



Universiteit Utrecht

De ondersteuningsbehoefte van ouders
met een kind met een lichamelijke beperking

Student: J.J.A.M. Sengers

Studentnummer: 0359211

Begeleider: Mw. Prof. Dr. M.J. Jongmans

Tweede beoordelaar: Dhr. Dr. M. Volman

Opleiding: Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen, masterprogramma
Orthopedagogiek

Samenvatting

Achtergrond: Sinds de jaren '70 is het gezinsgericht werken steeds meer uitgangspunt geworden in de kinderrevalidatie. In de praktijk blijkt echter dat er nog niet optimaal voldaan wordt aan de uitgangspunten van gezinsgericht werken. Belangrijk aspect in het gezinsgericht werken is het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van gezinnen en het bepalen van de hulpvraag. **Doel:** In deze studie is onderzoek gedaan naar het aantal en de aard van de ondersteuningsbehoeften van ouders van kinderen met een lichamelijke beperking. Daarnaast is gekeken naar de relatie tussen de ondersteuningsbehoeften van ouders enerzijds en de ernst van de lichamelijke beperking anderzijds. Tevens is gekeken of de leeftijd van het kind van invloed is op de ondersteuningsbehoefte van ouders. **Methode:** Aan deze studie hebben 49 ouders van een kind met een lichamelijke beperking deelgenomen. Er is gebruik gemaakt van een semi-gestructureerd interview. Door middel van ANOVA's is gekeken of de mate van zelfstandigheid op het gebied van eten, aan- uitkleden, toiletgang, persoonlijke verzorging en loopvaardigheid van het kind van invloed zijn op de ondersteuningsbehoeften van ouders. Met behulp van een regressie analyse is gekeken of leeftijd van invloed is op de ondersteuningsbehoefte. **Resultaten:** Uit dit onderzoek komt naar voren dat de meeste ondersteuningsbehoeften genoemd worden in de categorie 'steuntje in de rug'. Hierna volgen de categorieën: 'emotionele/psychische ondersteuning, 'diagnose, ontwikkeling en verwachtingen', 'ondersteuning in de zorg' en 'wet- en regelgeving'. De mate van zelfstandigheid op het gebied van aan- en uitkleden, persoonlijke verzorging en loopvaardigheid bepaalt de mate van ondersteuningsbehoeften bij ouders. Verder noemen ouders met kinderen in de leeftijdscategorie 0 tot 4 jaar meer ondersteuningsbehoeften in vergelijking tot ouders van oudere kinderen (5 tot 11 jaar). **Conclusie:** Ouders van kinderen met een lichamelijke beperking bleken de meeste behoefte te hebben aan een 'steuntje in de rug'. Daarnaast is in dit onderzoek gebleken dat de ernst van de lichamelijke beperking van een kind van invloed is op de ondersteuningsbehoefte van ouders. Ouders met kinderen die zichzelf niet zelfstandig kunnen aan- en uitkleden, persoonlijk kunnen verzorgen of zelfstandig kunnen lopen geven de meeste ondersteuningsbehoeften aan. Daarnaast is de leeftijd van het kind een bepalende factor voor het aantal ondersteuningsbehoeften dat door ouders wordt genoemd. Deze resultaten komen overeen met eerdere bevindingen in Amerika. Van groot belang is dat er meer onderzoek volgt naar de specifieke ondersteuningsbehoeften die ouders ervaren en dan met name bij kinderen in de leeftijdscategorie van 0 tot 4 jaar.

De Ondersteuningsbehoefte van Ouders met een Kind met een Lichamelijke
Beperking

Waar ouders vroeger aan de zijlijn van het zorgproces stonden, zo worden ze er tegenwoordig op alle fronten bij betrokken. Aan deze verandering binnen de kinderrevalidatie zijn verschillende ontwikkelingen vooraf gegaan.

De kinderrevalidatie richt zich op de zorg voor het kind met een lichamelijke beperking. De manier van denken over de zorg voor kinderen met een lichamelijke beperking is in de loop van de jaren sterk veranderd. Met de oprichting van kindertehuizen aan het eind van de 19^e eeuw bleek de groeiende aandacht voor het welzijn en de gezondheid van kinderen. In deze periode ontstond de structurele zorg voor kinderen met een lichamelijke beperking wat leidde tot de oprichting van de eerste kinderrevalidatiecentra vanaf 1950. In deze periode richtte men zich voornamelijk op het ziektebeeld en de directe gevolgen voor het houdings- en bewegingsapparaat. Naast de lichamelijke en motorische aspecten kwam er langzaam meer aandacht voor de psychische en sociale aspecten. Er ontstond een verschuiving naar meer kindgericht denken (Mulders, Meihuizen-de Regt, & de Moor, 2003). Vanaf de jaren '70 verschoof het uitgangspunt van kindgericht denken naar gezinsgericht denken.

De klinische kinderrevalidatie werd geleidelijk vervangen door revalidatiedagbehandeling, waardoor kinderen niet meer dag en nacht op het kinderrevalidatiecentrum hoefden te verblijven. Door verbeteringen van de sociale voorzieningen en de mogelijkheden voor aanpassingen in huis konden kinderen langer thuis blijven wonen. Hierdoor werd de betrokkenheid van de ouders bij het revalidatieproces steeds groter. Ouders kregen steeds meer behoefte aan onderling contact en stichtten verenigingen zoals de BOSK (Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) en de VSN (Vereniging Spierziekten Nederland). Ook deze ontwikkeling leidde tot een toenemende mate van betrokkenheid bij de ouders (Mulders et al., 2003). Dit heeft geleid tot een verschuiving van aanbodgerichte zorg naar vraaggerichte zorg. De hulpvraag van het kind en de ouders staat centraal (Mulders et al., 2003). Meer aandacht wordt geschonken aan de rol van het gezin in het leven van een kind. Tevens wordt het inzicht van de ouders in de mogelijkheden en behoeften van het kind steeds belangrijker geacht. Ouders worden als experts benaderd en intensief bij alle facetten van de behandeling van hun kind betrokken (King, King, & Rosenbaum, 2004). De focus ligt op de zorg voor het gehele gezin; de gezinsgerichte zorg.

Gezinsgerichte zorg kenmerkt zich door de samenwerking tussen ouders en professionals, een steunende en respectvolle benadering en het uitwisselen van informatie

(Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998). Binnen gezinsgerichte zorg wordt het gezin gezien als constante in het leven van een kind (Law et al., 2003; Shelton & Stepanek, 1994). De ouders hebben dagelijks te maken met het kind en weten vaak het best waar hun kind behoefte aan heeft. Voorheen stelden de professionals behandeldoelen op en namen de beslissingen, nu werken professionals en ouders samen aan doelen die door het kind en zijn gezin zijn opgesteld (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987). De hulpvraag van kind en gezin vormen het uitgangspunt van de behandeling. Hierbij wordt rekening gehouden met de uniciteit van elk gezin (Rosenbaum et al., 1998): de zorg wordt aangepast aan de specifieke en unieke hulpvraag van kind en gezin. Volgens de principes van gezinsgerichte zorg moet men respect hebben voor de eigenheid van elk gezin. Elk gezin is anders, en heeft andere behoeften. Met ondersteuningsbehoefte wordt de door het gezin geuite behoefte aan ondersteuning in het dagelijkse leven bedoeld. Deze behoefte wordt omgezet in een vraag, de hulpvraag. Met de hulpvraag bedoelt men de vraag zoals de cliënt die letterlijk aan de zorgverlener stelt (Handleiding KinderRAP, 2004).

Gezinsgerichte zorg leidt tot een verbeterde psychische gezondheid van zowel de ouders als de kinderen. Zorg gericht op het gezin zou leiden tot verminderde angst, minder stress, minder depressies en een verbeterd emotioneel welbevinden bij de ouders. Andere uitkomsten hebben te maken met een toename in kennis en participatie bij de ouders en een verhoogd competentiegevoel en zelfvertrouwen (King et al., 2004; King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999). Tevens blijkt dat gezinsgerichte zorg leidt tot meer tevredenheid bij de ouders wanneer het over de zorg gaat (King et al., 1999). Bij kinderen zijn de positieve effecten voornamelijk te zien wanneer het gaat om de ontwikkeling van motorische vaardigheden en de psychosociale aanpassing (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004).

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan naar de behoeften van gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit (Bailey, Blasco, & Simeonsson, 1992; Farmer, Marien, Clark, Sherman, & Selva, 2004; Hendriks, De Moor, Oud, & Franken, 2000; Perrin, Lewkowitz, & Young, 2000; Walker, Epstein, Taylor, & Tuttle, 1989). De behoeften van een gezin lijken afhankelijk van een aantal factoren: de aard en ernst van de beperking van het kind, de leeftijd van het kind, de sociale omgeving van de ouders en de medische zorg die beschikbaar is voor een gezin (Perrin et al., 2000). Farmer en collega's (2004) vonden dat moeders die hun kind als ernstiger beperkt benoemden, een grotere vraag hadden naar informatie over de aandoening van hun kind, beschikbare diensten en manieren waarop zij met hun kind kunnen communiceren voor een optimale ontwikkeling. Ook vonden zij dat moeders die meer steun ondervinden minder hulpvragen hebben over informatie over de

bevordering van de gezondheid en het welbevinden van het kind. Tevens zouden zij minder hulpvragen hebben over strategieën over de bevordering van interacties binnen het gezin (Farmer et al., 2004). Met behulp van professionele en informele ondersteuning wordt de toegang tot verschillende hulpbronnen makkelijker gemaakt waardoor gezinnen effectiever kunnen functioneren. Hierdoor wordt de gezondheid van het kind gestimuleerd en de algehele ondersteuningsbehoefte verminderd (Farmer et al., 2004).

Ook lijken de behoeften van een gezin afhankelijk van hoe veerkrachtig een gezin is, met andere woorden, hoe goed het gezin om kan gaan met tegenslagen. Zo kan het ene gezin al snel bij de pakken neer zitten, terwijl een ander gezin een bepaalde situatie juist aanpakt om sterker te worden (Bailey & Powell, 2005; Farmer et al., 2004; Kazak, 1988).

Uit ander onderzoek kwamen behoeften naar voren die onafhankelijk leken te zijn van de diagnose van het kind (Diehl, Moffitt, & Wade, 1991; Perrin et al., 2000). Het gaat hier om ondersteuningsbehoeften op het gebied van solidariteit en steun van het gezin, informatie, financiering, sociale steun, zorg voor het kind en professionele hulp. Ouders van een kind met een beperking zouden met name behoefte hebben aan informatie (Bailey et al., 1992; Farmer et al., 2004; Perrin et al., 2000; Sloper & Turner, 1992). Het gaat dan om informatie over de conditie van het kind, de behandeling en de langetermijngevolgen (Perrin et al., 2000). Elke stap verder in de ontwikkeling van het kind leidt tot andere en soms ook tot meerdere ondersteuningsbehoeften bij de ouders (Bruhn & Philips, 1984). Zo zouden ouders rondom de geboorte veel behoefte hebben aan emotionele steun en informatie over de opvoeding. Deze behoefte neemt echter weer af in de eerste 18 levensmaanden van het kind (Long, Katz, & Pokorni, 1989). Ouders van jongere kinderen zouden meer behoefte hebben aan diensten vanuit de gemeenschap en ondersteunende sociale netwerken. Door de jaren heen zou dit echter afnemen; ouders van oudere kinderen lijken minder gebruik te maken van diensten en meer geïsoleerd te raken (Suelze & Keenan, 1981).

Binnen de kinderrevalidatie wordt gebruik gemaakt van het kinderRAP: het kinder Revalidatie Activiteiten Profiel (Roelofsen, Lankhorst, & Bouter, 2001). Het kinderRAP is een hulpmiddel voor het formuleren en evalueren van doelstellingen in multidisciplinaire teambesprekingen in de kinderrevalidatie. Dit instrument biedt een raamwerk waarin de informatie die relevant is voor het formuleren en evalueren van doelstellingen wordt geordend. De wensen en mogelijkheden van kind en ouders vormen het uitgangspunt voor deze gemeenschappelijke doelstellingen (Roelofsen et al., 2001). Door de gemeenschappelijke doelstellingen expliciet te formuleren en vast te leggen, verbetert de communicatie tussen het kind, de ouders en het team en tussen de teamleden onderling

(Roelofsen, The, Beckerman, Lankhorst, & Bouter, 2002). Het kinderRAP draagt er dus toe bij dat ouders meer participeren in de zorg voor het kind en stimuleert dus een gezinsgerichte werkwijze.

Ondanks de waarde die beleidsmakers en professionals hechten aan de principes van gezinsgerichte zorg, blijkt dat deze visie in de praktijk nog niet optimaal werkt en dat verbetering nodig is (Nijhuis et al., 2008). Wanneer de zorgverlening echt 'gezinsgericht' is, ontvangen de ouders de hulp, steun en informatie die zij nodig hebben om de noodzakelijke beslissingen rond de behandeling van hun kind zelf te kunnen nemen (King, Rosenbaum, & King, 1997). Uit onderzoek van Nijhuis en collega's (2008) is echter gebleken dat 97% van de hulpvragen zoals benoemd in het kinderRAP gericht waren op het kind en niet op de ouders of het gezin. Daarnaast blijken doelen die opgesteld zijn voor de behandeling vaak niet aan te sluiten op de hulpvraag van de ouders en het kind. Uit onderzoek van Siebes en collega's (2007) kwam naar voren dat ouders het moeilijk vinden om een duidelijke hulpvraag te formuleren.

In Amerika wordt gebruik gemaakt van de Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988). Dit instrument helpt gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit hun ondersteuningsbehoefte inzichtelijk te maken en deze om te zetten in een concrete hulpvraag. De Family Needs Survey is een vragenlijst die bestaat uit 35 items. Deze items zijn onderverdeeld in 6 groepen, 'needs for information', 'needs for support', 'explaining to others', 'community services', 'financial needs' en 'family functioning'. Elk item in de vragenlijst staat voor een stelling, bijvoorbeeld 'I need more information about my child's condition or disability'. Voor het antwoord kunnen de ouders kiezen uit 1) I definitely don't need help with this, 2) not sure en 3) I definitely need help with this. Door antwoord te geven op de stellingen kan de ondersteuningsbehoefte duidelijk worden en omgezet worden in een hulpvraag. De Family Needs Survey is ontwikkeld voor Amerikaanse gezinnen en niet zonder meer bruikbaar voor Nederlandse gezinnen. Dit omdat het zorgsysteem in Nederland op een andere manier is ingericht dan in Amerika.

Dit onderzoek is een onderdeel van de overkoepelende studie 'Navigatie in de Kinderrevalidatie: De ondersteuningsbehoefte en hulpvraag van gezinnen waarin een kind met een beperking opgroeit'. Het doel van deze studie is om een instrument te ontwikkelen voor Nederlandse ouders van kinderen met een beperking dat hen zou kunnen helpen met het benoemen van hun ondersteuningsbehoefte en om deze om te zetten in een concrete hulpvraag aan de zorgverlener. Aan de ontwikkeling van dit instrument gaan drie stappen vooraf: 1) een literatuurstudie naar de in de wetenschappelijke literatuur beschreven hulpvragen en

ondersteuningsbehoeften van gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit, 2) verkennende interviews met ouders van kinderen met een lichamelijke beperking en 3) bijeenkomsten met een expertpanel van ouders en zorgprofessionals. De hier beschreven studie beschrijft de tweede stap van de instrumentontwikkeling waarin een antwoord wordt gezocht op de volgende vraagstelling: Wat is de ondersteuningsbehoefte van gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit?

Om een specifiek beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoefte van Nederlandse gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit, zijn er naast deze algemene vraagstelling twee specifieke onderzoeksvragen geformuleerd: 1) Is er een relatie tussen de ernst van de lichamelijke beperking van het kind en de ondersteuningsbehoefte van de ouders? 2) Is er een relatie tussen de ondersteuningsbehoefte van ouders en de leeftijd van het kind met een lichamelijke beperking?

Op basis van de hierboven beschreven studies is de verwachting dat wanneer de lichamelijke beperking van het kind ernstiger is, er bij ouders meer behoefte zal zijn aan ondersteuning. Tevens wordt verwacht dat gezinnen waarin jonge kinderen met een beperking opgroeien die nog niet naar school gaan, meer behoefte hebben aan ondersteuning dan gezinnen waarin kinderen met een beperking opgroeien die naar de middelbare school gaan. Wanneer het kind nog jong is en de ouders net gehoord hebben dat het kind een beperking heeft, zal de behoefte aan informatie over de beperking en wat dit betekent voor het kind, groot zijn. Naarmate het kind ouder wordt zal de behoefte aan informatie over de beperking minder worden en komen vragen over het naar school gaan en naschoolse opvang aan de orde.

Methode

Participanten

Voor het onderzoek zijn ouders van kinderen (0-18 jaar) met een (primaire) lichamelijke beperking benaderd. Zij werden geworven via Revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht en via de BOSK, de Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders. Zeven kinderrevalidatieartsen die bekend waren met de werkwijze en het doel van de Navigatiestudie brachten het onderzoek in een vooraf bepaalde periode van drie weken tijdens het spreekuur onder de aandacht van ouders en deelden informatiepakketten met een aanmeldformulier uit. Ouders konden zich aanmelden voor het onderzoek wanneer zij (één van) de hoofdverzorger(s) zijn van een zoon of dochter met een lichamelijke beperking en de Nederlandse taal voldoende beheersten. Met lichamelijke beperking werd een beperking

bedoeld zoals cerebrale parese, spina bifida, spierziekte, afwijkingen aan armen of benen, of een aandoening ten gevolge van een ongeval, zoals hersenletsel. Aanvullend kregen alle ouders van kinderen met een lichamelijke beperking die lid waren van de BOSK en woonachtig waren in de provincie Utrecht, via de BOSK een uitnodiging om aan het onderzoek deel te nemen. Alle participerende ouders hebben een informed consent formulier ondertekend en geretourneerd. Met deze ouders is telefonisch contact opgenomen om een afspraak te maken.

In totaal hebben 49 ouders van een kind met een lichamelijke beperking deelgenomen aan het onderzoek. Gekozen is voor de hoofdverzorger omdat dit vaak de persoon is die precies weet wat gewenst is binnen het gezin. De gemiddelde leeftijd van de hoofdverzorger was 40 jaar ($SD=6,5$). De kinderen waren in de leeftijd van 1 tot 19 jaar met een gemiddelde leeftijd van 7,7 jaar ($SD=4,6$). Hierbij ging het in 53% van de gezinnen over de zoon ($n = 26$) en 47% over de dochter ($n = 23$). 31 interviews werden afgenomen bij de moeder (63%), 8 interviews bij de vader (16%) en bij 10 interviews waren zowel de vader als de moeder aanwezig (21%). De lichamelijke beperkingen van de kinderen binnen het onderzoek waren divers, de diagnoses waren bijvoorbeeld cerebrale parese, spina bifida, spierziekten en ernstige meervoudige beperkingen. Het opleidingsniveau van de hoofdverzorger was uiteenlopend van LBO tot universiteit, met HBO ($n=24$) als meest genoemde. Het is niet bekend hoeveel ouders een uitnodiging hebben ontvangen om deel te nemen aan het onderzoek. Samen met de uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek kregen ouders een formulier waarop zij aan konden geven waarom zij niet deel wilden nemen aan het onderzoek. Er zijn 25 formulieren retour gekomen voor niet deelname. De belangrijkste reden om niet mee te werken aan dit onderzoek was tijdgebrek ($n=11$). De gemiddelde leeftijd van de ouders in de niet-deelnemende groep was 40,7 jaar ($SD=5,3$). De kinderen waren in de leeftijd van 1 tot 17 jaar met een gemiddelde leeftijd van 8,6 jaar ($SD=4,9$). Er zijn geen statistisch significante verschillen gevonden tussen de participanten en niet participanten wanneer gekeken wordt naar de leeftijd van het kind en de ouder, het geslacht van het kind, opleidingsniveau van de ouders en de loopvaardigheid van het kind. In Tabel 1 wordt een overzicht getoond met kenmerken van de kinderen en ouders die hebben meegedaan aan het onderzoek en van de kinderen en ouders die niet hebben meegedaan en een retour formulier voor niet-deelname hebben ingevuld.

Tabel 1

Kenmerken Ouders en Kinderen van Deelnemers en Niet-deelnemers

	Deelnemers		Niet- deelnemers		Diagnose	Deelnemers		Niet- deelnemers	
	N= 49	%	N= 25	%		N= 49	%	N= 25	%
Relatie tot kind									
Vader	8	16	4	16	CP	20	40	12	48
Moeder	31	63	20	80	Spina bifida	7	14	1	4
Tante			1	4	MCG	6	12	2	8
Beide	10	21							
Bezoekt					Mitochondriale Stofwisselings- ziekte	1	2	2	8
Hoogstraat met					overig	15	32	8	32
Zoon	26	53	14	56					
Dochter	23	47	10	40					
Meerdere kinderen			1	4					
Opleiding					Loopvaardig- heid				
LBO/MAVO/ VMBO	4	8	4	16	Zonder hulpmiddel	14	29	6	24
HAVO/VWO	2	4	2	8	Zonder hulpmiddel, met moeite	8	16	5	20
MBO	8	16	5	20	Met hulpmiddel	3	6	3	12
HBO	24	49	5	20	Hulpmiddel en rolstoel	4	8	4	16
WO	10	21	8	32	Rolstoel	18	37	6	24
Overig	1	2	1	4	Loopt niet, te jong	2	4	1	4

Gezins-

samenstelling

Twee ouder gezin	46	94	23	92
Eén ouder gezin	2	4	1	4
Anders	1	2	1	4

Procedure

Op basis van de uitkomsten van de literatuurstudie ¹ naar wat er al bekend is over hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van ouders van kinderen met een lichamelijke beperking, is gekomen tot een voorlopige lijst van ondersteuningsbehoeften verdeeld in categorieën. De ondersteuningsbehoeften zijn letterlijk overgenomen uit de studies die bestudeerd zijn voor de literatuurreview en door twee personen afzonderlijk vertaald. De beide vertalingen zijn met elkaar vergeleken en op deze manier is tot één lijst gekomen. Tijdens het vergelijken van de vertalingen is tevens gekeken welke ondersteuningsbehoeften niet van toepassing waren op de Nederlandse situatie. Deze zijn uit de lijst gehaald. Om aan te sluiten op het Nederlandse zorgsysteem en regelgeving en vergoedingen, is de lijst aangevuld met ondersteuningsbehoeften op deze gebieden. Zo is men gekomen tot de Informatie- en Ondersteuningsbehoefte Ouders (OBI) checklist.

Tijdens een huisbezoek aan de ouders werd bij hen een interview afgenomen en werd hen gevraagd de OBI checklist in te vullen. De interviews zijn aan het begin van de studie in tweetallen afgenomen. Om het plannen van de afspraken van de huisbezoeken te vergemakkelijken en dus het aantal respondenten te vergroten, is later overgestapt naar het individueel afnemen van de interviews. De interviews zijn afgenomen door in totaal zes verschillende interviewers. Elk interview is opgenomen met behulp van opnameapparatuur en volledig uitgewerkt in transcripten. Elk uitgewerkt transcript is vervolgens dubbelblind gecodeerd op ondersteuningsbehoeften, waarna consensus bereikt is over de codering. De overeenstemming tussen de coderingen kwam op gemiddeld 83.5%.

¹Uitgevoerd in het kader van het eerder genoemde grotere onderzoek Navigatie in de Kinderrevalidatie; resultaten van de literatuurstudie worden hier niet besproken.

Meetinstrumenten

Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoeften van ouders is gekozen voor twee meetinstrumenten, namelijk een interview en de OBI checklist. Het interview is semi-gestructureerd en bestaat uit gesloten en open vragen. Om de ouders bekend te maken met het begrip ondersteuningsbehoefte werd het interview gestart met een korte casus. Getracht is om de casus zo neutraal mogelijk te houden om de ouders niet al een bepaalde richting op te sturen en woorden in de mond te leggen. De gesloten vragen betroffen vragen omtrent de gezinssamenstelling, opleidingsniveau van de ouders en informatie over de aard en ernst van de aandoening van het kind met een beperking. Ook werd gevraagd naar de leeftijd van het kind, de bij het kind gestelde diagnose en of het kind zelfstandig kan eten, zichzelf kan aan- en uitkleden, naar het toilet kan gaan, zich persoonlijk kan verzorgen en de loopvaardigheid van het kind.

In het gedeelte van het interview met de open vragen wordt specifiek gevraagd naar de hulpvragen en/of ondersteuningsbehoeften die de ouder/verzorger vanaf de geboorte van het kind heeft of heeft gehad. Door twee open vragen te stellen werd gevraagd naar de ondersteuningsbehoeften van het gezin: (1) *Bij welke activiteiten of in welke situaties heeft u wel eens gedacht: hier zou ik wel wat hulp bij kunnen gebruiken?* en (2) *Kunt u voor uw eigen gezin een aantal ondersteuningsbehoeften opnoemen waar u ooit tegenaan bent gelopen?* De antwoorden op deze twee open vragen van het interview werden gecodeerd aan de hand van de 15 categorieën van de OBI checklist, namelijk: (A) Diagnose, ontwikkeling en verwachtingen (9 items), (B) Rondom de behandeling (12 items), (C) Hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen (8 items), (D) Ondersteuning in de zorg (8 items), (E) Steuntje in de rug (7 items), (F) Opvoeding (11 items), (G) Emotionele/psychische ondersteuning (3 items), (H) Vertellen over mijn kind (5 items), (I) Het gezin (8 items), (J) Recreatieve activiteiten (3 items), (K) Vervoer (3 items), (L) Wet- en regelgeving en vergoedingen (6 items), (M) Medisch (5 items), (N) Opleiding/werk (4 items) en (O) Andere gezinsleden (11 items). Noemde een ouder bijvoorbeeld dat er behoefte was aan informatie rondom de diagnose, kreeg deze behoefte de code A met daarbij het nummer van de vraag waar de behoefte bij hoorde. Per ouder werd het aantal genoemde ondersteuningsbehoeften opgeteld per categorie en werd het gemiddelde berekend. Dit om een antwoord te krijgen op de vraag: wat is de ondersteuningsbehoefte van ouders. Daarnaast werd het totaal aantal ondersteuningsbehoeften (ongeacht categorie) bij elkaar opgeteld.

Hierna werd de OBI checklist afgenomen bij de hoofdverzorger van het kind. Aan ouders werd gevraagd welke ondersteuningsbehoeften / hulpvragen de ouder in de afgelopen

drie maanden heeft gehad. De OBI checklist werd afgesloten met drie vragen die betrekking hebben op de invulduur, de toegevoegde waarde van de checklist en eventuele ontbrekende ondersteuningsbehoeften. De checklist bestaat uit 103 ondersteuningsbehoeften welke onderverdeeld zijn in 15 categorieën (zie beschrijving hierboven). Op elk item van de OBI checklist kan geantwoord worden met ‘Nee’, ‘Ja’ of ‘Misschien’.

In het huidige onderzoek wordt alleen gebruik gemaakt van de gegevens die zijn voortgekomen uit het interview (en dus *niet* van de gegevens verzameld via de door de ouders ingevulde OBI checklist).

Statistische analyse

Alle gegevens van het interview zijn ingevoerd in het statistische analyseprogramma SPSS. Om een beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoefte van ouders, is per categorie een gemiddelde berekend. Vervolgens is de afhankelijke variabele van deze studie het totaal aantal ondersteuningsbehoeften dat de ouders tijdens de interviews genoemd hebben. Deze variabele wordt op interval niveau gemeten. Hoe hoger de score, hoe meer behoefte er is aan ondersteuning. Om een beeld te krijgen van de ernst van de lichamelijke beperking van het kind is gebruik gemaakt van vijf onafhankelijke variabelen. Dit zijn de eerder beschreven variabelen: eten, aan-uitkleden, toiletgang, persoonlijke verzorging en loopvaardigheid. Hierbij is per variabele onderscheid gemaakt in of een kind het zelfstandig kan (1=onafhankelijk), hulp nodig heeft (2) of het niet zelfstandig kan (3=geheel afhankelijk) is. De variabele loopvaardigheid is in deze studie gemeten op basis van 6 categorieën: loopt geheel zelfstandig zonder hulpmiddelen; loopt zonder hulpmiddelen maar met moeite; loopt met hulpmiddel; loopt met hulpmiddel en maakt gebruik van een rolstoel; maakt alleen gebruik van een rolstoel en te jong om te lopen. Deze 6 categorieën zijn vervolgens teruggebracht naar 3 categorieën, zonder hulpmiddel (1), met rolstoel (2) en overig (3). Twee kinderen waren echter nog te jong en zijn ook niet meegerekend met de nieuwe categorie. De variabele leeftijd is in deze studie gemeten als categoriale variabele en als continue variabele. De 3 categorieën waren: Categorie 1: 0-4 jaar, categorie 2: 5-11 jaar en categorie 3: 12+. Deze leeftijdscategorieën zijn gebaseerd op de voorschoolse leeftijd, basisschoolleeftijd en naschoolse leeftijd.

Voordat de analyses werden uitgevoerd, is aan de hand van een frequentieverdeling de afhankelijke variabele ‘totaal aantal genoemde ondersteuningsbehoeften van ouders’ gecontroleerd op extreme waarden. Op basis hiervan is deelnemer 39 uit het bestand verwijderd ($M = 30$). Tevens is gekeken of er bij de afhankelijke variabele voldaan wordt aan

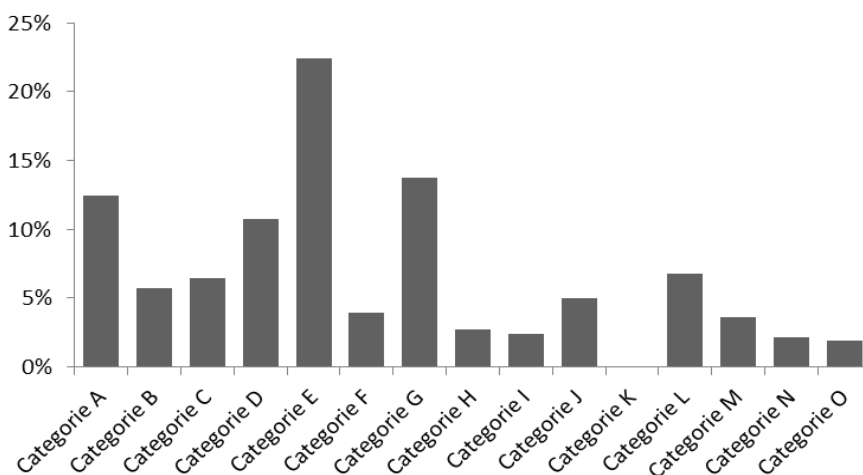
de assumpties van de normaal verdeling. Dit is gedaan door te kijken naar de skewness en kurtosis. Voor de totaal score van de afhankelijke variabele uit het interview waren deze waarden .811(SE .343) en .091(SE .674), respectievelijk. Dit betekent dat voldaan is aan de assumpties van de normaal verdeling.

Om een antwoord te kunnen geven op de vraag of er een relatie bestaat tussen de ernst van de beperking van het kind en het totaal aantal ondersteuningsbehoeften van de ouders, werd voor elk van de vijf onafhankelijke variabele een oneway ANOVA uitgevoerd. Tevens werd een oneway ANOVA en een Pearson's correlatie test uitgevoerd om te kijken of er een relatie bestaat tussen het totaal aantal ondersteuningsbehoeften van ouders en de leeftijd van het kind. Voor alle analyses werd tweezijdig getoetst met een significantieniveau van 5% ($\alpha = .05$), met uitzondering van de statistische toetsen in relatie tot de leeftijd van het kind waar, vanwege de hypothese dat ouders van jongere kinderen meer ondersteuningsbehoeften zullen vermelden in vergelijking tot ouders van oudere kinderen, eenzijdig werd getoetst.

Resultaten

Ondersteuningsbehoefte van ouders van een kind met een lichamelijke beperking

In Figuur 1 zijn de percentages te zien behorende bij het gemiddeld aantal ondersteuningsbehoeften weergegeven in categorieën. Te zien is dat de grootste ondersteuningsbehoefte bestaat op het gebied van categorie E: 'steuntje in de rug'(22%). Dit gevolgd door categorie G: 'emotionele/psychische ondersteuning'(14%), categorie A: 'diagnose ontwikkeling en verwachtingen'(12%), categorie D: 'ondersteuning in de zorg'(11%) en categorie L: 'Wet- en regelgeving' (7%). De categorie K: 'vervoer' wordt niet genoemd door ouders.



Figuur 1. Het percentage ondersteuningsbehoeften van ouders, weergegeven in categorieën.

Ondersteuningsbehoefte en ernst van de beperking

In Tabel 2 is het gemiddeld aantal ondersteuningsbehoeften van de ouders met betrekking tot de 4 categorieën (eten, aan- uitkleden, toiletgang en persoonlijke verzorging) te zien. In de Tabel is duidelijk te zien dat de gemiddelden oplopen van onafhankelijk naar geheel afhankelijk.

Tabel 2

De Gemiddelden en Standaarddeviatie met Betrekking tot Eten, Aan-uitkleden, Toiletgang en Persoonlijke Verzorging, Gemeten met de Ondersteuningsbehoefte van de Ouder.

	Onafhankelijk		Hulp nodig		Geheel afhankelijk	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Eten	9.56	5.00	9.55	5.54	13.08	5.40
Aan-uitkleden	6.75	2.30	10.33	5.15	13.05	5.80
Toiletgang	7.82	5.25	9.45	4.25	12.22	5.53
Pers. verzorging	9.06	5.02	7.33	3.33	12.40	5.58

Voor de variabele ‘eten’ werd geen significant verschil gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften die ouders van kinderen die niet zelfstandig (geheel afhankelijk) kunnen eten, hier hulp bij nodig hebben of ouders van kinderen die geheel zelfstandig (onafhankelijk) kunnen eten, aangaven, $F(2, 45) = 2.01, p > .05$. Dit houdt in dat de mate van zelfstandigheid met betrekking tot ‘eten’ er niet toe leidt dat ouders meer ondersteuningsbehoeften aangeven.

Er werd een significant verschil gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften die ouders aangaven op het gebied van ‘aan- uitkleden’, $F(2,44) = 6.02, p < .05$. Door middel van een post-hoc toets (Games-Howell) is gekeken waar dit verschil zich bevond. Hieruit bleek dat het gemiddelde significant lager was bij kinderen die zich geheel zelfstandig kunnen aan- en uitkleden ($M = 6.75, SD = 2.30$) dan het gemiddelde bij kinderen die zichzelf niet aan- en uit kunnen kleden ($M = 13.05, SD = 5.79$). De categorie kinderen die hulp nodig heeft bij het aan- uitkleden ($M = 10.33, SD = 5.15$), liet geen significant verschil zien met de overige twee categorieën. Ouders van kinderen die zichzelf niet aan- en uit kunnen kleden geven aan meer ondersteuningsbehoeften te hebben dan ouders van kinderen die zich geheel zelfstandig kunnen aan- en uitkleden.

Voor de variabele ‘toiletgang’ werd geen significant verschil gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften die ouders van kinderen die niet zelfstandig naar het toilet kunnen, hier hulp bij nodig hebben of ouders van kinderen die geheel zelfstandig naar het toilet kunnen, aangaven, $F(2, 44) = 2.96, p > .05$. Dit houdt in dat de mate van zelfstandigheid met betrekking tot ‘toiletgang’ er niet toe leidt dat ouders meer ondersteuningsbehoeften aangeven.

Voor de variabele ‘persoonlijke verzorging’ werd een significant verschil gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften die ouders van kinderen aangaven, $F(2,44) = 3.32, p < .05$. Uit de post-hoc toets (Bonferroni) is gebleken dat het gemiddelde bij kinderen die zichzelf persoonlijk kunnen verzorgen ($M = 9.06, SD = 5.02$) significant lager is dan bij kinderen die zichzelf niet persoonlijk kunnen verzorgen ($M = 12.41, SD = 5.58$). Tevens werd een significant verschil gevonden in het gemiddeld aantal ondersteuningsbehoeften die ouders benoemden van kinderen die hulp nodig hebben bij de persoonlijke verzorging ($M = 7.33, SD = 3.33$) en kinderen die zichzelf niet persoonlijk kunnen verzorgen. Ouders met een kind dat zichzelf niet kan verzorgen geven meer ondersteuningsbehoeften aan dan ouders met een kind dat zichzelf wel kan verzorgen. Daarnaast geven ouders met een kind dat zichzelf niet kan verzorgen meer ondersteuningsbehoeften aan dan ouders met een kind dat hulp nodig heeft op het gebied van persoonlijke verzorging.

Voor de variabele ‘loopvaardigheid’ werd een significant verschil gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften die ouders noemden, $F(2,45) = 3.62, p < .05$. Door middel van een post-hoc toets (Bonferroni) is gekeken waar dit verschil zich bevond. Hieruit bleek dat het gemiddelde bij kinderen die zelfstandig kunnen lopen ($M = 8.50, SD = 4.91$) significant lager is dan bij kinderen in een rolstoel ($M = 13.06, SD = 6.07$). De categorie ‘overig’ liet geen significant verschil zien met de twee andere categorieën. De ouders van kinderen in een rolstoel geven meer ondersteuningsbehoeften aan dan de ouders van kinderen die zelfstandig kunnen lopen (zie Tabel 3).

Tabel 3

De Gemiddelden en Standaarddeviatie met Betrekking tot Loopvaardigheid, Gemeten met de Ondersteuningsbehoefte van de Ouder.

	Zonder hulpmiddel		Rolstoel		Overig	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Loopvaardigheid	8.50	4.91	13.06	6.07	9.40	3.78

Ondersteuningsbehoefte en leeftijd van het kind met een lichamelijke beperking

Er werd een significante negatieve correlatie gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften en de leeftijd van het kind, $r = -.25$, p (eenzijdig) $< .05$. Dit wil zeggen dat het totaal aantal ondersteuningsbehoeften van de ouder lager is naarmate het kind ouder wordt. Door de variabele ‘leeftijd’ in 3 categorieën te verdelen is gekeken in welke leeftijdscategorie ouders de meeste ondersteuningsbehoeften noemden (zie Tabel 4). Er werd een significant verschil gevonden in het totaal aantal ondersteuningsbehoeften die ouders van kinderen in de verschillende leeftijdscategorieën benoemden, $F(2, 47) = 5.12$, $p < .05$. Door middel van een post-hoc toets (Bonferroni) is gekeken waar dit verschil zich bevond. Hieruit bleek dat in de leeftijdscategorie 0-4 jaar, het gemiddelde significant hoger was ($M = 13.47$, $SD = 5.98$) dan het gemiddelde in de leeftijdscategorie 5-11 jaar ($M = 8.38$, $SD = 4.08$). De leeftijdscategorie 12+ ($M = 9.40$, $SD = 1.56$) liet echter geen significant verschil zien met de overige twee leeftijdscategorieën. Dit wil zeggen dat ouders met een kind in de leeftijdscategorie 0-4 jaar meer ondersteuningsbehoeften aangaven dan ouders met een kind in de leeftijdscategorie 5-11 jaar (zie Tabel 4).

Tabel 4

De Gemiddelden en Standaarddeviatie met Betrekking tot Leeftijd, Gemeten met de Ondersteuningsbehoefte van de Ouder.

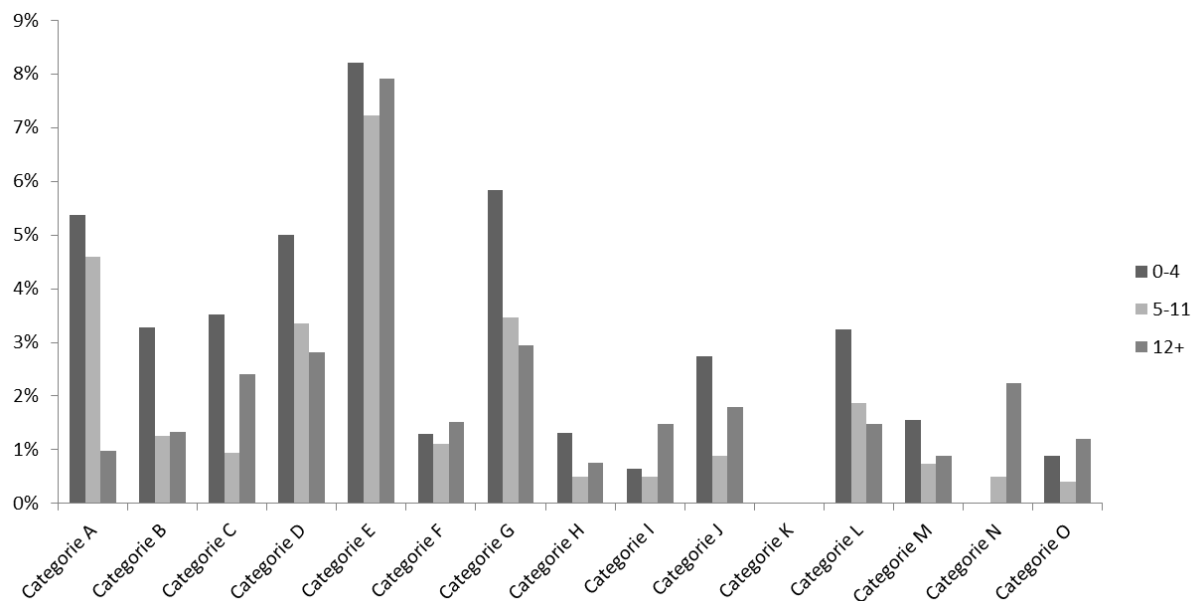
	0-4		5-11		12+	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>
Leeftijd	13.47	1.45	8.38	0.89	9.40	1.56

Verder is gekeken binnen welke categorie de meeste ondersteuningsbehoeften naar voren kwamen binnen de verschillende leeftijdsgroepen. In Figuur 3 zijn de percentages te zien behorende bij het gemiddeld aantal ondersteuningsbehoeften van ouders per leeftijdscategorie (0-4 jaar, 5-11 jaar, 12+ jaar), weergegeven in categorieën. Wanneer we kijken naar de leeftijdscategorie 0-4 jarigen, zien we dat de meeste ondersteuningsbehoeften worden genoemd in categorie E: ‘steuntje in de rug’ (8%). Dit gevolgd door categorie G: ‘emotionele/psychische ondersteuning’ (6%), categorie A: ‘diagnose ontwikkeling en verwachtingen’ (5%) en categorie D: ‘ondersteuning in de zorg’ (5%). Voor de categorieën K en N werden geen ondersteuningsbehoeften genoemd. Dit waren respectievelijk ‘vervoer’ en ‘opleiding/werk’.

In de leeftijdscategorie 5-11 jarigen zien we dat de meeste ondersteuningsbehoeften genoemd worden in categorie E: ‘steuntje in de rug’ (7%). Daarna categorie A: ‘diagnose

ontwikkeling en verwachtingen' (5%), categorie D: 'ondersteuning in de zorg' (3%) en categorie G: 'emotionele/psychische ondersteuning' (3%). In categorie K: 'vervoer', worden geen ondersteuningsbehoeften genoemd.

Bij kinderen van 12 jaar en ouder zien we dat de meeste ondersteuningsbehoeften worden genoemd in categorie E: 'steuntje in de rug' (8%). Daarna gevolgd door categorie D: 'ondersteuning in de zorg' (3%), categorie G: 'emotionele/psychische ondersteuning' (3%) en categorie C: 'hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen' (2%). Ook hier worden geen ondersteuningsbehoeften genoemd voor categorie K: 'vervoer'.



Figuur 3. Het percentage ondersteuningsbehoeften van ouders per leeftijdscategorie (0-4 jaar, 5-11 jaar, 12+ jaar), weergegeven in categorieën.

Discussie en Conclusie

Dit onderzoek is opgezet om een specifiek beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoefte van Nederlandse gezinnen waarin een kind met een lichamelijke beperking opgroeit en of de factoren ernst van de beperking en leeftijd van het kind hierop van invloed zijn.

Het eerste doel van deze studie was om te onderzoeken wat de ondersteuningsbehoefte is van Nederlandse ouders met een kind met een lichamelijke beperking. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de meeste ondersteuningsbehoefte bestaat in de categorie 'steuntje in de rug'. Hierna volgen de categorieën: 'emotionele/psychische ondersteuning', 'diagnose, ontwikkeling en verwachtingen', 'ondersteuning in de zorg' en 'wet- en regelgeving'. Hier zien we overeenkomsten met eerdere bevindingen in Amerika. Ook daar gaven ouders aan behoef-

te te hebben aan steun van het gezin, informatie, financiering, sociale steun, zorg voor het kind en professionele hulp (Diehl, Moffitt, & Wade, 1991; Perrin et al., 2000). Opvallend is dat de categorie ‘vervoer’ niet is genoemd door ouders. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat ouders door de manier van bevragen met name ondersteuningsbehoeften hebben genoemd die voor hen op dat moment belangrijk zijn of op dat moment te binnen schieten. Anderzijds is de categorie ‘vervoer’ voor de deelnemende ouders wellicht geen prioriteit.

Het tweede doel van deze studie was om te onderzoeken of er een relatie is tussen de ernst van de lichamelijke beperking van het kind en de ondersteuningsbehoefte van de ouders. Er kan geconcludeerd worden dat er een relatie bestaat tussen de ernst van de beperking en de ondersteuningsbehoefte van de ouders. Gebleken is dat ouders met kinderen die geheel afhankelijk zijn op het gebied van aan- en uitkleden en persoonlijke verzorging, meer ondersteuningsbehoeften hebben genoemd in vergelijking met ouders met een kind dat geheel onafhankelijk is op het gebied van aan- en uit kleden en persoonlijke verzorging. Tevens geven ouders met een kind dat geheel afhankelijk is van ouders op het gebied van persoonlijke verzorging meer ondersteuningsbehoeften aan dan ouders met een kind dat hierbij (alleen) hulp nodig heeft. De ouders van kinderen in een rolstoel geven meer ondersteuningsbehoeften aan dan de ouders van kinderen die zelfstandig kunnen lopen.

Dit komt overeen met de verwachtingen zoals in de literatuur vernoemd (Perrin et al., 2000; Farmer et. al., 2004). Hieruit blijkt ook dat de ernst van de beperking van invloed is op het aantal ondersteuningsbehoeften van ouders. Het feit dat de variabelen eten en toiletgang geen significante verschillen laten zien, zou verklaard kunnen worden door de complexiteit van de taak. Het aantal handelingen bij het aan- uitkleden, persoonlijke verzorging en ondersteuning bij loopvaardigheid is vele malen groter dan bij het eten geven of naar het toilet brengen.

Een derde doel was om te onderzoeken of er een relatie is tussen de ondersteuningsbehoeften van ouders en de leeftijd van het kind. Er werd een negatieve correlatie gevonden. Dit betekent dat wanneer het kind jong is, er meer ondersteuningsbehoeften genoemd worden door ouders. Met dit gegeven is verder gekeken om te zien in welke leeftijdscategorie de meeste behoefte aan ondersteuning naar voren komt. Gebleken is dat er significant meer ondersteuningsbehoeften worden genoemd door ouders met kinderen in de leeftijdsgroep 0-4 jaar in vergelijking tot ouders met kinderen in de leeftijdsgroep 5-11 jaar. Wanneer we kijken naar de verwachtingen zoals geschetst in de literatuur (Perrin et al., 2000), zien we dat deze overeenkomen met de resultaten in dit onderzoek. Naarmate een kind ouder wordt en zich verder ontwikkelt lijken de ondersteuningsbehoeften bij ouders af te nemen of zich op andere

gebieden te richten (Suelze & Keenan, 1981). Binnen de groep 0-4 jarigen zien we dat de meeste ondersteuningsbehoeften worden genoemd binnen de categorieën: ‘steuntje in de rug’, ‘emotionele/psychische ondersteuning’, ‘diagnose, ontwikkeling en verwachtingen’ en ‘ondersteuning in de zorg’. Bij de geboorte van een kind bestaan er veel vragen bij ouders, laat staan wanneer het een kind met een lichamelijke beperking betreft. Ouders laten zien dat ze behoefte hebben om met iemand te praten, hulp nodig hebben in de zorg en informatie willen over de diagnose, ontwikkeling en wat de verwachtingen zijn voor nu en in de toekomst. Deze resultaten komen overeen met Haveman, van Berkum, Reijnders & Heller (1997). Het is een tijd waarin ouders moeten leren accepteren dat hun kind in meer of mindere mate beperkt is en moeten leren hier een weg in te vinden. Naarmate een kind ouder wordt, zullen ouders meer bedreven worden in het omgaan met hun kind en zijn specifieke behoeften. Een interessant gegeven is dat de ondersteuningsbehoefte van ouders het grootst is wanneer het kind 0-4 jaar is. Voor de praktijk zou dit aanleiding kunnen zijn om juist deze groep ouders goed te monitoren op het gebied van ondersteuningsbehoeften.

Wanneer we kijken naar de top 4 ondersteuningsbehoeften van ouders per leeftijdscategorie zien we dat in de leeftijdscategorie 5-11 jarigen, ouders dezelfde categorieën noemen als in de leeftijdscategorie 0-4 jarigen. De prioriteit per leeftijdscategorie is echter verschillend. Zo valt op dat in alle leeftijdscategorieën de grootste ondersteuningsbehoefte bestaat bij ‘steuntje in de rug’. Ouders van kinderen in de leeftijd van 0-4 jaar en 12 jaar en ouder hebben echter meer behoefte aan emotionele/psychische ondersteuning dan ouders van kinderen in de leeftijd van 5-11 jaar. Binnen de groep 12 jaar en ouder zien we dat de prioriteit verschuift naar de categorie ‘hulpmiddelen, aanpassingen en voorzieningen’. Tevens zien we dat de categorie ‘diagnose, ontwikkeling en verwachtingen’ minder genoemd wordt door ouders met een kind van 12 jaar en ouder. Overeenkomstig met de literatuur zien we dat de ondersteuningsbehoefte van ouders zich op andere gebieden gaat richten naarmate een kind ouder wordt.

Een beperking van dit onderzoek is het aantal respondenten (N=49) dat heeft meegewerkt. De mate van generaliseerbaarheid zou hierdoor beperkt kunnen worden. In revalidatiecentrum de Hoogstraat worden echter kinderen vanuit heel het land en met een grote diversiteit aan beperkingen behandeld. Aangezien we hier onze deelnemers hebben geworven kunnen we zeggen dat dit voor een goede afspiegeling zorgt van de populatie. Tevens waren de lichamelijke beperkingen van de kinderen erg divers. Dit zowel in aard als in ernst. Dit zorgt ervoor dat de mate van generaliseerbaarheid wordt vergroot.

Een andere beperking van dit onderzoek is dat ervoor gekozen is om de hoofdverzorger van het gezin te interviewen. In de meeste gezinnen betreft het de moeder. Op deze manier hebben er meer moeders (63%), dan vaders (16%) geparticipeerd. Dit kan een vertekend beeld geven van de ondersteuningsbehoeften van ouders. Zo zouden moeders andere ondersteuningsbehoeften noemen dan vaders. Moeders zouden meer behoefte hebben aan informatie rondom de diagnose en behandeling terwijl vaders meer behoefte zouden hebben aan informatie rondom voorzieningen (Farmer et al., 2004). Belangrijk voor eventueel vervolgonderzoek is, om waar mogelijk, beide verzorgers te interviewen om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de ondersteuningsbehoeften binnen een gezin.

Een sterke kant van dit onderzoek is dat de ernst van de aandoening is gemeten op het niveau van functioneren in het dagelijks leven op 5 domeinen (eten, aan- en uitkleden, toiletgang, persoonlijke verzorging en mobiliteit). Hierdoor is goed te zien dat de meeste ondersteuningsbehoeften genoemd worden door ouders van kinderen die zichzelf niet zelfstandig kunnen aan- en uitkleden, persoonlijk kunnen verzorgen of zelfstandig kunnen lopen. Met dit gegeven kunnen we ons met name richten op deze variabelen aangezien deze ouders aangeven de meeste behoefte te hebben aan ondersteuning.

In de huidige Nederlandse gezondheidszorg zien we dat er veel sprake is van bezuinigingen binnen de gehandicaptenzorg. Met hulp van de resultaten uit dit onderzoek kunnen subsidies gericht ingezet worden. Wanneer ouders gericht ondersteund worden in hun behoeften op de gebieden die zij aangeven, leidt dit tot minder stress bij ouders. Iets wat weer zorgt voor een betere ontwikkeling van hun kinderen (Farmer et al., 2004; Kazak, 2001; King et al., 2004; King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999; Rosenbaum et al., 1998). Ieder gezin is tenslotte uniek en heeft zijn eigen specifieke ondersteuningsbehoeften, daarom is het van belang dat de zorg goed afgestemd wordt op de wensen van ieder gezin.

Uit dit onderzoek is gebleken dat veel ouders behoefte hebben aan een steuntje in de rug. Tevens is de ernst van de lichamelijke beperking van invloed op de ondersteuningsbehoefte van ouders. Ouders met kinderen die zichzelf niet zelfstandig kunnen aan- en uitkleden, persoonlijk kunnen verzorgen of zelfstandig kunnen lopen geven de meeste behoeften aan. Daarnaast is de leeftijd van het kind een bepalende factor voor het aantal ondersteuningsbehoeften dat door ouders wordt genoemd. Deze resultaten komen overeen met eerdere bevindingen in Amerika. Om de zorg beter af te stemmen op de ondersteuningsbehoefte van het gezin, is het van groot belang dat er meer onderzoek volgt naar de specifieke ondersteuningsbehoeften die ouders ervaren en dan met name bij kinderen

in de leeftijdscategorie van 0 tot 4 jaar en bij kinderen die geheel afhankelijk zijn op het gebied van aan- en uitkleden, persoonlijke verzorging en loopvaardigheid.

Literatuurlijst

- Bailey, D.B. Jr, Blasco, P.M., & Simeonsson, R.J. (1992). Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 1–10.
- Bailey, D.B., & Powell, T. (2005). Assessing the information needs of families in early intervention. In M.J. Guralnick (Ed.), *A Developmental Systems Approach to Early Intervention*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Co.
- Bailey, D.B., & Simeonsson, R. J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education*. 22(1), 117-127.
doi:10.1177/002246698802200113
- Bruhn, J.G., & Philips, B.U. (1984). Measuring social support: A synthesis of current approaches. *Journal of Behavioral Medicine*, 7, 151-169. doi:10.1007/BF00845384
- Diehl, S.F., Moffitt, K.A., & Wade, S.M. (1991). Focus Group interview with parents of children with medically complex needs: an intimate look at their perceptions and feelings. *Child Health Care*, 20, 170-178. doi:10.1207/s15326888chc2003_6
- Farmer, J.E., Marien, W.E., Clark, M.J., Sherman, A., & Selva, T.J. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 355-367.
doi:10.1093/jpepsy/jsh039
- Handleiding KinderRAP versie 4.0. (2004). Verkregen op 8 juni, 2008, via Kenniscentrum Zorgcommunicatie
website: <http://www.kczorgcommunicatie.nl/index.cfm?act=download.tonen&a=7>.
- Haveman, M., Van Berkum, G., Reijnders, R., & Heller, T. (1997). Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, 417-425. doi:10.2307/585101
- Hendriks, A.H.C., De Moor, J.M.H., Oud, J.H.L., & Franken, W.M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14, 506-517. doi:10.1191/0269215500cr353oa
- Kazak, A.E. (1988). Stress and social networks in families with older institutionalized retarded children. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 6, 448-461.
doi:10.1521/jscp.1988.6.3-4.448

- Kazak, A. E. (2001). Comprehensive care for children with cancer and their families: A social ecological framework guiding research, practice, and policy. *Children's Services: Social Policy, Research, and Practice*, 4, 217-233.
- King, S., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: Development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Children's Health Care*, 33, 35-57.
doi:10.1207/s15326888chc3301_3
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 41-53. doi:10.1093/jpepsy/24.1.41
- King, G.A., Rosenbaum, P.L., & King, S.M. (1997) Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 23, 47-62.
doi:10.1046/j.1365-2214.1997.840840.x
- King, S., Teplicky, R., King, G. & Rosenbaum, P. (2004). Familycentered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78-86. doi:10.1016/j.spen.2004.01.009
- Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 29(5), 357-366. doi:10.1046/j.1365-2214.2003.00351.x
- Long, T., Katz, K., & Pokorni, J. (1989). Developmental intervention with the chronically ill infant. *Infants and Young Children*, 1, 78-88.
doi:10.1097/00001163-198901040-00011
- Mulders A. H. M., Meihuizen-de Regt M. J., & de Moor J. M. H. (2003). Kinderrevalidatie: Een plaatsbepaling. In: Meihuizen-de Regt M. J., de Moor J. M. H., Mulders A. H. M., *Kinderrevalidatie* (pp. 1-47). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blécourt, A. C. E., Ties, J. G., Boonstra, A. M., Groothoff, J. W., Nakken, H., & Postema, K. (2008). Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation: An evaluation of the needs, principal problems and principal rehabilitation goals of children with cerebral palsy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 347-354. doi:10.2340/16501977-0182
- Nijhuis, B.J.G., Reinders-Messelink, H.A., de Blécourt, A.C.E., Ties, J.G., Boonstra, A.M., Groothoff, J.W., Nakken, H., & Postema, K. (2008). Needs, problems and rehabilitation goals of young children with cerebral palsy as formulated in the

- rehabilitation activities profile for children. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40, 347-354. doi:10.2340/16501977-0182
- Perrin, E.C., Lewkowicz, C., & Young, M.H. (2000). Shared vision: concordance among fathers, mothers, and pediatricians about unmet needs of children with chronic health conditions. *Pediatrics*, 105, 277-285.
- Roelofsen, E.E., Lankhorst, G.J., & Bouter, L.M. (2001). Simultaneous development and implementation of the children's rehabilitation profile: a communication instrument for the pediatric rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 23, 614-622.
doi:10.1080/09638280110045391
- Roelofsen, E.E., The, B.A.M., Beckerman, H., Lankhorst, G.J., & Bouter, L.M. (2002). Development and implementation of the rehabilitation activities profile for children: Impact on the rehabilitation team. *Clinical Rehabilitation*, 16, 441-453.
doi:10.1191/0269215502cr498oa
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centered service: a conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20. doi:10.1080/J006v18n01_01
- Shelton, T.L., Jeppson, E.S., & Johnson, B.H. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- Shelton, T.L., & Stepanek, J.S. (1994). *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.
- Siebes, R.C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., Van Schie, P.E.M., Gorter, J.W., & Vermeer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: A parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development*, 33, 196-205.
doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00636.x
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health & Development*, 18, 259-282.
doi:10.1111/j.1365-2214.1992.tb00359.x
- Suelzle, M., & Keenan, V. (1981). Changes in family support networks over the life cycle of mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 267-274.

Walker, D.K., Epstein, S.G., Taylor, A.B., & Tuttle, G.A. (1989). Perceived needs of families with children who have chronic health conditions. *Child Health Care, 18*, 196-201.

doi:10.1207/s15326888chc1804_1