

Empowerment bij Ouders van Kinderen met Cerebrale Parese en Ouders van kinderen Zonder
Beperking

Nabuurs K. W .M. (4218310)

Universiteit Utrecht

Masterthesis

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Thesisdocent: Anne Kruijsen-Terpstra

Tweede beoordelaar: Dirk-Wouter Smits

Datum: 05-06-2015

Voorwoord

Huidige thesis is geschreven als afstudeerscriptie voor de master Orthopedagogiek vanuit de faculteit Sociale Wetenschappen te Utrecht. Het afgelopen jaar heb ik onderzoek gedaan naar de verschillen in de mate van empowerment, stress en coping stijlen tussen ouders van kinderen met CP en ouders van kinderen zonder beperking in de leeftijd van 1;5 tot 3;11 jaar. Gedurende het schrijven van deze thesis heb ik een prettige samenwerking ervaren met zowel mijn studiegenoten als de thesisbegeleidster. Wij hebben elkaar geholpen door met elkaar mee te denken en feedback te geven. Deze mogelijkheid tot samenwerking heb ik als zeer positief ervaren. Ik heb gemerkt dat ik me door de drukte van het jaar niet altijd volledig hebben kunnen richten op de thesis zoals ik zou hebben gewild. Toch beschouw ik het schrijven van deze thesis als een leerzame ervaring. Wat ik hieruit voornamelijk mee zal nemen naar de praktijk is het kort, bondig en nauwkeurig vastleggen van informatie en het analytisch en kritisch kijken.

Voor het schrijven van deze thesis wil ik graag mijn thesisbegeleidster, Anne Kruijsen-Terpstra, en mijn studiegenoten bedanken voor de begeleiding, feedback en tips gedurende alle processen van het schrijven van deze thesis.

Kim Nabuurs

Utrecht, juni 2015

Samenvatting

Het wordt steeds meer benadrukt interventies voor kinderen met Cerebrale Parese (CP) te richten op het gehele gezin. Aangezien empowerment als belangrijkste element voor het succes van deze interventies wordt beschouwd, is het van belang deze te maximaliseren. Hiervoor is eerst meer inzicht nodig in de mate van empowerment bij deze gezinnen. Dit wordt binnen huidige studie onderzocht door de mate van empowerment te vergelijken met ouders van kinderen zonder beperking. Daarnaast worden de mate van stress en verschillende coping stijlen tussen deze oudergroepen vergeleken en wordt er gekeken of en in hoeverre deze invloed uitoefenen op de mate van empowerment. Ook wordt onderzocht of het hebben van een kind met CP invloed heeft op de mate van empowerment. Er werden 64 ouders van kinderen met CP vergeleken met 63 ouders van kinderen zonder beperking. Empowerment werd gemeten met de Familie Empowerment Schaal, stress met de Nederlandse Ouderlijke Stress Index – Kort en de coping stijl met de Utrechtse Coping Lijst. Op basis van t-toetsen en non-parametrische vergelijkingstoetsen zijn de verschillen tussen de oudergroepen berekend voor de mate van empowerment, stress en verschillende coping stijlen. Met univariate analyses is de invloed van deze factoren en het hebben van een kind met CP op de mate van empowerment gemeten. Gevonden werd dat ouders van kinderen met CP eenzelfde mate van empowerment ervaren als ouders van kinderen zonder beperking, maar meer stress. Het hebben van een kind met een beperking heeft dus geen invloed op de mate van empowerment, maar wel op de mate van stress.

Kernwoorden: *Empowerment, Cerebrale Parese, stress, coping stijl*

Abstract

The importance of interventions focusing on the whole family of children with cerebral palsy (CP) increases. Since empowerment is considered as the most important element for the success of these interventions, it's important to maximize these empowerment. Therefore, more knowledge on the level of empowerment is needed in families. The current study investigates the level of empowerment across parents of children with CP and parents of typical developing children. In addition, the level of stress and different coping styles of parents are compared across these groups and included tot determine the effect on empowerment. Moreover, the influence of having a child with CP on the level of empowerment within families was examined. There were 64 parents of children with CP compared to 63 parents of children without disabilities. Empowerment was measured by the Family Empowerment Scale, stress with the Nederlandse Ouderlijke Stress Index - Short and coping style with the Utrecht Coping List. On the basis of t-tests and non-parametric comparison tests, the differences between the parent groups calculated for the degree of empowerment, stress, and various coping mechanisms. By univariate analysis, the influence of these factors and having a child with CP measured at the degree of empowerment. These analyses revealed a similar level of empowerment across parents of children with and without CP. However, parents of children with CP experience more stress. Having a child with CP has no influence on the degree of empowerment, but it does on the degree of stress.

Keywords: Empowerment, Cerebral Palsy, stress, coping style

Empowerment bij Ouders van Kinderen met Cerebrale Parese en Ouders van Kinderen Zonder Beperking

Een kind met een beperking heeft, afhankelijk van de ernst, zorgbehoeften die verder gaan dan die van een kind van dezelfde leeftijd zonder beperking (Guillamón et al., 2013). Dit betekent dat ouders en andere gezinsleden meer zorg moeten verlenen en het kind moeten ondersteunen bij dagelijkse activiteiten (Palisano et al., 2010). Binnen de huidige interventies voor kinderen met een beperking ligt de primaire focus met name op het verbeteren van deze dagelijkse vaardigheden van het kind (Rosenbaum et al., 2007). Aangezien het opvoeden van een kind met een beperking invloed heeft op het hele gezin en ouders een belangrijke rol spelen in de behandeling, wordt steeds meer benadrukt de interventies te richten op het gehele gezin (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008; Raina et al., 2005). Belangrijk hierbij is dat ouders een positieve controle over hun gezinsleven ervaren, ook wel empowerment genoemd (Nachshen & Minnes, 2005). Empowerment wordt gezien als belangrijkste element voor het succes van een behandeling aan (jonge) kinderen met een beperking (Graves & Shelton, 2007). Hierbij wordt het van belang geacht gedurende een behandeling de empowerment van ouders te vergroten (Raina et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007). Om dit te realiseren is er eerst meer kennis nodig omtrent de empowerment binnen deze gezinnen. Een eerste stap om meer inzicht te verkrijgen is de empowerment van deze gezinnen te vergelijken met gezinnen met kinderen zonder een beperking. Op deze manier wordt helder of en in welke mate zij een mindere mate van empowerment ervaren, zodat mogelijk aangrijpingspunten geboden kunnen worden voor de interventies.

Aangezien Cerebrale Parese (CP) de meest voorkomende ernstige lichamelijke beperking is, wordt binnen huidig onderzoek deze doelgroep ten opzichte van ouders van kinderen zonder beperking onderzocht. Met een prevalentie van 2 tot 2,5 gevallen per 1000 geboorten is dit de grootste groep binnen de kinderrevalidatie (Rosenbaum, 2003; Stanley, Blair, & Alberman, 2000). CP is een niet-progressieve aandoening van houding en beweging en wordt veroorzaakt door een hersenbeschadiging gedurende de prenatale, perinatale of postnatale periode. Naast de motorische beperkingen kan het ook gevolgen hebben voor de sensorische, communicatieve en cognitieve vaardigheden en de zelfverzorging. Dit is afhankelijk van de mate en plek van de hersenbeschadiging (Rosenbaum et al., 2007). Er is geen genezing mogelijk, maar behandeling, onderwijs en technologie kunnen de (functionele) mogelijkheden van het kind en de kwaliteit van het leven maximaliseren. CP heeft invloed op het dagelijks functioneren van zowel het kind als het gezin (Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007; Rosenbaum et al., 2007).

Zoals beschreven is empowerment een belangrijk element van de behandeling en wordt daarnaast gesteld dat kinderen waarvan de ouders een hoge mate van empowerment ervaren beter functioneren dan kinderen van ouders met een lage mate van empowerment (Resendez, Wuist, & Matshazi, 2000). Empowerment is het vermogen om kennis, vaardigheden en middelen in te zetten om een positieve controle op het leven uit oefenen (Singh, 1995). Er is nog weinig onderzoek verricht naar de verschillen van empowerment tussen ouders van kinderen met en zonder beperking. Eén studie stelt dat de mate van empowerment niet anders is voor deze oudergroepen (Nachshen & Minnes, 2005). Zij deden onderzoek naar 100 kinderen zonder een beperking en/of gedragsproblemen en 100 kinderen met beperking, waaronder kinderen met autisme, het syndroom van Down en CP. Beide oudergroepen bleken een hoge mate van empowerment te ervaren. Wel bleken de ouders van een kind met een beperking significant meer gedragsproblemen, stress en een lagere mate van welzijn te ervaren, maar meer sociale steun dan ouders van kinderen zonder beperking (Button, Pianta, & Marvin, 2001; Nachshen & Minnes, 2005).

Wel is er al veel onderzoek gedaan naar de factoren die samenhangen met empowerment. Eén van de meest voorspellende factor van de familie empowerment is de mate van ouderlijke stress (Scheel & Rieckman, 1998). Verschillende studies tonen aan dat ouders van kinderen met CP vaak hogere niveaus van stress ervaren dan ouders van kinderen zonder beperking (Brehaut et al., 2004; Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003; Florian & Findler, 2001; Ketelaar et al., 2008; Manuel, Naughton, Balkrishman, Paterson Smith, Koman, 2003). Risicofactoren voor verhoogde stress bij ouders van kinderen met CP zijn de mate van gedragsproblemen van het kind, de zorgbehoefte van het kind, een lage sociaal economische status (SES) en het aantal ziekenhuisbezoeken van het kind (Button et al., 2001; Ketelaar et al., 2008). Daarnaast blijken ouders die een hogere mate van stress ervaren over minder coping vaardigheden te beschikken (Knussen & Sloper, 1992; Scheel & Rieckmann, 1998).

Aangezien coping vaardigheden als één van de sterkste voorspellers worden gezien voor ouderlijke stress bij kinderen met een beperking, wordt verwacht dat dit aspect ook in verband staat met de mate van empowerment (Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Jones & Passey, 2005). Coping vaardigheden zijn strategieën of stijlen die ouders beheersen om te gaan met problemen en gebeurtenissen in het dagelijks leven (Schreurs, Van de Willige, Brosschot, Tellegen, & Graus, 1993). Het inwinnen van juiste informatie over de beperking, acceptatie van de beperking, goede samenwerking binnen het gezin en sociale steun worden als belangrijkste coping vaardigheden gezien voor het opvoeden van een kind met een

beperking. Daarnaast wordt gesteld dat participatie, samenwerking, persoonlijke actie en het zichzelf verantwoordelijk dragen voor positieve gedragingen in het leven essentiële stijlen en componenten zijn voor een hoge mate van empowerment (Dempsey & Foreman, 1997). Deze componenten passen bij de coping stijlen actief aanpakken en sociale steun zoeken (Schreurs et al., 1993). In een studie naar de coping stijlen van ouders van een kind met een beperking bleek de helft van de gezinnen in bezit te zijn van goede coping vaardigheden, terwijl de andere helft hier problemen mee bleek te hebben (Taanila, Syrjälä, Kokkonen, & Järvelin, 2002). Er is echter nog geen onderzoek gedaan naar de verschillen omtrent de coping vaardigheden tussen ouders van kinderen met en zonder beperking, aldus ook niet bij ouders van kinderen met CP.

Om de empowerment van ouders van kinderen met CP binnen de interventies te vergroten, is het eerst van belang te achterhalen of deze gezinnen ook werkelijk een mindere mate van empowerment ervaren en welke ouderfactoren daar een rol in spelen. Daarom wordt binnen huidig onderzoek de empowerment van ouders van kinderen met CP vergeleken met ouders van kinderen zonder beperking. Daarnaast wordt onderzocht of de ouderfactoren stress en de coping stijlen actief aanpakken, sociale steun zoeken en passief reactiepatroon van ouders van kinderen met CP verschillen van ouders van kinderen zonder beperking en in hoeverre deze in beide onderzoekspopulaties invloed hebben op de mate van empowerment. Tot slot wordt onderzocht of het hebben van een kind met CP invloed heeft op de mate van empowerment.

Naar aanleiding van eerder onderzoek wordt verwacht dat ouders van kinderen met CP eenzelfde of lagere mate van empowerment en meer stress ervaren dan ouders van kinderen zonder beperking en dat stress een voorspellende factor is voor de mate van empowerment. Met betrekking tot de coping vaardigheden kunnen er op basis van de beperkte studies nog geen verwachtingen worden gedaan. Met voorzichtigheid kan worden verwacht dat door de hogere mate van stress bij ouders van kinderen met een beperking deze ouders over een passievere coping stijl beschikken en in mindere mate de coping stijlen actief aanpakken en sociale steun zoeken beheersen. Ten slotte wordt verwacht dat het hebben van een kind met een beperking invloed heeft op de mate van empowerment.

Methode

Participanten

Huidig onderzoek is een vergelijkend onderzoek. De onderzoekspopulatie bestaat uit 64 ouders van kinderen met CP en 63 ouders van kinderen zonder beperking in de leeftijd van 18 tot 47 maanden.

De inclusiecriteria met betrekking tot de eerste onderzoekspopulatie waren: kinderen met de diagnose CP, Gross Motor Function Classification System (GMFCS; Palisano et al., 1997) level I – IV, leeftijd tussen de 18 en 47 maanden, een revalidatie-indicatie en een minimum van drie behandelsessies per maand. Exclusiecriteria waren: ouders die de Nederlandse vragenlijsten niet konden of wilden invullen, ouders die aangaven niet te kunnen voldoen aan één of twee van de interventies of het behandelingsschema en kinderen die ingepland waren voor chirurgische ingrepen of medische veranderingen die het motorisch functioneren zou kunnen beïnvloeden (Ketelaar et al., 2010). De inclusiecriteria voor de tweede onderzoekspopulatie waren dat ouders een kind hadden zonder beperking binnen de leeftijd van 18 en 47 maanden.

Procedure

De data van kinderen met CP en hun ouders is verzameld in het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek en is goedgekeurd door de METC. Dit onderzoek heeft als doel de effectiviteit en de werkingsmechanismen van de interventies voor kinderen met CP te verbeteren (Ketelaar et al., 2010). De data is verzameld door middel van een Randomized Controlled Trial (RCT) in 13 revalidatiecentra in Nederland. De ouders binnen dit onderzoek zijn benaderd door de behandelde revalidatiearts of therapeut en hebben een informed consent ondertekend voor deelname van het kind en zichzelf.

Voor de ouders van kinderen tussen de 18 en 47 maanden zonder beperking is er gebruik gemaakt van een selecte steekproef. De ouders zijn geworven door gebruik te maken van het (sociale) netwerk van de onderzoekers. Ouders werden door de onderzoekers persoonlijk of telefonisch benaderd. Nadat zij mondelinge toestemming hadden gegeven, kregen zij een pakketje thuisgestuurd met daarin informatie over het onderzoek, een toestemmingsformulier en de vragenlijsten. Zij werden gevraagd het totale pakketje inclusief ondertekende toestemmingsbrief binnen twee weken te retourneren.

Onderzoeksinstrumenten

Om de onderzoeksvragen binnen huidig onderzoek te beantwoorden zijn de Nederlandse versie van de Family Empowerment Scale (FES), de Nijmeegse Ouderlijke Stress Index – Kort (NOSI-K) en de Utrechtse Copinglijst (UCL) gebruikt.

De originele FES is een vragenlijst met 34 vragen en meet de weerbaarheid van gezinnen op een 5 punt-schaal aan de hand van de scores variërend van ‘1 = nooit’ tot ‘5 = heel vaak’. Het onderzoeksinstrument bestaat uit drie schalen, namelijk over het gezin, zorgverlening aan het kind en de ouderbetrokkenheid binnen de maatschappij (Ketelaar et al., 2010) en beschikt over goede psychometrische eigenschappen (Singh, 1995; Singh et al.,

1995). De interne consistentie van de FES is onderzocht door het berekenen van de alfacoëfficiënten (Cronbach, 1951). Deze coëfficiënten variëren van .87 en .88 wat aangeduid kan worden als betrouwbaar (Ketelaar et al., 2010). De Nederlandse FES bestaat uit 24 vragen, de schaal ouderbetrokkenheid binnen de maatschappij is wegens culturele verschillen weggelaten. Voor huidig onderzoek wordt enkel de eerste schaal met betrekking tot het gezin meegenomen, aangezien de items op de schaal zorgverlening aan het kind niet van toepassing zijn voor ouders van kinderen zonder beperking

De NOSI-K is een vragenlijst met 25 vragen en meet de mate van stress die ouders ervaren in relatie tot het ouderschap op een 6 punt-schaal van scores variërend van '1 = helemaal niet waar' tot '1 = zeer waar'. De NOSI-K bestaat uit twee domeinen, namelijk het kind- en ouderdomein. De NOSI-K heeft goede psychometrische eigenschappen met een betrouwbaarheid tussen de .92 en .95 (De Brock, Vermulst, Gerris, & Abidin, 1992).

De UCL is een Nederlandse vragenlijst met 47 vragen en meet hoe ouders omgaan met problemen en gebeurtenissen in het dagelijks leven aan de hand van een 4 punt-schaal variërend van '1 = zelden of nooit' tot '4 = zeer vaak'. De UCL bestaat uit 47 vragen verdeeld over 7 schalen. De UCL heeft voldoende psychometrische eigenschappen met een Cronbach's alpha die varieert tussen de .64 en .88 (Schreurs et al., 1993). Huidig onderzoek kijkt naar de coping stijlen actief aanpakken, sociale steun zoeken en passief reactiepatroon. De normscores zijn gecategoriseerd in drie categorieën: laag, gemiddeld en hoog (schreurs et al., 1993).

Data analyse

De analyses zijn uitgevoerd met SPSS versie 22. Voor de beschrijvende statistiek is voor de FES het gemiddelde per onderzoekspopulatie weergegeven. Voor de NOSI-K en de UCL zijn zowel voor de ouders van kinderen met CP als ouders van kinderen zonder beperking weergegeven hoeveel ouders een lage, gemiddelde of hoge score behaalde en het bijbehorende percentage.

Om de verschillen tussen de twee onderzoekspopulaties te onderzoeken met betrekking tot de empowerment en de mate van stress werden er twee t-toetsen uitgevoerd. Aangezien de schalen van de UCL als ordinaal meetniveau werden beschouwd, is er voor dit onderzoeksinstrument gebruik gemaakt van een non-parametrische test. De Mann-Whitney U Test is gebruikt om de verschillen tussen de twee oudergroepen te onderzoeken met betrekking tot de coping stijlen actief aanpakken, sociale steun zoeken en passief reactiepatroon. De resultaten werden significant beschouwd bij een p-waarde < .05.

Om aan de voorwaarden van de analyses te voldoen, zijn voor de meetinstrumenten

NOSI-K en de UCL de scores gecategoriseerd in laag, gemiddeld en hoog (Schreurs et al., 1993; De Brock et al., 1992). Om te onderzoeken in hoeverre bepaalde ouderfactoren invloed hebben op de empowerment van ouders van kinderen met of zonder CP werden er voor beide onderzoekspopulaties univariate analyses uitgevoerd. De resultaten werden als significant beschouwd bij een p-waarde $< .05$. Om te achterhalen of het hebben van een kind met CP invloed heeft op de mate van empowerment, werd er ook een univariate uitgevoerd.

Resultaten

Kenmerken onderzoekspopulaties

In tabel 1 worden de kenmerken van de onderzoekspopulaties weergegeven. Bij de ouders van kinderen met CP werden 49 vragenlijsten ingevuld door de moeder, 7 door de vader, 7 door beide ouders en bij ouders van kinderen zonder beperking 57 door de moeder en 3 door de vader.

Verskil tussen oudergroepen

Op basis van de t-toets werd er geen significant verschil gevonden in de FES tussen de ouders van kinderen met CP ($n = 64$, $M = 4.13$, $SD = .46$) en zonder beperking ($n = 63$, $M = 4.04$, $SD = .38$), $t(125) = -1.21$, $p = .23$. Wel werd er een significant verschil gevonden in de NOSI-K tussen ouders van kinderen met CP ($n = 56$, $M = 4.12$, $SD = 1.39$) en zonder beperking ($n = 60$, $M = 3.33$, $SD = 1.24$), $t(114) = -3.61$, $p < .01$. Met betrekking tot de UCL werd er enkel bij de UCL-Passief een significant verschil gevonden tussen de twee oudergroepen ($p = <0.01$).

Tabel 1

Kenmerken van de FES, NOSI-K en UCL van de ouders van kinderen met en zonder CP.

Variabele	Totaal		Geen CP		Wel CP		<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>n</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>n</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)	<i>n</i>	<i>M</i> (<i>SD</i>)		
FES (<i>n</i> , <i>M</i> , <i>SD</i>)	127	4.08 (.42)	63	4.04 (.38)	64	4.13 (.46)	-1.21	.23
NOSI-K							-3.61	<.01*
Laag (<i>n</i> , %)	19	71.7	14	24.1	5	9.1		
Gemiddeld (<i>n</i> , %)	81	16.8	41	70.7	40	72.7		
Hoog (<i>n</i> , %)	13	11.5	3	5.2	10	18.2		
UCL_Actief								.97
Laag (<i>n</i> , %)	8	7.2	3	5.2	5	9.1		
Gemiddeld (<i>n</i> , %)	67	59.3	34	58.6	33	60		

Hoog (<i>n</i> , %)	38	33.6	21	36.2	17	30.9	
UCL_Sociaal							.36
Laag (<i>n</i> , %)	15	13.3	6	10.3	9	16.4	
Gemiddeld (<i>n</i> , %)	56	49.6	28	48.3	28	50.9	
Hoog (<i>n</i> , %)	42	37.1	24	41.4	18	32.7	
UCL_Passief							<.01*
Laag (<i>n</i> , %)	37	32.7	24	41.3	13	23.6	
Gemiddeld (<i>n</i> , %)	53	46.9	27	46.6	26	47.3	
Hoog (<i>n</i> , %)	23	20.4	7	12.1	16	29.1	

Noot. FES= Family Empowerment Scale; NOSI-K = Nijmeegse Ouderlijke Stress Index – Kort; UCL = Utrechtse Coping Lijst; CP = Cerebrale Parese; *n* = aantal respondenten; *M* = gemiddelde; *SD* = standaarddeviatie; *t* = t-waarde; *p* = p-waarde; * < 0.01.

Univariate

In tabel 2 worden de resultaten van de univariate regressieanalyses weergegeven. Bij de ouders van kinderen zonder beperking werd een significant positieve associatie gevonden tussen de FES en de UCL_Actief en UCL_Sociaal ($p < .05$). De UCL_Actief verklaarde 10,6% van de variantie ($R^2 = .106$) en de UCL_Sociaal 17,4% ($R^2 = .174$).

Bij de ouders van kinderen met CP werd er een associatie gevonden tussen de FES en de UCL_Passief ($p < .05$) en verklaarde 10,2% van de variantie van de FES ($R^2 = .102$).

Tot slot werd er geen significante associatie gevonden tussen het hebben van een kind met of zonder CP en de FES, $R^2 = .01$, $F(1, 125) = 1.46$, $p = .23$. Wel wordt er een verband gevonden tussen het hebben van een kind met of zonder CP en de NOSI-K, $R^2 = .103$, $F(1, 114) = 13.02$, $p < .001$.

Tabel 2

Associaties tussen determinanten en familie empowerment bij ouders van een kind met CP en ouders van kinderen zonder beperking.

	FES_CP			FES_Geen_CP		
	<i>B</i> [95% BI]	<i>p</i>	R^2	<i>B</i> [95% BI]	<i>p</i>	R^2
NOSI-K			.059			.009
Laag (referentiecategorie)						

Gemiddeld	-.10 [-.38, .18]	.48	.02 [-.19, .23]	.85
Hoog	.36 [-.73, .02]	.06	-.15 [-.62, .33]	.54
UCL_Actief		.03		.106
Laag				
(referentiecategorie)				
Gemiddeld	1.14 [-.15, .43]	.35	.29 [.00, .58]	.05*
Hoog	.23 [-.11, .56]	.18	.41 [.10, .71]	<.01*
UCL_Sociaal		.003		.174
Laag				
(referentiecategorie)				
Gemiddeld	.02 [-.27, .30]	.91	.28 [.04, .53]	.03*
Hoog	.07 [-.25, .38]	.68	.45 [.20, .71]	<.01*
UCL_Passief		.102		.008
Laag				
(referentiecategorie)				
Gemiddeld	.03 [-.23, .28]	.84	.07 [-.14, .27]	.52
Hoog	-.32 [-.61, -.03]	.03*	-.01 [-.34, .31]	.93

Noot. FES= Family Empowerment Scale; NOSI-K = Nijmeegse Ouderlijke Stress Index – Kort; UCL = Utrechtse Coping Lijst; CP = Cerebrale Parese; B = ongestandaardiseerde coëfficiënt; BI = betrouwbaarheidsinterval; R^2 = R square; p = p-waarde; * < 0.05; ** < .01.

Discussie en conclusie

Het eerste doel van huidig onderzoek is om de mate van empowerment van ouders van kinderen met CP te vergelijken met ouders van kinderen zonder beperking. Er wordt geen significant verschil gevonden tussen de twee oudergroepen. Ouders van kinderen met CP ervaren gemiddeld zelfs een hogere mate van empowerment. Een tweede doel is verschillende ouderfactoren tussen de twee oudergroepen met elkaar te vergelijken en te achterhalen welke invloed deze ouderfactoren hebben op de mate van empowerment bij zowel ouders van kinderen met CP als ouders van kinderen zonder beperking. De belangrijkste resultaten geven weer dat ouders van kinderen met CP significant meer stress ervaren dan ouders van kinderen zonder beperking. Opvallend is dat ouders van kinderen met CP tegelijkertijd ook een hogere mate van empowerment ervaren. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de ouderfactor stress geen invloed heeft op de mate van empowerment. Met betrekking tot de coping stijlen kwam naar voren dat ouders van kinderen met CP een passievere coping stijl hanteren. Tot slot is het doel te onderzoeken een kind met CP invloed heeft op de mate van empowerment. Uit huidig

onderzoek komt naar voren dat dit geen voorspellende factor is voor de mate van empowerment, maar wel voor de mate van stress.

Door voorgaande onderzoeken werd verwacht dat ouders van kinderen met CP eenzelfde of lagere mate van empowerment zouden ervaren (Nachshen & Minnes, 2005). Huidig onderzoek laat echter tegenstellende resultaten zien. Dit verschil kan verklaard worden door een onjuiste interpretatie van het onderzoeksinstrument. Item 11 bevat namelijk de vraag of men de aandoening van het kind begrijpt. Binnen de handleiding staat echter beschreven dat men '1' kan score indien de vraag niet van toepassing is. Bij de ouders van de kinderen zonder beperking hebben 30 personen deze score ingevuld, waardoor de gemiddelde totaalscore omlaag wordt gehaald.

De resultaten die weergeven dat ouders van kinderen met CP een aanzienlijk hogere mate van stress ervaren dan ouders van kinderen zonder beperking, komt overeen met voorgaande studies (Brehaut et al., 2004; Britner et al., 2003; Florian & Findler, 2001; Ketelaar et al., 2008; Manuel et al., 2003). In de literatuur worden echter tegenstrijdige resultaten gevonden omtrent de voorspellende waarde van stress. Scheel en Rieckman (1998) stellen dat stress één van de best voorspellende factor is van de empowerment. Nachshen en Minnes (2005) daarentegen geven aan dat er geen verschil wordt gevonden in de mate van empowerment tussen de twee oudergroepen, maar ouders van kinderen met een beperking wel meer stress ervaren. Huidig onderzoek ondersteunt de bevindingen van Nachshen en Minnes (2005) en geeft weer dat stress geen voorspellende factor is voor de mate van empowerment. Ook de resultaten van de regressieanalyses wijzen hierop. Het hebben van een kind met CP heeft dus geen invloed op de mate van empowerment, maar wel op de mate van stress. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat een kind met een beperking ook vele voordelen met zich meebrengt. Voordelen die in de literatuur genoemd worden zijn betere relaties tussen gezinsleden, het waarderen van kleine dingen in het leven, de vreugde omtrent de ontwikkelingen en stappen die het kind maakt, dat broertjes en/of zusjes leren zorgen voor elkaar en het ontmoeten van nieuwe mensen (Olsson & Hwang, 2003). Deze voordelen kunnen de hogere mate van stress mogelijk compenseren, waardoor dit geen effect hoeft te hebben op de mate van empowerment.

Tot slot laten de resultaten zien dat ouders van kinderen met CP over het algemeen een passievere coping stijl hanteren dan ouders van kinderen zonder beperking. Deze coping stijl houdt ook verband met de mate van empowerment bij ouders van kinderen met CP. Gezien de hoge mate van empowerment zou je deze coping stijl juist niet verwachten. Deze coping stijl staat namelijk in verband met inadequatie, angst en depressieve gevoelens (Schreurs et al.,

1993). Wel is dit een logische verklaring voor de hogere mate van stress die deze ouders ervaren.

Huidig onderzoek kent een aantal beperkingen. Allereerst is het onderzoeksinstrument van de FES specifiek gericht op ouders van kinderen met een verstandelijke beperking, emotionele en/of gedragsproblemen (Ketelaar et al., 2010). Hierdoor zijn niet alle items binnen de vragenlijst geschikt voor ouders van kinderen met een 'normale' ontwikkeling, met name de vragen met betrekking tot de zorgverlening van het kind. Daarom is in huidig onderzoek deze schaal niet meegenomen. Echter wordt nu de empowerment van beide ouders gebaseerd op slechts een vragenlijst van 12 items. Daarnaast is de meerderheid van de vragenlijsten ingevuld door de moeder. Mogelijk leiden vragenlijsten die ingevuld zijn door de vader tot andere resultaten.

Een sterk punt binnen huidig onderzoek is de steekproefgrootte. Er wordt een minimum gesteld van 30 respondenten en voor een vergelijkingsonderzoek 100 (Baarda & De Goede, 2006). Daarnaast is een sterk punt dat de grootte van de steekproeven bij beide onderzoeksgroepen ongeveer even groot is.

Geconcludeerd kan worden dat ouders van kinderen met CP eenzelfde en zelfs een hogere mate van empowerment ervaren als ouders van kinderen zonder beperking, maar wel meer stress hebben. Het hebben van een kind met een beperking heeft dus geen invloed op de mate van empowerment maar wel op de mate van stress. Dit geeft duidelijk weer dat stress geen direct verband houdt met de mate van empowerment. Dit geeft aan dat professionals met betrekking tot de interventies van kinderen met CP meer moeten anticiperen op het reduceren van stressfactoren. Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op wat beïnvloedbare factoren zijn die voorspellend zijn voor de mate van stress, aangezien dit mogelijk aangrijpingspunten geeft voor de interventies.

Referenties

- Baarda, D. B. & De Goede, M. P. M. (2006). *Basisboek Methoden en Technieken: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren voor kwantitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- 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*, 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
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 13*, 61-81. doi:1056-263X/01/0300-0061\$19.50/0
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika, 16*, 297-334. doi:10.1007/BF02310555
- De Brock, A., Vermulst, A., Gerris, J., & Abidin, R. (1992). *NOSI-nijmeegse ouderlijke stress index, handleiding experimentele versie*. Lisse: Swets En Zeitlinger.
- Dempsey, I., & Foreman, P. (1997). Toward a clarification of empowerment as an outcome of disability service provision. *International Journal of Disability, Development and Education, 44*, 287-303. doi:10.1080/13668250410001662874
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental health and marital adaptation among mothers of children with cerebral palsy. *American Journal of Orthopsychiatry, 71*, 58-367. doi:10.1037/0002-9432.71.3.358
- 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*(11-12), 1579-1590. doi:10.1111/jocn.12124
- 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

- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 405-418. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00673.x
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 31-46.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: Introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care, 21*, 146-152. Doi: 10.1016/j.pedhc.2006.06.007
- Ketelaar, M., Volman, M., Gorter, J., & 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
- Ketelaar, M., Kruijssen, 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*, 80-2431-10-80. doi:10.1186/1471-2431-10-80 [doi]
- Knussen, C., & Sloper, P. (1992). Stress in families of children with disability: A review of risk and resistance factors. *Journal of Mental Health, 1*(3), 241-256.
- Manuel, J., Naughton, M. J., Balkrishnan, R., Paterson Smith, B., & Koman, L. A. (2003). Stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Psychology, 28*(3), 197-201. doi:10.1093/jpepsy/jsg00
- Nachshen, J., & Minnes, P. (2005). Empowerment in parents of school-aged children with and without developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 889-904. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00721.
- Olsson, M. B. & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 328-342. Doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00494.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*(4), 214-223. doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x

- Palisano, R., Almarsì, 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(1), 85-92. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01030.x
- 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., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., . . . Jacobsson, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109, 8-14. doi:10.1111/j.14698749.2007.tb12610
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: What parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, 32, 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
- Schreurs, P., van de Willige, G., Brosschot, J., Tellegen, B., & Graus, G. (1993). Handleiding voor de UCL: De Utrechtse Coping Lijst (manual for the UCL: Utrecht coping list). Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Singh, N. N. (1995). In search of unity: Some thoughts on family-professional relationships in service delivery systems. *Journal of Child and Family Studies*, 4, 3-18. doi:10.1007/BF02233951
- 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
- Stanley, F., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral palsies: Epidemiology and causal pathways*. Cambridge University Press.
- Taanila, A., Syrjälä, L., Kokkonen, J., & Järvelin, M. (2002). Coping of parents with physically and/or intellectually disabled children. *Child: Care, Health and Development*, 28, 73-86. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00244.x