventiegroep waren gerandomiseerd, vergeleken met therapieessessies van therapeuten in de kindgerichte en de omgevingsgerichte groep. Ook werden de ervaringen van ouders met betrekking tot de interventie van hun kind onderzocht. De studies zijn uitgevoerd in het kader van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek (onderzoek dat zich richt op twee- en driejarige kinderen met CP), dat onderdeel is van het landelijke LEARN 2 MOVE-onderzoeksprogramma dat de effecten en werkingsmechanismen van leeftijdsspecifieke behandelingen voor kinderen en jongeren met CP onderzoekt.

over alle niveaus van het Gross Motor Function Classification System (GMFCS), werden geanalyseerd. De onderzochte determinanten werden geselecteerd op basis van de literatuur en op basis van de ervaringen en perspectieven van de onderzoekers. De zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten van de kinderen werden vastgelegd door middel van de Functionele Vaardigheden Schaal van de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL). Na multivariate analyse bleek dat het GMFCS-niveau en de cognitieve capaciteit van het kind de belangrijkste determinanten waren voor de ontwikkeling van zelfverzorgingactiviteiten, en dat het GMFCS-niveau de belangrijkste determinant was voor de ontwikkeling van de ambulantiëactiviteiten. De ontwikkeling in zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten was minder gunstig voor de peuters met CP die op tweejarige leeftijd ernstigere beperkingen in grofmotorische mogelijkheden en cognitieve capaciteit hadden. De ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten waren niet gerelateerd aan de gemeten gezinsvariabelen. Het GMFCS-niveau en inzicht in cognitieve capa-

## Voorbeelden van typische doelen voor peuters met CP zijn 'leren traplopen' en 'zichzelf aankleden'

kinderen worden geformuleerd, behoren vaak tot de domeinen 'Activiteiten' en 'Participatie' van de International Classification of Functioning, Disability, and Health for Children and Youth (ICF-CY).<sup>4</sup> Voorbeelden van typische doelen voor peuters met CP zijn 'leren traplopen' en 'zichzelf aankleden'. Therapeuten kunnen deze doelen tijdens de behandeling benaderen

### Determinanten ontwikkeling dagelijkse activiteiten

Het doel van deze studie was om voor tweejarige kinderen met CP te onderzoeken welke kind- en gezinskenmerken determinanten zijn voor de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten gedurende een periode van twee jaar. Longitudinale data van 92 kinderen, verdeeld

## Anne Kruijzen-Terpstra

studeerde Fysiotherapie aan de Hogeschool van Amsterdam en de Hanze Hogeschool te Groningen, en Human Movement Sciences aan de Vrije Universiteit te Amsterdam. Haar promotieonderzoek voerde ze uit bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht van De Hoogstraat Revalidatie en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Dit combineerde ze deels met een functie als docent bij de Universiteit Utrecht en als beleidsmedewerker bij de Nederlandse Vereniging van Podotherapeuten. Momenteel werkt zij als docent Fysiotherapie bij de Hogeschool Leiden.



citeiten zijn belangrijk voor het anticiperen op de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten en voor het stellen van doelen voor peuters met CP. Daarom werden zowel GMFCS-niveau als cognitieve capaciteit als covariaat meegenomen in een studie naar de effectiviteit van de drie interventiebenaderingen op de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten bij peuters met CP.

### Effectiviteit interventies

In de interventiestudie van het 'LEARN 2 MOVE 2-onderzoek' werd de effectiviteit onderzocht van een kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere benadering bij peuters met CP in een Nederlandse revalidatiesetting. Het onderzoek heeft plaatsgevonden van september 2009 tot april 2014. Peuters met CP (GMFCS I-IV) met een revalidatie-indicatie en hun ouders werden gerekruteerd via de behandelend kinderrevalidatiearts of therapeut. In totaal werden 68 kinderen en hun ouders geïncludeerd vanuit 13 revalidatiecentra in Nederland. De deelnemende fysio- en ergotherapeuten werden gerandomiseerd in een van de drie interventiegroepen.

De kinderen ontvingen de interventiebenadering die aan hun therapeut was toegewezen gedurende 6 maanden. Daarna keerden alle kinderen terug naar de reguliere benadering gedurende 3 maanden. In de kindgerichte benadering gebruikten therapeuten het domein 'Functie en anatomische eigenschappen' van de ICF-CY als aangrijpingspunt, terwijl ze in de omgevingsgerichte benadering de omgevingsfactoren en persoonsfactoren van de ICF-CY als aangrijpingspunt gebruikten. Therapeuten in de reguliere interventiegroep continueerden de wijze waarop ze gewend waren te werken. Data werden verzameld op baseline, na 6 maanden en bij follow-up 9 maanden na baseline, door onderzoeksassistenten die blind waren voor de interventietoewijzing. De primaire uitkomstmaat was de *capability* (bekwaamheid) voor zelfverzorging en ambulantië, gebruikmakend van de Functionele Vaardigheden Schaal van de PEDI-NL. Andere uitkomstmaten omvatten kwaliteit van leven en de domeinen van de ICF-CY, inclusief functies en anatomische eigenschappen, activiteiten, sociale participatie en omgevingsvariabelen. Deze studie liet zien dat een kindgerichte, een

omgevingsgerichte en een reguliere benadering geleverd in een Nederlandse revalidatiesetting door een fysio- of ergotherapeut allemaal even effectief waren in het ondersteunen van de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten van peuters met CP. Kinderen in alle drie de interventiebenaderingen toonden significante maar gelijke verandering in zelfverzorging- en ambulantiëactiviteiten over de tijd.

### Therapeuten

De mate waarin therapeuten trouw waren aan de toegewezen interventie, is onderzocht. Het doel was om tijdens therapie sessies voor peuters met CP het observeerbare gedrag van fysio- en ergotherapeuten te beschrijven en dit te vergelijken met het gedrag van therapeuten in de specifieke kindgerichte en omgevingsgerichte interventie. Alle interventies vonden plaats in revalidatiecentra in Nederland. Therapeuten moesten van elk kind één behandelings sessie opnemen, 4 maanden na de start van de studie-interventie. De video's werden geanalyseerd door de frequentie van kindgericht en omgevingsgericht gedrag van de therapeuten te scoren met de interventiedomeinen van de Pediatric Rehabilitation Observational measure of Fidelity (PROF). De studie liet zien dat de drie interventiebenaderingen van elkaar verschilden op basis van het observeerbare gedrag van de therapeut. Met andere woorden: de therapeuten in de kindgerichte en omgevingsgerichte interventie hielden zich met betrekking tot de inhoud

## In contact met ouders moeten fysiotherapeuten zich bewust zijn van de noodzaak om ouders bij de behandeling van het kind te betrekken

**Titel proefschrift:** Evaluating rehabilitation interventions in preschool children with cerebral palsy

**Promotiedatum:** 18 juni 2015, UMCU

**Promotieteam:** prof. dr. J.M.A. Visser-Meily, prof. dr. M.J. Jongmans, dr. M. Ketelaar, dr. O. Verschuren

Een exemplaar van het proefschrift kan worden opgevraagd via: [kenniscentrum@dehoogstraat.nl](mailto:kenniscentrum@dehoogstraat.nl).

### Hoe bent u tot dit promotietraject gekomen?

Er was een vacature voor dit promotieonderzoek. Voor mij was het een perfect traject om kennis opgedaan bij de studies Fysiotherapie en Human Movement sciences te combineren.

### Waarom dit onderwerp?

Jonge kinderen met CP krijgen vaak fysiotherapie en/of ergotherapie, maar er zijn nog veel vragen over wat de beste therapie voor wie is op welk moment. Het is mooi om een bijdrage te kunnen en te mogen leveren aan het deels oplossen van deze puzzel.

### Hebben de conclusies u verrast?

De uitkomsten hebben ons deels zeker verrast. Op voorhand had ik bijvoorbeeld niet verwacht dat het gedrag van therapeuten in de reguliere therapie-interventie globaal het meest zou lijken op de kindgerichte interventieaanpak. De resultaten leveren, zoals zo vaak in onderzoek, ook weer nieuwe vragen op.

### Wat zou u doen met 1 miljoen euro onderzoeksgeld?

Onderzoek naar welke ouderfactoren een rol spelen bij de effectiviteit van interventies en hoe ouders kunnen worden ondersteund in hun empowermentproces. Daarbij vind ik het belangrijk om ouders te betrekken bij alle aspecten van het onderzoeksproces. Daarnaast zijn er nog veel andere zaken die nader onderzoek verdienen, zoals de optimale dosering en timing van interventies voor peuters met CP.



## Wat kan de fysiotherapeut met de resultaten van dit onderzoek?

**Gezien de gelijke effectiviteit van de drie onderzochte benaderingen bij peuters met CP in termen van optimaliseren van de ontwikkeling van het dagelijks functioneren kunnen fysiotherapeuten een van de drie benaderingen (kindgericht, omgevingsgericht of regulier) kiezen, namelijk de benadering die het beste past bij de individuele situatie van het kind en de ouders. De ervaringen en behoeftes van ouders van jonge kinderen met CP met betrekking tot de therapie van hun kind bieden ruimte voor verbetering van zorg. Ouders van jonge kinderen met CP, en mogelijk ook ouders van jonge kinderen met chronische aandoeningen in het algemeen, bevinden zich vaak in een dynamisch empowermentproces. Het is van belang te onderkennen dat dit een proces is dat in de meeste gevallen niet automatisch verloopt en dat het proces de dynamiek van samenwerking tussen ouders en zorgprofessional kan beïnvloeden. Om ervoor te zorgen dat fysiotherapeuten die met deze ouders werken, het ouder-empowermentproces goed faciliteren, is het belangrijk dat in hun opleiding aandacht besteed wordt aan dit proces en dat zij getraind worden in de manier waarop ze ouders het beste kunnen ondersteunen. In contact met ouders moeten zij zich bewust zijn van de noodzaak om ouders bij de behandeling van het kind te betrekken en met ouders in gesprek te blijven.**

van de interventie aan de onderzoeksopzet. Het gedrag van therapeuten in de reguliere benadering bleek een mix te zijn van gedragingen passend bij zowel de kind- als de omgevingsgerichte benadering. Hoewel er veel variatie was, leek het gedrag van therapeuten in de reguliere therapie-interventie globaal het meest op de kindgerichte interventieaanpak en bleek deze significant te verschillen van de omgevingsgerichte interventiebenadering.

### Ouders

Een literatuurreview is uitgevoerd om de ervaringen van ouders van jonge kinderen met CP met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van hun kind in een revalidatiesetting in kaart te brengen. De literatuur werd systematisch onderzocht op kwalitatieve en kwantitatieve studies. Data werden gesynthetiseerd met de 'framework synthesis method', resulterend in een conceptueel raamwerk dat de factoren beschrijft die verband houden met de ervaringen van ouders met de interventies van hun kind. De door ouders genoemde factoren betreffen zowel de context als het proces en de uitkomst van de revalidatiebehandeling. De behoeftes van ouders veranderden door de tijd heen en ze hadden tijd nodig om een samenwerkingsrelatie met de therapeuten van hun kind op te bouwen. Aangezien slechts drie studies werden gevonden die zich expliciet op de ouders van peuters met CP richtten, hebben we aanvullend diepte-interviews met ouders van jonge kinderen met CP gehouden om beter zicht te krijgen op hun ervaringen. Het doel van deze kwalitatieve studie was de ervaringen met en de behoeftes van ouders van

peuters met CP met betrekking tot de fysio- en ergotherapiebehandeling van hun kind in een revalidatiesetting te verkennen. Informatie, communicatie en partnerschap, alsmede het proces van empowerment - het proces waarin mensen in staat gesteld worden om regie over beslissingen en hun leven te nemen - bleken belangrijke thema's te zijn in de ervaringen en behoeftes van ouders met betrekking tot de therapie van hun kind. Ervaringen en behoeftes bleken te verschillen tussen ouders. Daarnaast veranderden de individuele ervaringen en behoeftes van ouders naarmate de tijd vorderde. Dit kan deels verklaard worden door de fase in het proces van empowerment waar ouders in zaten. Het verloop van dit proces van ouderempowerment leek verband te houden met de familiecontext, waardoor dit een dynamisch en uniek proces voor elke familie was.

Dr. A.J.A. Kruijsen-Terpstra was tijdens haar promotieonderzoek verbonden aan het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (onderzoeks- en innovatiecentrum van De Hoogstraat Revalidatie en UMC Utrecht

## Referenties

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8-14.
2. Mayston AM. From 'one size fits all' to tailor-made physical intervention for cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2011;53(11):969-970.
3. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013;55(10):885-910.
4. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and health version for children and Youth. Geneva: WHO, 2007.
5. Richards CL, Malouin F. Cerebral palsy: definition, assessment and rehabilitation. *Handb Clin Neurol* 2013;111:183-195.
6. Law M, Darrach J. Emerging therapy approaches: an emphasis on function. *J Child Neurol* 2014;29(8):1101-1107.
7. Wade DT. Goal setting in rehabilitation: an overview of what, why and how. *Clin Rehabil* 2009;23(4):291-295.
8. Cieza A, Bickenbach J. Is a rehabilitation treatment taxonomy the right answer to the rehabilitation black box? *Arch Phys Med Rehabil* 2014;95(1 Suppl):S85-87



www.shutterstock.com