

De Relatie tussen Participatie in Vrijtijdsactiviteiten en Gezinsweerbaarheid bij Kinderen
met en zonder Cerebrale Parese

Masterthesis
Universiteit Utrecht
Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen
Masterprogramma Orthopedagogiek

Student : Charlotte J. W. de Kooter (4257340)
Begeleider : Dr. M.K. Bult - Mulder
2^e Beoordelaar: Dirk-Wouter Smits
Datum : 22 juni 2015

Voorwoord

Bij de bekendmaking van de verdeling van de onderwerpen voor de Masterthesis was ik direct enthousiast. Graag wilde ik, voor de afsluiting van mijn Masteropleiding aan de Universiteit Utrecht, de lijn voortzetten die ik tijdens de Premaster had uitgezet. Tijdens deze Premaster heb ik vol enthousiasme gewerkt aan mijn Bachelorthesis met als onderwerp ‘Participatie in Vrijetijdsactiviteiten en Gedrags- en Emotionele Problemen bij Kinderen met en zonder een Lichamelijke Beperking’. Wederom met het onderwerp participatie in vrijetijdsactiviteiten aan de slag gaan, leek mij erg leuk!

Gedurende het schrijven van deze Masterthesis ben ik uitgedaagd in mijn zelfstandigheid en heb ik geleerd om verder te denken in het proces van een gedragswetenschapper. De feedback van mijn thesisbegeleider, Maureen Bult-Mulder, maakte dat ik deze stap in zowel mijn persoonlijke – als professionele ontwikkeling kon zetten. Haar objectieve en ook kritische blik maakte dat ik meer inzicht kreeg in de belangrijke aspecten van het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Hiervoor mijn dank!

Daarnaast wil ik alle ouders bedanken voor het invullen van de vragenlijsten. Zoals vele van hen wel hebben aangegeven was dit een kleine moeite, maar jullie bereidheid maakte wel dat ik een grote stap kon zetten in de richting van het afstuderen. Door het samenwerken met mijn medestudenten Myrthe van Randen, Manon Overeem en Hanna Meeuwsen heb ik enorm veel plezier beleefd aan het uitvoeren van dit onderzoek. Door jullie steun, feedback en vooral nuchtere blik heb ik andere inzichten verkregen. Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun steun en positieve instelling in de afgelopen twee jaren. Door het vertrouwen dat jullie in mij hadden, kreeg ik op momenten dat het even moeilijk was weer moed!

Utrecht, 22 juni 2015

Charlotte de Kooter

Samenvatting

Doel: Doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid bij kinderen met en zonder Cerebrale Parese (CP) in de leeftijd van 18 tot 47 maanden. **Methode:** Ouders van 73 kinderen met CP (M leeftijd in maanden = 36, SD = 6.5) en 65 kinderen zonder CP (M leeftijd in maanden = 32.8, SD = 8.6) hebben vragenlijsten ingevuld met betrekking tot de participatie in vrijetijdsactiviteiten van hun kind, gemeten door de Assessment of Preschool Children's Participation (APCP), en de gezinsweerbaarheid, gemeten door de Family Empowerment Scale (FES). **Resultaten:** Uit dit onderzoek blijkt dat kinderen zonder CP meer participeren in alle vrijetijdsactiviteiten dan kinderen met CP. Ouders van kinderen met CP hebben meer het gevoel goed samen te werken met zorginstanties in de zorg van hun kind en ervaren meer gezinsweerbaarheid dan ouders van kinderen zonder CP. Er is een relatie tussen de samenwerking van ouders van kinderen met CP met zorginstanties in de zorg voor hun kind, de totale gezinsweerbaarheid van deze ouders en de mate waarin het kind met CP participeert in vrijetijdsactiviteiten met betrekking tot actief bewegen. Kinderen zonder CP participeren meer in sociale vrijetijdsactiviteiten naar mate hun ouders meer het gevoel hebben goed om te kunnen gaan met dagelijkse situaties in de huiselijke sfeer. Er is geen significant verschil in de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid bij kinderen met en zonder CP waargenomen. **Conclusie:** Vervolgonderzoek en aanpassing van de FES voor ouders van kinderen zonder CP lijkt noodzakelijk.

Trefwoorden: Cerebrale Parese (CP), voorschoolse leeftijd, participatie in vrijetijdsactiviteiten, gezinsweerbaarheid.

Abstract

Objective: The aim of this study is to examine the relationship between participation in leisure activities and family empowerment in children with and without Cerebral Palsy (CP) at the age of 18 to 47 months. **Method:** Parents of 73 children with CP (M age = 36, SD = 6.5) and 65 parents of children without CP (M age = 32.8, SD = 8.6) participated and completed a questionnaire about participation in leisure activities of their child, measured by the Assessment of Preschool Children's Participation (APCP) and family empowerment, measured by the Family Empowerment Scale (FES). **Results:** In this study children without CP participate more in all leisure activities. Parents of children with CP actively cooperate more with the service system to get services that are needed for their child and the level of family empowerment is major. There is a relationship between cooperation with the service system, the level of family empowerment and participation in leisure activities related to active movement in children with CP. Children without CP participate more in social activities when their parents feel comfortable to deal with daily situations. There is no difference in the observed correlation in participation in leisure activities and family empowerment between both groups. **Conclusion:** Modification of the FES for parents of children without CP and further research seems necessary.

Keywords: Cerebral Palsy (CP), preschool age, participation in leisure activities, family empowerment.

Participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid bij kinderen met en zonder Cerebrale Parese in de leeftijd van 18 tot 47 maanden

Kinderen met een lichamelijke beperking, zoals bijvoorbeeld Cerebrale Parese (CP), participeren minder in vrijetijdsactiviteiten dan leeftijdsgenoten zonder een lichamelijke beperking (Bult et al., 2010). Dit is al het geval bij kinderen in de leeftijd van ongeveer twee jaar (Bult et al., 2013). Omgevingsfactoren, met name ouders, blijken hier een belangrijke rol in te spelen (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011; King et al., 2006).

Volgens de World Health Organization (WHO, 2004) wordt de gezondheid van mensen beïnvloed door lichamelijke functies, activiteiten, participatie, omgevings- en persoonlijke factoren. De term ‘lichamelijke beperking’ is een veelomvattend begrip en wordt gebruikt als overkoepelende term voor stoornissen die betrekking hebben op fysieke beperkingen als gevolg van ziekte en letsel (WHO, 2011). CP is de meest voorkomende vorm van een lichamelijke beperking (Al-Gamal, 2013; Stanley, Blair, & Alberman, 2000). De prevalentie wordt geschat op twee gevallen per 1000 levend geboren kinderen (Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007; Rosenbaum, 2003). CP wordt gekenmerkt door grote verschillen in vorm en ernst en uit zich in motorische verstoringen (Jones et al., 2007; Rosenbaum, 2003). Om deze reden kan CP worden gezien als een lichamelijke beperking die de gezondheid beïnvloedt (WHO, 2004).

Participatie wordt tevens gezien als factor die de gezondheid van de mens beïnvloedt (WHO, 2004). Participeren, dat ook wel beschreven wordt als actief deelnemen aan en betrokken zijn bij vrij gekozen activiteiten, wordt gezien als essentieel onderdeel van de ontwikkeling van kinderen en is van invloed op het welbevinden van kinderen (Simpkins, Ripke, Hutson, & Eccles, 2005). Over het algemeen participeren kinderen in de leeftijd van twee en drie jaar minder in vrijetijdsactiviteiten dan oudere kinderen (Bult et al., 2013). Kinderen die op jonge leeftijd al actief deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten zullen dit op latere leeftijd ook meer doen en hebben meer kansen om nieuwe vaardigheden aan te leren en het zelfvertrouwen te vergroten (Findley, Garner, & Kohen, 2009; Ridgway et al., 2009). Kinderen met een lichamelijke beperking participeren echter minder vaak in vrijetijdsactiviteiten dan leeftijdsgenoten zonder een lichamelijke beperking en er zit bij kinderen met een lichamelijke beperking minder diversiteit, ofwel verschil, in de gekozen vrijetijdsactiviteiten (Bult et al., 2010; Bult et al., 2013).

Omgevingsfactoren, en dan met name gezinsvariabelen, spelen een belangrijke rol in de verminderde participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met een lichamelijke

beperking (Bult et al., 2011). Familiecohesie en een omgeving die het kind tot participatie stimuleert worden genoemd als belangrijke factoren die de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen beïnvloeden (King et al., 2006). Steun en participatie van familieleden, en dus ook van ouders, in vrijetijdsactiviteiten zijn tevens belangrijke factoren die de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen beïnvloeden (Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009; King et al., 2006). Een kind met CP brengt echter zorgen met zich mee voor ouders (Pousada et al., 2013). Ouders van kinderen met CP in de leeftijd van ongeveer 18 maanden ervaren beperkingen in participatie in vrijetijdsactiviteiten in het dagelijks leven (Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman, & Jongmans, 2009). Ouders krijgen ineens te maken met specifieke zorgbehoeften van hun kind waaraan zij moeten voldoen en het is het voor ouders soms moeilijk te accepteren dat hun kind de diagnose CP heeft gekregen (Al-Gamal, 2013; Pousada et al., 2013). Daarnaast ervaren ouders van kinderen met CP meer stress dan ouders van kinderen zonder CP (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003; Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008). Doordat ouders de diagnose moeten verwerken hebben zij een lagere kwaliteit van leven (Al-Gamal, 2013; Pousada et al., 2013). Het begrip ‘self-efficacy’ is nauw verbonden aan de kwaliteit van leven (Guillamón et al., 2013). Self-efficacy verwijst naar het gevoel van competentie en de persoonlijke controle die ouders ervaren als zij een ziek kind verzorgen (Guillamón et al., 2013). Bij ouders van kinderen met CP is de self-efficacy lager dan bij ouders van kinderen zonder CP (Barlow, Cullen-Powell, & Cheshire, 2006; Guillamón et al., 2013). Doordat ouders de diagnose van hun kind moeten verwerken en een verminderd gevoel van persoonlijke controle en competentie ervaren, is het goed mogelijk dat zij minder in staat zijn hun kind te stimuleren tot participatie in vrijetijdsactiviteiten.

Refererend naar de stress die het verzorgen van een kind met CP veroorzaakt en het verminderde gevoel van competentie en persoonlijke controle, is het belangrijk dat ouders leren inzien dat zij zelf verantwoordelijkheid kunnen en willen nemen voor het oplossen van problemen (Burggraaff-Huiskes, 2011). Hier moeten zij wel in worden bekrachtigd. Dit kan door het vergroten van de empowerment (Burggraaff-Huiskes, 2011). De letterlijke vertaling van het werkwoord empower wordt weergegeven als ‘iemand in staat stellen tot’ (Van Baars, Pieterse-van Baars, & Van der Schoot, 2002). Ouders moeten dus in staat worden gesteld om te leren zelf de regie over het eigen leven en dat van hun kinderen te nemen (Burggraaff-Huiskes, 2011; Kisler, 2014). Dit wordt ook wel ‘Family Empowerment’ genoemd (Koren, DeChillo, & Friesen, 1992). Family empowerment wordt omschreven als een proces waarbij individuen meer controle over hun leven verkrijgen (Rowlands, 1995). De Nederlandse

vertaling hiervan is ‘gezinsweerbaarheid’. Family empowerment, ofwel gezinsweerbaarheid, kan worden weergegeven in (a) een attitude, wat iemand voelt en gelooft, (b) kennis, wat iemand weet en mogelijk zou kunnen doen, en (c) gedrag, wat iemand daadwerkelijk doet (Koren et al., 1992). Het vergroten van de gezinsweerbaarheid van ouders van kinderen met een beperking zorgt voor een betere kwaliteit van leven van kinderen en hun familie (Kisler, 2014). Door het vergroten van de gezinsweerbaarheid ervaren ouders van kinderen met CP wellicht meer gevoelens van competentie en persoonlijke controle, waardoor zij mogelijk zelf meer energie hebben om te participeren in vrijetijdsactiviteiten en beter in staat zijn hun kind te stimuleren tot participatie in vrijetijdsactiviteiten.

Naar de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid is echter weinig tot geen onderzoek verricht. De manier waarop de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid zich bij kinderen met en zonder CP precies verhoudt, is nog onvoldoende duidelijk en behoeft verder onderzoek. Voor dit onderzoek kan het volgende doel geformuleerd worden, namelijk ‘het in kaart brengen van de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid bij kinderen met en zonder CP in de leeftijd van 18 tot 47 maanden’. Er wordt verwacht dat het vergroten van de gezinsweerbaarheid leidt tot meer participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met CP en dat de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid bij kinderen met en zonder CP verschillend is.

Methode

Dataverzameling

De benodigde vragenlijsten zijn afgenomen bij ouders van kinderen met en zonder CP in de leeftijd van 18 tot 47 maanden op basis van een steekproef. Data met betrekking tot de kinderen met CP zijn reeds verzameld bij 15 revalidatiecentra in Nederland tussen september 2009 en december 2011 (Ketelaar et al., 2010). De responsselectie hiervan is gedaan op basis van een selecte steekproef (Ketelaar et al., 2010). Alle ouders van kinderen die in therapie zaten zijn hiervoor benaderd en hadden de keuze om deel te nemen (Ketelaar et al., 2010). De data met betrekking tot 65 kinderen zonder CP zijn verzameld binnen het sociale netwerk van de onderzoekers op basis van een gemakssteekproef.

Onderzoeksinstrumenten en operationalisatie

Participatie in vrijetijdsactiviteiten

Voor het meten van de afhankelijke variabele, participatie in vrijetijdsactiviteiten, is gebruik gemaakt van de Assessment of Preschool Children’s Participation (APCP) (Bult et

al., 2013). De APCP bestaat uit 45 items op interval meetniveau, waarbij ouders moeten aangeven hoe vaak hun kind een activiteit in de afgelopen vier maanden heeft uitgevoerd. Deze activiteiten kunnen onderverdeeld worden in speelactiviteiten, vaardigheidsontwikkeling, actief bewegen en sociale activiteiten (Bult et al., 2013). Op basis hiervan wordt een totaalscore berekend voor intensiteit van participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met en zonder CP in de leeftijd van 18 tot 47 maanden.

De APCP is een valide en betrouwbaar instrument om participatie in vrijetijdsactiviteiten bij kinderen in de voorschoolse leeftijd te meten (Bult et al., 2013). De interne consistentie van de totaalscore van intensiteit van participatie in vrijetijdsactiviteiten is goed (Bult et al., 2013). De constructvaliditeit is voldoende en de test-hertest betrouwbaarheid van deze totaalscore is tevens goed (Bult et al., 2013).

Gezinsweerbaarheid

Voor het meten van de onafhankelijke variabele, gezinsweerbaarheid, is gebruik gemaakt van de Family Empowerment Scale (FES) (Koren et al., 1992). De Nederlandse variant van de FES bestaat uit 24 items op interval meetniveau, waarbij ouders op basis van een 5-punts likertschaal moeten aangeven in hoeverre een stelling op hen van toepassing is (Koren et al., 1992). De 24 items kunnen worden onderverdeeld in een score op twee domeinen, namelijk 'kind en familie' en 'zorghulpverlening aan het kind' (Koren et al., 1992). Het eerste domein, 'kind en familie', gaat over rechtstreekse situaties in huiselijke sfeer en over hoe ouders met dagelijkse situaties omgaan (Koren et al., 1992). Het tweede domein, 'zorghulpverlening aan het kind', gaat over instanties die zorg bieden aan het kind en de mate waarin ouders actief met deze instanties samenwerken in de zorg voor hun kind (Koren et al., 1992). De gezinsweerbaarheid op beide domeinen kan worden weergegeven in een attitude, kennis of gedrag (Koren et al., 1992).

De interne consistentie op de twee domeinen is goed, net als de test-hertest betrouwbaarheid op beide domeinen (Koren et al., 1992). Omdat uit factoranalyse blijkt dat er weinig empirisch bewijs is voor weergave van gezinsweerbaarheid in attitude, kennis en gedrag binnen deze domeinen, is er voor gekozen om gebruik te maken van de scores op de twee domeinen 'kind en familie' en 'zorghulpverlening aan het kind' en de totaalscore (Koren et al., 1992). Uit de factoranalyse blijkt namelijk dat onderscheid van items op de twee domeinen en de totaalscore wel is bewezen en maakt dat de validiteit goed is (Koren et al., 1992).

Procedure

Ouders van kinderen zonder CP zijn geworven via het sociale netwerk van de onderzoekers en hebben de benodigde vragenlijsten en een instructie ontvangen, waarna hen gevraagd is de vragenlijsten in te vullen en te retourneren. Waar mogelijk is het overhandigen van de vragenlijsten persoonlijk gebeurd. Wanneer dit niet haalbaar was (bijvoorbeeld door een grote afstand), hebben de respondenten de vragenlijsten en instructie via de post ontvangen, met dezelfde instructies als de respondenten die de vragenlijsten en instructie persoonlijk ontvingen.

Data analyse

Voor de statistische analyse is The Statistical Package for Social Sciences (SPSS) gebruikt. Gebaseerd op de assumpties van normaliteit, zijn parametrische toetsen afgenomen (Field, 2013). Zowel bij de APCP als bij de FES moest minimaal 80% van de verschillende schalen ingevuld zijn om een totaalscore te mogen berekenen. Voor vragenlijsten waarvan minder dan 80% van de items is ingevuld, zijn geen scores op de schalen en een totaalscore berekend. Voor vragenlijsten die voor meer dan 80% zijn ingevuld, maar wel missende waarden bevatte, is de gemiddelde score van alle respondenten op het betreffende item berekend en in plaats van de missende waarde ingevoerd (Baarda, De Goede, & Van Dijkum, 2007). Op die manier is er toch een score op de schalen en een totaalscore berekend (Baarda et al., 2007). Om codeerfouten te achterhalen, is er gebruik gemaakt van een frequentieverdeling (Baarda et al., 2007). Waarden, die meer dan drie interkwartielafstanden van het eerste interkwartiel afweken, zijn geëxcludeerd (Baarda et al., 2007). Het hercoderen van de items was bij de gebruikte vragenlijsten niet nodig, omdat zij allen op dezelfde manier zijn geformuleerd.

Om de gemiddelde scores van de schalen speelactiviteiten, vaardigheidsontwikkeling, actief bewegen, sociale activiteiten en de totale participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met en zonder CP te vergelijken, zijn onafhankelijke *t*-toetsen uitgevoerd. Om de gemiddelde scores op de schalen 'kind en familie', 'zorghulpverlening aan het kind' en de totale gezinsweerbaarheid van kinderen met en zonder CP met elkaar te vergelijken, zijn tevens onafhankelijke *t*-toetsen uitgevoerd. De effectgrootte voor alle onafhankelijke *t*-toetsen is berekend aan de hand van Cohen's *d*.

Om de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid te bepalen, is een Pearson Correlatie berekend voor kinderen met en zonder CP. Om voor de

twee groepen, kinderen met en zonder CP, te onderzoeken of deze correlaties statistisch verschillen, is gebruik gemaakt van een Fischer Z-toets.

Ethische aspecten

Voor het verzamelen van de data is voldaan aan het principe van vrijwillige instemming en hebben alle respondenten een pakket met de benodigde vragenlijsten ontvangen. Hierbij hebben zij allen dezelfde instructies ontvangen en bestond de mogelijkheid tot het stellen van vragen, indien er sprake is van onduidelijkheid. De verzamelde data zijn daarna anoniem en vertrouwelijk verwerkt.

Resultaten

In totaal zijn er 138 respondenten meegenomen in de resultatenanalyse. Daarvan zijn 73 kinderen met CP (M leeftijd in maanden = 36, SD = 6.5) en 65 kinderen zonder CP (M leeftijd in maanden = 32.8, SD = 8.6). In tabel 1 zijn de demografische karakteristieken van de steekproef beschreven.

Tabel 1
Demografische karakteristieken

	Totale steekproef		Kinderen met CP		Kinderen zonder CP	
	<i>N</i> = 138	100%	<i>N</i> = 73	52.9%	<i>N</i> = 65	47.1%
Geslacht						
Man			41	56.2		
Vrouw			32	43.8		
GMFCS niveau						
Niveau I			38	52		
Niveau II			8	11		
Niveau III			9	12.3		
Niveau IV			10	13.7		
Onbekend			8	11		
MACS niveau						
Niveau I			16	21.9		
Niveau II			30	41.1		
Niveau III			15	20.5		
Niveau IV			3	4.1		
Onbekend			9	12.3		
Opleidingsniveau vader						
Laag*	21	15.2	17	23.3	4	6.2
Midden**	58	42	31	42.5	27	41.5
Hoog***	45	32.6	14	19.2	31	47.7
Onbekend	14	10.2	11	15	3	4.6
Opleidingsniveau moeder						
Laag*	14	10.1	11	15.1	3	4.6
Midden**	58	42	35	47.9	23	35.4
Hoog***	59	42.8	20	27.4	39	60
Onbekend	7	5.1	7	9.6		
Gezinsinkomen						
≤ Bijstandsniveau	3	2.1	2	2.8	1	1.4
Minimum tot modaal	32	23.2	24	32.6	8	12.3
Modaal – 1,5 keer modaal	45	32.6	19	26	26	40
≥ 1,5 keer modaal	38	27.5	11	15.1	27	41.5
Onbekend	20	14.5	17	23.3	3	4.6

Noot. *LO, LBO, MAVO; **HAVO, VWO, MBO; ***HBO, WO

De resultaten zijn weergegeven in tabel 2. Kinderen zonder CP participeren significant meer in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen met CP, $t(122) = -5.37, p < .001$, tweezijdig, $d = 0.10$. Dit is een klein effect. Daarnaast participeren kinderen zonder CP significant meer dan kinderen met CP in speelactiviteiten ($t(127) = -4.03, p < .001$, tweezijdig, $d = 0.69$), activiteiten met betrekking tot de vaardigheidsontwikkeling ($t(112) = -4.36, p < .001$, tweezijdig, $d = 0.78$), activiteiten met betrekking tot actief bewegen ($t(117) = -5.23, p < .001$, tweezijdig, $d = 0.92$) en sociale activiteiten ($t(126) = -3.30, p < .01$,

tweezijdig, $d = 0.57$). Met uitzondering van de sociale activiteiten, is het effect groot. De effectgrootte voor sociale activiteiten is gemiddeld. Daarnaast hebben ouders van kinderen met CP significant meer het gevoel goed met zorginstanties samen te werken in de zorg voor hun kind dan ouders van kinderen zonder CP ($t(82) = 4.61, p < .001$, tweezijdig, $d = 0.87$) en ervaren ouders van kinderen met CP significant meer gezinsweerbaarheid dan ouders van kinderen zonder CP ($t(103) = 4.00, p < .001$, tweezijdig, $d = 0.76$). Voor beiden is het effect groot.

Tabel 2

Verschillen tussen kinderen met en zonder een CP op de schalen van de APCP en de schalen van de FES

	Kinderen met CP $N = 73$	Kinderen zonder CP $N = 65$	t -waarde (df)	Cohen's d
Intensiteit gemiddelde scores (SD)				
Speelactiviteiten	3.90 (1.02)	4.61 (1.01)	-4.03 (127)**	0.69
Vaardigheidsontwikkeling	2.90 (.86)	3.48 (.60)	-4.36 (112)**	0.78
Actief bewegen	2.72 (1.15)	3.66 (.87)	-5.23 (117)**	0.92
Sociale activiteiten	2.42 (.83)	2.88 (.77)	-3.30 (126)*	0.57
Totaal	2.94 (.76)	3.60 (.62)	-5.37 (122)**	0.10
FES gemiddelde scores (SD)				
Kind en gezin	4.13 (.46)	4.04 (.38)	1.21 (125)	0.21
Zorghulpverlening aan het kind	3.99 (.45)	3.33 (1.04)	4.61 (82)**	0.87
Totale gezinsweerbaarheid	4.06 (.40)	3.68 (.63)	4.00 (103)**	0.76

Noot. SD, standaarddeviatie; df, degrees of freedom. * $p < .01$, ** $p < .001$, tweezijdig getoetst

De resultaten worden weergegeven in tabel 3. Er is een statistisch significante relatie tussen de subschaal 'zorghulpverlening aan het kind' van de FES en de subschaal 'actief bewegen' van de APCP bij kinderen met CP, $r = .33, p = .01$, tweezijdig, $N = 73$. Dit houdt in dat hoe meer ouders van kinderen met CP met zorginstanties samenwerken in de zorg voor hun kind, hoe meer het kind participeert in vrijetijdsactiviteiten met betrekking tot actief bewegen. Daarnaast is er een statistisch significante relatie tussen de totale gezinsweerbaarheid en de subschaal 'actief bewegen' van de APCP bij kinderen met CP, $r = .32, p = .02$, tweezijdig, $N = 73$. Dit houdt in dat hoe meer gezinsweerbaarheid ouders ervaren, hoe meer hun kind met CP participeert in vrijetijdsactiviteiten met betrekking tot actief bewegen. Er wordt een statistisch significante relatie waargenomen tussen de subschaal 'kind en gezin' van de FES en de subschaal 'sociale activiteiten' van de APCP bij kinderen zonder CP, $r = .28, p = .02$, tweezijdig, $N = 65$. Dit houdt in dat hoe meer ouders het gevoel

hebben goed om te kunnen gaan met dagelijkse situaties in de huiselijke sfeer, hoe meer het kind zonder CP participeert in vrijetijdsactiviteiten met betrekking tot sociale activiteiten. Er zijn geen significant verschillen waargenomen tussen kinderen met en zonder CP, kijkend naar de relaties tussen de schalen van de APCP en de schalen van de FES. De resultaten worden weergegeven in tabel 3.

Tabel 3

Correlaties en verschillen bij kinderen met en zonder CP op de subschalen van de FES en de APCP

	Kinderen met CP <i>N</i> = 73			Kinderen zonder CP <i>N</i> = 65			Fisher's <i>Z</i>
FES kind en gezin							
APCP	<i>P</i>	<i>r</i>	<i>R</i> ²	<i>p</i>	<i>r</i>	<i>R</i> ²	<i>p</i>
Speelactiviteiten	.40	.11	.01	.16	.18	.03	.73
Vaardigheidsontwikkeling	.59	.07	.00	.20	.16	.03	.62
Actief bewegen	.08	.23	.05	.06	.24	.06	.95
Sociale activiteiten	.46	.10	.01	.02*	.28	.08	.31
Totaal	.22	.17	.03	.34	.27	.07	.56
FES zorg hulpverlening aan het kind							
APCP							
Speelactiviteiten	.47	.10	.01	.66	-.06	-.49	.41
Vaardigheidsontwikkeling	.41	.11	.01	.80	.03	.00	.68
Actief bewegen	.01*	.33	.11	.89	-.02	.00	.05
Sociale activiteiten	.93	.01	.00	.61	-.07	.00	.67
Totaal	.16	.19	.04	.80	-.03	.00	.24
FES totale gezinsweerbaarheid							
APCP							
Speelactiviteiten	.37	.37	.14	.97	.00	.00	.54
Vaardigheidsontwikkeling	.44	.44	.19	.55	.08	.00	.89
Actief bewegen	.02*	.32	.10	.67	.06	.00	.15
Sociale activiteiten	.63	.07	.00	.82	.03	.00	.85
Totaal	.13	.20	.04	.67	.05	.00	.43

Noot. *r*, Pearson's correlatiecoëfficiënt; *R*², determinatiecoëfficiënt. **p* < .05, tweezijdig getoetst

Discussie en conclusie

Aan de hand van dit onderzoek is aangetoond dat kinderen met CP in de leeftijd van 18 tot 47 maanden minder participeren in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen zonder CP. Dit geldt voor activiteiten met betrekking tot spelen, vaardigheidsontwikkeling, actief bewegen, sociale activiteiten en de totale participatie in vrijetijdsactiviteiten. Daarnaast is gebleken dat ouders van kinderen met CP meer het gevoel hebben goed samen te werken met zorginstaties in de zorg voor hun kind en meer gezinsweerbaarheid ervaren dan ouders van

kinderen zonder CP. Er is een positieve relatie waargenomen tussen de samenwerking met zorginstanties in de zorg voor een kind met CP, de totale gezinsweerbaarheid van ouders van kinderen met CP en de mate waarin het kind met CP participeert in vrijetijdsactiviteiten met betrekking tot actief bewegen. Daarnaast is er een positieve relatie waargenomen tussen de mate waarin ouders het gevoel hebben goed om te kunnen gaan met dagelijkse situaties in de huiselijke sfeer en de mate waarin het kind zonder CP participeert in vrijetijdsactiviteiten met betrekking tot sociale activiteiten. Tot slot is er geen significant verschil in de relatie tussen gezinsweerbaarheid en participatie in vrijetijdsactiviteiten bij kinderen met en zonder CP waargenomen.

Het verschil in participatie in vrijetijdsactiviteiten tussen kinderen met en zonder CP komt overeen met resultaten uit voorgaande studies (Bult et al., 2010; Bult et al., 2011; Skikako-Thomas, Majnemer, Law, & Lach, 2008). Dit verschil is tevens gevonden bij jonge kinderen in de voorschoolse leeftijd (Bult et al., 2013). Op basis van deze eerdere studies werd verwacht dat kinderen zonder CP meer participeren in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen met CP. Het huidige onderzoek heeft dit nogmaals bevestigd.

Naar het verschil in gezinsweerbaarheid bij ouders van kinderen met en zonder CP is echter nog weinig tot geen eerder onderzoek verricht. De uitkomst hierover is tegenstrijdig met wat, op basis van voorgaande studies, werd verwacht. Bevindingen uit voorgaande studies tonen aan dat er bij ouders van kinderen met CP sprake is van een lagere kwaliteit van leven, een lagere self-efficacy en een hogere mate van stress (Barlow et al., 2006; Britner et al., 2003; Guillamón et al., 2013; Ketelaar et al., 2008). Om deze reden werd verwacht dat er bij ouders van kinderen met CP een lagere gezinsweerbaarheid zou zijn. Dit blijkt niet zo te zijn. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat er in de vragenlijst bij het eerste domein 'kind en gezin' het item 'ik begrijp de aandoening van mijn kind goed' weergegeven staat. Dit is voor ouders van kinderen zonder CP niet van toepassing. Daarnaast heeft 26,2% van de ouders van kinderen zonder CP bij de schaal 'zorghulpverlening aan het kind' bij alle items aangegeven dat het item 'nooit' van toepassing is of zij hebben de gehele vraag niet beantwoord. Dit maakt dat de gemeten gezinsweerbaarheid voor kinderen zonder CP wellicht niet valide en betrouwbaar is gemeten en geeft een mogelijke verklaring voor het significante verschil op het domein 'zorghulpverlening aan het kind' en dus ook de totale gezinsweerbaarheid tussen kinderen met en zonder CP.

Er is gepoogd om een zo betrouwbaar en valide mogelijk onderzoek uit te voeren. Er zijn echter wel kanttekeningen te plaatsen. Deze kanttekeningen kunnen meegenomen

worden voor vervolgonderzoek. Zo is er is aan de assumpties voor data-analyse voldaan, behalve aan de assumptie voor het aselect toetsen. De respondenten zonder CP zijn geworven via het sociale netwerk van de onderzoekers. Dit maakt dat er wellicht sociaal wenselijke antwoorden zijn gegeven. Daarnaast zou de omgeving van het sociale netwerk de resultaten hebben kunnen beïnvloeden, zoals bijvoorbeeld een hoog opleidingsniveau, hoog inkomen en overtuiging van ouders (Law, Petrenchick, King, & Hurley, 2007; Shikako-Thomas et al., 2008). Dit maakt de resultaten van dit onderzoek minder generaliseerbaar naar de gehele populatie en zorgt voor een mogelijke verklaring voor het feit er geen verschil gevonden is tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en de gezinsweerbaarheid bij kinderen met en zonder CP. In een vervolgonderzoek is het relevant om te kiezen voor respondenten die meer representatief zijn voor de gehele populatie door middel van het aselect selecteren op bijvoorbeeld een kinderdagverblijf (Neuman, 2012).

Mogelijk is de FES geen betrouwbaar instrument voor ouders van kinderen zonder een beperking. Voor vervolgonderzoek wordt daarom aanbevolen de FES aan te passen voor ouders van kinderen zonder CP. Dit kan gedaan worden door het item 'ik begrijp de aandoening van mijn kind' te verwijderen of de optie 'niet van toepassing' toe te voegen aan de antwoordmogelijkheden. Daarnaast moet de schaal 'zorghulpverlening aan het kind' beter geoperationaliseerd worden door een beschrijving van mogelijke vormen van zorgbepaling (eventueel met toevoeging van kinderdagverblijf of consultatiebureau) en de optie 'niet van toepassing' aan de antwoordmogelijkheden toe te voegen. Daarnaast is de APCP een geschikt instrument voor het meten van participatie in vrijetijdsactiviteiten in de leeftijd van twee tot vijf jaar en 11 maanden (Bult et al., 2013). Voor dit onderzoek zijn ook kinderen van anderhalf jaar meegenomen, wat maakt dat er wellicht meer activiteiten in de vragenlijst voorkomen die voor hen niet van toepassing zijn.

Tot slot is er tijdens dit onderzoek niet gekeken naar het geslacht van het kind. Hierdoor is het mogelijk dat er, ongewild, bij de dataverzameling van kinderen zonder CP bijvoorbeeld meer jongens dan meisjes meegenomen zijn. Dit kan de validiteit van het onderzoek hebben geschaad, aangezien uit eerder onderzoek blijkt dat meisjes significant meer participeren in vrijetijdsactiviteiten die betrekking hebben op vaardigheidsontwikkeling (Bult et al., 2013). Voor vervolgonderzoek wordt daarom aanbevolen het geslacht van het kind toe te voegen aan de algemene vragenlijst.

Om een zo betrouwbaar mogelijk onderzoek te realiseren, hebben respondenten duidelijke instructies ontvangen over het invullen van de vragenlijsten. Dit heeft mogelijke

meetfouten zoveel mogelijk voorkomen. Daarnaast zijn de vragenlijsten volledig anoniem verwerkt en kunnen individuele resultaten niet worden herleid. Een meerwaarde van het huidige onderzoek is het feit dat de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en gezinsweerbaarheid in kaart is gebracht en het feit dat de FES onderzocht is onder de gezonde populatie. Hier was voorheen nog weinig over bekend. Door middel van de aanbevolen veranderingen bij vervolgonderzoek, zal de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met en zonder CP worden vergroot. Participatie wordt gezien als essentieel onderdeel voor de ontwikkeling van kinderen en is gerelateerd aan de kwaliteit van leven. Om deze reden zal het vergroten van de participatie in vrijetijdsactiviteiten bijdragen aan het welzijn en geluk van kinderen.

Referenties

- Al-Gamal, E., (2013). Quality of life and anticipatory grieving among parents living with a child with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice, 19*, 288–294. doi:10.1111/ijn.12075
- Baarda, D.B., DeGoede, M.P.M., & VanDijckum, C.J. (2007). *Basisboek statistiek met SPSS: handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over (onderzoeks)gegevens*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff bv.
- Barlow, J.H., Cullen-Powell, L.A., & Cheshire, A. (2006). Psychological well-being among mothers of children with cerebral palsy. *Early Child Development and Care, 176*, 421–428. doi: 10.1080/0300443042000313403
- 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 of no medical diagnoses. *Journal of Child and Family Studies, 12*(3), 335-348. doi: 1062-1024/03/0900-0335/0
- Bult, M.K., Verschuren, O., Gorter, J.W., Jongmans, M.J., Piskur, B., & Ketlaar, M. (2010). Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation, 24*, 843-853. doi:10.1177/0269215510367545
- Bult, M.K., Verschuren, O., Jongmans, M.J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*, 1521-1529. doi: 10.1016/j.ridd.2011.01.045
- Bult, M.K., Verschuren, O., Kertoy, M.K., Lindeman, E., Jongmans, M.J., & Ketelaar, M. (2013). Psychometric Evaluation of the Dutch version of the assessment of preschool children's participation (APCP): Construct validity and test-retest reliability. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 33*(4), 372-383. doi: 10.3109/01942638.2013.764958
- Burggraaf-Huiskes, M. (2011). *Opvoedingsondersteuning als bijzondere vorm van preventie*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.

- Findlay, L.C., Garner, R.E., & Kohen, D.E. (2009). Children's organized physical activity patterns from childhood into adolescence. *Journal of Physical Activity & Health*, 6(6), 708-715. Verkregen van <http://www.humankinetics.com/acucustom/sitename/Documents/DocumentItem/17543.pdf>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using IBM SPSS Statistics*. London: SAGE Publications Ltd.
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Munoz, E., Hernandez, E., . . . Gómez-Zuniga, 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
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K.J. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 3(26), 2204-2215. doi: 10.3109/09638280902971406
- Jones, M.W., Morgan, E., Shelton, J.E., & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3), 146-152. Verkregen van <http://www.sciencedirect.com.proxy.library.uu.nl/science/article/pii/S0891524506004068>
- Ketelaar, M., Kruijssen, A.J.A., 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*, 10:80. doi: 10.1186/1471-2431-10-80
- Ketelaar, M., Volman, M.J.M., Gorter, J.W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about? *Child: care, health and development*, 34(6), 825-829. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M., & Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: a structural equation modeling analysis. *Children's Health Care*, 35(3), 209-234. doi: 10.1207/s15326888chc3503_2
- Kisler, J. (2014). Parental reaction to disability. *Pediatrics and Child Health*, 24(8), 331-336. doi:10.1016/j.paed.2014.04.004

- Koren, P.E., DeChillo, N., & Friesen, B.J. (1992) Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: a brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, 34(4), 305-321. doi: 10.1037/h0079106
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88, 1636-1642. doi:10.1016/j.apmr.2007.07.035
- Neuman, W. L. (2012). *Understanding Research*. Bosten: Pearson Education International.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M. & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of Caring for a Child with Cerebral Palsy on the Quality of Life of Parents: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 25, 545–577. doi:10.1007/s10882-013-9332-6
- Rentinck, I.C., Gorter, J.W., Ketelaar, M., Lindeman, E., & Jongmans, M.J. (2009). Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation*, 31(22), 1828-1834. doi:10.1080/09638280902822286
- Ridgway C.L., Ong, K.K., Tammelin, T.H., Sharp, S., Ekelund, U., & Jarvelin, M.R. (2009). Infant motor development predicts sports participation at age 14 years: Northern Finland birth cohort of 1966. *PloS One*, 4(8), e6837. doi:10.1371/journal.pone.0006837
- Rowlands, J. (1995). Empowerment examined. *Development in Practice*, 5(2), 101-107. doi: 10.1080/0961452951000157074
- 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
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 28, 155-169. doi:10.1080/01942630802031834
- Simpkins, S. D., Ripke, M., Hutson, A. C., & Eccles, J. S. (2005). Predicting participation and outcomes in out-of-school activities: Similarities and differences across social ecologies. *New directions for Youth Development*, 105, 51-69. doi:10.1002/yd.107

Stanley, F., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral Palsy: Epidemiology and Causal Pathways*. London: Mac Keith Press.

VanBaars, F.J.J., Pieterse-van Baars, M.E., & VanderSchoot, J.G.J.A., (2002). *Prisma woordenboek: Engels-Nederlands*. Utrecht: Uitgeverij Het Spectrum B.V.

World Health Organization (Ed.). (2004). *International classification of functioning disability and health. Version for children and youth*. Geneva: ICF-CY.

World Health Organization (2011). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO.