

Oudertevredenheid = Resultaat?

Tevredenheid van Ouders met het Response-R restrictie- en het SLIK-programma

SAMENVATTING

Als derdelijnsvoorziening verwijzen orthopedagogen, psychologen en kinderartsen ouders met een kind dat voedsel weigert of dat onzindelijk blijft naar een van de drie SeysCentra. Deze studie geeft de resultaten weer van het vaststellen van de tevredenheid van ouders met het Response-R restrictie-programma (RR) voor onzindelijkheid voor urine overdag en met het SLIK-programma (SLIK) voor de voedselweigering. Data werden verzameld met vragenlijsten die voor beide programma's ontworpen zijn. Drieënnegentig en 130 ouderparen/ouders werden benaderd voor respectievelijk RR en SLIK. Response was 69% en 74% voor respectievelijk RR en SLIK. Met factoranalyse werden 2 en 1 factoren geïdentificeerd voor de vragenlijsten van respectievelijk RR en SLIK. Ouders oordelen gunstig over beide programma's. Over de verstrekte nazorg oordelen de ouders daarentegen relatief ongunstig. Over de behandeling van SLIK en over specifieke behandellementen van RR tonen ouders zich tevreden. Zowel bij RR als bij SLIK verklaart de variabele die het resultaat van beide programma's voor hun kind aangeeft de meeste variantie van oudertevredenheid.

Dit onderzoek heeft tot doel het vaststellen van de oudertevredenheid met betrekking tot de programma's voor de behandeling van onzindelijkheid en van voedselweigering

1 Inleiding

Patiënttevredenheid, of, in het geval van jonge kinderen of van personen met een verstandelijke beperking, oudertevredenheid, is een outputmaat van zorgverlening. Patiënt- en oudertevredenheid hangen samen met de bereidheid van beoordelaars het, door behandeling bereikte effect, in stand te houden. Het verschaft behandelaars voorts feedback over de effectiviteit en efficiëntie van de beoordeelde behandeling en over hun manier van communiceren met patiënten. Dit alles draagt bij aan kostenbesparing in de gezondheidszorg.

Het belang van patiënt-/oudertevredenheid is onderzoekers niet ontgaan. Kennis over de samenhang van patiënt-/oudertevredenheid met burn-out van zorgverleners (Garman, Corrigan & Morris, 2002) en met de kwaliteit van geboden zorg (Cleary & McNeil, 1988) is door onderzoek beschikbaar gekomen. Tevens zien we een verbetering van de methodologie van onderzoek naar patiënt-/oudertevredenheid (bijv.

Sitzia, 1999). Deze kennis kan vervolgens verdisconteerd worden in de sturing van organisaties.

Een literatuursearch toont dat onderzoek naar oudertevredenheid (OT) over de behandeling van onzindelijkheid en van voedselweigering ontbreekt. Dit is verbazingwekkend, gegeven de emotionele en praktische betrokkenheid van ouders bij dit soort problemen en hun rol bij het in stand houden van het behandelresultaat.

Het Response-Restrictie-programma is een pakket van gedragtherapeutische procedures om onzindelijkheid voor urine (en ontlasting) te doen afnemen bij kinderen, jeugdigen en volwassenen met een verstandelijke handicap en autisme. De op evidentie gebaseerde procedure wordt, door daarin geschoolde orthopedagogen, in een een-op-een-format in de natuurlijke situatie van de persoon met de hulpvraag ten uitvoer gebracht (Duker, Averink & Melein, 2001; Duker, Van Geffen & Seys, 2011). Volgend op een succesvolle training wordt van ouders terughoudendheid gevraagd om, bij incidentele 'ongelukjes', hun kind weer van een luier te voorzien.

Het SLIK-programma is een gedragtherapeutisch programma voor de behandeling van totale en selectieve voedselweigering bij kinderen met en zonder beperking. SLIK wordt klinisch (i.e., 24-uurs), als dagbehandeling, ambulant en in combinaties van deze vormen uitgevoerd. De behandeling in ambulante vorm, de laatste fasen van de klinische vorm en van de dagbehandeling vereisen praktische betrokkenheid van ouders in de thuissituatie. De registratie, het effect en de procedurele betrouwbaarheid van het SLIK-programma zijn onderwerp van onderzoek geweest (Seys & Duker, 2010; Seys, Duker & Rensen, 2010; Seys, Tolenaars & Duker, 2012).

Dit onderzoek heeft tot doel het vaststellen van de OT met betrekking tot de programma's voor de behandeling van onzindelijkheid en van voedselweigering. Voorts is voor het RR-programma op een exploratieve wijze nagegaan of de diagnose *autisme spectrum stoornis* (ASS) een verschillend effect heeft op OT. Dikwijls ondervindt één of beide ouders van een kind met ASS in meer of minder sterke mate eveneens overprikkeling in de informatieverwerking. Dit kan problemen geven in de interactie en de communicatie met trainers die RR ten uitvoer brengen, hetgeen in de meting van OT tot uitdrukking zou kunnen komen. Voor het SLIK-programma is het verschillend effect van een beperking van het kind op OT vastgesteld. Voorts wordt voor het effect van het objectief vaststelbare resultaat van de behandelingen met de RR- en SLIK-programma's op OT vastgesteld.

2 Methode

2.1 Deelnemers

Vragenlijsten zijn verstuurd naar de ouders van alle 93 kinderen die van januari 2007 tot september 2012 een behandeling met RR gekregen hebben door een van de trainers van de SeysCentra. Ouders van 78 kinderen hebben de lijst ingevuld geretourneerd (84%). In de RR-groep was 29% van de deelnemers gediagnosticeerd met *autisme spectrum stoornis*. Vragenlijsten zijn verstuurd naar de ouders van alle 130 kinderen die van 2001 (start van het SLIK-programma) tot en met 2011 klinisch, in dagbehandeling en ambulant hebben deelgenomen. Vijfendertig procent van deze deelnemers is naar de SeysCentra (SC) verwezen door een kinderarts. Ouders van 96 kinderen hebben de lijst ingevuld geretourneerd (74%). Vierenzeventig procent van de deelnemers aan het SLIK-programma had, afgezien van voedselweigering, een vorm van beperking.

2.2 Vragenlijsten

De vragenlijst voor het vaststellen van OT voor RR bestaat uit 11 vragen en van OT voor SLIK uit 13 vragen. Beide vragenlijsten hebben een 5-punts schaal voor beantwoording. De vragen zijn samengesteld door drie experts op het gebied van behandeling van onzindelijkheid en voedselweigering. De vragen hebben betrekking op het consult- en eindgesprek, contact, informatievoorziening, behandeling (met name over de behandel-elementen van RR), evaluatie, luisteren door medewerkers, rapportage, privacy, dagelijkse zorg en nazorg. Factoranalyse van de antwoorden op de vragenlijsten leverde, gebruikmakend van Varimax-rotatie, twee orthogonale factoren op voor de lijst van RR en één orthogonale factor voor de lijst van SLIK.

2.3 Betrouwbaarheid

Dertien (16%) en 20 ouders (21%) zijn, na een periode variërend van 1 tot 7 weken, verzocht de vragenlijst voor respectievelijk RR en SLIK een tweede keer in te vullen, teneinde de betrouwbaarheid van registratie te kunnen schatten. Het aantal overeenkomsten tussen de eerste en tweede keer invullen, gedeeld door de som van het aantal overeenkomsten plus het aantal verschillen voor iedere respondent x 100 levert een betrouwbaarheid van gemiddeld 77% en 72% op voor respectievelijk RR en SLIK, hetgeen acceptabel is.

2.4 Onafhankelijke variabelen

Voor RR wordt de invloed van twee onafhankelijke variabelen op OT geschat:

- a) het effect van de behandeling, geoperationaliseerd door:
 - persoon draagt momenteel geen luier, versus*
 - persoon draagt momenteel een luier overdag, en*
- b) de diagnose van het kind: *autisme* versus *geen autisme*.

Voor SLIK wordt de invloed van twee onafhankelijke variabelen op OT geschat:

- a) het effect van de behandeling, geoperationaliseerd door:
 - kind krijgt momenteel voeding:
 - 1 *volledig via sonde*
 - 2 *deels via sonde*
 - 3 *deels via sonde/deels oraal*
 - 4 *volledig oraal (dik-vloeibaar); en*
 - 5 *'eet met de pot mee' en*
- b) *beperking van het kind* versus *geen beperking van het kind*.

3 Resultaten

Tabel 1 en Tabel 2 laten de verdeling van de antwoorden zien van de respondenten over de 11 en 13 vragen voor respectievelijk RR en SLIK. De antwoorden op de items 3, 5, 6 en 7 voor RR en de items 4, 10, 11 en 12 voor SLIK leveren relatief extreme scores op (zie Tabel 1 en 2) en zijn ook inhoudelijk van belang. Dit worden de doel-items genoemd. Om het belang van de doel-items in te schatten is de volgende statistische analyse uitgevoerd: de score van alle afzonderlijke respondenten op ieder bovengenoemd item afzonderlijk wordt vergeleken met de gemiddelde score van elke afzonderlijke respondent op alle overige items (totaal van alle scores **minus** het doel-item). Alvorens de statistische toets uit te voeren zijn de scores getransformeerd in Z-scores, die een gemiddelde nul en een standaarddeviatie van 1 hebben. De reden voor deze transfor-

matie is dat verschillende varianties van steekproeven een overtreding van een van de statistische assumpties inhoudt. Tot slot zijn de beide steekproeven vergeleken met de non-parametrische Wilcoxon signed-ranks toets.

Voor RR bleken de scores op de items 3, 5, 6, 7 en 10 niet statistisch significant te verschillen van de gemiddelde score, met respectievelijk $Z = -0.439$; $p = .661$, $Z = -0.331$; $p = .74$, $Z = -0.202$; $p = .84$, $Z = -0.428$; $p = .668$ en $Z = -.003$; $p = .998$. Voor SLIK bleken item 4 ($Z = -3.461$; $p = .001$), item 10 ($Z = -2.313$; $p = .021$), item 11 ($Z = -2.135$; $p = .033$) en item 12 ($Z = -4.528$; $p = .000$) statistisch significant te verschillen van de gemiddelde score. De samenhang tussen wel of niet hebben van een kind met autisme en OT ontbreekt voor RR, $\chi^2(1, N = 74) = 0$, $p = 1.000$). Ouders zijn meer tevreden als hun kind geen luier draagt dan wanneer hun kind wel een luier draagt, $\chi^2(1, N = 74) = 4.573$, $p = .032$. Met betrekking tot het SLIK-programma bleek de huidige voedingssituatie van het kind positief samen te hangen met OT, $F(3) = 4.04$; $p = .01$. Daarentegen bleek de variabele beperking vs. geen beperking van het kind statistisch niet-significant, $F(3) = 2.536$; $p = .062$.

Tabel 1 **Percentages Toekenning Oudertevredenheid met het Response Restrictie Programma**

Item	O/VO	V/O	G/GM	Z/E	U/VE
1.Eerste contact	0.0	38.5	47.4	10.3	3.8
2.Intakegesprek	0.0	14.1	50.0	28.2	7.7
3.Dagelijkse activit.	0.0	8.0	16.0	40.0	36.0
4.Langdurig staan	3.9	2.6	13.0	51.9	28.6
5.Extra drinken	1.3	1.3	10.7	48.0	38.7
6.Positieve oefening	1.3	0.0	14.3	50.6	33.8
7.Belonen gedrag	2.6	0.0	1.3	47.4	48.7
8.Luisteren	3.8	9.0	34.6	30.8	21.8
9.Vertrouw.gegevens	0.0	10.3	55.1	23.1	11.5
10.Privacy	0.0	11.7	54.5	19.5	14.3
11.Nazorg	7.7	11.5	39.7	24.4	16.7
Gemiddelde	0.0	4.1	43.2	37.8	14.9

O/VO = onvoldoende/volledig oneens; V/O = voldoende/oneens; G/GM = goed/geen mening; Z/E = zeer goed/eens; U/VE = uitstekend/volledig eens. De dikgedrukte items laden op één factor. De overige items op een tweede factor.

Tabel 2 **Percentages Toekenning Oudertevredenheid met het SLIK-programma**

Item	O/VO	V/O	G/GM	Z/E	U/VE
1.Consultgesprek	1.0	8.3	38.5	33.3	18.8
2.Voorbereid.contact	2.1	13.5	42.7	26.0	15.6
3.Informatie	2.1	12.5	45.8	27.1	12.5
4.Uitvoering behand.	2.1	9.4	32.3	32.3	24.0
5.Eval. gesprekken	1.0	12.5	37.5	34.4	14.6
6.Luisteren	3.1	11.5	34.4	33.3	17.7
7.Eindgesprek	0.0	14.6	36.5	31.3	17.7
8.Contact ouder-staff	0.0	12.5	35.4	36.5	15.6
9.Verslag/rapportage	2.1	14.6	35.4	33.3	14.6
10.Vertrouw.gegevens	0.0	9.4	43.8	25.0	21.9
11.Privacy	0.0	10.4	42.7	25.0	21.9
12.Nazorg	15.6	11.5	34.4	25.0	13.5
13.Dag.zorg op groep	1.0	9.4	30.5	33.3	11.5
Gemiddelde	2.1	11.0	37.9	30.8	17.1

O/VO = onvolledig/volledig oneens; V/O = voldoende/oneens; G/GM = goed/geen mening; Z/E = zeer goed/eens; U/VE = uitstekend/volledig eens. Het dikgedrukte item laadt niet op de onderliggende factor voor de overige items.

4 Discussie

Het percentage geretourneerde vragenlijsten voor de beide programma's overtreft het gemiddelde van 72% dat in vergelijkbaar onderzoek wordt gevonden (Sitzia & Wood, 1998).

De resultaten van dit onderzoek wijzen uit dat ouders zich over het algemeen tevreden tonen met de RR- en SLIK-programma's. Dit is een belangrijk gegeven voor de naar het SLIK-programma verwijzende gedragskundigen en kinderartsen. Er bestaan evenwel geen normen waarmee de verkregen antwoorden vergeleken kunnen worden. Relatief hoge en lage gemiddelde scores uit de vragenlijsten zijn aan vergelijkende statistische toetsing onderworpen met vermelde bevindingen als resultaat. Hoewel niet-significant is de OT over de elementen van de trainingsprocedure voor onzindelijkheid met responsrestrictie (items: 4, 5, 6 en 7) gunstig. Dit betreft de acceptatie van het geven van extra drinken, langdurig staan, het uitvoeren van positieve oefening en het belonen van gewenst gedrag: allemaal elementen van de training die door ouders voor hun kind als indringend ervaren zouden kunnen worden. De indruk bestaat dat ouders meer gericht zijn op het resultaat van de behandeling voor onzindelijkheid, terwijl behandelaars meer gericht zijn op de mate van indringendheid van de procedure. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of dit verschil valide is. Enige aandacht geeft het resultaat over de door de SeysCentra geboden nazorg. De relatieve onvrede is wellicht terug te voeren tot een verschil in perceptie tussen wat ouders en behandelaars een afgeronde behandeling beschouwen. Voorkomen moet worden dat ouders een vorm van afhankelijkheid ontwikkelen in het omgaan met kleine problemen in de opvoeding. Tegelijkertijd moet de behandeling wel de generalisatie van het effect naar de thuissituatie mogelijk maken. Analyse van de begeleidende commentaren van de ouders suggereert wel dat een aantal kortdurende contacten, met een toenemend tijdsinterval, vanuit de SeysCentra de ontevredenheid van ouders voor wat betreft dit aspect zouden kunnen terugbrengen.

GERAADPLEEGDE LITERATUUR EN WEBLINKS

Zie hiervoor <http://tvdigitaal.nl> – juli/augustus – 'Artikelen, Columns, Mededelingen'.

OVER DE AUTEURS



Daniël Seys



Pieter Duker



Marieke van Meerten

Van Cynthia Bussink en Jessie de Kort is geen foto opgenomen.

SeysCentra te Nijmegen, Utrecht, Maastricht.
E-mail: pieterduker@gmail.com.

Op verzoek kan een exemplaar van de vragenlijst voor oudertevredenheid voor RR en/of voor SLIK worden toegestuurd.