Inventarisatie en hanteerbaarheid van vragenlijsten die ouderparticipatie meten

Marijke Otto 2054487

Jennifer Müller 2054410

Mei 2009

Inventarisatie en hanteerbaarheid van vragenlijsten die ouderparticipatie meten

Een literatuurstudie en een hanteerbaarheidonderzoek naar Nederlandstalige vragenlijsten die ouderparticipatie meten

Mei 2009

Auteurs: Marijke Otto 2054487
Jennifer Müller 2054410

Hogeschool Zuyd te Heerlen

Faculteit Gezondheid en Techniek,

Opleiding Fysiotherapie

Afstudeerbegeleidster: Drs. J.G.A. Stevens

Copyright © 2009:
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hogeschool Zuyd.

Voorwoord

In maart 2009, aan het einde van het derde studiejaar fysiotherapie, zijn wij gestart met het afstudeerproject.
Deze afstudeerscriptie maakt deel uit van een onderzoeksproject van de Kenniskring "Autonomie en Participatie" van de Hogeschool Zuyd. Dit onderzoeksproject is een tweejarig programma "Innovatieve paramedische praktijken in de 1e lijnsgezondheidszorg".
Door middel van het werken aan dit project hebben wij, als laatste stap van onze opleiding, de wetenschappelijke blik op het vak fysiotherapie nog een keer kunnen verdiepen.
In het proces naar ons eindproduct hebben wij nogmaals de bevesting gekregen hoe belangrijk een goede samenwerking is. Niet allen onze samenwerking, maar ook de samenwerking met anderen die ons in alle fasen van het afstuderen begeleid en ondersteund hebben.
Onze kwaliteiten - in de loop van de studie ontwikkeld - hebben wij door het werken aan deze scriptie verder uitbreid en geperfectioneerd. Deze voor ons belangrijke, daarbijhorende kwaliteiten zijn onder andere; gedisciplineerd zijn, nauwkeurig zijn, gestructureerd zijn, kritisch zijn en het voornaamste met plezier aan deze scriptie werken. Dit maakte het mogelijk om het afstudeerproject op een succesvolle manier af te ronden.
Wij willen graag onze dank betuigen aan alle mensen en organisaties die ons geholpen hebben.
Onze bijzondere dank gaat uit naar Anita Stevens, zij heeft ons in alle fasen van het afstuderen begeleid. Ook danken wij het samenwerkingsverband NetChild – en alle inhoudsdeskundigen die wij geraadpleegd hebben, het Samenwerkingsverband Fontein, de praktijk voor kinderfysiotherapie Thea Kuipers en Anita Schmeitz-Kerkhof, het ParaMedisch Centrum Sittard Zuid en alle deelnemende ouders.
Tevens danken wij Jacques Geraets voor het kritisch bekijken van de scriptie en Sandra Beurskens, Marsha Bokhorst en Barbara Piskur voor hun ondersteuning tijdens het onderzoeksproces.
Als laatste willen wij onze families en vrienden danken die ons gedurende de vier jaar van de studie altijd gesteund hebben.

Marijke Otto en Jennifer Müller

Inhoudsopgave

Samenvatting **2**

Inleiding **3**

Studie I **6**

Hoofdstuk 1
Methode literatuuronderzoek naar ouderparticipatie en vragenlijsten **7**

Hoofdstuk 2
Resultaten literatuuronderzoek naar ouderparticipatie en vragenlijsten **11**
2.1 Ouderparticipatie **11**
2.2 Vragenlijsten **12**
2.3 Conclusie **16**

Studie II **18**

Hoofdstuk 3
Methode hanteerbaarheidonderzoek MPOC **19**

Hoofdstuk 4
Resultaten hanteerbaarheidonderzoek MPOC **22**
4.1 Hanteerbaarheid MPOC-20 ..... **22**
4.2 Hanteerbaarheid MPOC-SP **28**
4.3 Conclusie **33**

Hoofdstuk 5
Discussie **35**
5.1 Kritische beoordeling studie I en II **35**
5.2 Procesevaluatie **37**
5.3 Aanbevelingen voor de MPOC **38**
5.4 Aanbevelingen voor een vervolgonderzoek **39**

Literatuurlijst **40**

Bijlagen **42**

Samenvatting

Deze afstudeerscriptie betreft het inventariseren van vragenlijsten die ouderparticipatie in de 1e lijnsgezondheidszorg meten.

Hoewel ouderparticipatie door veel zorgverleners alsook ouders, tegenwoordig beschouwd wordt als een belangrijk onderdeel van het totale revalidatieproces, is er nog weinig onderzoek naar gedaan. In Canada zijn meetinstrumenten ontwikkeld, om de mate van gezinsgerichte zorg in kaart te kunnen brengen. Over het bestaan van dat soort meetinstrumenten in Nederland is op dit moment nog weinig informatie bekend. Vooral is nog onduidelijk hoe hanteerbaar deze meetinstrumenten zijn in de toepassing binnen de 1e lijnsgezondheidszorg.

Vanuit deze behoefte zijn volgende vraagstellingen tot stand gekomen:

1a. Wat verstaat men onder het begrip ouderparticipatie in de gezondheidszorg?

1b. Welke Nederlandstalige vragenlijsten zijn er om ouderparticipatie te meten van kinderen met complexe zorgvragen in de 1e lijnsgezondheidszorg?

2. Hoe is de hanteerbaarheid van deze vragenlijsten?

Aan de hand van deze vraagstellingen is het project in twee studies opgesplitst.

Studie I omvat een literatuurstudie naar het begrip “ouderparticipatie” en vragenlijsten die ouderparticipatie in de 1e lijnsgezondheidszorg meten. Uit de gevonden vragenlijsten werd een keuze gemaakt. In studie II, werd aan de hand van een van tevoren ontwikkelde vragenlijst betreffende de hanteerbaarheid, onderzoek gedaan naar de hanteerbaarheid van deze geselecteerde vragenlijsten in 1e lijnspraktijken. Het resultaat van studie I is een omschrijving van het begrip ouderparticipatie en een lijst van geïnventariseerde vragenlijsten. De uiteindelijk geselecteerde vragenlijsten zijn de MPOC-20 (Measure of Processes of Care-20) en de MPOC-SP (Measure of Processes of Care- Service Providers)

Vanuit studie II, het hanteerbaarheidonderzoek, kan geconcludeerd worden dat de MPOC-20 en de MPOC-SP hanteerbare vragenlijsten zijn voor het meten van ouderparticipatie in 1e lijnspraktijken. Ondanks de goede hanteerbaarheid van de vragenlijsten kunnen aan de hand van de onderzoeksresultaten een aantal verbeterpunten voor de vragenlijsten gegeven worden. Deze hebben betrekking tot het lay-out, en de duidelijkheid van het toelichtingsformulier en de vragen. Tot slot worden adviezen voor vervolgonderzoeken gegeven.

Inleiding

De afgelopen jaren heeft de kinderrevalidatie zich ontwikkeld van een op het kind en zijn ziekte gerichte aanpak, tot een aanpak welke is gericht op het gezin waarin het kind functioneert. Deze gezinsgerichte zorg is een methode en filosofie van zorg leveren waarin samenwerking tussen ouders en professionals centraal staat.[1,2]

De kinderrevalidatiezorg is veelomvattend en heeft gevolgen voor het hele gezin. Doordat de zorg zo verweven is met het gewone, dagelijkse leven van het kind, dient de alledaagse omgeving intensief bij de behandeling betrokken te worden.[3] Ouders worden als deskundigen benaderd en zijn actief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken om de doeltreffendheid van de zorg te bevorderen.[2,4-6]

In de toekomst wordt er steeds meer naar gestreefd het zorgproces van kinderen met complexe zorgvragen ook in de 1e lijnsgezondheidszorg te verbeteren.[7] Het kind en het gezin nemen een centrale plaats in binnen de gehele gezondheidszorg. De nadruk wordt gelegd op de vraaggerichte zorg. Uitgangspunt hierbij is dat de ouders betrokken dienen te worden in de besluitvorming rondom het hele behandelproces van hun kind. Als experts betreffende hun kind nemen ze een actieve rol in bij het bepalen en formuleren van de hulpvraag en de verschillende behandeldoelstellingen in samenwerking met het multidisciplinaire team. Op deze manier kan de behandeling specifiek worden afgestemd op de wensen, behoeften en prioriteiten van het kind.

Om deze gezinsgerichte zorg te garanderen en mogelijk te maken moet vooraf duidelijk zijn wat de verwachtingen van de ouders zijn en wat ze belangrijk vinden in de zorg. Een meetinstrument kan hierbij als belangrijk hulpmiddel dienen. Naar aanleiding hiervan is de opdracht van het afstudeerproject tot stand gekomen, namelijk het inventariseren van vragenlijsten die ouderparticipatie (family centered care) trachten te meten.

In Canada bestaan vragenlijsten die gebruikt kunnen worden ter inventarisatie en evaluatie van deze gezinsgerichte zorg vanuit het perspectief van de ouders.[4] Daarentegen bestaat in Nederland op dit moment nog onvoldoende informatie over het bestaan van dit soort vragenlijsten. Vooral is nog onduidelijk hoe hanteerbaar (ook wel gebruiksvriendelijk) deze vragenlijsten zijn in de toepassing binnen de dagelijkse praktijk.

Dit leidde tot de volgende vraagstellingen van het afstudeerproject:

1a. Wat verstaat men onder het begrip ouderparticipatie in de gezondheidszorg?

1b. Welke Nederlandstalige vragenlijsten zijn er om ouderparticipatie te meten in de behandeling van kinderen met complexe zorgvragen in de 1e lijnsgezondheidszorg?

2. Hoe is de hanteerbaarheid van deze vragenlijsten?

Met deze opdracht maakt dit afstudeerproject deel uit van een tweejarig programma "Innovatieve paramedische praktijken in de 1e lijnsgezondheidszorg". Deze paramedische 1e lijnspraktijken in Midden-Limburg vormen het samenwerkingsverband Fontein. Met ondersteuning van de kenniskring Autonomie en Participatie van de Hogeschool Zuyd heeft het samenwerkingsverband Fontein het programma opgezet. Het programma werd ontwikkeld naar aanleiding van tekortkomingen in de zorg bij kinderen met complexe zorgvragen, die door een groep paramedische zorgverleners in de 1e lijnsgezondheidszorg in Midden-Limburg werden geconstateerd. Daarbij gaat het in eerste instantie om de mono-disciplinaire benadering en problemen bij het geven van vraaggerichte zorg. Een goede afstemming en betrokkenheid van ouders en verzorgers is van groot belang voor het zorgproces.[7] Binnen het programma zijn vier projecten geformuleerd die in een periode van twee jaar (2009-2010) uitgevoerd worden.

Deze scriptie is het tweede project en richt zich op vraaggerichte zorg en familieparticipatie.

Er zijn een aantal aspecten die doorslaggevend waren voor de keuze van ons onderwerp. Ten eerste betre het onze interesse in de samenwerking met kinderen en hun omgeving. De positieve ervaringen in de therapie met kinderen tijdens de eerste stageperiode heeft dit opnieuw bekrachtigd. Wij hebben onze gedachten al laten gaan over een specialisatie op het gebied van kinderfysiotherapie in aansluiting aan onze fysiotherapie opleiding. Deze gedachtegang volgend biedt het werken aan dit project de mogelijkheid om

ervaringen op te doen op het gebied van kinderfysiotherapie. De belangstelling van de betrokkenheid van ouders neemt hier een centrale rol in.

Een andeer belangrijke punt voor ons is de uitwerking van de opdracht in de vorm van een project, dit maakt praktijkgericht werken mogelijk.

Om antwoord te kunnen geven op de vraagstellingen is het project in twee studies opgesplitst. Studie I omvat een literatuuronderzoek naar het begrip ouderparticipatie en het inventariseren en selecteren van meetinstrumenten die ouderparticipatie meten. In studie II wordt onderzoek gedaan naar de hanteerbaarheid van de geselecteerde vragenlijsten.

De resultaten uit studie I vormen hiervoor het uitgangspunt.

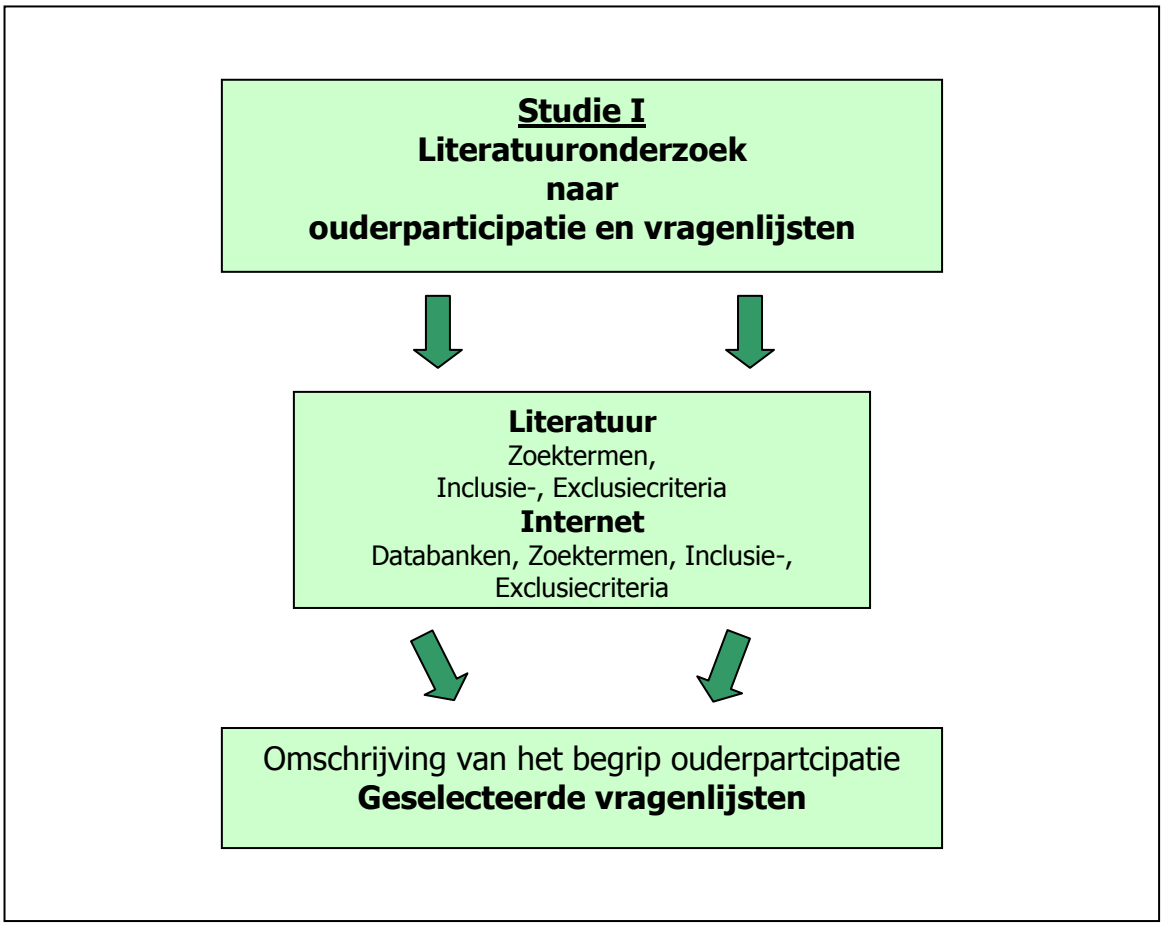
De scriptie is opgebouwd uit vijf hoofdstukken. In hoofdstuk één wordt de methode van studie I beschreven, in hoofdstuk twee worden de resultaten en de conclusie beschreven. In hoofdstuk drie wordt de methode van studie II besproken en in hoofdstuk vier worden de resultaten en de conclusie hiervan besproken. De discussie vindt plaats in hoofdstuk vijf.

Studie I

Hoofdstuk 1

Methode literatuuronderzoek naar ouderparticipatie en vragenlijsten

In dit hoofdstuk wordt de methode van studie I, het literatuuronderzoek beschreven. De literatuurstudie heeft als doel het begrip ouderparticipatie en meetinstrumenten die ouderparticipatie meten te inventariseren. Het onderzoeksopzet van Studie I wordt in onderstaande figuur 1 schematisch weergegeven.



Figuur 1: Onderzoeksopzet Studie I

Er is een zoekstrategie opgezet om beide onderdelen van de eerste vraagstelling te kunnen beantwoorden. Gezocht wordt naar literatuur omtrent het onderwerp “ouderparticipatie” en naar vragenlijsten die ouderparticipatie meten.

Er zijn trefwoorden geformuleerd waarmee in verschillende bronnen naar relevante literatuur over ouderparticipatie en vragenlijsten gezocht kan worden. Deze termen zijn allemaal gerelateerd aan de begrippen in de vraagstelling of staan in verbinding met het project en het

thema ouderparticipatie. Gaandeweg de zoektocht is de lijst van de zoektermen, aan de hand van referenties van de gevonden artikelen met nieuwe of mogelijke combinaties van zoektermen, aangevuld. De gehanteerde zoektermen staan vermeld in tabel 1 een 2. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen zoektermen die gehanteerd worden voor de zoektocht naar het begrip ouderparticipatie (zie tabel 1) en naar de vragenlijsten die ouderparticipatie meten (zie tabel 2).

Tabel 1: Zoektermen literatuuronderzoek naar ouderparticipatie

Nederlands	Ouderparticipatie, gehandicapte kinderen, ouders, kinderrevalidatie, familiegecentreerde zorg, gezinsgerichte zorg, vraaggerichte zorg
Engels	Family centered care, family centered service, family centered care-giving, care giving, family centered rehabilitation, family-centered functional therapy for children, children rehabilitation and parents

Tabel 2: Zoektermen literatuuronderzoek naar vragenlijsten

Nederlands	meetinstrumenten ouders, kinderen, vragenlijsten
Engels	measurement of children's rehabilitation, MPOC, questionnaire of family centered care giving, measure of processes of care, family centered care giving, measure development, parents perception of care- giving, family-centred functional therapy for children, perceived efficacy and goal setting system, COPM, Canadian Occupational Performance Measure

Aan de hand van deze zoektermen zijn verschillende databanken geraadpleegd.

In eerste instantie waren dit Nederlandse en Engelse databanken: Pubmed, Doconline, Cochrane, PEDro, Medline, Expertisecentrum Meetinstrumenten voor Revalidatie (ecmr) en Google. Verder werd gebruik gemaakt van de bibliotheek van de Hogeschool Zuyd te Heerlen, de Universiteitsbibliotheek te Maastricht en de Duitse Universiteitsbibliotheek te Keulen om literatuur in de vorm van boeken en scripties te vinden. Bovendien zijn inhoudsdeskundigen geraadpleegd. Dit zijn mensen uit het projectopzet, maar ook andere zorgverleners, die multidisciplinair werken binnen de kinderrevalidatie. Via hun is relevante informatie verkregen in vorm van artikelen. Verder hebben ze naar andere literatuur verwezen. Vervolgens zijn de in- en exclusiecriteria voor zowel de artikelen als voor de meetinstrumenten vastgelegd.

De inclusiecriteria worden in tabel 3 en 4 weergegeven. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de inclusiecriteria voor de artikelen (zie tabel 3) en de voor de meetinstrumenten (zie tabel 4).

Tabel 3: Inclusiecriteria artikelen

Inclusiecriteria artikelen	
Taal	Engels-, Nederlands- en Duitstalig
Beschikbaarheid	vrij verkrijgbaar
Uitgeefdatum	artikelen na 1995

Tabel 4: Inclusiecriteria meetinstrumenten

Inclusiecriteria meetinstrumenten	
Taal	Nederlandstalig
Beschikbaarheid	vrij verkrijgbaar
Patiëntenpopulatie	kinderen met complexe zorgvragen
Doel meetinstrument	meten van ouderparticipatie
Soort meetinstrument	inventariserend
Extra	eenvoudig te gebruiken, geen extra handleiding

Artikelen zijn geïncludeert als deze Engels- Nederlands- of Duitstalig zijn en als deze na het jaar 1995 uitgegeven zijn. Verder werd naar artikelen gezocht die vrij verkrijgbaar zijn op internet.

Meetinstrumenten zijn geïncludeerd als deze specifiek gericht zijn op het meten van ouderparticipatie. Dat wil zeggen dat de uitkomsten van de vragenlijsten de mate van betrokkenheid van de ouders in het revalidatieproces van hun kind in kaart brengen. Wanneer een vragenlijst over onderdelen gaat die alleen horen bij ouderparticipatie, zoals het bepalen van de hulpvraag voor hun kind zijn deze geëxcludeerd. Gezocht werd naar vragenlijsten die gebruikt worden in het zorgproces van kinderen met complexe zorgvragen. Ook bij de vragenlijsten geldt als criterium, dat ze vrij verkrijgbaar moesten zijn. Verder zijn alleen meetinstrumenten in de Nederlandse taal geïncludeerd. Een extra criterium voor de selectie was dat de vragenlijsten eenvoudig te gebruiken moesten zijn, dus zonder dat hiervoor een

uitgebreide was. Aan de hand van deze criteria werd de gevonden literatuur geselecteerd. De geselecteerde vragenlijsten zijn de basis voor studie II, het hanteerbaarheidonderzoek.

Hoofdstuk 2

Resultaten literatuuronderzoek naar ouderparticipatie en vragenlijsten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de literatuurstudie beschreven. In paragraaf 2.1 wordt eerst ingegaan op het begrip ouderparticipatie, in paragraaf 2.2 op de geïnventariseerde meetinstrumenten die ouderparticipatie meten. Tot slot wordt in paragraaf 2.3 de conclusie van studie I beschreven.

2.1 Ouderparticipatie

Ouderparticipatie in de gezondheidszorg wordt gedefinieerd als "betrokkenheid van ouders bij de uitvoering van de hulpverlening, zodanig dat er sprake is van een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie met de hulpverleners. Door die betrokkenheid wordt recht gedaan aan de verantwoordelijkheid van het ouderschap en aan de hulpvraag die ouders hebben".[8] Bij deze vorm van betrokkenheid nemen ouders door het meedenken, meepraten, meedoen en meebeslissen een actieve rol in het zorgproces van hun kinderen in.[9] Omdat kinderen nog niet het vermogen hebben om zelfstandig beslissingen met betrekking tot een zorgproces te nemen, zijn ze sterk afhankelijk van hun ouders. Men probeert de zorg van het kind positief te beïnvloeden door aandacht te schenken aan zijn milieu, gevormd door het gezin en directe leefomgeving.[10] Bij gezinsgerichte zorg zijn elk kind en elk gezin uniek en de behandeling wordt rondom deze uniciteit heen gebouwd waarbij de 'strengths' en 'needs' van alle gezinsleden als uitgangspunt dienen.[11] De participatie van ouders in het zorgproces omvat diverse facetten, zoals het formuleren van hulpvragen en het opstellen van behandeldoelen in samenwerking met de zorgverleners. Ouders worden intensief betrokken bij alle belangrijke beslissingen met betrekking tot de behandeling. Zij nemen deel aan het zorgoverleg en de evaluatiegesprekken met behandelaars of het multidisciplinair team. Verder is een goede samenwerking tijdens individuele behandelcontacten maar ook voor gemeenschappelijk overleg en verslaglegging van het revalidatieproces van belang. Een verder aspect is het inventariseren van specifieke wensen en behoeften van ouders met betrekking tot de organisatie van het zorgproces.[10,12] Binnen het revalidatieproces hebben de ouders altijd het laatste woord maar zijn sterk afhankelijk van informatie en adviezen van behandelaars over de mogelijkheden van hun kind. Zij bepalen op welke wijze de hulpverlening gestalte wordt gegeven. "De therapeutische doelstelling is een verbijzondering van die van de ouders, waarbij er een relatie moet bestaan tussen het therapeutische doel en de inhoud van de

opvoeding die de ouders wensen." [10] Natuurlijk ligt de verantwoordelijkheid voor de inhoudelijke invulling van de therapie meer bij de therapeut, hetgeen niet wegneemt dat de eindverantwoordelijkheid bij de ouders ligt.[13] Afhankelijk van de wensen van de ouders kan de rol van de behandellaar verschillende vormen aannemen. De zorgverlener kan duidelijk leiding overnemen en deze houden gedurende het proces. Verder moet hij het initiatief nemen en de ouders bij de behandeling betrekken.[13] Door een goede samenwerking tussen behandellaars en ouders ontstaat wederzijds meer begrip waardoor het hele zorgproces van het kind positief wordt beïnvloed.

2.2. Vragenlijsten

In het volgende worden de resultaten van de literatuurstudie naar vragenlijsten beschreven.
Er zijn 14 vragenlijsten gericht op ouderparticipatie gevonden. Het gaat hierbij om de volgende 14 meetinstrumenten:

1) Measure of Processes of Care (MPOC-56)[4,14]
2) Measure of Processes of Care (MPOC-56), Nederlandstalige versie[15]
3) Measure of Processes of Care (MPOC-20), Nederlandstalige versie[16]
4) Measure of Processes of Care (MPOC-SP), Nederlandstalige versie[17,18]
5) Canadian Occupational Performance Measure (COPM)[19]
6) Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)[20,21]
7) Preferences for Activities of Children (PAC)[20,21]
8) Client Satisfaction Questionnaire (CSQ)[14]
9) Family Centred Care Survey (FCCS)[14]
10) Family Centred Care Questionnaire (FCCQ)[22]
11) Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL)[14,23]
12) Give Youth a Voice (GYV)[14]
13) Perceived Efficacy and Goal Setting System (PEGS)[24]
14) Child Interaction Survey (CIS)[25]

Deze gevonden vragenlijsten zijn middels de in- en exclusiecriteria geselecteerd.
De originele versie van de Measure of Processes of Care heeft in de Engelse taal niet aan de inclusiecriteria voldaan en was op grond hiervan niet geschikt voor het onderzoek.
De Canadian Occupational Performance Measure (COPM) is geëxcludeerd, omdat er een uitgebreide instructie nodig is om de COPM überhaupt te kunnen hanteren. De Children's

Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) en de Preferences for Activities of Children (PAC) zijn twee, elkaar aanvullende, vragenlijsten met als doel de hulpvraag van het kind te bepalen. Het gaat hierbij om het inventariseren van participatie van kinderen en jongeren in buitenschoolse activiteiten en op grond hiervan waren deze twee vragenlijsten niet geschikt voor het onderzoek.[26] Verder zijn deze vragenlijsten op dit moment in de Nederlandse vertaling nog niet beschikbaar voor gebruik in de praktijk en in wetenschappelijk onderzoek.

Over de andere boven genoemde vragenlijsten was weinig tot geen informatie verkrijgbaar of ze hebben niet aan de inclusiecriteria voldaan, met name het specifieke meten van ouderparticipatie en de beschikbaarheid van de vragenlijst in de Nederlandse taal. Uiteindelijk zijn drie vragenlijsten overgebleven die aan de criteria hebben voldaan en darmee geschikt waren voor het project. De drie geïncludeerde Nederlandstalige vragenlijsten zijn de volgende:

- Measure of Processes of Care (MPOC-56) (zie bijlage 1)
- Measure of Processes of Care (MPOC-20 verkorte vragenlijst) (zie bijlage 2)
- Measure of Processes of Care (MPOC-SP vragenlijst voor zorgverleners) (zie bijlage 3)

Deze drie vragenlijsten worden nu per instrument beschreven. Het zijn drie verschillende versies van de MPOC. Een lange en een verkorte versie voor ouders en een specifieke versie voor zorgverleners.

Measure of Processes of Care (MPOC)

De MPOC is een inventariserende en evaluatieve vragenlijst, die de tevredenheid van ouders over de kwaliteit en gezinsgerichtheid van de door hun kind en het gezin ontvangen revalidatiezorg meet. Het doel is het vaststellen van aandachtspunten in de zorgverlening. De MPOC-56 is oorspronkelijk 1995 in Canada ontwikkeld en 2001 in het Nederlands vertaald. De lijst bevat 56 items verdeeld over vijf schalen:

- responsieve zorg en partnership (16 items)
- algemene informatie (9 items)
- specifieke informatie over het kind (5 items)
- gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin (17 items)
- respectvolle en ondersteunende zorg (9 items).

De items worden gescoord op een 7-punts-schaal van 1 (nooit) tot 7 (in zeer hoge mate). Berekend worden de schaalscores door het gemiddelde te nemen van de antwoorden op items die bij de verschillende schalen horen. Daarnaast geven de ouders per item op een 5-punts-schaal (0: onbelangrijk, 4: zeer belangrijk) aan hoe belangrijk ze het genoemde gedrag of de gebeurtenis vinden. De doelgroep van deze vragenlijst zijn ouders van kinderen die in een revalidatiecentrum behandeld worden en die minimaal een jaar ervaring met dit centrum hebben. Zij moeten het Nederlands beheersen op het niveau van de derde klas van het middelbaar onderwijs. De MPOC wordt ingevuld door de hoofdverzorger van het kind en de invultijd bedraagt 10 tot 15 minuten.

Er is onderzoek gedaan naar de methodologische kwaliteit van de Nederlandse vertaling van de MPOC. Met betrekking tot de validiteit wordt de constructvaliditeit berekend door de inter-correlaties tussen de 5 schalen, deze variëren bij de Nederlandstalige versie van r = 0.50 tot 0.92. De concurrente validiteit wordt onderverdeelt in drie categorieën: de correlaties schaalscores en somscores van de Client Satisfaction Questionnaire met rs = 0.39 tot 0.73, de correlaties schaalscores en algemene tevredenheid met rs = 0.41 tot 0.72 en de correlaties schaalscores en stressvariabele met rs = -0.28 tot -0.39. Met behulp van de Intraclass Correlation Coefficient (ICC) is onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid van de MPOC. De test-hertest betrouwbaarheid wordt aangegeven met ICC = 0.78 tot 0.88 bij de Engelse versie. De Nederlandse vertaling van de vragenlijst bereikt bij de test-hertest betrouwbaarheid met ICC = 0.79 tot 0.94 een goede score. De interne consistentie wordt aangegeven in Cronbach's α en als goed beoordeeld. Zij varieert van 0.80 tot 0.95.[15]

Measure of Processes of Care (MPOC-20)

De MPOC-20 is een verkorte versie van de MPOC. Zoals de MPOC is de MPOC-20 een inventariserende en evaluatieve vragenlijst, die de tevredenheid van ouders over de kwaliteit en gezinsgerichtheid van de door hun kind en het gezin ontvangen revalidatiezorg meet. De originele versie van de MPOC-20 is 1998 in Canada ontwikkeld en 2004 in het Nederlands vertaald. De MPOC-20 bevat 20 items verdeeld over vijf schalen:

- responsieve zorg en partnership (3 items)
- algemene informatie (5 items)
- specifieke informatie over het kind (3 items)
- gecoördineerde en allesomvattende zorg voor kind en gezin (4 items)
- respectvolle en ondersteunende zorg (5 items)

De invultijd van de MPOC-20 bedraagt 5 tot 10 minuten.

Met betrekking tot de methodologische kwaliteit is er validiteit- en betrouwbaarheidonderzoek gedaan naar de Nederlandse vertaling van de MPOC-20. De constructvaliditeit wordt berekend door de inter-correlaties tussen de 5 schalen, deze variëren van r = 0.41 tot 0.84.. De concurrente validiteit wordt onderverdeeld in drie categorieën: de correlaties schaalscores en somscores Client Satisfaction Questionnaire met rs = 0.39 tot 0.69, de correlaties schaalscores en algemene tevredenheid met rs = 0.36 tot 0.62 en de correlaties schaalscores en stressvariabele met rs = -0.26 tot -0.40. Naar betrouwbaarheid van de MPOC-20 is onderzoek gedaan met behulp van de Intraclass Correlation Coefficient (ICC). De test-hertest betrouwbaarheid wordt aangegeven met ICC = 0.81 tot 0.86 bij de engelse versie. De Nederlandse vertaling van de vragenlijst scoort bij de test-hertest betrouwbaarheid ICC = 0.78 tot 0.91. De interne consistentie wordt aangegeven in Cronbach's α, de score varieert van 0.75 tot 0.87 en wordt als goed bevonden.[16]

Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP)

De MPOC-SP is ook een inventariserende en evaluatieve vragenlijst. Deze versie van de MPOC wordt ingevuld door zorgverleners die werkzaam zijn in de kinderrevalidatie. De vragenlijst meet de kwaliteit en gezinsgerichtheid van de revalidatiezorg die zorgverleners het afgelopen jaar hebben verleend. De MPOC-SP is gebaseerd op de ouderversie van de MPOC en richt zich dus ook op het vaststellen van aandachtspunten in de zorgverlening. De originele versie van de MPOC-SP is 1998 in Canada ontwikkeld en 2002 in het Nederlands vertaald. De MPOC-SP bestaat uit 27 items. Deze zijn verdeeld over vier schalen:

- Interpersoonlijke gevoeligheid tonen (10 items)
- respectvolle benadering (9 items)
- communiceren over specifieke informatie over het kind (3 items)
- algemene informatie (5 items).

Zoals bij de MPOC-versie voor ouders wordt bij deze vragenlijst gescoord van 1 (nooit) tot 7 (in zeer hoge mate). De schaalscores worden berekend door het gemiddelde van de antwoorden op de items die bij de verschillende schalen horen te meten. Daarnaast geven zorgverleners per item op een 5-punts-schaal (0: onbelangrijk, 4: zeer belangrijk) aan hoe belangrijk ze het genoemde gedrag of de gebeurtenis vinden.

De benodigde tijd om de MPOC-SP in te vullen bedraagt 5 tot 10 minuten.

Het onderzoek naar de methodologische kwaliteit van de Nederlandse vertaling van de MPOC-SP levert resultaten van validiteit en betrouwbaarheid.
Voor de constructvaliditeit zijn inter-correlaties berekend tussen de vier schalen van 0.18 tot 0.60. De constructvaliditeit wordt ook berekend door de correlatie items met eigen en andere schalen, welke niet verder worden beschreven. De waarde variëren van 0.48 tot 0.82. Met betrekking tot de inhoudsvaliditeit lag de gemiddelde score op de vraag ‘ hoe belangrijk vindt u dit gedrag/deze gebeurtenis’ boven 2.5 op een schaal van 0-4. Op een schaal van 1 tot 10 gaven zorgverleners een 7.14 voor het vermogen van de MPOC-SP om de gezinsgerichtheid van de zorg te meten. De IntraClass Correlation Coefficient (ICC) geeft de test-hertest betrouwbaarheid van de nederlandse vertaling van de MPOC-SP van 0.83 tot 0.89 aan. De interne consistentie wordt aangegeven in Cronbach’s alpha en varieert van 0.65 tot 0.84.
De Nederlandse MPOC-SP werd als een valide en betrouwbaar meetinstrument bevonden om de gezinsgerichtheid van zorg in kaart te brengen vanuit het gezichtspunt van de zorgverleners.[17]

2.3 Conclusie

In deze paragraaf worden de vraagstellingen van studie I beantwoord.
Het resultaat vanuit vraagstelling 1a is een omschrijving van het begrip ‘ouderparticipatie in de gezondheidszorg’.
Ouderparticipatie in de gezondheidszorg wordt omschreven als de betrokkenheid van ouders bij de uitvoering van de hulpverlening aan hun kind. Het belangrijk dat ouders door het meedenken, meepraten, meedoen en meebeslissen een actieve rol in het zorgproces innemen om zo de meest effectieve behandeling voor hun kind te bereiken. De participatie omvat diverse facetten zoals het formuleren van de hulpvraag, het opstellen van behandeldoelen, het deelnemen aan het zorgoverleg en evaluatiegesprekken. Een goede samenwerking met de hulpverlener staat hierbij centraal en heeft als doel het hele zorgproces van het kind positief te beïnvloeden.
Het antwoord op vraagstelling 1b, welke vragenlijsten zijn er om ouderparticipatie te meten van kinderen met complexe zorgvragen in de 1^{e} lijnsgezondheidszorg, is een inventarisatie van drie verschillende versies van de Measure of Processes of Care (MPOC). Een lange en een verkorte versie voor ouders en een specifieke versie voor zorgverleners. Deze drie vragenlijsten zijn in hoofdstuk 2.2 beschreven. Er is gekozen om alleen twee van deze vragenlijsten mee te nemen naar het hanteerbaarheidonderzoek in studie II. Bij de MPOC

voor ouders is voor de korte versie met 20 items gekozen, omdat het invullen van deze met veel minder moeite verbonden is.[16] Verder is de lange MPOC versie met 56 items inhoudelijk gedetailleerd opgebouwd en uit de literatuur blijkt dat de MPOC-20 een hogere validiteit en betrouwbaarheid heeft dan de MPOC-56.

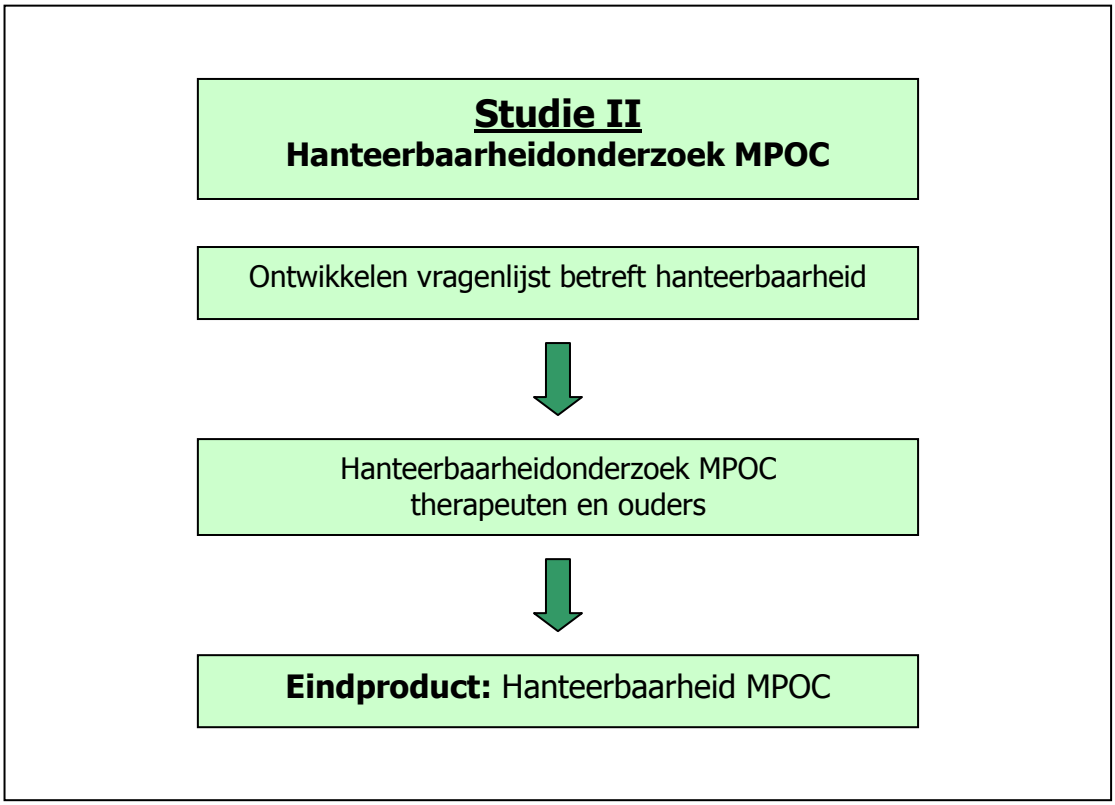
De MPOC-20 en de MPOC-SP zijn de twee uiteindelijk geselecteerde vragenlijsten, die als uitgangspunt dienden voor studie twee, het hanteerbaarheidonderzoek.

Studie II

Hoofdstuk 3

Methode hanteerbaarheidonderzoek MPOC

In dit hoofdstuk wordt de methode van studie II, het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de MPOC-20 en MPOC-SP besproken. Het onderzoeksopzet van studie II wordt in onderstaande figuur 1 schematisch weergegeven.



Figuur 2: Onderzoeksopzet Studie II

De tweede vraagstelling is het onderzoek naar de praktische hanteerbaarheid van de geselecteerde vragenlijsten in de 1e lijnspraktijken.

Om het onderzoek te realiseren werd eerst een vragenlijst betreffende de hanteerbaarheid ontwikkeld. De deelnemende therapeuten en ouders zijn aan de hand van een begeleidende brief (zie bijlage 4) geïnstrueerd. In aansluiting hieraan zijn de vragenlijsten ingevuld en teruggestuurd. Deze verschillende stappen worden in het volgende nader toegelicht.

Om de hanteerbaarheid van de MPOC-20 en de MPOC-SP in kaart te kunnen brengen was een vragenlijst nodig die specifiek op verschillende hanteerbaarheidcriteria ingaat.

Omdat dit soort vragenlijst niet bestond, is ervoor gekozen om zelf een vragenlijst met betrekking tot de hanteerbaarheid te ontwikkelen. Hiervoor is literatuur geraadpleegd. In het volgende wordt een omschrijving van de belangrijkste aspecten betreffende de hanteerbaarheid gegeven.

Bij de keuze van een meetinstrument spelen kwaliteitseisen ofwel klinimetrische eigenschappen, aan welke een meetinstrument aan moet voldoen, een belangrijke rol.

Vanuit wetenschappelijk oogpunt zijn er vier aspecten te onderscheiden met betrekking tot de kwaliteit van een meetinstrument: betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit en de praktische hanteerbaarheid.[27] Onder hanteerbaarheid, ook wel gebruiksvriendelijkheid, verstaat men het praktisch kunnen toepassen van een meetinstrument.[28]

De praktische hanteerbaarheid is van groot belang bij het kiezen van meetinstrumenten voor de dagelijkse praktijk. Een belangrijk aspect dat bepalend is voor de hanteerbaarheid van een vragenlijst is de duidelijkheid van zowel de bijhorende toelichting alsook van de vragen zelf. Het toelichtingsformulier hoort bij elke vragenlijst en moet inzicht geven in het doel van de vragenlijst en dient tevens de invuller te instrueren op welke manier de vragenlijst ingevuld moet worden. Ook de vragen zelf moeten duidelijk zijn. Bijvoorbeeld een vragenlijst met korte zinnen en makkelijke woorden verdient de voorkeur boven een vragenlijst met veel vaktermen of moeilijke begrippen. Met andere woorden vergroten korte vragen en een simpel taalgebruik de kans dat de vragenlijst helemaal wordt ingevuld.[29] Verder moeten de vragen eenvoudig te beantwoorden en de scoremogelijkheden duidelijk zijn. Ook qua vormgeving en lay-out moet een vragenlijst uitnodigend zijn. Verder is de afnametijd en zijn de mogelijke kosten bepalend voor de hanteerbaarheid van een vragenlijst.[27]

“Deze aspecten zorgen voor een bepaalde belasting voor de zorgverlener en de patiënt en kunnen daarmee invloed hebben op het besluit om een instrument wel of niet te gebruiken”.[28]

In aansluiting aan het ontwikkelen van de vragenlijst volgde het praktische onderdeel, het uittesten van de geselecteerde vragenlijsten bij ouders en zorgverleners in 1e lijnspraktijken.

Voor het hanteerbaarheidonderzoek stonden een aantal multidisciplinaire, paramedische 1e lijnspraktijken uit het Fontein Samenwerkingsverband in Midden –Limburg ter beschikking. Verder zijn een aantal kinderpraktijken uit het stagebestand van de Hogeschool Zuyd geselecteerd.

In totaal hebben 15 therapeuten uit verschillende paramedische disciplines aan het project deelgenomen. Deze paramedici selecteerden zelf een onbekend aantal ouders voor het onderzoek.

Er werd contact opgenomen met de deelnemende praktijken. De twee versies van de MPOC, de vragenlijst naar hanteerbaarheid en een inleidende brief zijn aan therapeuten en ouders uitgereikt.

De zorgverleners en de geselecteerde ouders werden gevraagd om eerst de MPOC in te vullen. In aansluiting hieraan scoorde iedereen op de vragenlijst betreft de hanteerbaarheid. Uiteindelijk zijn alle vragenlijsten teruggestuurd. Voor het verzamelen, verwerken en analyseren van de gegevens werd gebruikt gemaakt van het softwareprogramma “Excel”.

Hoofdstuk 4

Resultaten hanteerbaarheidonderzoek MPOC

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het hanteerbaarheidonderzoek beschreven. Eerst wordt ingegaan op de ontwikkelde vragenlijsten betreffende de hanteerbaarheid. In paragraaf 4.1 en 4.2 worden achtereenvolgend de uitkomsten van het onderzoek naar hanteerbaarheid van de MPOC-20 en de MPOC-SP beschreven. In paragraaf 4.3 wordt de conclusie van studie II getrokken.

Voor het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de MPOC zijn er twee hanteerbaarheidlijsten opgesteld (zie bijlage 5 en 6). De eerste lijst is specifiek gericht op de MPOC versie voor ouders (MPOC-20) en de tweede richt zich op de MPOC versie voor zorgverleners (MPOC-SP). De vragenlijst voor de ouders bevat 13 items en de lijst voor de zorgverleners 12 items, welke verdeeld zijn over vier categorieën, namelijk; algemene vragen, lay-out, toelichtingsformulier en de vragenlijst zelf. De ondervraagden kunnen bij elke vraag op een 3-punts-schaal met "mee eens", "twijfel" of "mee oneens" scoren. Er is voor deze scoremogelijkheid gekozen om het met deze drie scoremogelijkheden makkelijk te houden en een duidelijke uitspraak te verkrijgen. Daarnaast dienen de bevraagden bij enkele vragen die met een "twijfel" of "oneens" beantwoord werden ook aan te geven in welke mate zij twijfelen of het oneens zijn. Dit kunnen zij met "te veel" of "te weinig" aangeven en toevoegend onder het kopje "opmerkingen" uitleg geven. Aan het einde van de vragenlijst is ruimte voor verdere opmerkingen met betrekking tot het gebruik van de MPOC.

In de volgende twee paragrafen worden de belangrijkste uitkomsten van het hanteerbaarheidonderzoek beschreven.

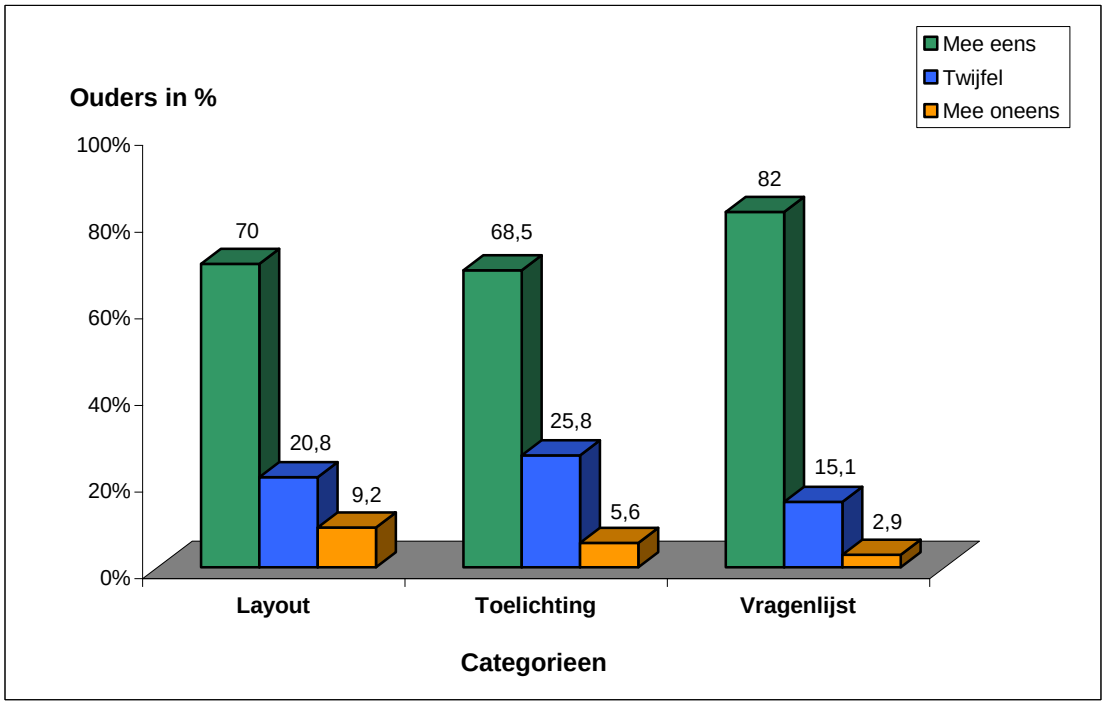
4.2 Hanteerbaarheid MPOC-20

In dit paragraaf worden de resultaten van het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de MPOC-20 beschreven.

Van de deelnemende praktijken zijn van een van tevoren onbekend aantal ouders uiteindelijk 30 lijsten teruggestuurd.

In het volgende worden nu de resultaten van de vier categorieën besproken, namelijk; algemene vragen, lay-out, toelichtingsformulier en vragenlijst van het hanteerbaarheidonderzoek van de MPOC-20. De beschreven uitkomsten van elke vraag zijn altijd gerelateerd aan het aantal ondervraagden die ook antwoord hebben gegeven op de

betreffende vraag. De resultaten van de drie categorieën: lay-out, toelichtingsfomulier en vragenlijst worden in onderstaande figuur 3 weergegeven en laten de totale hanteerbaarheid van de MPOC-20 zien.



Figuur 3: Totale hanteerbaarheid MPOC-20

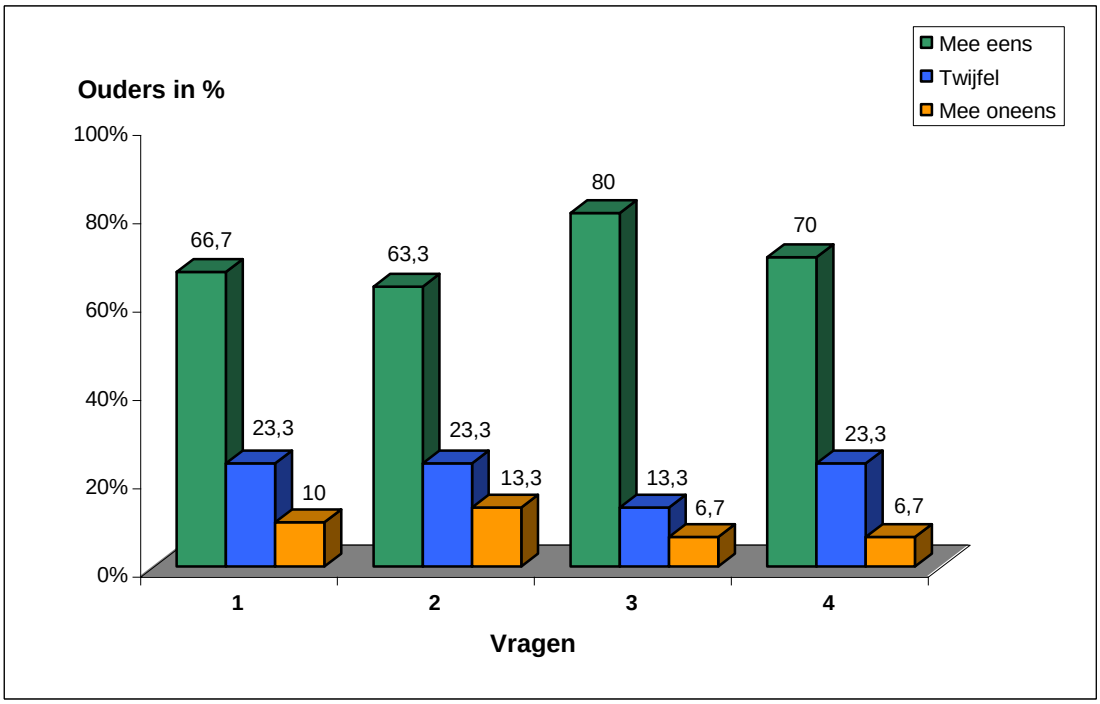
De gemiddelde benodigde tijd voor het invullen van de MPOC-20 bedraagt 13 minuten.

De eerste categorie “lay-out” beoordeelden 70% van de ondervraagden als positief. 20,8 % gaven een “twijfel” aan en 9,2% van de ondervraagde ouders beoordeelden de lay-out als niet positief.

Het toelichtingsformulier werd door 68,5% van de ouders als duidelijk ervaren, 25,8% gaven een “twijfel” en 5,6% vonden het toelichtingsformulier van de MPOC-20 niet duidelijk. De vragenlijst zelf beoordeelden 82% van de ouders als duidelijk, 15,1% gaven een “twijfel” aan en de overgebleven 2,9% beoordeelden de vragenlijst als niet duidelijk.

In het volgende worden de belangrijkste uitkomsten van de enkele vragen, die verdeeld zijn over de drie hoofdcategorieën: algemene vragen, lay-out, toelichtingsformulier en vragenlijst kort toegelicht. In aansluiting hieraan worden de genoemde opmerkingen van de ouders per categorie weergegegeven.

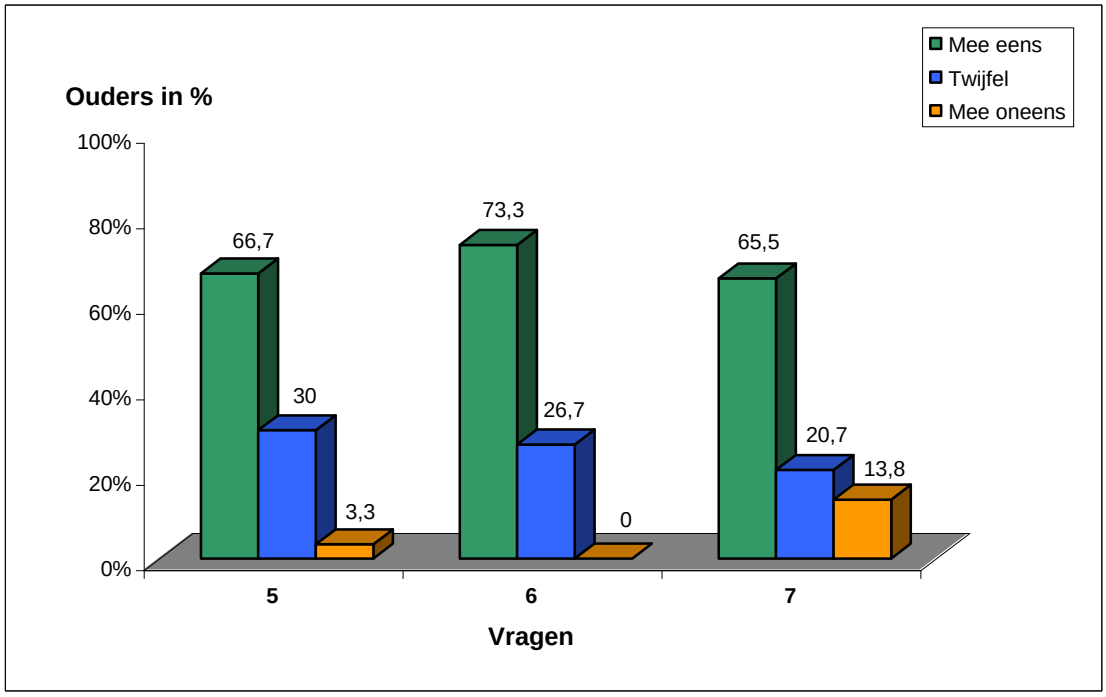
De resultaten van de categorie “lay-out” staan in figuur 4 beschreven.



Figuur 4: Lay-out MPOC-20

De eerste indruk van de lay-out beoordelden 66,7 % van de ondervraagden als positief, 23,3% gaven een “twijfel” aan en 10% vonden de eerste indruk niet positief. Wat betreft de inrichting van de bladzijde in liggend A4 zo vonden 63,3% van de ouders deze inrichting handig, 23,3% gaven een “twijfel” aan en de overgebleven 13,3 % vonden het niet handig. De grootte van het lettertype beoordelen 80% van de ouders als goed leesbaar, 13,3% gaven een “twijfel” en 6,7% beoordeelden de grootte van het lettertype als niet goed leesbaar. De overgang tussen de beschreven voorbeelden en het begin van de vragenlijst vonden 70% van de ondervraagden duidelijk, 23,3% gaven een “twijfel” aan en de overgebleven 6,7% van ondervraagden vonden de overgang niet duidelijk.

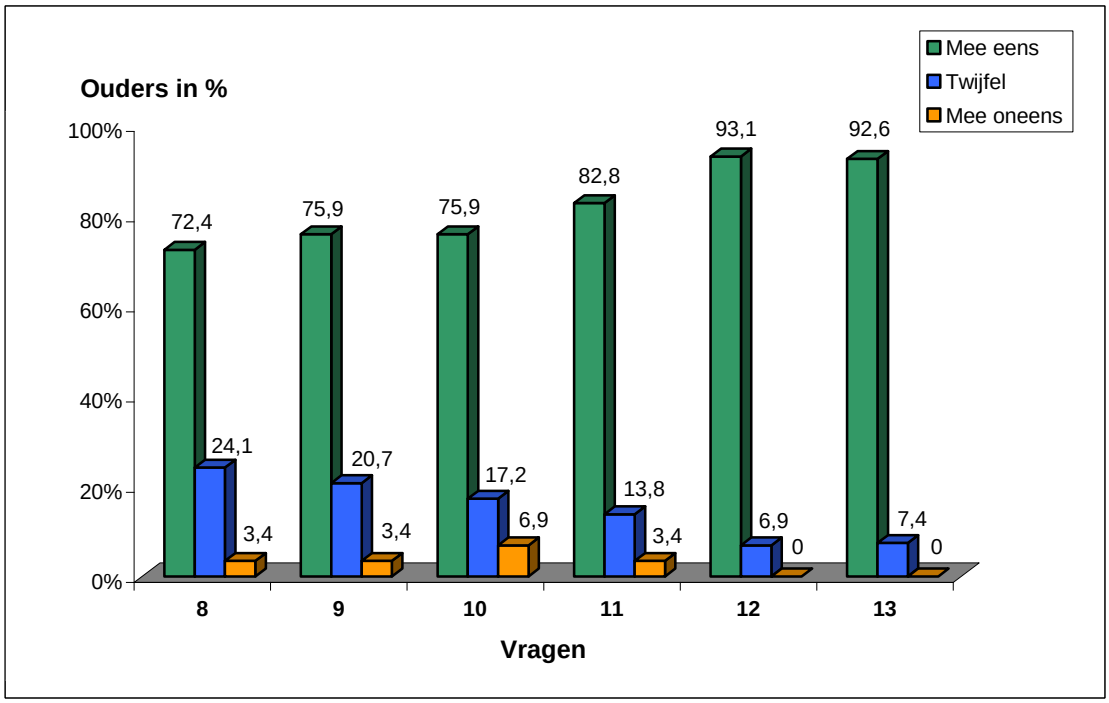
In onderstaande figuur 5 worden de belangrijkste uitkomsten van de categorie "toelichtingsformulier" weergegeven.



Figuur 5: Toelichtingsformulier MPOC-20

Het "toelichtingsformulier" beoordeelden 66,7% van de ouders als duidelijk, 30% gaven een "twijfel" aan en 3,3 % beoordeelden het toelichtingsfomulier als niet duidelijk. De drie beschreven voorbeelden in het bijgevoegde toelichtingsformulier vonden 73,3% duidelijk en 26,7% van de ondervraagden gaven een "twijfel" aan. Wat de voorbeelden betreft, zo vonden 65,5% van de ondervraagden de voorbeelden qua aantal toereikend, 20,7% van de ouders gaven een "twijfel" aan een 13,8% vonden de voorbeelden qua aantal niet toereikend. Van de ondervraagden, die bij deze vraag een "twijfel" of "mee oneens" als antwoord gaven vonden 90% de voorbeelden qua aantal te veel en 10% te weinig.

De uitkomsten met betrekking tot de categorie “vragenlijst” staan in figuur 6 beschreven.



Figuur 6: Vragenlijst MPOC-20

Bij deze laatste categorie beoordeelden 72,4% van de ondervraagden het aantal vragen als toereikend, 24,1% gaven een “twijfel” aan en 3,4% beoordeelden het aantal vragen als niet toereikend. Voor 50% van de ouders die deze vraag met een “twijfel” of “mee oneens” scoorden waren de vragen in de MPOC-20 qua aantal te veel, voor de andere 50% te weinig.

Wat betreft de duidelijkheid van de in de MPOC-20 gestelde vragen, zo vonden 75,9% van de ouders dat de vragen duidelijk geformuleerd zijn, 20,7% gaven een “twijfel” aan en 3,4 % vonden de vragen niet duidelijk geformuleerd. Voor 75,9% van de ouders was het ook duidelijk hoe ze de vragen moesten beantwoorden. Van de overgebleven ondervraagden gaven 17,2% een “twijfel “ aan en voor 6,9% was het niet duidelijk hoe zij de vragen moesten beantwoorden .

Van de ondervraagden ouders vonden 82,8% de scoremogelijkheden in het eerste antwoordgedeelte van de vragen voldoende, 13,8 % gaven een “twijfel” aan en 3,4 % vonden de scoremogelijkheden voldoende. Van de ondervraagden die bij deze vraag een “twijfel” of “mee oneens” aangaven vonden 80% het aantal scoremogelijkheden te veel en 20% te weinig. In totaal vonden 93,1% van ondervraagden dat met de 5-punts-schaal in het tweede antwoordgedeelte van de vragen voldoende scoremogelijkheden gegeven waren en de

overgebleven 6,9% gaven een “twijfel” aan. Diegenen, die deze vraag met een “twijfel” beantwoorden vonden met 100% het aantal scoremogelijkheden te weinig.

Bij de categorie “algemene vragen” hebben de ouders moeten aangeven hoeveel tijd zij nodig hadden om de MPOC-20 in te vullen. Zoals al eerder genoemd bedraagt de gemiddelde benodigde tijd voor het invullen van de MPOC-20 13 minuten. Dit vonden 92,6% van de ondervraagden voldoende en 7,4% gaven een “twijfel” aan. Voor 100% van de ondervraagden die deze vraag met een “twijfel” scoorden had de MPOC-20 iets korter kunnen zijn.

Met betrekking tot de lay-out werd opgemerkt dat de eerste indruk van de lay-out onoverzichtelijk, zelf chaotisch en daarmee niet “uitnodigend” was. Wel werd door de ouders duidelijk aangegeven dat de onoverzichtelijkheid in tweede instantie weer mee viel. Verder gaven de ouders aan dat het lettertype van de vragen zelf iets groter had kunnen zijn.

Betreffende het toelichtingsformulier werd als opmerking aangeven dat de inleiding (toelichting) erg uitgebreid en langdradig is en vooral in verhouding tot de vragenlijst zelf te lang is. De uitleg omvat te veel tekst, is met veel leeswerk verbonden en werd als “overduidelijk” benoemd. Als opmerking werd ook aangegeven dat de voorbeelden qua aantal te veel zijn en daardoor voor veel leeswerk en voor onduidelijkheid zorgden. Er werd duidelijk aangegeven dat één beknopt en duidelijk voorbeeld beter is dan de drie beschreven voorbeelden. Verder werd opgemerkt, dat het niveau van de voorbeelden laag was.

Met betrekking tot de vragenlijst werd als opmerking aangegeven dat de vragen in de MPOC-20 toereikend waren om alle belangrijke informatie aan te kunnen geven.

De ouders gaven verder aan dat een schaal van zeven te veel keuzeopties zijn, waardoor men gaat twijfelen welk antwoord men wil geven. Voor meer duidelijkheid adviseerden zij een schaal van vijf.

Aan het einde van de vragenlijst betreffende de hanteerbaarheid was er ruimte voor de ouders om verdere opmerkingen met betrekking tot het gebruik van de MPOC-20 aan te geven. Deze opmerkingen worden in het hieronder weergegeven.

Als positieve opmerking werd aangegeven dat de vragen qua inhoud duidelijk waren en door de ouders als nuttig werden ervaren. Verder werd opgemerkt dat men in de MPOC-20 alle belangrijke informatie kwijt kon. Echter de vragenlijst kwam chaotisch over vanwege te veel leeswerk. Door de ouders werd ook opgemerkt dat bij de verschillende vragen van de MPOC-20 niet genoeg ruimte was voor aanvullende opmerkingen.

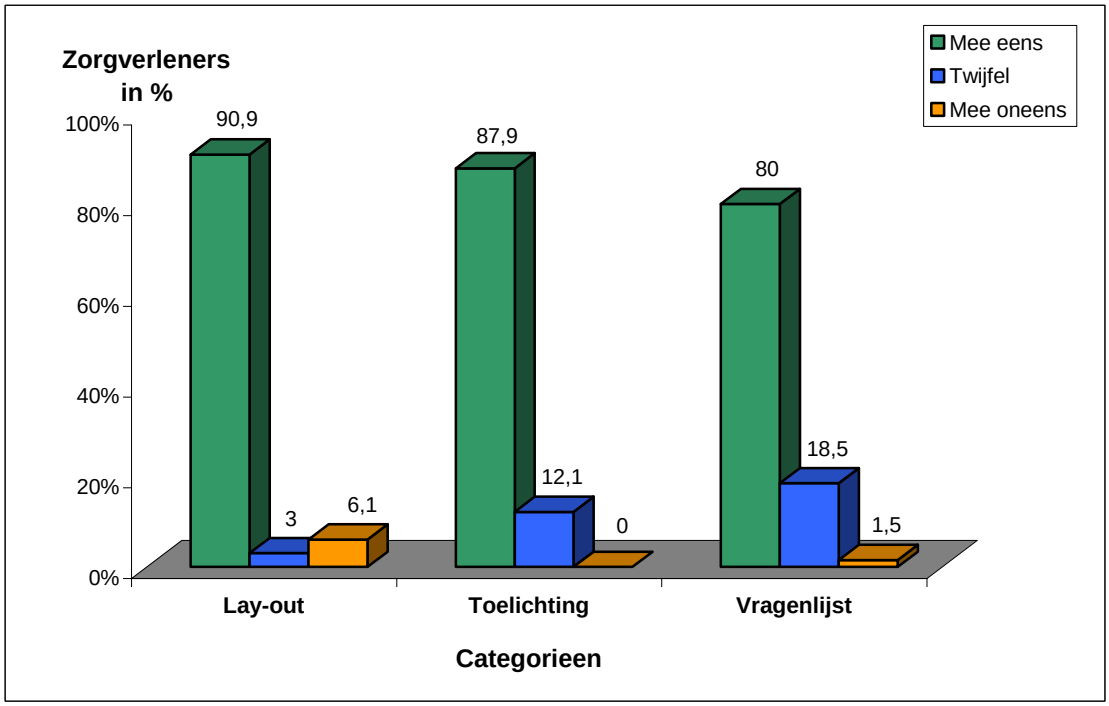
4.3 Hanteerbaarheid MPOC-SP

In deze paragraaf worden de resultaten van het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de MPOC-SP besproken.

Uiteindelijk zijn van de 15 vragenlijsten die aan de therapeuten zijn uitgreikt, 11 ingevulde teruggestuurd. Met behulp van het dataprogramma Excel werden deze geanalyseerd zijn.

In het volgende worden nu eerst de belangrijkste uitkomsten met betrekking tot de vier categorieën: algemene vragen, lay-out, toelichtingsformulier en vragenlijst besproken.

De beschreven uitkomsten van elke vraag zijn altijd gerelateerd aan het aantal ondervraagden die de betreffende vraag ook beantwoord hebben. De resultaten van de drie categorieën: lay-out, toelichtingsformulier en vragenlijst van het hanteerbaarheidonderzoek van de MPOC-SP staan in onderstaande figuur 7 vermeld. De figuur geeft de totale hanteerbaarheid van de MPOC-SP weer.



Figuur 7: Totale hanteerbaarheid MPOC-SP

Onder de categorie “algemene vragen” zijn de zorgverleners gevraagd aan te geven binnen welke discipline van het multidisciplinair team zij werkzaam zijn. In totaal hebben drie kinderfysiotherapeuten, drie kinderergotherapeuten, een intern begeleider van een basisschool die ook als marcostherapeut werkt, een caesaroefentherapeut en een diëtist aan het project

deelgenomen en de vragenlijsten ingevuld. Twee zorgverleners gaven geen antwoord op de vraag naar hun werkveld.

De gemiddelde benodigde tijd voor het invullen van de MPOC-SP bedraagt 11 ½ minuten.

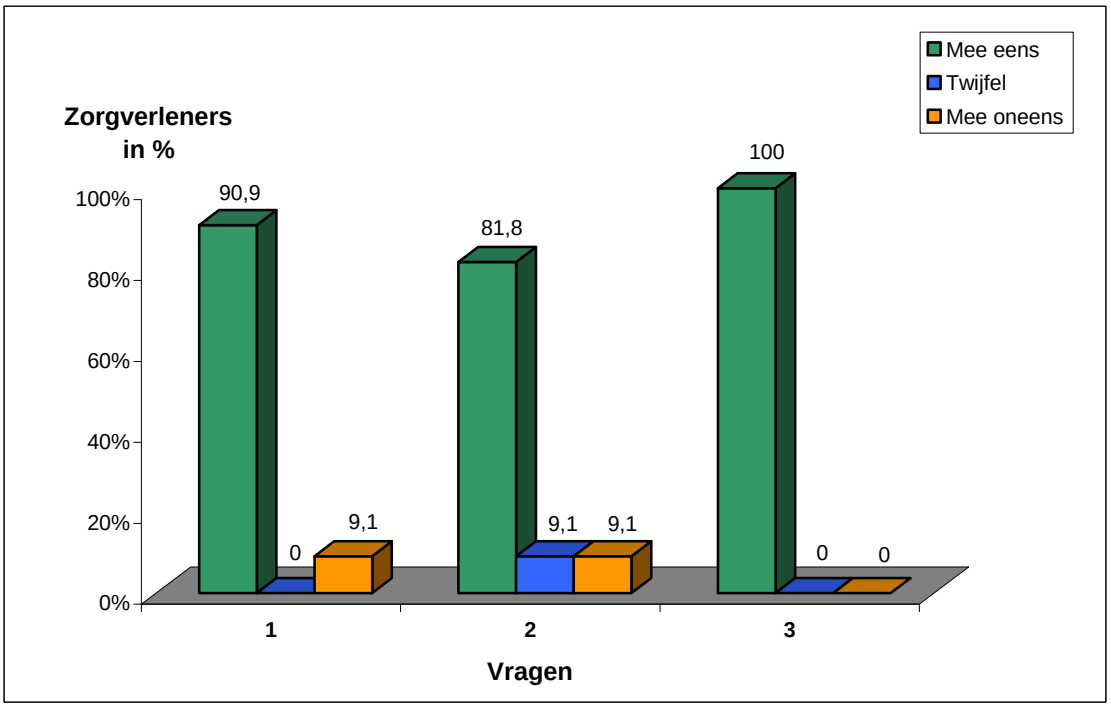
De lay-out van de MPOC-SP beoordelen 90,9% van de zorgverleners als positief en 9,1% als niet positief.

Het toelichtingsformulier beoordeelden 81,8% van de zorgverleners als duidelijk, 9,1% gaven een "twijfel" aan en de overgebleven 9,1 % vonden het toelichtingsformulier niet duidelijk.

De vragenlijst zelf beoordeelden alle zorgverleners als positief.

De uitkomsten met betrekking tot de vragen, die verdeeld zijn over de drie hoofdcategorieën: lay-out, toelichtingsformulier en vragenlijst worden in het volgende kort weergegeven. In aansluiting hieraan worden de genoemde opmerkingen van de zorgverleners per categorie besproken.

In onderstaande figuur 8 staan de resultaten van de categorie "lay-out" beschreven.

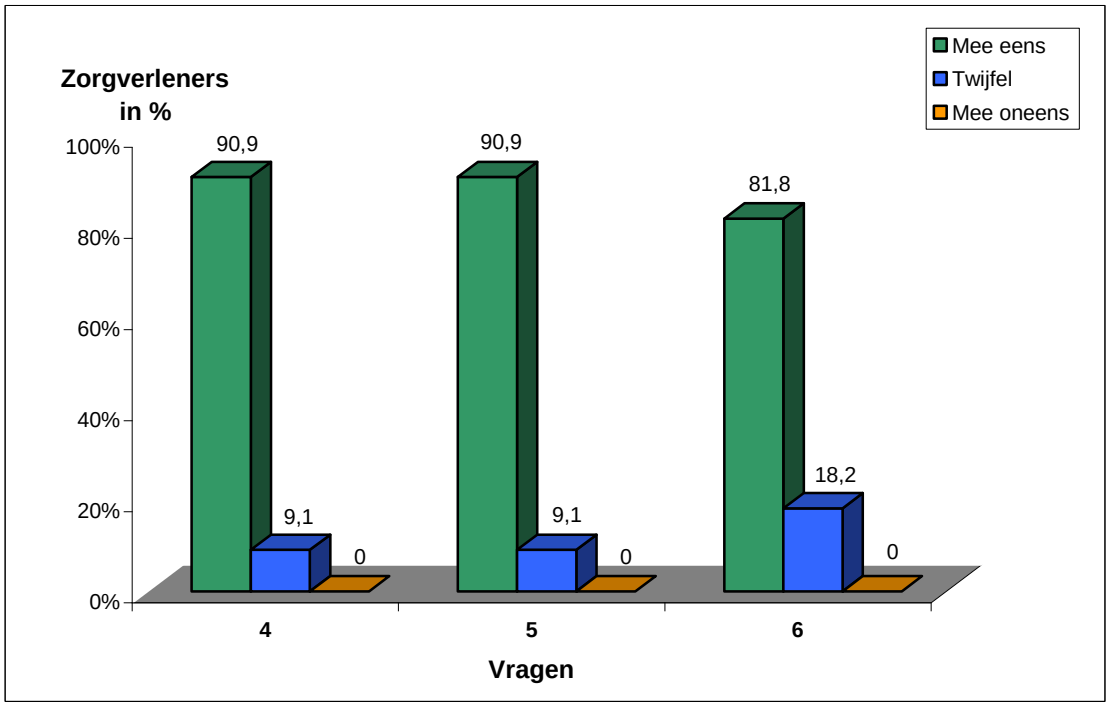


Figuur 8: Lay-out MPOC-SP

De eerste indruk van de lay-out van de MPOC-SP beoordeelden 90,9% van de zorgverleners als positief en 9,1% als niet positief. De inrichting van de bladzijde in liggend A4 vonden 81,8% van de zorgverleners handig. Van de overgebleven zorgverleners gaven 9,1% een "twijfel" aan en eveneens 9,1 % vonden de inrichting van de bladzijde niet handig.

De grootte van het lettertype werd door alle ondervraagde zorgverleners als goed leesbaar beoordeeld.

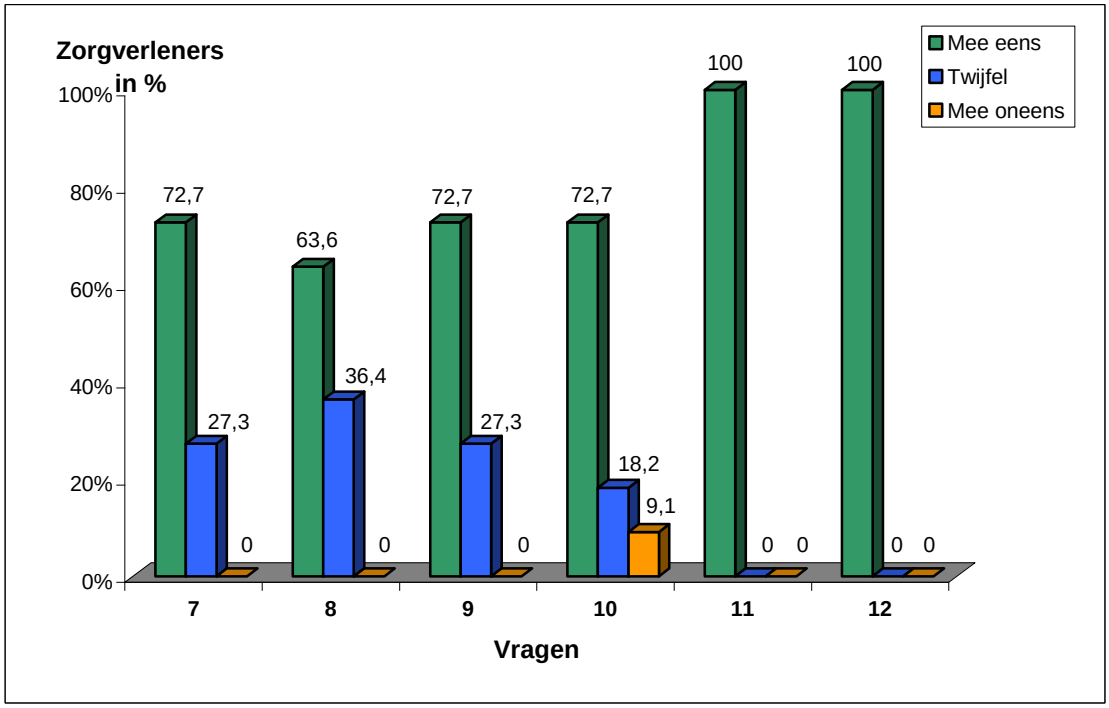
De uitkomsten met betrekking tot het toelichtingsformulier worden in figuur 9 hieronder weergegeven.



Figuur 9: Toelichtingsformulier MPOC-SP

Het toelichtingsformulier beoordeelden 90,9% van de zorgverleners als duidelijk en 9,1% gaven een “twijfel” aan. Eveneens vonden 90,9% de uitleg in het toelichtingsformulier met betrekking tot het gebruik van de MPOC-SP toereikend. De overgebleven 9,1% gaven een “twijfel” aan. Diegenen, die een “twijfel” aangaven, vonden met 100% dat de uitleg te uitgebreid was. 81,8% van de zorgverleners vonden het ook niet noodzakelijk dat er extra voorbeelden vermeld staan en 18,2 % gaven een “twijfel” aan.

In onderstaande figuur 10 worden de resultaten met betrekking tot de categorie “vragenlijst” weergegeven.



Figuur 10: Vragenlijst MPOC-SP

Betreffende deze laatste categorie beoordeelden 72,7% van de zorgverleners het aantal vragen in de MPOC-SP als toereikend om alle belangrijke informatie aan te kunnen geven en 27,3 % gaven een “twijfel” aan. Diegenen, die de vraag met een “twijfel” beantwoorden, komen met 100% overeen dat de MPOC-SP te veel vragen bevat.

De in de MPOC- SP geformuleerde vragen zijn door 63,6% van de ondervraagden als duidelijk beoordeeld. De overgebleven 36,4% vonden de geformuleerde vragen in de MPOC-SP niet duidelijk. Voor 72,7% van de zorgverleners was het ook duidelijk hoe zij de vragen van de MPOC-SP moesten beantwoorden. De overgebleven 27,3% van de ondervraagden gaven een “twijfel” aan. De scoremogelijkheden in het eerste antwoordgedeelte van de MPOC-SP beoordeelden 72,7% als voldoende, 18,2% gaven een “twijfel” aan en 9,1% vonden de scoremogelijkheden niet voldoende. Diegenen, die met “twijfel” en “mee oneens” scoorden vonden met 100% dat de MPOC-SP te veel scoremogelijkheden bevat.

De vijf scoremogelijkheden in het tweede antwoordgedeelte van de MPOC-SP vonden alle ondervraagden zorgverleners voldoende. De zorgverleners zijn aan het begin van de vragenlijst betreft de hanteerbaarheid van de MPOC -SP gevraagd hoe veel tijd zij nodig

hadden om de MPOC-SP in te vullen. Zoals al eerder genoemd bedraagt de gemiddeld benodigde tijd voor het invullen van de MPOC-20 11 ½ minuten. Ook dit vonden alle zorgverleners voldoende.

Met betrekking tot het lay-out werd door de zorgverleners opgemerkt dat een paginanummering de lay-out overzichtelijker zou maken.

Betreffende het toelichtingsformulier werd aangeven dat de uitleg erg uitgebreid is en daardoor kan er onduidelijkheid optreden. Verder werd er opgemerkt dat er geen voorbeelden nodig zijn, want extra informatie kost weer leestijd.

Met betrekking tot de vragenlijst werd opgemerkt dat enkele vragen (met name vraag 8 en 19, zowel 24 t/m 27) te lang geformuleerd zijn. Dit leidde ertoe dat de vragen soms twee keer gelezen moesten worden om deze goed te kunnen interpreteren. De zorgverleners gaven aan dat het vermoeiend was om de lang geformuleerde vragen te lezen.

4.3 Conclusie

In deze paragraaf wordt aantwoord gegeven op de vraagstelling van studie II.

De resultaten van dit onderzoek zijn in hoofdstuk 4.1 en 4.2 beschreven. Aan de hand van de uitkomsten van de vragenlijst betreft de hanteerbaarheid kan geconcludeerd worden dat de MPOC-20 en de MPOC-SP goed te hanteren zijn in een 1e lijnspraktijk.

De meerderheid van ouders en zorgverleners waren tevreden met de lay-out, het toelichtingsformulier en de vragenlijst van beide MPOC versies. In elk categorie overwegen duidelijk de positieve antwoorden op de hanteerbaarheidcriteria. Twijfels of negatieve antwoorden worden ook aangegeven, maar in veel mindere mate.

Voor ouders en zorgverleners bestond de mogelijkheid na elke vraag opmerkingen aan te geven. Dit waren zowel positieve alsook negatieve opmerkingen. Hoewel de vragenlijst als hanteerbaar werd beoordeeld zijn naar aanleiding van deze opmerkingen een aantal kritiekpunten ten aanzien van de hanteerbaarheid van de MPOC-20 en de MPOC-SP te constateren. De kritiekpunten zijn in het volgende kort samengevat.

<u>Kritiekpunten hanteerbaarheid MPOC-20 volgens de ouders</u>

De ouders vonden de eerste indruk van de lay-out niet uitnodigend, omdat deze niet overzichtelijk is en chaotisch overkomt. De inrichting van de bladzijde en de grootte van het lettertype beoordeelden de ouders als onbelangrijk. Verder vonden de ondervraagden de inleidende toelichting in verhouding met de vragenlijst te lang. Van het toelichtingsformulier vonden de ouders de uitleg te uitgebreid. De uitgebreide tekst was veel leeswerk, waardoor de toelichting langdradig overkomt. Bovendien werd het niveau van de uitleg als te laag beoordeeld waardoor weer onduidelijkheid ontstond. De scoremogelijkheid op de 7-punts-schaal leek ook te veel te zijn en schepte wederom onduidelijkheid met betrekking tot het beantwoorden van de vragen.

De ouders gaven aan dat de onoverzichtelijkheid van de lay-out in tweede instantie weer mee is gevallen. Het toelichtingsformulier van de MPOC-20 werd van de meerderheid als duidelijk en het aantal vragen als toereikend ervaren. Verder zijn de vragen qua inhoud als nuttig en duidelijk beoordeeld. De ondervraagden waren van mening in deze vragenlijst alle belangrijke informatie kwijt te kunnen.

Kritiekpunten hanteerbaarheid MPOC-SP volgens de zorgverleners

De deelnemende therapeuten hebben uitsluitend negatieve opmerkingen met betrekking tot de hanteerbaarheid van de MPOC-SP aangegeven.

Volgens de zorgverleners heeft de MPOC-SP geen uitnodigende lay-out. Door te veel uitleg werd het toelichtingsformulier als onduidelijk ervaren. Volgens de zorgverleners zijn er voor de duidelijkheid geen voorbeelden nodig. Extra informatie werd als negatief beoordeeld omdat dit alleen meer leestijd kost. Volgens de zorgverleners zijn de vragen te lang geformuleerd en daardoor moeilijk te interpreteren. Door te veel tekst werd het lezen als vermoeiend beoordeeld.

Hoofdstuk 5

Discussie

In het volgende hoofdstuk wordt het project geëvalueerd. Eerst wordt op de sterke en zwakke punten van studie I en studie II ingegaan. Daarna volgt een kritische beoordeling van het onderzoeksproces. In een volgende paragraaf worden aanbevelingen ter verbetering van het product beschreven. Tot slot worden nog aanbevelingen gegeven voor een eventueel vervolgonderzoek.

5.1 Kritische beoordeling Studie I en II

In deze paragraaf worden de onderzoeksresultaten van studie I en II kritisch beoordeeld. Met betrekking tot de uitwerking van de vraagstellingen zijn sterke en zwakke punten te constateren. Eerst wordt ingegaan op de twee vraagstellingen van studie I, daarna op de vraagstelling van studie II.

Studie I

De vraag naar het begrip ouderparticipatie in de gezondheidszorg kon worden beantwoord door middel van een literatuurstudie. Aangezien het feit dat deze vraagstelling alleen een subvraagstelling is, was het niet de bedoeling om een heel uitgebreide literatuurstudie uit te voeren. Het literatuuronderzoek is dus beperkt gebleven. Op grond hiervan was het vaak moeilijk om de recente literatuur te kiezen, die belangrijk is voor het omschrijven van het begrip ouderparticipatie.

Tijdens de literatuurstudie naar geschikte vragenlijsten zijn veel artikelen gevonden die onderzoeken naar vragenlijsten beschrijven. Deze omschrijvingen volgend zouden een aantal vragenlijsten geschikt zijn voor het project, maar de vragenlijsten zelf waren niet beschikbaar. Verder moesten een aantal vragenlijsten geëxcludeerd worden omdat ze niet vrij verkrijgbaar waren. Het feit dat zoveel vragenlijsten niet beschikbaar waren of geëxcludeerd moesten worden leek in eerste instantie een nadeel te zijn voor het vervolgonderzoek naar de hanteerbaarheid. Echter, gedurende het verloop van het onderzoek bleek wel voordelig te zijn dat er alleen een vragenlijst -in twee verschillende versies- voor het hanteerbaarheidonderzoek werd geïncludeerd. Zowel voor de tijdsbesteding alsook voor de kwaliteit van het project was het een voordeel om zich volledig op de twee versies van de vragenlijst te kunnen concentreren. Op die manier is het gelukt om meer diepgang te bereiken in het onderzoek.

Studie II

Om het onderzoek van studie II uit te kunnen voeren is er van tevoren een vragenlijst betreffende de hanteerbaarheid ontwikkeld. Hierbij is ernaar gestreefd een zo compleet mogelijke vorm aan de vragenlijst te geven en alle criteria met betrekking tot de hanteerbaarheid te verwerken. Het probleem hierbij was de best mogelijke evidence te gebruiken. In de literatuur is gezocht naar informatie over het ontwikkelen van een vragenlijst gerelateerd aan hanteerbaarheid. Het bleek dat er in de literatuur niet veel gedetailleerde informatie te vinden is over de verschillende criteria van de hanteerbaarheid. Verder staat er geen duidelijke definitie van hanteerbaarheid in de literatuur beschreven. Wel zijn enkele criteria, die heel algemeen omschreven worden in de literatuur gevonden, zoals de kosten van een meetinstrument. Dit criterium, als een van de belangrijkste altijd genoemd, was bij dit onderzoek niet van toepassing. Voor het ontwikkelen van de vragenlijst betreffende de hanteerbaarheid zijn grotendeels eigen inzichten en ideeën aangevuld met bruikbare gevonden informatie uit de literatuur.

Als verder discussiepunt is te noemen dat met het ontwikkelen van de vragenlijst betreffende de hanteerbaarheid enkele vragen duidelijker geformuleerd hadden moeten zijn. De onduidelijkheid van enkele vragen kan ook een mogelijke reden daarvoor zijn dat enkele vragenlijsten niet volledig ingevuld teruggestuurd werden. Hierbij gaat het om vraag 8 en 13 bij de versie voor ouders en vraag 7 en 12 bij de versie voor zorgverleners. In vraag 8 en 7 worden de ouders en zorgverleners gevraagd of ze het aantal vragen in de desbetreffende MPOC versie toereikend vinden. Hierbij was niet duidelijk wat met “toereikend” bedoeld werd. De bedoeling van de vraag was om te horen of de ondervraagden de in te vullen vragen qua aantal als belastend ervaren. In vraag 12 en 13 moesten de ondervraagden aangeven of ze de benodigde tijdsduur voor het invullen van de MPOC voldoende vonden. Ook bij deze vraag was niet duidelijk, wat met “voldoende” bedoeld werd. Het doel van de vraag was om een mening te verkrijgen of de ondervraagden de benodigde tijd qua tijdsbesteding voor het invullen van een vragenlijst acceptabel vonden.

Bekijkt men de resultaten van het hanteerbaarheidonderzoek dan valt op dat vooral op het invullen van de MPOC werd ingegaan. De berekeing van de schaalscores vormt bij therapeuten ook een criterium voor de hanteerbaarheid van een vragenlijst. In dit onderzoek had de analyse van de scores bij de zorgverleners meer in aanmerking moeten worden genomen.

Als sterke punt is te noemen dat ofschoon de patiëntenpopulatie niet groot was, het onderzoek

een grote respons laat zien. Van de in totaal 15, aan zorgverleners uitgereikte, vragenlijsten zijn er 11 teruggestuurd. Dit betekent een respons van 73% bij de zorgverleners. Van een van tevoren onbekend aantal ouders zijn er 30 lijsten geretourneerd. Ondanks het grote respons kan geconcludeerd worden dat het onderzoek niet representatief is, omdat het aantal deelnemers gering was. Verder is het onderzoek alleen in Midden-Limburg uitgevoerd. De resultaten van het onderzoek kunnen niet gerelateerd worden aan de maatschapij, maar geven wel een duidelijke trend aan met betrekking tot de hanteerbaarheid van de MPOC.

5.2 Procesevaluatie

Ten aanzien van de kritische beoordeling van het onderzoeksproces zijn er meerdere punten te discussiëren.

Tijdens de literatuurstudie naar ouderparticipatie en vragenlijsten werd via email contact met een aantal deskundigen opgenomen. Dit met als om doel om geen relevante literatuur te missen. Helaas zijn er veel emails onbeantwoord gebleven. In de toekomst zou het beter kunnen zijn om de experts meteen telefonisch te contacteren.

Bij het opzetten van dit project zijn de geraadpleegde bronnen en relevante referenties wel schriftelijk verzameld, maar niet op structurele manier vastgehouden. Achteraf gezien heeft deze manier van werken veel tijd gekost omdat alle bronnen nog een keer opnieuw gestructureerd moesten worden. Betreffende de literatuurstudie is ervoor gekozen om literatuur, gepubliceerd na 2000, te ïncluderen. In verloop van het onderzoek zijn er echter ook artikelen gevonden, die relevant waren met betrekking tot het project, maar al voor 2000 gepubliceerd zijn. Op grond hiervan is het inclusiecriterium in de loop van de zoektocht aangepast en kon ook literatuur vanaf 1995 meegenomen worden. Een ander kritiekpunt, nadelig in de samenwerking, is dat er geen persoonlijk contact bestond met de meerderheid van de deelnemende praktijken. Alleen via de begeleidende docente, ook externe begeleidster van het project, was het mogelijk met de praktijken en zorgverleners te communiceren. Dit is zolang geen probleem geweest totdat er moeilijkheden of vragen binnen het onderzoek optraden, die snel opgelost moesten worden. In deze situatie was het voor het lopende project niet goed geen direct contact met de deelnemende praktijken te hebben. Een verder zwak punt van het onderzoeksproces was de tijdsinplanning van de verschillende fases van dit afstudeertraject. Het onderzoek naar de hanteerbaarheid van de vragenlijsten zou uitgevoerd worden in de "realisatiefase" van het project, deze begon in maart 2009. Vanaf half maart 2009 is er dus begonnen met het uitreiken van de vragenlijsten aan de zorgverleners en

geselecteerde ouders. Na het ontvangen van de ingevulde vragenlijsten moesten deze geanalyseerd worden en daarna kon pas het grootste gedeelte van de scriptie geschreven worden. Daarom werd er een inleverdatum bepaald, zodat er voldoende tijd bleef om de vragenlijsten nauwkeurig te kunnen analyseren. Half april zouden de ingevulde vragenlijsten teruggestuurd zijn, maar op die tijd waren alleen een beperkt aantal terug. Vervolgens werd het inleverdatum steeds meer uitgesteld. In het begin van mei zijn dan nog de laatste vragenlijsten ontvangen, die verwerkt zijn in de resultaten. Dit had als gevolg dat de ter beschikking staande tijd voor de analyse en evaluatie van de onderzoeksresultaten, vooral in relatie tot de tijd die er was voor de eerdere fases, kort was.

Resulterend uit deze kritiekpunten kunnen er verbeterpunten worden genoemd betreffende het onderzoeksproces. In de toekomst dient erop gelet te worden dat de literatuurlijst tijdens het lopend onderzoeksproces wordt bijgehouden. Ten aanzien van een goede communicatie zou het beter zijn om intensiever in contact te staan met de deelnemende praktijken. Verder is het hanteren van een duidelijke tijdsplanning belangrijk.

5.3 Aanbevelingen voor de MPOC

In deze paragraaf worden er aanbevelingen gegeven voor het aanpassen of verbeteren van de twee versies van de MPOC.

De van zorgverleners en ouders genoemde opmerkingen met betrekking tot de hanteerbaarheid van de MPOC-20 en de MPOC-SP komen grotendeels overeen. Daarom worden de verbeterpunten, die geadviseerd zijn, in het volgende gezamenlijk besproken.

Volgens de ondervraagden zou de lay-out van beide MPOC versies uitnodigender kunnen zijn. Hiervoor wordt een paginanummering aanbevolen die de hele vragenlijst overzichtelijker maakt. Verder mag het lettertype iets groter zijn. Er wordt aangegeven dat de uitleg in het toelichtingsformulier korter mag zijn en ook ten aanzien van de voorbeelden wordt geadviseerd dat één duidelijk voorbeeld beter zou zijn dan drie voorbeelden of meer. Ook de vragen mogen iets korter worden geformuleerd, dit maakt het duidelijker en voorkomt te veel leeswerk. Verder zouden kortere geformuleerde vragen makkelijker te interpreteren zijn. Met betrekking tot de scoremogelijkheid van het eerste antwoordgedeelte wordt voor meer duidelijkehid en 5 punts-schaal geadviseerd.

5.4 Aanbevelingen voor een vervolgonderzoek

Vanuit het uitgevoerde onderzoekstraject kunnen aanbevelingen gegeven worden voor eventueel vervolgonderzoek. Deze worden in het volgende beschreven.

Concluderend uit de resultaten van dit project bestaat de mogelijkheid aangepaste versies van de MPOC-20 en de MPOC-SP te ontwikkelen.

Een andere opdracht zou kunnen zijn een Engelstalige vragenlijst, die ouderparticipatie meet, in het Nederlands te vertalen.

Literatuurlijst

1. Hostler SL. Pediatric family-centered rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 1999;14:384-393.
2. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 1998;18:1-20.
3. Sloper P. Facilitators and barriers for co-ordinated multi-agency services. Child: Care, Health & Development. 2004; 30(6): 571-580.
4. King G, Rosenbaum P, King S. Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. Developmental Medicine and Child Neurology. 1996; 38: 757-772.
5. Law M, Rosenbaum P, King G, Burke-Gaffney J, Moning- Szkut T, Kertoy M, Pollock N, Viscardis L, Teplicky R. 18 part series on family-centred service. Educational materials designed for parents, service providers, and organizations. Hamilton, Canada: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research; 2003.
6. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family- centred service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. Seminars in Pediatric Neurology. 2004; 11 (1): 78-86
7. Beurskens S, Innovatieve paramedische praktijken in de 1e lijns gezondheidszorg. *Multidisciplinaire samenwerking bij kinderen met complexe zorgvragen*. 2008.
8. Dekker MTM, Bergh van den PM. Ouderparticipatie in de jeugdhulpverlening. Amsterdam, Uitgeverij SWP, 2002 p. 15-17.
9. Schreurs H, Vos de Wael N. Handboek Ouderparticipatie. 2e druk. Utrecht, september 1998.
10. Meihuizen- de Regt MJ, Moor de JMH, Mulders AHM. Kinderrevalidatie. 3e geheel gew. dr. Assen: Koninklijke Van Gorcum, 2003.
11. Siebes RC, Ketelaar M, Gorter JW, Wijnroks L, Blécourt de ACE, Reinders-Messelink HA, Schie van PEM, Vermeer A. Afstemming van hulpvraag, behandeldoelen en behandeling in de revalidatiezorg voor kinderen met CP. 2007. Revalidata 136; 12-15.
12. Nijhuis BGJ, Reinders- Messelink HA, Blécourt ACE, Groothoff JW, Nakken H, Postema K. De participatie van ouders in het zorgproces. Universiteit Utrecht: 2008.
13. Empelen van R, Njihuis- van der Sanden MWG. Kinderfysiotherapie. 2e herz. dr. Elsevier gezondheidszorg, 2006.
14. Mah JK M.D. M.Sc., Though S Ph.D., Fung T M.D., Douglas-England K M.Sc., Verhoef M Ph.D. Adolescent quality of life and satisfaction with care. *Journal of Adolescent Health* 38. 2006. 607. e1-607.e7
15. Van Schie PEM, Siebes RC, Ketelaar M, Vermeer A. The measure of processes of care (MPOC): Validation of the Dutch translation. Child Care Health Dev 2004; 30: 529 – 539.
16. Siebes RC, Maassen GH, Wijnroks L, Ketelaar M, van Schie PEM, Gorter JW, Vermeer A. Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. Clin Rehab 2007; 21: 62 - 72.
17. Siebes RC, Ketelaar M, Wijnroks L, van Schie PEM, Nijhuis BJG, Vermeer A, Gorter JW. Family-centred services in the Netherlands: validating a self-report measure for paediatric service providers. Clin Rehab 2006; 20: 502 - 512.

18. Siebes RC, Nijhuis BJG, Boonstra AM, Ketelaar M, Wijnroks L, Reinders-Messelink HA, Postema K, Vermeer A. A family-specific use of the Measure of Processes of Care for Service Providers (MPOC-SP). Clin Rehab 2008; 22(3): 242 - 251.
19. Law M, Baptiste S, Carswell A. Canadian Occupational Performance Measure COPM. 4e druk. Ottowa, The Canadian Association of Occupational Therapists: 2005.
20. King G, Law M, King S, et al. Children's assessment of participation and enjoyment & preferences for activities of children. San Antonio: Harcourt assessment, 2004.
21. King G, Law M, King S, Hurley P, Hanna S, Kertoy M, Rosenbaum P. Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. Child: Care, Health & Development, 2006, 33, 1, 28-39.
22. Bruce B RN MN, Ritchie J RN PhD. Nurses' Practices and Perceptions of Family-Centred Care. *Journal of Pediatric Nursing*, Vol 12, No 4, 1997.
23. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M. The PedsQL 4.0 as a school population health measure: feasibility, reliability and validity. Qual Life Res. 2006; 15(2): 203-215.
24. Missiuna C, Pollock N, Law M, Walter S, Cavey N. Examination of the Perceived Efficacy and Goal Setting system (PEGS) with children with disabilities, their parents, and teachers. Am J Occup Ther.: 2006.
25. Esdaile SA et al. A survey of mothers relationship with their preschoolers. Occup Ther International, 1995; 2 (3): 204-219.
26. Bult MK, Ketelaar M, Piskur B, Jongmans MJ, Verschuren O, Gorter JW. Participatie in recreatieve en buitenschoolse activiteiten door kinderen en jongeren: Gebruik van de CAPE en PAC. Utrecht: 2008.
27. Ostelo RWJG dr., Verhagen AP dr., Vet de HCW prof. dr. ir. Onderwijs in wetenschap. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2002.
28. Beurskens AJHM. Meten in de praktijk: stappenplan voor het gebruik van meetinstrumenten in de gezongheidszorg. Houten : Bohn Stafleu van Loghum, 2008, 77.
29. Zielhuis GA. Handleiding medisch-wetenschappelijk onderzoek. 4e herz. Druk. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2006.

Bijlage 1

Respondentnummer _____

MPOC

Measure of Processes of Care

Vragenlijst Ervaringen van Ouders met het Zorgproces

Auteurs:
S.M. King, MSc
P.L. Rosenbaum, MD, FRCP(C)
G.A. King, PhD

Canada, 1995

Vertaling:
P.E.M. van Schie, MSc
R.C. Siebes, MSc
A. Vermeer, PhD

Utrecht, 2001

CanChild
Centre for Childhood Disability Research

NetChild
Network for Childhood Disability Research in The Netherlands

Universiteit Utrecht

Faculteit Sociale Wetenschappen

© Canada: *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (originally NCRU), Ontario, Canada
© Nederland: Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Vragenlijst Ervaringen van Ouders met het Zorgproces

Deze vragenlijst is bedoeld om de ervaringen van ouders van een kind met lichamelijke beperkingen in kaart te brengen. We zijn daarbij geïnteresseerd in uw ervaringen met de zorgverlening aan u en uw kind in de zorgverlenende instantie gedurende het afgelopen jaar.

De vragen in deze lijst zijn gebaseerd op wat ouders, zoals uzelf, ons hebben verteld over de manier waarop de zorgverlening meestal verloopt. We willen graag dat u aangeeft *in welke mate* de in de lijst genoemde gebeurtenissen en situaties bij u zijn voorgekomen (of juist niet zijn voorgekomen). U kunt dat bij elke vraag op een schaal van 7 (in zeer hoge mate) tot 1 (nooit) aangeven. Daarnaast vragen we u steeds aan te geven hoe belangrijk u de beschreven gebeurtenissen en situaties vindt.

De zorg die u en uw kind ontvangen, brengt u waarschijnlijk in contact met veel verschillende mensen. We maken in deze lijst onderscheid in vragen over zorgverleners en over de zorgverlenende instanties:

1. **Zorgverleners:** deze vragen betreffen die personen die *direct* bij de zorg voor u en uw kind betrokken zijn, waar u dus direct contact mee heeft. Dit kunnen bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, artsen of onderwijzers zijn.

2. **Zorgverlenende instantie:** deze vragen betreffen alle personen die werken in de instelling waar u komt, of ze nu direct bij de zorg voor u en uw kind zijn betrokken of niet. Behalve zorgverleners kunnen daaronder ook de directie, administratief personeel of het huishoudelijk personeel vallen.

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Hieronder volgen voorbeelden van een vraag zoals die in deze vragenlijst zou kunnen voorkomen.
Deze voorbeelden laten zien wat uw antwoord kan betekenen.

Geef aan *in welke mate* de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en *hoe belangrijk* u deze gebeurtenis of situatie vindt.

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	(7)	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	☒	❒

Met het omcirkelen van **7** (in zeer hoge mate) geeft u aan dat mensen die u vragenlijsten geven u meestal duidelijke instructies geven over wat u moet doen. Daarnaast is in dit voorbeeld aangekruist dat u het belangrijk vindt dat er duidelijke instructies gegeven worden.

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	(4)	3	2	1	0	❒	☒	❒	❒	❒

Als u **4** (soms) omcirkelt, bedoelt u dat mensen die u vragenlijsten geven soms duidelijk zeggen wat u moet doen, maar soms ook niet. U vindt het in dit voorbeeld ook niet zo belangrijk dat u duidelijke instructies krijgt over hoe u de vragenlijsten in moet vullen.

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	4	3	2	(1)	0	☒	❒	❒	❒	❒

Als u **1** (nooit) omcirkelt, betekent dit dat u wel eens vragenlijsten hebt ontvangen, maar daar nooit duidelijk instructies bij heeft gekregen. U vindt het daarnaast onbelangrijk om duidelijke instructies te krijgen.

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	☒

Als u **0** (n.v.t. = niet van toepassing) omcirkelt, betekent dit dat u nog nooit een vragenlijst hebt gekregen, en dat u deze vraag dus niet kunt beantwoorden. Deze vraag is niet van toepassing op uw situatie, maar u vindt het wél erg belangrijk dat er duidelijke instructies gegeven worden over hoe vragenlijsten ingevuld moeten worden.

- Wilt u bij elke vraag aangeven *in welke mate* de betreffende gebeurtenis of situatie het afgelopen jaar bij u is voorgekomen? Dit doet u door een nummer te omcirkelen dat het best overeenkomt met uw ervaring. Daarnaast vragen we u bij elke vraag aan te geven *hoe belangrijk* de beschreven gebeurtenis of situatie voor u is.
- We zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke ervaringen en ideeën. Daarom stellen we het op prijs als u de vragenlijst alleen, dus zonder met anderen te overleggen, zou willen invullen.
- Neemt u bij het beantwoorden van de vragen uw ervaringen met de zorgverlenende instantie waar uw kind gedurende het afgelopen jaar werd behandeld, en van waaruit wij u benaderd hebben aan dit onderzoek deel te nemen, in gedachte.

Volgens onze gegevens is dat: _____

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Zorgverleners: verwijst naar die personen die *direct* bij de zorg voor u en uw kind betrokken zijn geweest, waar u dus direct contact mee heeft gehad. Dit kunnen bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, artsen of onderwijzers zijn.

De volgende vragen gaan over het afgelopen jaar. Geef aan *in welke mate* de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en *hoe belangrijk* u deze gebeurtenis of situatie vindt.

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
1	… therapievoorstellen gedaan die passen bij de behoefte en levensstijl van uw gezin?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
2	… de mogelijkheden voor behandeling volledig aan u uitgelegd?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
3	… u positief of bemoedigend commentaar gegeven (bijvoorbeeld over het uitvoeren van een programma thuis)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
4	… één en ander aan uw kind op een voor uw kind begrijpelijke wijze uitgelegd?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
5	… de tijd genomen om u of uw kind bij te praten wanneer er zich veranderingen voordeden die betrekking hadden op de zorgverlening aan uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
6	… ieders verwachtingen over uw kind met u besproken, zodat iedereen het eens was over wat het beste was?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
7	… ervoor gezorgd dat de vaardigheden van uw kind bekend waren bij alle zorgverleners die met uw kind werkten, zodat alle betrokkenen aansloten bij deze vaardigheden?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
8	… u geïnformeerd over de mogelijkheden voor behandeling van of dienstverlening aan uw kind (bijvoorbeeld betreffende hulpmiddelen, school of therapie)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
9	… u en uw gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
10	... u tips gegeven om u te helpen uw weg te vinden in het systeem van zorgverlening?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
11	… erkend wat de zorg voor een kind met beperkingen van u vraagt?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
12	… u beschouwd als een ‘deskundige’ als het gaat om uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
13	… aandacht gegeven aan alle behoeften van uw kind (zoals mentale, emotionele en sociale behoeften) dus niet alleen aan de lichamelijke behoeften?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
14 … begrip getoond voor de gevoelens die leven in uw gezin over het hebben van een kind met beperkingen (zoals bijvoorbeeld uw zorgen over de gezondheid of het functioneren van uw kind)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
15 … vooruit gelopen op uw bezorgdheid door u tijdig informatie te geven, zelfs voordat u er om had gevraagd?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
16 … ervoor gezorgd dat u tijdens een bezoek aan de zorgverlenende instantie altijd de kans kreeg om te zeggen wat u belangrijk vond?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
17 … u laten bepalen wanneer u informatie en wat voor informatie u wilde ontvangen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
18 … zich in gesprek met u persoonlijke details kunnen herinneren over uw kind of gezin?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
19 … u geïnformeerd over de redenen voor behandeling of hulpmiddelen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
20 … ervoor gezorgd dat tijdens een volgende afspraak teruggekomen werd op problemen die u tijdens de afspraak ervoor had aangekaart?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
21 … ervoor gezorgd dat tenminste één lid van het team gedurende een langere periode bij u en uw kind betrokken was?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
22 … u in de gelegenheid gesteld om beslissingen te nemen over de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
23 … uw vragen volledig beantwoord?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
24 … uitgelegd wat er gedaan werd met uw kind toen u meekeek met de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
25 … erkend dat uw gezin het laatste woord heeft bij beslissingen ten aanzien van de behandeling van uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
26 … u geïnformeerd over de resultaten van onderzoeken?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
27 … u voorzien van schriftelijke informatie over wat uw kind deed tijdens de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
28 … u om uw mening gevraagd over hulpmiddelen of behandelingen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
29 … gezorgd voor steun naast het verstrekken van informatie?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
30 … u geïnformeerd over details van de hulpverlening aan uw kind, zoals de reden voor die behandeling, het type behandeling en de duur van die behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
31 … u behandeld als een individu en niet als een 'typische' ouder van een kind met een beperking?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
32 … zowel korte-termijn als lange-termijn doelen ontwikkeld voor uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
33 … u behandeld als een gelijke in plaats van als de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over u te spreken als 'mama van' of 'papa van')?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
34 … gezamenlijk plannen gemaakt zodat alle neuzen dezelfde kant opstonden?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
35 … u de mogelijkheid gegeven om uit te leggen wat u belangrijke behandeldoelen vond voor uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
36 … u het gevoel gegeven een partner te zijn in de zorg voor uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
37 … ervoor gezorgd dat u vooraf werd geïnformeerd over elke verandering in de zorg voor uw kind (zoals verandering van therapeuten, programma's of hulpmiddelen)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
38 … u geholpen om u zeker van uzelf te voelen als ouder?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
39 … u schriftelijke informatie gegeven over de voortgang van uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
40 … getoond dat zij zich bewust waren van de veranderende behoeften van uw opgroeiende kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
41 … voldoende tijd voor u vrijgemaakt om met u te praten zodat u zich niet opgejaagd voelde?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
42 … u en uw gezin behandeld als personen en niet als een ‘geval’ (bijvoorbeeld door niet over u of uw kind te spreken in termen van een diagnose, zoals ‘de spastische dipleeg’)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
43 … geluisterd naar uw ideeën over de behoeften van uw kind aan hulpmiddelen of speciale instanties voor gehandicapten?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
44 … zichzelf aan u beschikbaar gesteld als een steunpunt (zoals voor emotionele steun, als bemiddelaar of informatieverschaffer)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
45 … u éénduidige informatie gegeven over uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Zorgverlenende instantie verwijst naar alle mensen die werken in de instelling waar u komt, of ze nu direct bij de zorg voor uw kind zijn betrokken of niet. Behalve zorgverleners kunnen daaronder ook de directie, administratief personeel of het huishoudelijk personeel vallen.

De volgende vragen gaan over het afgelopen jaar. Geef aan *in welke mate* de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en *hoe belangrijk* u deze gebeurtenis of situatie vindt.

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate heeft de zorgverlenende instantie waar u het afgelopen jaar met uw kind kwam …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
46 … informatie beschikbaar in verschillende vormen, zoals folders, informatiepakketjes of videobanden/DVD's?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
47 … ondersteunend personeel dat vriendelijk en beleefd was tegenover u en uw gezin?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
48 … u informatie gegeven over de verschillende soorten diensten binnen het revalidatiecentrum of in uw omgeving?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
49 … bijeenkomsten van gezinnen in dezelfde situatie gestimuleerd (bijvoorbeeld door informatieavonden of lotgenotencontact, voor het uitwisselen van sociale en informatieve ervaringen)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate heeft de zorgverlenende instantie waar u het afgelopen jaar met uw kind kwam …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
50 … lezingen door gastsprekers voor ouders georganiseerd over onderwerpen die voor u als ouder interessant zijn?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
51 … u steun geboden bij het leren omgaan met het hebben van een kind met lichamelijke beperkingen (zoals u adviezen geven of u informeren over andere ondersteunende diensten)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
52 … u op de hoogte gesteld van de reden voor geplande patiëntbesprekingen, bijeenkomsten en dergelijke over uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
53 … informatie beschikbaar over de beperkingen van uw kind (zoals over de oorzaken, het verloop en de toekomstverwachting)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
54 … u advies gegeven over hoe u informatie kunt krijgen (bijvoorbeeld patiëntenbibliotheek voor ouders) of hoe u in contact kunt komen met andere ouders?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
55 … mogelijkheden aan het hele gezin geboden om aan informatie te komen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate heeft de zorgverlenende instantie waar u het afgelopen jaar met uw kind kwam …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
56 … algemene informatie beschikbaar over diverse onderwerpen (zoals kosten of financiële steun, erfelijkheidsadvies of informatie over relaties en seksualiteit)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

57 Wat is uw relatie tot het kind met lichamelijke beperkingen?

❒ Moeder ❒ Vader ❒ Anders, namelijk _____

58 Op welke datum heeft u deze vragenlijst ingevuld? _____ - _____ - 200___

Als u opmerkingen heeft bij deze vragenlijst, kunt u die hieronder kwijt.

_____

_____

_____

_____

_____

Alle informatie wordt vertrouwelijk en anoniem behandeld.
Hartelijk dank voor uw medewerking!!

© 2001 MPOC-NL
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Bijlage 2

Respondentnummer _____

MPOC-20

Measure of Processes of Care

Verkorte Vragenlijst Ervaringen van Ouders met het Zorgproces

Auteurs:
S.M. King, MSc
P.L. Rosenbaum, MD, FRCP(C)
G.A. King, PhD

Canada, 1998

Vertaling:
R.C. Siebes, MSc
P.E.M. van Schie, MSc
A. Vermeer, PhD

Utrecht, 2004

Universiteit Utrecht

Faculteit Sociale Wetenschappen

© Canada: *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (originally NCRU), Ontario, Canada
© Nederland: Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Verkorte Vragenlijst Ervaringen van Ouders met het Zorgproces

Deze vragenlijst is bedoeld om de ervaringen van ouders van een kind met lichamelijke beperkingen in kaart te brengen. We zijn daarbij geïnteresseerd in uw ervaringen met de zorgverlening aan u en uw kind in de zorgverlenende instantie gedurende het afgelopen jaar.

De 20 vragen in deze lijst zijn gebaseerd op wat ouders, zoals uzelf, ons hebben verteld over de manier waarop de zorgverlening meestal verloopt. We willen graag dat u aangeeft *in welke mate* de in de lijst genoemde gebeurtenissen en situaties bij u zijn voorgekomen (of juist niet zijn voorgekomen). U kunt dat bij elke vraag op een schaal van 7 (in zeer hoge mate) tot 1 (nooit) aangeven. Daarnaast vragen we u steeds aan te geven hoe belangrijk u de beschreven gebeurtenissen en situaties vindt.

De zorg die u en uw kind ontvangen, brengt u waarschijnlijk in contact met veel verschillende mensen. We maken in deze lijst onderscheid in vragen over zorgverleners en over de zorgverlenende instanties:

1. **Zorgverleners:** deze vragen betreffen die personen die *direct* bij de zorg voor u en uw kind betrokken zijn, waar u dus direct contact mee heeft. Dit kunnen bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, artsen of leerkrachten zijn.

2. **Zorgverlenende instantie:** deze vragen betreffen alle personen die werken in de instelling waar u komt, of ze nu direct bij de zorg voor u en uw kind zijn betrokken of niet. Behalve zorgverleners kunnen daaronder ook de directie, administratief personeel of het huishoudelijk personeel vallen.

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Hieronder volgen voorbeelden van een vraag zoals die in deze vragenlijst zou kunnen voorkomen.
Deze voorbeelden laten zien wat uw antwoord kan betekenen.

Geef aan *in welke mate* de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en *hoe belangrijk* u deze gebeurtenis of situatie vindt.

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	(7)	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	☒	❒

Met het omcirkelen van **7** (in zeer hoge mate) geeft u aan dat mensen die u vragenlijsten geven u meestal duidelijke instructies geven over wat u moet doen. Daarnaast is in dit voorbeeld aangekruist dat u het belangrijk vindt dat er duidelijke instructies gegeven worden.

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	(4)	3	2	1	❒	❒	☒	❒	❒	❒

Als u **4** (soms) omcirkelt, bedoelt u dat mensen die u vragenlijsten geven soms duidelijk zeggen wat u moet doen, maar soms ook niet. U vindt het in dit voorbeeld ook niet zo belangrijk dat u duidelijke instructies krijgt over hoe u de vragenlijsten in moet vullen.

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	4	3	2	(1)	❒	☒	❒	❒	❒	❒

Als u **1** (nooit) omcirkelt, betekent dit dat u wel eens vragenlijsten hebt ontvangen, maar daar nooit duidelijk instructies bij heeft gekregen. U vindt het daarnaast onbelangrijk om duidelijke instructies te krijgen.

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

In welke mate zorgen de mensen die u vragenlijsten geven voor…	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
…duidelijke instructies over hoe die vragenlijsten ingevuld moeten worden?	7	6	5	4	3	2	1	☒	❒	❒	❒	❒	☒

Als u n.v.t. (= niet van toepassing) aankruist, betekent dit dat u nog nooit een vragenlijst hebt gekregen, en dat u deze vraag dus niet kunt beantwoorden. Deze vraag is niet van toepassing op uw situatie, maar u vindt het wél erg belangrijk dat er duidelijke instructies gegeven worden over hoe vragenlijsten ingevuld moeten worden.

- Wilt u bij elke vraag aangeven *in welke mate* de betreffende gebeurtenis of situatie het afgelopen jaar bij u is voorgekomen? Dit doet u door een nummer te omcirkelen dat het best overeenkomt met uw ervaring. Daarnaast vragen we u bij elke vraag aan te geven *hoe belangrijk* de beschreven gebeurtenis of situatie voor u is.

- We zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke ervaringen en ideeën. Daarom stellen we het op prijs als u de vragenlijst alleen, dus zonder met anderen te overleggen, zou willen invullen.

- Neemt u bij het beantwoorden van de vragen uw ervaringen met de zorgverlenende instantie waar uw kind gedurende het afgelopen jaar werd behandeld, en van waaruit wij u benaderd hebben aan dit onderzoek deel te nemen, in gedachte.

Volgens onze gegevens is dat: _____

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

De volgende vragen gaan over zorgverleners die het afgelopen jaar in het centrum met uw kind werkten. ***Zij*** verwijst in de vragen steeds naar de zorgverleners die *direct* bij de zorg voor u en uw kind betrokken waren, waar u dus direct contact mee heeft gehad. Dit kunnen bijvoorbeeld fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, psychologen, maatschappelijk werkers, artsen of leerkrachten zijn.

Onderstaande vragen gaan over het afgelopen jaar. Geef aan *in welke mate* de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en *hoe belangrijk* u deze gebeurtenis of situatie vindt.

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate …		in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
1	… hielpen zij u om u zeker van uzelf te voelen als ouder?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
2	… hebben zij u voorzien van schriftelijke informatie over wat uw kind deed tijdens de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
3	… hebben zij gezorgd voor steun naast het verstrekken van informatie?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
4	… lieten zij u bepalen wanneer u informatie en wat voor informatie u wilde ontvangen?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
5	… hebben zij aandacht gegeven aan alle behoeften van uw kind (zoals mentale, emotionele en sociale behoeften), dus niet alleen aan de lichamelijke behoeften?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
6	… hebben zij ervoor gezorgd dat tenminste één lid van het team gedurende een langere periode bij u en uw kind betrokken was?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate …		in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
7	… hebben zij de mogelijkheden voor behandeling volledig aan u uitgelegd?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
8	… hebben zij u in de gelegenheid gesteld om beslissingen te nemen over de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
9	… maakten zij voldoende tijd voor u vrij om met u te praten zodat u zich niet opgejaagd voelde?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
10	… hebben zij gezamenlijk plannen gemaakt, zodat alle neuzen dezelfde kant opstonden?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
11	… behandelden zij u als een gelijke in plaats van als de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over u te spreken als 'mama van' of 'papa van')?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
12	… gaven zij u éénduidige informatie over uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
13	… hebben zij u behandeld als een individu en niet als een 'typische' ouder van een kind met een beperking?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
14	… gaven zij u schriftelijke informatie over de voortgang van uw kind?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒
15	… hebben zij u geïnformeerd over de resultaten van onderzoeken?	7	6	5	4	3	2	1	❒	❒	❒	❒	❒	❒

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

De volgende vragen gaan over het centrum waar u met uw kind komt. ***Centrum*** verwijst naar alle mensen die werken in de instelling, of ze nu direct bij de zorg voor uw kind zijn betrokken of niet. Behalve zorgverleners kunnen daaronder ook de directie, administratief personeel of het huishoudelijk personeel vallen.

Onderstaande vragen gaan over het afgelopen jaar. Geef aan *in welke mate* de gebeurtenis of situatie bij u is voorgekomen en *hoe belangrijk* u deze gebeurtenis of situatie vindt.

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
16 … heeft het centrum u informatie gegeven over de verschillende soorten diensten binnen het revalidatiecentrum of in uw omgeving?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
17 … had het centrum informatie beschikbaar over de beperkingen van uw kind (zoals over de oorzaken, het verloop en de toekomstverwachting)?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
18 … heeft het centrum mogelijkheden aan het hele gezin geboden om aan informatie te komen?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
19 … had het centrum informatie beschikbaar in verschillende vormen, zoals folders, informatiepakketjes of videobanden/DVD's?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐
20 … heeft het centrum u advies gegeven over hoe u informatie kunt krijgen (bijvoorbeeld patiëntenbibliotheek voor ouders) of hoe u in contact kunt komen met andere ouders?	7	6	5	4	3	2	1	❐	❐	❐	❐	❐	❐

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

21 Wie heeft deze vragenlijst ingevuld?

❒ Moeder ❒ Vader ❒ Anders, namelijk _____

22 Op welke datum heeft u deze vragenlijst ingevuld? _____ - _____ - 200___

Als u opmerkingen heeft bij deze vragenlijst, kunt u die hieronder kwijt.

Alle informatie wordt vertrouwelijk en anoniem behandeld.
Hartelijk dank voor uw medewerking!!

© 2004 MPOC-20
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Bijlage 3

Respondentnummer _____

MPOC-SP

Measure of Processes of Care – Service Providers

Vragenlijst Ervaringen van Zorgverleners met het Zorgproces

Auteurs:
J. Woodside, MSc
P.L. Rosenbaum, MD, FRCP(C)
S.M. King, MSc
G.A. King, PhD

Canada, 1998

Vertaling:
R.C. Siebes, MSc
P.E.M. van Schie, MSc
A. Vermeer, PhD

Utrecht, 2002

© Canada: *CanChild* Centre for Childhood Disability Research (originally NCRU), Ontario, Canada
© Nederland: Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Vragenlijst ervaringen van zorgverleners met het zorgproces

MPOC-SP

Deze vragenlijst is bedoeld om de ervaringen en gedragswijze van zorgverleners die met kinderen met langdurige gezondheids- of ontwikkelingsproblemen en hun familie werken in kaart te brengen. De vragen zijn gebaseerd op wat ouders ons hebben verteld over de manier waarop de zorg meestal verleend wordt aan het kind een langdurig gezondheidsprobleem of een ontwikkelingsbeperking en zijn naaste familieleden. Bij elke vraag dient u op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 7 (in zeer hoge mate) aan te geven *in welke mate* u beschreven situaties en gedragswijzes bij uzelf *als zorgverlener* herkent. Daarnaast vragen we u steeds aan te geven *hoe belangrijk* u de situaties en gedragswijzes vindt. Neemt u bij het invullen van de vragenlijst de door u *in het afgelopen jaar* verleende zorg in gedachten.

Belangrijk bij het invullen van de vragenlijst

- Het begrip *zorgverlener* verwijst naar artsen, therapeuten, maatschappelijk werkers, groepsleerkrachten, klassenassistenten, groepsleiders, verpleegkundigen, etcetera.
- De 0 gebruikt u alleen als een omschreven situatie of gedraging voor u niet van toepassing is.
- Geef bij elke vraag slechts één antwoord.
- De score die u kiest moet niet de frequentie weergeven waarin u situaties tegengekomen bent of bepaald gedrag vertoond heeft, maar de mate van uw betrokkenheid en uw investering in de uitvoering ervan.
- We willen graag dat u uw *werkelijke* gedrag beschrijft, niet het gedrag dat volgens u ideaal zou zijn.
- Het feit dat een bepaald gedrag genoemd wordt in deze vragenlijst betekent niet noodzakelijkerwijs dat het gedrag belangrijk is voor alle beroepen of professionals. Denk daarom niet dat het kiezen van een lager cijfer gelijk staat aan uzelf een lage beoordeling geven.
- Wij zijn geïnteresseerd in uw persoonlijke ervaringen en ideeën. Daarom stellen we het op prijs als u de vragenlijst alleen, dus zonder met anderen te overleggen, zou willen invullen.
- Dit is een experimentele vragenlijst. Opmerkingen van uw kant ter verbetering van deze researchversie stellen we zeer op prijs.
- Antwoorden worden niet tot personen herleid; ze worden vertrouwelijk en anoniem behandeld en worden in geen geval gebruikt bij een beoordeling van u of de wijze waarop u zorg verleent.

We erkennen dat professionals ten gevolge van werkdruk, beleid en andere beperkende factoren niet altijd in staat zijn om bepaald gedrag te vertonen in de mate dat zij dit zouden willen.

© 2002 MPOC-SP
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	In welke mate heeft u het afgelopen jaar …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
1	… therapievoorstellen gedaan die passen bij de behoefte en levensstijl van elk gezin?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
2	… ouders en kinderen positief of bemoedigend commentaar gegeven (bijvoorbeeld over het uitvoeren van een thuisprogramma)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
3	… de tijd genomen om ouders en kinderen bij te praten?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
4	… uw verwachtingen over elk kind met diens ouders besproken, zodat u het eens was over wat het beste was?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
5	…ouders geïnformeerd over de mogelijkheden voor behandeling van of dienstverlening aan hun kind (bijvoorbeeld betreffende hulpmiddelen, school of therapie)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
6	… ouders en hun gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐
7	… ouders beschouwd als de ‘deskundigen’ als het gaat om hun kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❐	❐	❐	❐	❐

© 2002 MPOC-SP
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	In welke mate heeft u het afgelopen jaar …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
8	… gevoelens die leven in elk gezin over het hebben van een kind met beperkingen (bijvoorbeeld hun zorgen over de gezondheid of het functioneren van het kind) afgetast en bespreekbaar gemaakt?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
9	… vooruitgelopen op de bezorgdheid van ouders door tijdig informatie te verstrekken, zelfs voordat zij er om hadden gevraagd?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
10	… ervoor gezorgd dat ouders de kans kregen om te zeggen wat belangrijk was voor hen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
11	… ouders laten bepalen wanneer zij informatie wilden ontvangen en wat voor informatie zij wilden ontvangen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
12	… elke familie geholpen een band op te bouwen met tenminste één teamlid dat gedurende een langere periode bij het kind en de ouders betrokken was?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
13	… vragen van ouders volledig beantwoord?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
14	… ouders geïnformeerd over de resultaten van tests en/of andere onderzoeken?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
15	… ouders schriftelijke informatie gegeven over het algehele functioneren, de vorderingen of behandeling van hun kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2002 MPOC-SP
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate heeft u het afgelopen jaar …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
16 … ouders geïnformeerd over details van de hulpverlening aan hun kind, zoals het type behandeling, de reden voor de behandeling en de duur van de behandeling?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
17 … ouders behandeld als een individu en niet als een ‘typische’ ouder van een kind met ‘een probleem’?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
18 … ouders behandeld als een gelijke in plaats van als de ouder van een patiëntje (bijvoorbeeld door niet over hen te spreken als ‘mama’ of ‘papa’)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
19 … ouders de mogelijkheid gegeven om hun hulpvraag (bijvoorbeeld naar een oplossing voor een probleem of naar bepaalde voorzieningen of hulpmiddelen) te verduidelijken?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
20 … ouders het gevoel gegeven een partner te zijn in de zorg voor hun kind?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
21 … ouders geholpen zich zeker te voelen in hun ouderrol?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
22 … kinderen en hun familie behandeld als personen en niet als ‘gevallen’ (bijvoorbeeld door niet naar het kind en de familie te verwijzen in termen van een diagnose, zoals ‘de spastische dipleeg’)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2002 MPOC-SP
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Bij de volgende vragen bedoelen we met 'organisatie' steeds de instelling of praktijk van waaruit u zorg verleend heeft. 'Organisatie' kan verwijzen naar een revalidatiecentrum, een mytylschool, een ziekenhuis, een instelling voor geestelijke gezondheid, een thuiszorgorganisatie, etcetera. Als u niet in een 'organisatie' werkt, beantwoordt u dan de vragen voor uw programma, uw team of uzelf.

		In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
	In welke mate heeft de organisatie het afgelopen jaar …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
23	… contacten tussen families die in dezelfde situatie verkeren gestimuleerd, zodat zij ervaringen en informatie konden uitwisselen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
24	… steun geboden aan families bij het leren omgaan met (de impact van) de chronische conditie van hun kind (zoals ouders informeren over ondersteunende programma's of hen voorlichten over de werkwijze van andere zorgverleners)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
25	... advies gegeven waar informatie gevonden kan worden of hoe men in contact kan komen met andere ouders (bijvoorbeeld via de bibliotheek, ouder- of patiëntenvereniging of internet)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒
26	... mogelijkheden aan het hele gezin, inclusief broertjes en zusjes, geboden om aan informatie te komen?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

© 2002 MPOC-SP
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

	In welke mate is deze gebeurtenis of situatie bij u voorgekomen?								Hoe belangrijk vindt u deze gebeurtenis of situatie?				
In welke mate heeft de organisatie het afgelopen jaar …	in zeer hoge mate	in hoge mate	regel-matig	soms	in lichte mate	in zeer lichte mate	nooit	n.v.t.	onbelangrijk	niet zo belangrijk	neutraal	belangrijk	erg belangrijk
27 … algemene informatie beschikbaar gesteld over diverse onderwerpen (bijvoorbeeld over bepaalde kosten of financiële steun, erfelijkheid, mogelijkheden voor aanvullende hulp, informatie over relaties en seksualiteit)?	7	6	5	4	3	2	1	0	❒	❒	❒	❒	❒

28 Wat is uw functie?

❒ Fysiotherapeut ❒ Revalidatiearts ❒ Maatschappelijk werker

❒ Ergotherapeut ❒ Orthopedagoog ❒ Groepsleiding

❒ Logopedist ❒ Psycholoog ❒ Anders, namelijk _____

29 Op welke datum heeft u deze vragenlijst ingevuld? _____ - _____ - 200___

Als u opmerkingen heeft bij deze vragenlijst, kunt u die hieronder kwijt.

_____

_____

_____

_____

Alle informatie wordt vertrouwelijk en anoniem behandeld.
Hartelijk dank voor uw medewerking!!

© 2002 MPOC-SP
Universiteit Utrecht, AOP; Partner of *NetChild*, Network for Childhood Disability Research in the Netherlands

Bijlage 4

Heerlen, 10 maart 2009

Betreft:
Informatie opdracht hanteerbaarheid MPOC

Beste Projectleden,

In het kader van ons afstuderen zijn wij binnen het RAAK-project 'Innovatieve paramedische praktijken in de 1e lijnsgezondheidszorg' bezig met het onderwerp: vraaggerichte zorg en familieparticipatie. Een onderdeel hiervan is onderzoek naar de hanteerbaarheid van twee lijsten die ouderparticipatie meten: de MPOC-20 en MPOC-SP.

Toelichting van de opdracht:
U hebt 16 feb jl twee verschillende versies van de MPOC ontvangen van Anita Stevens: de MPOC-20 voor de ouders en de MPOC-SP voor zorgverleners.
Aan deze mail zijn de twee hanteerbaarheidsvragenlijsten toegevoegd eveneens voor ouders en hulpverlener.
De bedoeling is dat een aantal ouders van kinderen die u (langer dan een maand) in behandeling heeft én uzelf (en eventuele bereidwillige collega's), de betreffende versie van de MPOC invullen cq uitproberen en deze vervolgens scoren op de hanteerbaarheidslijsten.

Alleen de ingevulde hanteerbaarheidslijsten willen wij dan graag terug ontvangen. U kunt deze inleveren bij Ans Schreurs tijdens de volgende Fonteinvergadering.
Aan de hand van de uitkomsten kunnen wij dan de hanteerbaarheid analyseren.

Zijn er nog vragen m.b.t deze opdracht dan kunt u altijd contact via email met ons opnemen:
2054487otto@hszuyd.nl
2054410muller@hszuyd.nl

Bedankt voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten,

Marijke Otto en Jennifer Müller
4de jaars studenten fysiotherapie

Anita Stevens
Docent opleiding fysiotherapie
Onderzoeker/projectleider RAAK-project

Bijlage 5

Vragenlijst betreft hanteerbaarheid van de MPOC-20 (Ouders)

Deze vragenlijst is bedoeld om de hanteerbaarheid van de MPOC-20 in kaart te brengen. U kunt op een drie-punts-schaal scoren in welke mate u met de uitspraak eens bent. Bij “twijfel” of “mee oneens” onder “opmerkingen” alstublieft uitleg aangeven.

Algemeen				
1. Hoeveel tijd had u nodig voor het invullen van de vragenlijst? ____minuten				
	Mee eens	**Twijfel**	**Mee oneens**	**Opmerkingen**
Lay-out				
1. Mijn eerste indruk van de lay-out is positief.	O	O	O	
2. Ik vind de inrichting van de bladzijde in liggend A4 handig.	O	O	O	
3. Ik vind de grootte van het lettertype goed leesbaar.	O	O	O	
4. Ik vind de overgang tussen de voorbeelden en het begin van de vragenlijst duidelijk.	O	O	O	
Toelichtingsformulier				
5. Ik vind het bijgevoegde toelichtingsformulier duidelijk.	O	O	O	
6. Ik vind de beschreven voorbeelden duidelijk.	O	O	O	
7. Ik vind het aantal voorbeelden in het toelichtingsformulier toereikend.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	

	Mee eens	**Twijfel**	**Mee oneens**	**Opmerkingen**
Vragenlijst				
8. Ik vind het aantal vragen toereikend.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
9. Ik vind de vragen duidelijk geformuleerd.	O	O	O	
10. Voor mij is duidelijk hoe de vragen beantwoord moeten worden.	O	O	O	
11. Bij het eerste antwoordgedeelte van de vragen kunt u op een schaal van 7 (in zeer hoge mate) tot 1 (nooit) scoren. Ik vind dit voldoende scoremogelijkheden.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
12. Bij het tweede antwoordgedeelte van de vragen kunt u op een 5 punts-schaal de mate van belang scoren. Ik vind dit voldoende scoremogelijkheden.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
13. Ik vind de benodigde tijdsduur voor het invullen (zoals boven aangegeven) voldoende.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	

Verdere opmerkingen met betrek tot gebruik van de vragenlijst (MPOC-20):

_____

_____

_____

_____

Bedankt voor uw medewerking!

Bijlage 6

Vragenlijst betreft hanteerbaarheid van de MPOC-SP (Zorgverleners)

Deze vragenlijst is bedoeld om de hanteerbaarheid van de MPOC-SP in kaart te brengen. U kunt op een drie-punts-schaal scoren in welke mate u met de uitspraak eens bent. Bij “twijfel” of “mee oneens” onder “opmerkingen” alstublieft uitleg aangeven.

Algemeen 1. Discipline:				
2. Hoeveel tijd had u nodig voor het invullen van de vragenlijst? ____ minuten				
	Mee eens	**Twijfel**	**Mee oneens**	**Opmerkingen**
Lay-out				
1. Mijn eerste indruk van de lay-out is positief.	O	O	O	
2. Ik vind de inrichting van de bladzijde in liggend A4 handig.	O	O	O	
3. Ik vind de grootte van het lettertype goed leesbaar.	O	O	O	
Toelichtingsformulier				
4. Ik vind het bijgevoegde toelichtingsformulier duidelijk.	O	O	O	
5. Ik vind de uitleg in het toelichtingsformulier toereikend.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
6. In de MPOC versie voor zorgverleners zijn geen voorbeelden m.b.t. het invullen vermeld. Ik vind dit ook niet noodzakelijk.	O	O	O	

	Mee eens	**Twijfel**	**Mee oneens**	**Opmerkingen**
Vragenlijst				
7. Ik vind het aantal vragen toereikend.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
8. Ik vind de vragen duidelijk geformuleerd.	O	O	O	
9. Voor mij is duidelijk hoe de vragen beantwoord moeten worden.	O	O	O	
10. Bij het eerste antwoordgedeelte van de vragen kunt u op een schaal van 7 (in zeer hoge mate) tot 1 (nooit) scoren. Ik vind dit voldoende scoremogelijkheden.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
11. Bij het tweede antwoordgedeelte van de vragen kunt u op een 5 punts-schaal de mate van belang scoren. Ik vind dit voldoende scoremogelijkheden.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	
12. Ik vind de benodigde tijdsduur voor het invullen (zoals boven angegeven) voldoende.	O	te veel O te weinig O	te veel O te weinig O	

Verdere opmerkingen met betrek tot gebruik van de vragenlijst (MPOC-SP):

_____

_____

_____

_____

Bedankt voor uw medewerking!