

## FACTSHEET

### Ouders over ouderparticipatie in de kinderrevalidatie

#### Waarom dit onderzoek?

Gezinsgerichte zorg (family-centred care) is inmiddels breed geaccepteerd als onderdeel van de behandelingsfilosofie in de kinderrevalidatie in Nederland. Bij gezinsgerichte zorg staat de zorg voor het gehele gezin centraal en worden ouders als deskundigen benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken. Over hoe deze belangrijke peiler van gezinsgerichte zorg, ouderparticipatie, in praktijk gebracht wordt was bij aanvang van deze studie nog maar weinig bekend. Een papieren behandelingsfilosofie is een prachtig uitgangspunt, maar *in welke mate* en *op welke wijze* worden ouders daadwerkelijk betrokken in het revalidatiebehandelproces?

#### Wat onderzochten we?

De doelen van deze studie waren 1) te beschrijven hoe en in welke mate ouders betrokken worden in het revalidatieproces van hun kind; 2) te bepalen hoe tevreden ouders zijn over de zorg die aan kind en gezin verleend wordt door het centrum; en 3) tips van ouders te verzamelen over hoe hun participatie in het revalidatieproces van hun kind verbeterd kan worden.

#### Wie zijn bij dit onderzoek betrokken geweest?

Dr. Renate Siebes (Universiteit Utrecht), Dr. Lex Wijnroks (Universiteit Utrecht), Dr. Marjolijn Ketelaar (RC De Hoogstraat en UMC Utrecht), Drs. Petra van Schie (VU Medisch Centrum), Dr. Jan Willem Gorter (RC De Hoogstraat en UMC Utrecht) en prof. Dr. Adri Vermeer (Universiteit Utrecht). De Utrechtse onderzoekers zijn aangesloten bij *NetChild*.

#### Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?

Vijfenzeventig ouders van kinderen die behandeld worden in de kinderrevalidatie werden geïnterviewd over hun contacten met het centrum, behandelaspecten en hun deelname aan het zorgproces. Daarnaast vulden ze de Measure of Processes of Care (MPOC) en de Client Satisfaction Questionnaire (CSQ) in om informatie te verschaffen over hoe tevreden ze waren over de ontvangen zorg. Een Kwaliteit van Zorg-cyclus met de zes fases van het behandelproces werd gebruikt om de evaluatie te structureren.

#### Wat zijn de belangrijkste bevindingen?

- *Hoe en in welke mate worden ouders betrokken in het revalidatiebehandelproces?*  
De data laten zien dat ouders in alle fases en op verschillende manieren betrokken worden bij het revalidatieproces van hun kind. Zij zijn goed op de hoogte van behandeldoelen (68%) en belangrijke oefeningen voor hun kind (80%). Driekwart van de ouders heeft een actieve rol bij het vaststellen van de behandeldoelen. Ook de kinderen zelf worden, als ze hieraan toe zijn, betrokken bij het bepalen van de doelen. Veel van de ouders en kinderen die op dit moment weinig of niet betrokken worden bij het stellen van de behandeldoelen willen dit graag zo houden. Doordat zo'n grote groep ouders betrokken wordt bij het stellen van de doelen, sluiten deze over het algemeen ook goed aan bij de problemen die het kind in het dagelijks leven tegenkomt. Als het door behandelaars geformuleerde kernprobleem echter naast wat door de ouders als belangrijkste probleem aangegeven is wordt gelegd, ontstaat een heel ander beeld. Ouders kijken dan vooral naar de algehele ontwikkeling van het kind en praktische problemen, terwijl behandelaars het kernprobleem vooral formuleren in termen van de stoornis en de beperkingen die dat met zich meebrengt.
- *Hoe tevreden zijn ouders over de ontvangen zorg?*  
De gemiddelde tevredenheid van ouders over de ontvangen zorg is voldoende (gemiddelde MPOC schaalscores 7.1 op een schaal van 1 tot 10; gemiddelde CSQ-score 7.7 op een schaal van 1 tot 10). Vooral het zich 'een partner in de zorg voelen' wordt gewaardeerd (gemiddeld cijfer

= 8.0). Voor ondersteuning door mensen in het revalidatiecentrum is het gemiddelde cijfer dat ouders geven een 7.5.

▪ *Welke tips hebben ouders om hun participatie in het zorgproces te verbeteren?*

De belangrijkste verbeterpunten die ouders aandroegen betroffen

- de communicatie tussen zorgprofessionals en ouders: tijdige verslaglegging, communiceren over wijzigingen rond de behandelaar/behandeling, plannen van data voor bijeenkomsten in overleg met ouders, initiatief voor follow-up lopende zaken bij de zorgverlener;
- betrokkenheid van ouders bij het stellen van behandeldoelen voor een betere afstemming van de behandeling op praktische problemen en (on)mogelijkheden van het gezin;
- de betrokkenheid van ouders in de behandeling zelf: mogelijkheden uitbreiden om bij de behandeling aanwezig te zijn, doel van en werkwijze in de behandeling uitleggen aan ouders.

### **Samenvattend**

Over het algemeen kan gesteld worden dat ouders in toenemende mate bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken worden. Door deze grotere betrokkenheid aan beide zijden is er wederzijds meer begrip ontstaan. Ouders voelen zich begrepen en voelen zich erkend in de problemen waar zij tegenaan lopen bij de opvoeding van hun kind. De betere samenwerking tussen ouders en behandelaars komt de algehele ontwikkeling van het kind ten goede. Niemand van de geïnterviewde ouders werd echter volledig betrokken bij alle fases van het behandelproces. Ouders deden verschillende suggesties om ouderparticipatie in de kinderrevalidatie te verbeteren.

### **Voor details en aanvullende literatuur, zie:**

Siebes RC, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PEM, Gorter JW, Vermeer A (2007) Parent participation in paediatric rehabilitation centres in the Netherlands: a parents' viewpoint. *Child: Care, Health and Development* **33**(2), 196-205.

**Wilt u meer weten?** Dan kunt u contact opnemen met:

Dr. Renate Siebes

Universiteit Utrecht

Faculteit Sociale Wetenschappen

Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek

Postbus 80140, 3508 TC Utrecht. Tel: 030-2532968.

Partner van *NetChild*: Network for Childhood Disability Research in The Netherlands

([www.netchild.nl](http://www.netchild.nl)). E-mail: [r.siebes@uu.nl](mailto:r.siebes@uu.nl)

