

Empowerment van ouders van kinderen met een lichamelijke beperking

Het faciliteren van de empowerment van ouders van kinderen tussen de 0-4 jaar
met een lichamelijke beperking door de zorgprofessional

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Auteur: N. (Neline) van Hartingsveldt, 3996646

Begeleidster: Dr. A. J. A. Kruijsen-Terpstra

2^o beoordelaar: Dr. E. van der Weijer-Bergsma

Datum: 10 juni 2016

Samenvatting

Het is uit onderzoek bekend wat ouders belangrijk vinden in de mate waarop zorgprofessionals hen ondersteunen, waardoor zij meer empowerment ervaren. Minder bekend is hoe de zorgprofessionals ouders faciliteren om empowerment te ervaren. Uit eerder onderzoek blijkt dat zorgprofessionals, door middel van een open en eerlijke communicatie, een goede samenwerkingsrelatie, het betrekken van ouders bij de behandeling en door ouders in hun kracht te zetten, de empowerment van ouders kunnen laten toenemen. Het doel van het huidige onderzoek was om inzicht te krijgen hoe zorgprofessionals de empowerment van ouders van een kind met een Lichamelijke Beperking (LB) in de leeftijd van 0-4 jaar faciliteren. De zorgprofessionals werden geworven middels een selecte steekproef onder revalidatiecentra in Nederland. Er zijn, met behulp van een topiclijst, 10 semigestructureerde interviews afgenomen bij zorgprofessionals. De transcripten zijn geanalyseerd met behulp van Nvivo, waarbij open, axiale en selectief coderen is toegepast. Uit deze analyses blijkt dat zorgprofessionals empowerment voornamelijk faciliteren door middel van 'Aansluiten bij ouders'. Dit topic kwam naar voren bij zowel een open en eerlijke communicatie, een goede samenwerkingsrelatie, het betrekken van ouders bij de behandeling en ouders in hun kracht zetten. Deze vier topics, met als overkoepelende topic 'Aansluiten bij ouders' blijkt de manier waarop zorgprofessionals de empowerment van ouders met een kind in de leeftijd van 0-4 jaar faciliteren. Geconcludeerd kan worden dat de zorgprofessional degelijk een rol heeft met betrekking tot het faciliteren van het empowermentproces van ouders van een kind met een LB in de leeftijd van 0-4 jaar, namelijk door aan te sluiten bij ouders. Het aansluiten bij ouders lijkt een voorspeller te zijn voor het wel of niet ontwikkelen van empowerment bij ouders, samen met een open en eerlijke informatievoorziening, een goede samenwerking, het zetten van ouders in hun eigen kracht en het betrekken van ouders bij de behandeling.

Kernwoorden: Empowerment, zorgprofessionals, Lichamelijke Beperking

Abstract

Recent studies examined what parents think is important how professionals support them to experience more empowerment. Less is known how the professionals facilitate the parents to let them experience more empowerment. Earlier studies show the importance of open and honest communication, a professional partnership, the involvement of parents during the treatment and the extend of (environmental) support the parents experience. These aspects can reinforce the empowerment of parents. This study examined the way how professionals facilitate the empowerment of parents with a physical disabled child in the age of 0-4. The professionals were recruited by non-probability sampling in rehabilitation centres in the Netherlands. Ten semi-structured interviews were taken, by means of a topiclist. The transcripts were analysed with Nvivo, whereas open, axial and selective coding is applied. These analyses show that professionals facilitate empowerment mainly by means of the topic 'Connecting with parents'. This topic came across both with open and honest communication, a professional partnership, the involvement of parents during the treatment and the extend of (environmental) support the parents experience. Those four topics, with the main topic 'Connecting with parents' seems the way how professionals facilitate and conduct empowerment in parents. There can be concluded that professionals do have an important role in the empowerment of parents with a physical disabled child in the age of 0-4, in particular by connecting with the parents. Connecting with parents seems to be a fortune teller for the development of empowerment in parents, altogether with an open and honest communication, a professional partnership, the involvement of parents during the treatment and the extend of (environmental) support the parents experience.

Keywords: Empowerment, professionals, physically disabled children

De manier waarop zorgprofessionals de empowerment van ouders van kinderen met een lichamelijke beperking faciliteren

De verzorging en opvoeding van jonge kinderen met een Lichamelijke Beperking (LB) vraagt veel van ouders. Zij moeten leren omgaan met het dagelijks leven en mogelijke problemen, ze moeten hulp en informatie kunnen zoeken indien nodig en ze moeten zich leren aanpassen aan de ontwikkeling van het jonge kind (Mitchell & Sloper, 2001; Minnes, Nachsen & Woodford, 2003). Bij de ontwikkeling van deze vaardigheden is de manier waarop zorgprofessionals dit faciliteren van belang (Vuorenmaa, Perälä, Halme, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2015b). Het is uit onderzoek bekend wat ouders belangrijk vinden in de mate waarop zorgprofessionals hen ondersteunen (Blue-Banning, Summers, Frankland, Nelson, & Beegle, 2004). Minder bekend is hoe de zorgprofessionals ouders ondersteunen.

Het proces waarin ouders deze vaardigheden opdoen, zodat zij om kunnen gaan met het dagelijks leven en mogelijke problemen, het zoeken van hulp indien nodig en de aanpassingen van de ouders aan de ontwikkeling van het jonge kind wordt empowerment genoemd (Koren, DeChillo, & Friesen, 1992). Empowerment zou leiden tot positieve controle van het leven, eveneens als een verbetering van de kwaliteit van leven (Singh, 1995). Binnen de zorg betekent de empowerment van ouders de kennis en het begrip van rechten, de mate van mogelijkheid tot samenwerken met de professionals, het deel hebben aan beslissingen nemen en te handelen op zo'n manier dat het gezin van een jong kind met een LB de meest optimale zorg ontvangt (Koren et al., 1992).

De empowerment van ouders kan versterkt worden door de zorgprofessional. Het is echter nog relatief onbekend wat de exacte rol van de zorgprofessional is binnen de empowerment van ouders van kinderen met een LB (Vuorenmaa et al., 2015b). Wel blijkt uit onderzoek dat enkele variabelen een rol kunnen spelen bij het faciliteren van empowerment door de zorgprofessionals, namelijk de mate van informatieverstrekking (MacKean, Thurston & Scott, 2005), de mate waarin ouders betrokken worden bij de hulpverlening (Järvikoski, Härkäpää, Martin, Vasari, & Autti-Rämo, 2013; Vuorenmaa et al., 2015b), de relatie van de zorgprofessional met de ouders (Dempsey & Dunst, 2004) en het focussen op de eigen kracht van ouders (Nachsen & Minnes, 2005; Vuorenmaa, Perälä, Halme, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2015a; Hayles, Harvey, Plummer, & Jones, 2015).

Ten eerste de mate van informatieverstrekking. Wanneer zorgprofessionals open waren voor discussie, eerlijk communiceerden en goed luisterden versterkte dit de mate van empowerment van de ouders (MacKean et al., 2005). Hierbij is niet enkel het geven van informatie belangrijk, maar het is ook belangrijk hoe informatie wordt gegeven. Ouders

prefereerden echt contact, telefoneren of e-mailen boven het contact via schriftjes, folders en dergelijke (Kruijssen-Terpstra et al., 2016). Ouders geven bovendien aan dat informatie soms diepgaand moet zijn maar de andere keer juist kort en bondig. Ouders zien graag duidelijke, goed te begrijpen informatie die wordt aangevuld met achtergrond informatie en adviezen voor de dagelijkse praktijk (Mitchel & Sloper, 2001). Ouders benadrukken bovendien dat informatieoverdracht op een open en eerlijke manier moet plaatsvinden, zonder het verbergen of het mooier maken van informatie of slecht nieuws (Blue-Banning et al., 2004).

Ten tweede de mate waarin ouders betrokken worden bij de hulpverlening. Wanneer er wordt gekeken naar voorspellers van empowerment van ouders blijkt dat het betrekken van het kind, de bereidheid van een kind om mee te werken gedurende de hulpverlening, aandacht voor de wensen van de familie en het hebben van een contactpersoon empowerment voorspellen (Järvikoski et al., 2013). Wanneer ouders betrokken worden bij het nemen van beslissingen over hun kind, vergroot dit de mate van empowerment; ouders ervaren dan een gevoel van autonomie (Vuorenmaa et al., 2015b).

Ten derde de relatie van de zorgprofessionals met de ouders, ook wel de samenwerkingsrelatie genoemd. Deze relatie tussen ouders en de zorgprofessional is gebaseerd op het samen keuzes maken, gedeelde verantwoordelijkheid en wederzijds vertrouwen en respect (Dempsey & Dunst, 2004).

Ten vierde het focussen op de eigen kracht van ouders, waarbij ook de hulpbronnen van het gezin een belangrijke rol spelen (Vuorenmaa et al., 2015a). Empowerment kan worden voorspelt uit de mate van steun die ervaren wordt door de hulpbronnen die om het gezin heenstaan (Nachsen & Minnes, 2005), daarbij vinden ouders het prettig dat ze contacten hebben met ouders die hetzelfde meemaken. Professionals kunnen de mate van empowerment vergroten door het stimuleren van steun vanuit het sociale netwerk en het stimuleren van lotgenotencontact voor ouders (Vuorenmaa et al., 2015a; Hayles et al., 2015).

Dit onderzoek is erop gericht om inzicht te krijgen in hoe zorgprofessionals de empowerment van ouders van het jonge kind met een lichamelijke beperking in de leeftijd van 0-4 jaar faciliteren, aan de hand van bovengenoemde variabelen. Ouders krijgen in deze leeftijdsfase vaak de diagnose van hun kind te horen. Zij vinden het daarbij belangrijk om gedurende deze periode van acceptatie adequaat ondersteunt te worden, hierdoor zouden zij meer empowerment ervaren (Hayles et al., 2015). Behalve het gegeven dat er variabelen zijn die mogelijk een rol kunnen spelen bij het vergroten van empowerment, is nog onbekend wat exact de rol van de professional is met betrekking tot het faciliteren van het

empowermentproces van de ouders. Wanneer de rol van de professional bekend is, kan de professional daadkrachtiger hulp bieden in het empowermentproces.

Methode

Participanten

Aan het huidige onderzoek namen 10 participanten deel (tabel 1). De participanten zijn zorgprofessionals die werken met ouders van kinderen in de leeftijd van 0-4 met een LB in Nederland. Onder een LB vallen onder andere Cerebrale Parese, Spina Bifida, Ernstig Meervoudig Beperkt, ontwikkelings-coördinatie stoornis (Developmental Coordination Disorder), Niet Aangeboren Hersenletsel of een spierziekte (NMA). De groep zorgprofessionals bestond uit 4 ergotherapeuten, 2 orthopedagogen, 2 maatschappelijk werkers, 1 fysiotherapeut en 1 logopedist. De zorgprofessionals waren werkzaam voor drie verschillende revalidatiecentra in Nederland en een participant had een eerstelijnspraktijk als ergotherapeut.

Tabel 1

Demografische gegevens

	Sekse			Leeftijd (in jaren)		Werkervaring (in jaren)	
	Man	Vrouw	Totaal	Gemiddelde	Bereik	Gemiddelde	Bereik
Totaal	1	9	10	42	27-59	17	3-30

Onderzoeksinstrument

Het onderzoeksdesign bestaat uit beschrijvend kwalitatief onderzoek (Baarda et al., 2013) door middel van een semigestructureerde diepte-interview. Door gebruik te maken van een semigestructureerde diepte-interview wordt gezorgd dat alle aspecten van de probleemstelling belicht worden, door middel van een vooraf opgesteld interviewschema. Het voordeel van deze methode is dat er iets afgeweken mag worden van dit schema, door middel van gesprekstechnieken. Hiermee wordt meer en gedetailleerde informatie verkregen. De semi-gestructureerde interviews bestonden uit een *informed consent*, een algemene vragenlijst over persoonsgegevens en een topiclijst. De topiclijst begon met enkele makkelijke vragen om de zorgprofessionals op hun gemak te stellen en ontspannen te beginnen. Vervolgens kwamen de onderwerpen informatieverstrekking, betrokkenheid van ouders, samenwerkingsrelatie en de eigen kracht van ouders aan bod. Voor deze topics waren vragen opgesteld die het onderwerp verder konden uitdiepen, waarbij de visie en het werk van de zorgprofessional

centraal stond. Eveneens werd aan de zorgprofessional gevraagd of ze nog overige opmerkingen hadden met betrekking tot andere topics. Door de onderzoekers werd er gebruik gemaakt van diverse communicatieve vaardigheden zoals doorvragen en samenvatten. Naar aanleiding van het interview werden ook non-verbale signalen opgeschreven in een notitie, zoals houding, motivatie en verstoringen tijdens het gesprek.

Procedure

De zorgprofessionals werden geworven middels een selecte steekproef onder revalidatiecentra in Nederland. Er werd hierbij wel gekeken naar een gelijke verdeling van de verschillende disciplines door middel van een quota. Alle revalidatiecentra in de provincies Zuid-Holland, Utrecht, Overijssel en Gelderland zijn benadert om mee te werken aan dit onderzoek door middel van een wervingsbrief, waarin het onderzoek beschreven stond. De onderzoeker heeft al de managers van de revalidatiecentra een week na het versturen van de brief gebeld voor mondelinge toestemming. Deze managers verstuurdten vervolgens de speciale wervingsbrieven voor de zorgprofessionals. Dezen meldden zich aan per e-mail, waarna er met deze personen een afspraak werd gemaakt op de locatie van het revalidatiecentrum.

Er werden zoveel interviews afgenomen onder zorgprofessionals als nodig was, gezien het verzadigingseffect. Er is sprake van een verzadigingseffect wanneer er geen nieuwe begrippen meer genoemd worden in een interview (Boeije, 2005). De interviews werden geanalyseerd in rondes van drie interviews, bij het de derde ronde werd verzadiging gevonden.

Analyse

De interviews werden door middel van audioapparatuur opgenomen en getranscribeerd. De interviews zijn gedeeltelijk getranscribeerd door een student-assistent, namelijk zeven interviews door de student-assistent en de overige drie door de onderzoeker. Daarna werden ze toegevoegd aan NVIVO 10, om zodoende te kunnen analyseren. Er werden drie fasen gebruikt van coderen, namelijk open, axiaal en selectief coderen, zodat de data geclusterd konden worden naar thema's die relevant zijn voor dit onderzoek (Boeije, 2010). Tijdens het open coderen werden de hele transcripten gelezen, zodat categorieën en onderwerpen gelabeld konden worden. Vervolgens werd de relatie tussen de verschillende onderwerpen geïdentificeerd door middel van axiaal coderen. Tijdens het selectief coderen werden de kernthema's geïdentificeerd.

Resultaten

Tijdens de interviews hebben de zorgprofessionals aangegeven wat zij verstaan onder empowerment en hoe zij werken aan de empowerment van ouders in de praktijk. De vier belangrijkste thema's uit de literatuur, namelijk aansluiten, informatieverstrekking, betrokkenheid van ouders bij de behandeling en de relatie tussen de zorgprofessional en ouder zijn gedurende de interviews ruimschoots besproken. Gedurende de interviews bleek ook een nieuw thema voortdurend terug te komen, namelijk aansluiting bij de ouders door de zorgprofessionals. Deze aansluiting bij ouders kan ook gezien worden als overkoepelend thema voor de overige vier thema's.

Empowerment

Voor de zorgprofessionals was het lastig om eenduidig weer te geven hoe het empowermentproces van ouders van een kind met een LB in de leeftijd van 0-4 start, omdat sommige ouders al vroeg een diagnose krijgen of vroeg duidelijkheid hebben, terwijl dit voor andere ouders pas rond het 4e levensjaar kan zijn. Het tijdstip waarop een diagnose is vastgesteld of wanneer er meer duidelijkheid gegeven wordt aan ouders, kan gezien worden als het begin van het acceptatieproces. Hierna start het proces van leek naar deskundige ouder, de empowerment:

‘En omdat we hier met hele jonge kinderen te maken, zien we veel ouders, niet allemaal, veel ouders staan nog in het begin van het proces, dat zijn geen ervaringsdeskundigen. Dat vraagt een andere benadering, dan wanneer je ouders tegenover je hebt zitten die toch al wel veel hebben gelezen, gehoord en opgezocht.’

Uiteindelijk willen de zorgprofessionals ouders zo ver in het proces van empowerment krijgen, dat de zorgprofessionals overbodig zijn geworden. Echter, na acceptatie van de beperkingen van hun kind en wanneer ouders deskundiger worden, merken de zorgprofessionals soms ook dat ouders hulpverleningsmoe beginnen te worden:

‘Wat ik ook een groot verschil [tussen deskundige en minder deskundige ouders, NH] vindt is dat deskundige ouders zich steeds meer terugtrekken, alsof ze een beetje klaar zijn met het proces van het eindeloos bezig zijn met die hulpverleners.’

Aansluiten

Uit de interviews kwam als nieuw en overkoepelend thema ‘Aansluiten bij ouders’ voor. De behoeften van de ouders staan hierbij centraal, waarbij zorgprofessionals een balans proberen te vinden tussen draagkracht en draaglast. Zorgprofessionals noemden daarbij het volgende stappenplan, namelijk eerst helder hebben wat de hulpvraag is van ouders. Vervolgens kijken ze welke voorziening(en) hier mogelijk bij passen, afhankelijk van het acceptatieproces en de verwerking van ouders:

‘Er is bij ouders een hulpvraag en met interviewtechniek probeer je daar grip op te krijgen: Wat is nu echt wat jij belangrijk vindt, beschrijf nou eens, wat gebeurt er nou allemaal. Op die manier kom je uiteindelijk tot de hulpvraag en probeer je te kijken, wat is op dit moment de behoefte qua voorzieningen. En welke voorziening moet dat dan zijn, afhankelijk van de mate van acceptatie van ouders. Voorbeeld: zijn ouders al zover dat ze geaccepteerd hebben dat het een kind is met LB, dat hulpmiddelen nodig heeft?’

Zorgprofessionals benoemden dat er allereerst aansluiting bij de hulpvraag van ouders nodig is, voordat er aangesloten kan worden bij mogelijke voorzieningen. Door deze hulpvraag duidelijk uit te vragen en helder te krijgen kunnen zorgprofessionals aansluiten.

Zorgprofessionals benoemden hierbij dat het belangrijk is te ouders hierin te volgen en niet te snel willen in het proces van behandeling. De zorgprofessionals gaven aan hun handelen aan te passen aan het tempo en de behoeften van ouders.

‘Je moet goed uitvragen wat de hulpvraag is, wat is de grootste zorg, waar kan ik het best op aansluiten. Als ik informatie ga geven, of een doel ga stellen waarvan zij het gevoel hebben: ‘Ja zij [zorgprofessional, NH] vindt het nodig, vooruit dan maar’ dan schiet het gewoon het doel voorbij.’

Wanneer er vraag gestuurd wordt gewerkt, wordt er beter aangesloten bij de behoeften van ouders. De behoeften van ouders kunnen daarbij liggen op alle vier de uitgevraagde interviewdomeinen, van informatievoorziening tot betrekking bij de behandeling:

‘We proberen zoveel mogelijk vraag gestuurd te doen, omdat we merken dat ouders dan meewerken en als wij volkomen ons eigen plan trekken en dat proberen aan te dringen bij ouders, dan zijn ze daar of nog niet aan toe of het sluit helemaal niet bij waar zij op dat moment behoefte aan hebben.’

Nadat er is aangesloten bij de hulpvragen van ouders, kan er aangesloten worden bij de mogelijkheden van ouders. De zorgprofessionals proberen praktisch aan te sluiten bij ouders, naar aanleiding van de hulpvraag. Professionals noemden hierbij bijvoorbeeld afspraken plannen of bellen op tijden dat dit ouders goed uitkomt in verband met het werk van ouders:

‘Ik maak ook een afweging: waar zitten ouders, daar pas ik me aan. Ik vind dat het belangrijk is dat ouders samen komen, vinden ouders het prettig om ’s morgens vroeg af te spreken in verband met de baan van vader, prima dan ben ik hier om 8 uur. Ik probeer ook de ouder tegemoet te komen, dat het haalbaar is voor ouders.’

Informatieverstrekking

De zorgprofessionals gaven aan informatie te verstrekken door gebruik te maken van *eHealth*, zoals websites en apps. Ook maakten veel zorgprofessionals gebruik van folders die ontwikkeld waren door de organisatie en wezen ze ouders op verschillende boeken en literatuur. Iedere zorgprofessional gaf hierbij wel de kanttekening dat informatie niet zomaar overhandigd kan worden aan de ouders, maar dat de mate van informatieverstrekking af moet hangen van het niveau en het proces van ouders:

‘Ik denk ook dat ouders behoefte hebben aan hun eigen proces, dus niet een hardlopend tempo van de hulpverlener (...) en dan vind ik dat je het proces van ouders moet volgen (...). Je moet niet zeven stappen op ouders vooruitlopen, maar je moet wel weten wat er gaat komen.’

Daarbij vonden de zorgprofessionals het van uiterst belang om aan te sluiten bij ouders en prefereerden zij laagdrempelig contact, zodat zorgprofessionals concrete en praktische informatie gaven aan ouders. Veel van de ergotherapeuten gaven tevens aan dat het niet alleen gaat om het verstrekken van informatie, maar te meer het in de praktijk brengen van deze informatie, of wel het concreet trainen en oefenen van ouders met hun kind. De zorgprofessionals gaven aan dat wanneer zij aansloten bij ouders, dus wanneer er sprake was van hulpvraaggerichte informatieverstrekking, de mate van empowerment van ouders steeg:

‘Zorgen dat de informatie die je geeft en de kennis die je overdraagt op maat is. Dus per stap naar behoefte en steeds terugvragen of ze het herkennen, zien, snappen. En dan niet zozeer in woorden, maar dat is ook hoe je dan, dat je bezig bent, dat je ziet ze hebben ‘m te pakken. Dus een stukje die informatie die ze krijgen ook echt kunnen gaan gebruiken en dan weten van wacht eens even, bij die kan ik dat dus regelen en daarvoor moet ik daar zijn.’

Betrokkenheid ouders bij behandeling

Alle zorgprofessionals gaven aan samen met de ouders te overleggen over de doelen van de behandeling, omdat zij ouders zien als de belangrijkste schakel tijdens de behandeling. Ouders zijn volgens de zorgprofessionals namelijk degenen die hetgeen geleerd en behandeld is binnen de revalidatiecentra, thuis moeten voortzetten. Daarom gaven alle zorgprofessionals aan:

‘We zien ouders echt als onderdeel van het team, dat hebben wij heel duidelijk. Jullie hebben net zo’n grote stem in dingen als wij.’

De zorgprofessionals doen dit door middel van vragenlijsten, teambesprekingen en persoonlijke gesprekken met ouders. De zorgprofessionals gaven aan dat deze manieren om ouders te betrekken bij de behandeling leidt tot meer betrokkenheid van ouders:

‘Nou, je wint sowieso al een heel stuk betrokkenheid door ouders daar zeker een hele duidelijke stem in te laten hebben, want het is hun kind. Zij lopen tegen problemen aan en wij niet. Ehm of wij zien hele andere problemen maar die voor hun helemaal niet relevant zijn.’

De zorgprofessionals merkten echter ook dat er enerzijds ouders zijn die geen tijd maken of hebben voor betrokkenheid bij de behandeling, omdat zij veel werken of behandelingsmoe zijn. De zorgprofessionals ervaren dit als een worsteling, zij proberen aan te sluiten bij de hulpvragen van ouders en kind, maar merken dat er geen initiatieven komen vanuit ouders:

‘Sommige ouders zeggen doen jullie maar wat jullie goed vinden (...). En als de ouder te weinig betrokken is, dat gebeurt wel eens, dan vind ik dat we als professionals aan de bel moeten trekken. Het

gaat om hun kind, het is hun verantwoordelijkheid. Dus ik vind dat je die ouder ook mag aanspreken op die rol omdat we anders ook niet ons werk naar behoren doen.’

Anderzijds merkten zorgprofessionals dat sommige ouders niet in staat zijn betrokken te zijn bij de behandeling, omdat ouders nog aan het rouwen zijn omdat het kind sommige mijlpalen niet gaat halen. Dit werkte belemmerend in het proces van empowerment, omdat ouders geen kracht en grip ervaarden op de behandeling:

‘Rouw, verdriet om wat je hoopt, maar wat er toch niet is. Dat kan soms zo’n proces doen stagneren, in de zin dat ouders daar toch eerst in rijming mee moeten komen, om vrede te kunnen hebben. Of dat bepaalde mijlpalen niet gehaald kunnen worden (...) maar er kan ook nog heel veel verdriet zitten, wat het proces moeizamer maakt’.

Volgens de zorgprofessionals was betrokkenheid van ouders bij de behandeling een vorm van empowerment, omdat ouders dan krachtig en actief zijn bij de behandeling van hun kind:

‘Het gegeven op zich is al empowerment, denk ik. Het inzicht hebben, ermee gaan spelen, de volgende keer terugkomen en dan zeggen van nou.. je hoeft het signaal maar te horen.. Eeh, hij ging, we konden nou gewoon met hem spelen want, hij durft zelf er bovenop te gaan staan (...). Dus empowerment in de volle honderd procent.’

Relatie zorgprofessional en ouder

De zorgprofessionals noemden verschillende manieren waardoor de samenwerking vormgegeven kan worden, namelijk door middel van e-mailen, telefonie, afspraken of het ouderportaal. Alle zorgprofessionals gaven aan dat de relatie tussen de zorgprofessional en de ouders van uiterst belang is voor het bieden van een goede begeleiding en behandeling. De zorgprofessionals gaven aan dat een goede begeleiding en behandeling alleen geboden kan worden in nauwe samenwerking met ouders. Concreet betekende dit dat ouders altijd moeten worden meegenomen in het proces, waarbij er continue afstemming moet zijn. Veel zorgprofessionals gaven aan dat ouders leidend zijn in deze nauwe samenwerking, omdat hun organisaties hulpvraaggericht werken. Wanneer ouders hun vragen uitten, via welke manier van communicatie dan ook, gaven de zorgprofessionals aan dat zij moeten aansluiten bij het proces en de cognitieve mogelijkheden van ouders:

‘Dat je je afstemt op de behoeften van de cliënt en hoe die de relatie definieert. Het is aftasten van waar ligt die behoefte. Het is echt afhankelijk van welk typeouder je tegenover je hebt zitten.’

Het kernwoord voor een goede relatie tussen ouders en de zorgprofessionals bestond uit wederzijds vertrouwen. Ook openheid, bereikbaarheid, luisteren, respect, erkennen en serieus nemen werden gezien als kernwoorden voor een goede relatie:

‘Een goede relatie en samenwerking, ja dat je van elkaar weet dat je gehoord wordt en dat je elkaars expertise, dat je weet dat de ander daarvan op aan kan, dat de ander daar op vertrouwt. Dus wij vertrouwen op de ouders en de ouders kunnen dan op een team vertrouwen.’

Wanneer er sprake was van een goede, wederzijdse relatie tussen de zorgprofessional met de ouders, leidde dit tot meer empowerment voor ouders:

‘Dat je ouders regelmatig spreekt zodat je een vertrouwensband met ze kan opbouwen, een laagdrempelige insteek. Zeker niet de houding hebben van ik weet het allemaal wel, want ik weet het vaak ook niet. Ik denk dat juist ouders een erkenning geeft in dat wat zij allemaal weten, dat je ze dan heel serieus neemt in dat proces [*van leek naar deskundige, NH*]’.

De zorgprofessionals gaven echter ook aan dat er veel belemmeringen worden ervaren op het gebied van een goede samenwerking en communicatie. Deze belemmeringen vertragen het proces van empowerment. De zorgprofessionals noemden met name dat er sprake is van veel tijdsdruk, waardoor zij niet altijd de tijd hebben uitgebreid met ouders dingen te kunnen bespreken. Ook gaven de zorgprofessionals aan dat sommige ouders zich onttrekken uit een samenwerking dan wel behandeling, ouders kwamen niet naar besprekingen of reageerden niet op berichten vanuit het revalidatiecentrum.

Eigen kracht van ouders

Onder de eigen kracht van ouders worden ook de hulpbronnen van ouders verstaan, ook wel sociale steun vanuit de omgeving genoemd. De zorgprofessionals benoemden dat het voor ouders van een kind met een LB in de leeftijd van 0-4 jaar moeilijk is om al in de eigen kracht te staan, omdat deze ouders vaak nog bezig zijn met het verwerkingsproces en het accepteren van het hebben van een kindje met een LB. Wanneer ouders in het verwerkingsproces zitten, kunnen zij nog niet hun eigen krachten aanboren, noch die van hun hulpbronnen:

‘Wat nou als jij nog helemaal niet geaccepteerd hebt dat jouw kind echt iets heeft, dan is het ook lastig om dat uit te leggen aan je familie.’

Het richten op de eigen kracht van ouders om zo empowerment te bevorderen was volgens de zorgprofessionals daarom alleen mogelijk wanneer er aangesloten wordt bij de krachten van ouders:

‘Een ouder die digitaal goed is en die goed is met filmpjes, die vraag je ook om filmpjes te maken en te sturen om te laten zien en daarin kun je dus op die manier gebruik van maken. Maar een ouder die daar buikpijn van krijgt bij voorbaat, die moet je op een andere manier benaderen.’

Daarbij benoemden de zorgprofessionals dat het van belang is voornamelijk te kijken naar het kunnen van ouders en hun netwerk en hen daarbij praktische, oplossingsgerichte ondersteuning te geven.:

‘Kijken hoe die hulpverleningsbronnen liggen, dus soms kijk je of het netwerk iets zou kunnen betekenen. Wanneer gaat het wel goed, wanneer kijk je terug op een dag die wel goed liep. Dus vragen naar uitzonderingen, oplossingsgericht, vragen wanneer, hoe je het hebt overleefd. Vragen wat

je kunt doen als het een graadje hoger komt. Dus werken aan die oplossingskant. En wat hebben ze zelf in hun vermogen.'

Wanneer er door de zorgprofessionals gekeken wordt naar het kunnen, zullen ouders meer eigen kracht beleven, tevens voorkom je daarmee dat ouders afhankelijk worden van de zorgprofessional. Want wanneer ouders afhankelijk worden van de zorgprofessionals zullen zij een stukje regie en zelfredzaamheid inleveren en niet hun eigen krachten kunnen mobiliseren:

'Omdat ik denk dat mensen het uiteindelijk zelf moeten doen en als je de eigen kracht aanboort, dan geef je mensen zelf de regie. Het is iets anders als iemand tot hier in de stress en je zegt neem nou ook eens de eigen kracht, maar dan kun je wel heel praktisch zorg verlenen, iets uit de handen geven (...) Maar het gaat er uiteindelijk om dat je in je eigen kracht komt. Je helpt iemand niet om hem afhankelijk van je te maken.'

De zorgprofessionals benoemden echter ook enkele kritische zaken wanneer er gesproken wordt over de landelijke tendens, waarin de eigen kracht van ouders meer en meer centraal staat. De zorgprofessionals gaven aan dat het eerder een uitzondering is dat ouders over voldoende eigen kracht binnen het empowermentproces:

'Als je kijkt naar de landelijke tendens, dat er heel veel opgelost moet worden vanuit die eigen kracht, dan is dat een misvatting. Heel veel kan gewoon niet (...) Dus je moet daar ook realistisch in zijn en ik moet ouders ook niet het gevoel geven van nou als het allemaal niet lukt, dan heb je het er zelf naar gemaakt of dan ben je daarin een uitzondering. Je bent eerder een uitzondering als je het wel allemaal goed geregeld hebt.'

Conclusie en discussie

Uit eerder wetenschappelijk onderzoek blijkt dat het nog onbekend is hoe zorgprofessionals precies een rol kunnen spelen bij het faciliteren van empowerment. Dit onderzoek was er daarom op gericht om meer inzicht te krijgen in hoe zorgprofessionals de empowerment van ouders van een kind met een lichamelijke beperking in de leeftijd van 0-4 jaar faciliteren. Uit huidig onderzoek blijkt, naast de al bestaande thema's uit de literatuur, een heel nieuw overkoepelend thema naar voren te komen bij het faciliteren van empowerment, namelijk de mate van aansluiting bij ouders. Aansluiten bij ouders kwam gedurende de interviews terug bij alle thema's, namelijk gedurende informatievoorziening, betrokkenheid, een goede samenwerkingsrelatie en oog hebben voor de krachten van ouders. De zorgprofessionals benoemen in dit onderzoek dat het belangrijk is om de behoeften van ouders centraal te stellen. Wanneer het helder is wat de behoeften en hulpvragen zijn van ouders, moeten zorgprofessionals hierbij aansluiten. Alleen dan worden ouders recht in hun kracht gezet en kan de empowerment door middel van deze aansluiting bij ouders toenemen (Järvikoski et al., 2016).

Uit dit onderzoek blijkt tevens dat zorgprofessionals de empowerment van ouders van kinderen met een LB in de leeftijd van nul tot vier jaar faciliteren door een open en eerlijke informatievoorziening, de betrokkenheid van ouders bij de hulpverlening, een goede samenwerkingsrelatie en oog hebben voor de eigen kracht van ouders door de zorgprofessional. Ten eerste blijkt een open, eerlijke en hulpvraaggerichte informatieverstrekking door de zorgprofessionals de empowerment van ouders te versterken, dit komt overeen met eerder onderzoek (MacKean et al., 2005). Ten tweede blijkt, overeenkomstig eerder onderzoek, de betrokkenheid van ouders bij de hulpverlening de empowerment van ouders door de zorgprofessional te versterken (Vuorenmaa et al., 2015b). Zorgprofessionals geven in eerder onderzoek tevens aan dat er sprake is van een belemmering in empowerment als ouders of het kind niet betrokken kunnen of willen zijn bij de behandeling, overeenkomstig het huidige onderzoek (Ketelaar et al., 2010). Ten derde blijkt dat een goede samenwerkingsrelatie de empowerment van ouders door de zorgprofessional te versterken, door middel van telefonie, e-mail en afspraken. De zorgprofessionals benoemen hierbij dat vertrouwen het kernwoord is voor een goede samenwerkingsrelatie, dit komt overeen met eerder onderzoek (Dempsey & Dunst, 2004). Ten vierde blijkt dat oog hebben voor de eigen kracht van ouders door de zorgprofessional de empowerment te versterken, door middel van aansluiten bij de krachten van ouders en hun netwerk en daarvanuit praktische ondersteuning te bieden. Dit komt overeen met eerder onderzoek, waarbij deze manier van versterken van de eigen kracht van ouders zou leiden tot meer empowerment (Vuorenmaa et al., 2015a; Hayles, Harvey, Plummer & Jones, 2015).

Dit onderzoek is een sociaal-wetenschappelijk onderzoek. In sociaal-wetenschappelijk onderzoek worden veelal interviews en vragenlijsten gebruikt, omdat dit makkelijk te gebruiken is (Jo, 2000). Dikwijls zijn deze onderzoeksmethoden echter onderhevig aan de neigingen van de respondent om sociaal wenselijk te antwoorden op de gestelde vragen. Sociale wenselijkheid is de introductie van fouten in onderzoek, te wijten aan de neiging van een onderzoeksparticipant om zichzelf op een sociaal positieve manier voor te stellen aan anderen. Deze neiging uit zich in het overdreven rapporteren van gedrag en meningen die overeenstemmen met waarden die sociaal worden geacht, en het onderrapporteren van waarden die sociaal onwenselijk worden geacht (Neeley & Cronley, 2003). Een andere beperking van dit onderzoek is dat de quotumsteekproef niet behaald is, doordat er onvoldoende participanten bereid werden gevonden en doordat er weinig zorgprofessionals uitsluitend werkten met ouders van kinderen in de leeftijd van nul tot vier jaar. Hierdoor

hebben er verhoudingsgewijs meer ergotherapeuten aan dit onderzoek deelgenomen dan wenselijk was.

Aangezien er vrijwel geen onderzoek is gedaan naar de manier waarop zorgprofessionals de empowerment van ouders van kinderen met een lichamelijke beperking faciliteren, kan dit onderzoek als vernieuwend worden beschouwd. Doordat er sprake was van kwantitatief onderzoek, kon diepgaande informatie verworven worden zoals achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van de zorgprofessionals (Baarda, De Goede, Teunissen, 2005). Tevens voldoet dit onderzoek aan verzadiging, omdat er na de laatste ronde van analyseren geen nieuwe variabelen meer naar voren kwamen. Dit laat zien dat de opzet van dit onderzoek betrouwbaar was (Boeije, 2005).

Voor vervolgonderzoek wordt aanbevolen om het nieuwe thema ‘Aansluiten bij ouders’ verder te onderzoeken, omdat uit dit onderzoek blijkt dat dit een voorspeller lijkt te zijn voor het faciliteren van empowerment van ouders van kinderen met een LB. Het ‘Aansluiten bij ouders’ komt echter (nog) niet naar voren in de literatuur noch in ander wetenschappelijk onderzoek. Ook is er grootschaliger onderzoek nodig hoe de visie en vaardigheden van zorgprofessionals om bij ouders aan te kunnen sluiten, kan versterkt dan wel bekrachtigd worden. Wanneer hier grootschaliger onderzoek naar gedaan zal worden, kan er daadkrachtiger en efficiënter hulp worden aangeboden aan ouders, omdat er beter aangesloten kan worden bij de behoeften van de ouders en het jonge kind met een LB.

De zorgprofessionals geven aan enkele beperkingen te ervaren bij het werken aan empowerment voor ouders. Ze benoemen regelmatig onder behoorlijke tijdsdruk te werken, waardoor zij niet altijd bewust kunnen werken aan empowerment. Tevens beschikken zij soms over onvoldoende vaardigheden, waaronder bijvoorbeeld gesprekstechnieken en recente deskundigheid van het vak, waarbij de wil wel is deze te leren, maar er vanuit het revalidatiecentrum geen tijd en mogelijkheden zijn om deze vaardigheden te verwerven. Wanneer hier in de praktijk meer aandacht aan wordt gegeven, valt er mogelijk nog veel winst te behalen in het vergroten van empowerment van ouders, tevens geeft dit de behoefte aan van de zorgprofessionals om ouders beter te kunnen faciliteren in hun empowermentproces.

Uit dit onderzoek blijkt dat de zorgprofessional degelijk een rol heeft met betrekking tot het faciliteren van het empowermentproces van ouders van een kind met een LB in de leeftijd van 0-4 jaar, namelijk door aan te sluiten bij ouders. Het aansluiten bij ouders lijkt een voorspeller te zijn voor het wel of niet ontwikkelen van empowerment bij ouders, samen met een open en eerlijke informatievoorziening, een goede samenwerking, het zetten van ouders in hun eigen kracht en het betrekken van ouders bij de behandeling. Nu door middel van dit

onderzoek de rol van de zorgprofessional beter in kaart is gebracht, kan de zorgprofessional daadkrachtiger hulp bieden in het empowermentproces door nauw aan te sluiten bij de behoeften van ouders.

Referentielijst

- American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6th ed.). Washington, DC: Author.
- Blue-Banning, M., Summers, J. A., Frankland, H. C., Nelson, L. L., & Beegle, G. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children, 70*, 167-184. Verkregen van uu.nl
- Baarda, B., De Goede, M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam, Nederland: Boom Onderwijs.
- Boeije, H. (2010). *Analysis in qualitative research*. London, Engeland: SAGE.
- Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Help-giving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*, 40-51. Verkregen van uu.nl
- Hayles, E., Harvey, D., Plummer, D., & Jones, A. (2015). Parents' experience of health care for their children with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research, 1*, 1-16. doi: 10.1177/1049732315570122
- Järvikoski, A., Härkäpää, K., Martin, M., Vasari, P., & Autti-Rämo, I. (2016). Service characteristics as predictors of parents' perceptions of child rehabilitation outcomes. *Journal of Child Health Care, 19*, 106-117. doi:10.177/1367493513503579
- Jo, M. S. (2000). Controlling social-desirability bias via method factors of direct and indirect questioning in structural equation models. *Psychology & Marketing, 17*, 137-148. doi:10.1002/1520-6793(200002)17
- Ketelaar, M., Kruijssen, A. J. A., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Willem Gorter, J., & Verheijden, J. (2010) LEARN 2 MOVE 2–3: a randomized controlled trial on the efficacy of child-focused intervention and context-focused intervention in preschool children with cerebral palsy. *Bio Medical Centre of Pediatrics, 10*, 80. Verkregen van uu.nl
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families: whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology, 37*, 305-321. Verkregen van uu.nl
- Kruijssen-Terpstra, A. J. A., Verschuren, O., Ketelaar, M., Riedijk, L., Gorter, J. W. Jongmans, M. J., & Boeije, H. (2016). Parents' experiences and needs regarding physical and

- occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 314-322. doi:10.1016/j.ridd.2016.02.012
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family centred care. *Health Expectations*, 8, 74-85. doi:10.1111/j.1369-7625.2005.00319.x
- Minnes, P., Nachshen, J., & Woodford, L. (2003). The Role of Families. In I. Brown and M. Percy (Eds.) *Developmental Disabilities in Ontario (2nd Ed.)*. Toronto: Ontario Association on Developmental Disabilities, 663-676.
- Mitchell, W., & Sloper, P. (2001). Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health and Social Care in the Community*, 10, 74-81. Verkregen van uu.nl
- Nachsen, J. S., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 889-904. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00721.x
- Neeley, S. M., & Cronley M. L. (2003). *When research participants don't tell it like it is: Pinpointing the effects of social desirability bias using self vs. indirect-questioning*. Toronto, Canada: ACR
- Singh, N. N. (1995). In search of unity: some thoughts on family-professional relationships in service delivery systems. *Journal of Child and Family Studies*, 4, 3-18. doi: 1062-1024/95/03004003507.50/
- Vuorenmaa, M., Perälä, M. L., Halme, N., Kaunonen, M., & Astedt-Kurki, P. (2015a). Associations between family characteristics and parental empowerment in de family, family service situations and the family service system. *Child: Care, health and development*, 1, 1-11. doi:10.1111/cch.12267
- Vuorenmaa, M., Perälä, M. L., Halme, N., Kaunonen, M., & Astedt-Kurki, P. (2015b). Perceived influence, decision-making and access to information in family services as factors of parental empowerment: a cross-sectional study of parents with young children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 1, 1-13. doi:10.1111/scs.12243