
Zorgbehoefte bij kinderen met en zonder Cerebrale Parese

Masteropleiding Pedagogische
Wetenschappen
Masterprogramma Orthopedagogiek

Masterthesis Orthopedagogiek
Studiejaar 2013 – 2014
Universiteit Utrecht

Sabrina Kerkhof - 3474046

Zainab Lagerweij-Baboe - 3622088

Begeleider: Dirk-Wouter Smits

Tweede beoordelaar: Maureen Mulder-Bult

Datum: 11 juli 2014

VOORWOORD

Voor u ligt onze masterthesis ‘zorgbehoefte bij kinderen met en zonder cerebrale parese’, die in het kader van de master Orthopedagogiek is uitgevoerd aan de Universiteit Utrecht. Vanaf oktober 2013 hebben wij ons met dit onderzoek bezig gehouden. Dit onderzoek is uitgevoerd in de hoop zoveel mogelijk aanvullingen te kunnen doen op reeds bestaande literatuur.

We zijn continu samen betrokken geweest bij dit onderzoek. Ons aandeel in dit onderzoek was grotendeels gelijk. Sabrina heeft zich echter meer gericht op de inleiding en Zainab op de methode. De resterende onderdelen van dit artikel, namelijk resultaten, conclusie en discussie, zijn gezamenlijk tot stand gekomen wegens de complexiteit van de vraagstelling. We hebben het beiden als een prettige samenwerking ervaren. We kunnen stellen dat het uitvoeren en het schrijven van dit onderzoek zeer leerzaam is geweest.

Dit onderzoek is mede tot stand gekomen door De Hoogstraat Revalidatie en de database van het PERRIN onderzoeksprogramma. In het bijzonder danken wij Marjolijn Ketelaar, die ons nieuwe inzichten heeft gegeven in dit onderzoek. Daarnaast willen wij een dankwoord richten tot onze thesisbegeleider Dirk-Wouter Smits, die ons door zijn enthousiasme, betrokkenheid en feedback heeft geïnspireerd tot het schrijven van dit artikel.

Sabrina Kerkhof

Zainab Lagerweij-Baboe

Utrecht, 23 mei 2014

Abstract

Introduction: There is not much information about the unmet needs of children and adolescents with cerebral palsy (CP), but what is known, is that the needs may vary. In this study, the first goal will be to investigate unmet needs of children with CP in different age groups. The second goal is to test the relationship between unmet need and severity of CP.

Method: For this study 213 respondents with CP in the database Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands (PERRIN) are used. Unmet needs were measured using the Canadian Occupational Performance Measure (COPM), and the severity of CP was measured using the Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS). The data of the COPM has been processed qualitative, using ICF-codes. The relationship between unmet needs and severity of CP was assessed through a Pearson Chi-Square test.

Results: Qualitative research shows that children aged 0-5 particularly experience problems in the field of general tasks and demands, mobility and interpersonal interactions and relationships. Children aged 5-9 years with CP experienced most problems, particularly in the areas of public, social and civic life, self-care and mobility. In addition, quantitative research shows significant correlation between unmet needs and severity of CP ($\chi^2(60, N = 213) = 86,02, p = 0.02$).

Conclusion: There appears to be differences in unmet needs within CP in relation to the two age cohorts. Unmet needs correlates with severity.

Key words: cerebral palsy, unmet needs, GMFCS, age

Samenvatting

Inleiding: Er is weinig bekend over de zorgbehoefte bij kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP), maar voor wat er bekend is, is dat de behoeften uiteen kunnen lopen. In dit onderzoek is het eerste doel het onderzoeken van zorgbehoefte van kinderen met CP, in verschillende leeftijdsfasen (0-5 jaar en 5-9 jaar). De tweede doelstelling betreft het bekijken van de samenhang tussen zorgbehoefte en ernst van CP.

Methode: Er is gebruik gemaakt van data over 213 respondenten met CP uit de Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands (PERRIN) studie. De instrumenten Canadian Occupational Performance Measure (COPM), welke zorgbehoefte meet, en Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS), welke de ernst van CP meet, zijn gebruikt. De data van de COPM zijn kwalitatief verwerkt aan de hand van de International Classification of Functioning (ICF)-coderingen. De samenhang tussen zorgbehoefte en de ernst van CP is getoetst door middel van een *Pearson Chi-Square-toets*.

Resultaten: Uit de kwalitatieve analyses blijkt dat kinderen van 0-5 jaar vooral problemen ervaren op het gebied van algemene taken en eisen, mobiliteit en tussenmenselijke interacties en relaties. Kinderen in de leeftijd van 5-9 jaar met CP ervaren de meeste problemen, met name op het gebied van maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven, zelfverzorging en mobiliteit. Daarnaast blijkt uit de kwantitatieve analyses dat er sprake is van een significant verschil tussen zorgbehoefte en de ernst van CP ($\chi^2(60, N = 213) = 86,02, p = 0,02$).

Conclusie: Er blijkt binnen CP sprake te zijn van verschillen in zorgbehoefte ten aanzien van de twee leeftijdscohorten. Daarnaast hangt zorgbehoefte samen met ernst van CP.

Kernwoorden: cerebrale parese, zorgbehoefte, GMFCS, leeftijd

Zorgbehoefte bij kinderen met en zonder Cerebrale Parese

Een pasgeboren baby zorgt voor veel veranderingen in het leven van nieuwe ouders. De zorg voor een baby kan in het begin overweldigend zijn en er is tijd nodig om hieraan te wennen. Het is daarom van belang de eerste paar weken zoveel mogelijk steun en hulp van vrienden en familie te ontvangen (Minnen & Glorieux, 2004). Ouders van kinderen met een lichamelijke beperking, zoals cerebrale parese (CP), hebben daarentegen niet alleen steun en hulp in de eerste paar weken nodig. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een beperking minder zelfredzaam zijn en meer hulp nodig hebben van hun ouders bij het uitvoeren van vaardigheden, dan bij kinderen zonder een beperking (Volman, van Dijk & Braakman, 2005). Er is dus behoefte aan meer steun en hulp bij de ouders, omdat de verzorging van hun kinderen veel tijd kan kosten. Volgens Looman, O'Conner-Von, Ferski en Hildenbrand (2009) moeten ouders zich niet alleen aanpassen aan een nieuw gezinslid, maar moeten zij omgaan met grote veranderingen in het functioneren van het gezin. Het opvoeden van een kind met een beperking kan namelijk veel stress veroorzaken en kan ook een financiële impact op het gezin hebben. Daarbij komt ook het gegeven dat de tijd en de zorg die een kind met een beperking vraagt vaak ten koste gaat van de baan die de ouder heeft (Looman, O'Conner-Von, Ferski, & Hildenbrand, 2009). Er kunnen dus problemen ontstaan bij het opvoeden van een kind met een beperking, zoals CP. Echter, er zijn niet alleen problemen voor ouders, maar ook kinderen kunnen problemen ervaren door hun beperking. Deze problemen kunnen betrekking hebben op het dagelijks leven, het sociale leven en het leven in de maatschappij (Jackson, Krishnaswami, & McPheeters, 2011).

CP is één van de meest voorkomende motorische beperkingen. De prevalentie van CP wordt geschat op 1,5-2,5 per 1000 levendgeborenen (Tseng, Chen, Shieh, & Huang, 2011). De meest recente definitie afkomstig van Rosenbaum en collega's (2007) luidt als volgt: CP beschrijft een groep van blijvende aandoeningen van de ontwikkeling van houding en beweging, die beperkingen in activiteiten veroorzaakt en die toegeschreven wordt aan niet progressieve verstoringen die optreden in de zich ontwikkelende hersenen van een foetus of baby. De houdings- en bewegingsstoornissen bij CP worden vaak vergezeld van stoornissen van sensoriek, secundaire stoornissen van het bewegingsapparaat, stoornissen van perceptie, cognitie, communicatie en gedrag en van epilepsie. De incidentie van CP is hoger bij mannen dan bij vrouwen met een ratio van 1.33:1 (Agarwal & Verma, 2012). CP kan zich door meerdere factoren ontwikkelen, namelijk door een hersenbeschadiging of abnormale hersenontwikkeling, door vroeggeboorte of laatgeboorte, door bloedingen in delen van de

hersenen of door cerebrale infecties of ontstekingen (Agarwal & Verma, 2012). De aandoening wordt vaak rond de leeftijd van één tot anderhalf jaar opgemerkt, omdat kinderen normaal gesproken rond deze leeftijd hun motorische mijlpalen halen en dit bij kinderen met CP niet het geval is. Daarnaast vertonen zij ongewone stijfheid van de spieren of juist ongewone slappe (Agarwal & Verma, 2012).

Naast het effect van vertraagde of afwijkende motorische vaardigheden op de dagelijkse vaardigheden van het kind met CP, kan dit ook effect hebben op de verdere sociale ontwikkeling van het kind. Beperkte motorische vaardigheden kunnen namelijk invloed hebben op de onafhankelijkheid en de sociale interactie met de omgeving. Ouders kunnen anders met hun kind omgaan dan wanneer het kind beter zou functioneren. Kinderen met CP lopen ook een hoger risico op afwijzing door leeftijdsgenoten, het hebben van weinig tot geen vrienden en zij lopen risico slachtoffer te worden van pesten (Rosenbaum, 2005; Brossard-Racine et al., 2012).

Niet alleen kinderen met CP lopen meer risico op het ondervinden van problemen, maar ook hun ouders. Veel ouders van kinderen met CP ervaren meer fysieke, psychologische en financiële druk in vergelijking met ouders die normaal ontwikkelde kinderen hebben, omdat zij meer verantwoordelijkheden hebben. Zij hebben namelijk kinderen die in de meeste gevallen meer afhankelijk zijn van hun ouders (Brehaut et al., 2004; Hwang, Kuroda, Tann, & Gaebler-Spira, 2011). Ouders van kinderen met CP ervaren dan ook vaak moeilijkheden in het geven van dagelijkse zorg en het behartigen van hun belangen, door de stress die zij ervaren (Almasri et al., 2012; Palisano et al., 2009). De uitdaging voor ouders is groot, doordat ze de chronische gezondheidsproblemen van hun kind moeten overzien en dit tegelijkertijd moeten combineren met het dagelijkse gezinsleven (King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999; Raina et al., 2005). Het lijkt dus van belang dat niet alleen de kinderen met CP worden begeleid en behandeld, maar ook de ouders en het gezin. Dit principe wordt toegepast in de *Family Centered Care* (Law et al., 1998; Wood, 2006). Vooral wanneer kinderen niet meer worden behandeld in behandelcentra, omdat ze bijvoorbeeld te oud zijn geworden voor het kinderrevalidatiecentrum, komt de zorg volledig in handen van de ouders. Er is weinig aandacht meer voor deze kinderen door professionals. Een verminderde adequate zorg, samen met veranderingen op sociaal gebied en de verwachtingen van de omgeving wanneer deze kinderen de adolescentie bereiken, resulteert in onvervulde behoeften voor deze kinderen. Onvervulde behoeften zijn zaken die nodig zijn, maar die worden gemist. Bij jongeren met CP is er met name behoefte aan informatie, mobiliteit en gezondheidszorg (Donkervoort, 2007; Nieuwenhuijsen et al., 2008).

Op basis van eerdere studies is er informatie verzameld over zorgbehoefte met betrekking tot kinderen en jongeren met een motorische beperking, met name CP. Zo blijkt uit onderzoek van Nieuwenhuijsen en collega's (2008) dat jongeren met CP, die een laag niveau van motorisch functioneren hebben, meer onvervulde behoeften hebben en meer gebruik zouden willen maken van de gezondheidszorg dan jongeren met een hoger niveau van motorisch functioneren. Dit komt omdat zij veel kwetsbaarder zijn vanwege de ernst van de conditie en de bijkomende problematiek (Jackson, Krishnaswami, & McPheeters (2011).

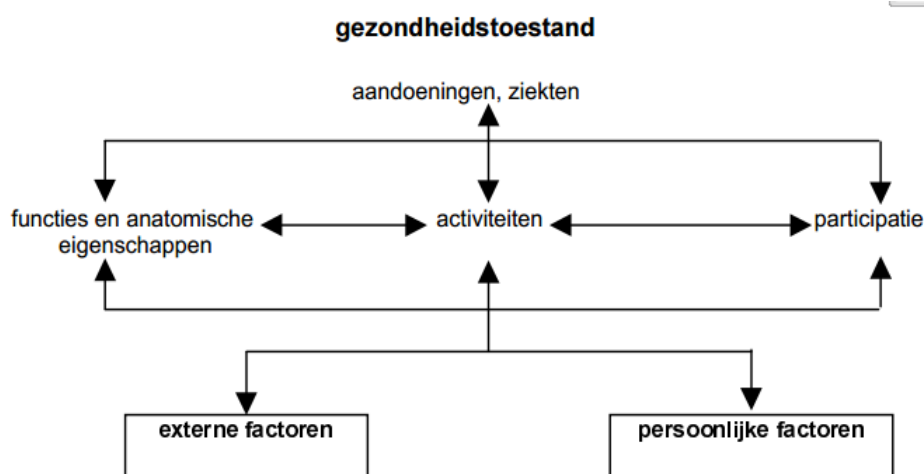
Zorgbehoefte lijkt afhankelijk te zijn van verschillende factoren. Ten eerste blijkt het afhankelijk te zijn van bestaande beperkingen, welke per individu verschillen. De één kan bijvoorbeeld aangetast zijn in het zintuiglijk vermogen, terwijl een ander hier geen last van heeft. Daarnaast kan worden verondersteld dat wat voor de ene persoon als erg wordt ervaren, voor de ander minder erg is. De één ervaart bijvoorbeeld maatschappelijke participatie als een probleem en de ander ervaart veel meer medische problemen (O'Brien, Park, Puglisi, Collins & Leuthardt, 2004). Daarnaast heeft ook het gezin behoefte aan kennis en informatie, vooral over de toekomst van het kind (Palisano et al., 2010). Zorgbehoefte kan dus per individu verschillen en betreft niet alleen de jongere of het kind, maar het gehele gezin.

Over het algemeen blijkt dat naarmate jongeren de volwassenheid bereiken, er meer behoefte is aan sociale steun, zelfacceptatie en acceptatie van anderen. Ook is er behoefte aan huisvesting en werk (Horsman, Suto, Dudgeon, & Harris, 2010). Dit duidt erop dat naarmate de jongere ouder wordt, maatschappelijke participatie een grotere rol gaat spelen, terwijl kinderen met CP met name problemen ervaren in het dagelijks leven (Day, Wu, Strauss, Shavelle, & Reynolds, 2007; Jackson, Krishnaswami, & McPheeters, 2011). Er kunnen dus in verschillende leeftijdsfasen verschillende zorgbehoeften zijn bij kinderen en jongeren met CP. Echter niet alleen leeftijd kan samenhangen met zorgbehoefte, maar ook kan ernst samenhangen met zorgbehoefte. Het wordt van belang geacht om de verschillen tussen kinderen en jongeren met CP in verschillende leeftijdsfasen te onderzoeken, want op deze manier kan er betere zorg op maat worden geboden (Horsman et al., 2010).

Echter, niet alleen tussen de verschillende leeftijdsgroepen van jongeren met CP, maar ook tussen jongeren met CP en jongeren zonder CP kunnen er verschillen zijn in zorgbehoefte. Uit onderzoek is namelijk gebleken dat jongeren met een motorische beperking meer onvervulde behoeften hebben dan jongeren zonder beperking, aangezien zij kwetsbaarder zijn vanwege de ernst van de conditie en de bijkomende problematiek (Jackson, Krishnaswami, & McPheeters, 2011). Jongeren met CP hebben bijvoorbeeld meer kans om afgewezen te worden door leeftijdsgenoten, dan jongeren zonder CP (Rosenbaum, 2005). Dit

maakt dat er waarschijnlijk zorgbehoefte is op het gebied van maatschappelijke participatie. Hierover is tot op heden echter nauwelijks tot geen informatie.

Zoals blijkt uit het bovenstaande, is er nog weinig bekend over de zorgbehoefte bij kinderen en jongeren met CP, maar voor wat er bekend is, is dat de behoeften uiteen kunnen lopen. Uit onderzoek komt met name naar voren dat jongeren met CP vooral problemen ervaren op het gebied van activiteiten en participatie. Activiteiten en participatie wordt door the International Classification of Functioning, Disability and Health Child & Youth (ICF-CY) omschreven als 'het geheel van aspecten van het menselijk functioneren vanuit het perspectief van het menselijk handelen en dat van deelname aan het maatschappelijk leven' (WHO, 2007). Daarnaast worden er ook problemen ervaren op het sociale domein, welke volgens het onderstaande ICF-CY model onder de noemer externe factoren valt (zie figuur 1). Als er meer bekend is over zorgbehoefte van kinderen en jongeren met CP, kan er meer aandacht worden geschonken aan cliëntgerichte zorg, waardoor begeleiding en behandeling beter kunnen slagen. Hierbij zou rekening kunnen worden gehouden met leeftijd. De bevindingen van dit onderzoek zouden dus relevant kunnen zijn voor deskundigen die werken met kinderen en jongeren met CP, zoals gedragsdeskundigen, artsen, begeleiders en verpleging. Tevens zouden de bevindingen een relevante aanvulling kunnen zijn op de wetenschappelijke literatuur, aangezien er weinig bekend is over dit onderwerp.



Figuur 1. Het ICF-model.

Dit onderzoek zal zich richten op de zorgbehoefte van kinderen met CP in verschillende leeftijdsfasen. Deze leeftijdsfasen zijn niet willekeurig gekozen, maar zijn vaststaande cohorten in een bestaand longitudinaal onderzoek, welke voor dit onderzoek gebruikt zal worden. Er wordt gekeken naar kinderen van 0-5 jaar en 5-9 jaar. Tevens zal

gekeken worden naar de factor ernst van de CP. De vraagstelling is als volgt: Is er sprake van een verschil in zorgbehoefte bij kinderen met en zonder CP in verschillende leeftijdsfasen en wat is het verband tussen zorgbehoefte en ernst van CP? De volgende deelvragen zullen onderzocht worden in het huidig onderzoek:

- 1.) Wat zijn de verschillen in zorgbehoefte ten aanzien van de leeftijdscohorten 0-5 jaar en 5-9 jaar?
- 2.) Zijn er verschillen in zorgbehoefte ten aanzien van de ernst van de CP?
- 3.) Wat zijn de verschillen in zorgbehoefte ten aanzien van het hebben van wel of geen CP?

De volgende hypothesen worden opgesteld: 1.) Er wordt verwacht dat er een verschil bestaat in zorgbehoefte tussen de verschillende leeftijdscohorten. 2.) De verwachting is dat de ernst van de CP verband houdt met de zorgbehoefte van kinderen en jongeren. 3.) De verwachting is dat het verschil in zorgbehoefte het grootst zal zijn tussen kinderen met en zonder CP in de leeftijd van 0-5 jaar en dat dit verschil kleiner wordt bij kinderen en jongeren in de leeftijd van 5-9 jaar.

Methode

Het onderzoeksontwerp

Dit onderzoeksproject maakte deel uit van Pediatric Rehabilitation Research in the Netherlands (PERRIN). Dit is een landelijk onderzoeksprogramma, welke zich richt op het onderzoeken van kinderen en jongeren met CP. Voor dit onderzoek is de database van PERRIN gebruikt. De leeftijdscohorten 0-5 jaar en 5-9 jaar zijn gebruikt voor het beantwoorden van de eerste twee deelvragen. Aanvullend zijn er respondenten zonder CP geworven voor het beantwoorden van de derde deelvraag.

Participanten

De eenheden binnen het onderzoek betroffen kinderen met CP (eerste twee deelvragen) en zonder CP (derde deelvraag). De kenmerken van de steekproef waren leeftijd en de ernst van de beperking. Er was sprake van een doelgerichte steekproef. De populatie betrof alle kinderen in Nederland van 0 tot 9 jaar met CP. Voor de derde deelvraag was de populatie alle kinderen van 0 tot 9 jaar.

Het onderzoek werd gedaan aan de hand van een bestaande database uit de PERRIN studie, waarbij gekeken werd naar kinderen in de leeftijd van 0-5 jaar (n=97) en kinderen in

de leeftijd van 5-9 jaar (n=116). Er zijn dus in totaal 213 respondenten met CP in dit onderzoek opgenomen.

In de database PERRIN waren de volgende inclusiecriteria van toepassing, namelijk: de respondenten moesten voldoen aan de diagnose CP (zie definitie Rosenbaum (2007)), de kinderen en jongeren waren bekend bij een revalidatie-instelling en waren in de leeftijd van 0 tot 9 jaar. Tevens gaven ouders toestemming om samen met hun kind deel te nemen aan het onderzoek. Naast bovenstaande inclusiecriteria waren er een aantal exclusiecriteria, namelijk kinderen waarbij, naast CP, sprake was van bijkomende problematiek, die een belangrijke en blijvende invloed hebben op het bewegingsvermogen, werden niet in dit onderzoek meegenomen. Tevens werden kinderen van ouders die de Nederlandse taal onvoldoende beheersten, niet meegenomen in dit onderzoek.

Daarnaast werden er extern respondenten verworven voor de beantwoording van deelvraag 3. Deze respondenten zijn via scholen benaderd middels een brief. Tevens gold ook hier de inclusiecriteria voor de leeftijd van 0 tot 9 jaar. Daarnaast hebben ouders ook toestemming moeten geven voor deelname aan dit onderzoek.

Instrumenten

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, werd data verzameld door middel van de *Canadian Occupational Performance Measure* (COPM). Dit is een cliëntgericht, semigestructureerd en gestandaardiseerd interview. De COPM brengt de zorgbehoefte van kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 tot 16 jaar in kaart (Verkerk, Wolf, Louwers Meester-Delver & Nollet, 2006). Zorgbehoefte wordt gemeten aan de hand van de genoemde ervaren problemen. Dus vanaf nu zal er worden gesproken in termen van ervaren problemen in plaats van zorgbehoefte. Tijdens dit interview werden de ouders of kinderen gevraagd wat zij als problemen ervoeren in het dagelijks leven. Vervolgens werd er een belangrijkheidsscore aan gekoppeld en werden de belangrijkste problemen meegenomen in verder onderzoek (met een maximum van vijf problemen). Echter, in dit onderzoek is geen rekening gehouden met de belangrijkheidsscore en is er gekozen voor het werken met de eerste drie genoemde problemen. De COPM blijkt betrouwbaar en valide te zijn (Dedding, Cardol, Eyssen, & Beelen, 2012; Verkerk et al., 2006).

Om het mogelijk te maken in korte tijd een grote groep respondenten te werven bij deelvraag 3, werd er van de COPM een vragenlijst opgesteld (zie bijlage). Deze vragenlijst werd door de ouders van de kinderen in de eerste leeftijdcohort (0-5 jaar) en door de kinderen in het overige cohort (5-9 jaar) ingevuld. Deze vragenlijst leverde, net als de COPM,

kwalitatieve data op.

Om de ernst van de beperking in kaart te brengen, werd de Nederlandstalige *Gross Motor Function Classification Scale* (GMFCS) gebruikt (Gorter, Boonacker, & Ketelaar, 2005). Binnen dit instrument wordt het motorisch functioneren onderverdeeld in vijf niveaus (Tabel 1). De niveaus zijn gebaseerd op functionele beperkingen, de behoefte aan technologie en mobiliteit (Palisano et al., 1997). De GMFCS blijkt betrouwbaar ($\kappa = 0.84$) en valide (Bodkin, Robinson, Perales, 2003; Palisano, Rosenbaum, Barlett & Livingstone, 2008).

Tabel 1

Niveaus van ernst op de GMFCS met beschrijving

<i>GMFCS</i>	
Niveau I	Loopt zonder beperkingen
Niveau II	Loopt met beperkingen
Niveau III	Loopt met behulp van een loophulpmiddel
Niveau IV	Zelfstandig voortbewegen met beperkingen; mogelijk gebruik van een elektrisch vervoershulpmiddel.
Niveau V	Wordt vervoerd in een rolstoel

Procedure

Voor de eerste twee deelvragen is gebruik gemaakt van respondenten in de database van de PERRIN-studie. De database van PERRIN dateert uit het jaar 2000 en is sindsdien steeds aangevuld. Voor de beantwoording van deelvraag 3 zijn scholen schriftelijk en telefonisch benaderd voor het verwerven van respondenten. De werving van respondenten zonder CP is gedaan in februari 2014 en in april 2014 hebben de analyses plaatsgevonden.

Analyse

In dit onderzoek werd gekeken naar verschillen in zorgbehoefte bij kinderen met en zonder CP in de leeftijdscohorten 0-5 en 5-9 jaar. De afhankelijke variabelen waren de ervaren problemen. Voor de eerste en tweede deelvraag was de onafhankelijke variabele respectievelijk leeftijd (in leeftijdscohorten) en de ernst van CP (in GMFCS niveau). Er werd eerst beschrijvende informatie gegeven over de steekproef. De bevindingen van dit onderzoek werden geanalyseerd aan de hand van het ICF-model. Genoemde ervaren problemen kunnen worden gecodeerd aan de hand van meerdere niveaus van het ICF-model. Een voorbeeld

hiervan is *zelfverzorging* (D5). Dit is het eerste niveau van *activiteiten en participatie* (D). Het tweede niveau hiervan zou *zich wassen* (D510) kunnen zijn. Tot slot zou een derde niveau hiervan *het wassen van het gehele lichaam* (D5101) zijn. Hoe verder het niveau dus reikt, hoe gedetailleerder de ICF-coderingen zijn. De genoemde ervaren problemen in dit onderzoek werden onderverdeeld in de domeinen van het ICF-model tot aan het eerste niveau, omdat dit de vergelijking tussen groepen vereenvoudigde (tabel 2) (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, 2002; Rosenbaum & Stewart, 2004).

In dit onderzoek was er bij de codering van ervaren problemen rekening gehouden met de eerste drie genoemde ervaren problemen, omdat de belangrijkheidsscores van de COPM niet overal voor handen waren. De eerste drie gerapporteerde ervaren problemen werden dus meegenomen in dit onderzoek. De verschillen in ervaren problemen naar ernst werden getoetst door middel van een *Pearson Chi-Square-toets* in SPSS. Er werd een significantieniveau van $\alpha = .05$ gehanteerd.

Om de kinderen met en zonder CP met elkaar te kunnen vergelijken, zijn er op dezelfde manier ICF-coderingen gegeven aan de genoemde ervaren problemen bij kinderen zonder CP.

Tabel 2

Coderingen van het ICF-model: eerste niveau

<i>Code</i>	<i>Definiëring</i>
B	Functies
B1	Mentale functies
B2	Sensorische functies en pijn
B4	Functies van hart en bloedvatenstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem, en het ademhalingsstelsel
B5	Functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel
D	Activiteiten en participatie
D1	Leren en toepassen van kennis
D2	Algemene taken en eisen
D3	Communicatie
D4	Mobiliteit
D5	Zelfverzorging
D7	Tussenmenselijke interacties en relaties
D8	Belangrijke levensgebieden
D9	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven
E	Externe factoren
E1	Producten en technologie
E2	Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin.
E3	Ondersteuning en relaties
E4	Attitudes
E5	Diensten, systemen en beleid

Resultaten

Respondenten met CP

Zoals blijkt uit tabel 3, namen er 132 mannelijke respondenten (62%) deel aan dit onderzoek en 81 vrouwelijke respondenten (38%). De meeste respondenten met CP bevonden zich binnen het eerste classificatieniveau van de GMFCS, welke betrekking heeft op de ernst van CP. Het subtype CP dat het meeste voorkwam bij de respondenten was respectievelijk spastisch bilateraal en spastisch unilateraal. Daarnaast zijn er enkele andere kenmerken van respondenten met CP te noemen. Honderdnegenentwintig respondenten (60,6%) hadden geen verstandelijke beperking, terwijl 80 respondenten (37,6%) wel een verstandelijke beperking

hadden. Wat betreft gezinssamenstelling van de respondenten bleek dat ouders van 195 respondenten (91,5%) samen waren en dat ouders van 12 respondenten (5,6%) alleenstaand waren. Daarnaast bleek dat 61 respondenten (28,6%) geen broers en/of zussen hadden en dat 147 (69%) wel broers en/of zussen hadden.

Zorgbehoefte bij kinderen met CP in het algemeen

In totaal werden er 213 verschillende problemen genoemd door 213 respondenten. Over het algemeen werden, binnen de leeftijdscohorten, de meeste problemen ervaren op het ICF gebied van mobiliteit (D4), maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (D9) en zelfverzorging (D5). De minst ervaren problemen waren op het gebied van attitudes (E4), sensorische functies en pijn (B2), functies van spijsverteringsstelsel, metaboolstelsel en hormoonstelsel (B5) en producten en technologie (E1) (zie tabel 4).

Zorgbehoefte naar de twee leeftijdscohorten

Er was sprake van verschillen in zorgbehoefte ten aanzien van de twee leeftijdscohorten (zie tabel 4). De meeste problemen werden genoemd door kinderen in de leeftijd van 5-9 jaar. Deze problemen werden ervaren op het gebied van maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (D9), zelfverzorging (D5) en mobiliteit (D4). Kinderen in de leeftijd van 0 tot 5 jaar ervoeren minder problemen dan de kinderen in de leeftijd van 5 tot 9 jaar. De meeste problemen ervoeren zij op het gebied van algemene taken en eisen (D2), mobiliteit (D4) en tussenmenselijke interacties en relaties (D7). In tabel 5 zijn voorbeelden van genoemde problemen weergegeven.

Ernst en zorgbehoefte

In tabel 6 worden de frequenties van ervaren problemen per GMFCS-niveau weergegeven. Opvallend is dat de minste problemen worden genoemd op niveau 5 van de GMFCS. De meeste problemen worden genoemd op niveau 1 van de GMFCS. Op niveau 1 worden de meeste problemen ervaren op het gebied van zelfverzorging (D5) en maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (D9). Ook op niveau 2 worden er met name problemen ervaren op het gebied van maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven (D9). Er worden op niveau 3 en niveau 4 vooral problemen ervaren op het gebied van mobiliteit (D4). Ten slotte worden er op niveau 5 vooral problemen ervaren op het gebied communicatie (D3) en op belangrijke levensgebieden (D8).

Tabel 3

Basiskenmerken van kinderen en jongeren met CP (n=aantal respondenten)

	<i>Leeftijdscohort 0-5 jaar n= 97 (45,5%)</i>	<i>Leeftijdscohort 5-9 jaar n= 116 (54,5%)</i>	<i>Totaal 0-9 jaar n=213 (100%)</i>
Geslacht, n			
Jongens	56	76	132
Meisjes	41	40	81
Verstandelijke beperking, n			
Niet	50	79	129
Wel	45	35	80
GMFCS-niveau			
Niveau I	30	56	86
Niveau II	13	20	33
Niveau III	23	17	40
Niveau IV	21	9	30
Niveau V	10	14	24
Subtype, n			
Spastisch unilateraal	41	42	83
Spastisch bilateraal	49	56	105
Dyskinetisch	2	14	16
Atactisch	0	4	4
Gecombineerd	1	0	1
Missings	4	0	4
Maritale status ouders, n			
Getrouwd/samenwonend	91	104	195
alleenstaand	2	10	12
Aanwezigheid broers en zussen			
Wel	56	91	147
Niet	37	24	61

Tabel 4

Percentages (met frequenties) ervaren problemen bij de twee leeftijdscohorten met CP

	<i>B1</i>	<i>B2</i>	<i>B4</i>	<i>B5</i>	<i>D1</i>	<i>D2</i>	<i>D3</i>	<i>D4</i>	<i>D5</i>	<i>D7</i>	<i>D8</i>	<i>D9</i>	<i>E1</i>	<i>E3</i>	<i>E4</i>	<i>E5</i>	<i>Totaal</i>
Leeftijdscohort 0-5 jaar	0 (0)	0 (0)	1,23 (1)	0 (0)	0 (0)	20,99 (17)	2,47 (2)	18,52 (15)	8,64 (7)	18,52 (15)	2,47 (2)	13,58 (11)	0 (0)	7,41 (6)	1,23 (1)	4,94 (4)	38,03 (81)
Leeftijdscohort 5-9 jaar	1,52 (2)	0,76 (1)	0,76 (1)	0,76 (1)	5,30 (7)	3,79 (5)	6,06 (8)	18,94 (25)	21,97 (29)	2,27 (3)	7,58 (10)	29,55 (39)	0,76 (1)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	61,97 (132)
Totaal leeftijdscohorten	0,94 (2)	0,47 (1)	0,94 (2)	0,47 (1)	3,29 (7)	10,33 (22)	4,69 (10)	18,78 (40)	16,91 (36)	8,45 (18)	5,63 (12)	23,47 (50)	0,47 (1)	2,82 (6)	0,47 (1)	1,88 (4)	100 (213)

Tabel 5

Voorbeelden van meest genoemde problemen per leeftijdscohort met CP

<i>Leeftijdscohort 0-5 jaar</i>	<i>D2</i> - Omgaan met veranderingen	<i>D4</i> - Knutselen - Traplopen	<i>D7</i> - Omgang met broers en zussen
<i>Leeftijdscohort 5-9 jaar</i>	<i>D9</i> - Sporten	<i>D5</i> - Aankleden	<i>D4</i> - Fietsen

Om de verschillen in ervaren problemen, ten aanzien van de ernst van CP te toetsen, is er gebruik gemaakt van een *Pearson Chi-Square-toets*. Hierbij is wederom rekening gehouden met de eerste drie genoemde ervaren problemen. Op eerst genoemde ervaren problemen bleek er sprake te zijn van een significant verschil in het voorkomen van ervaren problemen ten aanzien van de ernst van CP ($\chi^2(60, N = 213) = 86,02, p = 0.02$). Op tweede genoemde ervaren problemen was er geen sprake van een significant verschil ($\chi^2(52, N = 213) = 67,41, p = 0.07$). Ten slotte bleek er ook geen significant verschil op derde genoemde ervaren problemen ($\chi^2(44, N = 213) = 52,88, p = 0.17$).

Respondenten zonder CP

In totaal waren er 37 respondenten zonder CP. Zestien respondenten (43,2%) bevonden zich in leeftijdscohort 0-5 jaar. Eenentwintig respondenten (56,8%) bevonden zich in leeftijdscohort 5-9 jaar. Van de respondenten is jongen 43,2% (n=16) en 56,8% meisje (n=21).

Zorgbehoefte bij kinderen zonder CP in het algemeen

Over het algemeen werden, binnen de leeftijdscohorten, de meeste problemen ervaren op het gebied van leren en toepassen van kennis (D1), functies van hart en bloedvatstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem, en het ademhalingsstelsel (B4) en zelfverzorging (D5). De minst ervaren problemen waren natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin (E2) en ondersteuning en relaties (E3) (Tabel 7).

Zorgbehoefte naar de twee leeftijdscohorten

Er bleken verschillen te zijn in zorgbehoefte bij kinderen zonder CP (tabel 7). De minste problemen werden ervaren in de leeftijd van 0 tot 5 jaar. Wanneer zij wel problemen ervoeren, was dat vooral op zelfverzorging (D5), communicatie (D3) en leren en toepassen van kennis (D1). In de leeftijd van 5 tot 9 jaar werden de meeste problemen ervaren op leren en toepassen van kennis (D1), functies van hart en bloedvatstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem, en het ademhalingsstelsel (B4), communicatie (D3) en tussenmenselijke interacties en relaties (D7). In tabel 8 zijn voorbeelden van genoemde problemen weergegeven.

Tabel 6

Frequenties van ervaren problemen per GMFCS-niveau

GMFCS	B1	B2	B4	B5	D1	D2	D3	D4	D5	D7	D8	D9	E1	E3	E4	E5	Totaal
Niveau 1	0	0	0	1	6	12	4	10	26	3	5	23	0	0	0	0	90
Niveau 2	0	0	2	0	1	4	1	8	2	2	0	12	0	0	0	0	32
Niveau 3	0	0	0	0	0	2	1	9	7	4	3	8	1	4	1	1	41
Niveau 4	1	0	0	0	0	2	1	12	0	8	1	6	0	2	0	2	35
Niveau 5	2	1	0	0	0	2	3	1	1	1	3	1	0	0	0	1	16
Totaal	3	1	2	1	7	22	10	40	36	18	12	50	1	6	1	4	214

Tabel 7

Percentages (met frequenties) ervaren problemen bij de twee leeftijdscohorten zonder CP

	B1	B4	D1	D2	D3	D4	D5	D7	D9	E2	E3	Totaal
Leeftijdscohort 0-5 jaar	5,26 (1)	0 (0)	15,79 (3)	10,52 (2)	15,79 (3)	5,26 (1)	36,84 (7)	10,52 (2)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	23,46 (19)
Leeftijdscohort 5-9 jaar	0 (0)	24,19 (15)	45,16 (28)	0 (0)	11,29 (7)	0 (0)	6,45 (4)	11,29 (7)	1,61 (1)	0 (0)	0 (0)	76,54 (62)
Totaal	1,23 (1)	18,52 (15)	38,28 (31)	2,47 (2)	12,35 (10)	1,23 (1)	13,58 (11)	11,11 (9)	1,23 (1)	0 (0)	0 (0)	100 (81)

Tabel 8

Voorbeelden van meest genoemde problemen per leeftijdscohort zonder CP

	<i>Eerste ervaren probleem</i>		<i>Tweede ervaren probleem</i>		<i>Derde ervaren probleem</i>		
<i>Leeftijdscohort 0-5 jaar</i>	D5	- Eten	D3	- Taalachterstand	D1	- Luisteren	
					D2	- Omgang met veranderingen	
						D7	- Slaat andere kinderen
<i>Leeftijdscohort 5-9 jaar</i>	D1	- Huiswerk	B4	- Slapen en opstaan	D3	- Moeite met praten	
						D7	- Ruzie

Vershil in zorgbehoefte bij kinderen met en zonder CP

In tabel 9 zijn de belangrijkste domeinen van ICF-model weergegeven. Bij kinderen met en zonder CP werden vooral problemen ervaren op het gebied van activiteit en participatie (D) (Tabel 9). Daarnaast blijkt uit tabel 9 dat er wel verschillen zijn in ICF-coderingen per leeftijd en ook in het hebben van wel of geen CP.

Tabel 9

Belangrijkste domeinen per leeftijdscohort bij respondenten met en zonder CP

		<i>Eerste ervaren probleem</i>	<i>Tweede ervaren probleem</i>	<i>Derde ervaren probleem</i>
Respondenten met CP	0-5 jaar	D2	D4	D7
	5-9 jaar	D9	D5	D4
Respondenten zonder CP	0-5 jaar	D5	D3, D1	D2, D7
	5-9 jaar	D1	B4	D3, D7

Discussie

Het doel van dit onderzoek was onderzoeken of er sprake was van een verschil in zorgbehoefte bij kinderen met en zonder CP, rekening houdend met leeftijd. Tevens was het doel om het verband tussen zorgbehoefte en ernst van CP te onderzoeken.

Kinderen met CP

Kinderen met CP in de leeftijd van 0-5 jaar ervaren met name problemen op het gebied van algemene taken en eisen, mobiliteit en tussenmenselijke interacties en relaties. Het blijkt dat kinderen tussen 5-9 jaar de meeste problemen ervaren, vooral op het gebied van maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven, zelfverzorging en mobiliteit. De problemen die kinderen ervaren in de leeftijd van 0-5 jaar bevinden zich vooral op het leren van taken en vaardigheden. Er lijkt dus sprake te zijn van meer zorgbehoefte op het gebied van maatschappelijke participatie naarmate een kind ouder wordt. De verwachting dat er een verschil in zorgbehoefte bestaat tussen de verschillende leeftijdsfasen bij kinderen met CP blijkt hiermee bevestigd. De bevindingen blijken eerder onderzoek te bevestigen. Uit de literatuur blijkt namelijk dat ouders problemen kunnen ervaren in de opvoeding en verzorging

van hun kind en het kind kan problemen ervaren die betrekking hebben op het dagelijks leven, het sociale leven en het leven in de maatschappij (Jackson, Krishnaswami, & McPheeters, 2011). Ook blijkt dat naarmate jongeren de volwassenheid bereiken, er meer behoefte kan zijn aan sociale steun, zelfacceptatie, acceptatie van anderen, huisvesting en werk (Horsman, Suto, Dudgeon, & Harris, 2010).

Zorgbehoefte en ernst

Het blijkt dat zorgbehoefte significant verschilt ten opzichte van de ernst van CP. Echter, alleen op het eerst genoemde probleem. Dat wil zeggen dat er sprake is van een samenhang tussen ernst en het voorkomen van eerst genoemde problemen, maar niet op het voorkomen van tweede of derde genoemde problemen. Er is dus niet altijd een verband tussen ernst van CP en zorgbehoefte. Dit spreekt de verwachting dat ernst van CP samen zou hangen met zorgbehoefte tegen. Een mogelijke verklaring kan zijn dat niet alleen de ernst van CP verband houdt met zorgbehoefte, maar dat er ook andere factoren zijn die een rol zouden kunnen spelen in zorgbehoefte. Deze bevindingen blijken aanvullend te zijn op eerder onderzoek. Daarnaast blijkt dat kinderen met een meer ernstige vorm van CP (niveau 5), minder problemen benoemen dan andere niveaus van de GMFCS. Dit spreekt eerder onderzoek tegen. Uit eerder onderzoek blijkt namelijk dat jongeren met een ernstigere vorm van CP meer onvervulde behoeften hebben (Nieuwenhuijsen et al., 2008). Zij zijn namelijk kwetsbaarder vanwege de ernst en bijkomende problematiek (Jackson, Krishnaswami, & McPheeters (2011).

Vershil in zorgbehoefte bij kinderen met en zonder CP

Kinderen met CP ervaren vooral problemen op het gebied van activiteit en participatie. Onder activiteiten en participatie wordt bijvoorbeeld het fietsen, lopen of aankleden verstaan. Ook kinderen zonder CP ervaren problemen op dit gebied, maar ook op andere gebieden, zoals functies (tabel 2). Onder functies valt bijvoorbeeld het slapen en opstaan. De verwachting dat er een verschil zou zijn in zorgbehoefte bij kinderen met CP in vergelijking met kinderen zonder CP, blijkt juist. Dit bevestigt eerder onderzoek. Uit onderzoek blijkt namelijk dat naarmate een kind met CP ouder wordt, maatschappelijke participatie een grotere rol gaat spelen (Horsman, Suto, Dudgeon, & Harris, 2010). Daarnaast blijkt dat jongeren met een motorische beperking meer zorgbehoeften hebben dan jongere zonder motorische beperking (Jackson, Krishnaswami, & McPheeters, 2011). Factoren die een rol kunnen spelen

zijn ernst, bijkomende problematiek van de beperking, gevoel van onafhankelijk en sociale interactie met de omgeving (Rosenbaum, 2005).

In eerder onderzoek werd alleen aangegeven dat er een verschil bestaat in leeftijd met betrekking tot zorgbehoefte bij kinderen met CP (Horsman et al., 2010). In dit onderzoek wordt niet alleen aangegeven dat er een verschil is, maar worden ervaren problemen daadwerkelijk benoemd en geclassificeerd. Hetzelfde geldt voor het verschil tussen kinderen met CP en kinderen zonder CP. Ook hier worden expliciet de problemen benoemd en daarmee worden de verschillen duidelijk. Daarnaast blijkt er niet altijd sprake te zijn van een samenhang tussen zorgbehoefte en ernst van CP, dit in tegenstelling tot wat eerder onderzoek suggereerde.

Sterke en zwakke bevindingen van dit onderzoek

In het algemeen zijn er een aantal sterke punten van dit onderzoek te benoemen. Zo is het concept zorgbehoefte bij kinderen met CP nieuw. Dit onderzoek is een aanvulling op wetenschappelijke literatuur. Ook het feit dat kinderen met CP worden vergeleken met kinderen zonder CP is aanvullend op eerder onderzoek. Daarnaast heeft dit onderzoek ook een maatschappelijke relevantie, aangezien de bevindingen kunnen bijdragen aan de zorg op maat. Het blijkt namelijk dat leeftijd samenhangt met zorgbehoefte bij kinderen met CP. Hierdoor is het mogelijk meer rekening te houden met de verschillende wensen en behoeften van een cliënt. Artsen, gedragsdeskundigen, begeleiders en verzorgers zouden hier dus rekening mee kunnen houden.

Naast bovenstaande sterke punten zijn er ook een aantal beperkingen te noemen aan dit onderzoek. Ten eerste is er bij het verwerven van respondenten gebruik gemaakt van een selecte steekproef, waardoor de generaliseerbaarheid in het geding komt. Er kan alleen een uitspraak gedaan worden over kinderen en jongeren van 0-9 jaar met en zonder CP. Ten tweede zijn er alleen kinderen zonder CP op scholen benaderd binnen de Randstad. Er kan hierdoor geen uitspraak gedaan worden over kinderen op scholen buiten de Randstad.

Naast de meer algemene bevindingen, kan er ook iets worden gezegd over de gebruikte instrumenten. De gebruikte instrumenten waren de COPM en de GMFCS. Sterke punten aan deze instrumenten waren de betrouwbaarheid en de validiteit. Tevens is er een vragenlijst gestructureerd van de COPM om kinderen zonder CP beter te kunnen bereiken. Toch was de grootte van de steekproef van respondenten zonder CP niet groot genoeg om er betrouwbare uitspraken over te doen. Dit wil zeggen dat de uitspraken over deze groep niet

gegeneraliseerd kunnen worden. Daarnaast waren er enkele beperkingen aan de vragenlijst, zoals het feit dat er niet kon worden doorgevraagd, er geen directe controle over kon worden uitgevoerd en er geen achtergrondgegevens gevraagd werden, zoals gezinssamenstelling. Hierdoor was de beschrijvende statistiek van deze groep minder uitgebreid. Daarnaast gaven ouders aan dat de vragenlijst voor het eerste leeftijdscohort moeilijk in te vullen was, aangezien ze niet altijd wisten aan te geven wat voor problemen het kind zelf ervaart. Hierdoor werd er veelal een eigen interpretatie door ouders gegeven.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Er zijn een aantal interessante en relevante bevindingen uit dit onderzoek voortgekomen. Vandaaruit zijn er een aantal aanbevelingen voor vervolgonderzoek te doen. Ten eerste is het interessant om meer onderzoek te doen naar ervaren problemen bij kinderen en jongeren met en zonder CP van een derde leeftijdscohort (9-16 jaar) en een vierde leeftijdscohort (16-24 jaar), omdat hierdoor de zorgbehoefte over de gehele ontwikkeling van kinderen inzichtelijk wordt gemaakt. Hier is in deze studie echter bewust niet voor gekozen, omdat zorgbehoefte allereerst in kleine stappen inzichtelijk wordt gemaakt. Er is echter wel alvast data verzameld voor het derde leeftijdscohort (9-16 jaar) zonder CP, welke voor vervolgonderzoek gebruikt kan worden.

Daarnaast zou het interessant zijn om landelijk meer respondenten zonder CP te werven, waardoor de generaliseerbaarheid vergroot wordt.

Uit dit onderzoek kunnen drie conclusies worden getrokken, namelijk dat er een verschil is in zorgbehoefte in verschillende leeftijdscohorten, dat ernst van CP niet altijd samenhangt met zorgbehoefte, maar dat er ook sprake kan zijn van andere factoren dan alleen ernst, en dat er verschil in zorgbehoefte bestaat tussen kinderen met én kinderen zonder CP.

Referenties

- Agarwal, A., & Verma, I. (2012). Cerebral palsy in children: An overview. *Journal of Clinical Orthopaedics and Trauma*, 3, 77-81. doi:10.1016/j.jcot.2012.09.001
- Almasri, N., Palisano, R. J., Dunst, C., Chiarello, L. A., O'Neil, M. E., & Polansky, M. (2012). Profiles of family needs of children and youth with cerebral palsy. *Child Care Health and Development*, 38, 798-806. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01331.x
- Bodkin, A. W., Robinson, C., & Perales F. P. (2003). Reliability and validity of the gross motor function classification system for cerebral palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 15(4), 247-257.
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., O'Donnell, M., & Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 114, 182-191.
- Brossard- Racine, M., Hall, N., Majnemer, A., Shevell, M. I., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Behavioural problems in school age children with cerebral palsy. *European journal of paediatric neurology*, 16, 35-41. doi:10.1016/j.ejpn.2011.10.001
- Day, S. M., Wu, Y. W., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., & Reynolds, R. J. (2007). Change in ambulatory ability of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 647-653.
- Dedding, C., Cardol, M., Eyssen, I. C. J. M., & Beelen, A. (2012). Validity of the Canadian Occupational Performance Measure: a client-centred outcome measurement. *Clinical Rehabilitation*, 18, 660-667. doi:10.1191/0269215504cr746oa
- Donkervoort, M. (2007). Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disability and rehabilitation*, 29, 453-63.
- Gorter, J. W., Boonacker, C. W. B., & Ketelaar, M. (2005). Gross Motor Function Classification System (GMFCS). *Nederlands tijdschrift voor fysiotherapie*, 4, 116.
- Horsman, M., Suto, M., Dudgeon, B., & Harris, S. R. (2010). Ageing with cerebral palsy: psychosocial issues. *Age and Ageing*, 39, 294-299. doi:10.1093/ageing/afq018
- Hwang, M., Kuroda, M. M., Tann, B., & Gaebler-Spira, D. J. (2011). Measuring care and comfort in children with cerebral palsy: The care and comfort caregiver questionnaire. *American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation*, 3, 912-919. doi:10.1016/j.pmrj.2011.05.017

- Jackson, K. E., Krishnaswami, S., & McPheeters, M. (2011). Unmet health care needs in children with cerebral palsy: A cross-sectional study. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 2714–2723. doi:10.1016/j.ridd.2011.05.040
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24*, 41-53.
- Law, M., Darrach, J., Pollock, N, King, G., Rosenbaum, P, Russell, D.,..... Watt, J. (1998). Family-centered functional therapy for children with cerebral palsy. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 18*, 83-102. doi:10.1080/J006v18n01_06
- Looman, W. S., O'Conner-Von, S. K., Ferski, G. J., & Hildenbrand, D. A. (2011). Financial and employment problems in families of children with special health care needs: Implications for research and practice. *Journal of Pediatric Health Care, 117-125*. doi:10.1016/j.pedhc.2008.03.001
- Minnen, J., & Glorieux, I. (2004). Kinderen maken het verschil. Over de invloed van kinderen op het tijdsbestedingspatroon van ouders, 1-9. Onderzoeksgroep TOR: Vrije universiteit Brussel.
- Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre. (2002). *Nederlandse vertaling van de 'International Classification of Functioning, Disability and Health': Compilatie*. Geraadpleegd van: <http://www.rivm.nl/who-fic/in/ICFwebuitgave.pdf>
- Nieuwenhuijsen, C., Van der Laar, Y., Donkervoort, M., Nieuwstraten, W., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2008). Unmet needs and health care utilization in young adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 30*, 1254-1262. doi:10.1080/09638280701622929
- O'Brien, D. F., Park, T. S., Puglisi, J. A., Collins, D. R., & Leuthardt, E. C. (2004). Effect of selective dorsal rhizotomy on need for orthopedic surgery for spastic quadriplegic cerebral palsy: long-term outcome analysis in relation to age. *Journal of Neurosurgery, 101*, 59-63.
- Palisano, R. J., Almars, N, Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2009). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: care, health and development, 36*, 85–92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingstone, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology, 50*, 744-750. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x

- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russel, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 214-223.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russel, D. et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ*, 326, 970-974.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109, 8-14.
- Rosenbaum, P. & Stewart, D. (2004). The world health organization international classification of functioning, disability, and health: a model to guide clinical thinking, practice and research in the field of cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1), 5-10.
- Tseng, M., Chen, K., Shieh, J., & Huang, C. (2011). The determinants of daily function in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 235–245. doi:10.1016/j.ridd.2010.09.024
- Verkerk, G., Wolf, M. J., Louwers, A. M., Meester-Delver & Nollet F. (2006). De reproduceerbaarheid en validiteit van de Canadian Occupational Performance Measure bij ouders van kinderen met beperkingen. *Clinical Rehabilitation*, 20(11), 980-988.
- Volman, M. J. M., Van Dijk, J. W., & Braakman, J. A. (2005). *Zorg voor kinderen met een beperking: gebruikelijke zorg?* Capaciteitsgroep Algemene Pedagogiek en Orthopedagogiek, Universiteit Utrecht, Utrecht
- World Health Organisation (2007). International Classification of Functioning, Disability and Health Child & Youth (ICF-CY). Geneva: World Health Organisation.
- Wood, E. (2006). The child with cerebral palsy: Diagnosis and beyond. *Seminar Pediatric Neurology*, 13, 286-296. doi:10.1016/j.spen.2006.09.009

Bijlage

Vragenlijst COPM – ouder (leeftijdscohort 0-5 jaar)

Datum:

Vader / moeder (doorhalen wat niet van toepassing is)

Leeftijd kind:

- **Introductie:**
 - *We willen graag weten welke de belangrijkste problemen / moeilijkheden zijn voor uw kind.*
 - *We vragen u daarnaar, omdat u dat, gezien de leeftijd van u kind, beter kunt formuleren dan uw kind dat zelf kan.*
 - *Voor deze vraag zou ik graag willen dat u zich verplaatst in uw kind: wat uw kind denkt, voelt, ervaart*

- 1) *Zijn er in het dagelijks leven dingen waar uw kind tegen aan loopt, dingen die hij/zij moeilijk vindt of dingen die hij/zij graag zou willen maar (nog) niet kan, of dingen die hij/zij anders zou willen?*

- 2) *Als u eens een gewone dag in uw hoofd neemt. Zijn er dan nog andere dingen waar uw kind tegen aan loopt, dingen die moeilijk gaan, dingen die hij/zij zou willen kunnen of die hij/zijn anders zou willen?*

- 3) *Wat doet uw kind in het weekend of 's avonds?*

- 4) *Kunt u aangeven welke problemen uw kind als de 5 belangrijkste ervaart, in volgorde van belangrikheid? (dus 1 is het belangrijkste en 5 is het minst belangrijk)*

- 5) *Kunt u voor ieder van de 5 problemen aangeven hoe belangrijk die voor uw kind is dmv een score op een schaal van 1-10 (10 is heel erg belangrijk, 1 is nauwelijks belangrijk)?*

Top 5	Ervaren problemen	Belangrijkheidsscore (1-10)
1		
2		
3		
4		
5		

Vragenlijst COPM – kind (leeftijdscohort 5-9 jaar)

Datum:

Jongen / meisje (doorhalen wat niet van toepassing is)

Leeftijd:

1) *Zijn er dingen die je moeilijk vindt thuis of dingen die je graag zou willen (maar niet kunt)?*

.....

2) *Zijn er dingen die je moeilijk vindt op school of dingen die je graag zou willen (maar niet kunt)?*

.....

3) *Wat doe je in het weekend of 's avonds?*

.....

4) *Welke dingen die je moeilijk vindt, vindt je het belangrijkste? Kun je aangeven hoe belangrijk met de cijfers 1-10? (cijfer 1 staat voor minst belangrijk, 10 voor meest belangrijk)*

Top 5	Ervaren problemen	Belangrijkheidsscore (1-10)
1		
2		
3		
4		
5		

Vragenlijst COPM – jongere (leeftijdscohort 9-16 jaar)

Datum:

Jongen / meisje (doorhalen wat niet van toepassing is)

Leeftijd:

1) *Zijn er dingen die je moeilijk vindt thuis of dingen die je graag zou willen (maar niet kunt)?*

.....

2) *Zijn er dingen die je moeilijk vindt op school of dingen die je graag zou willen (maar niet kunt)?*

.....

3) *Wat doe je in het weekend of 's avonds?*

.....

4) *Welke dingen die je moeilijk vindt, vindt je het belangrijkste? Kun je aangeven hoe belangrijk met de cijfers 1-10? (cijfer 1 staat voor minst belangrijk, 10 voor meest belangrijk)*

Top 5	Ervaren problemen	Belangrijkheidsscore (1-10)
1		
2		
3		
4		
5		