

Universiteit Utrecht



## Weerbaarheid van ouders van jonge kinderen met Cerebrale Parese

Masterthesis Orthopedagogiek (200500138)

Studiejaar 2013-2014

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

F. L. Hartgers (3929175)

Docent: A.J.A. Kruijsen-Terpstra, MSc.

Tweede beoordelaar: Dr. D.W. Smits

Datum: 06-06-2014

**Voorwoord**

De onderzoeksopzet is geschreven door twee studenten. Hierna ben ik, wegens omstandigheden, alleen verder gegaan met het schrijven van deze thesis. Dit was voor mij een nieuwe ervaring met positieve en negatieve kanten. Prettig was dat ik kon werken aan deze thesis volgens mijn eigen planning en er volledig mijn eigen draai aan kon geven. Minder prettig was dat ik aangewezen was op mijn eigen vaardigheden en ideeën. Ik had niet de mogelijkheid te brainstormen met of gebruik te maken van de kwaliteiten van een medestudent. Mijn docent heeft mij hierin echter meer dan goed begeleid, waarvoor ik haar langs deze weg wil bedanken.

**Abstract** This study examined the influence of time and intervention on the family empowerment of parents with children (1,5 - 4 years) with Cerebral Palsy. Therapist were therefore randomly assigned to the regular, child focused or context focused interventiongroup. During a study intervention period of six months, the children received the intervention in which their therapist was randomized. Then there was a follow-up period of three months, during which all children received the regular intervention. To calculate family empowerment, the Family Empowerment Scale was used. Parents filled in this questionnaire at the time the study started, after six months of intervention and at the end of the follow-up period. The results were analysed according to statistical methodes. Conclusion of this study is that the regular intervention had a positive effect on family empowerment of parents of young children with CP. In contrast to that, time seems to have no effect on family empowerment. This implies that future research should focus on the content of the regular intervention. It is also important to investigate other factors that may influence family empowerment. For example the education level of parents and the degree of behavioral problems that children have.

*Keywords:* Cerebral Palsy, young children, family empowerment, time, intervention

**Samenvatting** Dit onderzoek bekeek de invloed van tijd en interventie op de weerbaarheid van ouders van jonge kinderen (1,5 - 4 jaar) met Cerebrale Parese. Therapeuten werden hiervoor random verdeeld over een reguliere, kindgerichte en omgevingsgerichte interventiegroep. Gedurende een studie-interventie periode van zes maanden ontvingen de kinderen de interventie waarin hun therapeut was gerandomiseerd. Vervolgens was er een follow-up periode van drie maanden, waarin alle kinderen de reguliere interventie ontvingen. Om gezinsweerbaarheid te kunnen meten is gebruik gemaakt van de Family empowerment Scale. Deze vragenlijst is door ouders ingevuld op moment dat het onderzoek startte, na zes maanden interventie en aan het eind van de follow-up periode. Vervolgens zijn de resultaten middels statische methoden geanalyseerd. Conclusie van dit onderzoek is dat de reguliere interventie een positief effect had op de gezinsweerbaarheid van ouders van jonge kinderen met CP. Tijd lijkt daarentegen geen effect te hebben op deze gezinsweerbaarheid. Dit impliceert dat vervolg onderzoek zich moet richten op de inhoud van de reguliere interventie. Ook is het belangrijk verder onderzoek te doen naar andere factoren die mogelijk van invloed zijn op gezinsweerbaarheid. Hierbij kan gedacht worden aan het educatieniveau van ouders en de mate van gedragsproblemen die kinderen hebben.

*Kernwoorden:* Cerebrale Parese, jonge kinderen, gezinsweerbaarheid, tijd, interventie

### Weerbaarheid bij ouders van jonge kinderen met Cerebrale Parese

Tegenwoordig wordt er meer belang toegeschreven aan de betrokkenheid van ouders bij de ontwikkeling van revalidatieprogramma's voor kinderen met een beperking (Itzhaky & Schwartz, 2001). Het huidige perspectief is dat ouders onderdeel van de oplossing zijn, in plaats van onderdeel van het probleem (Blacher & Baker, 1992; Turnbull & Turnbull, 1988). Als gevolg hiervan is er ook meer aandacht gekomen voor hoe ouders omgaan met de zorg voor hun kind (Itzhaky & Schwartz, 2001). Door naar de weerbaarheid van ouders (gezinsweerbaarheid) te kijken kan deze omgang met zorg in beeld gebracht worden (Itzhaky & Schwartz, 2001). Gezinsweerbaarheid is een proces waarbij individuen meer controle over hun leven krijgen (Resendez et al., 2000). Dit kan worden bereikt doordat familieleden toegang tot kennis, vaardigheden en middelen krijgen die hen helpen de kwaliteit van hun leven te verbeteren (Resendez et al., 2000).

Cerebrale Parese (CP) is de meest voorkomende ernstige aandoening bij kinderen, met een prevalentie van 2 tot 2,5 per 1000 levend geboren (Carr & O'Reilly, 2007). CP ontstaat naar aanleiding van een hersenbeschadiging, die het kind kan oplopen tijdens de zwangerschap, rondom de geboorte, of tijdens zijn eerste levensjaar (Carr & O'Reilly, 2007). Deze hersenbeschadiging kan problemen met bewegen, het coördineren van bewegingen, praten en slikken, zien en horen tot gevolg hebben. De ernst en hoeveelheid symptomen verschillen per kind en hangen samen met op welk moment tijdens de ontwikkeling van de hersenen de beschadiging plaats vindt, de plaats in de hersenen die beschadigd raakt en de ernst van de hersenbeschadiging (Carr & O'Reilly, 2007).

De behandeling van kinderen met CP start vaak al op jonge leeftijd (Ketelaar et al., 2010) en wordt vanwege het pervasieve karakter van CP vaak langdurig ingezet, om het kind te helpen in de verschillende ontwikkelingsstadia (Carr & O'Reilly, 2007). De laatste jaren heeft er binnen de behandeling van kinderen met CP een verschuiving plaatsgevonden van voornamelijk belangstelling in de kindgerichte interventie, naar veel belangstelling in de omgevingsgerichte interventie (Ketelaar et al., 2010). Waar de kindgerichte interventie zich als aangrijpingspunt voornamelijk richt op lichaamsfuncties en structuren (Ketelaar et al., 2010). Richt de omgevingsgerichte interventie zich als startpunt op het veranderen van beperkingen in de omgeving of taak (Darrah et al., 2011). Hierbij komt dat het op dit moment onduidelijk is hoe de interventie zoals hij op dit moment in de praktijk wordt toegepast, de reguliere interventie, er precies uit ziet. Daarom wordt deze als aparte interventievorm onderscheiden (Ketelaar et al., 2010).

Uit onderzoek is gebleken dat het functioneren van een kind en gezinsweerbaarheid gerelateerd zijn (Resendez et al., 2000). Kinderen van ouders die zichzelf als weerbaar beschouwden functioneerden over het algemeen beter dan kinderen van ouders die zich minder weerbaar voelden (Resendez et al., 2000). Ook is gebleken dat ouders de grootste invloed hebben op de ontwikkeling van hun kind, als hun kind jong is (Nagel, 2002). Dit gecombineerd met het feit dat CP de meest voorkomende ernstige aandoening is bij kinderen, maakt dat ouders van jonge kinderen met CP een belangrijke doelgroep is om onderzoek naar gezinsweerbaarheid bij uit te voeren. Over de gezinsweerbaarheid van deze doelgroep is tot nu toe nog geen onderzoek gedaan. Vanwege het langdurige en intensieve karakter van de behandeling en de verschillende interventies die daarbinnen te onderscheiden zijn wordt in dit onderzoek gekeken welk effect de factoren tijd en interventie hebben op de gezinsweerbaarheid. Voor therapeuten is het belangrijk te weten welke invloed deze factoren hebben op de gezinsweerbaarheid, zodat zij waar nodig de therapie hierop kunnen aanpassen. De algemene doelstelling van dit onderzoek is te onderzoeken welk effect de kindgerichte, omgevingsgerichte en reguliere interventie en tijd hebben op de gezinsweerbaarheid van ouders met jonge kinderen met CP tussen de 1.5 en 4 jaar.

De beschrijving van gezinsweerbaarheid als een proces (Resendez et al., 2000) suggereert dat weerbaarheid geen vaststaand gegeven is. Dit komt overeen met de beschrijving die Zimmerman (1995) geeft van weerbaarheid in het algemeen; het is een dynamisch concept dat kan veranderen over tijd. Onderzoek van Booker, Robinson, Kay, Najera, en Stewart (1997) naar de verandering van weerbaarheid in personen die meededen aan een gezondheid promotieprogramma liet zien dat 16 maanden nadat het programma begon de weerbaarheid van alle deelnemers verhoogd was, ongeacht hun weerbaarheid bij start. Op basis van deze resultaten kan verwacht worden dat de gezinsweerbaarheid toeneemt over tijd. In het huidige onderzoek wordt gebruik gemaakt van drie meetmomenten, zodoende kan verwacht worden dat de gezinsweerbaarheid bij meting twee en drie hoger is dan bij de eerste meting. Over een verschil in gezinsweerbaarheid tussen meting twee en drie kan geen verwachting worden uitgesproken. De eerste doelstelling van dit onderzoek is dan ook inzicht te verkrijgen in hoeverre er een verschil is in gezinsweerbaarheid tussen de drie meetmomenten.

Curtis en Singh (1996) concludeerden dat er een correlatie is tussen gezinsweerbaarheid en betrokkenheid van ouders, al is niet bekend of deze relatie causaal is. Perkins en Zimmerman (1995) zeggen dat samen met anderen doelen bereiken een belangrijke component van weerbaarheid is. Omdat de omgevingsgerichte interventie ouders

betreft bij de behandeling van hun kind (Darrach et al., 2011). Kan verwacht worden dat deze interventie een hogere gezinsweerbaarheid tot gevolg heeft dan de kindgerichte interventie, welke gericht is op lichaamsfuncties en structuren van het kind (Ketelaar et al., 2010). De tweede doelstelling van dit onderzoek is daarom inzicht te verkrijgen in hoeverre er een verschil is in gezinsweerbaarheid tussen drie interventies na zes maanden behandeling.

Als de verwachting dat de gezinsweerbaarheid toeneemt over de tijd, gecombineerd wordt met de verwachting dat de omgevingsgerichte interventie een hogere gezinsweerbaarheid tot gevolg heeft. Is het mogelijk dat er over de tijd een andere ontwikkeling van gezinsweerbaarheid verwacht kan worden in verschillende interventies. Waarbij de gezinsweerbaarheid van ouders in de omgevingsgerichte interventiegroep mogelijk sneller stijgt ten opzichte van de andere twee interventies. De derde doelstelling van dit onderzoek is daarom inzicht te verkrijgen in hoeverre er een verband bestaat tussen het verschil in gezinsweerbaarheid over de drie meetmomenten enerzijds en het verschil in gezinsweerbaarheid tussen de drie onderzoeksgroepen anderzijds.

## **Methoden**

### **Respondenten**

De ouders van de kinderen met CP zijn benaderd door de behandelde revalidatiearts of behandelde therapeut van hun kind aan de hand van de volgende inclusie- en exclusiecriteria. De inclusiecriteria waren: kinderen met een diagnose van CP, kinderen die geclassificeerd waren op niveau I tot en met IV van de Gross Motor Function Classification System (GMFCS), kinderen die kinderrevalidatie ontvingen met minimaal fysio- of ergotherapie, kinderen die therapie ontvingen met een frequentie van minimaal drie sessies per maand, kinderen in de leeftijd van 18-47 maanden oud op het moment dat ze begonnen aan het onderzoek (Ketelaar et al., 2010). De inclusieleeftijd is gedurende het onderzoek van 2 naar 1,5 jaar verlaagd, omdat bleek dat kinderen vaak al op 1,5 jarige leeftijd starten met behandeling op het revalidatiecentrum. De exclusiecriteria waren: kinderen met geplande operatie of medische veranderingen die mogelijk hun motoriek beïnvloedden, gezinnen die zich oncomfortabel voelden of niet in staat waren om interviews en vragenlijsten in het Nederlands te beantwoorden, ouders of therapeuten die zich niet konden vinden in de uitgangspunten van een van de interventies of het behandelplan en kinderen die geclassificeerd waren op niveau V van de GMFCS (Ketelaar et al., 2010). De ouders ontvingen vervolgens een informatiepakket over het onderzoek met daarbij een toestemmingsformulier voor deelname aan het onderzoek. De onderzoeker heeft de ouders na twee weken gebeld om eventuele vragen te beantwoorden en verdere informatie te

verschaffen indien dit nodig was. Ouders die met hun kind wilden deelnemen hebben het informed consent ondertekent voor henzelf en hun kind.

Er hebben 68 ouders daadwerkelijk deelgenomen aan het onderzoek, vanuit dertien revalidatiecentra in Nederland. Uitval voordat het onderzoek kon starten werd met name veroorzaakt door ziekte van het kind of overplaatsing naar een ander revalidatiecentrum.

Omdat het huidige onderzoek gebruik maakt van een steekproef binnen het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek is als extra exclusiecriteria toegevoegd; kinderen waarbij data van de Family Empowerment Scale (FES) ontbreekt. Deze respondenten zijn niet meegenomen in de analyse van de onderzoeksvragen (zie figuur 1 voor stroomdiagram).

Aan het begin van het onderzoek is ieder kind geclassificeerd volgens de GMFCS (Ketelaar et al., 2010). De GMFCS classificeert de ernst van CP in vijf niveaus op basis van het grof motorisch functioneren van de kinderen. Voor kinderen van 0 tot 18 is een leeftijdspecifieke versie ontwikkeld, de GMFCS Expanded and Revised (E & R), die aparte normen beschrijft voor 5 leeftijdsgroepen. Voor de groep van 2 tot 4 jaar zijn de volgende criteria gecategoriseerd (Gorter, Van Tol, Van Schie, & Ketelaar, 2009); in niveau I kunnen kinderen lopen zonder hulpmiddelen. Kinderen in niveau II lopen bij voorkeur met loophulpmiddelen. In niveau III kunnen kinderen korte afstanden in huis lopen met behulp van een loophulpmiddel en de hulp van een volwassene voor het sturen en draaien. In niveau IV hebben kinderen aangepaste hulpmiddelen nodig om te zitten en te staan. Ze kunnen zichzelf voortbewegen binnen een korte afstand. De meeste kinderen in niveau V kunnen zich niet onafhankelijk voortbewegen en moeten daarom vervoerd worden. (Gorter et al., 2009). De schaal van de GMFCS is ordinaal, de afstanden tussen de vijf niveaus zijn niet gelijk (*CanChild*, 2013).

### **Onderzoeksinstrumenten**

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van de FES, die op drie momenten gedurende het onderzoek werd afgenomen bij alle deelnemende ouders.

**FES** De originele versie van de FES bestaat uit 34 items (Koren, Dechillo & Friesen, 1992). Onderzoek door Singh et al. (1995) wees uit dat deze versie goede psychometrische eigenschappen heeft om de weerbaarheid te meten van gezinnen met kinderen met een beperking. De consistentie van de interne betrouwbaarheid varieerde van .78 tot .89 voor de vier subschalen en de split-half betrouwbaarheid voor de FES was .93 (Singh et al., 1995). Binnen dit onderzoek wordt gebruikt gemaakt van de Nederlandse vertaling van de FES (Ketelaar et al., 2010), deze heeft 24 items die verdeeld zijn over twee onderwerpen. Het eerste deel betreft vragen die gaan over het gezin (12 items) en het tweede

deel bevat vragen die gaan over de zorg hulpverlening aan het kind (12 items). Ieder item kan individueel gescoord worden op een 5 punten Likert scale van 1 (=nooit) tot 5 (=heel vaak). Daarnaast is in een kader ruimte voor aanvullende opmerkingen. Een totaalscore kan berekend worden door de itemscores bij elkaar op te tellen. Een hogere totaalscore duidt op relatief meer gezinsweerbaarheid (Koren et al., 1992). Van de Nederlandse vertaling zijn de psychometrische eigenschappen onbekend. Wel is deze vertaling terug vertaald naar het Engels en vervolgens goedgekeurd door de auteur. Wat de vragenlijst betrouwbaar en valide genoeg maakt om te gebruiken voor dit onderzoek.

### **Procedure**

Data is verzameld binnen een Randomized Controlled Trial (RCT) waarin een kindgerichte, omgevingsgerichte en een reguliere fysiotherapie en of ergotherapie interventie met elkaar vergeleken zijn (Ketelaar et al., 2010).

Hiervoor is van te voren toestemming verleend door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC). De randomisatie in interventiegroepen vond plaats op het niveau van de therapeuten, de deelnemende fysiotherapeuten en ergotherapeuten werden door middel van blok-randomisatie gerandomiseerd over de kindgerichte, omgevingsgerichte en de reguliere interventie. De kinderen volgden hun therapeut in de gerandomiseerd interventiearmen. De kinderen ontvingen gedurende de studie-interventieperiode van 6 maanden de interventie waarin hun fysio- of ergotherapeut was gerandomiseerd. Hierna ontvingen alle kinderen gedurende een follow-up periode van drie maanden de reguliere interventie. Gedurende deze negen maanden waren drie momenten waarop metingen zijn verricht. Het eerste meetmoment (T0) vond plaats aan het begin van het onderzoek, het tweede meetmoment (T1) vond plaats zes maanden na de start van de interventie. Hierna begon de follow-up periode. Het derde meetmoment (T2) vond plaats aan het einde van de follow-up periode, negen maanden na het begin van het onderzoek (Ketelaar et al., 2010). Tijdens ieder meetmoment zijn diverse vragenlijsten ingevuld door de ouders, waaronder de FES. Ouders konden kiezen of ze de vragenlijsten digitaal of op papier wilden invullen. Daarnaast is tijdens ieder meetmoment de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) afgenomen bij ouders en is de GMFCS ingevuld voor het kind. Anonimisatie van de respondenten vond plaats door iedere deelnemer een nummer toe te kennen (Ketelaar et al., 2010).

### **Analyse**

Voor de kwantitatieve analyse zijn alle gegevens ingevoerd in SPSS 20. Vervolgens is voor 10% van de op papier ingevulde data gecontroleerd of deze correct ingevoerd was in



SPSS. Data afkomstig van de digitale vragenlijsten is automatisch verwerkt in SPSS. Om de leeftijd van de kinderen te berekenen op moment dat zij startte met het onderzoek, is een nieuwe variabele aangemaakt die het verschil meet tussen de geboortedatum en de datum van de T0 meting. Van de leeftijd van de kinderen is vervolgens het gemiddelde en de standaard deviatie berekend. Per respondent en meetmoment is een totale weerbaarheidsscore berekend door alle 24 itemscores bij elkaar op te tellen. Met deze totaalscores zijn de volgende analyses uitgevoerd.

Voor de beantwoording van doelstelling één is het verschil in gezinsweerbaarheid over de tijd onderzocht door middel van een Analysis of Variance (ANOVA) met herhaalde metingen (gezinsweerbaarheid T0 x gezinsweerbaarheid T1 x gezinsweerbaarheid T2). De drie interventiegroepen zijn hierbij samen genomen tot één groep (n=35, zie figuur 1). Vervolgens is een ANOVA met herhaalde metingen zonder de T2 meting (gezinsweerbaarheid T0 x gezinsweerbaarheid T1) uitgevoerd om puur te kunnen kijken naar de interventieperiode en meer respondenten te includeren in de analyse (n=51, zie figuur 1). Een Post Hoc test met Bonferroni correctie is toegepast om te kunnen achterhalen welk(e) meetmoment(en) significant van elkaar verschilden. Middels de Mauchly's test of sphericity is gekeken of de assumptie van gelijke spreiding niet was overtreden, hiervan was zowel bij drie meetmomenten ( $\chi^2(2) = .097, p = .953$ ) als bij twee meetmomenten ( $\chi^2(0) = .000, p = 1.00$ ) geen sprake.

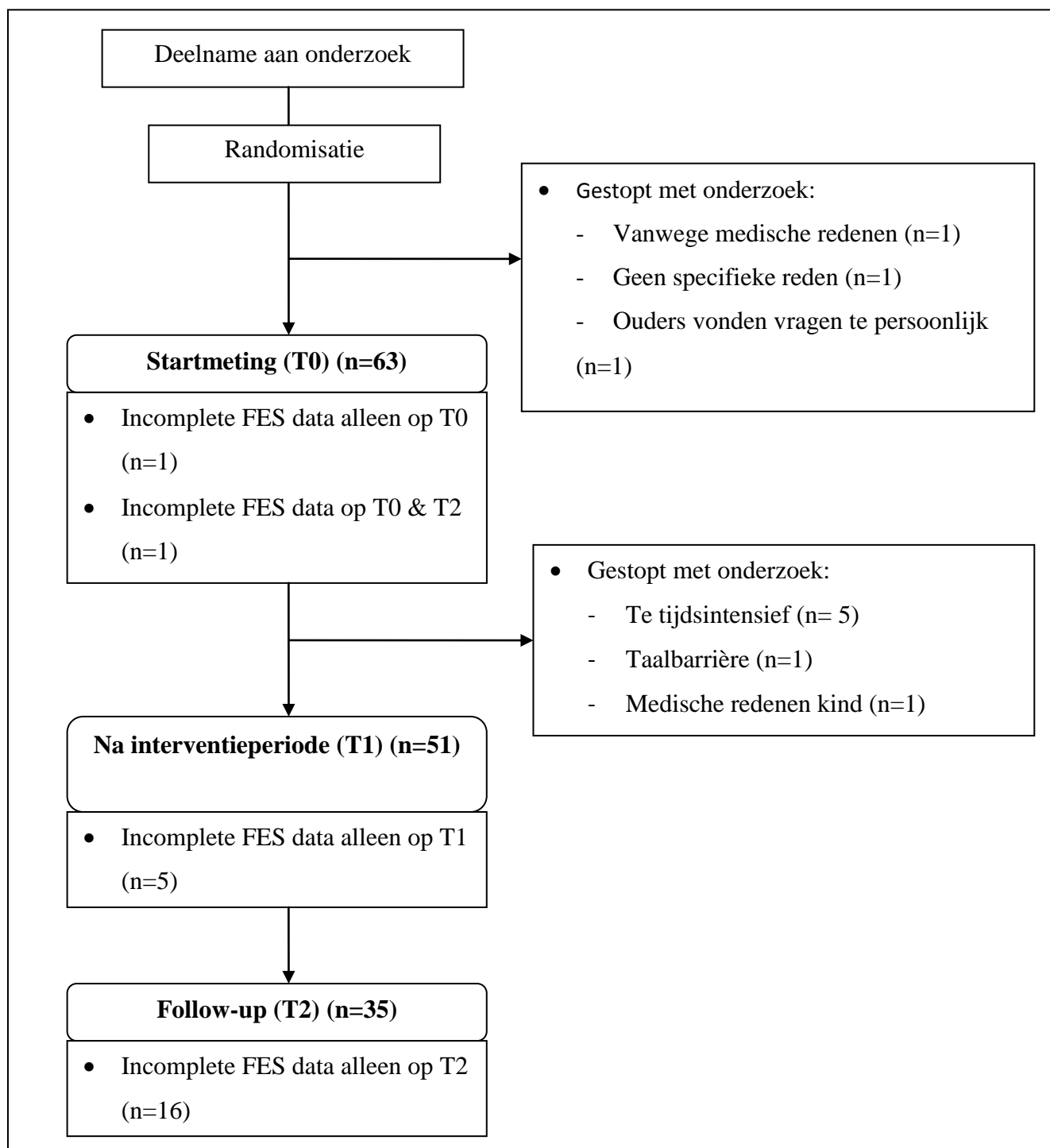
Voor de beantwoording van doelstelling twee is het verschil tussen de drie interventies onderzocht door middel van een ANOVA, met als afhankelijke variabele de totale gezinsweerbaarheidsscore op T1 (n=51) en onafhankelijke variabelen de interventie (reguliere zorg x kindgerichte x omgevingsgerichte). Vervolgens is een Post Hoc test met Least Significant Difference (LSD) correctie toegepast om te kunnen achterhalen welke interventie(s) significant van elkaar verschilden.

Voor de beantwoording van doelstelling drie is het verband tussen de interventieperiode (T0-T1) en de drie interventies betreffende gezinsweerbaarheid onderzocht door middel van een ANOVA met herhaalde metingen (gezinsweerbaarheid T0 x gezinsweerbaarheid T1) en de interventies (reguliere zorg x kindgerichte x omgevingsgerichte) als onderscheidende factor (n=51). Middels de Mauchly's test of sphericity is gekeken of de assumptie van gelijke spreiding niet was overtreden, hiervan was geen sprake ( $\chi^2(0) = .000, p = 1.00$ ).

Van te voren heeft er controle van de assumpties van de ANOVA plaatsgevonden. Er zijn in de data geen outliers gevonden en ook de normaliteit is niet geschonden. Bij alle statistische analyses is gebruik gemaakt van een significantieniveau van  $p < .05$ .

### Resultaten

De respondenten stroom, met redenen van uitval of exclusie, is gepresenteerd in figuur 1. De karakteristieken van de onderzoekspopulatie zijn beschreven in tabel 1.



Figuur 1. Stroomdiagram respondenten uitval.

Tabel 1. *Karakteristieken van de onderzoekspopulatie*

		Onderzoekspopulatie			
		Kind- gericht (n=15)	Omgevingsgeri cht (n=18)	Reguliere zorg (n=18)	Totaal (n=51)
<b>Geslacht</b> <i>n</i> (%)	Jongen	10 (19.6)	7 (13.7)	13 (25.5)	30 (58.8)
	Meisje	5 (9.8)	11 (21.6)	5 (9.8)	21 (41.2)
<b>GMFCS*</b> <b>niveau</b> <i>n</i> (%)	I	8 (15.7)	11 (21.6)	8 (15.7)	27 (52.9)
	II	2 (3.9)	1 (2.0)	3 (5.9)	6 (11.8)
	III	2 (3.9)	4 (7.8)	2 (3.9)	8 (15.7)
	IV	3 (5.9)	2 (3.9)	5 (9.8)	10 (19.6)
<b>Leeftijd in maanden</b> <b>mean (SD)</b>		35 (5)	39 (7)	33 (8)	36 (7)
<b>Respondent</b> <i>n</i> (%)	Moeder	11 (21.6)	17 (33.3)	12 (23.5)	40 (78.4)
	Vader	3 (5.9)	-	2 (3.9)	5 (9.8)
	Ouders	1 (2.0)	1 (2.0)	3 (5.9)	5 (9.8)
	Pleeg- moeder	-	-	1 (2.0)	1 (2.0)

\*Gross Motor Function Classification System

Er werd een significant effect gevonden voor tijd op de gezinsweerbaarheid, wanneer alle respondenten uit de verschillende interventiegroepen werden samengenomen ( $F(2,68) = 8.98, p < .0005$ ). Er bleek zowel een significant verschil in gezinsweerbaarheidsscore tussen

T0 en T1 ( $p = .028$ ) als tussen T0 en T2 ( $p = .001$ ). Het verschil in gezinsweerbaarheidsscore tussen T1 en T2 bleek niet significant ( $p = .513$ ) (Tabel 2.1). Wanneer alleen gekeken werd naar het effect van de interventieperiode (T0-T1) op de gezinsweerbaarheid konden meer respondenten meegenomen worden in de analyse en werd er geen significant effect gevonden voor tijd ( $F(1,50) = 3.92, p = .053$ ) (Tabel 2.2).

Tabel 2.1 *Gemiddelde (standaarddeviatie) gezinsweerbaarheidsscore per meetmoment*

	Meetmoment		
	T0 (n= 35)	T1 (n= 35)	T2 (n= 35)
<b>Gezinsweerbaarheidsscore</b>	95.80 (9.29)	99.97 (9.84)	102.00 (10.97)

Tabel 2.2 *Gemiddelde (SD) gezinsweerbaarheidsscore per meetmoment*

	Meetmoment	
	T0 (n=51)	T1 (n=51)
<b>Gezinsweerbaarheid-score</b>	96.28 (1.33)	98.67 (1.39)

Er werd een significant effect gevonden voor interventie op de gezinsweerbaarheid na 6 maanden behandeling ( $F(2,50) = 4.45, p = .017$ ). De gemiddelde gezinsweerbaarheidsscore van de reguliere zorg was het hoogst van alle interventies en is in vergelijking met zowel de kindgerichte ( $p = .049$ ) als de omgevingsgerichte ( $p = .006$ ) significant verschillend. Het verschil tussen de gemiddelde gezinsweerbaarheidsscore van de omgevingsgerichte interventie en de kindgerichte interventie was niet significant ( $p = .462$ ) (Tabel 3).

Tabel 3. *Gemiddelde (SD) gezinsweerbaarheidsscore per interventie op T1*

	Interventie		
	Regulier (n= 18)	Kindgericht (n= 15)	Omgevingsgericht (n= 18)
<b>Gezinsweerbaarheid-score</b>	103.78 (9.58)	97.20 (8.85)	94.78 (9.48)

Op moment dat interventieperiode en interventiegroepen tegen elkaar af gezet werden, werd er een significant hoofdeffect gevonden voor interventie ( $F(1,48) = 3.53, p = .037$ ), maar geen significant hoofdeffect voor tijd ( $F(1,48) = 3.78, p = .058$ ). Ook werd er geen significant interactie-effect gevonden voor tijd\*interventie ( $F(2,48) = 0.90, p = .414$ ). (Tabel 4).

Tabel 4. *Gemiddelde (SD) gezinsweerbaarheidsscore per interventie op T0 en T1*

Interventie	Regulier (n= 18)	Kindgericht (n= 15)	Omgevingsgericht (n= 18)	Totaal (n = 51)
-------------	---------------------	------------------------	-----------------------------	--------------------

<b>Meetmoment</b>	<b>T0</b>	99.28 (9.64)	95.33 (6.99)	94.06 (10.72)	96.27 (9.47)
	<b>T1</b>	103.78 (9.58)	97.20 (8.85)	94.78 (9.48)	98.67 (9.96)

### Discussie

Doel van dit onderzoek was te onderzoeken welk effect de verschillende interventies en duur van de therapie hebben op de gezinsweerbaarheid. Gevonden werd dat tijd een significant effect heeft op de gezinsweerbaarheid als alle drie de meetmomenten worden meegenomen. Er werd echter geen significant effect van tijd op de gezinsweerbaarheid als alleen gekeken werd naar de interventieperiode. Een mogelijke verklaring voor dit verschil is dat bij de eerste analyse sprake is van een kleinere onderzoekspopulatie ( $n=35$ ) dan bij de tweede analyse ( $n=51$ ), wat er voor zorgt dat het gevonden effect minder betrouwbaar is. Dit resultaat is tegenstrijdig aan de verwachting dat de gezinsweerbaarheid bij meetmoment twee en drie hoger is dan bij de startmeting, sinds het een proces en dynamisch concept is, dat kan veranderen over tijd (Booker et al., 1997; Resendez et al., 2000; Zimmerman, 1995). Met betrekking tot de verschillende interventies werd gevonden dat respondenten in de reguliere zorg groep een significant hogere weerbaarheidsscore hadden na de interventieperiode, ten opzichte van de andere twee interventies. Ook dit resultaat is tegenstrijdig aan de verwachting. Omdat de omgevingsgerichte interventie ouders betreft bij de behandeling van hun kind (Darrah et al., 2011) en samen met anderen doelen bereiken een belangrijke component van weerbaarheid is (Perkins & Zimmerman, 1995), werd verwacht dat de omgevingsgerichte interventie een hogere gezinsweerbaarheid tot gevolg zou hebben. Op moment dat tijd en interventie tegen elkaar afgezet werden, kon geen significant interactie-effect gevonden worden. Op basis van eerdere verwachtingen werd echter verwacht dat er mogelijk sprake zou zijn van een interactie tussen tijd en interventie, waarbij de gezinsweerbaarheid van ouders in de omgevingsgerichte interventiegroep mogelijk sneller zou stijgen ten opzichte van de andere twee interventies. Daarentegen blijkt dat de gezinsweerbaarheid bij de omgevingsgerichte interventie het laagste is bij de beginmeting en vrijwel niet stijgt.

Beperking van dit onderzoek was de kleine onderzoeksgroep (Figuur 1). Met name de grote mate van uitval op T2 zorgde ervoor dat deze meting niet betrouwbaar kon worden meegenomen in de analyses. Een andere beperking aan dit onderzoek was dat de FES door ouders thuis is ingevuld en bij vragen of onduidelijkheden geen begeleiding geboden kon worden (Baarda, de Goede, & Teunissen, 2005). Laatste beperking aan dit onderzoek was dat alleen gebruik is gemaakt van kwantitatieve methoden. Hierdoor is geen inzicht verkregen in

diepgaande informatie zoals achterliggende motivaties, meningen, wensen en behoeften van ouders omtrent hun weerbaarheid (Baarda et al., 2005).

Sterke kant aan dit onderzoek was dat het als eerste de gezinsweerbaarheid van ouders van jonge kinderen (1,5-4 jaar) met CP onderzocht, door te kijken welk effect de verschillende interventies en tijd hebben op deze gezinsweerbaarheid. Een andere sterke kant aan dit onderzoek was dat gebruik is gemaakt van een RCT, waarbij de randomisatie in interventiegroepen plaats vond op het niveau van de therapeuten. De kinderen volgden hun therapeut in de gerandomiseerd interventiearmen. Hierdoor werden de interventies uitgevoerd door de huidige therapeut van het kind. Dit verhoogt de generaliseerbaarheid van de resultaten.

Geconcludeerd kan worden dat de reguliere interventie een positief effect heeft op weerbaarheid van ouders met jonge kinderen met CP. Tijd lijkt daarentegen geen effect te hebben op deze gezinsweerbaarheid. Dit impliceert dat vervolg onderzoek nodig is, waarbij de inhoud van de reguliere interventie nader bekeken wordt. Ook wordt aangeraden vergelijkbaar onderzoek te doen bij een grotere onderzoeksgroep. Daarnaast kan het interessant zijn meerdere metingen uit te voeren tijdens de interventieperiode, om te achterhalen of er dan wel een significant effect voor tijd gevonden kan worden. Verder onderzoek is ook nodig om andere factoren die mogelijk van invloed zijn op gezinsweerbaarheid beter in beeld te krijgen. Zo is bekend dat gedragsproblemen bij kinderen met CP gerelateerd zijn aan een verminderde psychologische en fysieke gezondheid van de opvoeders (Raina et al., 2005). Dit maakt het zinvol te onderzoeken of de mate van gedragsproblemen bij kinderen met CP gerelateerd zijn aan gezinsweerbaarheid. Ook is bekend dat er een correlatie bestaat tussen de gezinsweerbaarheid en betrokkenheid van ouders en bleek dat deze betrokkenheid afhankelijk is van het educatieniveau van de ouders (Curtis en Singh, 1996). Wat het zinvol maakt te onderzoeken of het educatieniveau van ouders invloed heeft op hun gezinsweerbaarheid.

## Referenties

- Baarda, B., De Goede, M., & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Stenfert Kroese.
- Blacher, J., & Baker, B. L. (1992). Toward meaningful family involvement in out-of-home placement settings. *Mental Retardation*, *30*, 35-43.
- Booker, V. K., Robinson, J. G., Kay, B. J., Najera, L. G., & Stewart, G. (1997). Changes in empowerment: effects of participation in a lay health promotion program. *Health Education & Behavior*, *24*, 452-464.
- CanChild. (2013). GMFCS - Original Version (1997). Verkregen van [http://www.canchild.ca/en/measures/gmfcs\\_original.asp](http://www.canchild.ca/en/measures/gmfcs_original.asp).
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. In A. Carr, G. O'Reilly, P. Noonan Walsh, & J. McEvoy (Eds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 50-92). Londen: Brunner-Routledge.
- Curtis, W. J., & Singh, N. N. (1996). Family involvement and empowerment in mental health service provision for children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *5*, 503-517. doi:10.1007/BF02233868
- Darrah, J., Law, M. C., Pollock, N., Wilson, B., Russell, D. J., Walter, S. D., . . . Galupp, B. (2011). Context therapy: a new intervention approach for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*, 615-620. doi: 10.1111/j.1469-8749.2011.03959
- Gorter, J. W., Van Tol, E., Van Schie, P., & Ketelaar, M. (2009). Gross Motor Function Classification System: Expanded and revised. NetChild Network for Childhood Disability Research, Utrecht, Nederland. Verkregen van: [http://www.netchild.nl/pdf/GMFCS\\_ER\\_dutch\\_final.pdf](http://www.netchild.nl/pdf/GMFCS_ER_dutch_final.pdf)
- Itzhaky, H., & Schwartz, C. (2001). Empowerment of parents of children with disabilities: the effect of community and personal variables. *Journal of Family Social Work*, *5*, 21-36. doi:10.1300/J039v05n01\_03
- Ketelaar, M., Kruijssen, A. J. A., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., Reinders-Messelink, H. A., & Lindeman, E. (2010). LEARN 2 MOVE 2-3: a randomized controlled trial on the efficacy of child-focused intervention and context-focused intervention in preschool children with cerebral palsy. *BMC Pediatrics*, *10*, 1-10. doi:10.1186/1471-2431-10-80

- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities, A brief Questionnaire. *Rehabilitation Psychology, 37*.
- Nagel, I. (2002). Op welke leeftijd lijken kinderen het meest op hun ouders. Cultuurparticipatie tussen zes en achttien jaar. *Mens en Maatschappij, 77*.
- Perkins, D. D., & Zimmerman, M. A. (1995). Empowerment theory, research, and application. *American Journal of Community Psychology, 23*. doi: 0091-0627/95/1000-0569507.50/0
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russel, D., . . . Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Singh, N. N., Curtis, W.J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villani, T. M., & Wechsler, H. A. (1995). Psychometric analysis of the family empowerment scale. *Journal of Emotional en Behavioral Disorders, 3*, 85-91. doi:10.1177/106342669500300203
- Resendez, M. G., Quist, R. M., & Matshazi, D. G. M. (2000). A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. *Journal of Child and Family Studies, 9*, 449-460. doi: 10.1023/A:1009483425999
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1988). Toward great expectation for vocational opportunities: Family-professional partnership. *Mental Retardation, 26*, 337-342.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology, 23*. doi: 0091-0627/95/1000.0581507.50/0