

De Relatie tussen Ouderlijke Stress en de Participatie van Kinderen met Cerebrale Parese

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Myrthe J. S. van Randen (4252888)

Thesisbegeleider: Maureen Bult-Mulder

Datum: 19-6-2015

Voorwoord

Deze Masterthesis is geschreven ter afsluiting van de Masteropleiding Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Het doen van wetenschappelijk onderzoek was voor mij een intensief en boeiend proces, waarbij juist het aangaan van uitdagingen en overwinnen van moeilijkheden ervoor gezorgd hebben dat ik het afgelopen jaar ontzettend veel heb geleerd. Deze Masterthesis had ik niet kunnen schrijven zonder de hulp van mijn thesisbegeleider, Maureen Bult-Mulder. Dankzij haar heldere blik, kritische opmerkingen en aanbevelingen kreeg ik steeds beter zicht op alle aspecten die belangrijk waren in het onderzoek. Ook wil ik alle ouders hartelijk bedanken voor hun medewerking aan het onderzoek en voor hun openheid om te delen wat de opvoeding van hun kind van hen vraagt. Zonder deze ouders had het onderzoek nooit tot stand kunnen komen. Verder wil ik mijn medestudenten bedanken voor de samenwerking, hun steun en feedback. Door kennis en ideeën uit te wisselen, kwam ik weer tot nieuwe inzichten. Tot slot wil ik ook mijn familie en vrienden bedanken voor hun steun en vertrouwen tijdens mijn studie.

Nijmegen, juni 2015

Myrthe van Randen

Samenvatting

Achtergrond: Kinderen met lichamelijke beperkingen, zoals cerebrale parese (CP), participeren vaak minder in vrijetijdsactiviteiten. Omdat participatie juist een positieve bijdrage levert aan de ontwikkeling van kinderen met CP, is kennis nodig van factoren die samenhangen met hun participatie. Eerder onderzoek wijst op een verband tussen ouderlijke stress en participatie van het kind. Deze stress is vooral verhoogd in de eerste levensjaren.

Doel: Het doel van het huidige onderzoek is om de relatie tussen ouderlijke stress en participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen van 18 tot 48 maanden nader te onderzoeken.

Methode: Om stress die gerelateerd is aan het opvoeden van een kind met CP te onderscheiden van gewone ouderlijke stress, zijn twee groepen ouders met elkaar vergeleken. De steekproef bestaat uit 62 ouders met een kind met CP van 18 tot 48 maanden ($M = 35.61$, $SD = 5.63$) en 60 ouders van kinderen zonder CP in dezelfde leeftijdsgroep ($M = 33$, $SD = 8.61$). Ouderlijke stress en participatie zijn gemeten door het afnemen van vragenlijsten bij de ouders. **Resultaten:** Er is een significante negatieve relatie tussen ouderlijke stress gerelateerd aan kindkenmerken en de participatie in actieve bewegingsactiviteiten van kinderen met CP ($r_s = -.26$, $p < .05$). Deze relatie is significant anders dan bij ouders van kinderen zonder CP ($Z = 0.76$, $p = .05$). Correlaties tussen ouderlijke stress en participatie op de andere subschalen bleken niet significant te zijn. **Conclusie:** Vervolgonderzoek is noodzakelijk om de relatie tussen ouderlijke stress en participatie van het kind nader te bepalen.

Keywords: Cerebrale parese, participatie, vrijetijdsactiviteiten, ouderlijke stress, voorschoolse leeftijd.

Abstract

Background: Children with physical disabilities, such as cerebral palsy (CP), participate less often in leisure activities. Because participation positively contributes to the development of children with CP, knowledge of factors associated with participation is required. Previous research indicates a relation between parental stress and children's participation. Parental stress is particularly increased in early childhood. **Objective:** The aim of the present study is to examine the relationship between parental stress and participation in leisure activities of children from 18 to 48 months. **Methods:** In order to distinguish between normal parental stress and stress associated with raising a child with CP, two groups are compared. The sample consists of 62 parents of children with CP from 18 to 48 months ($M = 35.61$, $SD = 5.63$) and 60 parents of children without CP in the same age group ($M = 33$, $SD = 8.61$). Both parental stress as well as participation are measured by questionnaires which are completed by the parents. **Results:** There is a significant negative relationship between parental stress related to child characteristics and participation of children with CP in active physical activities ($r_s = -.26$, $p < .05$). This relationship is significantly different than found in parents of children without CP ($Z = 0.76$, $p = .05$). Correlations between parental stress and participation on the other subscales turned out to be not significant. **Conclusions:** Further research is necessary to determine the relationship between parental stress and children's participation.

Keywords: Cerebral palsy, participation, leisure activities, parental stress, preschool age.

De Relatie tussen Ouderlijke Stress en de Participatie van Kinderen met Cerebrale Parese Participatie levert een positieve bijdrage aan de ontwikkeling van kinderen met lichamelijke beperkingen, zoals cerebrale parese (CP) (Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009; Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; Longo, Badia, & Orgaz, 2013; Morrissey & Werner-Wilson, 2005; Palisano et al., 2011; Shikako-Thomas et al., 2009). Participatie wordt gedefinieerd als “deelname van een persoon aan het maatschappelijk leven” (World Health Organisation [WHO], 2001). De World Health Organisation (WHO) maakt hierbij onderscheid tussen activiteiten op verschillende domeinen, waaronder vrijetijdsactiviteiten. Dit zijn activiteiten die vrijwillig worden ondernomen en niet nodig zijn voor school (King et al., 2003, 2006; Majnemer et al., 2008). De diversiteit (het aantal activiteiten dat gedaan wordt) en intensiteit (hoe vaak deze activiteiten gedaan worden) waarmee kinderen participeren in vrijetijdsactiviteiten zijn positief gerelateerd aan sociaal gedrag, het vormen van vriendschappen, positieve zelfwaardering en aan de algehele fysieke gezondheid van kinderen (Imms et al., 2008; Longo et al., 2013; Morrissey & Werner-Wilson, 2005; Shikako-Thomas et al., 2009).

Hoewel participatie in vrijetijdsactiviteiten dus een belangrijke factor is in de kinderlijke ontwikkeling, nemen kinderen met CP hier minder aan deel dan kinderen zonder CP (Engel-Yeger et al., 2009; Imms et al., 2008; Longo et al., 2013). Dit verschil is al op jonge leeftijd zichtbaar (Ehrman, Aeschleman, & Svanum, 1995). Zo participeren kinderen met CP, vergeleken met kinderen zonder CP, minder in activiteiten in de samenleving, sociale activiteiten en georganiseerde activiteiten (Bult et al., 2010; Law et al., 2006; Longo et al., 2013; Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colver, 2011). Kinderen met CP doen vrijetijdsactiviteiten vaak in hun thuisomgeving en participeren meer in niet-georganiseerde activiteiten (Imms et al., 2008; Law et al., 2006; Longo et al., 2013).

Een andere belangrijke variabele in de opvoeding van kinderen met CP is ouderlijke stress. Ouderlijke stress ontstaat door een discrepantie tussen de eisen die ouders ervaren in de opvoeding en hun mogelijkheden om aan deze eisen te voldoen (Abidin, 1995; Butcher, Wind, & Bouma, 2008). Het manifesteert zich vaak in een negatief affect, gevoelens van angst en bezorgdheid, een slechtere lichamelijke gezondheid, en het kan resulteren in een minder sensitieve opvoedstijl met kenmerken van verwaarlozing en geweld (Butcher et al., 2008; De Brock, Vermulst, Gerris, & Abidin, 1992; Dunst, Trivette, Hamby, & Pollock, 1990; Meaney, 2001; Ribeiro, Sousa, Vandenbergh, & Porto, 2014).

Ouders van kinderen met CP ervaren meer ouderlijke stress dan ouders van kinderen zonder CP (Butcher et al., 2008; Parkes et al., 2011; Parkes, McCullough, Madden, & McCahey, 2009; Pousada et al., 2013). De stress van ouders van kinderen met CP blijkt met name in de vroege kindertijd verhoogd (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, & Gorter, 2006). Rond die periode, wanneer het kind ongeveer 18 maanden oud is, is namelijk meestal de diagnose gesteld en het ontvangen van de diagnose leidt bij veel ouders tot stress (Davis et al., 2009; Masterson, 2010; Patrick, 2011; Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman, & Jongmans, 2009). Verdriet om het verlies van dromen en verwachtingen over een gezond kind speelt hierbij een rol (Marvin & Pianta, 1996; Piggot, Hocking, & Paterson, 2003; Piggot, Paterson, & Hocking, 2002; Rimmerman & Portowicz, 1987). Wanneer een kind met CP in zijn eerste levensjaren belangrijke motorische mijlpalen niet haalt, kan dit voor ouders het acceptatieproces verder bemoeilijken (Rentinck, Ketelaar, Jongmans, Lindeman, & Gorter 2009). Desondanks leren ouders steeds beter om te gaan met de diagnose naarmate hun kind ouder wordt (Rentinck et al., 2010; Schuengel et al., 2008).

Echter, naast de stress die ouders ervaren na het ontvangen van de diagnose, brengt ook de dagelijkse opvoeding van een kind met CP verschillende stressvolle uitdagingen met zich mee (Whittingham, Wee, Sanders & Boyd, 2012). Zo blijken alledaagse opvoedtaken, zoals het kind constant in de gaten moeten houden en hem moeten voorbereiden op nieuwe activiteiten, voor deze ouders intensief en veel tijd in beslag te nemen (Whittingham et al., 2012). Daarnaast zorgen de extra opvoedtaken die gerelateerd zijn aan de CP bij ouders voor druk. Zo moeten ouders hun kind begeleiden bij het doen van therapieoefeningen, het toedienen van medicatie en het organiseren van hulp (Whittingham et al., 2012). Ook de herhaaldelijke ziekenhuisopnames van het kind leiden tot stress, bijvoorbeeld door de risico's van een operatie of doordat de dagelijkse routine in het gezin hierdoor doorbroken wordt (Burke, Costello, & Handley-Derry, 1989; Ong, Afifah, Sofiah, & Lye, 1998; Whittingham et al., 2012).

De verhoogde stress van ouders van kinderen met CP kan een negatieve uitwerking hebben op het kind (Butcher et al., 2008; Dunst et al., 1990; Meaney, 2001; Ribeiro et al., 2014). Zo blijkt uit onderzoek onder kinderen met CP in de schoolleeftijd dat een hogere mate van ouderlijke stress samenhangt met een lagere mate van participatie van het kind (Majnemer et al., 2008; Parkes, McCullough, & Madden, 2010). Hoewel ook kinderen met CP in de voorschoolse leeftijd risico lopen om minder te participeren en ouderlijke stress juist op jonge leeftijd van het kind hoog is, is er nog weinig bekend over de relatie tussen

ouderlijke stress en participatie bij jonge kinderen met CP (Ehrman et al., 1995; Kruijssen-Terpstra et al., 2014; Rentinck et al., 2006). Vanwege de positieve bijdrage van participatie aan de ontwikkeling, is het belangrijk zicht te hebben op factoren die samenhangen met de participatie van kinderen in de voorschoolse leeftijd (Bult et al., 2013; Ehrman et al., 1995; Engel-Yeger et al., 2009; Imms et al., 2008; King et al., 2006; Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008; Parkes et al., 2010). Onderzoek naar het verband tussen ouderlijke stress en de participatie van het kind nadat het 18 maanden oud is, wanneer de meeste ouders de pas bekende diagnose moeten verwerken, kan opheldering geven over de mogelijke belemmerende werking van ouderlijke stress op de participatie van het jonge kind (Rentinck et al., 2006; Rentinck, Gorter et al., 2009; Rentinck, Ketelaar et al., 2009). Het doel van het huidige onderzoek is daarom om de relatie tussen ouderlijke stress en participatie van kinderen in de leeftijd van 18 tot 48 maanden nader te onderzoeken. Om gewone ouderlijke stress te kunnen onderscheiden van stress gerelateerd aan het opvoeden van een kind met CP, zullen twee groepen, ouders van kinderen met CP en ouders van kinderen zonder CP, vergeleken worden. De centrale vraagstelling is: Is er een relatie tussen ouderlijke stress en de participatie van kinderen van 18 tot 48 maanden met CP en is deze relatie anders dan bij kinderen in die leeftijdsgroep zonder CP? Er wordt verwacht dat een hogere mate van ouderlijke stress correleert met minder participatie en dat deze relatie sterker is in de groep ouders van kinderen met CP.

Methode

Participanten

Aan dit onderzoek deden 62 ouders mee van kinderen met CP en 60 ouders van kinderen zonder CP (zie Tabel 1). Van de deelnemende ouders was 92.6% moeder. De kinderen met CP hadden een leeftijd van 26 tot 48 maanden, $M = 35.61$, $SD = 5.63$. De kinderen zonder CP varieerden in leeftijd tussen de 18 en 47 maanden, $M = 33$, $SD = 8.61$.

Tabel 1

Kenmerken van de steekproef

	CP		Niet CP		Totale steekproef	
	N = 62	50.8%	N = 60	49.2%	N = 122	100%
Geslacht						
Jongen	37	59.7%	14	23.3%	51	41.8%
Meisje	25	40.3%	22	26.7%	47	38.5%
Onbekend	-	-	24	40%	24	19.7%
Grove motoriek (Gross Motor Function Classification System [GMFCS], Rosenbaum, 2003) Niveau:						
I	36	58.1%				
II	7	11.3%				
III	9	14.5%				
IV	9	14.5%				
V	-	-				
Onbekend	1	1.6%				
Fijne motoriek (Manual Ability Classification System [MACS], Eliasson et al., 2006) Niveau:						
I	16	25.8%				
II	28	45.2%				
III	13	21%				
IV	3	4.8%				
V	-	-				
Onbekend	2	3.2%				
Opleidingsniveau vader						
Laag (LBO, MAVO)	12	19.4%	4	6.7%	16	13.1%
Midden (HAVO, VWO, MBO)	31	50%	25	41.7%	56	45.9%
Hoog (HBO, WO)	14	22.5%	29	48.3%	43	35.3%
Onbekend	5	8.1%	2	3.3%	7	5.7%
Opleidingsniveau moeder						
Laag	9	14.5%	3	5%	12	9.8%
Midden	33	53.2%	20	33.3%	53	43.5%
Hoog	19	30.7%	37	61.7%	56	45.9%
Onbekend	1	1.6%	-	-	1	0.8%
Gezinsinkomen						
Bijstandsniveau of lager	1	1.6%	1	1.7%	2	1.6%
Minimum tot modaal	22	35.5%	6	10%	28	22.9%
Modaal–1,5 keer modaal	19	30.7%	23	38.4%	42	34.4%
≥1,5 keer modaal	11	17.7%	27	45%	38	31.1%
Onbekend	9	14.5%	3	5%	12	9.8%

Procedure

De gegevens van de ouders van kinderen met CP zijn verzameld in het kader van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek, waarvoor op drie meetmomenten data verzameld zijn (Ketelaar et al., 2010). In onderhavige studie wordt gebruik gemaakt van de data die verzameld zijn op het eerste meetmoment.

Ouders van kinderen zonder CP zijn voor de huidige studie mondeling of schriftelijk benaderd. Omdat werving heeft plaatsgevonden in de eigen sociale netwerken is er hierbij sprake van een gemaksstreekproef. Inclusiecriteria waren het hebben van een kind zonder lichamelijke beperking in de leeftijd van 18 tot 48 maanden en het geven van toestemming voor deelname aan het onderzoek. Deelnemende ouders kregen de vragenlijsten per post toegestuurd of persoonlijk overhandigd. Ingevulde vragenlijsten konden ouders terugsturen in een bijgevoegde antwoordenvolp, zodat hun anonimiteit gewaarborgd bleef.

Meetinstrumenten

Er is een beschrijvend onderzoek uitgevoerd, waarbij twee groepen met elkaar zijn vergeleken op de variabelen ouderlijke stress en participatie, en op de relatie daartussen.

Ouderlijke stress. Het concept ouderlijke stress is gemeten met de Nijmeegse Ouderlijke Stress Index-Kort (NOSI-K; De Brock et al., 1992). Met deze vragenlijst kan er een beeld verkregen worden van de mate waarin ouders stress ervaren die gerelateerd is aan de opvoedingssituatie. De NOSI-K bestaat uit 25 items, verdeeld over 10 schalen. In het ouderdomein, dit betreffen opvoederskenmerken, zijn dit de schalen competentie, hechting, depressie en gezondheid. In het kinderdomein, betreffende kindkenmerken, zijn dit de schalen aanpassing, stemming, afleidbaarheid, veeleisendheid, positieve bekrachtiging en acceptatie.

De items op de NOSI-K worden gescoord op een zes-puntsschaal. De NOSI-K blijkt goed te differentiëren tussen klinische en niet-klinische groepen. Cronbachs alpha ligt tussen de .92 en .95 en daarmee is de interne consistentie goed (De Brock et al., 1992).

Participatie. De participatie van het kind in vrijetijdsactiviteiten is gemeten met de Assessment of Preschool Children's Participation (APCP; Bult et al., 2013). De APCP is een vragenlijst voor ouders van kinderen van twee tot vijf jaar waarmee onderzocht wordt in welke mate het kind deelneemt aan activiteiten gericht op het ontwikkelen van vaardigheden, speel-, fysieke en sociale activiteiten. Van 45 verschillende activiteiten kunnen ouders op een zeven-puntsschaal aangeven of hun kind in de afgelopen vier maanden hieraan deelnam en hoe vaak. Vervolgens kan de diversiteit en intensiteit van de participatie worden berekend. Bij de huidige studie is alleen naar intensiteit gekeken.

De interne consistentie van de APCP is voldoende, met uitzondering van de schalen vaardigheden, speelactiviteiten en sociale activiteiten. Afgezien van de schalen vaardigheden en speelactiviteiten is ook de test-hertest betrouwbaarheid voldoende (Bult et al., 2013).

Data-analyse

De opgetelde ruwe scores van ouders op de NOSI-K zijn omgezet tot een normscore van interval meetniveau, die kan variëren van 1 (zeer lage stress) tot 7 (zeer hoge stress). Van de scores op het ouder- en kinderdomein zijn gemiddelden berekend. Van de APCP is de gemiddelde participatie intensiteit berekend van de vier subschalen en van het totaal. Het verschil tussen beide groepen op de variabelen is getoetst met een *t*-toets voor onafhankelijke groepen. Effectgrootten zijn berekend zodat duidelijk werd of een significant verschil ook relevant is. Om vervolgens te toetsen of ouderlijke stress een relatie heeft met de participatie van het kind zijn er correlatieanalyses uitgevoerd. Tot slot is, met behulp van een Fisher-Z-toets, gekeken of de relatie tussen ouderlijke stress en participatie significant verschilt tussen de twee groepen.

Resultaten

Uit de Kolmogorov-Smirnov test blijkt dat de totale participatie intensiteit voor ouders van kinderen met CP, $D(62) = .101$, $p = .188$ en voor ouders van kinderen zonder CP, $D(60)$, $= .089$, $p = .20$ normaal verdeeld is. Ditzelfde geldt voor de participatie op de subschalen vaardigheden, actief bewegen en sociale activiteiten. Echter, de participatie in speelactiviteiten is voor de groep ouders van kinderen zonder CP niet normaal verdeeld, $D(60) = .147$, $p = .002$. Ook ouderlijke stress, zowel voor de ouders van kinderen met CP, $D(62) = .191$, $p < .001$, als voor de ouders van kinderen zonder CP, $D(60) = .161$, $p = .001$, is niet normaal verdeeld. Omdat er sprake is van een vrij grote steekproef en beide groepen bij benadering even groot zijn, is een *t*-toets voor onafhankelijke groepen wel goed uit te voeren (Allen & Bennett, 2012). Voor de correlatieanalyse wordt daarentegen gekozen voor een non-parametrische procedure, Spearman's Rho. Hiervoor voldoen de data aan de voorwaarden onafhankelijkheid van metingen en variabelen van ten minste ordinaal meetniveau.

Beschrijvende statistieken

Tabel 2 geeft de gemiddelden, standaarddeviaties en het verschil in gemiddelden weer van beide groepen op de onderzoeksvariabelen. De gemiddelde ouderlijke stress voor de groep ouders van kinderen met CP, $M = 4.11$, $SD = 1.51$, is hoger dan voor de ouders van kinderen zonder CP, $M = 3.33$, $SD = 1.24$. Dit verschil, 0.78, 95% BI [0.28, 1.28], is significant $t(120) = 3.11$, $p = .002$ en heeft een middelgroot effect, $d = 0.56$. Verder blijkt dat

ouders van kinderen met CP significant meer stress ervaren op het ouderdomein, $M = 1.99$, $SD = 0.79$, en kinderdomein, $M = 2.47$, $SD = 1.02$, dan ouders van kinderen zonder CP, $M = 1.73$, $SD = 0.61$ respectievelijk $M = 1.82$, $SD = 0.64$. Hoewel ouders van kinderen met CP significant meer stress ervaren, kan hun gemiddelde stressniveau op basis van de normen voor niet-klinische ouders, geclassificeerd worden als gemiddeld. De stress van ouders van kinderen zonder CP kan geclassificeerd worden als ondergemiddeld (De Brock et al., 1992).

De kinderen met CP blijken gemiddeld ongeveer een keer per maand deel te nemen aan verschillende vrijetijdsactiviteiten, $M = 2.93$, $SD = 0.72$. De kinderen zonder CP nemen gemiddeld twee tot drie keer per maand deel aan de vrijetijdsactiviteiten, $M = 3.61$, $SD = 0.64$. Dit verschil, -0.68 , 95% BI $[-0.92, -0.43]$, is significant $t(120) = -5.48$, $p < .001$ en kan geïnterpreteerd worden als een groot negatief effect, $d = -0.99$. Ook de verschillen in gemiddelden van beide onderzoeksgroepen op de subschalen van participatie zijn significant.

Tabel 2

Gemiddelden, Standaarddeviaties en Verschil in Gemiddelden voor Kinderen met CP en Kinderen zonder CP

	CP	Niet CP	Verschil	
	$M (SD)$	$M (SD)$	$M_1 - M_2$	Cohen's d
Ouderlijke stress	4.11 (1.51)	3.33 (1.24)	0.78*	0.56
Ouderdomein	1.99 (0.79)	1.73 (0.61)	0.27*	0.37
Kinderdomein	2.47 (1.02)	1.82 (0.64)	0.65**	0.76
Totale participatie	2.93 (0.72)	3.61 (0.64)	-0.68**	-0.99
Speelactiviteiten	3.89 (1.01)	4.65 (1.03)	-0.76**	-0.68
Vaardigheden	2.88 (0.81)	3.47 (0.61)	-0.59**	-0.98
Actief bewegen	2.73 (1.12)	3.64 (0.90)	-0.91**	-0.86
Sociale activiteiten	2.40 (0.82)	2.92 (0.77)	-0.51*	-0.63

Noot. Om het verschil in gemiddelden tussen de groepen te berekenen, is het gemiddelde van de ouders van kinderen zonder CP (M_2) afgetrokken van het gemiddelde van ouders van kinderen met CP (M_1)

* $p < .05$

** $p < .001$

De Relatie tussen Ouderlijke Stress en Participatie in Vrijtijdsactiviteiten

Uit Tabel 3 blijkt dat ouderlijke stress niet significant correleert met de participatie van kinderen met en zonder CP. Dit geldt zowel voor de totale participatie als voor de participatie op de subschalen speelactiviteiten, vaardigheden en sociale activiteiten. De subschaal actief bewegen vormt een uitzondering. Bij kinderen met CP blijkt ouderlijke stress op het kinderdomein significant negatief te correleren met participatie op actief bewegen, $r_s = -.26$, $p < .05$, tweezijdig getoetst, $N = 62$. Bij kinderen zonder CP blijkt ouderlijke stress op het ouderdomein significant positief te correleren met de participatie op de subschaal actief bewegen, $r_s = .28$, $p < .05$, tweezijdig getoetst, $N = 60$.

Tabel 3

Correlaties, Gemiddelden en Standaarddeviaties voor Scores op de APCP en de NOSI-K van Ouders van Kinderen met CP en Ouders van Kinderen zonder CP

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.
1.Ouderlijke stress	-	.89**	.93**	-.12	.06	-.15	-.16	-.08
2.Ouderdomein	.88**	-	.80**	-.02	.12	-.12	-.05	.01
3.Kinderdomein	.93**	.77**	-	-.18	.07	-.20	-.26*	-.08
4.Totale participatie	.02	.06	.02	-	.73**	.81**	.76**	.69**
5.Speelactiviteiten	-.01	-.05	.03	.79**	-	.52**	.41**	.42**
6.Vaardigheden	.13	.13	.10	.83**	.58**	-	.52**	.44**
7.Actief bewegen	.14	.28*	.10	.74**	.49**	.51**	-	.35*
8.Sociale activiteiten	-.12	-.12	-.10	.74**	.47**	.49**	.43**	-

Noot. Correlaties van ouders van kinderen met CP ($n = 62$) zijn weergegeven boven de diagonaal en correlaties van ouders van kinderen zonder CP ($n = 60$) zijn weergegeven onder de diagonaal.

* $p < .05$

** $p < .001$

Verskil in Relatie bij Kinderen met CP en Kinderen zonder CP

Uit Tabel 4 blijkt dat de correlatie tussen ouderlijke stress op het kinderdomein en actief bewegen significant verschilt tussen de groepen, $Z = 0.76$, $p = .05$.

Tabel 4

Correlaties en Fisher-Z voor Kinderen met CP en Kinderen zonder CP

Variabele	CP	Niet CP	Fisher-Z	
	r_s	r_s	Z	p
Totale participatie en ouderlijke stress	-.12	.02	0.76	.45
Totale participatie en ouderdomein	-.02	.06	0.43	.66
Totale participatie en kinderdomein	-.18	.02	1.09	.28
Speelactiviteiten en ouderlijke stress	.06	-.01	-0.37	.71
Vaardigheden en ouderlijke stress	-.15	.13	1.52	.13
Actief bewegen en ouderlijke stress	-.16	.14	1.63	.10
Actief bewegen en ouderdomein	-.05	.28	1.82	.07
Actief bewegen en kinderdomein	-.26	.10	1.97	.05*
Sociale activiteiten en ouderlijke stress	-.08	-.12	-0.22	.83

Noot. * Significant verschil.

Discussie

Het doel van dit onderzoek was om de relatie tussen ouderlijke stress en participatie van kinderen met en zonder CP in de leeftijd van 18 tot 48 maanden nader te onderzoeken. Uit de resultaten blijkt dat bij ouders van kinderen met CP ouderlijke stress op het kinderdomein negatief gerelateerd is aan de participatie in actieve bewegingsactiviteiten van het kind. Deze relatie is significant anders dan bij ouders van kinderen zonder CP. Bij ouders van kinderen zonder CP is daarnaast de mate van ouderlijke stress op het ouderdomein positief gerelateerd aan de participatie van het kind in actieve bewegingsactiviteiten.

Ouders van kinderen met CP blijken significant meer ouderlijke stress te ervaren dan ouders van kinderen zonder CP. Dit komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek (Butcher et al., 2008; Parkes et al., 2009, 2011; Pousada et al., 2013). Echter, de gemiddelde ouderlijke stress is ook bij de CP-groep relatief laag. Een groot deel van de kinderen uit de steekproef heeft een milde vorm van CP (GMFCS niveau I, MACS niveau I en II). Mogelijk zijn ouders hierdoor minder belast met extra opvoedtaken dan bij kinderen met een ernstigere vorm van CP en is daardoor hun stressniveau relatief laag (Whittingham et al., 2012). Een andere verklaring is dat een groot deel van de kinderen met CP al ouder is dan drie jaar, waardoor ouders mogelijk minder stress ervaren dan in de eerste periode na het horen van de diagnose (Piggot et al, 2002, 2003). Verder blijken kinderen met CP significant minder te participeren dan kinderen zonder CP en deze bevinding sluit aan bij eerder onderzoek onder

kinderen in de voorschoolse leeftijd en schoolleeftijd (Ehrman et al., 1995; Longo et al., 2013; Parkes et al., 2010).

Er werd verwacht dat een hogere mate van ouderlijke stress zou samenhangen met minder participatie van het kind. Voor de ouders van kinderen met CP blijkt dit zo te zijn wanneer gekeken wordt naar stress op het kinderdomein en participatie van het kind op actief bewegen. Deze relatie is significant anders dan bij ouders van kinderen zonder CP. Bij ouders van kinderen zonder CP is dit verband namelijk niet gevonden, maar bleek dat wanneer zij meer stress ervaren op het ouderdomein, hun kind meer participeert in actieve bewegingsactiviteiten. Dit ligt niet in de lijn der verwachting, aangezien eerder onderzoek wijst op een negatieve relatie tussen ouderlijke stress en participatie (Majnemer et al., 2008; Parkes et al., 2010). De bevindingen bij beide groepen zouden verklaard kunnen worden door de ernst van de beperkingen als gevolg van de CP (King et al., 2006; Kruijssen-Terpstra et al., 2014; Longo et al., 2013; Majnemer et al., 2008). Zo is een lagere mate van participatie gerelateerd aan ernstigere beperkingen in grove en fijne motoriek en doen actieve bewegingsactiviteiten een specifiek beroep op de motoriek (Bult et al., 2012, 2013; Wu et al., 2015). Daarnaast hangt stress gerelateerd aan kindkenmerken mogelijk samen met de ernst van de beperkingen, aangezien ouders meer moeite hebben met het verwerken van de diagnose en zwaarder belast worden met extra opvoedtaken wanneer hun kind ernstiger beperkt is (Rentinck, Ketelaar et al., 2009; Whittingham et al., 2012). Kinderen met een ernstigere vorm van CP participeren dus vaak al minder en gezien de samenhang met ouderlijke stress lopen deze kinderen een nog hoger risico op een beperkte deelname aan actieve bewegingsactiviteiten. Hierdoor kunnen zij niet profiteren van de motorische stimulans die actieve bewegingsactiviteiten bieden, terwijl dit juist nodig is voor zowel hun fysieke als sociaal-emotionele ontwikkeling (Imms et al., 2008; Longo et al., 2013; Shikako-Thomas et al., 2009; Taub & Greer, 2000). Het is daarom belangrijk om al vroeg aandacht te hebben voor de prognose van de CP en de vorm en intensiteit van interventies daar op af te stemmen.

Ook de positieve relatie tussen ouderlijke stress gerelateerd aan opvoederskenmerken en participatie in actieve bewegingsactiviteiten van kinderen zonder CP, zou verklaard kunnen worden door de motorische vaardigheden van het kind. Kinderen zonder CP zijn, gezien hun fysieke mogelijkheden, in staat om actieve bewegingsactiviteiten zonder hulp van ouders te doen. Daarbij kan het zijn dat ouders die veel stress ervaren een minder sensitieve opvoedstijl hanteren, waarbij zij hun kind minder aandacht geven (Butcher et al., 2008; De

Brock et al., 1992; Meaney, 2001; Ribeiro et al., 2014). Het is mogelijk dat deze ouders minder activiteiten ondernemen met hun kind, waardoor deelname van het kind in activiteiten die hij zonder hulp van ouders kan doen, toeneemt.

Er zijn geen verbanden gevonden tussen ouderlijke stress en participatie op de andere subschalen. Deze bevinding is tegengesteld aan eerder onderzoek (Majnemer et al., 2008; Parkes et al., 2010). Een verklaring hiervoor is dat in beide groepen ouderlijke stress relatief laag is, mogelijk doordat de diagnose al langere tijd bekend is (Rentinck, Ketelaar et al., 2009). Het zou kunnen dat er door de geringe spreiding van ouderlijke stress geen verband gevonden is tussen hoge stress en lage participatie. Vervolgonderzoek bij een jongere steekproef, bij ouders die de diagnose pas te horen hebben gekregen, zou hier meer opheldering over kunnen geven.

Door de beperkingen van het huidige onderzoek dienen de gevonden resultaten met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Zo is er geen sprake van een heterogene steekproef. Veel ouders uit de steekproef zijn hoog opgeleid en hebben een boven modaal inkomen. Deze demografische kenmerken kunnen gerelateerd zijn aan de participatie van het kind (King et al., 2006; Law et al., 2006; Palisano et al., 2011; Shikako-Thomas et al., 2013). Vervolgonderzoek met een meer heterogene steekproef, die meer representatief is voor de Nederlandse bevolking, is wenselijk. Een andere beperking is dat de variabelen enkel gemeten zijn met vragenlijsten die ingevuld zijn door ouders. Het zou kunnen dat ouders een vertekend beeld rapporteren, bijvoorbeeld door sociale wenselijkheid. Om de constructvaliditeit te vergroten, zouden de variabelen bij vervolgonderzoek op verschillende wijzen gemeten moeten worden.

Het huidige onderzoek heeft ook sterke kanten. Zo biedt het gebruik van een vergelijkingsgroep zicht op verschillen en overeenkomsten in de relatie tussen de twee variabelen voor kinderen met en zonder CP. Daarnaast levert het onderzoek een bijdrage aan de beperkte kennis over de relatie tussen ouderlijke stress en participatie van jonge kinderen en geeft het daarmee richting aan interventies om de participatie van jonge kinderen met CP te bevorderen.

Gezien de relatie tussen ouderlijke stress en participatie, ondersteunen de bevindingen het belang van preventieve activiteiten gericht op het gehele gezin, in plaats van alleen op het kind met CP (Pousada et al., 2013). Door het creëren van extra steunbronnen voor ouders, door respijtzorg te organiseren of het sociale netwerk aan te boren, kan ouderlijke stress voorkomen of verminderd worden en kan de participatie van kinderen worden bevorderd. Op

deze manier wordt de ontwikkeling van het kind gestimuleerd en worden toekomstige ontwikkelingsproblemen voorkomen (Majnemer et al., 2008).

Vervolgonderzoek met een meer heterogene steekproef en met jongere kinderen, kan meer zicht geven op de relatie tussen ouderlijke stress en de participatie van het kind. Door longitudinaal onderzoek kan daarnaast meer helderheid verkregen worden over het verloop van ouderlijke stress en het lange termijneffect daarvan op de participatie van kinderen met CP (Pousada et al., 2013). Ook de mate waarin ouders de diagnose verwerkt hebben en de rol die dit speelt in de relatie tussen stress en participatie, kan via longitudinaal onderzoek in beeld worden gebracht. Identificatie van factoren die gerelateerd zijn aan de participatie van het kind, geeft vervolgens meer aangrijpingspunten voor het inzetten van effectieve interventies ter bevordering van de kwaliteit van leven van kinderen met CP en hun familie.

Referenties

- Abidin, R. R. (1995). *Manual for the Parenting Stress Index*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Allen, P. & Bennett, K. (2012). *SPSS Statistics: A practical guide, version 20.0*. South Melbourne, Australia: Cengage Learning.
- Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Piskur, B., & Ketelaar, 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 and Occupational Therapy in Pediatrics*, *33*, 372-383. doi:10.3109/01942638.2013.764958
- Burke, S. O., Costello, E. A., & Handley-Derry, M. H. (1989). Maternal stress and repeated hospitalizations of children who are physically disabled. *Children's Health Care*, *18*(2), 82-90. doi: 10.1207/s15326888chc1802_4
- Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development*, *34*, 530-541. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2009). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: Care, Health and Development*, *36*, 63-73. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x
- De Brock, A. J. L. L., Vermulst, A. A., Gerris, J. R. M. & Abidin, R. R. (1992). *NOSI handleiding experimentele versie*. Amsterdam: Pearson
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., Hamby, D., & Pollock, B. (1990). Family systems correlates of the behavior of young children with handicaps. *Journal of Early Intervention*, *14*, 204-

218. doi: 10.1177/105381519001400303

- Ehrman, L. C., Aeschleman, S. R., & Svanum, S. (1995). Parental reports of community activity patterns: A comparison between young children with disabilities and their nondisabled peers. *Research in Developmental Disabilities, 16*, 331-343. doi: 10.1016/0891-4222(95)00017-H
- Eliasson, A. C., Krumlinde-Sundholm, L., Rösblad, B., Beckung, E., Arner, M., Öhrvall, A.-M., & Rosenbaum, P. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: Scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology, 48*, 549-554. doi: 10.1017/S0012162206001162
- 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
- Field, A., 2013. *Discovering statistics using IBM SPSS statistics, 4th edition*. Los Angeles, California: SAGE Publications.
- Gravetter, F. J. & Wallnau, L. B. (2013). *Statistics for the behavioral sciences, 9th edition*. Boston, Massachusetts: Wadsworth, Cengage Learning.
- Imms, G., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 50*, 363-369. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x
- Ketelaar, M., Kruijssen, A. J., Verschuren, O., Jongmans, M., 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), 1-10. doi:10.1186/1471-2431-10-80
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... 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*, 209-234. doi:10.1207/s15326888chc3503_2
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 23*(1), 63-90. doi:10.1080/J006v23n01_05

- Kirstensen, P. L., Møller, N. C., Korsholm, L., Wedderkopp, N., Andersen, L. B., & Froberg, K. (2008). Tracking of objectively measured physical activity from childhood to adolescence: The European youth heart study. *Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports*, *18*, 171-178. doi:10.1111/j.1600-0838.2006.00622.x
- Kruijssen-Terpstra, A. J. A., Ketelaar, M., Verschuren, O., Smits, D.-W., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2014). Determinants of developmental gain in daily activities in young children with Cerebral Palsy. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, Early Online*, 1-15. doi: 10.3109/01942638.2014.957429
- 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 Neurology*, *48*, 337-342. doi:10.1017/S0012162206000740
- Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *34*, 266-275. doi:10.1016/j.ridd.2012.08.017
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *50*, 751-758. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x
- Marvin, R. S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: Relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology*, *25*, 436-445. doi: 10.1207/s15374424jccp2504_8
- Masterson, M. K. (2010). Chronic sorrow in mothers of adult children with cerebral palsy: An explorative study (Doctoral dissertation, Kansas, Kansas State University). Retrieved from <http://krex.k-state.edu/dspace/handle/2097/3906>
- Meaney, M. (2001). Maternal care, gene expression and the transmission of individual differences in stress reactivity across generations. *Annual Review Neuroscience*, *24*, 1161-1192. doi: 10.1146/annurev.neuro.24.1.1161
- Morrissey, K. M. & Werner-Wilson, R. J. (2005). The relationship between out of school activities and positive youth development: An investigation of the influences of communities and family. *Adolescence*, *40*, 157, 67-85. Verkregen van <http://web.b.ebscohost.com.proxy.library.uu.nl/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5673927c-73a5-4622-ba8b-10ea0e90fa7f%40sessionmgr198&vid=1&hid=107>

- Ong, L. C., Afifah, I., Sofiah, A. & Lye, M. S. (1998) Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: Predictors of child- and parent-related stress. *Annals of Tropical Paediatrics*, 18, 301–307. Retrieved from <http://europepmc.org/abstract/med/9924586>
- Palisano. R. J., Orlin, M., Chiarello, L. A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., ... Stevenson, R. (2011). Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 1468-1476. doi:10.1016/j.apmr.2011.04.007
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colver, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: A European cross-sectional survey. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04014.x
- Parkes, J., McCullough, N., & Madden, A. (2010). To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health and Social Care in the Community*, 18, 304-315. doi:10.1111/j.1365-2524.2009.00908.x
- Parkes, J., McCullough, N., Madden, A., & McCahey, E. (2009). The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 2311-2323. doi:10.1111/j.1365-2648.2009.05089.x
- Patrick, A. S. (2011). The experience of chronic sorrow in parents who have a child diagnosed with significant disability: Investigating chronic sorrow across parental life (Doctoral dissertation, Texas, Texas Woman's University). Retrieved from <http://librarydspace.twu.edu/handle/11274/182>
- Piggot, J., Hocking, C., & Paterson, J. (2003). Parental adjustment to having a child with cerebral palsy and participation in home therapy programs. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(4), 5-29. doi: 10.1300/J006v23n04_02
- Piggot, J., Paterson, J., & Hocking, C. (2002). Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: A compelling challenge. *Qualitative Health Research*, 12, 1112-1129. doi: 10.1177/104973202236581
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, 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 and Physical Disabilities*, 25, 545-577. doi:10.1007/s10882-013-9332-

- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Rusell, D., ... Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*, 626-637. doi:10.1542/peds.2004-1689
- Rentinck, I. C. M., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Lindeman, & 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: 10.1080/09638280902822286
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., & Gorter, J. W. (2006). Parents of children with cerebral palsy: A review of factors related to the process of adaptation, *Child: Care, Health and Development*, *33*, 161-169. doi: 10.1111/j.1365-2214.2006.00643.x
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Gorter, J. W. (2009). Parental reactions following the diagnosis of cerebral palsy in their young child. *Journal of Pediatric Psychology*, *34*, 671-676. doi: 10.1093/jpepsy/jsn103
- Rentinck, I. C. M., Ketelaar, M., Schuengel, C., Stolk, J. Lindeman, E., Jongmans, M. J. & Gorter, J. W. (2010). Short-term changes in parents' resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, *36*, 703-708. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01077.x
- Ribeiro, M. F. M., Sousa, A. L., Vandenberghe, L., & Porto, C. C. (2014). Parental stress in mothers of children and adolescents with cerebral palsy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *22*, 440-447. doi: 10.1590/0104-1169.3409.2435
- Rimmerman, A. & Portowicz, D. J. (1987). Analysis of resources and stress among parents of developmentally disabled children. *International Journal of Rehabilitation Research*, *10*, 439-445. Retrieved from http://journals.lww.com/intjrehabilres/Citation/1987/12000/Analysis_of_resources_and_stress_among_parents_of.15.aspx
- Rosenbaum, P. (2003). Cerebral palsy: What parents and doctors want to know. *British Medical Journal*, *326*, 970-974. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.326.7396.970>
- Schuengel, C., Rentinck, I. C. M., Stolk, J., Voorman, J. M. Loots, G. M. P., Ketelaar, M., ... Becher, J. G. (2008). Parents' reactions to the diagnosis of cerebral palsy: Associations between resolution, age and severity of disability. *Child: Care, Health and Development*, *35*, 673-680. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.00951.x
- Secco, M. L., Askin, D., Yu, C. T., Garinger, J., Mulaire-Cloutier, C., Scharf, L., ... Feldman, M. A., (2006). Factors affecting parenting stress among biologically vulnerable

- toddlers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29, 131-156. doi: 10.1080/01460860600846867
- Shikako-Thomas, K., Lach, L., Majnemer, A., Nimigon, J., Cameron, K., & Shevell, M. (2009). Quality of life from the perspective of adolescents with cerebral palsy: "I just think I'm a normal kid, I just happen to have a disability". *Quality of Life Research*, 18, 825-832. doi:10.1007/s11136-009-9501-3
- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Schmitz, N., Lach, L., Law, M., Poulin, C., & Majnemer, A. (2013). Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 2621-2634. doi:10.1016/j.ridd.2013.05.013
- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15. doi:10.1093/jpepsy/23.1.5
- Sloper, P., Turner, S., Knussen, C., Cunningham, C. (1990). Social life of school children with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 16, 235-251.
- Taub, D. E. & Greer, K. R. (2000). Physical activity as a normalizing experience for school-age children with physical disabilities. *Journal of Sport & Social Issues*, 24, 395-414. doi: 10.1177/0193723500244007
- Whittingham, K., Wee, D., Sanders, M., & Boyd, R. (2012). Responding to the challenges of parenting a child with cerebral palsy: A focus group. *Disability and Rehabilitation*, 33, 1557-1567. doi: 10.3109/09638288.2010.535090
- World Health Organisation. (2001). *International Classification of Functioning, disability and health (ICF)*. Verkregen van <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
- Wu, K. P., Chuang, Y., Chen, C., Liu, I., Liu, H., & Chen, H. (2015). Predictors of participation of change in various areas for preschool children with cerebral palsy: A longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 37, 102-111. doi: 10.1016/j.ridd.2014.11.005