

Bibic: een systematische beschrijving van inhoud en effect

Baukje Gesiena Koers
Studentnummer: 0074543
Bachelorthese Psychologie
Thema Veiligheid & Gezondheid
Augustus 2007
1^e begeleider: Christina Bode
2^e begeleider: Pascal Wilhelm

Voorwoord

BRAINtrain in Nederland bestaat sinds 1985. Het is een initiatief van ouders van kinderen met een hersenbeschadiging. BRAINtrain biedt in Nederland een thuistherapie die wordt geleverd door Bibic in Groot-Brittannië. Bibic is een organisatie die kinderen met een hersenbeschadiging en hun gezinnen helpt door middel van een thuistherapie. De bedoeling van BRAINtrain is om op den duur een vestiging van Bibic in Nederland te worden. Dit is het eerste wetenschappelijke onderzoek naar de thuistherapie in Nederland en misschien kan het BRAINtrain daarbij helpen. Om in Nederland ook meer kinderen te kunnen helpen, wordt vanaf september 2007 de eerste Nederlandse Bibic therapeut opgeleid.

Deze bacheloropdracht was net even anders dan een “normale” opdracht. Mijn ervaring is dat het heel spannend is om een nieuw gebied uit te pluizen. Maar juist omdat in dit onderzoek een nieuw terrein werd ontdekt, was het begin moeilijker dan andere bacheloropdrachten. Ik moest echt vanaf nul beginnen. Er was bijvoorbeeld geen literatuur waar vanuit kon worden gegaan, en er moest een goed rooster gevonden worden om het onderzoek in te kunnen passen. Hoewel dit bijzonder interessant was, kostte het wel veel tijd. Dat maakt deze opdracht misschien van mindere kwaliteit dan “normale” opdrachten. Hij is echter zeker niet minder waard.

Ik bedank Christina Bode en Pascal Wilhelm voor hun strakke begeleiding; precies wat ik nodig had! Daarnaast bedank ik Arie Fokkink voor zijn aanstekelijke enthousiasme over de thuistherapie en voor zijn begeleiding bij deze opdracht. Ik bedank het bestuur van BRAINtrain in Nederland voor het mij meenemen naar Bibic in Groot-Brittannië. Dat waardeer ik zeer. Ik vond het heel bijzonder om bij Bibic te mogen zijn. Ik bedank de therapeuten en het management van Bibic voor hun medewerking en voor al hun informatie. Ook bedank ik de gezinnen in Nederland voor hun vertrouwen en voor het delen van hun ervaringen. Als laatste bedank ik Gertjan, Hans, Paulien en Kvass voor hun steun, altijd.

Samenvatting

Bibic biedt een thuistherapie voor kinderen met een hersenbeschadiging. Bij deze niet-reguliere therapie doen de kinderen elke dag thuis een paar uur lang oefeningen om hun vaardigheden op de ontwikkelingsgebieden Vision, Language Comprehension, Gross Motor, Fine Motor and Tactility, Expressive Language, en Social Development, Play and Cognitive op peil te houden of te vergroten. In dit onderzoek wordt de Bibic thuistherapie met de Intervention Mapping methode geïnventariseerd en er wordt in detail gekeken hoe de thuistherapie wordt aangemeten bij een kind en welke invloed de therapie heeft op de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Kwaliteit van leven bestaat uit fysiek en psychisch/sociaal functioneren en de evaluatie daarvan.

Er zijn interviews gehouden bij Bibic om te onderzoeken hoe de therapie wordt aangemeten. Hier kwam uit dat de therapie individueel wordt opgesteld voor ieder kind en het gezin eromheen. Er wordt hierbij gekeken naar wat het gezin en het kind precies kunnen en nodig hebben.

De Bibic dossiers van drie kinderen zijn onderzocht om hun fysiek functioneren te onderzoeken. Het bleek dat het fysiek functioneren meestal op niveau bleef, minder vaak vergroot werd, en nog minder vaak verkleind werd.

Bij de drie gezinnen thuis zijn interviews gehouden om naar de kwaliteit van leven van gezin en kind te vragen. Hieruit bleek dat ouders vaak het gevoel hebben dat de therapie hun kind heel goed helpt op psychisch/sociaal niveau. Ook het psychisch/sociaal functioneren van het gezin werd verbeterd door de thuistherapie.

Toekomstig onderzoek zal gericht moeten zijn op de lange termijn effecten van de therapie op de kwaliteit van leven van kinderen en gezinnen, en op de redenen voor voortzetting van en stoppen met de therapie van Bibic. Daarnaast moet gericht worden op een vergelijking met reguliere therapieën en op redenen voor het helemaal niet volgen van de therapie.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Bibic volgens Intervention Mapping.....	6
Conclusie Intervention Mapping en onderzoeksvraag	8
Methoden.....	8
Deelvraag 1: hoe wordt de thuistherapie aangemeten bij een kind?	8
Deelvraag 2: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind?	9
Deelvraag 3: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het gezin? ..	10
Resultaten	14
Deelvraag 1: hoe wordt de thuistherapie aangemeten bij een kind?	14
Deelvraag 2: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind?	17
Deelvraag 3: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het gezin? ..	19
Conclusies en discussie	23
Conclusie eerste deelvraag	23
Conclusie tweede deelvraag	24
Conclusie derde deelvraag	25
Over het onderzoek	25
Algemene conclusie	26
Aanbevelingen.....	26
Literatuur	27
Bijlagen	
Bijlage A: Pre-Assessment Family Questionnaire.....	1
Bijlage B: Vragenlijst Bibic.....	19
Bijlage C: Developmental Assessment.....	21
Bijlage D: Profile Report.....	46
Bijlage E: Interviewschema gezinnen.....	48

Inleiding

Er zijn in Nederland veel kinderen die op enige manier moeilijkheden hebben om zich te ontwikkelen. In de periode 2004 tot 2006 had van de kinderen tussen 2 en 11 jaar 3,5% dyslexie. (Centraal Bureau voor de Statistiek). In 2001 waren er 24.639 kinderen tussen 0 en 19 jaar met een verstandelijke beperking (Van Schrojenstein Lantman-de Valk et al, 2002a). Dat is 6,3 op de 1000 kinderen van die leeftijd. Autisme komt bij 1,3 op de 1000 kinderen voor. Per 1000 kinderen lijden er 1,5 aan een autismespectrum stoornis (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne, 2007). Per 1000 jongeren tussen 13 en 17 jaar hebben er 13 ADHD. Dat zijn bijna 13.000 jongeren (RIVM, 2007). Van elke 1000 kinderen hebben er 18,7 epilepsie (RIVM, 2007).

Deze kinderen kunnen geholpen worden met therapie. In 2006 had van alle kinderen tussen 0 en 19 jaar 29,2% contact met een specialist. Contact met een fysiotherapeut had 7,1% van deze kinderen (CBS). Er is veel literatuur over reguliere therapieën, maar nog maar weinig over niet-reguliere therapie. BRAINtrain is een aanbieder van niet-reguliere therapie voor kinderen van 0 tot 18 jaar met een hersenbeschadiging en hun gezin. De therapie van BRAINtrain is een alles omvattende, integrale thuistherapie. De kinderen die deze therapie kunnen volgen zijn bijvoorbeeld autistisch, moeilijk lerend, epileptisch, comateus, hyperactief, hebben het syndroom van Down, spasticiteit, of een andere motorische en/of verstandelijke beperking.

De therapie die BRAINtrain in Nederland gebruikt, wordt aangeleverd door Bibic in Groot-Brittannië. Bibic heeft jarenlange ervaring met de therapie. De organisatie gelooft dat ieder kind, ongeacht eventuele leerproblemen, het recht heeft om zich volledig te kunnen ontwikkelen. Voor de therapie gebruikt Bibic de kennis en ervaring van onder anderen doktoren, fysiotherapeuten en diëtisten. Ouders leren bij Bibic hoe ze zelf in staat zijn om hun kind op een verantwoorde manier te trainen en te begeleiden, eventueel met hulp van mensen uit hun omgeving. De kinderen wordt op deze manier een therapie aangeboden waarbij zij elke dag met hun ouders of vrijwilligers thuis een tot twee uur oefenen. Er worden hierbij oefeningen uitgevoerd die 1 tot 5 minuten duren. De oefeningen worden elke dag herhaald. Op deze manier ontwikkelen functies zich en deze worden zo ook onderhouden. Het Bibic programma is onderverdeeld in kleine stappen. In het trainen om te leren praten is leren blazen bijvoorbeeld een deelstap. Elke dag oefent het kind dan een kaars uitblazen of veertjes wegblazen. (Fokkink, 2004; <http://www.bibic.org.uk>; <http://www.braintrain.nl>).

Door de oefeningen doen de kinderen vaardigheden op in diverse ontwikkelingsgebieden, bijvoorbeeld grove en fijne motoriek en taal. Er wordt in elk geval geprobeerd deze vaardigheden te onderhouden. De therapie biedt een duidelijke structuur en vaak wordt vooruitgang gezien in de ontwikkeling van de kinderen. Kinderen voelen zich hierdoor beter omdat ze meer kunnen. Hun gezin voelt zich daarbij ook beter. Ouders zien dat het beter gaat met hun kind en er is meer structuur. Een bijeffect van de therapie is dus wellicht dat de kwaliteit van leven van kinderen en hun gezin verbeterd wordt. In meer reguliere therapieën gebeurt dit meestal niet. Daar wordt vaak alleen gekeken naar de fysieke mogelijkheden van een kind, niet naar de gevoelskant of naar hoe het met de ouders gaat.

In Groot-Brittannië onderzoekt de University of Central Lancashire voor Bibic de stress die gezinnen ondervinden tijdens het volgen van de thuistherapie. De gezinnen vullen voorafgaand aan elk assessment de Pre-assessment Family Questionnaire in. Een blanco versie van deze vragenlijst is als bijlage A bijgevoegd. In deze lijst wordt bijvoorbeeld gevraagd of het kind problemen heeft op school vergeleken met leeftijdsgenoten, of het kind een diagnose heeft, bij hoeveel verschillende zorgverleners het gezin is geweest en of het gezin het moeilijk vindt om tijd samen door te brengen. Bij elk van deze vragen wordt bovendien gevraagd om aan te geven hoeveel stress dit veroorzaakt bij het gezin. De

resultaten van dit onderzoek worden verwacht in het najaar van 2007. Het onderzoek zal een licht werpen op het welbevinden van het gezin.

Hoewel de therapie al bijna 25 jaar door Nederlandse gezinnen wordt gevolgd, is er in Nederland nog geen eerder onderzoek naar gedaan. BRAINtrain wil graag meer documentatie om te kunnen groeien: als meer mensen toegang hebben tot gedegen informatie over Bibic, kan Bibic in Nederland wellicht ook meer gezinnen helpen. Met dit onderzoek wordt getracht meer duidelijkheid te krijgen over de thuistherapie van Bibic.

Bibic volgens Intervention Mapping

De therapie die Bibic biedt wordt in dit onderzoek gezien als een interventie. Deze interventie zal worden bekeken met de methode van Intervention Mapping. Dit is een systematische manier om door middel van gespecificeerde stappen een gezondheidsinterventie te ontwerpen. Enkele voorbeelden hiervan zijn het ontwerpen van programma om te stoppen met roken, of het ontwerpen van een programma om kinderen te beschermen tegen de schadelijke effecten van de zon. De stappen die doorlopen worden tijdens het Intervention Mapping proces bieden een goede structuur voor het ontwerpen van interventies.

De Intervention Mapping methode zal worden gebruikt om de informatie die tot nu toe bekend is over de Bibic therapie te beschrijven. Dit zal worden gedaan door Intervention Mapping als een soort rooster over de thuistherapie van Bibic te leggen. Op deze manier zal de therapie beoordeeld kunnen worden. De methode wordt gebruikt omdat deze ook een goede structuur biedt bij een exploratief onderzoek als dit. Daarnaast kunnen op deze manier gemakkelijk de hiaten in kennis gevonden worden. Deze hiaten zullen dan als uitgangspunt worden genomen in het verdere onderzoek. In de komende alinea's zal kort worden uitgelegd wat alle stappen van Intervention Mapping zijn en wat er al bekend is over de therapie van Bibic.

Stap 1: Matrix van programmadoelen

In de eerste stap van Intervention Mapping moet onderzocht worden welke gedragingen en omgevingsfactoren precies veranderd moeten worden. Er moeten precieze gedragsdoelen worden opgesteld, en ook belangrijke en veranderbare determinanten van het gewenste gezondheidsgedrag en factoren in de omgeving. Deze gedragsdoelen en determinanten worden overzichtelijk in een matrix gezet (Bartholomew et al, 2006).

Het voornaamste doel van de thuistherapie is dat de ouders de therapie, zo goed als zij kunnen, uitvoeren bij hun kind, met eventueel hulp van vrijwilligers. Hierdoor wordt de ontwikkeling van het kind gestimuleerd. Een bijeffect kan zijn dat het kind en het gezin gelukkiger worden.

Stap 2: Methoden en strategieën

In de tweede stap van Intervention Mapping worden methoden en strategieën ontwikkeld om de gedragsdoelen te kunnen bereiken. Een methode is een theoretische, algemene manier om een bepaald type determinant te veranderen. Een strategie is een omzetting van de theoretische methode in een praktische aanpak. Door middel van de persoonlijke en externe determinanten wordt geprobeerd de juiste methoden en strategieën te selecteren die kunnen bijdragen aan het realiseren van de gedragsdoelen. (Bartholomew et al, 2006).

Over de methoden en strategieën die bij Bibic worden gebruikt is nog niets gepubliceerd.

Stap 3: Programma maken

De derde stap in Intervention Mapping is het maken van het programma. Hierin wordt heel nauwkeurig bedacht op welke manieren de methoden en strategieën gebruikt gaan worden om

de doelen uit de eerste stap te bereiken. Er wordt in deze stap ook een tijdsplan gemaakt, evenals de programmamaterialen. Het programma wordt in deze stap getest bij de doelgroep en eventueel nog aangepast (Bartholomew et al, 2006). In het geval van Bibic is het programma er al, dus zal beschreven worden hoe dit programma er precies uitziet. De informatie komt uit het business- en ontwikkelingsplan van BRAINtrain (Fokkink, 2004).

Gezinnen komen op diverse manieren bij BRAINtrain terecht. Als ze zich aanmelden, volgt er een intakegesprek waarin de ouders alle nodige informatie krijgen over de therapie. Twee keer per jaar komen er therapeuten van Bibic naar Nederland voor de assessments. Deze duren twee dagen. De Bibic therapeuten selecteren een serie oefeningen voor het kind. Deze oefeningen worden tijdens het assessment ook aan de ouders geleerd zodat zij ze goed onder de knie hebben en het gevoel hebben dat zij ze goed kunnen uitvoeren bij en met het kind.

Met het kind wordt daarna elke dag een tot twee uur thuis geoefend. Er worden oefeningen uitgevoerd van elk 1 tot 5 minuten. De oefeningen worden elke dag herhaald. Het programma is onderverdeeld in kleine stappen. In het trainen om te leren praten is leren blazen een deelstap. Elke dag oefent het kind dan bijvoorbeeld met een kaars uitblazen of veertjes wegblazen. Ouders zoeken, als zij dat willen, 5 tot 20 vrijwilligers om hen te ondersteunen bij de therapie. Elk half jaar is er een reassessment met de therapeuten van Bibic. Dan wordt met de ouders het programma geëvalueerd en eventueel aangepast.

Er is meer te onderzoeken over deze stap. Het is bijvoorbeeld nog niet duidelijk hoe bij ieder kind individueel het programma wordt ontworpen.

Stap 4: Adoptie, implementatie, sustainability

De vierde stap van Intervention Mapping is zorgen voor de adoptie, implementatie en sustainability van de interventie. De adoptie is wanneer men het een goed idee vindt het programma te volgen, de implementatie is een feit wanneer iemand dit ook werkelijk gaat doen, en sustainability houdt in dat het programma ook echt volgehouden en onderhouden wordt. Deze stappen worden uitgevoerd door het programma bekend te maken en door een gedetailleerd plan te schrijven (Bartholomew et al, 2006). In deze stap wordt de therapie geadopteerd door het gezin en ook geïmplementeerd. Het is belangrijk dat het programma gebruikt blijft worden, dus sustainability is van belang.

Een gezin heeft de thuistherapie geadopteerd op het moment dat ze van plan zijn het eerste assessment te gaan volgen. Een gezin heeft vaak al vele therapieën geprobeerd en is gemotiveerd om alles te proberen wat hun kind kan helpen. Soms is het ook zo dat ouders niet tevreden zijn met wat de reguliere zorg kan bieden. De implementatie gebeurt in feite tijdens de assessments, wanneer het oefenprogramma voor het kind wordt ontworpen en aangeleerd aan de ouders. De sustainability betekent dat gezinnen de therapie volhouden, maar ook dat het systeem zelf onderhouden wordt, en dat gezinnen ondersteund worden. Dit gebeurt bijvoorbeeld door contactpersonen van het gezin bij BRAINtrain en/of Bibic.

Stap 5: Evaluatie

Stap vijf in Intervention Mapping is de evaluatie. Deze stap is belangrijk om te weten te komen of de interventie zijn doel heeft bereikt. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen procesevaluatie en effectevaluatie. Bij de procesevaluatie wordt onderzocht of de interventie goed ontworpen is en of er op bepaalde punten nog verbeteringen kunnen zijn. Bij de effectevaluatie moet worden gekeken of er effect wordt gemeten, en of dit effect toe te schrijven is aan de interventie (Bartholomew et al, 2006).

Over de evaluatie van de thuistherapie is nog niet gepubliceerd. Er zou bijvoorbeeld gekeken kunnen worden of de thuistherapie effect heeft. Daarnaast zou onderzocht kunnen worden of dit effect invloed heeft op bijvoorbeeld de kwaliteit van leven van kind en gezin, en of er andere bijwerkingen zijn.

Conclusie Intervention Mapping en onderzoeksvraag

Uit het voorgaande blijkt dat er naar een paar stappen van Intervention Mapping nog onderzoek gedaan kan worden. Om te beginnen is stap 4 van belang om erachter te komen hoe de therapie precies wordt opgezet en wordt aangemeten bij elk kind, en hoe alles precies verloopt. Er kan veel informatie worden verzameld over deze stap. Dit leidt tot de eerste deelvraag:

Deelvraag 1: hoe wordt de thuistherapie aangemeten bij een kind?

Daarnaast zijn de stappen 1 en 5 zeer relevant. Uit stap 1 is bekend dat het doel van de therapie is dat deze goed wordt uitgevoerd door de ouders, waardoor het kind op niveau kan blijven of zelfs kan groeien. Daardoor wordt wellicht de kwaliteit van leven groter. Stap 5 is van groot belang om te weten of dit doel wordt bereikt, en om te weten wat de effecten zijn van de therapie. Een therapie is immers afhankelijk van haar resultaten. Omdat een vergelijking met reguliere therapieën niet mogelijk zal zijn in het kader van de beperkte tijd die staat voor een bacheloropdracht, zal vooral gekeken worden naar hoe de thuistherapie de kwaliteit van leven van het kind en het gezin beïnvloedt.

Het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) hanteert op haar website de volgende definitie van kwaliteit van leven:

“Kwaliteit van leven is het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Kwaliteit van leven bestaat dus zowel uit relatief objectieve als uit subjectieve aspecten. Objectieve aspecten gaan over het feit of iemand als gevolg van zijn gezondheid bepaalde beperkingen heeft. Subjectieve aspecten zeggen iets over het oordeel van de persoon over (aspecten van) zijn gezondheid.”

Bron: RIVM, gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (2007)

In dit onderzoek zullen het fysiek functioneren en het psychisch/sociaal functioneren van zowel het gezin als de kinderen worden bekeken. Dit leidt tot de tweede en derde deelvraag:

Deelvraag 2: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind?

Deelvraag 3: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het gezin?

In het volgende hoofdstuk wordt uitgelegd hoe deze vragen onderzocht zullen worden.

Methoden

In dit gedeelte wordt uitgelegd hoe de drie deelvragen onderzocht worden.

Deelvraag 1: hoe wordt de thuistherapie aangemeten bij een kind?

Procedure

Om de informatie te verkrijgen om de eerste deelvraag te beantwoorden, zijn in de kliniek van Bibic in Groot-Brittannië vragen gesteld aan de Director of Family Services. Haar is gevraagd naar de therapie van Bibic in het algemeen. Voorafgaand aan het bezoek aan Bibic is de vragenlijst per e-mail opgestuurd. Aan het begin van het bezoek zijn de antwoorden op deze

vragen op papier verkregen. Tijdens het bezoek is gevraagd naar eventuele onduidelijkheden en die zijn toegevoegd aan de antwoorden.

Meetinstrumenten

De vragenlijst bestond uit vragen over hoe gezinnen meestal terechtkomen bij Bibic. Daarnaast is gevraagd naar hoe de assessments precies verlopen, en waaruit een oefenprogramma precies bestaat. Er zijn vragen gesteld over de therapie zelf, en het verloop ervan binnen de gezinnen. Verder is gevraagd naar de theorie achter de therapie. Als laatste zijn er praktische vragen gesteld. Deze gingen vooral over welke gezinnen in Nederland bezocht mogen worden, en of er gekeken mocht worden bij een reassessment in de kliniek van Bibic. De vragenlijst is te vinden als bijlage B.

Analyse

De antwoorden op de vragen zijn als proces beschreven in het gedeelte Resultaten.

Deelvraag 2: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind?

Hier zal worden uitgelegd hoe de tweede deelvraag beantwoordt wordt.

Procedure

Er werden drie gezinnen geselecteerd die de thuistherapie volgden. Bibic in Groot-Brittannië vroeg hiervoor alle ouders die in Nederland de therapie volgen in een brief om schriftelijke toestemming voor het kopiëren van hun dossiers en of ze benaderd mochten worden voor een interview. Er waren drie gezinnen die toestemming gaven. De andere gezinnen wilden liever niet meewerken. De dossiers werden door Bibic gekopieerd en naar de onderzoeker in Nederland opgestuurd.

Met de dossiers kon het fysiek functioneren van de kinderen bepaald worden. De ouders werden gevraagd naar het psychisch/sociaal functioneren van hun kind. Dit werd gedaan door interviews af te nemen bij gezinnen thuis. Omdat in deze interviews ook werd gevraagd naar informatie over het psychisch/sociaal functioneren van het gezin, worden deze interviews verder besproken bij de derde deelvraag.

Steekproef

De kenmerken van de gezinnen zijn als volgt: gezin 1 heeft een jongen van 10 jaar oud met een vorm van epilepsie. Er is een jonger broertje van zes jaar oud. Dit gezin volgt de therapie al zes jaar. Gezin 2 heeft een meisje van 10 jaar oud met een autismespectrum syndroom. Dit gezin volgt de therapie al vier jaar. Gezin 3 heeft een meisje met een vorm van epilepsie. Er is een oudere broer van 13 jaar. Dit gezin volgt de therapie al zes jaar. Alle drie de gezinnen zijn volledige gezinnen. De aandoeningen van de onderzochte kinderen zijn aangeboren.

Meetinstrumenten

Informatie over het fysiek functioneren van de drie kinderen werd uit de Bibic dossiers genomen. In dit dossier zit van elk assessment een Developmental Assessment en een Profile Report. In de Developmental Assessment wordt van het kind precies aangegeven hoe ver het is op bepaalde ontwikkelingsgebieden. Deze gebieden zijn: Vision, Language comprehension, Gross motor, Fine motor and tactility, Expressive language, en Social development, play and cognitive. Deze gebieden kunnen op bepaalde niveaus gescoord worden, namelijk: 0-3 maanden, 3-6 maanden, 6-9 maanden, 9-12 maanden, 12-15 maanden, 15-18 maanden, 1,5-2 jaar, 2-3 jaar, 3-6 jaar, of 6+ jaar. Bij Vision kan alleen gescoord worden op 0-3 maanden of

op 3-6 maanden. Bij een normale ontwikkeling is er na zes maanden namelijk een goede hand-oog coördinatie en kunnen alle voorwerpen en mensen gevolgd worden.

De Bibic therapeut kijkt tijdens de assessments op het gebied van bijvoorbeeld Vision op het niveau van 0-3 maanden of de volgende vaardigheden zijn opgedaan:

- ● Reactie op licht
- Pupil reactie
- ● Object volgen 90°
- ● Fixeren op object
- Mensen volgen
- [Convergentie]

De vaardigheden met een stip ervoor worden *milestones* genoemd. Een *milestone* is een bijzonder belangrijke vaardigheid binnen een niveau. De vaardigheden tussen haken zijn minder belangrijk. Elke vaardigheid binnen een ontwikkelingsgebied op een bepaald niveau kan gescoord worden als *behaald*, *beginnend* of *afwezig*. De Developmental Assessment bestaat uit een lange lijst van vaardigheden voor elk van de zes ontwikkelgebieden, waarbij voor elke vaardigheid de score wordt vermeld.

Op het Profile Report wordt samenvattend aangegeven hoe ver een kind is in de ontwikkeling op de zes gebieden voor elk niveau. Om bijvoorbeeld op het gebied van Vision, op het niveau 0-3 maanden *behaald* te scoren, moeten alle vaardigheden in dat niveau aanwezig zijn. De vaardigheden tussen haakjes zijn hierbij optioneel. Om in dit gebied op dit niveau *beginnend* te scoren, moeten in ieder geval alle *milestones* aanwezig zijn. Een niveau wordt *afwezig* gescoord, als niet op zijn minst alle *milestones* aanwezig zijn. Op het Profile Report kunnen voor elk gebied op elk niveau vakjes worden aangekruist. Als er geen vakje is aangekruist, is er op dat niveau geen vaardigheid. Bij één aangekruist vakje is het niveau *beginnend*, en bij twee vakjes is het niveau *behaald*. Een blanco versie van de Developmental Assessment en het Profile Report zijn te vinden als bijlage C en D.

Op elke Developmental Assessment wordt aangegeven hoeveel vorderingen het kind heeft gemaakt. Er wordt met de letter F aangegeven hoeveel functionele veranderingen het kind heeft gemaakt: het is het precieze aantal vaardigheden dat verbeterd is naar *beginnend* of *behaald*. Wanneer er bijvoorbeeld staat: F=6, dan betekent dit dat het kind sinds het laatste assessment 6 vaardigheden meer heeft op willekeurig welk gebied.

Met de letter P wordt aangegeven hoeveel veranderingen in niveau er zijn op het Profile Report. Deze veranderingen zijn een feit wanneer op het nieuwe niveau alle vaardigheden op zijn minst *beginnend* zijn. Wanneer er bijvoorbeeld staat: P=3, dan heeft het kind op drie ontwikkelingsgebieden in elk geval de *milestones* behaald van een hoger niveau.

Met de letter M wordt aangegeven hoeveel *milestones* er behaald zijn, bijvoorbeeld M=1. Soms gaat een kind achteruit tussen de assessments. Dit wordt dan aangegeven met de letter D van *down* of met het minteken '-', bijvoorbeeld D=8 of -8 waarbij 8 in dit geval staat voor het aantal verloren vaardigheden.

Analyse

Voor ieder kind is in een tabel weergegeven hoe ver het kind zich ontwikkeld had op elk ontwikkelingsgebied bij elk assessment. Hiermee kon makkelijk gezien worden hoe het kind zich ontwikkelde gedurende de tijd.

Deelvraag 3: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het gezin?

Hier wordt uitgelegd hoe de derde deelvraag onderzocht wordt.

Procedure

Er is eerst telefonisch contact gezocht met de gezinnen om een afspraak te maken om langs te komen. Er werd bij alle gezinnen van tevoren gevraagd of het interview op een digitale voicerecorder opgenomen mocht worden om later de aantekeningen te kunnen controleren. De gezinnen werd verzekerd dat de informatie anoniem verwerkt zou worden. Twee van de drie gezinnen wilden niet dat het gesprek opgenomen werd.

Voorafgaand aan het interview werd uitgelegd waar het interview over zou gaan, en dat alle informatie anoniem zou blijven. Er werd kort iets uitgelegd over het onderzoek. De vragen werden gesteld in de volgorde van het interviewschema als open vragen. Voor het goed kunnen verwerken van de antwoorden, is voor elke vraag is van tevoren een lijstje gemaakt met mogelijke antwoorden. Waar mogelijk werd het antwoord voor elke vraag aangekruist in dit lijstje. Als het antwoord dat de ouders gaven niet in het lijstje paste, werd het erbij genoteerd. De antwoorden werden verder zo veel mogelijk in woorden genoteerd om zo veel mogelijk extra informatie te kunnen verzamelen.

Steekproef

Er zijn dezelfde steekproefgegevens als bij de tweede deelvraag.

Meetinstrumenten

Zowel het psychisch/sociaal functioneren van het gezin als de beoordeling daarvan werd achterhaald in het interview met de ouders. Naar het fysiek functioneren van het gezin werd niet gevraagd, omdat dat niet bestaat. Er werd voor het beantwoorden van de tweede deelvraag ook gevraagd naar wat de ouders vonden van het fysiek en het psychisch/sociaal functioneren van hun kind. Er kon op deze manier ook vergeleken worden met wat er in de dossiers stond.

De naam van het kind werd genoteerd, en met wie van de ouders het interview werd afgenomen (vraag 1). Om inzicht te krijgen in de motieven die gezinnen hebben voor het volgen van de therapie, werd gevraagd naar de redenen voor het volgen van de therapie (vraag 2). De antwoordmogelijkheden waren:

- a: niet tevreden met reguliere zorg,*
- b: zelf meer invloed op therapie kind,*
- c: Bibic leek goed voor kind,*
- d: er zit meer in het kind dan reguliere therapie eruit kan halen,*
- e: Bibic kan naast reguliere therapie,*
- f: Bibic kijkt ook naar gezin,*
- g: Bibic maakt alert op andere zaken,*
- h: Bibic geeft hoop,*
- i: Bibic heeft duidelijke structuur, andere therapie niet,*
- j: aandacht voor motoriek ipv cognitieve vermogens.*

Er konden meerdere antwoorden tegelijk worden ingevuld. Hierna werd gevraagd naar wat volgens de ouders nodig was voor hun kind, om te kunnen zien of dat klopt met wat Bibic kan bieden (vraag 3). De antwoordmogelijkheden waren:

- a: structuur: elke dag zelfde oefeningen,*
- b: uitdaging voor het kind,*
- c: meer oefenen: elke dag ipv elke week,*
- d: assessment als second opinion,*
- e: veel stimulatie,*
- f: aandacht voor beweging.*

Er konden meerdere antwoorden tegelijk worden ingevuld. Er werd gevraagd naar hoe het fysiek functioneren van het kind was, voordat het gezin begon met de Bibic therapie (vraag

4). Op deze manier kon vergeleken worden met hoe het kind er ten tijde van het interview voor stond. De antwoordmogelijkheden waren:

- a: kind liep voor,*
- b: normaal,*
- c: kind liep achter.*

Om te zien of de ouders ook verandering zagen in het fysiek functioneren van hun kind, werd gevraagd of dit veranderd was bij elk volgende assessment (vraag 5). Er werd ook gevraagd waardoor dat volgens de ouders kwam: door de thuistherapie, of door andere invloeden. De antwoordmogelijkheden waren

- a: nee;*
- b: ja, door de thuistherapie;*
- c: ja, door ontwikkeling los van de thuistherapie;*
- d: combinatie van b en c.*

Daarna werd om een beoordeling van het fysieke functioneren van het kind gevraagd (vraag 6). De ouders werd gevraagd wat ze vonden van het fysiek functioneren van hun kind bij het eerste assessment. De antwoordmogelijkheden die de interviewer kon invullen waren:

- a: veel beter dan nu,*
- b: beetje beter dan nu,*
- c: hetzelfde als nu,*
- d: beetje slechter dan nu,*
- e: veel slechter dan nu.*

Er werd gevraagd naar wat de ouders vonden van het fysiek functioneren tijdens de therapie, met de volgende antwoordmogelijkheden:

- a: veel beter dan in het begin*
- b: beetje beter dan in het begin*
- c: hetzelfde als in het begin*
- d: beetje slechter dan in het begin*
- e: veel slechter dan in het begin*

Als laatste werd gevraagd naar het fysiek functioneren ten tijde van het interview. Bij deze laatste vraag waren de antwoordmogelijkheden

- a: heel goed,*
- b: goed,*
- c: normaal,*
- d: niet goed,*
- e: helemaal niet goed.*

Vervolgens werden er een paar vragen gesteld over het psychisch/sociaal functioneren van het kind. Er werd gevraagd naar het psychisch/sociaal functioneren van het kind voordat de therapie werd gevolgd (vraag 7), zodat er vergeleken kon worden met het psychisch/sociaal functioneren van het kind ten tijde van het interview. De antwoordmogelijkheden waren:

- a: kind liep voor,*
- b: normaal,*
- c: kind liep achter.*

Er werd gevraagd of de ouders vonden dat het psychisch/sociaal functioneren van het kind veranderd is bij elk assessment en of dat door de thuistherapie kwam of door andere invloeden (vraag 8). De antwoordmogelijkheden waren

- a: nee;*
- b: ja, door de thuistherapie;*
- c: ja, door ontwikkeling los van de thuistherapie;*
- d: combinatie.*

Hierna werd er werd gevraagd naar de beoordeling van de ouders van het psychisch/sociaal functioneren van hun kind bij het eerste assessment, tijdens de therapie en ten tijde van het interview (vraag 9). De antwoordmogelijkheden die de interviewer kon invullen voor de eerste subvraag waren

- a: veel beter dan nu,*
- b: beetje beter dan nu,*
- c: hetzelfde als nu,*
- d: beetje slechter dan nu,*
- e: veel slechter dan nu.*

Voor de tweede subvraag waren de antwoordmogelijkheden

- a: veel beter dan in het begin*
- b: beetje beter dan in het begin*
- c: hetzelfde als in het begin*
- d: beetje slechter dan in het begin*
- e: veel slechter dan in het begin*

Voor de laatste subvraag waren de antwoordmogelijkheden

- a: heel goed,*
- b: goed,*
- c: normaal,*
- d: niet goed,*
- e: helemaal niet goed.*

Hierna werd gevraagd naar het psychisch/sociaal functioneren van het gezin voordat het de BRAINtrain therapie volgde (vraag 10). Zo kon er vergeleken worden met het psychisch/sociaal functioneren van het gezin ten tijde van het interview. De antwoordmogelijkheden waren

- a: heel goed,*
- b: goed,*
- c: normaal,*
- d: niet goed,*
- e: helemaal niet goed.*

Er werd gevraagd naar de beoordeling van de ouders van het psychisch/sociaal functioneren van hun gezin bij het eerste assessment, tijdens de therapie en ten tijde het interview (vraag 11). De antwoordmogelijkheden die de interviewer kon invullen voor de eerste subvraag waren:

- a: veel beter dan nu,*
- b: beetje beter dan nu,*
- c: hetzelfde als nu,*
- d: beetje slechter dan nu,*
- e: veel slechter dan nu.*

Voor de tweede subvraag

- a: veel beter dan in het begin*
- b: beetje beter dan in het begin*
- c: hetzelfde als in het begin*
- d: beetje slechter dan in het begin*
- e: veel slechter dan in het begin*

En voor de derde subvraag

- a: heel goed,*
- b: goed,*
- c: normaal,*
- d: niet goed,*

e: helemaal niet goed.

Er werd gevraagd of de ouders vonden dat dankzij de BRAINtrain therapie een verandering was opgetreden in het psychisch/sociaal functioneren van hun gezin (vraag 12). De antwoordmogelijkheden waren:

a: ja,

b: nee, of

c: mede dankzij de therapie.

Ook werd gevraagd waar bij de ouders de nadruk lag volgens het trainingsprogramma dat ze hadden ontvangen van de Bibic therapeuten (vraag 13). De antwoordmogelijkheden waren hier:

a: trainingsprogramma volgen,

b: meer communiceren met kind,

c: ook veel aandacht besteden aan evt. andere kinderen,

d: vrijwilligers zoeken,

e: ouders tijd voor zichzelf nemen,

f: ook kijken naar andere dingen die kind kunnen helpen.

Er konden meerdere antwoorden worden ingevuld. Er werd gevraagd of de ouders alleen oefenden met hun kind, of dat er ook vrijwilligers bij betrokken waren (vraag 14). De antwoordmogelijkheden waren

a: vrijwilligers,

b: beide ouders,

c: één ouder.

Er konden meerdere antwoorden worden ingevuld. Om er zeker van te zijn dat de ouders al hun informatie hadden kunnen delen met de interviewer, werd gevraagd of de ouders nog iets wilden vertellen over BRAINtrain, Bibic of de thuistherapie waar niet naar gevraagd was (vraag 15). Hierna werd het interview afgesloten (vraag 16) en werden de geïnterviewden bedankt voor hun medewerking (vraag 17).

Na de interviews is het interviewschema aangepast met de nieuwe mogelijke antwoorden erbij. Dit interviewschema voor de gezinnen is opgenomen in bijlage E. De interviews worden uitgewerkt in het Resultaten gedeelte.

Analyse

De interviews werden met elkaar vergeleken worden. Zo is te onderzoeken of ouders dezelfde redenen hebben om de therapie te volgen, en of ze een zelfde idee hebben over wat de therapie met hun kind en hun gezin doet.

Resultaten

In dit gedeelte worden de resultaten weergegeven per deelvraag.

Deelvraag 1: hoe wordt de thuistherapie aangemeten bij een kind?

In het interview bij Bibic kwam de volgende informatie naar voren. Bibic is een organisatie in Groot-Brittannië die kinderen met een hersenbeschadiging helpt. Er is een kliniek met speelkamers, muziekkamers, zintuigactiveringskamers, spreekkamers voor logopedie en ergotherapie, met een eigen arts en een team van Bibic therapeuten. Gezinnen komen op diverse manieren bij Bibic terecht. Sommige gezinnen komen op aanraden van lotgenoten. Anderen gezinnen vinden de therapie op internet. Er zijn ook gezinnen die worden verwezen door docenten op school, door zorgverleners of door patiëntenbelangengroepen. Ze kiezen voor de aanpak van Bibic om verschillende redenen. Sommige gezinnen kunnen bij hen in de buurt niet alle specifieke zorg krijgen die ze willen. Sommige andere gezinnen willen graag

een second opinion krijgen door een onafhankelijk assessment te ondergaan. Soms kiezen ze voor Bibic omdat ze meer betrokken willen zijn bij de therapie van hun kind, of omdat ze de kwaliteit van leven van hun kind en het gezin willen vergroten. Veel ouders vinden het prettig dat Bibic de nadruk legt op het hele gezin. Verder is de allesomvattende aanpak van Bibic voor veel gezinnen fijn. Soms helpt de therapie op gebieden waar gevestigde zorgverlening geen of te weinig aandacht aan besteden.

In Nederland volgen ongeveer 15 kinderen de Bibic therapie. In Groot-Brittannië zijn dat ongeveer 700 kinderen. De therapie die BRAINtrain biedt in Nederland, wordt geleverd door Bibic uit Groot-Brittannië. Bibic biedt de kinderen een holistisch, interdisciplinair assessment, waarna de ouders thuis met hun kinderen elke dag oefenen. De kinderen worden bij de halfjaarlijkse reassessments gemeten ten opzichte van hun eerste assessment. Ouders en zorgverleners wordt geleerd hoe ze het kind zich volledig kunnen laten ontwikkelen. Bibic moedigt gezinnen ook aan om alle informatie over hun kind te delen met alle mensen die op enige manier verantwoordelijkheid dragen voor het kind. Bibic wil een kenniscentrum zijn voor gezinnen en hun kinderen met een beperking. Bibic zet zich ook in voor het mogelijk maken van dienstverlening voor kinderen met een beperking in heel Groot-Brittannië. Bibic zorgt ervoor dat er twee keer per jaar Bibic therapeuten naar Nederland komen voor (re)assessments voor gezinnen in Nederland. In Nederland zorgt BRAINtrain voor het contact met Bibic en met de ouders. BRAINtrain zorgt ook voor de locatie voor de (re)assessments. Sommige gezinnen willen voor deze reassessments liever naar Bibic in Groot-Brittannië.

De therapie in Nederland verschilt in principe niet met de therapie in Groot-Brittannië, er is vooral een verschil in het assessment. Bij Bibic is er, naast de Bibic therapeuten, de mogelijkheid om tijdens het assessment te spreken met een specialist, bijvoorbeeld een logopedist, een fysiotherapeut of een ergotherapeut. Bij de assessments in Nederland zijn alleen de Bibic therapeuten aanwezig. Deze zijn echter wel getraind op alle gebieden. In Groot-Brittannië hoort bij het assessment ook een bezoek aan de arts. Hierbij wordt het kind gewogen en gemeten, en wordt bekeken of er lichamelijke bezwaren zijn die het oefenprogramma tegen kunnen werken. Tijdens dit bezoek kunnen ouders vragen stellen over de aandoening van hun kind en op deze manier professioneel advies inwinnen. In Nederland hoort dit bezoek niet bij het assessment, maar gezinnen kunnen hiervoor naar hun eigen huisarts.

De therapie van Bibic heeft effect op zeer verschillende soorten aandoeningen. Dit effect hangt ook af van hoeveel zorg het kind al krijgt en hoe het gezin omgaat met de aandoening van het kind.

Om een positieve houding ten opzicht van de therapie te creëren bij zorgverleners die al met het kind werken, overlegt Bibic met hen. Bibic stuurt hen ook een kopie van het Profile Report om duidelijk te maken wat ze precies proberen te bereiken. Bezoekers zijn bij Bibic altijd welkom om te zien wat er gebeurt. Van sommige kinderen wordt een zogenaamde case study gemaakt. Deze case studies zijn heel korte beschrijvingen van het kind met een foto, een beschrijving van de vooruitgang en citaten van de ouders. Ze worden verspreid onder belangstellenden.

De ouders krijgen de juiste vaardigheden voor de therapie door tijdens het assessment te oefenen met de Bibic therapeut. Op die manier weten ze precies wat ze moeten doen. Ouders krijgen zo ook de zekerheid dat ze zelf met hun kind kunnen oefenen.

De kennis die gezinnen moeten opdoen, krijgen ze ook tijdens de assessments. Ze leren van de Bibic therapeut wat ze kunnen doen met hun kind. In het verleden bood Bibic tijdens de assessments groepsbijeenkomsten aan voor ouders. Daar is nu echter geen plaats meer voor in de twee dagen dat gezinnen bij Bibic zijn, wegens gebrek aan tijd en trainers. In sommige delen van Groot-Brittannië is nog wel de mogelijkheid voor een groepsbijeenkomst met een Bibic therapeut. Bibic moedigt ouders echter vooral aan om hun vragen te stellen

tijdens de assessments en om vragen tussen de assessments door te stellen aan de Bibic therapeuten via de telefoon of via e-mail.

De gezinnen worden aanwijzingen aangeboden in diverse vormen. Ten eerste is het fysiek voordoen van de oefeningen tijdens de assessments een belangrijk hulpmiddel. De ouders krijgen daarna de geschreven voorbeelden van de oefeningen mee naar huis als naslagwerk tijdens het oefenen thuis. Verder wordt tijdens de assessments het oefenprogramma opgenomen op DVD, zodat gezinnen thuis kunnen bekijken hoe hun Bibic therapeut de oefeningen precies deed met het kind.

Bibic biedt, behalve de steun van de Bibic therapeuten en andere zorgverleners tijdens de assessments, ook gezinsondersteuningsgroepen. Ouders worden met elkaar in contact gebracht als zij dat willen. In Nederland is dat nog niet het geval. In Groot-Brittannië worden gezinnen ook, als dat nodig is, doorverwezen naar andere organisaties die hen kunnen helpen met speciale wensen.

Gedurende het twee dagen durende assessment wordt het kind door een Bibic therapeut getest op alle mogelijke gebieden. Hieronder vallen taal, lichaam, zintuigen, sociale omgang en gedrag. De Bibic therapeut overlegt met de logopedist, de diëtist, de fysiotherapeut of de ergotherapeut wanneer dat nodig is. Er wordt een programma ontworpen voor het kind dat gebaseerd is op dit assessment. De gebieden waarop het kind zich nog verder zou kunnen ontwikkelen worden geïdentificeerd. Het team van Bibic therapeuten komt daarna samen om te overleggen over hoe het programma precies wordt ingevuld. De diëtist maakt vaak een aanvullend voedingsadvies. Op deze manier is elk programma uniek voor ieder kind. In het algemeen bestaat een oefenprogramma vaak uit fysieke oefeningen, zintuiglijke oefeningen, ontwikkeling van communicatieve en sociale vaardigheden, gedragsstrategieën en een voedingsadvies. Het programma houdt ook rekening met eventuele andere zorg of therapieën die een kind ontvangt, zodat er geen dubbel werk wordt gedaan. Het is de bedoeling dat de therapie van Bibic eventuele andere zorg aanvult. Eventueel kunnen andere zorgverleners ook zelf helpen bij de Bibic therapie. De assessments worden in Nederland vaak betaald met een persoonsgebonden budget.

De theorie achter de therapie is gebaseerd op achtergronden uit de fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, ontwikkelingspsychologie en neurologie. De meeste oefeningen zijn hierbinnen ook bekend. Wat de therapie van Bibic uniek maakt, zijn de multidisciplinaire vaardigheden die het therapieteam bezit en ook de manier van assessments afnemen en een oefenprogramma opstellen. Verder is het een feit dat kinderen met de thuistherapie vaker, intensiever en langduriger kunnen oefenen dan tijdens een uurtje per week bij de fysiotherapeut.

Het oefenprogramma wordt zo veel mogelijk opgesteld naar de behoeften van het kind en in samenspraak met het gezin. Het programma moet goed uitvoerbaar zijn voor het kind zelf en voor de ouders en vrijwilligers. Als een kind toch niet mee wil werken, wordt geprobeerd de oefeningen in kleinere stukjes aan te bieden of op verschillende tijden van de dag. Wat ook vaak wordt geprobeerd, zijn beloningsstrategieën om het meewerken te bemoedigen. In veel gevallen blijkt de mate waarin de ouders zich zeker voelen over het programma een belangrijke factor te zijn in het meewerken van het kind. Bibic wil er alles aan doen om te voorkomen dat gezinnen moeten stoppen met de therapie omdat het kind er geen zin in heeft. Soms adviseert Bibic om met een bepaalde oefening tijdelijk te stoppen tot het volgende assessment.

Tijdens de reassessments wordt de ontwikkeling van de kinderen bekeken. De meeste kinderen blijven op hetzelfde niveau of gaan vooruit. Sommige kinderen verliezen vaardigheden tussen de assessments. Dit zijn bijvoorbeeld kinderen met epilepsie of kinderen die zware medicatie hebben. Door het voedingsadvies wordt er zo veel mogelijk voor gezorgd

dat de kinderen zich goed voelen en dat ze niet over hun lichamelijke grenzen gaan of te weinig energie hebben voor de oefeningen.

Ouders in Groot-Brittannië kunnen verder een gesprek hebben met een maatschappelijk werker die ze kan ondersteunen en die ze eventueel door kan sturen naar patiëntengroepen bij hun in de buurt voor meer ondersteuning. Bibic vraagt ouders ook om bij elk assessment een Family Feedback Questionnaire in te vullen om eventuele verbeterpunten voor de therapie aan het licht te brengen.

Het welbevinden van het gezin wordt in beperkte mate gemeten door de Pre-assessment Family Questionnaire die voorafgaand aan elk assessment door de ouders wordt ingevuld (zie bijlage A). Deze lijsten worden geanalyseerd door de University of Central Lancashire. De questionnaire gaat vooral in op de hoeveelheid stress die gezinnen ondervinden voordat ze bij Bibic terechtkomen en gedurende hun tijd met de therapie van Bibic. Dit onderzoek is gericht op het hele gezin en niet specifiek op het kind. Door het gezin beter te informeren en hen de kracht te geven hun eigen kind te helpen, zijn er minder zorgen omdat ze bijvoorbeeld zelf kunnen bijdragen aan de ontwikkeling van hun kind. Op die manier is de omgeving waar het kind zich in bevindt positief. Het kind accepteert de therapie dan het best en gaat zo veel mogelijk vooruit.

De duur dat de gezinnen de therapie volgen is heel verschillend. Sommige gezinnen komen al meer dan 10 jaar, sommige gezinnen komen één of twee keer en kunnen het dan verder zelf. Veel hangt ook af van wat het kind kan, en hoe hard het kind vooruit gaat. Als gezinnen stoppen met de therapie, kan dat verschillende redenen hebben. Sommige kinderen kunnen na een tijd al zoveel dat het niet meer nodig is nog veel langer door te gaan. Ze kunnen dan bijvoorbeeld communiceren op een hoger niveau, of het kind kan lopen en gaat verder fysiek ook goed vooruit. Andere gezinnen stoppen omdat ze bij zorgverleners in hun buurt meer begrip krijgen en met hen verder kunnen. Veel gezinnen stoppen met de therapie wanneer hun kind naar een school gaat waar veel ondersteuning is. Soms stoppen gezinnen om financiële redenen, of omdat ze het te druk krijgen met zowel school als andere sociale activiteiten. Nadat gezinnen zijn gestopt wordt de ontwikkeling van de kinderen niet meer gemeten. Deze gezinnen wordt wel gevraagd om contact te houden, maar dat gebeurt bijna niet. Vanuit Bibic wordt geen contact gezocht met de gestopte gezinnen.

Bibic doet geen onderzoek om hun therapie te vergelijken met reguliere therapieën. De ervaringen binnen de therapie zijn vooral subjectief. Het is moeilijk om in het leven van een kind één speciale factor aan te geven die verantwoordelijk is voor verandering op een bepaald gebied. Er is binnen Bibic niet voldoende kennis om theoretisch onderzoek te doen, en ook geen geld om iemand aan te nemen om dit onderzoek uit te voeren. Zolang echter de uitkomst van de therapie positief is en iedereen goed samen kan werken, vindt Bibic het niet noodzakelijk om tijd en geld te besteden aan het verdedigen van hun therapie.

Kort gezegd wordt bij het aanmeten van de thuistherapie dus goed gekeken naar wat het kind kan op diverse ontwikkelingsgebieden. Er worden oefeningen voorgeschreven die het kind uitdagen en die passen in het dagelijks leven van het gezin.

Deelvraag 2: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind?

In dit onderzoek werd voor de kinderen het fysiek functioneren apart onderzocht van het psychisch/sociaal functioneren. Het fysiek functioneren werd onderzocht door van drie kinderen het Bibic dossier te bestuderen.

Op elke Developmental Assessment wordt met een cijfer aangegeven hoeveel vorderingen het kind heeft gemaakt. Deze cijfers zijn voor elk kind apart vergeleken om zo veranderingen in hun functioneren te bepalen.

De ouders werden gevraagd naar het psychisch/sociaal functioneren van hun kind door interviews af te nemen bij gezinnen thuis. Tijdens deze interviews werd ook gevraagd naar de beoordeling van de ouders van zowel het fysiek als het sociaal/psychisch functioneren van hun kind. Er werd gevraagd hoe de ouders verandering zagen bij hun kind in vergelijking met voordat de therapie werd gevolgd. Er werd ook gevraagd waaraan de ouders konden zien dat de effecten optraden.

Van kind 1 zijn 5 assessments bekeken. Er zaten steeds zes maanden tussen de assessments. In tabel 1 is een overzicht te zien van de ontwikkeling gedurende de assessments.

Tabel 1: vijf assessments van een tienjarige jongen met epilepsie

Assessment	Leeftijd	Ontwikkelingsgebieden					
		Visual	Language comprehension	Gross motor	Fine motor and tactility	Expressive language	Social development, play and cognitive
1	6 jaar, 3 mnd	3-6 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	6-9 mnd	3-6 mnd
2	6 jaar, 9 mnd	3-6 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	6-9 mnd	3-6 mnd
3	7 jaar, 3 mnd	3-6 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	6-9 mnd	3-6 mnd
4	7 jaar, 9 mnd	3-6 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	6-9 mnd	3-6 mnd
5	8 jaar, 4 mnd	3-6 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd	9-12 mnd	6-9 mnd	9-12 mnd

Kind 1 is op de gebieden Visual, Gross Motor, Fine motor and tactility, en Expressive Language op hetzelfde niveau gebleven tijdens de assessments. Op het gebied Language comprehension is hij één niveau omhoog gegaan, en bij Social development, play and cognitive is hij twee niveaus omhoog gegaan.

Van kind 2 zijn 6 assessments bekeken. Er zaten steeds 6 maanden tussen de assessments, het laatste assessment was 8 maanden later dan de vorige. In tabel 2 is een overzicht te zien van de ontwikkeling gedurende de assessments.

Tabel 2: zes assessments van een tienjarig meisje met een autismespectrum syndroom

Assessment	Leeftijd	Ontwikkelingsgebieden					
		Visual	Language comprehension	Gross motor	Fine motor and tactility	Expressive language	Social development, play and cognitive
1	7 jaar, 2 mnd	3-6 mnd	1,5-2 jaar	15-18 mnd	9-12 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd
2	7 jaar, 6 mnd	3-6 mnd	1,5-2 jaar	2-3 jaar	9-12 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd
3	8 jaar, 2 mnd	3-6 mnd	1,5-2 jaar	2-3 jaar	9-12 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd
4	8 jaar, 6 mnd	3-6 mnd	2-3 jaar	2-3 jaar	9-12 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd
5	9 jaar	3-6 mnd	2-3 jaar	2-3 jaar	9-12 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd
6	9 jaar, 9 mnd	3-6 mnd	2-3 jaar	15-18 mnd	12-15 mnd	12-15 mnd	9-12 mnd

Op het gebied Visual, Expressive language, en Social development, play and cognitive is kind 2 op hetzelfde niveau gebleven. Op het gebied van Language comprehension is ze één niveau omhoog gegaan. Op het gebied van Gross Motor is ze eerst twee niveaus omhoog gegaan en

later weer twee niveaus omlaag. Op het gebied van Fine motor and tactility is ze één niveau omhoog gegaan.

Bij kind 2 moet wel opgemerkt worden dat kinderen met een zelfde aandoening eigenlijk altijd sterk achteruit gaan naarmate ze ouder worden. Het op peil houden van haar vaardigheden is hier het voornaamste doel.

Van kind 3 zijn 2 assessments bekeken. Er zaten 6 maanden tussen de assessments. In tabel 3 is een overzicht te zien van de ontwikkeling gedurende de assessments.

Tabel 3: 2 assessments van een tienjarig meisje met epilepsie

Assessment	Leeftijd	Ontwikkelingsgebieden					
		Visual	Language comprehension	Gross motor	Fine motor and tactility	Expressive language	Social development, play and cognitive
1	5 jaar, 9 mnd	3-6 mnd	2-3 jaar	2-3 jaar	3-6 jaar	3-6 jaar	3-6 jaar
2	6 jaar, 5 mnd	3-6 mnd	3-6 jaar	3-6 jaar	3-6 jaar	3-6 jaar	3-6 jaar

Op de gebieden Visual, Fine motor and tactility, Expressive language, en Social development, play and cognitive is kind 3 op hetzelfde niveau gebleven. Op het gebied van Language comprehension en Gross motor is ze één niveau omhoog gegaan.

Bij kind 3 moet opgemerkt worden dat zij begin augustus 2007 weer een reassessment heeft ondergaan. Dit assessment is echter op een andere manier gedocumenteerd waardoor de gegevens niet vergelijkbaar zijn met de andere assessments. Daarom is dit assessment niet opgenomen in de resultaten.

Algemeen is te zien dat de kinderen op veel ontwikkelingsgebieden op hetzelfde niveau blijven. Op sommige gebieden gaan ze omhoog, en af en toe is te zien dat een kind zakt in niveau.

Deelvraag 3: wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het gezin?

Hier worden de interviews besproken die zijn afgenomen bij de gezinnen thuis. Het bleek niet mogelijk om de kinderen zelf vragen te stellen. De antwoorden van de drie gezinnen zijn per vraag geordend.

Vraag 1

Bij gezin 1 werd het interview afgenomen bij beide ouders. Bij de gezinnen 2 en 3 was alleen de moeder aanwezig.

Vraag 2: Om welke redenen bent u de therapie van Bibic gaan volgen?

Gezin 1 gaf als redenen de antwoorden c: BRAINtrain (BT) leek goed voor kind; d: er zit meer in het kind dan reguliere therapie eruit kan halen; en h: BT geeft hoop. “We werden door de reguliere zorgverleners met een kluitje in het riet gestuurd toen we een gehandicapt kind kregen. Door Bibic durfden we te hopen.”

Gezin 2 gaf als redenen antwoord b: zelf meer invloed op therapie kind; antwoord i: BT heeft structuur, andere therapie niet; en antwoord j: Aandacht voor motoriek ipv cognitief. “We hebben zelf invloed op de ontwikkeling van ons kind. We hebben doelen waar we heen kunnen werken”.

Gezin 3 gaf antwoorden e: BT kan naast reguliere therapie; f: BT kijkt ook naar gezin; en g: BT maakt alert op andere zaken. Een belangrijk punt vond dit gezin dat alles geïntegreerd is. De ouders leerden ook om sommige oefeningen echt deel van het dagelijks leven te maken. “Papier scheuren is goed voor de motoriek van onze dochter.

Nu vraag ik bijvoorbeeld of ze een krantenartikel uit wil scheuren: twee vliegen in één klap.”

Vraag 3: Wat was volgens u nodig voor uw kind?

Wat volgens gezin 1 heel belangrijk was voor hun kind, was antwoord e: veel stimulatie. “De therapie is onderbouwd, en niet zweverig. De meeste andere therapieën trainen bovendien maar een deel, en geen geheel. En daarbij: als je niets doet, gebeurt er ook niets.”

Gezin 2 vond a: structuur, elke dag dezelfde oefeningen heel belangrijk, net als f: aandacht voor beweging.

Gezin 3 koos voor antwoord b: uitdaging voor het kind.

Vraag 4: Hoe was het fysiek functioneren van uw kind voordat u de BT therapie volgde?

Alle drie de gezinnen gaven aan dat hun kind achter liep in de ontwikkeling voor ze begonnen met de therapie. Gezin 2: “Onze dochter was wel beweeglijk, maar volstrekt niet doelgericht. Nu heeft ze haar aandacht er meestal wel bij.”

Vraag 5: Is het fysiek functioneren van uw kind bij elk volgende assessment veranderd?

Volgens gezin 1 is het fysiek functioneren van hun kind bij elk assessment veranderd door zowel de therapie als door invloeden los van de therapie: antwoord d. “De fysiotherapeut zei wel: wat jullie thuis doen, daar kan ik nooit tegenop!”

Gezin 2 geeft antwoord b: ja, door de therapie. “Andere kinderen met dezelfde aandoening gaan meestal achteruit. Onze dochter niet.”

Gezin 3 noemt ook antwoord d: combinatie van therapie en andere invloeden. Dit gezin vindt het heel prettig dat ze, wanneer hun kind terugvalt, door de assessments in hun dossier terug kunnen pakken op oefeningen die ze vroeger al hebben gedaan. “Bij reguliere therapie hoor je om te beginnen niet wat je thuis kan doen met je kind en dan weet je dus ook niet wat je kan doen als je kind terugvalt.”

Vraag 6: Wat vindt/vond u van het fysiek functioneren van uw kind bij het eerste assessment, tijdens de therapie, en nu?

Gezin 1 vond het fysiek functioneren van hun kind bij het eerste assessment veel slechter dan nu: antwoord e. Tijdens de therapie zagen ze wel verbetering, antwoord b, en het fysiek functioneren ten tijde van het interview omschreven ze als heel goed, antwoord a. “Zijn zelfstandigheid is enorm toegenomen. Onze zoon kan nu aangeven wat hij wil. Hij kan dingen meer zelf bepalen, hij kan kruipen, hij kan zijn waar hij zelf wil.”

Gezin 2 vond het fysiek functioneren van hun kind bij het eerste assessment veel slechter dan nu: antwoord e. Tijdens de therapie ging het wat beter, antwoord b. Het fysiek functioneren ten tijde van het interview zagen ze als heel goed, antwoord a. “Voor de therapie had onze dochter een ruimtelijke oriëntatie zoals van een vlieg. Nu is dat bijna normaal.”

Gezin 3 zag het fysiek functioneren van hun kind bij het eerste assessment een beetje slechter dan nu, antwoord d. Tijdens de therapie ging het een beetje beter, antwoord b. Het fysiek functioneren ten tijde van het interview vonden ze normaal, antwoord c. “Onze dochter kan niet alles en ze is langzamer dan andere kinderen. We vinden echter altijd wel iets dat we kunnen aanpassen om het leven gemakkelijker te maken.” Als voorbeeld geeft het gezin de mogelijkheid te kunnen kiezen tussen meerdere vervoersmiddelen zodat ze bijvoorbeeld op verschillende manieren hun kind van school kunnen halen, afhankelijk van hoe zij zich voelt. Zonder deze keuzes zouden ze wel ongelukkiger zijn.

Vraag 7: Hoe was het psychisch/sociaal functioneren van uw kind voordat u de BT therapie volgde?

Alle gezinnen gaven aan dat hun kind psychisch/sociaal gezin achter liep voordat ze met de therapie begonnen.

Vraag 8: Is het psychisch/sociaal functioneren van uw kind veranderd bij elk assessment?

Gezin 1 vindt dat de verandering in psychisch/sociaal functioneren van hun kind zeker door de therapie is gekomen, antwoord b. Voorheen toonde hij bijna nooit emoties, hij lachte of huilde nooit. Nu is dat echter wel zo. “Er was hem verteld dat er ’s avonds geen training was. Toen toch de avondtherapeute binnenkwam, moest hij spontaan huilen. Dat was namelijk niet de afspraak.” Hun kind is nu ondernemender, en hij kan een tijd lang met iets zitten spelen. Het omgaan met de vrijwilligers heeft het kind ook geholpen, hij is nu minder eenkennig.

Gezin 2 geeft hier ook antwoord b. “Ze is meer volwassen geworden door de therapie.”

Gezin 3 denkt dat de therapie mede verantwoordelijk is voor de verandering, antwoord d. Ook andere instanties en therapieën helpen volgens hen bij bijvoorbeeld het kweken van zelfvertrouwen bij hun kind.

Vraag 9: Wat vindt/vond u van het psychisch/sociaal functioneren van uw kind bij het eerste assessment, tijdens de therapie, en nu?

Gezin 1 vond het psychisch/sociaal functioneren van hun kind bij het eerste assessment veel slechter dan nu, antwoord e. Tijdens de therapie ging het een beetje beter, antwoord b. Het psychisch/sociaal functioneren van het kind ten tijde van het interview vonden de ouders heel goed, antwoord a. Ze vinden het prettig dat hij nu zelf kan aangeven wat hem dwars zit, en dat hij keuzes kan maken. Hij kan beter communiceren met andere mensen.

Gezin 2 vond het psychisch/sociaal functioneren van hun kind bij het eerste assessment veel slechter dan nu, antwoord e. Tijdens de therapie was het beter, antwoord b. Ten tijde van het interview was dit goed, antwoord b.

Gezin 3 vond het psychisch/sociaal functioneren van hun kind bij het eerste assessment een beetje slechter dan nu, antwoord d. Tijdens de therapie ging het een beetje beter dan in het begin, antwoord b. Het psychisch/sociaal functioneren ten tijde van het interview vonden de ouders goed, antwoord b.

Vraag 10: Hoe was het psychisch/sociaal functioneren van het gezin voordat u de BT therapie volgde?

Gezin 1 vindt dat het psychisch/sociaal functioneren van hun gezin voordat ze de therapie volgden goed was, antwoord b. Ze vertelden dat het wel pijn deed als mensen in hun omgeving wel een gezonde baby hadden gekregen. Toen zij hoorden dat hun kind een medisch probleem had, voelden ze naast blijdschap voor het krijgen van een baby, ook verdriet, onmacht en woede.

Gezin 2 noemt het goed, antwoord b. Het is moeilijk voor ze dat ze niet meer spontaan dingen kunnen plannen, maar de balans is nu gevonden. “We zijn verloren zonder de thuistherapie!”

Gezin 3 noemde ook antwoord b. Zij geven aan dat ze het goed deden, maar dat het misschien wel beter met ze was gegaan als een kind zonder beperking hadden gehad.

Vraag 11: Wat vindt/vond u van het psychisch/sociaal functioneren van uw gezin bij het eerste assessment, tijdens de therapie, en nu?

Gezin 1 vond hun psychisch/sociaal functioneren bij het eerste assessment een beetje slechter dan nu, antwoord d. Tijdens de therapie was dat een beetje beter, antwoord b. Ten tijde van het interview vonden ze hun psychisch/sociaal functioneren goed, antwoord b. “We hebben wel een bepaald cynisme ontwikkeld. Ons leven moest anders ingericht worden. De beperking van onze zoon heeft ons echter ook mooie

dingen gebracht. We hebben nu mensen leren kennen die we anders nooit hadden gekend!”

Gezin 2 vond hun psychisch/sociaal functioneren bij het eerste assessment een beetje slechter dan nu, antwoord d. Tijdens de therapie was dat een beetje beter, antwoord b, en ten tijde van het interview was het goed, antwoord b. “Het is een zwaar programma. Vooral de herhaling maakt het moeilijk.”

Gezin 3 vond hun psychisch/sociaal functioneren bij het eerste assessment een beetje slechter dan nu, antwoord d. Tijdens de therapie was dat een beetje beter, antwoord b. Ten tijde van het interview vonden ze hun psychisch/sociaal functioneren goed, antwoord b. Ze vinden zeker niet dat het slecht gaat, maar hulp vragen is voor hen wel moeilijk.

Vraag 12: Is er volgens u dankzij de BT therapie verandering opgetreden in psychisch/sociaal functioneren van uw gezin?

Gezin 1 vindt dat de verandering in psychisch/sociaal functioneren is gekomen door de Bibic therapie, antwoord a. “We kunnen niet meer zomaar dingen plannen, dat belemmert ons wel. Aan de andere kant hoeven we in ons dorp niet meer uit te leggen wie ons kind is: heel veel dorpsgenoten zijn namelijk vrijwilliger! Onze sociale vaardigheden zijn ook verbeterd. Je moet echt op een aardige manier kunnen vertellen aan je vrijwilligers hoe ze de oefeningen moeten doen.”

Gezin 2 geeft antwoord a. “Het feit dat we zelf dingen kunnen doen geeft ons veel rust.”

Gezin 3 noemt ook antwoord a. De broer is zich beter bewust van de toekomst voor zijn zusje. De ouders geven aan dat Bibic hen heeft geholpen na te denken, ze weten nu beter wat ze willen.

Vraag 13: Wat was het advies dat u kreeg van Bibic? Wat moest u doen bij het uitvoeren van de thuistherapie?

Gezin 1 noemt als advies van Bibic de antwoorden a, b en d: het programma volgen, meer met hun kind communiceren, en vrijwilligers zoeken.

Gezin 2 geeft ook antwoorden a, b en d. “Vooral het dieetadvies vinden wij heel positief. We zijn ons meer bewust geworden van de ontwikkeling van onze dochter.”

Gezin 3 noemt a en f: het programma volgen, en ook kijken naar andere dingen die hun kind kunnen helpen. Sommige hulpmiddelen die gemaakt zijn voor autisten, konden hun kind ook heel goed helpen.

Vraag 14: Wat wordt er gedaan in de therapie, en door wie?

In gezin 1 helpen zowel de ouders als de vrijwilligers bij het uitvoeren van de oefeningen, antwoord a en b. Dit gezin doet echter al ongeveer een half jaar de therapie niet meer in verband met een operatie van het kind. Zodra het kind weer sterker is, wordt de therapie weer opgepakt. Dit gezin vertelde wel dat er in het begin drie keer per dag geoefend werd, dus er kwamen drie keer per dag vier verschillende mensen hun huis binnen. Dat voelden ze wel als een beetje inbreuk op hun privacy.

In gezin 2 helpen vrijwilligers en één van de ouders bij de therapie. “Sommige oefeningen zijn voor de vrijwilligers heel saai om te doen. Enige creativiteit helpt dan heel goed.”

In gezin 3 helpen vrijwilligers en één van de ouders bij het uitvoeren van de oefeningen, antwoord a en c. “Het PGB is trouwens heel prettig voor ons. Hiermee kunnen wij de vrijwilligers betalen. Dat geeft ons een wat formelere relatie met de vrijwilligers, waardoor we makkelijker dingen kunnen vragen.”

Vraag 15: Is er nog iets dat u wilt vertellen over Bibic of de thuistherapie?

Gezin 1 wilde nog vertellen dat ze het holistische systeem heel mooi vonden. Het omgaan met de vrijwilligers is soms wel moeilijk: het is schipperen tussen het kind iets leren, en vrijwilligers iets leren, namelijk de oefeningen goed uitvoeren met het kind. Het richten van Bibic op de voeding is ook een goed iets. De therapie geeft handvatten voor het leven van het gezin. Het geeft de ouders meer invloed op de behandeling. Het gaat immers om de toekomst van het kind! De neuroloog van dit gezin zag de Bibic therapie niet zo erg zitten: “Kan de therapie kwaad? Nee? Nou, dan vind ik het goed”. De revalidatiearts vond het een heel goede therapie, maar hij wilde andere ouders van cliënten er niet op wijzen omdat hij het zo intensief vond. De vader vond het vooral belangrijk dat ze hun zoon stimuleerden. “Als je niets doet, gebeurt er ook niets.” Het broertje van zes voegde er na het gesprek nog aan toe: “Een gehandicapt kind is helemaal niet zo handig, want je moet altijd helpen met eten geven.”

Gezin 2 noemt heel nadrukkelijk het belang van de vrijwilligers. Sommige burens koken af en toe voor het gezin, dat is ook heel prettig. Vooral het eerste jaar vonden ze moeilijk, er was toen veel twijfel. Ze zijn blij dat ze wel door hebben gezet. De fysiotherapeut vindt dat hun dochter wel vooruitgaat, maar de moeder vindt dat hij de vooruitgang te klein maakt. “Ik vind de vooruitgang zelf enorm!” Zij mist ook contact met andere ouders die dezelfde therapie volgen. “Ik wil de leuke dingen kunnen vertellen aan mensen die dat snappen. Als ik op een forum op internet schrijf over wat wij doen met onze dochter, krijg ik vaak geen positieve reacties omdat veel mensen niet weten waar het over gaat.” De kinderarts zag wel dat de thuistherapie invloed had, maar wilde het andere ouders niet vertellen omdat het hem te druk leek.

Gezin 3 vindt dat ze niet zonder de thuistherapie kunnen. Fysiotherapie is ook goed, maar thuis kunnen ze zoveel meer doen met hun kind. Bovendien ligt een revalidatiecentrum stil in vakantie of bij ziekte.

Kort samengevat kan gezegd worden dat de Bibic therapie de ouders en hun kinderen meer kon bieden dan reguliere therapie. Het fysiek functioneren van alle drie de kinderen was na de Bibic therapie beter dan ervoor. Alle ouders hebben het idee dat de therapie heeft bijgedragen aan de verbetering. Volgens alle ouders was het psychisch/sociaal functioneren van hun kind slechter voor ze de Bibic therapie volgden en komt de verbetering (mede) door de thuistherapie. Alle gezinnen vinden dat hun psychisch/sociaal functioneren is verbeterd door de therapie van Bibic. In alle gezinnen helpen naast één of twee ouders, ook vrijwilligers mee.

Conclusies en discussie

Conclusie eerste deelvraag

De eerste deelvraag was: *hoe wordt de thuistherapie aangemeten bij een kind?* De thuistherapie van Bibic wordt bij ieder kind en gezin individueel aangemeten. Hierbij wordt gekeken naar de ontwikkelingsgebieden Vision, Language comprehension, Gross motor, Fine motor and tactility, Expressive language, en Social development, play and cognitive. Het gezin krijgt oefeningen mee naar huis die het kind kunnen helpen zich te ontwikkelen op deze zes gebieden. Deze oefeningen zijn aangepast aan wat het kind kan, en ook aan wat het gezin kan. Dit betekent dat bijvoorbeeld goed wordt gekeken hoeveel tijd het gezin heeft om met het kind te oefenen en hoeveel andere therapieën het kind al ontvangt. Het oefenprogramma is voor ieder kind anders, maar bestaat vaak uit fysieke oefeningen, zintuiglijke oefeningen, ontwikkeling van communicatieve en sociale vaardigheden, gedragsstrategieën, en een voedingsadvies.

Opvallend bij Bibic is dat ondanks de lange traditie die de therapie heeft, er niet eerder wetenschappelijk onderzoek naar is gedaan. Er is daarnaast ook nooit gekeken naar redenen van uitval. Wanneer Bibic wil dat de thuistherapie door zo veel mogelijk gezinnen wordt gebruikt, zou wetenschappelijk onderzoek een goede manier zijn om dit te bevorderen. Een wetenschappelijke benadering kan ervoor zorgen dat instellingen als universiteiten, onderzoekscentra en de overheid geld kunnen investeren in verder onderzoek en de therapie eventueel kunnen verbeteren. Hiertegenover staat dat zowel Bibic als BRAINtrain zich enorm inzetten voor kinderen met een beperking en daarbij zijn natuurlijk wel financiële grenzen. Er is misschien ook wel iets voor te zeggen dat wanneer de resultaten van de therapie positief zijn en iedereen goed samen kan werken, het misschien niet nodig is om tijd en geld te besteden aan onderzoek om de thuistherapie te rechtvaardigen.

Conclusie tweede deelvraag

De tweede deelvraag was: *wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind?* De dossiers van de kinderen die in dit onderzoek bekeken zijn, laten heel duidelijk zien hoe het staat met hun ontwikkeling op verschillende tijdstippen. De vooruitgang op fysiek gebied kan komen door de therapie, maar ook door andere invloeden. Welke invloeden dat zijn, kon in dit onderzoek niet achterhaald worden. Vaak is te zien dat een kind in sommige ontwikkelingsgebieden lang op hetzelfde niveau blijft. Een doel van de therapie is echter ook om functies op peil te houden. Soms is te zien dat kinderen zelfs achteruit gaan. Dit kan bijvoorbeeld komen door de aard van hun aandoening, door hun medicatie, of door operaties. Het is niet waarschijnlijk dat de thuistherapie een rol speelt in een eventuele achteruitgang. De mate van vooruitgang is sterk afhankelijk van het kind. Voor sommige kinderen is het al significant als ze in een paar maanden maar twee of drie nieuwe vaardigheden ontwikkelen.

Veel ouders vinden dat het psychisch/sociaal functioneren van hun kind zeker is verbeterd sinds ze de thuistherapie volgen. Hun kind is bijvoorbeeld minder eenkennig, kan beter omgaan met vreemde mensen en is vrolijker.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat de kwaliteit van leven bij de drie kinderen in dit onderzoek in positieve zin is beïnvloedt. Het is echter niet met zekerheid te zeggen of dit in alle gevallen echt door de thuistherapie komt. Bij gezin 3 wordt bijvoorbeeld meer gedaan dan alleen de Bibic therapie en dat gezin heeft ook het idee dat de andere therapieën hun kind ook goed helpen. Gezin 2 heeft wel heel sterk het idee dat het alleen door de Bibic therapie komt dat hun kind zo veel kan. Het blijkt dat het waardeoordeel van de ouders over de therapie van invloed is op het welbevinden van het gezin.

Er is een groot verschil tussen het functioneren zoals te zien in de tabellen 1, 2 en 3 en het gevoel van de ouders over het functioneren van hun kind. Ook dit kan samenhangen met de aandoening van het kind en het gevoel van de ouders over de thuistherapie. Zoals de ervaring van gezin 2 was, functioneren sommige kinderen met een zelfde aandoening als hun kind die de therapie niet volgen veel slechter. Daarbij hebben de onderzochte gezinnen alle drie een kind dat al vanaf de geboorte een beperking heeft. Zij hebben waarschijnlijk hun standaarden aangepast, zij verwachten van het begin al minder. Misschien zien zij daarom elke kleine stap die hun kind maakt als een heel belangrijke.

Bibic stimuleert heel goed het copingproces: ouders leren bij Bibic beter met de beperking van hun kind om gaan. Het kan echter ook zo zijn dat er een positieve selectie is in de gezinnen die bij Bibic terechtkomen. Deze gezinnen kunnen al beter zijn in coping. Ze zijn in elk geval al zo ver gekomen dat ze het niet laten bij de reguliere zorg die hun kind kan krijgen. Zij hebben wellicht meer ambitie, geloven misschien meer in de mogelijkheden van hun kind. De structuur die de thuistherapie daarbij biedt maakt het dan nog beter.

Conclusie derde deelvraag

De derde deelvraag was: *wat is de invloed van de therapie op de kwaliteit van leven van het gezin?* De gesprekken met de ouders leren dat zij het zeer waarderen dat de therapie individueel aangemeten wordt. De therapie geeft hen handvatten voor de ontwikkeling van hun kind die zij in de reguliere therapie niet kunnen vinden. Er wordt volgens de ouders in de reguliere therapie bijvoorbeeld te weinig op beweging gericht, of de therapie is niet intensief genoeg. De thuistherapie van Bibic richt zich op veel meer gebieden dan reguliere therapieën doen en dat vinden ouders vaak prettig. De intensiviteit van de therapie spreekt de gezinnen uit dit onderzoek ook aan, hoewel dat voor heel veel andere gezinnen misschien een factor is waardoor ze juist niet de Bibic therapie kunnen of willen volgen.

Naar de kwaliteit van leven van gezinnen is in dit onderzoek alleen subjectief gekeken. Deze is volgens de ouders door de thuistherapie van Bibic beïnvloedt in positieve zin. Dit zou kunnen komen door de structuur die de thuistherapie biedt, of door het feit dat Bibic naar het hele gezin kijkt en wat dat gezin nodig heeft. Dat maakt het voor ouders waarschijnlijk heel prettig. Het is niet objectief vast te stellen of de verandering in psychisch/sociaal functioneren van het gezin komt door de Bibic therapie. Omdat niet alle gezinnen even vaak komen voor assessments en er meestal ook geen follow-up is na het beëindigen van de therapie, is niet goed te onderzoeken hoe het psychisch/sociaal functioneren van het gezin verloopt gedurende de tijd. De gezinnen zelf vinden echter wel dat de thuistherapie heeft bijgedragen aan een beter psychisch/sociaal functioneren.

Over het onderzoek

Het was voor het onderzoek moeilijk om van tevoren geen literatuur te hebben over de inhoud. De enige literatuur die gebruikt is, is methodische literatuur.

De drie gezinnen die zijn onderzocht in dit onderzoek, volgen de thuistherapie al meerdere jaren. Er kan dus vanuit worden gegaan dat zij achter de therapie staan. Er zijn echter geen gezinnen onderzocht die de thuistherapie van Bibic niet goed vinden en die geen, of misschien maar een enkel assessment hebben laten doen.

De ouders gaven bij de interviews informatie over gebeurtenissen van vier tot zes jaar of zelfs langer geleden, dat maakt de informatie die ze gaven misschien niet zeer valide. De interviews zijn wegens tijdgebrek niet gevalideerd door de informatie door een andere persoon te laten analyseren. De steekproef is daarnaast niet aselekt gekozen. Het ging immers om een exploratief onderzoek.

De thuistherapie van Bibic wordt in dit onderzoek niet vergeleken met andere, reguliere therapieën. Daar was niet voldoende tijd voor. Het is dus niet te zeggen of de therapie van Bibic beter of slechter werkt dan de reguliere. Ook is niet te zeggen of de verbetering of verslechtering van de kinderen komt door de thuistherapie, door hun aandoening, door hun ontwikkeling los van de therapie, door omgevingsinvloeden, door andere therapieën, of om nog andere redenen.

Aangezien in dit onderzoek persoonlijke dossiers van patiënten onderzocht werden, moest toestemming gevraagd worden voor de verstrekking daarvan aan de onderzoeker. Dit is begrijpelijk, maar tijdrovend voor een onderzoek als dit. Bibic zou hier een actievere houding kunnen aannemen. Ouders kunnen bijvoorbeeld bij het eerste assessment gevraagd worden of hun gegevens geanonimiseerd gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

Het gebruik van de Intervention Mapping methode heeft bij dit onderzoek goed geholpen door het als een soort rooster over de informatie te leggen om helder te maken waarover nog informatie nodig was. Het was geen ideale methode voor dit soort onderzoek, omdat de methode gemaakt is om een interventie te ontwerpen en niet om een interventie te beoordelen. Er was in dit geval echter geen betere methode beschikbaar.

Het interview bij Bibic was een goede manier om informatie over Bibic en de thuistherapie te verzamelen. Deze informatie was niet toegankelijk op een andere manier. De Bibic dossiers van de kinderen zijn zeer goede, objectieve en uitgebreide bronnen van informatie. De evaluatie van fysiek functioneren is in dit onderzoek echter vrij grof gedaan. Dit kan veel fijnmaziger gebeuren. In dit onderzoek was daar niet genoeg tijd voor. Er zijn soms variaties in het functioneren van de kinderen die in de gebruikte tabellen niet te zien zijn.

De interviews met de ouders waren voor dit onderzoek de beste keuze. Het was de enige manier in korte tijd achter de informatie te komen. Het was beter geweest als de ouders niet zich over langere tijd zaken moesten herinneren, maar voor dit onderzoek kon het niet anders. Bibic kan ook hier een grote rol spelen door bij de reassessments ook een vragenlijst af te nemen aan de ouders en deze in het dossier van het kind te bewaren. Zo wordt ook het psychisch/sociaal functioneren van de ouders gedurende de tijd in kaart gebracht.

De informatie uit de dossiers van de kinderen en het interview dat bij Bibic is afgenomen, heeft objectieve informatie geleverd. De interviews met de gezinnen geven echter geen objectieve informatie, maar dat ligt ook in de aard van de soort informatie die verkregen moest worden. Om dit te ondervangen zijn de interviews gestructureerd afgenomen om te zorgen voor standaardisatie. De interviews zijn zo veel mogelijk afgenomen op dezelfde manier en het interviewschema is opgenomen in dit rapport.

Verder had het begrip kwaliteit van leven beter geoperationaliseerd kunnen worden. Op deze manier kan beter vergeleken worden met andere onderzoeken die kwaliteit van leven onderzoeken.

Algemene conclusie

Als antwoord op de onderzoeksvragen over kwaliteit van leven kan gesteld worden dat de thuistherapie een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. De Bibic thuistherapie kan zeker helpen bij het omgaan met een kind met een beperking. Wat in dit onderzoek naar voren kwam is het feit dat gezinnen vooral het gevoel krijgen dat ze daar beter mee om kunnen gaan.

Aanbevelingen

Wat Bibic zou kunnen doen in de toekomst, is zich direct richten op kwaliteit van leven op fysiek én psychisch/sociaal niveau als doel van de therapie. Nu is het een indirecte bijkomstigheid. De kwaliteit van leven van kinderen wordt enkel objectief gedocumenteerd. Het subjectieve element van kwaliteit van leven lijkt niet meegenomen te worden in de therapie. Door hier ook op te richten kan het effect van de therapie wellicht worden vergroot. Dit zou ook onderzocht kunnen worden.

In de toekomst zou uitgebreider onderzocht kunnen worden wat het effect van de thuistherapie is op de kwaliteit van leven van het gezin. Er zouden meer gezinnen onderzocht kunnen worden die bij ieder assessment een vragenlijst invullen om preciezer te kunnen meten. Dit in tegenstelling tot wat in dit onderzoek gedaan is achteraf over een langere tijd herinneringen ophalen. De thuistherapie van Bibic kan heel goed wetenschappelijk benaderd en onderbouwd worden. Hierdoor kunnen er meer gezinnen en kinderen mee geholpen worden. Dat is ook waar Bibic naar streeft. Meer wetenschappelijk onderzoek zou goed zijn om de therapie ook in Nederland voet aan de grond te laten krijgen. Het mooiste zou zijn als de thuistherapie ook echt in Nederland gevestigd zou zijn. Bibic Nederland, met net als in Groot-Brittannië een kliniek met een eigen arts en een team van Bibic therapeuten. Daarbij is dan een koppeling met een universitaire onderzoeksafdeling waar longitudinaal onderzoek gedaan kan worden naar het effect van de Bibic therapie op de kwaliteit van leven van gezinnen en kinderen.

Literatuur

Bartholomew, L.K., Parcel, G.S., Kok, G. & Gottlieb., N.H. (2006). *Planning Health Promotion Programs. An Intervention Mapping Approach*. New York: McGraw-Hill.

Bibic: British Institute for Brain Injured Children (n.d.). Opgehaald 4 mei 2007, van <http://www.bibic.org.uk/>

Centraal Bureau voor de Statistiek (2007). Specifieke gezondheidsmetingen kinderen. Opgehaald 7 juli 2007, van <http://statline.cbs.nl/>

CBS (2007). Gebruik medische voorzieningen. Opgehaald 7 juli 2007, van <http://statline.cbs.nl/>

Fokkink, A. (2004). *Op eigen benen in Nederland* (versie 4.0). Ongepubliceerd business- en ontwikkelingsplan voor de BRAINtrain thuistherapie.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieuhygiëne (2007). ADHD. Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.10.1. Opgehaald 7 juli 2007, van http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o5004n28679.html

RIVM (2007). Autisme. Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.10.1. Opgehaald 7 juli 2007, van http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o5132n28677.html

RIVM (2007). Epilepsie. Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.10.1. Opgehaald 7 juli 2007, van http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o2101n17762.html

Schrojenstein Lantman-de Valk H.M.J. van, Heurn-Nijsten E.W.A. van, Wullink M. (2002a). Prevalentie-onderzoek mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. Universiteit Maastricht.

Bijlagen

Bijlage A: Pre-Assessment Family Questionnaire	1
Bijlage B: Vragenlijst Bibic	19
Bijlage C: Developmental Assessment	21
Bijlage D: Profile Report	46
Bijlage E: Interviewschema gezinnen	48

Bijlage A: Pre-assessment Family Questionnaire

BIBIC Pre-assessment Family Questionnaire

Q1 Date filled in:

Q2 Questionnaire number - to be completed by staff.

We would be extremely grateful if you could take time to fill out this questionnaire before your child's first assessment at BIBIC. The purpose of the questionnaire is to help us have a better understanding of your child's problems and how this is affecting him/her and also the rest of the family. We understand how stressful it can be to have a child with problems and at BIBIC we aim to improve the quality of life for the whole family, not just the child. By completing this questionnaire you will help us to ensure the service we provide is of the highest level and of the appropriate type to satisfy your needs for the future.

If you have concerns regarding any of the questions or need help to complete the questionnaire please ask for one of our staff who will be able to assist you when you arrive for your child's assessment.

Please tick/circle and give details where applicable. Here is a list of different levels of stress for you to refer to in answering these questions:

0= None 1= A bit 2= Somewhat 3= Fairly 4= A lot 9= Unsure

Child's Name: _____

Your Name: _____

Relationship to Child: _____

Name and age of other family members who live in your household and their relationship to your child: _____

Any other family members eg. grandparents or close friends involved in the care of your child? Please give their name(s) and relationship to the child: _____

Q3 During the past 12 months have you considered alternative therapies for your child?

Yes ☐

No ☐

Q4 Did you take any of them up?

Yes ☐

No ☐

If yes, what have you tried?

Q5 Does your child have any physical health problems? (Movement, hearing, vision, asthma, allergies etc)

yes ☐

no ☐

If yes, please describe:

Q6 If yes how much stress has this caused you:

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comments

Q7 Does your child have any behaviour problems? (Hyperactivity, concentration, aggression etc).

yes ☐

no ☐

If yes, please describe

Q8 If yes how much stress has this caused you:

0.....	☐
1.....	☐
2.....	☐
3.....	☐
4.....	☐
9.....	☐

Comments

Q10 If yes how much stress has this caused you:

0.....	☐
1.....	☐
2.....	☐
3.....	☐
4.....	☐
9.....	☐

Comments

Q9 Does your child have any cognitive problems?
(Language delay, learning difficulty, poor memory etc).

yes.....	☐
no.....	☐

If yes, please specify

Q11 Does your child have any problems achieving
at school compared with the majority of
children of the same age?

yes.....	☐
no.....	☐
not applicable.....	☐

If yes, please describe

Q12 If yes how much stress has this caused you:

0.....	☐
1.....	☐
2.....	☐
3.....	☐
4.....	☐
9.....	☐

Comments

Q13 Does your child have a diagnosis for his/her condition?

<i>yes</i>	☐
<i>no</i>	☐

If yes, what diagnosis does your child have?

If no, would you like to add a comment?

Q14 Is it difficult for you to manage the problems your child has?

<i>yes</i>	☐
<i>no</i>	☐

Q15 If yes how much stress has managing the problems caused you:

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comments

Q17 If yes how much stress has this caused you:

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comments

Q16 Have there been any difficulties with the school/nursery meeting your child's needs in regard to these problems?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable..... ☐

Q18 During the past 12 months have you seen any of the following?

	yes	no
Paediatrician	☐	☐
GP	☐	☐
Physiotherapist	☐	☐
Occupational therapist	☐	☐
Speech and language therapist	☐	☐
Social worker	☐	☐
Health visitor	☐	☐
Portage worker	☐	☐
Educational Psychologist	☐	☐
Clinical Psychologist	☐	☐

Other (please specify)

Q19 If yes, please indicate how many times and for how long.

	yes	no
Paediatrician	☐	☐
GP	☐	☐
Physiotherapist	☐	☐
Occupational therapist	☐	☐
Speech and language therapist	☐	☐
Social worker	☐	☐
Health visitor	☐	☐
Portage worker	☐	☐
Educational Psychologist	☐	☐
Clinical Psychologist	☐	☐

Other (please specify)

Q20 How stressful do you find these appointments?

0.....☐

1.....☐

2.....☐

3.....☐

4.....☐

9.....☐

Comments:

Q21 Are you currently on the waiting list for any of the above in Q19?

yes.....☐

no.....☐

If yes, please specify

Q22 If yes how much stress has this caused you:

0.....☐

1.....☐

2.....☐

3.....☐

4.....☐

9.....☐

Comments

Q23 How would you describe your relationships with your local education authority (please tick)?

Excellent.....☐

Very good.....☐

Variable.....☐

Not too good.....☐

Poor.....☐

Q24 How would you describe your relationships with your local health authority (please tick)?

Excellent.....☐

Very good.....☐

Variable.....☐

Not too good.....☐

Poor.....☐

Q25 How would you describe your relationships with your local social services (please tick)?

- Excellent..... ☐
- Very good..... ☐
- Variable..... ☐
- Not too good..... ☐
- Poor..... ☐

Q26 How stressful is managing these relationships for you?

- 0..... ☐
- 1..... ☐
- 2..... ☐
- 3..... ☐
- 4..... ☐
- 9..... ☐

Comments on your most stressful experience if applicable:

Q27 In the past 12 months how many GP/hospital/ education appointments have you attended with your child in total?

	<i>Total</i>
GP	☐
Hospital	☐
Education	☐

Q28 How stressful has this been for you?

- 0..... ☐
- 1..... ☐
- 2..... ☐
- 3..... ☐
- 4..... ☐
- 9..... ☐

Comments

Q29 If in paid employment have you been granted leave in the past 12 months to attend appointments concerning your child?

- yes..... ☐
- no..... ☐
- not applicable..... ☐

Q30 How stressful has negotiating with your employer been for you?

- 0..... ☐
- 1..... ☐
- 2..... ☐
- 3..... ☐
- 4..... ☐
- 9..... ☐

Comments

Q31 What type of leave is normally granted by your employer (please tick)?

Paid..... ☐

Unpaid..... ☐

Compassionate..... ☐

Dependency..... ☐ *pregnancy?*

Holiday..... ☐

Not working..... ☐

Comments

Q32 How much stress has this caused you:

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comments

Q33 If you are employed or self employed, how much time off work have you taken in the last 12 months to attend to your child's needs?

Q34 How much stress has this caused you:

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comments

Q35 Has your child's condition had an effect on your ability to carry out paid work/your work during the past 12 months?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable..... ☐

Q36 If yes, how stressful has this been for you?

- 0..... ☐
- 1..... ☐
- 2..... ☐
- 3..... ☐
- 4..... ☐
- 9..... ☐

Comments

Q37 Have you had to incur travel costs to attend appointments?

- yes*..... ☐
- no*..... ☐

Q38 If yes, how stressful has this been for you?

- 0..... ☐
- 1..... ☐
- 2..... ☐
- 3..... ☐
- 4..... ☐
- 9..... ☐

Comment

Q39 Has your child's condition had an effect upon your general financial situation during the past 12 months?

- yes*..... ☐
- no*..... ☐

Q40 If yes, how stressful has this been for you?

- 0..... ☐
- 1..... ☐
- 2..... ☐
- 3..... ☐
- 4..... ☐
- 9..... ☐

Comment

Q41 Has your child's condition affected your social life in the past 12 months?

- yes*..... ☐
- no*..... ☐

Q42 If yes, how stressful has this been on you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q43 Has your spouse/partner had any difficulties accepting or dealing with the problems arising from your child's condition?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable..... ☐

Q44 If yes, how stressful has this been for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q45 Have these problems made it difficult for you to find time to spend with your spouse/partner?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable..... ☐

Q46 If yes, how stressful has this been for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q47 How do you feel about your child's condition now?

Optimistic..... ☐

Pessimistic..... ☐

Don't know..... ☐

Comments

Q48 How stressful is this feeling for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q49 Has your child's condition affected his/her acceptance by peers?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable (too young)..... ☐

Q50 If yes, how stressful has this been on you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q51 Have the problems your child experiences affected how he/she gets along with other children?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable (too young)..... ☐

Q52 If yes, how stressful has this been for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q53 Has your child's condition resulted in he/she being more dependant on you, or needing more supervision than children of the same age?

yes..... ☐

no..... ☐

Q54 If yes, how stressful has this been on you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q55 Do you believe your child's self-esteem is lower because of his/her problems?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable (too young)..... ☐

Q56 If yes, how stressful has this been for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q57 Are you concerned that the problems your child experiences will affect his/her future?

yes..... ☐

no..... ☐

Q58 If yes, how stressful has this been on you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Please explain your areas of concern

Q59 Have sibling(s) had any difficulties accepting or dealing with these problems?

yes..... ☐

no..... ☐

not applicable - go to Q 65..... ☐

Q60 If yes, how stressful has this been for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Please specify these areas

Q61 If you have any other children, have these problems made it difficult for you to spend time with them?

yes..... ☐

no..... ☐

Q62 If yes, how stressful has this been on you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q63 Have these problems made it difficult for the family to spend time together?

yes..... ☐

no..... ☐

Q64 If yes, how stressful has this been for you?

0..... ☐

1..... ☐

2..... ☐

3..... ☐

4..... ☐

9..... ☐

Comment

Q65 Due to your child's condition do you find any of the following activities difficult? (Please tick in the yes and no box and then using the stress scale shown, tick in the numbered boxes).
Stress scale: 0= none 1= a bit 2= somewhat 3= fairly 4= a lot 9= unsure.

	yes	no	0	1	2	3	4	9
Shopping	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Visiting family and friends	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Swimming	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Parks and playgrounds	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Church	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Other	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Please specify

Q66 What would you most like to do as a family that is currently difficult due to your child's condition?

Q68 Have you ever been offered respite care? We define respite care as any short break offered by social services or a voluntary organisation.

yes.....☐

no.....☐

not applicable go to Q 77.....☐

Please specify:

Q67 How much stress has this caused you:

0.....☐

1.....☐

2.....☐

3.....☐

4.....☐

9.....☐

Comments

Q69 How stressful is this for you?

0.....☐

1.....☐

2.....☐

3.....☐

4.....☐

9.....☐

Comments

Q70 If yes, does your child currently have respite care?

yes.....☐

no.....☐

Q71 How stressful do you find this?

0.....	☐
1.....	☐
2.....	☐
3.....	☐
4.....	☐
9.....	☐

Comments

Q72 How often and for how long is the respite ?

Q73 How far do you have to travel?

Q74 Are you happy with this provision?

yes.....	☐
no.....	☐

Q75 If no, how stressful has this been on you?

0.....	☐
1.....	☐
2.....	☐
3.....	☐
4.....	☐
9.....	☐

Q76 Do you have any comments you would like to make about respite care?

Q77 What has been the most stressful experience for you in terms of your child's condition? (Eg diagnosis, coming to terms with it, transitions to nursery/school etc.)

Q78 What do you expect to gain from your visit to BIBIC?

	yes	no	not sure
Help, support and guidance	☐	☐	☐
A better way of life for your child	☐	☐	☐
Appropriate therapies to improve development	☐	☐	☐
A full assessment of your child	☐	☐	☐
A better understanding of your child	☐	☐	☐

Other, please specify

Q79 What is your impression of BIBIC so far?

	Excellent	Good	Poor
The literature is	☐	☐	☐
The staff are	☐	☐	☐
The organisation is	☐	☐	☐

Q80 How did you first hear of BIBIC? (Please tick)

Family/Friends..... ☐

Internet..... ☐

TV/Advertising..... ☐

Doctor/Health professional..... ☐

Press Article..... ☐

Leaflet/Brochure..... ☐

BIBIC Representative..... ☐

School/Nursery (please specify)..... ☐

Other (please specify)

Q81 What led you to seek new ways with which to aid your child? (Please tick)

Not 100% happy with existing support..... ☐

Wanted more control and involvement in child's treatment..... ☐

Insufficient existing help and support..... ☐

Attitudes towards problems were very negative..... ☐

Keen to try all available avenues of help..... ☐

To improve the quality of our/my child's life..... ☐

Other (please specify)

Q82 What other organisations did you consider if any?

Q83 Do you think of BIBIC as being either:

- Mainstream..... ☐
- Complementary..... ☐
- Alternative..... ☐

Q84 What attracted you most to BIBIC? (Please tick)

- Professionalism of BIBIC..... ☐
- Diversity of methods used at BIBIC..... ☐
- Effectiveness of methods used..... ☐
- Holistic approach at BIBIC..... ☐
- BIBIC's reputation and expertise..... ☐
- Recommendation from previous user of BIBIC..... ☐
- BIBIC's positive attitude towards our/my child..... ☐
- Best suited our needs..... ☐
- Other (please specify)

Q86 Are there any additional comments or points that you would like to raise that you feel have not been addressed in this questionnaire?

Q85 Did you discuss or inform any of the following of your intentions to come to BIBIC and what was their response (please tick in the yes and no box and then using the scale shown, tick in the numbered boxes).

Scale: 0= very positive 1= positive 2= open-minded 3= wary 4= negative 9= unsure.

	yes	no	0	1	2	3	4	9
School/Teachers	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Friends/Family	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
GP	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Specialist health worker	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Paediatrician/Consultant	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Social worker	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Thank you for your time and effort in filling out this questionnaire. Please be assured that all information is confidential. Statistics and information generated from this questionnaire will be used to help us develop our services and to inform others working in this field where it may be of benefit to families in similar circumstances.

Bijlage B: Vragenlijst Bibic

Information about Bibic

- How are the tasks of Bibic and BRAINtrain marked out? How do Bibic and BRAINtrain know what to do exactly?
- How do families get to know Bibic? Will this be different in Great Britain than in the Netherlands?
- Why do families choose for the Bibic approach?
- Does this therapy have more effect for some types of handicaps than for others?
- How many children follow the Bibic therapy right now in Great Britain?
- Is the therapy in Great Britain comparable with the therapy in the Netherlands?
- Does Bibic have specific goals? For example: training and guiding parents, giving information to the families, contacting BRAINtrain, doing scientific research, comparing the Bibic therapy with other methods/therapies?

Assessment

- What is the method for designing a therapy programme for a child?
- What does happen exactly at the initial assessment? Is there also some kind of medical assessment?
- How long does a (re)assessment take?
- How do the different disciplines work together with assessments?
- How is known which exercises help with which problems? And how does one determine the effect?
- Are there rules for prescribing certain exercises to children with certain problems?
- Of which elements does a program exist?

Questions about the therapy

- Do children in general want to co-operate with the exercises?
- What happens when they don't? Could that be a reason to stop the therapy?
- Does Bibic offer some strategies to convince children to co-operate with the exercises?
- Do families, in between the assessments, often come with additional questions or with requests for more information? How is this handled?
- How exactly is de therapy integrated in daily life, school and other therapies?
- Under what circumstances is the Bibic therapy combined with other, regular therapies? Does Bibic support/facilitate this combination?
- How exactly is the therapy implemented with a family?
- How many families start/stop giving the Bibic therapy each year? What reasons do they have?
- How long do families follow the therapy, on average?
- Does Bibic measure the sustainability of the results during therapy, and after families quit the therapy? How?
- Does Bibic measure wellbeing of the child during and after the therapy? How?
- Is there a correlation between wellbeing of the child and the therapy?
- Does Bibic measure wellbeing of families whilst following the therapy? How?

Theory behind Bibic

- Does Bibic work with a theoretical background?
- Does Bibic have methods and strategies to
 - realise a positive attitude towards the therapy
 - make sure the families have the right skills and self-efficacy for the therapy
 - make sure the families have enough knowledge
 - give the families clues to help with the therapy
 - offer support to the families
- Does Bibic do research? What exactly is Bibic researching? Is this research mainly aimed to the child or also to the family?
- Is there some sort of process evaluation at Bibic?
- Is there some sort of effect evaluation at Bibic?
- If so, how do these evaluations work? How and when are they measured? What is done with that information?
- Has Bibic done some research to compare the Bibic therapy with “regular” therapies?

Practical questions

- Which families in the Netherlands can I visit to do interviews? I have been to the Van Houten family in Amsterdam, and I would like to visit some more families. It would be great when they live in a larger city or close to some public transport, but only when possible.
- Is there any literature I can see, copy?
- Is it possible for me to be with a reassessment?
- With which people both inside and outside Bibic should I talk?
- Am I allowed to record those conversations with a voice recorder for checking my notes later?

Bijlage C: Developmental Assessment



Developmental Assessment

Name:

Date of Birth: Age:

Assessment No. Date:

Assessed by:

Months since last assessment:

Milestones gained:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

VISION

0 - 3 months

- ***Response to light*** ☐ ☐ ☐
- Pupil response ☐ ☐ ☐
- ***Follow (90°) (track movement)*** ☐ ☐ ☐
- Fixate on object ☐ ☐ ☐
- Follow people ☐ ☐ ☐
- [Convergence] ☐ ☐ ☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3 - 6 months

- Following (180°) ☐ ☐ ☐
- Following moving objects ☐ ☐ ☐
- Attention to bright/sparkling objects ☐ ☐ ☐

.....
.....
.....
.....
.....

LANGUAGE COMPREHENSION

0 - 3 months

- Threatening sounds (horn) ☐ ☐ ☐
- ***Startled by (loud) noise (block)*** ☐ ☐ ☐
- Comforted by parent's/carer's voice*** ☐ ☐ ☐
- Turns eyes to sound ☐ ☐ ☐
- Stills listens to a bell/music ☐ ☐ ☐
- [Differentiates sounds around the house] ☐ ☐ ☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3 - 6 months

- Shows likes & dislikes ☐ ☐ ☐

.....
.....

Appears to recognise own name & responds

[Displeasure at removal of toy]

- Responds to tone of voice

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....

6 - 9 months

- Listens to conversation

Responds to 'no'

[Listens to representational noises made by adults, e.g. brm, woof]

[Listens to a ticking watch]

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

9 - 12 months

- ***Responds appropriately to 3 simple questions & instructions, e.g. kiss on request, clap hands or holds out toy, biscuit for adult on request***

Recognises objects by sound

Can recognise four familiar objects

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

12 - 15 months

- Knows own name

Obeys variety of simple instructions e.g. give me the spoon

- Find at least four body parts - hair, mouth, nose, hands etc.

Perform simple actions on request e.g. blow kiss, roll ball, can you dance?

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

15 - 18 months

Points/eyepoints to a picture of a car/toy in a book

- Listens to and responds to talk/signing about photos/pictures

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Est. Emg. Abs.

- Listens and joins in action rhymes
- [Will fetch familiar objects from another room, e.g. cup, potty]
- [Can find 2 objects together from 4, e.g. cup and spoon]

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....

18 months - 2 years

- Beginning to understand verbs in pictures
- Simple prepositions - on, in
- Pictures of body parts/clothes, finds most objects/pictures when named
- Chooses from forced alternatives (2 or 3) do you want milk or juice (by 21 months)
- [Two key word level (by 20-27 mths)]

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

2 - 3 years

- Understand 15+ verbs
- Preposition – under
- Knows one colour
- Responds to talk about pictures and stories
- Two key word level (by 20 - 27 mths)
- Later two keyword level (by 24 - 30 mths)
- Early three key word level (by 28 - 36 mths)

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3 - 6 years

3 years

- Comprehension at four key word level + time & tense
- Knows four shapes
- ***Knows three colours***

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....

6 years +

Able to reach meanings beyond the literal e.g. given some information can reach a conclusion not immediately apparent

□ □ □

- 

□ □ □

- □ □

□ □ □

☐ ☐ ☐

- ☐
- ☐
- ☐

□ □ □

This image shows a single page of primary-ruled notebook paper. It features a solid vertical line on the left side, creating a margin. The rest of the page is filled with horizontal dotted lines, providing a guide for letter height and placement. There are 20 rows of these dotted lines. The paper is otherwise blank, with no handwriting or other markings.

GROSS MOTOR

O - 3 months

- □ □

□ □ □

.....

3 - 6 months

- 

□ □ □

- □ □

□ □ □

□ □ □

□ □ □

A series of horizontal dotted lines for writing.

Est. Emg. Abs.

6 - 9 months

● ***Sitting unsupported***

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

[Creeping (intent)]

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Rolling (transport)

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Standing firm with support

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....

9 - 12 months

● Sitting (getting to)

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Walking (hand held)/Cruising

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

⊙ ***Crawling on hands and knees***

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

[Bear walking]

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

⊙ ***Creeping prone***

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

⊙ Bottom shuffling

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Lowers self from standing to sitting

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Pulls self up with furniture

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

12 - 15 months

⊙ ***Gets to standing position alone***

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

⊙ ***Walks (using arms for balance)***

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Crawl - upstairs on all fours

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

[Kneeling - no support]

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Climb on step/small chair and sit

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

15 - 18 months

Climbs stairs with help

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

● Walks well

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Beginning to run

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

Beginning to jump

☐	☐	☐
--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

	Est.	Emg.	Abs.	
● Throws ball	☐	☐	☐	
Climbing	☐	☐	☐	
Squats to object and returns to standing	☐	☐	☐	
Can climb on adult chair and sit	☐	☐	☐	
Walks backwards a few steps (pulling toy)	☐	☐	☐	

18 months - 2 years

Walks upstairs	☐	☐	☐	
● Runs safely, stops and starts and avoids obstacles	☐	☐	☐	
● <i>Kicks ball without falling over</i>	☐	☐	☐	
Walks backwards	☐	☐	☐	
Can bend over to pick up an object	☐	☐	☐	
Throws ball deliberately [towards adult]	☐	☐	☐	

2 - 3 years

● Stands on tiptoe	☐	☐	☐	
Stairs in cross pattern (going up)	☐	☐	☐	
Jumps down	☐	☐	☐	
Stands on one foot momentarily	☐	☐	☐	
[Rides a tricycle]	☐	☐	☐	

3 - 6 years

Hopping	☐	☐	☐	
Downstairs in cross pattern	☐	☐	☐	
Jumping along	☐	☐	☐	
[Skips in cross pattern]	☐	☐	☐	
● Stands on either foot	☐	☐	☐	

	Est.	Emg.	Abs.	
Increased ball skills, e.g. throw, catch, bounce, kick, bat use.	☐	☐	☐	
[Moves rhythmically to music]	☐	☐	☐	

6 years +

Co-ordination of age level/dominance e.g. swimming, bicycle, roller skates etc.	☐	☐	☐	
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--

FINE MOTOR/ TACTILITY

0 - 3 months

● Grasp reflex (go by 12 weeks)	☐	☐	☐	
● <i>Vital sensation</i>	☐	☐	☐	
<i>Light touch</i>	☐	☐	☐	
<i>Hot and cold</i>	☐	☐	☐	
<i>Textures - internal and external</i>	☐	☐	☐	
<i>Cuddling</i>	☐	☐	☐	

3 - 6 months

● Release (reflexive)	☐	☐	☐	
Play with hands/hands together (3D)	☐	☐	☐	
Pushing away*	☐	☐	☐	
● <i>Purposeful grasp (+ depth)</i>	☐	☐	☐	
Able to hold with one hand	☐	☐	☐	
Objects to mouth	☐	☐	☐	

6 - 9 months

Hold two toys one in each hand	☐	☐	☐	
Transferring objects	☐	☐	☐	
Pointing (development)	☐	☐	☐	

	Est.	Emg.	Abs.	
Pincer grip (development)	☐	☐	☐	
9 - 12 months				
● Pointing with index finger	☐	☐	☐	
● <i>Pincer grip</i>	☐	☐	☐	
Purposeful release	☐	☐	☐	
Throws objects	☐	☐	☐	
Puts little men in cars, rings on stacker	☐	☐	☐	
Turns pages of book several at a time	☐	☐	☐	
[Holds crayon and makes purposeful marks on paper]	☐	☐	☐	
12 - 15 months				
Holds two cubes in one hand	☐	☐	☐	
● Build tower of two cubes	☐	☐	☐	
Put pellet into bottle	☐	☐	☐	
[Throws objects constantly]	☐	☐	☐	
<i>Scribbles/marks/lines (developing)</i>	☐	☐	☐	
15 - 18 months				
● Build tower of three cubes	☐	☐	☐	
Basic unzipping	☐	☐	☐	
Scribble – continuous	☐	☐	☐	
Turn pages of a book two/three at a time	☐	☐	☐	
18 months - 2 years				
● Build tower of six/seven cubes	☐	☐	☐	
Unscrewing	☐	☐	☐	
● Purposeful scribble, circles and lines	☐	☐	☐	

	Est.	Emg.	Abs.	
Turns pages of book one by one	☐	☐	☐	
Beginning to catch ball	☐	☐	☐	
Turns over container to find hidden object	☐	☐	☐	
Pour water from one cup to another	☐	☐	☐	
Can insert objects in simple form boards	☐	☐	☐	
Likes finger painting, tipping and pouring, cold water and sand, poking/exploring playdough	☐	☐	☐	
[Threading]	☐	☐	☐	
Throwing beanbag into basket	☐	☐	☐	
[Put together 'billy barrels' by 2 years]	☐	☐	☐	

2 - 3 years

Thread beads	☐	☐	☐	
● Build tower of 8 - 10 cubes	☐	☐	☐	
Pre-writing - circles and crosses	☐	☐	☐	
True pencil hold (no grasp)	☐	☐	☐	
[Button -undo and begin to do up]	☐	☐	☐	
Ball skills developing	☐	☐	☐	

3 - 6 years

● Pre-writing drawing/copying shapes	☐	☐	☐	
Writing/copying	☐	☐	☐	
Buttons - undo and do up	☐	☐	☐	

6 years +

Manual dexterity to age level/ appropriate dominant hand	☐	☐	☐	
---	--------------------------	--------------------------	--------------------------	-------

LANGUAGE EXPRESSIVE**0 - 3 months**

- Able to emit loud noise/cry ☐ ☐ ☐
- Able to respond by crying to vital threat ☐ ☐ ☐
- Small throaty noises ☐ ☐ ☐
- Different types of cries*** ☐ ☐ ☐
- Begins to smile when talked to ☐ ☐ ☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3 - 6 months

- Squeals and laughs aloud ☐ ☐ ☐
- 'Talks' when spoken to ☐ ☐ ☐
- Excites and breathes heavily ☐ ☐ ☐
- 'Raspberries' and 'agoo' ☐ ☐ ☐
- Syllables 'ba' 'da' and 'ka', 'mm' when crying*** ☐ ☐ ☐
- Four or more different sounds ☐ ☐ ☐
- [Talks to toys] ☐ ☐ ☐
- Pushing away ☐ ☐ ☐
- Registers needs/emotions by use of voice or body movements ☐ ☐ ☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

6 - 9 months

- Combines syllables e.g. 'baba' 'dada'*** ☐ ☐ ☐
- Simple imitation of voice patterns ☐ ☐ ☐
- Pointing and labelling (development) ☐ ☐ ☐
- Responds when called ☐ ☐ ☐
- [Deaf child ceases to babble]

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Est. Emg. Abs.

- Uses voice or gesture to attract attention i.e. Shouts, listens and shouts again
- Meaningful gestures (waves bye bye and shakes head for no!)

☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....

9 – 12 months

- Making a sound with a bell or shaker
- ***Uses 2-3 word sounds/improvised gestures with meaning***
- Tries to imitate phrases – accurate intonation
- Joins in action rhymes and singing
- Imitates animals

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

12 - 15 months

- Jargon (including names)
- Points or vocalises wants
- Shows negation - says no purposefully
- Uses 1 or 2 recognisable words/signs regularly

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

15 - 18 months

- Uses single words purposefully spoken/signed - up, drink, look
- Attempts imitation of new words and short phrases e.g. oh dear, juice gone, want more
- Chatters nonsense to self with wide range of sounds
- Listens and join in rhymes/ action rhymes
- Repeats key words in sentences
- Names a few simple pictures
- [by 18 months slow, steady increase in words spoken - nouns, verbs, prepositions]

☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐
☐	☐	☐

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

18 months - 2 years

- | | | | | |
|---|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| ● | Using more single words/signs each week | ☐ | ☐ | ☐ |
| ● | Beginning to use pronouns | ☐ | ☐ | ☐ |
| | Imitates words/signs and phrases | ☐ | ☐ | ☐ |
| | [Jargon discarded] | ☐ | ☐ | ☐ |
| | Can name a good range of pictures and objects from core list | ☐ | ☐ | ☐ |
| | Joins in songs with words | ☐ | ☐ | ☐ |
| ● | Uses 'yes', 'no' appropriately | ☐ | ☐ | ☐ |
| | <i>By 2 years putting two or three words together</i> | ☐ | ☐ | ☐ |
| | Can imitate new words/signs clearly | ☐ | ☐ | ☐ |

This image shows a single page of white paper designed for handwriting practice. It features ten horizontal rows of small black dots, each row consisting of approximately 40 dots spaced evenly apart. The rows are parallel and run across the width of the page, leaving a narrow margin at the top and bottom. There is no text or other markings on the page.

2 - 3 years

- | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Good range of sounds (stops, 'p' 'b' 't' 'd', nasal 'm' 'n', fricatives 's' 'f', continuant w') | ☐ | ☐ | ☐ |
| Rhymes and poems by heart | ☐ | ☐ | ☐ |
| Uses negatives and adjectives | ☐ | ☐ | ☐ |
| ● <i>Begins to ask questions</i> | ☐ | ☐ | ☐ |
| Uses plurals and past tenses (not always correctly) | ☐ | ☐ | ☐ |
| Uses final consonants | ☐ | ☐ | ☐ |
| Using 3/4 word sentences | ☐ | ☐ | ☐ |
| [Lisping and some dysfluency common and also some substitution of letters and repetition of syllables] | | | |

[illegible]

3 - 6 years**3 years**

- Initiates conversation ☐ ☐ ☐
- Comments on things/actions to other children ☐ ☐ ☐
- Asks questions - 'what's that?' 'where's that?' 'why?' ☐ ☐ ☐
- Developing conversational skills (talks and listens) ☐ ☐ ☐

4 years

- Approaches adults/children using spoken language ☐ ☐ ☐
- Can talk about recent past experiences ☐ ☐ ☐
- 90% of 'k' 't' 'g' 'y' and 'h' sounds ☐ ☐ ☐

5 years

- Can describe familiar objects in conversation or game ☐ ☐ ☐
- Can retell/tell simple story from pictures ☐ ☐ ☐
- Uses language to reason why/because ☐ ☐ ☐
- 90% 'ng' and 's' ☐ ☐ ☐

6 years +

- Compose and classify ☐ ☐ ☐
- Range of facial expression e.g. pleasure, dismay, anxiety ☐ ☐ ☐
- Explanation of cause and effect ☐ ☐ ☐
- ***Competent talker/signer*** ☐ ☐ ☐
- Able to use language to reason ☐ ☐ ☐

	Est.	Emg.	Abs.
Non literal language in humour and sarcasm, jokes	☐	☐	☐
Describe a sequence of events (reasonable order)	☐	☐	☐
90% 'l' 'sh' 'ch' 'j' 'z' 'v' 'r' (at 7 years + 'th' 'zh' as in vision)	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

SOCIAL DEVELOPMENT, PLAY AND COGNITIVE

0 - 3 months

	Accepts being held	☐	☐	☐
●	Watches face and gestures or sound	☐	☐	☐
	Begins to smile when talked to or in response to actions	☐	☐	☐
●	Shows interest in surroundings	☐	☐	☐
	Recognises parent/carer	☐	☐	☐
●	Seeks and enjoys physical contact	☐	☐	☐
	Location of sound/voice	☐	☐	☐
	[Differentiates sounds around the house]*	☐	☐	☐
	Imitates simple action – tongue out, blow raspberries etc.	☐	☐	☐
	Enjoys playing with and sucking hands in mouth	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

3 - 6 months

	Searches for sound with head movements	☐	☐	☐
●	<i>Spontaneous/social smile</i>	☐	☐	☐
	Coo's or stops crying on hearing music	☐	☐	☐
	Lips closed to unwanted food	☐	☐	☐
●	Affectionate towards familiar people	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

	Est.	Emg.	Abs.	
Aware of strangers	☐	☐	☐	
Smiles and pats mirror image	☐	☐	☐	
[Drinks from cup if held to lips]	☐	☐	☐	
Beginning to take solids	☐	☐	☐	
Hand play with fingering	☐	☐	☐	
Looks at dropped objects	☐	☐	☐	
Pulls garment over face	☐	☐	☐	
● Anticipates food and drink	☐	☐	☐	
Exploration of toys and objects by banging, feeling and mouthing	☐	☐	☐	
Pleasure when pulled to sitting	☐	☐	☐	
Imitation and turn-taking development e.g. toy in tin	☐	☐	☐	
Tries to hold bottle	☐	☐	☐	
Begins to chew	☐	☐	☐	
Excited on hearing steps	☐	☐	☐	
Cough/other to establish contact	☐	☐	☐	
[Feet to mouth]	☐	☐	☐	
Start to show fear	☐	☐	☐	

6 - 9 months

Holds bottle	☐	☐	☐	
<i>Feeds self crackers and finger feeding</i>	☐	☐	☐	
Holds out objects - will not give	☐	☐	☐	
Knows strangers from family and friends	☐	☐	☐	
Repeats a performance laughed at	☐	☐	☐	
Helps with dressing (basic)	☐	☐	☐	

	Est.	Emg.	Abs.
● Gives affection	☐	☐	☐
Recognition of mirror image	☐	☐	☐
Looks around corner for objects	☐	☐	☐
● Turn taking, e.g. tongue, raspberries etc.	☐	☐	☐
Bangs two toys together to make noise	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

9 - 12 months

Making sound with bell or shaker	☐	☐	☐
Starts to play with cup, spoon saucer	☐	☐	☐
● Peep-O	☐	☐	☐
Habitual dribbling ceased unless teething	☐	☐	☐
Will release toys to a person	☐	☐	☐
Recognises objects by sound	☐	☐	☐
● Listens and anticipates body movements with nursery rhymes	☐	☐	☐
Interaction with mirror image e.g. kiss	☐	☐	☐
[Apt to be shy]	☐	☐	☐
Wants to self feed	☐	☐	☐
[Interested in picture books]	☐	☐	☐
Keen on stimulus response toys, sound makers etc.	☐	☐	☐
Waves bye bye	☐	☐	☐
Initiates simple action games with gesture e.g. pat-a-cake	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

12 - 15 months

Likes to have familiar adult near	☐	☐	☐
-----------------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

.....

	Est.	Emg.	Abs.	
Look at pictures for a few seconds (with interest)	☐	☐	☐	
Build tower of 2 cubes*	☐	☐	☐	
Put pellet into bottle	☐	☐	☐	
Scribbles/lines/marks (developing)	☐	☐	☐	
● Turn taking implemented in play	☐	☐	☐	
Recognises own beaker/cup - pick up and drink from (pretend)	☐	☐	☐	
● Posting activities	☐	☐	☐	
[Begins to carry toys]	☐	☐	☐	
Hug/kiss doll/teddy	☐	☐	☐	
● Briefly watches other children playing	☐	☐	☐	
Independent feeding (no spoon rotation)	☐	☐	☐	
[Tries to turn a door knob]	☐	☐	☐	
Helps to wash own hands	☐	☐	☐	
Takes off own shoes, pulls off socks	☐	☐	☐	
[Aware of wet pants]	☐	☐	☐	
[Willing to sit on potty]	☐	☐	☐	

15 - 18 months

Feeding (spoon rotation)	☐	☐	☐	
Object/object matching	☐	☐	☐	
Builds a tower of 3 cubes*	☐	☐	☐	
Simple form boards and inset puzzles	☐	☐	☐	
Starting to imitate routines	☐	☐	☐	
● <i>Shows sustained interest in a toy with one to one support</i>	☐	☐	☐	

	Est.	Emg.	Abs.
● Imitates actions in toy play	☐	☐	☐
Asks for or brings book to adult to read	☐	☐	☐
Turns pages of a book two/three at a time	☐	☐	☐
Points to simple pictures	☐	☐	☐
● Simple pretend play with people e.g. gives adult a 'drink'	☐	☐	☐
Gloves and socks off to order	☐	☐	☐
[Indicates when weeing]	☐	☐	☐
Accepts presence of another child without adult close by	☐	☐	☐
Mouthing ceased by 18 mths	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

18 months - 2 years

Build a tower of 6/7 cubes*	☐	☐	☐
● Listens to stories for a short time	☐	☐	☐
Simple doll play	☐	☐	☐
Copies adult activity	☐	☐	☐
● Object permanence	☐	☐	☐
[Eating adult food]	☐	☐	☐
Basic time concepts e.g. soon, later, in a minute	☐	☐	☐
Playdough, paint, printing	☐	☐	☐
Problem solving	☐	☐	☐
● Parallel play	☐	☐	☐
Simple two-stage commands	☐	☐	☐
Beginnings of sequences of symbolic play	☐	☐	☐
[Socks, shoes and pants on]	☐	☐	☐

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

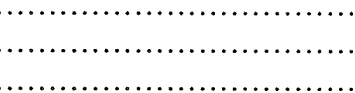
.....

.....

.....

.....

.....



2 - 3 years

[illegible]

	Est.	Emg.	Abs.	
Seeks adult involvement in pretend play and constructive games	☐	☐	☐	
Knows full name and sex	☐	☐	☐	
Knows one colour*	☐	☐	☐	
Tells tall stories	☐	☐	☐	
[Takes self to toilet]	☐	☐	☐	
● Co-operates in familiar activities with adults e.g. household task	☐	☐	☐	
Follows simple instructions from less familiar adults	☐	☐	☐	

3 - 6 years

3 years

Knows three colours*	☐	☐	☐	
Knows four shapes*	☐	☐	☐	
May count to 10	☐	☐	☐	
May understand quantities (1 - 3)	☐	☐	☐	
Adapts on error or immediate self correction	☐	☐	☐	
● Imaginative role play with others	☐	☐	☐	
Shares toys	☐	☐	☐	
Brushes teeth	☐	☐	☐	
Washes/dries hands	☐	☐	☐	
Co-operates in group play	☐	☐	☐	
● Simple turn taking games with other children	☐	☐	☐	
● Responds to reasoning from familiar adult	☐	☐	☐	

4 years

Fetch three different items when asked (auditory memory)

Recognise words that rhyme



Counts to 20 by rote

□ □ □

Counts objects to 5



Knows seven letters and numbers
(symbols and sounds)



Knows ten + nursery rhymes etc
by heart



Drawing - copying shapes*



Days of the week by rote*



Choose own friends and comforts
in distress



Dresses and undresses no help

□ □ □

Plays dressing up games,
shopping etc



Eats with knife and fork

□ □ □

Plays with constructive toys
ten minutes +



Asks the meaning of words



Willing to join group of less familiar children

5 years

Knows all basic shapes



Good letter and number knowledge within experience



Distinguishes between a.m. and p.m.



Recognises familiar words

□ □ □

Concentrates on jigsaws



A series of horizontal dotted lines for writing.

	Est.	Emg.	Abs.	
Can clap a rhythm (syllable segmentation e.g. elephant)	☐	☐	☐	
Rhymes and jokes	☐	☐	☐	
Joins in memory games - I went shopping and I bought!	☐	☐	☐	
Drawing, painting, construction toys	☐	☐	☐	
Developing board games	☐	☐	☐	
More complex imaginative play, e.g. make a house under table	☐	☐	☐	
Coping with 'I spy'	☐	☐	☐	

6 years +

Right from left	☐	☐	☐	
Tells stories	☐	☐	☐	
Week days	☐	☐	☐	
Numeracy skills developing - add and subtract within five cubes, number bonds to ten +, counts to thirty	☐	☐	☐	
Names four coins	☐	☐	☐	
Incorporates literacy skills into games	☐	☐	☐	
Co-operates in games involving following instructions	☐	☐	☐	
Constructs when not directed by teacher	☐	☐	☐	
Anticipates and tries new experiences without undue worry (confidence and integrating)	☐	☐	☐	

Notes

Bijlage D: Profile Report

Profile Report

Title Forename

Surname

Also Known As

Date of Birth

Profile No.

Assessment Date

Age At Assessment

Person Who Did The Assessment

Months Since Last Assessment

Years

Months

	0-3 Months	3-6 Months	6-9 Months	9-12 Months	12-15 Months	15-18 Months	1.5 - 2 years	2-3 years	3-6 years	6+ years
Visual	☐ ☐	☐ ☐								
Language Comprehension	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
Gross Motor	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
Fine Motor and Tactility	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
Expressive Language	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐
Social Development, Play and Cognitive	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐	☐ ☐

Bijlage E: Interviewschema gezinnen

Onderzoek thuistherapie BRAINtrain/Bibic voor bacheloropdracht Psychologie aan de Universiteit Twente. Wat ik wil weten is het effect van de therapie op de kwaliteit van leven van het kind en van het gezin dat de therapie volgt. Ik wil de therapie heel goed beschrijven, dit kan BRAINtrain vooruit helpen.

Alle informatie blijft vertrouwelijk. Alleen ik heb toegang tot alle informatie, begeleiders zien alleen geanonimiseerde informatie, de scriptie is openbaar. Eventuele geluidsopname is enkel voor goede verwerking van mijn aantekeningen, wordt gewist als verwerkt is.

Mijn onderzoek gaat in op kwaliteit van leven, dat bestaat uit fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Ik ga daar ook vragen over stellen, dan leg ik deze begrippen verder uit.

Vraag	Antwoordmogelijkheden (aankruisen)	Eventueel ander antwoord opschrijven
1. Naam kind Naam geïnterviewde(n)		
2. Om welke redenen bent u de therapie van BRAINtrain gaan volgen?	a. niet tevreden met reguliere zorg b. zelf meer invloed op therapie kind c. BT leek goed voor kind d. er zit meer in het kind dan reguliere therapie eruit kan halen e. BT kan naast reguliere therapie f. BT kijkt ook naar gezin g. BT maakt alert op andere zaken h. BT geeft hoop i. BT heeft duidelijke structuur, andere therapie niet j. aandacht voor motoriek ipv cognitieve vermogens k.	
3. Wat was volgens u nodig voor uw kind?	a. structuur: elke dag zelfde oefeningen b. uitdaging voor het kind c. meer oefenen: elke dag ipv elke week d. assessment als second opinion e. veel stimulatie f. aandacht voor beweging	

	g.	
De volgende vraag gaat over fysiek functioneren. Onder fysiek functioneren wordt verstaan dat een kind normale lichamelijke functies kan uitvoeren, routineactiviteiten: lopen, tillen, bukken, horen, zien. Fysieke dingen die kinderen doen.	a. kind liep voor b. normaal c. kind liep achter d.	Komt ook uit dossiers!
4. Hoe was het fysiek functioneren van uw kind voordat u de BT therapie volgde?		
5. Is het fysiek functioneren van uw kind bij elke volgende assessment veranderd? (Als bijvoorbeeld bij eerste assessment is gefocust op leren praten: kan kind nu meer stappen richting het praten?)	a. nee b. ja, door de therapie c. ja, door invloeden los van de therapie d. combinatie van b en c e.	Komt ook uit dossiers!
6. Wat vindt/vond u van het fysiek functioneren van uw kind: i. bij eerste assessment?	a. veel beter dan nu b. beetje beter dan nu c. hetzelfde als nu d. beetje slechter dan nu e. veel slechter dan nu f.	
ii. Tijdens de therapie?	a. veel beter dan in het begin b. beetje beter dan in het begin c. hetzelfde als in het begin d. beetje slechter dan in het begin e. veel slechter dan in het begin f.	
iii. Nu?	a. heel goed b. goed c. normaal	

	d. niet goed e. helemaal niet goed f.	
De volgende vragen gaan over psychisch/sociaal functioneren bij uw kind. Hieronder wordt verstaan of door de beperking van uw kind, deze minder goed bepaalde sociale rollen kan vervullen (kind zijn in een gezin, vriendje zijn), of het kind zich goed voelt, goed humeur, of het kind lijdt onder angsten of depressies. 7. Hoe was psychisch/sociaal functioneren van uw kind voordat u de BT therapie volgde?	a. kind liep voor b. normaal c. kind liep achter d.	Komt ook uit dossiers!
8. Is het psychisch/sociaal functioneren van uw kind veranderd bij elke assessment?	a. nee b. ja, door de therapie c. ja, door invloeden los van de therapie d. combinatie van b en c e.	Komt ook uit dossiers!
9. Wat vindt/vond u van het psychisch/sociaal functioneren van uw kind: i. bij eerste assessment?	a. veel beter dan nu b. beetje beter c. hetzelfde d. beetje slechter e. veel slechter f.	
ii. tijdens de therapie?	a. veel beter dan in het begin b. beetje beter c. hetzelfde d. beetje slechter e. veel slechter f.	

iii. nu?	a. heel goed b. goed c. normaal d. niet goed e. helemaal niet goed f.	
De volgende vragen gaan over psychisch/sociaal functioneren bij uw gezin. Hieronder wordt verstaan of door de beperking van uw kind, de leden van uw gezin hun sociale rollen minder goed kunnen vervullen; of de sfeer in het gezin goed is, weinig ruzies; en of sommige leden van het gezin lijden onder angsten of depressies. 10. Hoe was het psychisch/sociaal functioneren van het gezin voordat u de BT therapie volgde?	a. heel goed b. goed c. normaal d. niet goed e. helemaal niet goed f.	
11. Wat vindt/vond u van het psychisch/sociaal functioneren van uw gezin: i. bij eerste assessment?	a. veel beter dan nu b. beetje beter c. hetzelfde d. beetje slechter e. veel slechter f.	
ii. tijdens de therapie?	a. veel beter dan nu b. beetje beter c. hetzelfde d. beetje slechter e. veel slechter f.	
iii. nu?	a. heel goed b. goed	

	c. normaal d. niet goed e. helemaal niet goed f.	
12. Is er volgens u <i>dankzij de BT therapie</i> verandering opgetreden in psychisch/sociaal functioneren van uw gezin?	a. ja b. nee c. mede dankzij de therapie d.	Uitleg:
13. Wat was het advies dat u kreeg van BRAINtrain? Wat moest u doen bij het uitvoeren van de thuistherapie?	a. programma volgen b. meer communiceren met kind c. ook veel aandacht besteden aan evt. andere kinderen d. vrijwilligers zoeken e. ouders tijd voor zichzelf nemen f. ook kijken naar andere dingen die kind kunnen helpen g.	
14. Wat wordt er gedaan in de therapie, en door wie?	a. vrijwilligers helpen (hoeveel? Hoe vaak?) b. ouders doen beiden mee c. 1 ouder doet mee d.	
15. Is er nog iets dat u wilt vertellen over BRAINtrain of de thuistherapie?		
16. Afsluiten	Dat waren de vragen.	
17. Bedanken	Hartelijk bedankt voor het meewerken! Mag interviewer eventueel nog eens contact opnemen voor aanvullende vragen?	Vraag naar geanonimiseerde casus voor in scriptie!