

Deze informatie is gebaseerd op onderzoek uitgevoerd door L2M onderzoekers

Titel (incl subtitel)	Ervaring van ouders van jonge kinderen met cerebrale parese met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van hun kind in een revalidatiesetting.
Onderzoekers	<i>Kruisen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Boeije H, Riedijk L, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, Verschuren O</i>
Subsidiegevers	Dit project is onderdeel van het landelijke onderzoeksprogramma LEARN 2 MOVE en werd financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, het Johanna Kinderfonds, Stichting Rotterdams Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting, het Revalidatiefonds, de Phelps Stichting, Revalidatie Nederland en de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen.
Aanleiding	Kinderen met cerebrale parese (CP) ondervinden beperkingen in hun dagelijkse activiteiten, in het bijzonder met betrekking tot ambulantie en zelfverzorging. Om de ontwikkeling in het dagelijks functioneren te stimuleren, krijgen peuters met CP vaak fysiotherapie en/of ergotherapie. Een belangrijk concept in de behandeling van kinderen met CP is gezinsgerichte zorg. Het is belangrijk om gezinnen te betrekken bij de behandeling van kinderen met CP. Om de zorg beter op de behoeftes af te stemmen, is het nodig om te weten wat de ervaringen, wensen en behoeftes van ouders van jonge kinderen met CP met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van hun kind zijn.
Doel-/vraagstelling	Wat zijn de ervaringen en behoeftes van ouders van jonge kinderen met CP met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van hun kind in een revalidatiesetting?
Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?	Eerst is de literatuur doorzocht op studies die de ervaringen van ouders van jonge kinderen met CP met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van hun kind in een revalidatiesetting beschreven. 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. Daarnaast hebben we 21 ouders die met hun kind hebben deelgenomen aan het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek geïnterviewd en bevraagd naar hun ervaringen, wensen en behoeftes met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapiebehandeling van hun kind.
Wat zijn de belangrijkste bevindingen?	De door ouders genoemde factoren in de literatuur betreffen zowel de context, het proces en de uitkomst van de revalidatiebehandeling. Uit de kwalitatieve interviews bleek dat 1) informatie; 2) communicatie en 3) partnerschap, alsmede het proces waarin ze in staat gesteld worden weer

	<p>de eigen regie over beslissingen en hun leven te nemen (empowerment), belangrijke thema's waren in de ervaringen en behoeftes van ouders met betrekking tot de therapie van hun kind. Ouders hadden tijd nodig om een samenwerkingsrelatie met de therapeuten van hun kind op te bouwen. Ervaringen en behoeftes bleken daarnaast te verschillen tussen ouders. Bovendien veranderde de individuele ervaringen en behoeftes van ouders over de tijd. Dit kan deels verklaard worden door de fase in het proces van empowerment – van leek tot expert – 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.</p>
Aanbevelingen	<p>Om ouders van jonge kinderen met CP in staat te stellen (weer) de eigen regie over beslissingen en hun leven te nemen is het van belang te onderkennen dat het proces van ouderempowerment in de meeste gevallen niet automatisch verloopt. Om te zorgen dat zorgverleners het empowerment proces goed kunnen faciliteren is het belangrijk om in de opleiding aandacht te besteden aan dit proces en zorgverleners te trainen hoe ze ouders daarbij het beste kunnen ondersteunen. Zorgverleners moeten zich ten alle tijden bewust zijn van het gegeven dat ervaringen en behoeftes verschillen tussen ouders en ook veranderen over de tijd. Ouders betrekken bij de behandeling en met elkaar in gesprek blijven, onder meer om na te gaan wat ouders willen en kunnen, is van groot belang.</p>
Meer lezen?	<p>De resultaten zijn gepubliceerd in twee internationale tijdschriften:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Literatuurstudie: Kruijsen-Terpstra et al., Parents' experiences with physical and occupational therapy for their young child with cerebral palsy: a mixed studies review. Child Care Health Dev. 2014;40(6):787-796 - Ouderinterviews: Kruijsen-Terpstra et al., Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. Res Dev Disab 2016; 53-54: 314-322.
Meer informatie - contact	<p>Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Marjolijn Ketelaar (m.ketelaar@dehoogstraat.nl) of Olaf Verschuren (o.verschuren@dehoogstraat.nl).</p> <p>http://www.dehoogstraat.nl/kenniscentrum/ www.cp-research.nl/LEARN2MOVE/</p>