

Samenvatting

Kinderen met cerebrale parese (CP) ondervinden beperkingen in hun dagelijkse activiteiten, in het bijzonder met betrekking tot ambulantie en zelfverzorging. Deze beperkingen worden toegeschreven aan niet-progressieve verstoringen die zijn ontstaan in het brein rond de geboorte of voor de eerste verjaardag. Om de ontwikkeling in het dagelijks functioneren te stimuleren, krijgen peuters met CP vaak fysiotherapie en/of ergotherapie. Alhoewel er veel visies en benaderingen zijn, is er geen evidentie welke interventie het meest effectief is voor peuters met CP. Tevens worden zowel de inhoud van revalidatie interventies als het veronderstelde werkingsmechanisme vaak beschouwd als een “black box”.

De problemen en doelen die door ouders en 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). Therapeuten kunnen deze doelen tijdens de behandeling benaderen vanuit verschillende ICF-domeinen. Een lange tijd was het domein ‘Functies en anatomische eigenschappen’ van de ICF-CY het belangrijkste aangrijpingspunt voor interventies voor kinderen met CP. Meer recent heeft er in de literatuur een verschuiving plaatsgevonden van de traditionele lichamelijke stoornisgerichte (met andere woorden een kindgerichte) benadering naar een benadering die gericht is op omgevingsfactoren en persoonlijke factoren. Het is nog niet duidelijk welke benadering het beste werkt voor wie en op welke leeftijd. Het is ook niet duidelijk of deze theoretische verschuiving naar een omgevingsgerichte benadering momenteel praktisch wordt toegepast in de “reguliere” fysiotherapie en ergotherapie voor peuters met CP.

Dit proefschrift rapporteert zowel over studies die determinanten van de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantieactiviteiten, als de doeltreffendheid van een kindgerichte, een omgevingsgerichte en een reguliere benadering bij peuters met CP onderzochten. Daarnaast werden in een studie therapiesessies van fysiotherapeuten en ergotherapeuten die in de reguliere interventiegroep waren gerandomiseerd vergeleken met therapiesessies van therapeuten in de kindgerichte en de omgevingsgerichte groep. Daarnaast werden de ervaringen van ouders met betrekking tot de interventie van hun kind onderzocht.

Het doel van de studie, zoals gerapporteerd in **hoofdstuk 2**, was om voor tweejarige kinderen met CP te onderzoeken welke kind- en gezinskenmerken determinanten zijn voor de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantieactiviteiten gedurende een periode van twee jaar. Longitudinale data van 92 kinderen, verdeeld over alle niveaus van de GMFCS (Gross Motor Function Classification System), 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 ambulantieactiviteiten van de kinderen werden vastgelegd middels de Functionele Vaardigheden

Schaal van de PEDI-NL (Pediatric Evaluation of Disability Inventory). Na multivariate analyse bleek dat het GMFCS-niveau en de cognitieve capaciteit van het kind de sterkste determinanten waren voor de ontwikkeling van zelfverzorgingactiviteiten, en dat het GMFCS-niveau de sterkste determinant was voor de ontwikkeling van de ambulantiactiviteiten. De ontwikkeling in zelfverzorging- en ambulantiactiviteiten was minder gunstig voor kinderen met ernstigere beperkingen in grof-motorische mogelijkheden en cognitieve capaciteit. De ontwikkeling van noch zelfverzorging- noch ambulantiactiviteiten was gerelateerd aan de gemeten gezinsvariabelen. Het GMFCS-niveau en inzicht in cognitieve capaciteiten zijn belangrijk in 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 doeltreffendheid van de drie interventiebenaderingen op de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulantiactiviteiten bij peuters met CP (**hoofdstuk 3**).

Het studieprotocol zoals gepresenteerd in **hoofdstuk 3** beschrijft de rationale, het design, de interventies en de uitkomstmaten van de 'LEARN 2 MOVE 2-3 studie', welke de doeltreffendheid onderzocht van een kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere benadering om de zelfverzorging- en ambulantiactiviteiten van peuters met CP in een Nederlandse revalidatiesetting te verbeteren. Peuters met CP (GMFCS I-IV) met een revalidatie indicatie en hun ouders werden gerekruteerd via de behandeld kinderrevalidatiearts of therapeut. De participerende fysio- en ergotherapeuten werden gerandomiseerd in een van de drie interventiegroepen. De kinderen ontvingen de interventiebenadering die aan hun therapeut was toegewezen gedurende zes maanden, daarna keerden alle kinderen terug naar de reguliere benadering gedurende drie maanden. In de kindgerichte benadering gebruikten therapeuten het 'Functie en anatomische eigenschappen' domein 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 om te werken. Data werden verzameld op baseline, na zes maanden studie interventie en bij follow-up negen maanden na baseline, door onderzoeksassistenten die blind waren voor de interventietoewijzing. De primaire uitkomstmaat was de *capability* van functionele vaardigheden voor zelfverzorging en ambulantiactiviteit, gebruikmakend van de Functionele Vaardigheden Schaal van de PEDI. Andere uitkomstmaten omvatten kwaliteit van leven en de domeinen van de ICF-CY, inclusief functies en anatomische eigenschappen, activiteiten, sociale participatie en omgevingsvariabelen.

Hoofdstuk 4 rapporteert de resultaten van de LEARN 2 MOVE 2-3 interventiestudie zoals beschreven in hoofdstuk 3. In totaal werden 68 kinderen en hun ouders geïnccludeerd. Deze studie liet zien dat een kindgerichte, een omgevingsgerichte en een reguliere benadering geleverd in een Nederlandse revalidatiesetting door een fysio- of ergotherapeut allen even effectief waren in het

ondersteunen van de ontwikkeling van zelfverzorging- en ambulante activiteiten van peuters met CP. Kinderen in alledrie de interventie benaderingen toonden significante maar gelijke verandering in zelfverzorging- en ambulante activiteiten over de tijd. De mate waarin therapeuten trouw waren aan de toegewezen interventie wordt beschreven in hoofdstuk 5.

Het doel van **hoofdstuk 5** was om tijdens therapie sessies voor peuters met CP het observeerbare gedrag van fysio- en ergotherapeuten te beschrijven en om 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 behandelsessie opnemen vier 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 interventie benaderingen op basis van het observeerbare gedrag van de therapeut van elkaar verschilden. Met andere woorden, de therapeuten in de kindgerichte en omgevingsgerichte interventie hielden zich met betrekking tot de inhoud 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. Alhoewel er veel variatie was, leek het gedrag van therapeuten in de reguliere therapie interventie globaal het meest op dat in de kindgerichte interventieaanpak en bleek deze significant te verschillen van dat in de omgevingsgerichte interventie benadering.

Hoofdstuk 6 beschrijft een literatuurreview over de ervaringen van ouders van jonge kinderen met CP met betrekking tot de fysiotherapie- en/of ergotherapie behandeling van hun kind in een revalidatiesetting. 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 revalidatie behandeling. De behoeftes van ouders veranderden over de tijd en ze hadden tijd nodig om een samenwerkingsrelatie met de therapeuten van hun kind op te bouwen. Aangezien er slechts drie studies werden gevonden die zich expliciet op de ouders van peuters met CP richtten, hielden we diepte-interviews met ouders om beter zicht te krijgen op hun ervaringen zoals beschreven in **hoofdstuk 7**.

Het doel van de kwalitatieve studie beschreven in **hoofdstuk 7** was om de ervaringen met en de behoeftes van ouders van peuters met CP met betrekking tot de fysio- en ergotherapie behandeling van hun kind in een revalidatiesetting te verkennen. Informatie, communicatie en partnerschap, alsmede het proces van ouderempowerment, zijn belangrijke thema's in de ervaringen en behoeftes van ouders met betrekking tot de therapie van hun kind.

Ervaringen en behoeftes bleken te verschillen tussen ouders. Daarnaast 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.

In **hoofdstuk 8** bediscussiëren we de lessen die we hebben geleerd en de uitdagingen en methodologische problemen die we ondervonden. Het bespreekt ook mogelijke richtingen voor toekomstig onderzoek en de klinische implicaties naar aanleiding van onze bevindingen.