

De relatie tussen gezinsparticipatie en participatie in vrijetijdsactiviteiten bij kinderen met
Cerebrale Parese in de leeftijd 18-47 maanden

Masterthesis Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

H.S.H. Meeussen

Scriptiebegeleidster: M. K. Bult- Mulder

Definitieve versie, 3 juli 2015

Aantal woorden: 3746

Abstract

Goal: In this study, the relation between family participation and participation intensity in children with Cerebral Palsy (CP) in the age 18-47 months has been examined. Also child and family factors predicting participation intensity in the CP child have been examined. Method: The parents of in 58 children (N=33 boys and N=25 girls, M age=35.5 months) have filled out the Assessment of Preschool Children's Participation (APCP) and a form with demographic variables, and a researcher has assessed the Family Participation Questionnaire. Results: Significant correlations between family participation and total intensity ($\tau=-.217, p.038$), intensity in informal activities ($\tau=-.210, p.045$), skill development domain ($\tau=.212, p.046$) and the active physical domain ($\tau=-.253, p.016$) have been found by using Kendalls Tau-b. Multiple regression was used to identify child and family factors that predict participation intensity. Formal participation was predicted by sex of the child with CP ($R^2=.10$), informal participation by GMFCS level ($R^2=.072$), domain play by birth order ($R^2=.08$), domain active physical recreation by GMFCS level, MACS level, and participation in family activities ($R^2=.27$) and domain social activities by age of the child with CP ($R^2=.092$). Conclusion: This study shows that family participation is related to participation intensity in children with CP, and is predicted by multiple child and family variables.

Samenvatting

Doel: In dit onderzoek wordt gekeken naar de relatie tussen gezinsparticipatie en de intensiteit in participatie door 58 kinderen met Cerebrale Parese (CP) in de leeftijd 18-47 maanden. Daarnaast is gekeken naar voorspellende kind- en gezinsfactoren van de intensiteit van participatie door het kind met CP.

Methode: De ouders van 58 kinderen (N=33 jongens en N=25 meisjes, M leeftijd=35.5 maanden) hebben de Assessment of Preschool Children's Participation (APCP) en een lijst met demografische gegevens ingevuld, en een onderzoeker heeft een semi-gestructureerd interview, de Family Participation Questionnaire, bij hen afgenomen. Resultaten: Door middel van Kendall's Tau-b werden significante relaties tussen gezinsparticipatie en totale intensiteit ($\tau=-.217, p.038$), intensiteit in informele activiteiten ($\tau=-.210, p.045$), en de domeinen vaardigheidsontwikkeling ($\tau=.212, p.046$) en actief bewegen ($\tau=-.253, p.016$). Daarnaast zijn door middel van multiple regressie diverse kind- en gezinsfactoren voorspellers gebleken voor de intensiteit van participatie door het kind met CP. Formele participatie werd voorspeld door de sekse van het kind met CP ($R^2=.10$), informele participatie door het GMFCS-niveau ($R^2=.072$), participatie op het domein speelactiviteiten door plaats in de kinderrij ($R^2=.08$),

participatie op het domein actief bewegen door GMFCS-niveau, MACS-niveau en participatie in gezinsactiviteiten ($R^2=.27$) en participatie op het domein sociale vaardigheden door de leeftijd van het kind met CP ($R^2=.092$). Conclusie: Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat gezinsparticipatie samenhangt met de intensiteit van participatie door het kind met CP, en dat verschillende kind- en gezinsvariabelen hier een voorspellende factor in zijn.

Het afgelopen decennium is er meer aandacht gekomen voor participatie (Rentinck 2010). Participatie, door de World Health Organization (WHO) gedefinieerd als ‘deelname aan het maatschappelijk leven’ wordt bijvoorbeeld genoemd als één van de zes kernconcepten van het International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) waarin de WHO het menselijk functioneren weergeeft (Buntinx & Schalock, 2010; WHO, 2001). Participatie draagt onder andere bij aan het leren van vaardigheden, het maken van vrienden, het uiten van creativiteit en de kwaliteit van leven (Dunst, Hamby, Trivette, Raab, & Bruder, 2002; Law, 2002; McManus, Corcoran, & Perry, 2008; Shikako-Thomas et al., 2013). Participatie is dus van belang in zowel welbevinden als ontwikkeling.

Bij kinderen met een lichamelijke beperking zoals cerebrale parese (CP) is participatie vaak minder vanzelfsprekend dan bij kinderen zonder een lichamelijke beperking. Kinderen met een lichamelijke beperking participeren in diverse activiteiten maar de frequentie van participatie is lager in vergelijking met kinderen zonder lichamelijke beperking (Engel-Yeher, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Imms, 2008; King, Law, Hurley, Petrenehick, & Schwellnuss, 2010). Kinderen met een lichamelijke beperking participeren meer in ongestructureerde activiteiten dan in activiteiten met structuur en regels (King, Law, Hurley, Petrenehick, & Schwellnuss, 2010; Law et al., 2006).

Bij jonge kinderen met een lichamelijke beperking is participatie sterk afhankelijk van de voorkeuren en intenties van hun ouders en van de gerichtheid van ouders op sociaal-recreatieve en intellectueel-culturele activiteiten (Heah, Case, McGuire, & Law, 2007; McGee, Williams, Howden-Chapman, Martin, & Kawachi, 2006; Palisano et al., 2010b). Uit deze onderzoeken kan worden gesteld dat met name bij jonge kinderen met een lichamelijke beperking de rol van de ouders en het gezin in de participatie door het kind groot is. In het huidige onderzoek wordt daarom gekeken naar de relatie tussen gezinsparticipatie en de participatie door het kind. Ook wordt gekeken naar gezinsfactoren die een voorspellende waarde hebben op de intensiteit van participatie van het kind met CP.

Gezinsparticipatie kan worden onderverdeeld in verschillende vormen (Rentinck et al., 2009): de participatie door het gezin als geheel, individuele participatie door de ouder en individuele participatie door broertjes en zusjes (‘brusjes’ genaamd). Veel ouders en brusjes ervaren beperkingen in de eigen gezinsparticipatie (Barr en McLeod, 2010; Caicedo, 2014; Goudie, Havercamp, Jamieson, & Sahr, 2013; Rentinck et al., 2009).

Wanneer wordt gekeken naar gezinsparticipatie, wijzen verschillende onderzoeken uit dat ouders beperkingen ondervinden in het ondernemen van activiteiten met het hele gezin (Rentinck et al., 2009). Mogelijke factoren die deze beperkingen veroorzaken, zijn het sociale

stigma dat ouders soms kunnen ervaren wanneer hun kind ongepast gedrag laat zien in een publieke plaats, en ook praktische problemen die de ouders kunnen ondervinden, zoals problemen met de fysieke toegang van plaatsen (Donovan, VanLeit, Crowe, & Keefe, 2005). Door Rentinck et al. (2009) werd longitudinaal onderzoek gedaan bij gezinnen met een jong kind met CP. Wanneer alleen de gezinnen worden meegenomen die de gehele studie participeerden, gaf 33% van de ouders aan beperkingen te ondervinden in het ondernemen van gezinsactiviteiten. 47% van de ouders meldde beperkingen in het ondernemen van individuele activiteiten. Na verloop van tijd, wanneer het kind met CP een leeftijd had van 42 maanden, stegen deze percentages tot respectievelijk 69% en 53%.

Naast beperkingen in het ondernemen van gezinsactiviteiten, ondervinden ouders dus ook beperkingen in het ondernemen van individuele vrijetijdsactiviteiten. Deze bevinding van Rentinck et al. (2009) wordt ondersteund door andere onderzoeken, zowel bij onderzoek naar ouders van kinderen met allerlei soorten beperkingen als bij specifiek onderzoek naar ouders van kinderen met CP. Onderzoek naar de individuele participatie van ouders van een kind met een beperking laat zien dat veel ouders zich beperkt voelen in het ondernemen van individuele activiteiten. Zo geeft 64% van de ouders van een kind met beperking tussen de 2 en 21 jaar aan moeilijk tijd te kunnen vinden om sociale activiteiten te ondernemen (Caicedo, 2014). In onderzoek van Palisano et al. (2010a) geeft 51% van de ouders van een kind met CP in de leeftijd tussen 2 en 21 jaar aan behoefte te hebben aan meer tijd voor zichzelf. Hodgetts, McConnell, Zwaigenbaum, & Nicholas (2014) vonden dat bij ouders van kinderen met autisme 23% van de ondervraagden niet participeert in individuele vrijetijdsactiviteiten, en 15% nam in het geheel geen deel aan vrijetijdsactiviteiten, dus zelfs niet aan vrijetijdsactiviteiten met het gehele gezin. Twee ouders uit deze laatste groep schreven bij deze vraag zelfs: "is this a joke?". Ouders van kinderen met een beperking ervaren dus dat ze weinig tijd voor zichzelf hebben. Onderzoek door Gevir et al. (2009) toonde echter aan dat dit ook geldt voor ouders van kinderen zonder een beperking: ze vonden namelijk dat moeders van kinderen met een lichamelijke beperking (met name CP) tussen de 2 en 11 jaar oud niet significant verschilden in het aantal uren dat zij per week vrije tijd hadden in vergelijking met moeders van kinderen zonder beperking. Dit tegengestelde resultaat zou echter ook te maken kunnen hebben met culturele verschillen: het onderzoek door Gevir et al. (2009) is namelijk afkomstig uit Israël.

Naast dat ouders beperkingen ondervinden in het ondernemen van individuele activiteiten, geven ook brusjes dit aan. Dit komt bijvoorbeeld treffend naar voren bij onderzoek van Barr en McLeod (2010), die een internetforum voor brusjes scanden op

problemen die brusjes ondervonden met hun individuele participatie in vrijetijdsactiviteiten. Zo zei een brusje: “You always have to put [brother or sister with a disability] first and sometimes miss out on the things I want to do”.

Voor de ondervonden beperkingen in participatie aan individuele activiteiten van ouders, worden verschillende factoren benoemd als mogelijke verklaring. Door Donovan, VanLeit, Crowe, & Keefe (2005) wordt de tijd die ouders dagelijks kwijt zijn aan de zorg voor hun kind genoemd als mogelijke verklarende factor. Ook psychische en lichamelijke uitputting van de ouder is een mogelijke verklaring voor de ervaren beperkingen in het ondernemen van individuele vrijetijdsactiviteiten (Donovan et al., 2005). Zo zegt 61% van de ouders van een kind met een beperking tussen 2 en 21 jaar niet genoeg energie te hebben voor sociale activiteiten, en 63% voelt zich te moe om activiteiten te ondernemen die hij of zij leuk vindt (Caicedo, 2014).

Er is dus bekend dat bij gezinnen van kinderen met CP een verminderde gezinsparticipatie is. Ook is bekend dat kinderen met CP minder participeren in vrijetijdsactiviteiten. Bij kinderen met CP blijkt er een voorspellend effect te zijn van de mate van gezinsparticipatie op 2 jaar voor de intensiteit van participatie op 5 tot 8 jaar (Bult et al., 2011). Er is echter nog geen onderzoek verricht naar de relatie tussen deze twee variabelen op jongere leeftijd. Het huidige onderzoek daarom op de relatie tussen de mate van gezinsparticipatie en de intensiteit van participatie in vrijetijdsactiviteiten bij kinderen met CP in de leeftijd 18 tot 47 maanden.

Methode

Participanten

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van reeds verworven data, door LEARN 2 MOVE (Ketelaar et al., 2010). Hierbij werden 94 gezinnen met een kind met CP door middel van een aselechte steekproef gekozen, uit 13 revalidatiecentra in Nederland. Vervolgens werden ze benaderd door hun kinderarts, waarbij ze ook informatie kregen over het onderzoek, een instemmingsformulier, een brochure over het LEARN 2 MOVE onderzoek en een brochure over het participeren in wetenschappelijk onderzoek. Na twee weken werden de gezinnen benaderd door de onderzoeker en werden ze gevraagd om te participeren. Van de participerende gezinnen werden de ouders vervolgens gevraagd om de APCP en een algemene vragenlijst met betrekking tot demografische gegevens in te vullen. Hierbij konden ze kiezen voor een papieren of een digitale versie. Ook werden ze geïnterviewd door middel van het semi-gestructureerde interview.

Meetinstrumenten

In het huidige onderzoek wordt gekeken naar twee hoofdvariabelen: de intensiteit van participatie in vrijetijdsactiviteiten bij het kind met CP, gemeten met de Assessment of Preschool Children's Participation (APCP) en gezinsparticipatie, gemeten met het semi-gestructureerde interview genaamd 'Family Participation Questionnaire'.

De APCP is een op de Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) gebaseerde vragenlijst die de intensiteit (hieronder wordt de frequentie van het doen van de activiteit verstaan) van participatie in 45 activiteiten meet bij kinderen tussen de 2 en 6 jaar oud. Er worden vier domeinen van participatie bevraagd: speelactiviteiten (zoals 'spelen met speelgoed'), vaardigheidsontwikkeling (zoals 'puzzelen'), actief bewegen (zoals 'dansen') en sociale activiteiten (zoals 'bakken of koken'). Daarnaast wordt onderscheid gemaakt tussen formele (met structuur en regels) en informele (ongestructureerd en zonder regels) activiteiten. De vragenlijst wordt afgenomen bij de ouders van de kinderen. De Nederlandse vertaling van de APCP heeft, wanneer gekeken wordt naar de totale score, een goede constructvaliditeit, interne consistentie en test-hertestbetrouwbaarheid (variërend tussen .83 en .91). Dit geldt echter niet voor elk activiteitentype afzonderlijk (Bult et al., 2013).

De Family Participation Questionnaire, afkomstig uit het PERRIN 0-5 onderzoek is een semi-gestructureerd interview dat wordt afgenomen bij de ouders van het kind (Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman, & Jongmans, 2009). Dit semi-gestructureerde interview bestaat uit drie vragen:

Vraag 1: Als we het hebben over allerlei dagelijkse activiteiten die gezinnen ondernemen. U kunt daarbij bijvoorbeeld denken aan het doen van boodschappen, op bezoek gaan bij andere mensen, op vakantie gaan, etc. Ervaart u dan dat u een 'gewoon' gezin bent of heeft u het gevoel dat u voortdurend bezig bent met het aanpassen en zoeken naar haalbare activiteiten?

Vraag 2: Heeft u het idee dat u uw persoonlijke afspraken en activiteiten kan blijven doen?

Vraag 3: Merkt u dat de andere kinderen uit het gezin hun eigen activiteiten kunnen doen?

Op elk van de vragen wordt het gegeven antwoord gecategoriseerd: er worden vrijwel geen beperkingen ondervonden of de beperkingen zijn niet te wijten aan de CP (1 punt), er worden enigszins beperkingen ondervonden (2 punten), er worden veel beperkingen ondervonden en de participatie wordt belemmerd (3 punten). Op deze manier wordt de gezinsparticipatie gemeten. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van dit interview is beoordeeld als goed (gewogen Cohen's k van 1.0 bij gezinsactiviteiten en 0.85 bij persoonlijke activiteiten van de ouder (Rentinck et al., 2009). De derde vraag, met betrekking tot de participatie van brusjes, is nog niet beoordeeld op interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Procedure

94 gezinnen met een kind met CP van 18-47 maanden werden door middel van een aselecte steekproef gekozen, uit 13 revalidatiecentra in Nederland. Vervolgens werden ze benaderd door hun kinderarts, waarbij ze informatie kregen over het onderzoek, een instemmingsformulier, een brochure over het LEARN 2 MOVE onderzoek en een brochure over het participeren in wetenschappelijk onderzoek. Na twee weken werden de gezinnen benaderd door de onderzoeker en werden ze gevraagd om te participeren. Van de participerende gezinnen werden de ouders vervolgens gevraagd om de APCP en een algemene vragenlijst met betrekking tot basisgegevens in te vullen. Hierbij konden ze kiezen voor een papieren of een digitale versie. Ook werden ze geïnterviewd door middel van het semi-gestructureerde interview Family Participation Questionnaire.

Data-analyse

Bij de eerste onderzoeksvraag is om de relatie tussen gezinsparticipatie en de intensiteit van participatie door het kind met CP te bekijken, gebruik gemaakt van Kendall's Tau-B, aangezien de data niet normaal verdeeld waren. Op dezelfde manier is ook de relatie tussen de domeinen van participatie en de (in)formele participatie enerzijds en de verschillende onderdelen van gezinsparticipatie anderzijds onderzocht.

Bij onderzoeksvraag 2 is gebruik gemaakt van een standaard multiple regressie. Eerst is gekeken naar voorspellers van de totale intensiteit van participatie. Vervolgens is gekeken naar voorspellers van informele en formele participatie, en ook zijn de voorspellers per domein van participatie bekeken.

Resultaten

De demografische gegevens van de 58 participerende gezinnen zijn weergegeven in tabel I.

Tabel I. Demografische gegevens

| | <i>N</i> =58 |
|---|----------------|
| Demografische gegevens | |
| Gemiddelde leeftijd kind \pm SD (maanden) | 35.5 \pm 5.5 |
| Geslacht | |
| Jongens | 33 (56.9%) |
| Meisjes | 25 (43.1%) |
| Plaats in de kinderrij | |
| Oudste kind | 34 (59.6%) |
| Niet oudste kind | 23(41.4%) |
| Aantal kinderen in gezin | |
| Enig kind | 24 (42.1%) |
| Meerdere kinderen | 33 (57.9%) |
| GMFCS niveau | |
| I | 33 (57.9%) |
| II | 7 (12.3%) |
| III | 9 (15.8%) |
| IV | 8 (14.0%) |
| MACS niveau | |
| I | 16 (28.6%) |
| II | 27 (48.2%) |
| III | 11 (19.6%) |
| IV | 2 (3.6%) |
| Aanwezigheid epilepsie | |
| Ja | 20 (35.1%) |
| Nee | 36 (63.2%) |
| Onbekend | 1 (1.8%) |
| Eénoudergezin (met alleen moeder) | 3 |

APCP

In tabel II zijn de resultaten van de APCP weergegeven. De intensiteit in participatie is het grootst bij het domein speelactiviteiten, hierbij wordt aangegeven dat deze activiteiten gemiddeld zo'n 2 tot 3 keer per maand worden gedaan door de kinderen.

Tabel II: Resultaten van de APCP.

| | Alle participanten | | |
|--|--------------------|-----------|--------------|
| | <i>M</i> | <i>SD</i> | <i>range</i> |
| Totale intensiteit | 2.92 | 0.68 | 0-5 |
| Intensiteit in formele activiteiten | 1.22 | 0.62 | 0-5 |
| Intensiteit in informele activiteiten | 3.29 | 0.79 | 0-5 |
| Intensiteit in domein speelactiviteiten | 3.86 | 0.96 | 0-5 |
| Intensiteit in domein vaardigheidsontwikkeling | 2.89 | 0.78 | 0-5 |
| Intensiteit in domein actief bewegen | 2.72 | 1.12 | 0-5 |
| Intensiteit in sociale activiteiten | 3.37 | 0.81 | 0-5 |

Family Participation Questionnaire

Het grootste deel van de ouders geeft wat betreft het ondernemen van gezinsactiviteiten aan dat ze ervaren een normaal (43%) of relatief normaal (43%) gezin zijn hierin. Ouders benoemen bijvoorbeeld dat er aanpassingen zijn als gevolg van hun kind, maar dat ze dit zien bij alle jonge gezinnen. Ouders die aangeven een relatief normaal gezin te zijn, ervaren dat bij het ondernemen van activiteiten rekening gehouden moet worden met vermoeidheid en mogelijke overprikkeling van hun kind, en dat ze hun tempo bij moeten stellen aan het langzamere tempo van hun kind met CP.

Wat betreft het ondernemen van persoonlijke activiteiten en afspraken geeft 62% van de ouders aan deze kan blijven doen, of dat de ondervonden beperkingen horen bij het hebben van jonge kinderen. Daarnaast geeft 36% van de ouders aan dat ze in vergelijking met ouders van kinderen zonder CP minder tijd voor zichzelf hebben, bijvoorbeeld doordat er meer afspraken rondom hun kind gepland zijn zoals fysiotherapie, of doordat het lastiger is om een geschikte oppas te regelen.

82% van de ouders geeft aan dat de aanwezige brusjes niet worden gehinderd in het ondernemen van persoonlijke activiteiten. Wel geven hierbij veel ouders aan dat ze er aandacht voor moeten hebben dat deze brusjes hun eigen activiteiten kunnen blijven doen. In tabel III zijn de resultaten te vinden van de Family Participation Questionnaire.

Tabel III. Resultaten van de Family Participation Questionnaire.

| | <i>N</i> | <i>M</i> | Alle participanten <i>SD</i> |
|---|----------|----------|------------------------------------|
| Participatie in gezinsactiviteiten | 58 | 1.71 | 0.70 |
| Participatie in individuele activiteiten van de ouder | 58 | 1.40 | 0.53 |
| Participatie in individuele participatie door brusjes | 34 | 1.21 | 0.48 |

De relatie tussen gezinsparticipatie en de intensiteit van participatie van het kind met CP
Kendall's tau-b toonde geen significante relatie aan tussen de totale gezinsparticipatie en de totale intensiteit van participatie door het kind met CP. Dit was ook niet het geval wanneer onderscheid werd gemaakt tussen formele en informele participatie, en wanneer onderscheid werd gemaakt tussen de verschillende domeinen van participatie, zoals gemeten met de APCP. Wanneer echter onderscheid werd gemaakt tussen de verschillende items van de Family Participation Questionnaire, bleken er wel enkele significante relaties te zijn, binnen de ondernomen activiteiten met het gehele gezin. Er bleek een significante positieve correlatie tussen de mate van gezinsparticipatie en de intensiteit van participatie op het domein vaardigheidsontwikkeling, $\tau=.212, p.046$. Ook bleken er significante negatieve correlaties tussen de mate van gezinsparticipatie en de totale intensiteit van participatie ($\tau=-.217, p.038$), de intensiteit in informele participatie ($\tau=-.210, p.045$) en de intensiteit van participatie op het domein actief bewegen ($\tau=-.253, p.016$). De resultaten zijn te vinden in tabel IV.

Tabel IV: Correlatie tussen de mate van gezinsparticipatie en de intensiteit van participatie door het kind met CP

| | Totale FPQ | | Daily | | Personal | | Sibling | |
|---------------------|------------|----------|--------|----------|----------|----------|---------|----------|
| | N=34 | | N=58 | | N=58 | | N=34 | |
| | <i>T</i> | <i>p</i> | τ | <i>p</i> | τ | <i>p</i> | τ | <i>p</i> |
| Totale intensiteit | -.174 | .185 | -.217 | .038* | -.127 | .241 | .071 | .620 |
| Intensiteit formeel | .013 | .926 | -.046 | .676 | -.009 | .936 | .169 | .248 |

| | | | | | | | | |
|--|-------|------|-------|-------|-------|------|-------|------|
| Intensiteit informeel | -.169 | .201 | -.210 | .045* | -.128 | .241 | .081 | .573 |
| Intensiteit domein speelactiviteiten | -.140 | .294 | -.144 | .173 | .048 | .661 | -.023 | .874 |
| Intensiteit domein vaardigheidsontwikkeling | -.246 | .066 | .212 | .046* | -.159 | .148 | .036 | .804 |
| Intensiteit domein actief bewegen | -.159 | .229 | -.253 | .016* | -.099 | .363 | .120 | .404 |
| Intensiteit domein sociale activiteiten | .057 | .666 | -.007 | .946 | -.102 | .355 | .059 | .685 |

*= significant bij een 0.05 level, tweezijdig.

Voorspellers van de intensiteit van participatie bij het kind met CP

Er bleken geen significante voorspellers te zijn voor de totale intensiteit van participatie.

Vervolgens is gekeken naar voorspellers voor formele en informele participatie, en ook naar voorspellers van elk domein van participatie, zoals gemeten met de APCP. Naar deze voorspellers is gekeken door middel van standaard multiple regressie. Hiertoe is eerst gekeken of werd voldaan aan de voorwaarden voor het gebruik van regressie. Er bleken geen significante voorspellers voor het domein vaardigheidsontwikkeling. Daarom is dit domein niet opgenomen in onderstaande tabel V, waarin de resultaten van de afzonderlijke domeinen en de informele en formele participatie zijn weergegeven.

De sekse van het kind met CP bleek verantwoordelijk voor 10% van de variantie in de intensiteit in formele participatie, $R^2=.10$, gecorrigeerde $R^2=.09$, $F(1,56)=9.38$, $p=.014$.

Jongens participeren namelijk over het algemeen meer in formele activiteiten dan meisjes. De effectsterkte, Cohen's $f^2=.114$, wat duidt op een klein effect.

Bij intensiteit in informele participatie bleek het niveau van GMFCS verantwoordelijk voor 7% van de variantie, $R^2=.072$, gecorrigeerde $R^2=.055$, $F(1,55)=4.24$, $p=.044$. Een lage niveau van GMFCS was voorspellend voor een grotere intensiteit in participatie. De effectsterkte, Cohen's $f^2=.078$ wat duidt op een klein effect.

De plaats van het kind met CP in de kinderrij bleek verantwoordelijk voor 8% van de variantie in de intensiteit van participatie op het domein speelactiviteiten, $R^2=.08$, gecorrigeerde $R^2=.06$, $F(1,55)=4.60$, $p=.036$. Kinderen die de oudste of één na oudste van het gezin zijn, participeren met een grotere intensiteit op het domein speelactiviteiten. De effectsterkte, Cohen's $f^2=.083$, wat duidt op een klein effect.

Samen bleken het niveau van GMFCS, het niveau van MACS en de participatie in gezinsactiviteiten verantwoordelijk voor 27% van de variantie in de intensiteit op het domein actief bewegen, $R^2=.27$, gecorrigeerde $R^2=.23$, $F(3,52)=6.335$, $p=.001$. De effectsterkte, Cohen's $f^2=.366$, wat duidt op een groot effect.

Bij het domein sociale vaardigheden bleek de leeftijd van het kind met CP verantwoordelijk voor 9% van de variantie, $R^2=.092$, gecorrigeerde $R^2=.076$, $F(1,56)=5.699$, $p=.020$. Oudere kinderen participeerden met een grotere intensiteit op het sociale domein dan jongere kinderen. De effectsterkte, Cohen's $f^2=.101$, wat duidt op een klein effect.

Tabel V: Gestandaardiseerde (β) regressie-coëfficiënten, t en p voor elke predictor in een regressiemodel om de intensiteit van (in)formele participatie en de participatie per domein te voorspellen

| | Formele participatie | | | Informele participatie | | | Domein speelactiviteiten | | | Domein actief bewegen | | | Domein sociale activiteiten | | |
|------------------------|----------------------|--------|------|------------------------|--------|------|--------------------------|--------|------|-----------------------|--------|------|-----------------------------|-------|------|
| | β | t | p | β | t | p | β | t | p | β | t | p | β | t | p |
| Leeftijd kind | | | | | | | | | | | | | .304 | 2.387 | .020 |
| Geslacht | -.320 | -2.526 | .014 | | | | | | | | | | | | |
| Plaats in de kinderrij | | | | | | | -.278 | -2.146 | .036 | | | | | | |
| GMFCS niveau | | | | -.267 | -2.059 | .044 | | | | -.335 | -2.399 | .020 | | | |
| MACS niveau | | | | | | | | | | -.111 | -.819 | .416 | | | |
| Gezinsparticipatie | | | | | | | | | | -.238 | -1.919 | .060 | | | |

Discussie

Uit het huidige onderzoek is naar voren gekomen dat er een relatie is tussen de mate van gezinsparticipatie en de intensiteit in participatie door het kind met CP. Deze relatie is significant gebleken bij totale participatie, informele participatie, en de domeinen vaardigheidsontwikkeling en actief bewegen. Daarnaast zijn diverse kind- en gezinsfactoren voorspellers gebleken voor de intensiteit van participatie door het kind met CP.

De relatie tussen gezinsparticipatie en participatie door jonge kinderen met CP is nog niet eerder onderzocht, maar wanneer wordt gekeken naar de gerichtheid van ouders op activiteiten, is het huidige onderzoek niet in overeenstemming met onderzoek door Palisano et al. (2010b). Hieruit bleek namelijk dat wanneer ouders meer gericht waren op participatie met het gezin, kinderen ook meer participeerden. Een mogelijke verklaring voor de gevonden resultaten zou echter kunnen zijn dat ouders weliswaar gericht zijn op het doen van gezinsactiviteiten, maar hier te moe voor zijn. Onderzoek door Caicedo (2014) liet namelijk zien dat 63% van de ouders van een kind met beperkingen zich te moe voelt om dingen te ondernemen die hij of zij graag zou willen. Daarnaast is de mate van gezinsparticipatie als voorspeller van participatie door het kind gevonden, dit is in overeenstemming met longitudinaal onderzoek door Bult et al. (2012).

Als voorspeller van participatie door het kind is de ernst van de lichamelijke beperking al veelvuldig onderzocht. Het huidige onderzoek sluit bij de eerdere bevindingen aan: Het hebben van een ernstigere lichamelijke beperking is een voorspeller voor een verminderde participatie. (Beckung & Hagberg, 2002; Bult, 2011; Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011; Bult et al., 2013; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2009). Zo is het participeren in activiteiten die actief bewegen vereisen en ook activiteiten als knutselen en helpen om het huis moeilijker bij een ernstigere lichamelijke beperking.

Naast de ernst van de lichamelijke beperking worden ook sekse en leeftijd veel genoemd als voorspellers van intensiteit (Bult et al., 2011; Law et al., 2006). Zo laten meisjes over het algemeen meer voorkeur zien voor sociale activiteiten en activiteiten waarbij vaardigheden nodig zijn, terwijl jongens voorkeur tonen voor activiteiten met bewegen (Bult et al., 2011; Law et al., 2006). Ook wordt over het algemeen gezien dat oudere kinderen minder participeren, een bevinding waar het huidige onderzoek niet mee strookt (Bult et al., 2011). Veel van deze onderzoeken kijken echter naar een brede leeftijdsrange dan het huidige onderzoek. Mogelijk is het zo dat bij jonge kinderen de mogelijkheid tot deelname in sociale activiteiten juist toeneemt vanwege de ontwikkeling die de kinderen doormaken.

Een oudste of tweede kind was voorspellend voor een hogere intensiteit in participatie in speelactiviteiten. Uit onderzoek door Troster (2001) komt echter naar voren dat brusjes, ongeacht of ze ouder of jonger zijn, zich aanpassen aan het niveau van het kind met de beperking en op deze manier samen spelen. Hieruit zou dus verwacht kunnen worden dat er geen verschil zou zijn tussen plaatsen in de kindertijd.

Wanneer met deze bevindingen wederom naar het model wordt gekeken wat de ICF hanteert, kan worden gezien dat participatie door het kind met veel factoren samenhangt. Zo komen uit dit onderzoek factoren vanuit 'lichaamsfuncties en structuren' (niveau van GMFCS en MACS) en 'persoonlijke factoren' (leeftijd, sekse, plaats in kindertijd) naar voren. Deze multidimensionaliteit komt ook terug in onderzoek door Bult et al. (2013), waarin longitudinaal is gekeken naar voorspellers van participatie.

Een sterk punt uit het huidige onderzoek is dat er gekeken is naar de relatie tussen gezinsparticipatie en de participatie door het kind, dit is nog niet eerder gebeurd. Wellicht kan door het construeren van een vragenlijst een nog specifiek beeld worden gegeven over de gezinsparticipatie. Hier zouden dan concrete situaties en voorbeelden kunnen worden benoemd waarin het gezin beperkingen ondervindt. Een ander sterk punt is dat in het huidige onderzoek een belangrijke factor is bekeken die grote impact heeft op de participatie bij kinderen met CP. Door een bijdrage te leveren aan het inzichtelijker maken van dit verband, is een stap gezet in het vinden van factoren die participatie van kinderen met CP positief kunnen stimuleren.

Referenties

- Barr, J., & McLeod, S. (2010). They never see how hard it is to be me: siblings' observations of stranger, peers and family. *International Journal of Speech-Language Pathology*, *12*, 162-171. doi:10.3109/17549500903434133
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *44*, 309-316. doi:10.1017/s0012162201002134
- 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 and Occupational Therapy in Pediatrics*, *33*, 372-383. doi:10.3109/01942638.2013.764958
- 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., Lindeman, E., Jongmans, M. J., Westers, P., Claassen, A., & Ketelaar, M. (2013). Predicting leisure participation of school-aged children with cerebral palsy: longitudinal evidence of child, family and environmental factors. *Child Care, Health and Development*, *39*, 374-380. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01391.x
- Buntinx, W. H., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports: Implications for Professional Practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*, 283-294. doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x
- Caicedo, C. (2014). Families with special needs children: Family health, functioning and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, *20*, 398-407. doi:10.1177/1078390314561326
- Chiarello, L. A., Palisano, R. J., Orlin, M. N., Chang, H. J., Begnoche, D., & An, M. (2010). Understanding participation of preschool-age children with Cerebral Palsy. *Journal of Early Interventions*, *34*, 3-19. doi:10.1177/1053815112443988
- Donovan, J. M., VanLeit, B. J., Crowe, T., K., Keefe, E. B. (2005). Occupational goals of mothers of children with disabilities: influences of temporal, social, and emotional contexts. *The American Journal of Occupational Therapy*, *59*, 249-261. doi:10.5014/ajot.59.3.249

- Dunst, C. J., Hamby, D., Trivette, C. M., Raab, M., & Bruder, M. B. (2002). Young children's participation in everyday family and community activity. *Psychological Reports, 91*, 875-897. doi:10.2466/PR0.91.7.875-897
- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *American Journal of Occupational Therapy, 63*, 96-104. doi:10.5014/ajot.63.1.96
- Goudie, A., Havercamp, S., Jamieson, B., & Sahr, T. (2013). Assessing functional impairment in siblings living with children with disability. *Pediatrics, 132*, 476-483. doi:10.1542/peds.2013-0644
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: the lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 74*, 38-47. doi:10.2182/cjot.06.10
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). The impact of autism services on mother's occupational balance and participation. *Occupation, Participation and Health, 34*, 81-93. doi:10.3928/15394492-20130109-01
- Imms, C. (2008). Children with cerebral palsy participate: A review of the literature. *Disability and Rehabilitation, 30*, 1867-1884. doi:10.1080/09638280701673542
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2009). Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation, 31*, 2204-2215. doi:10.3109/09638280902971406
- Ketelaar et al., (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
- King, G., Law, M., Hurley, P., Petrenchik, T., & Schwellnus, H. (2010). A developmental comparison of the out-of-school recreation and leisure activity participation of boys and girls with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education, 57*, 77-107. doi:10.1080/10349120903537988
- Law, M. (2002). Enhancing participation, *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 22*, 1-3.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., . . . Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 48*, 337-342. doi:10.1017/S0012162206000740

- McGee, R., Williams, S., Howden-Chapman, P., Martin, J., & Kawachi, I. (2006). Participation in clubs and groups from childhood to adolescence and its effects on attachment and self-esteem. *Journal of Adolescence*, *29*, 1-17. doi:10.1016/j.adolescence.2005.01.003
- McManus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in South West Ireland. *BMC Pediatrics*, *8*, 50. doi:10.1186/1471-2431-8-50
- Palisano, R. J., Almars, N., Chiarello, L. A., Orlin, M. N., Bagley, A., & Maggs, J. (2010a). 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. J., Chiarello, L. A., Orlin, M., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., Bagley, A., & Gorton, G. (2010b). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *53*, 142-149. doi:10.1111/j.1469-8749.2010.03819.x
- 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*, 1828-1834. doi:10.1080/0963828222286
- Shikako-Thomas, K., Dahan-Oliel, N., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Rosenbaum, P., . . . Majnemer, A. (2012). Play and be happy? Leisure participation and quality of life in school-aged children with cerebral palsy. *International Journal of Pediatrics*, *2012*, 1-7. doi:10.1155/2012/387280
- Troster, H. (2001). Relationships between siblings with and without disabilities: An overview of research. *Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie*, *33*, 2-19. doi:10.1026//0049-8637.33.1.2
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: World Health Organization.