

**De relatie tussen eigenschappen van het kind en family empowerment bij gezinnen met
een jong kind met Cerebrale Parese**

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Linda Haasjes, 4246039

Thesisdocent: Anne J.A. Kruijsen-Terpstra MSc

Tweede beoordelaar: dr. Dirk-Wouter Smits

3 juni 2015

Voorwoord

In het kader van het masterprogramma Orthopedagogiek aan de faculteit Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht schreef ik de masterthesis die voor u ligt. Binnen het werkveld Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie heb ik onderzoek gedaan naar eigenschappen van het kind en family empowerment bij gezinnen met een jong kind met Cerebrale Parese. De data die ik voor het onderzoek gebruikt heb zijn afkomstig uit het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek. Dit is een onderzoeksproject door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, Universitair Medisch Centrum Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie, met als doel de interventie voor kinderen met Cerebrale Parese te verbeteren. Aangezien ik voor mijn onderzoek alleen bestaande data heb gebruikt, heb ik geparticipeerd in het onderzoek van medestudenten om aan de inspanningsverplichting van de masterthesis te kunnen voldoen. Drie medestudenten deden een onderzoek met een gerelateerd onderwerp, waardoor we een groep vormden. Ik heb met hen prettig samen kunnen werken. Met name vond ik het prettig om even te kunnen overleggen en vragen aan hen te stellen. Daarnaast wil ik thesisdocent Anne Kruijsen-Terpstra hartelijk bedanken voor haar kritische blik en feedback en alle vragen die ik aan haar mocht stellen tijdens het schrijven van mijn thesis.

Linda Haasjes

Utrecht, mei 2015

Samenvatting

Family empowerment en eigenschappen van het kind worden gezien als belangrijk element van het succes van kinderrevalidatie. Doel van de studie was om te onderzoeken wat de relatie tussen family empowerment en ernst van de motorische beperking, zelfverzorging en cognitieve vermogens van een kind tussen 18 en 47 maanden met Cerebrale Parese (CP) is. Gegevens van 64 kinderen met CP, die participeerden in het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek, zijn geanalyseerd. Van deze longitudinale studie zijn alleen data uit het eerste meetmoment gebruikt. Family empowerment is in kaart gebracht met de Family Empowerment Scale, ernst van de motorische beperking is geclassificeerd met de Gross Motor Function Classification System, zelfverzorging is in kaart gebracht met de domeinen zelfverzorging en ambulante Functionele Vaardigheden Schaal en Verzorgers Assistentie Schaal uit de Pediatric Evaluation of Disability Inventory, en cognitieve vermogens zijn in kaart gebracht met de mentale schaal van Bayley Scale of Infant Development-II. In univariate regressieanalyse werd geen relatie gevonden tussen de eigenschappen van het kind en family empowerment. Multivariate regressieanalyse werd uitgevoerd om een model te vinden dat family empowerment het beste voorspelt, variabelen met $p > .15$ werden toegevoegd. Ernst van de motorische beperking en cognitieve vermogens bleken gezamenlijk voorspellend te zijn voor family empowerment ($p < .05$). Geconcludeerd kan worden dat het van belang is om behandeling toe te spitsen op de cognitieve en lichamelijke mogelijkheden van het kind en gezinnen bij de behandeling te betrekken.

Kernwoorden: family empowerment, Cerebrale Parese, kind, motorische beperking, zelfverzorging, cognitieve vermogens.

Abstract

Family empowerment and child characteristics are the key element of success of children's rehabilitation. The aim of this study was to investigate the relation between family empowerment and severity of motor impairment, self-care and cognitive abilities of children between 18 and 47 months with Cerebral Palsy (CP). Data from 64 children with CP, who participated in the LEARN 2 MOVE 2-3 study, were analyzed. Only data from the first assessment of this longitudinal study were used. Family empowerment is assessed with the Family Empowerment Scale, severity of motor disability is classified with Gross Motor Function Classification System, self-care is assessed with the domains self-care and ambulation of the Functional Skills Scale and Caregivers Assistance Scale from the Pediatric Evaluation of Disability Inventory and cognitive ability is assessed with Bayley Scale of Infant Development-II. In univariate regression analysis, no relation was found between family empowerment and characteristics of the child. Multivariate regression analysis was performed in order to find a model that predicts family empowerment, variables with $p > .15$ were added. Severity of motor impairment and cognitive abilities together were predictors of family empowerment ($p < .05$). It can be concluded that in treatment it is important to take into account cognitive and physical abilities of the child. Also family-based treatment is important.

Keywords: family empowerment, Cerebral Palsy, child, motor impairment, self-care, cognitive abilities.

De relatie tussen eigenschappen van het kind en family empowerment bij gezinnen met een kind met Cerebrale Parese

Bij doeltreffende behandeling van jonge kinderen met Cerebrale Parese (CP), speelt het gezin een belangrijke rol (Pallone, Dembo, & Schmeidler, 2014). Gezinsleden zijn een constante factor in het leven van een kind en worden gezien als experts op het gebied van behoeften en mogelijkheden van het kind (S. King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004). Gezinsgerichte behandeling is daarom een belangrijk element in het succes van kinderrevalidatie (S. King et al., 2004). Family empowerment wordt, naast eigenschappen van het kind (Majnemer & Mazer, 2004), gezien als belangrijk element voor het succes van de behandeling (Graves & Shelton, 2007). Welke eigenschappen van het kind van invloed zijn op family empowerment is tot op heden nog weinig onderzocht en er zijn tegenstrijdige resultaten (Graves & Shelton, 2007). Het verkrijgen van inzicht hierin is belangrijk om behandeling te kunnen verbeteren (Raina et al., 2005).

De grootste groep kinderen die behandeld worden in kinderrevalidatiecentra in Nederland zijn kinderen met CP (Odding, Roebroek, & Stam, 2006). CP is een van de meest voorkomende lichamelijke beperkingen in de kindertijd (Rosenbaum, 2003). Van de 1000 levend geboren kinderen, krijgen ongeveer 3 kinderen de diagnose CP (Rosenbaum, 2003). Door een stoornis in de hersenontwikkeling (Aisen et al., 2011) ontstaan problemen in het motorisch functioneren van een kind (Rosenbaum, 2003). De stoornis kan prenataal, perinataal of postnataal ontstaan (Odding et al., 2006). Risicofactoren voor CP zijn een laag geboortegewicht, infectie tijdens de zwangerschap en meerlingen geboorte (Odding et al., 2006). Vaker dan kinderen zonder beperking hebben kinderen met CP moeite met communicatie, lage cognitieve vermogens, ADHD, gedragsproblemen en epilepsie (Aisen et al., 2011; Odding et al., 2006). De vorm en de mate van ernst waarin CP tot uiting komt is bij elk kind verschillend en is afhankelijk van de ernst en de plaats van de beschadiging aan de hersenen (Aisen et al., 2011; Odding et al., 2006).

Een jong kind met CP heeft, afhankelijk van de ernst van de beperking, zorgbehoeften die verder gaan dan die van een kind van dezelfde leeftijd zonder CP. Dit vraagt om een grotere betrokkenheid van ouders en andere gezinsleden (Guillamón et al., 2013), omdat zij relatief meer zorg moeten verlenen en het kind bij dagelijkse activiteiten moeten ondersteunen (Palisano et al., 2010). Sommige gezinnen ervaren het als belastend dat zij meer betrokken moeten zijn bij dit kind, terwijl andere gezinnen hier juist goed mee om kunnen gaan (Raina et al., 2005). Gezinnen die de grotere zorgbehoefte van het kind met CP goed kunnen

hanteren, geven een hogere mate van welbevinden aan in vergelijking met gezinnen die dit minder goed kunnen hanteren en het als belastend ervaren (Raina et al., 2005).

Het functioneren van het gezin is een fundamentele omgevingsfactor die van invloed is op de gezondheid en het functioneren van het kind (Majnemer, Shevell, Law, Poulin, & Rosenbaum, 2012) en wordt gezien als een voorspeller voor family empowerment (Scheel & Rieckmann, 1998). Family empowerment is de mate waarin een gezin eigen problemen op kan lossen en middelen kan mobiliseren om controle over het eigen leven te hebben (Gibson, 1995). Naarmate dit een gezin minder goed lukt wordt verwacht dat zij meer lichamelijke en geestelijke stress ervaren bij het omgaan en opvoeden van een kind met CP (Glenn, Cunningham, Poole, Reeves, & Weindling, 2009; Lach et al., 2009).

Het functioneren van het kind blijkt van invloed op family empowerment (G. King et al., 2003; Majnemer & Mazer, 2004). Het is op dit moment nog onduidelijk welke eigenschappen van het kind precies een rol spelen in family empowerment en welke invloed zij hebben op family empowerment (Graves & Shelton, 2007), aangezien er tegenstrijdige onderzoeksresultaten zijn. In een onderzoek bij 87 gezinnen met een kind met CP werd gevonden dat de ernst van de motorische beperking van invloed is op family empowerment (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003). In een longitudinaal onderzoek naar gezinnen met een kind met CP in de basisschoolleeftijd werd dit ook gevonden (Majnemer et al., 2012). Daarnaast werd in een ander onderzoek, bij 121 gezinnen met een kind met CP, Spina Bifida en overige lichamelijke beperkingen geen significant resultaat gevonden tussen family empowerment, het soort functiebeperking en de ernst van de beperking (Wiegner & Donders, 2000).

Naarmate de ernst van de beperking groter is kan het kind minder goed voor zichzelf zorgen en is het minder zelfredzaam. Dit bleek in een onderzoek naar gezinnen met een kind met CP in de schoolleeftijd van invloed te zijn op de geestelijke en lichamelijke gezondheid van gezinsleden. Gezinnen hadden meer stress naarmate de zelfredzaamheid minder was (Brehaut et al., 2004). In een Amerikaanse studie naar kinderen met een lichamelijke of verstandelijke beperking werd dit bevestigd. Zij vonden dat naarmate een kind minder goed voor zichzelf kan zorgen, een lagere family empowerment werd gerapporteerd (Leonard, Johnson, & Brust, 1993).

Naast de ernst van de motorische beperking en de mate van zelfverzorging werd in longitudinaal onderzoek naar gezinnen met een kind met CP in de basisschoolleeftijd gevonden dat cognitief niveau, gedragsproblemen en gebrek aan sociale vaardigheden van het

kind van invloed kunnen zijn op family empowerment (Majnemer et al., 2012). Daarnaast werd in een onderzoek naar gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking gevonden dat family empowerment afneemt wanneer het kind lagere cognitieve vermogens heeft (Blacher, Neece, & Paczkowski, 2005). In een andere studie naar gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking werd juist gevonden dat family empowerment niet altijd afneemt bij het hebben van een kind met lagere cognitieve vermogens (Stainton & Besser, 1998).

Hoewel genoemde studies waardevolle informatie verschaffen over de rol van eigenschappen van het kind in family empowerment, zijn de meeste studies gericht op kinderen in de basisschoolleeftijd en is er nog weinig onderzoek gedaan naar jonge kinderen met CP. Gezien de snelle ontwikkeling van jonge kinderen is het belangrijk om inzicht te hebben in welke eigenschappen van het kind een rol spelen in family empowerment. Beter begrip hierover zorgt ervoor dat de behoeften van gezinnen zorgvuldiger in kaart kunnen worden gebracht en behandeling uiteindelijk meer afgestemd kan worden op het individuele kind en het gezin (Majnemer & Mazer, 2004).

Het huidige onderzoek is gericht op het exploreren van de relatie tussen eigenschappen van een kind met CP tussen 18 en 47 maanden en family empowerment. De eigenschappen ernst van de motorische beperking, mate van zelfredzaamheid en cognitieve vermogens zullen worden onderzocht. Naar aanleiding van eerder onderzoek wordt verwacht dat de ernst van de motorische beperking, zelfverzorging en cognitieve vermogens negatief gerelateerd zijn aan family empowerment. Daarnaast wordt, aan de hand van de eigenschappen van het kind, gezocht naar een model welke family empowerment het best voorspelt.

Methode

Steekproef en procedure

Om de relatie tussen family empowerment en de ernst van de motorische beperking, zelfverzorging en cognitieve vermogens te onderzoeken werden data verzameld bij 68 gezinnen met een kind met CP in de leeftijd van 18 tot 47 maanden. De data zijn afkomstig uit het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek, welke als doel had de interventie voor kinderen met CP te optimaliseren (Ketelaar et al., 2010). De data werd verzameld in 13 revalidatiecentra in Nederland tussen september 2009 en maart 2014. Ouders en hun kind werden door de behandelend arts of therapeut benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Door een toestemmingsverklaring te ondertekenen gaven ouders toestemming om hun kind deel te laten nemen aan het onderzoek (Ketelaar et al., 2010). Voor de dataverzameling van het LEARN 2

MOVE 2-3 onderzoek is toestemming verleend door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Kinderen die meededen aan het onderzoek voldeden aan de volgende criteria; de diagnose CP, Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano et al., 1997) niveau I-IV, in behandeling bij een revalidatiecentrum waar minimaal drie keer per maand fysio- of ergotherapie gevolgd wordt. Uitgesloten van onderzoek werden kinderen die ingepland stonden voor chirurgische ingrepen of medische veranderingen die hun motorisch functioneren konden beïnvloeden, gezinnen waarvan de ouders de Nederlandse vragenlijsten niet konden of wilden invullen en ouders die aangaven niet te kunnen voldoen aan de interventies of het behandelingsplan (Ketelaar et al., 2010).

Bij deelname aan het onderzoek vond aan het begin een nulmeting plaats (T0). Vervolgens vond na een interventieperiode van zes maanden een tweede meting plaats (T1). Hierna kregen deelnemers aan het onderzoek reguliere interventie en vond drie maanden daarna een derde meting plaats (T2). In het huidige onderzoek zijn alleen de gegevens uit de T0 meting gebruikt, aangezien er tijdens deze meting nog geen interventies hadden plaatsgevonden.

Onderzoeksinstrumenten

Family empowerment. Family empowerment is gemeten met de Family Empowerment Scale (FES) (Koren, DeChillo, & Friesen, 1992). De FES bestaat uit 34 items welke empowerment meten in gezinnen met kinderen met gedragsproblemen of psychische problematiek. De FES bestaat uit drie domeinen, namelijk het gezin, de zorgverlening aan het kind en deelname en betrokkenheid van ouders in de gemeenschap. Hierbij wordt gemeten op een 5-puntsschaal, variërend van 1 = nooit tot 5 = heel vaak. De FES beschikt over goede psychometrische eigenschappen. De betrouwbaarheid van de vier subschalen varieerde van .78 tot .89 en de split-half schatting van de betrouwbaarheid was .93 (Singh et al., 1995). In het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van de Nederlandse versie van de FES, die uit 24 items bestaat. Vanwege culturele verschillen is het domein deelname en betrokkenheid van ouders in de gemeenschap niet in de Nederlandse versie opgenomen.

Ernst van de motorische beperking. De ernst van de grof motorische beperking is geclassificeerd met GMFCS (Palisano et al., 1997) op een schaal van vijf niveaus, welke functionele mogelijkheden van het kind beschrijft op het gebied van zichzelf verplaatsen. Niveau I beschrijft de minst en niveau V de meest ernstige grof motorische beperking. De GMFCS beschikt over goede psychometrische eigenschappen. De

interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was .75 voor kinderen van twee tot twaalf jaar (Palisano et al., 1997). De algehele test-hertest betrouwbaarheid was .79 (Wood & Rosenbaum, 2000).

Zelfverzorging. De mate van zelfverzorging en ambulantie is gemeten met de Pediatric Evaluation of Disability Inventory met de onderdelen Functionele Vaardigheden Schaal (PEDI-FVS) en Verzorgers Assistentie Schaal (PEDI-VAS), middels een gestructureerd interview (Haley, 1992). De PEDI-FVS zelfverzorging bestaat uit 74 vragen en PEDI-FVS ambulantie bestaat uit 65 vragen. Bij elke vraag werd een positieve of negatieve score gegeven, waarbij een positieve score betekent dat het kind in staat is de activiteit uit te voeren. De PEDI-VAS zelfverzorging bestaat uit 8 vragen en PEDI-VAS ambulantie bestaat uit 7 vragen, welke beantwoord werden op een 6-puntsschaal, waarbij score 5 betekent dat het kind de activiteit zonder hulp en toezicht kan uitvoeren en 0 betekent dat de verzorger de gehele taak op zich neemt. In het huidige onderzoek is gebruik gemaakt van de Nederlandse versie van de PEDI, de PEDI-NL (J. Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005). De PEDI-FVS had op de onderdelen zelfverzorging en ambulantie een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van .99 en een test-hertestbetrouwbaarheid van .98. De PEDI-VAS had op het onderdeel zelfverzorging een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van .99 en een test-hertestbetrouwbaarheid van .97, op het onderdeel ambulantie een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van .99 en een test-hertestbetrouwbaarheid van .94. De Cronbach's alpha was voor het domein zelfverzorging .89 en voor het domein ambulantie .74 (J. E. Wassenberg-Severijnen, Custers, Hox, Vermeer, & Helders, 2003).

Cognitie. De cognitie is gemeten met de mentale schaal van de Bayley Scale of Infant Development-II (BSID-II) (Bayley, 1993), die uit 91 items bestaat en meet op een 2-puntsschaal. Afhankelijk van de leeftijd van het kind en de prestatie van het kind worden de items afgenomen, waarbij geen enkel kind alle items uitvoert. Bij elke opdracht werd gescoord of het kind de taak wel of niet volbracht. De BSID-II beschikt over goede psychometrische eigenschappen. De interne consistentie varieerde van $r = .64$ tot $r = .93$. Voor de mentale schaal was de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid .96 en de test-hertest betrouwbaarheid .83 (Koseck, 1999).

Analyse

Beschrijvende statistieken zijn uitgevoerd voor geslacht, leeftijd, GMFCS niveau, FES, PEDI en BSID-II. De onderzoeksvraag is onderzocht middels een regressieanalyse met het programma IBM SPSS Statistics 20. Met een univariate regressieanalyse werd de relatie

tussen family empowerment en de ernst van de motorische beperking, zelfverzorging en cognitieve vermogens afzonderlijk onderzocht. Een p -waarde van .05 is gehanteerd.

Multiple regressie werd uitgevoerd om een model te vinden welke family empowerment het best voorspelt. Er werd een forward model gebruikt, waarbij variabelen met een p -waarde van $< .15$ in de univariate regressie werden ingevoerd in het model. De variabele met de kleinste p -waarde werd als eerste ingevoerd.

Resultaten

In tabel 1 zijn de kenmerken van de onderzoekspopulatie weergegeven. 68 personen deden mee aan het onderzoek, waarvan 64 personen de FES ingevuld hebben. Deze data is gebruikt voor de analyses.

Tabel 1

Beschrijvende statistieken van kinderen met CP en van door ouders of verzorgers ingevulde vragenlijsten

Karakteristieken van het kind		
Geslacht ($N, \%$)		
Jongen	38	59.4
Meisjes	26	40.6
Leeftijd in maanden ($N, \%$)		
18-23	3	4.8
24-29	9	14.5
30-35	24	38.6
36-41	14	22.6
42-47	12	19.3
GMFCS niveau ($N, \%$)		
I	35	54.7
II	7	10.9
III	9	14.1
IV	11	17.2
BSID-II (M,SD)	77.75	20.58
PEDI FVS (M,SD)		
Zelfverzorging	50.24	8.25
Mobiliteit	51.99	12.76
PEDI VAS (M,SD)		

Zelfverzorging	43.42	15.67
Mobiliteit	51.00	13.97
<hr/>		
Karakteristieken van het gezin		
<hr/>		
FES (<i>M,SD</i>)	4.06	.40

Notitie. GMFCS = Gross Motor Function Classification System, FES = Family Empowerment Scale, BSID-II = Bayley Scale of Infant Development-II, PEDI = Pediatric Evaluation of Disability Inventory, FVS = Functionele Vaardigheden Schaal, VAS = Verzorgers Assistentie Schaal, CP = Cerebrale Parese, N = aantal respondenten, M = gemiddelde, SD = Standaard deviatie.

Univariate regressie

De univariate regressieanalyses lieten geen significante samenhang zien tussen family empowerment en ernst van de motorische beperking, zelfverzorging en cognitieve vermogens. De resultaten zijn weergegeven in tabel 2.

Tabel 2

Resultaten voor univariate regressieanalyses van family empowerment met kindkenmerken

Variabele		B	95% betrouwbaarheidsinterval	R ²	<i>p</i>
GMFCS	I	-.410	-.988-1.69	.086	.162
	II	-.327	-.965-.310	.086	.308
	III	-.602	-.1223-.020	.086	.057
	IV	-.549	-1.160-.062	.086	.077
PEDI-FVS	Zelfverzorging	-.002	-.025-.020	.013	.837
	Ambulantie	.003	-.012-.019	.013	.670
PEDI VAS	Zelfverzoring	.002	-.009-.013	.013	.757
	Ambulantie	.000	-.016-.015	.013	.973
BSID-II		-.005	-.010-.000	.055	.069

Notitie. GMFCS = Gross Motor Function Classification System, PEDI= Pediatric Evaluation of Disability Inventory, FVS = Functionele Vaardigheden Schaal, VAS = Verzorgers Assistentie Schaal, BSID-II = Bayley Scale of Infant Development-II.

Multiple regressie

Multiple regressie liet zien dat de totale variantie in family empowerment voor 18.6% werd verklaard door de ernst van de motorische beperking en cognitieve vermogens van het

kind ($R^2 = .188$, $p = .039$). Er bleek een significant negatieve samenhang te zijn tussen family empowerment en cognitieve vermogens en ernst van de beperking gezamenlijk. De overige resultaten zijn weergegeven in tabel 3.

Tabel 3

Resultaten voor multiple regressieanalyse van family empowerment met kindkenmerken

Variabelen in model		B	95% betrouwbaarheidsinterval	R ²
GMFCS	I	-.748	-1.546-.050	.188
	II	-.750	-1.593-.092	.188
	III	-.982	-1.803- -.161	.188*
	IV	-.968	-1.781--.156	.188*
BSID-II		-.005	-.010-.000	.131

Notitie. * $p < .05$, GMFCS = Gross Motor Function Classification System, BSID-II = Bayley Scale of Infant Development II.

Discussie

Het doel van het huidige onderzoek was om te onderzoeken welke eigenschappen van een kind met CP tussen 18 en 47 maanden een relatie hebben met family empowerment van het gezin. De onderzochte eigenschappen van het kind bleken individueel geen invloed te hebben op family empowerment. De multivariate analyse toonde echter aan dat de ernst van de beperking en de cognitieve vermogens van het kind gezamenlijk voorspellend zijn voor family empowerment.

Evenals in het huidige onderzoek werd door Wiegner & Donders (2000) geen relatie gevonden tussen ernst van de motorische beperking en family empowerment. Britner et al. (2003) en Majnemer et al. (2012) vonden daarentegen deze relatie wel in hun onderzoek. Een mogelijke verklaring voor de verschillende resultaten is dat in de onderzoeken verschillende meetinstrumenten en indelingen zijn gebruikt om de ernst van de motorische beperking te bepalen. Zo werd in onderzoek van Britner et al. (2003) en Wiegner & Donders (2000) een indeling gebruikt welke niet gebaseerd is op een meetinstrument. Door Majnemer et al. (2012) werd de Gross Motor Function Measure (GMFM) gebruikt. Verder werden kinderen in verschillende leeftijdscategorieën onderzocht. Bij kinderen in de leeftijd van 15 tot 44 maanden (Britner et al., 2003) en bij kinderen in de basisschoolleeftijd werd een relatie gevonden (Majnemer et al., 2012). Bij kinderen tussen 3 en 12 jaar werd deze relatie niet

gevonden (Wiegner & Donders, 2000). Mogelijk verklaart het grote verschil in leeftijden binnen de groepen de verschillende resultaten.

Een lagere family empowerment werd ook verwacht bij gezinnen met een kind dat minder goed voor zichzelf kan zorgen. In tegenstelling tot eerder onderzoek (Brehaut et al., 2004; Leonard et al., 1993) werd dit in het huidige onderzoek niet gevonden. Een mogelijke verklaring voor dit resultaat is dat verwacht kan worden dat naarmate een kind ernstiger beperkt is, het minder zelfredzaam is (Law et al., 2004; Soref et al., 2012). Aangezien er geen relatie werd gevonden tussen family empowerment en ernst van de motorische beperking, werd deze ook niet gevonden voor family empowerment en mate van zelfredzaamheid. Een andere mogelijke verklaring waarom zelfredzaamheid geen voorspeller is voor family empowerment, is dat ouders een kind op jonge leeftijd sowieso nog veel moeten verzorgen, omdat het kind relatief nog niet zelfredzaam is. Mogelijk ervaren ouders de zorg hierdoor als minder belastend. Wanneer het kind ouder wordt, wordt meer zelfredzaamheid verwacht en wordt het voor de ouder meer belastend wanneer zij voor het kind moeten blijven zorgen (Leonard et al., 1993).

Ook de cognitieve vermogens van een kind bleken niet voorspellend voor family empowerment. In de literatuur zijn tegenstrijdige resultaten gerapporteerd. Zo werd een lagere family empowerment gevonden bij gezinnen van kinderen met lage cognitieve vermogens (Blacher et al., 2005; Majnemer et al., 2012), maar ook is gevonden dat lage cognitieve vermogens geen relatie hebben met family empowerment (Stainton & Besser, 1998). In genoemde onderzoeken zijn de cognitieve vermogens op verschillende manieren gemeten. Zo werden de cognitieve vermogens in het onderzoek van Blacher et al. (2005) en Stainton & Besser (1998) met verschillende tests in kaart gebracht. In het onderzoek van Majnemer et al. (2012) werd bij elke deelnemer dezelfde intelligentietest gebruikt. Daarnaast waren er grote verschillen in leeftijden binnen de groepen onderzochte kinderen, wat mogelijk de verschillende resultaten verklaard.

Tot op heden is nog weinig onderzoek gedaan naar de relatie tussen family empowerment en de eigenschappen van het kind gezamenlijk. De drie onderzochte eigenschappen bleken gezamenlijk niet significant, hoewel ernst van de motorische beperking en cognitieve vermogens van het kind gezamenlijk wel een significante voorspeller bleken voor family empowerment. Gezinnen met een kind met een ernstigere motorische beperking en lage cognitieve vermogens ervaren minder family empowerment. In de literatuur wordt bevestigd dat gezinnen van kinderen met meerdere beperkingen of beperkingen die ernstiger

zijn, minder family empowerment ervaren (Curtis & Singh, 1996; Resendez, Quist, & Matshazi, 2000).

Aangezien er nog weinig onderzoek is gedaan naar de eigenschappen van het kind en hun relatie met family empowerment (Graves & Shelton, 2007), kan het huidige onderzoek als vernieuwend worden beschouwd. Er is in het huidige onderzoek gebruik gemaakt van betrouwbare meetinstrumenten (Koseck, 1999; Palisano et al., 1997; Singh et al., 1995; J. E. Wassenberg-Severijnen et al., 2003; Wood & Rosenbaum, 2000), waardoor de uitkomsten gezien kunnen worden als betrouwbaar. Daarnaast is de betrouwbaarheid verhoogd doordat de gebruikte gegevens door ouders gerapporteerd zijn, dit is sterker dan gegevens welke uit observaties worden verkregen (Baldwin, 2009).

Een aantal aandachtspunten zijn van belang bij het interpreteren van de resultaten. De motorische beperking van de onderzochte kinderen is geclassificeerd met de GMFCS. In de onderzochte groep werd meer dan de helft van de kinderen in GMFCS niveau I geclassificeerd. Niveau I wordt gezien als de minst ernstige motorische beperking (Oeffinger et al., 2007). Gezien de verwachting dat family empowerment minder is bij kinderen met een ernstigere motorische beperking (Britner et al., 2003; Majnemer et al., 2012), is de verdeling van de onderzoekspopulatie wellicht van invloed aangezien er meer kinderen met een lichtere beperking hebben deelgenomen. Deze ongelijkmatige verdeling is een beperking van het onderzoek. Daarnaast is het onduidelijk of de gebruikte vragenlijsten door vaders of door moeders zijn ingevuld. Moeders blijken vaak meer empowerment te ervaren dan vaders (Curtis & Singh, 1996), waardoor de resultaten wellicht anders waren geweest als de vragenlijsten door de andere ouder waren ingevuld. Verder is onbekend of, en welke andere factoren een rol spelen in family empowerment. In het huidige onderzoek zijn eigenschappen van het kind onderzocht, hoewel ouderfactoren, zoals opleidingsniveau wellicht ook een rol spelen.

Aanbevolen wordt om in de toekomst te onderzoeken welke factoren er naast eigenschappen van het kind een rol spelen in het ervaren van family empowerment, zoals ouderfactoren of omgevingsfactoren. Daarnaast wordt in de literatuur gesproken over verschillende eigenschappen van het kind, welke in het huidige onderzoek niet allemaal zijn onderzocht. Mogelijk zijn er meer eigenschappen van het kind die een rol spelen in het ervaren van family empowerment. Zo zijn er aanwijzingen dat gedragsproblemen, sociale vaardigheden (Majnemer et al., 2012) en intrinsieke motivatie (Majnemer & Mazer, 2004) van het kind van invloed zijn op family empowerment. Dit wordt ondersteund door de

uitkomsten van huidig onderzoek, waar maar 18.8% van de variantie in family empowerment verklaard kan worden door ernst van de motorische beperking en cognitieve vermogens. Door de behoeften van gezinnen in kaart te brengen en te weten welke factoren van invloed zijn op het ervaren van family empowerment, kan er specifiek aangesloten worden op deze behoeften in behandelingen (S. King et al., 2004; Pallone et al., 2014). Hierdoor wordt een beter resultaat van de behandeling verwacht.

Conclusie

De resultaten van het onderzoek naar kinderen met CP en hun gezinnen, waarbij family empowerment in kaart is gebracht toonde aan dat ernst van de motorische beperking, geclassificeerd met de GMFCS en cognitieve vermogens, gemeten met de BSID-II voorspellend zijn voor family empowerment. Deze uitkomsten tonen aan dat het van belang is om behandeling toe te spitsen op het individuele kind, passend bij de cognitieve en lichamelijke mogelijkheden van het kind. Daarnaast is het van belang om gezinnen te betrekken bij de behandeling van het kind, aangezien eigenschappen van het kind van invloed zijn op het ervaren van family empowerment.

Referenties

- Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T. A., Kay, R. M., & Rethlefsen, S. A. (2011). Cerebral palsy: Clinical care and neurological rehabilitation. *The Lancet Neurology*, *10*, 844-852. doi:10.1016/S1474-4422(11)70176-4
- Baldwin, W. (2009). Information no one else knows: The value of self-report. In A. A. Stone, C. A. Bachrach, J. B. Jobe, H. S. Kurtzman & V. S. Cain (Eds.), *The science of self-report: Implications for research and practice* (pp. 3-8) Psychology Press.
- Bayley, N. (1993). *Bayley scales of infant development: Manual*. Psychological Corporation.
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *18*, 507-513. doi:10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russell, D. J., Swinton, M., . . . Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other canadian caregivers? *Pediatrics*, *114*(2), 182-191.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies*, *12*, 335-348. doi:1062-1024/03/0900-0335/0
- 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
- Gibson, C. H. (1995). The process of empowerment in mothers of chronically ill children. *Journal of Advanced Nursing*, *21*(6), 1201-1210. doi:10.1046/j.1365-2648.1995.21061201.x
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *35*, 71-78. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00891.x
- Graves, K. N., & Shelton, T. L. (2007). Family empowerment as a mediator between family-centered systems of care and changes in child functioning: Identifying an important mechanism of change. *Journal of Child and Family Studies*, *16*, 556-566. doi:10.1007/s10826-006-9106-1
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., . . . Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with

- cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 22, 1579-1590. doi:10.1111/jocn.12124
- Haley, S. M. (1992). *Pediatric evaluation of disability inventory (PEDI): Development, standardization and administration manual*. PEDI Research Group.
- Ketelaar, M., Kruijsen, A. J., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Gorter, J. W., Verheijden, J., . . . 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
- King, G., Lawm, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23, 63-90. doi:10.1016/j.spn.2004.01.009
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered 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.spn.2004.01.009
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 37, 305-321. doi:10.1037/h0079106
- Koseck, K. (1999). Review and evaluation of psychometric properties of the revised bayley scales of infant development. *Pediatric Physical Therapy*, 11(4), 198-204.
- Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability & Rehabilitation*, 31, 607-618. doi:10.1080/09638280802242163
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., & Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 156-162. doi:10.1080/11038120410020755
- Leonard, B. J., Johnson, A. L., & Brust, J. D. (1993). Caregivers of children with disabilities: A comparison of those managing "OK" and those needing more help. *Children's Health Care*, 22, 93-105. doi:10.1207/s15326888chc2202_2

- Majnemer, A., & Mazer, B. (2004). New directions in the outcome evaluation of children with cerebral palsy. *Seminars in Pediatric Neurology*, *11*, 11-17.
doi:10.1016/j.spn.2004.01.003
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2012). Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, *34*, 1202-1207. doi:10.3109/09638288.2011.638035
- Odding, E., Roebroek, M. E., & Stam, H. J. (2006). The epidemiology of cerebral palsy: Incidence, impairments and risk factors. *Disability & Rehabilitation*, *28*, 183-191.
doi:10.1080/09638280500158422
- Oeffinger, D., Gorton, G., Bagley, A., Nicholson, D., Barnes, D., Calmes, J., . . . Rogers, S. (2007). Outcome assessments in children with cerebral palsy, part I: Descriptive characteristics of GMFCS levels I to III. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *49*, 172-180. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.00172.x
- Palisano, R., Almars, N., Chiarello, L., Orlin, M., Bagley, A., & Maggs, J. (2010). Family needs of parents of children and youth with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *36*, 85-92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *39*, 214-223.
doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
- Pallone, L. C., Dembo, R., & Schmeidler, R. J. (2014). In Dembo R., Schmeidler R. J. (Eds.), *Family empowerment intervention: An innovative service for high-risk youths and their families*. New York: Routledge.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., . . . Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*, 626-636. doi:10.1542/peds.2004-1689
- Resendez, M. G., Quist, R. M., & Matshazi, D. G. (2000). A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, *9*, 449-460.
doi:10.1023/A:1009483425999
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: What parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, *326*, 970-974. doi:10.1136/bmj.326.7396.970

- Scheel, M. J., & Rieckmann, T. (1998). An empirically derived description of self-efficacy and empowerment for parents of children identified as psychologically disordered. *American Journal of Family Therapy, 26*, 15-27. doi:10.1080/01926189808251083
- 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 and Behavioral Disorders, 3*, 85-91. doi:10.1177/106342669500300203
- Soref, B., Ratzon, N., Rosenberg, L., Leitner, Y., Jarus, T., & Bart, O. (2012). Personal and environmental pathways to participation in young children with and without mild motor disabilities. *Child: Care, Health and Development, 38*, 561-571. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01295.x
- Stainton, T., & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 23*, 57-70. doi:10.1080/13668259800033581
- Wassenberg-Severijnen, J., & Custers, J. (2005). *Handleiding PEDI-NL*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers.
- Wassenberg-Severijnen, J. E., Custers, J. W., Hox, J. J., Vermeer, A., & Helders, P. J. (2003). Reliability of the dutch pediatric evaluation of disability inventory (PEDI). *Clinical Rehabilitation, 17*, 457-462. doi:10.1191/0269215503cr634oa
- Wiegner, S., & Donders, J. (2000). Predictors of parental distress after congenital disabilities. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics, 21*(4), 271-277.
- Wood, E., & Rosenbaum, P. (2000). The gross motor function classification system for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *Developmental Medicine & Child Neurology, 42*(05), 292-296.