

Een middag rondom participatie

Vanuit het perspectief van het kind met een lichamelijke beperking, het gezin en de hulpverlening

28 maart 2008



Een middag rondom participatie

Vanuit het perspectief van het kind met een lichamelijke beperking, het gezin en de hulpverlening



Organisatie



NetChild, het netwerk van Utrechtse onderzoekers actief op het terrein van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen

Secretariaat:
Revalidatiecentrum De Hoogstraat
Rembrandtkade 10
3583 TM Utrecht
Tel. 030 – 256 13 71
netchild@dehoogstraat.nl
www.netchild.nl

Inhoud

- 4** Programma
- 5** Introductie
- 6** De hulpvraag en ondersteuningsbehoefte van gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit
- 7** Verloop van participatiepatronen van jonge kinderen met een lichamelijke beperking in de kleuterleeftijd
- 8** De participatie van ouders in het zorgproces
- 10** Participatiebeleving van ouders met jonge kinderen met cerebrale parese
- 11** Participatie in recreatieve en buitenschoolse activiteiten door kinderen en jongeren: Gebruik van de CAPE en PAC
- 12** Aantekeningen

Programma

13.30 – 14.00	Ontvangst
14.00 – 14.15	Opening en korte inleiding door prof. dr. M.J. Jongmans
14.15 – 14.40	Mevr. dr. R.C. Siebes De hulpvraag en ondersteuningsbehoefte van gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit
14.40 – 15.05	Mevr. dr. R.J.J.K. Kemps Verloop van participatiepatronen van jonge kinderen met een lichamelijke beperking in de kleuterleeftijd
15.05 – 15.30	Mevr. dr. B.G.J. Nijhuis De participatie van ouders in het zorgproces
15.30 – 16.00	Koffiepauze
16.00 – 16.25	Mevr. drs. I.C.M. Rentinck Participatiebeleving van ouders met jonge kinderen met cerebrale parese
16.25 – 16.50	Mevr. drs. M.K. Bult Participatie in recreatieve en buitenschoolse activiteiten door kinderen en jongeren: Gebruik van de CAPE en PAC
16.50 – 17.00	Dr. J.W. Gorter Vijf jaar NetChild
17.00	Borrel

Utrecht, 28 maart 2008

Geachte gast,

Van harte welkom op het symposium “*Een middag rondom participatie: vanuit het perspectief van het kind met een lichamelijke beperking, het gezin en de hulpverlening*”. Dit symposium wordt gehouden ter ere van het 5-jarig bestaan van NetChild, een netwerk van Utrechtse onderzoekers, actief op het terrein van kinderen met ontwikkelingsbeperkingen (zie www.netchild.nl). De onderzoekers vertegenwoordigen verschillende disciplines: kinderevalidatie, kinderyfiotherapie en orthopedagogiek en zijn werkzaam in Revalidatiecentrum De Hoogstraat, het Wilhelmina Kinderziekenhuis en aan de Universiteit Utrecht. Door onze onderzoekskrachten te bundelen is het mogelijk om actuele thema’s binnen onderzoek naar kinderen met een ontwikkelingsbeperking vanuit een multidisciplinair oogpunt te benaderen. Wij zoeken actief contact met individuele ouders en ouderverenigingen van kinderen met een ontwikkelingsbeperking om ons onderzoek vorm te geven. Ook proberen wij bij ieder onderzoek de brug te slaan naar de dagelijkse praktijk in de kinderevalidatie. Wij voelen ons in onze activiteiten gesteund door verschillende subsidiegevers zoals het Johanna Kinderfonds, het Revalidatiefonds, de Adriaan Stichting, BioKinderrevalidatie, de Dr. W.M. Phelps Stichting en ZonMw.

Het onderzoek van NetChild richt zich op drie thema’s: *family*, *function* en *fitness*. Vanmiddag staat een onderwerp centraal dat valt binnen het thema *family*, namelijk participatie van kinderen met een lichamelijke beperking en de gezinnen waarin zij opgroeien in het gezinsleven, recreatie, sport en andere gemeenschapsactiviteiten, en de zorgverlening die zich op hen richt. Dit is een levendig onderzoeksterrein dat niet alleen van groot belang is in wetenschappelijke theorievorming over factoren die de participatie van kind en gezin beïnvloeden, maar ook van groot maatschappelijk belang. Dat er anno 2008 nog steeds (soms letterlijk) hoge drempels in het leven van deze kinderen en gezinnen bestaan is een realiteit die ons aan het (onderzoeks)hart gaat en waar wij ons steentje in willen bijdragen om die drempels te verlagen. Het is vanuit deze gedachte dat wij hopen dat u zich, als ouder, zorgverlener, beleidsmaker, onderzoeker, of andere belanghebbende op dit terrein, geïnspireerd zult voelen door de voordrachten die u vanmiddag gaat horen. Wij rekenen op uw actieve participatie!

Mede namens alle onderzoekers verbonden aan NetChild,

Dr. Jan Willem Gorter (kinderevalidatiearts)

Prof. dr. Marian Jongmans (orthopedagoog)

P.S.: Wij danken *Renate Siebes* en *Simona Boessenkool* van harte voor het organiseren van dit symposium.

De hulpvraag en ondersteuningsbehoefte van gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit



**R.C. Siebes¹, B.G.J. Nijhuis^{1,2}, J.W. Gorter^{3,4}, M. Ketelaar^{3,4},
M.J. Jongmans^{1,4}**

¹ Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig Onderzoek; ² Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen; ³ Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht; ⁴ Universitair Medisch Centrum, Utrecht.

Om gezinsgerichte zorg voor kinderen met een lichamelijke beperking zo goed mogelijk te laten verlopen, is het belangrijk om de hulpvragen en ondersteuningsbehoefte van ouders en kinderen te weten. Ouders van kinderen met een lichamelijke beperking blijken het echter vaak moeilijk te vinden om deze vragen en precieze behoefte te formuleren als hier door een arts, maatschappelijk werker of een therapeut naar gevraagd wordt. Uit eerder kinderrevalidatieonderzoek in Nederland (Hendriks, 2001; Siebes, 2006; Nijhuis, 2007) bleek dat er behoefte is aan een *instrument* dat ouders helpt de ondersteuningsbehoefte van het gezin om te zetten in concrete hulpvragen aan de zorgprofessional. Een dergelijk instrument helpt zorgverleners om het zorgaanbod af te stemmen op de hulpvraag, waardoor de gezinsgerichte basis van het zorgproces versterkt wordt. In het nieuwe onderzoek 'Navigatie in de Kinderrevalidatie', dat uitgevoerd wordt door onderzoekers van *NetChild*, wordt met behulp van een literatuurstudie (fase 1), interviews (fase 2) en een expertpanel (fase 3) bepaald welke ondersteuningsbehoeftes en hulpvragen Nederlandse gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit hebben en welke instrumentvorm (bijvoorbeeld een vragenlijst, een gesprek, een checklist, of nog een andere manier) ouders en zorgverleners het meest geschikt vinden. Het eindproduct van de studie (fase 4) is een klinisch bruikbaar instrument dat is ontwikkeld vanuit de ervaring van ouders, zorgverleners en andere betrokkenen en dat aansluit bij de hulpvraag en ondersteuningsbehoefte van Nederlandse gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit. Omdat elk gezin uniek is, zal het instrument zo flexibel moeten zijn dat unieke wensen van gezinnen geïdentificeerd kunnen worden.

Het onderzoek is in januari 2008 van start gegaan. Vandaag presenteren we de resultaten van de eerste fase: een review van de internationale literatuur op het gebied van 'family needs'. De literatuurstudie leverde een uitgebreide lijst met items op het gebied van informatievoorziening, zorgondersteuning en andere hulpvragen en ondersteuningsbehoeftes van ouders en gezinnen op. Deze itemlijst vormt het vertrekpunt van fase 2, een serie interviews met ouders van kinderen met een beperking.

Literatuur

- Hendriks, A.H.C. (2001). *Therapeutic toddler classes in Dutch rehabilitation centres. Quality evaluation outcomes*. Nijmegen: Catholic University of Nijmegen.
- Nijhuis, B.G.J. (2007). *Team collaboration in Dutch paediatric rehabilitation: Cooperation between parents, rehabilitation professionals and special education professionals in the care for children with cerebral palsy*. Groningen: University Medical Centre Groningen.
- Siebes, R.C. (2006). *Processes of Care in Paediatric Rehabilitation*. Utrecht, The Netherlands: Utrecht University.

Verloop van participatiepatronen van jonge kinderen met een lichamelijke beperking in de kleuterleeftijd



R.J.J.K. Kemps¹, R.C. Siebes¹, M.J. Jongmans^{1,2}

¹ Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig Onderzoek; ² Universitair Medisch Centrum, Utrecht.

De aanwezigheid van een ontwikkelingsbeperking op jonge leeftijd kan leiden tot afwijkende en/of beperkte patronen van participatie in het gezins- en gemeenschapsleven (Ehrmann, Aeschleman & Svanum, 1995; King et al., 2003; Law et al., 1999). Sinds 2005 loopt er aan de Universiteit Utrecht een onderzoek naar de determinanten van deze afwijkende en/of beperkte participatiepatronen. Voor een grote groep kinderen in de leeftijd van tweeënhalf tot vijf jaar wordt in kaart gebracht hoe de participatie zich ontwikkelt en welke factoren van invloed zijn op deze ontwikkeling. Hiertoe worden factoren met betrekking tot het kind zelf, maar ook factoren op het niveau van het gezin en de omgeving onderzocht.

Voor het in kaart brengen van de participatie in het gezins- en gemeenschapsleven van jonge kinderen is bij aanvang van het onderzoek een nieuw meetinstrument ontwikkeld: de PART. De PART is een vragenlijst waarin de hoofdverzorger gevraagd wordt om voor 52 gezins- en gemeenschapsactiviteiten (relevant voor jonge kinderen) aan te geven hoe vaak of hoe lang het kind doorgaans bij die activiteiten betrokken is, en waar en met wie het deze activiteiten doorgaans uitvoert. Inmiddels heeft onderzoek plaatsgevonden naar de betrouwbaarheid en validiteit van de PART voor jonge kinderen zonder een beperking. De resultaten hiervan zullen worden gepresenteerd. Een van de opbrengsten van dit onderzoek is een beeld van hoe het participatieprofiel van een 'gemiddeld' kind zonder een beperking er op een bepaalde leeftijd uitziet. Participatieprofielen van kinderen met een beperking kunnen hiertegen afgezet worden. In combinatie met kennis met betrekking tot de determinanten van participatie biedt dit concrete aanknopingspunten voor interventie gericht op het vergroten van de participatie.

Literatuur

- Ehrmann, L.C., Aeschleman, S.R., & Svanum, S. (1995). Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 331-343.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M.K., & Young, N.L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 23*(1), 63-90.
- Law, M., Haight, M., Milroy, B., Willms, D., Stewart, D., & Rosenbaum, P. (1999). Environmental factors affecting the occupations of children with physical disabilities. *Journal of Occupational Science, 6*, 102-110.

De participatie van ouders in het zorgproces



**B.G.J. Nijhuis^{1,2}, H.A. Reinders-Messelink^{2,3}, A.C.E. de Blécourt²,
J.W. Groothoff⁴, H. Nakken⁵, K. Postema²**

¹ Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig onderzoek; ² Centrum voor Revalidatie, Universitair Medisch Centrum Groningen, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen; ³ Revalidatiecentrum 'Revalidatie Friesland', Beetsterzwaag; ⁴ SHARE, Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen; ⁵ Pedagogische Wetenschappen en Onderwijskunde, Rijksuniversiteit Groningen.

Het in de alledaagse praktijk organiseren van het onderwijs aan kinderen met beperkingen en van de revalidatiezorg voor deze kinderen en de rest van hun gezin is niet eenvoudig. Het unieke in de kinderrevalidatie is dat het gaat om kinderen in ontwikkeling, waardoor de zorgvraag vaak erg complex is en steeds veranderend. Het is noodzakelijk dat binnen de kinderrevalidatie gewerkt wordt met multidisciplinaire behandelteams, waarin revalidatiegeneeskunde, opvoeding en onderwijs samengaan.

De rol van de ouders en het gezin in de kinderrevalidatie is de laatste decennia sterk veranderd. De kinderrevalidatie ontwikkelde zich van een op het kind en zijn of haar ziekte gerichte aanpak, naar een aanpak die gericht is op het gezin waarin het kind functioneert. Deze gezinsgerichte zorg volgt een methode en filosofie van zorg leveren waarin samenwerking tussen ouders en professionals centraal staat (Rosenbaum et al., 1998). De principes en uitgangspunten van gezinsgerichte zorg zijn uitgebreid beschreven in de nationale en internationale literatuur (o.a. King et al., 1998; Rosenbaum et al., 1998; King et al., 2004; Siebes, 2006).

In het huidige onderzoek zijn we geïnteresseerd in de participatie van ouders in het zorgproces in de Nederlandse kinderrevalidatie. We maken een vergelijking tussen de *gewenste* participatie van ouders in de kinderrevalidatiezorg voor kinderen met een Cerebrale Parese (CP) en de *actuele* participatie van ouders in het zorgproces. Met de *gewenste participatie* bedoelen we de betrokkenheid van ouders zoals beschreven in landelijke en settingspecifieke beleidsdocumenten en zoals door ouders aangegeven als gewenst. Met de *actuele participatie* doelen we op de manier waarop ouders daadwerkelijk betrokken zijn in de samenwerking in vijf kinderrevalidatiesettings in Nederland.

De participatie van ouders in het zorgproces kan uitgedrukt worden in verschillende aspecten van het zorgproces. Belangrijke aspecten zijn de aanwezigheid van de ouders bij de teambespreking, de inventarisatie van de hulpvraag van het kind, de ouders en het gezin, de vertaling van hulpvragen in doelen, de betrokkenheid van ouders in de verslaglegging, maar ook de inventarisatie van specifieke wensen en behoeften van ouders met betrekking tot de organisatie van het zorgproces.

In deze presentatie zullen we ingaan op verschillende onderzoeken (Nijhuis, 2007) die laten zien dat er wat betreft deze aspecten op dit moment nog een discrepantie bestaat tussen de *gewenste participatie* en de *actuele participatie* van ouders in het zorgproces. Zo staan ouders bijvoorbeeld niet altijd op de verzendlijst van de KinderRAP-verslagen, worden ouders niet altijd uitgenodigd voor de teambespreking en ontbreekt in een deel van de KinderRAP-verslagen de hulpvraag van kind en ouders. Daarnaast bleek uit kindspecifieke analyses van de mate waarin de zorg afgestemd was op wensen en behoeften van ouders dat een aanzienlijk deel van de ouders (19-38%) niet de zorg ontvangt die zij belangrijk vinden.

We kunnen concluderen dat, ondanks het brede draagvlak voor een goede participatie van ouders in het zorgproces, de uitvoering vaak nog niet optimaal is. Het inzichtelijk maken van deze discrepanties tussen de *actuele* en *gewenste* situatie is de eerste stap in het verbeteren van de gezinsgerichte zorg. De in dit onderzoek gebruikte instrumenten en methoden kunnen als bouwstenen dienen voor verbetertrajecten. Een essentiële rol in deze evaluaties speelt de “gezinsspecifieke” benadering. De behandeling voor *het* gezin waarin een kind met CP opgroeit bestaat niet.

Literatuur

- King, G.A., Law, M., King, S.M., & Rosenbaum, P.L. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 21-40.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 1(1), 78-86.
- Nijhuis, B.G.J. (2007). *Team collaboration in Dutch paediatric rehabilitation: Cooperation between parents, rehabilitation professionals and special education professionals in the care for children with cerebral palsy*. Groningen: University Medical Centre Groningen.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.
- Siebes, R.C. (2006). *Processes of Care in Paediatric Rehabilitation*. Utrecht, The Netherlands: Utrecht University.

Participatiebeleving van ouders met jonge kinderen met cerebrale parese



I.C.M. Rentinck¹, J.W. Gorter^{1,2}, M. Ketelaar^{1,2}, E. Lindeman^{1,2},
M.J. Jongmans^{2,3}

¹ Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht; ² Universitair Medisch Centrum, Utrecht;
³ Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld Instituut voor Pedagogisch en
Onderwijskundig Onderzoek.

Achtergrond: Participatie wordt beschouwd als een belangrijk aspect van het dagelijks functioneren van kinderen. In het dagelijks functioneren van jonge kinderen speelt het gezin een essentiële rol. Vaardigheden als spelen, boodschappen doen, op vakantie gaan, of bij mensen op bezoek gaan, gebeuren binnen de context van het gezin. Vanuit dit oogpunt zou men wellicht beter kunnen spreken van ‘gezinsparticipatie’. Er is echter weinig bekend over de beleving van ouders van jonge kinderen met cerebrale parese (CP) over de participatie van hun gezin.

Vraagstelling: Hoe beleven ouders van kinderen met CP in de leeftijd van 0-5 hun gezinsparticipatie?

Methode: Longitudinaal cohortonderzoek. Bij de ouders van jonge kinderen met CP die deelnemen aan het PERRIN CP 0-5 jaar onderzoek, zijn semi-gestructureerde interviews afgenomen op de leeftijd van het kind op 18, 30 en 42 maanden. De ouders is gevraagd naar hun ervaringen met activiteiten van het gezin en persoonlijke activiteiten.

Resultaten: De resultaten wijzen uit dat op de leeftijd van 18 maanden ruim de helft van de ouders (55 %) ervaart als een typisch gezin te functioneren, terwijl de andere ouders (45 %) ervaren dat zij in meer of mindere mate rekening moeten houden met de beperkingen van hun kind. Op de leeftijd van 30 en 42 maanden is het percentage van ouders dat geen beperkingen ervaart ten aanzien van de gezinsparticipatie afgenomen tot respectievelijk 34 % en 21 %.

Conclusie: Dit onderzoek geeft een indicatie dat een groot deel van de ouders beperkingen ervaart in de participatie van het gezin. Deze ontstaan al op jonge leeftijd van het kind.

Participatie in recreatieve en buitenschoolse activiteiten door kinderen en jongeren: Gebruik van de CAPE en PAC



**M.K. Bult¹, M. Ketelaar^{1,2}, B. Piskur³, M.J. Jongmans^{2,4},
O. Verschuren¹, J.W. Gorter^{1,2}**

¹ Revalidatiecentrum De Hoogstraat, Utrecht; ² Universitair Medisch Centrum, Utrecht;
³ Hogeschool Zuyd, Heerlen; ⁴ Universiteit Utrecht, Faculteit Sociale Wetenschappen, Langeveld
Instituut voor Pedagogisch en Onderwijskundig Onderzoek.

Achtergrond participatie

De ontwikkeling van kinderen in de leeftijd van 6 tot 18 jaar wordt eerst gekenmerkt door het ontwikkelen van competentie in fysieke, cognitieve en sociale vaardigheden en later door het ontwikkelen van een eigen identiteit. Het deelnemen aan het maatschappelijk leven, participatie, heeft een belangrijk plaats in deze ontwikkeling. Participatie wordt beïnvloed door verschillende kind- en omgevingsfactoren. Motorische beperkingen, cognitief functioneren en gezinsinkomen zijn enkele voorbeelden. De WHO heeft met de introductie van de International Classification of Functioning gezorgd voor eenduidigheid over het begrip participatie. Verheldering van het begrip is de eerste stap en het meetbaar maken van het begrip de volgende.

Meetinstrumenten

De CAPE&PAC zijn twee, elkaar aanvullende, vragenlijsten die participatie van kinderen en jongeren in buitenschoolse activiteiten inventariseren. In totaal zijn er 55 activiteiten. Deze activiteiten betreffen zowel formele als informele activiteiten. De CAPE geeft informatie over vijf dimensies van participatie: diversiteit, intensiteit, het plezier in de activiteiten, met wie en waar worden de activiteiten ondernomen. De PAC voegt een dimensie toe en inventariseert de voorkeur voor elke activiteit. De activiteiten zijn onderverdeeld in recreatieve activiteiten, lichamelijke activiteiten, sociale activiteiten, activiteiten waar vaardigheden voor nodig zijn en activiteiten waarbij je jezelf ontwikkelt. De originele Canadese versie van de CAPE&PAC zijn als betrouwbaar en valide getest.

Onderzoeksopzet

De Nederlandse vertaling van de CAPE&PAC wordt op dit moment gevalideerd. In de zomer van 2008 is de Nederlandse vertaling beschikbaar voor gebruik in de praktijk en in wetenschappelijk onderzoek.

Literatuur

King, G.A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2006). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: Construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care, Health & Development*, 33(1), 28-39.

