

Running head: EMPOWERMENT VAN OUDERS VAN KINDEREN MET EEN  
CHRONISCHE BEPERKING

Empowerment van ouders van kinderen met een chronische beperking

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek

Marieke Welmer, M. W., 5626935

Begeleider: dr. A. J. A. Kruijsen-Terpstra

2<sup>e</sup> beoordelaar: prof. dr. M. J. Jongmans

15 juli 2016

### Voorwoord

Ter afsluiting van mijn Master Orthopedagogiek aan de Universiteit van Utrecht heb ik het afgelopen jaar onderzoek verricht naar het empowermentproces van ouders van kinderen met een chronische beperking. Hierdoor heb ik waardevolle kennis opgedaan over empowerment, de beleving van ouders en hoe ik mij als hulpverlener het beste tot ouders kan richten. Wat mij het meest is bijgebleven, is de kracht die alle geïnterviewde ouders uitstraalden. Met als grootste drijfkracht de liefde voor zijn of haar kinderen, verwonderde iedere ouder mij met zijn of haar unieke kijk op het ouderschap. Ik wil alle ouders dan ook hartelijk danken voor het feit dat ik een kijkje mocht nemen in hun gezinsleven. Bedankt voor jullie waardevolle inbreng, jullie openheid, jullie enthousiasme en vooral jullie kracht die mij zal bijblijven. Daarnaast wil ik mijn thesisbegeleider Anne Kruijsen-Terpstra hartelijk danken voor haar prettige begeleiding. Haar betrokkenheid, inspanning, verhelderende feedback en haar vertrouwen in mij, hebben mij door het intensieve masterjaar heen getrokken en mijn thesis tot een goed einde gebracht. Tot slot wil ik haar en Marian Jongmans bedanken voor hun flexibiliteit en meedenken. Voor mijzelf kan ik in ieder geval concluderen, dat mijn empowermentniveau versterkt wordt door de geweldige mensen om mij heen.

Marieke Welmer

Exel, 15 juli 2016

### **Samenvatting**

Momenteel wordt er in Nederland een inclusieve samenleving nagestreefd, waarin het empowermentproces van ouders van kinderen met een chronische beperking een belangrijke rol speelt. Het doel van huidig onderzoek was om te exploreren welke behoeftes volgens ouders van 4- tot en met 12-jarige kinderen met een chronische beperking kunnen bijdragen aan het vergroten van empowerment bij ouders. Voor het afnemen van semigestructureerde interviews als onderzoeksinstrument, zijn er middels een selecte sneeuwbalsteekproef 11 ouders geworven. Vervolgens zijn er 9 semigestructureerde interviews met 11 ouders met audio opgenomen, verbatim getranscribeerd en geanalyseerd volgens de gefundeerde theorie. Uit de resultaten blijkt dat regie over het zorgproces van de kinderen zeer belangrijk is voor ouders in hun empowermentproces. Factoren die volgens ouders bij aanwezigheid positief, en bij afwezigheid negatief, bijdragen aan het empowermentniveau zijn het beschikken over kennis, assertiviteit, sociale steun en inspraak hebben in de zorg voor hun kind. Daarnaast dragen vooroordelen vanuit de maatschappij en gebrek aan maatwerk vanuit de gemeente en zorgverlening negatief bij aan het empowermentproces van ouders. Voor zorgverleners is het belangrijk om in te steken op een gelijkwaardige houding, waarbij ouders voldoende inspraak hebben in het zorgproces van hun kind. Er wordt aanbevolen om vervolgonderzoek te richten op het specificeren van deze gewenste werkwijze voor zorgverleners.

*Kernwoorden: empowerment, ouders, chronische beperking*

**Abstract**

Currently, an inclusive society is pursued in the Netherlands, where parent empowerment of children with a chronic disability plays an important role. The aim of the present study was to explore what needs according to parents of 4- up to 12-year-old children with a chronic disability may contribute to increasing parent empowerment. For conducting semi-structured interviews as a research tool, 11 parents were selected using a select snowball sampling. Then nine semi-structured interviews with 11 parents were audio-recorded, transcribed verbatim and analyzed using the grounded theory. The results showed that control of their child's health care is very important for parents in their empowerment. According to parents, factors that when present contribute positive, and when absent contribute negatively to their empowerment level, are possession of knowledge, assertiveness, social support and participation in their child's health care. Furthermore, prejudices from society and a lack of customization supplied by the government and service system contribute negatively to parent empowerment. For healthcare professionals, it is important to focus on an equivalent attitude, where parents have enough participation in the health care of their child. Further research is required to specify the preferred method for healthcare professionals.

*Keywords: empowerment, parents, chronic disability*

Zorgverleners hebben onvoldoende inzichtelijk hoe zij het empowermentproces van ouders van kinderen met een chronische beperking kunnen bevorderen, doordat het tot op heden onduidelijk is welke factoren het empowermentproces van deze doelgroep beïnvloeden (Graves & Shelton, 2007; Nachshen, 2005). Het niet kunnen bevorderen van empowerment is niet wenselijk, aangezien een hoog empowermentniveau bij ouders positief bijdraagt aan het welzijn van gezinsleden en aan hun behandeling (Singh et al., 1995). Ouders van kinderen met een beperking met een hoger empowermentniveau ervaren minder fysieke en emotionele spanning (Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth, & Hallberg, 2006) en minder stress (Øien, Fallang, & Østensjø, 2009). Ook beschikken zij over meer krachtbronnen zoals het vertrouwen in eigen bekwaamheid als ouder (Øien et al., 2009). Daarnaast blijkt uit onderzoek naar kinderen zonder beperking dat wanneer hun ouders meer empowered zijn, de kinderen een verbeterde psychosociale, fysieke en sociale ontwikkeling doorlopen (Chao, Bryan, Burstein, & Ergul, 2006; Uludag, 2008). Momenteel is in Nederland dan ook toenemende aandacht voor empowerment, als onderdeel van een inclusieve samenleving die wordt nagestreefd (Boumans, 2012). Binnen deze inclusieve samenleving wordt uitgegaan van eigen kracht, regie en verantwoordelijkheid van kwetsbare doelgroepen om tot ontplooiing en participatie te komen (Boumans, 2012). Empowerment speelt hierin een belangrijke rol, omdat empowerde cliënten ervaren eigen verantwoordelijkheid over hun zorgproces te kunnen dragen (Singh et al., 1995). Aangezien ouders regie voeren over het zorgproces van hun kind, zijn zij de belangrijkste zorgdraggers en belangrijkste samenwerkingspartners voor zorgverleners van kwetsbare, jonge kinderen (van der Pal, Alpay, Steenbrugge, & Detmar, 2014). Verder zijn kinderen met een chronische beperking en hun ouders bijzonder kwetsbaar voor bijkomende problematiek zoals stress, fysieke- en emotionele spanning en lopen zij een verhoogd hoger risico op depressieve en angstsymptomen (Brehaut et al., 2004; Cheshire, Barlow, & Powell, 2010; Lewis et al., 2006; Resch, Benz, & Elliott, 2012). Wanneer het het zorgproces van jonge kinderen met een chronische beperking betreft, speelt het empowerment van hun ouders dan ook een belangrijke rol (Van der Pal et al., 2014).

Empowerment is een proces waarin ouders ervaren dat zij beschikken over voldoende interne en externe krachtbronnen om positieve controle uit te oefenen op de kwaliteit van leven, van henzelf en van hun kinderen (Koren, 1992). Empowerment creëert condities waarin ouders het gevoel hebben dat zij de opvoeding van hun kind aankunnen en beslissingen kunnen maken over hun eigen leven en dat van hun kinderen. Hierdoor kunnen zij eigen regie en verantwoordelijkheid ervaren (Van Regenmortel, 2009). Dit empowermentproces van ouders

is te onderscheiden op drie niveaus (Zimmerman, 2000), waarbij op alle drie de niveaus behoeftes kunnen liggen voor ouders omtrent empowermentversterking.

Het eerste empowermentniveau is ‘individueel niveau’ (micro), waarbij het gaat om het geloof in eigen capaciteiten en krachten van ouders om de opvoeding van hun kind aan te kunnen en daarmee vorm te geven aan het leven van hunzelf als van hun kinderen. Empowerde ouders ervaren dat zij om kunnen gaan met opvoedingsproblemen, om hulp kunnen vragen wanneer dit nodig is en dat zij bijdragen aan een positieve ontwikkeling van hun kind door het bezitten en verwerven van de benodigde kennis, vaardigheden en gewoontes (Zimmerman, 2000).

Het tweede niveau van empowerment is ‘collectief niveau’ (meso), waarbij het gaat om het aanspreken van krachtbronnen uit de eigen omgeving van de ouders. Krachtbronnen komen hierbij uit ondersteuning vanuit het sociale netwerk en de geboden zorgverlening. Op dit niveau ervaren ouders dat zij een effectieve samenwerking met de zorgverlening voor hun gezin en hun kind hebben en controle kunnen uitoefenen op de vormgeving van deze zorgverlening (Jacobs, Braakman, & Houweling, 2005; Zimmerman, 2000).

Het derde niveau waarop de mate van empowerment zich onderscheidt, is ‘gemeenschapsniveau’ (macro). Dit niveau betreft de invloed die ouders kunnen uitoefenen op bijvoorbeeld wet- en regelgeving en de mate waarin zij ervaren te participeren in de samenleving (Jacobs et al., 2005). Diverse factoren die onder te verdelen zijn op de drie niveaus van empowerment, kunnen geassocieerd worden met het empowermentproces van ouders.

Zo blijkt dat bij ouders van kinderen zonder beperking de opvoedingsvaardigheden, sociale steun en de gezondheid van kind en partner positief geassocieerd met empowerment van ouders (Vuorenmaa, Halme, Perälä, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2015b). Daarentegen zijn stress bij ouders, de psychosociale ontwikkeling van het kind, de verantwoordelijkheid van een ouder, het verliezen van kalme en het combineren van werk en gezin negatief geassocieerd met empowerment van ouders (Vuorenmaa, Halme, Perälä, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2015b). Bij ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis, wordt een lager empowerment ervaren doordat zij werk en gezin moeilijk kunnen combineren (Weiss & Lunsy, 2011). Ook is aangetoond dat ouders van kinderen met psychische problemen een hoger niveau van empowerment ervaren, wanneer zij over meer opvoedingskennis en een hoge zelfeffectiviteit beschikken (Resendez, Quist, & Matshazi, 2000). Tenslotte wordt een hoger niveau van empowerment geassocieerd met zelfvertrouwen in het maken van beslissingen en het positief beïnvloeden van het gezin (Zimmerman, 2000).

Naast gezinsfactoren, speelt ook samenwerking met zorgverleners een rol in het empowermentproces van ouders. Binnen de zorgverlening hebben het maken van gezamenlijke beslissingen met zorgverleners en de invloed op de zorg van hun kind invloed op het empowermentproces van ouders van kinderen zonder beperking (Vuorenmaa, Halme, Perälä, Kaunonen, & Astedt-Kurki, 2015a). Ook worden toegankelijkheid tot eerstelijns zorgverlening (Halme, Kanste, & Perälä, 2014) en sterke betrokkenheid van ouders bij de zorg van hun kinderen (Faith et al., 2012; Franck et al., 2011) met empowerment van ouders geassocieerd. Daarentegen wordt een lager niveau van empowerment bij ouders van kinderen zonder beperking geassocieerd met gevoelens van machteloosheid, hopeloosheid, hulpeloosheid en afhankelijkheid (Zimmerman, 2000). Of bovenstaande factoren ook van invloed zijn op het empowermentproces van ouders van kinderen met een chronische beperking, is tot op heden onbekend (Graves & Shelton, 2007; Nachshen, 2005). Een chronische beperking bij kinderen is een ziekte die (nog) niet te genezen is of niet behandelbaar is en langer dan drie maanden duurt (Mokkink, Van der Lee, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008). Gezien de kwetsbaarheid van zowel ouders als kinderen met een chronische beperking (Resch et al., 2012), en de positieve invloed die het empowermentproces op hen kan uitoefenen, is van belang hier nader onderzoek naar te verrichten (Raina et al., 2005).

Daarbij is het van belang om het onderzoek te richten op het empowermentproces van ouders van kinderen met chronische beperking in de leeftijdscategorie van 4 tot en met 12 jaar. Kinderen van deze basisschoolleeftijd worden geacht actief te participeren in de maatschappij, maar zijn daarin extra kwetsbaar en afhankelijk van hun ouders door hun chronische beperking. In het huidig onderzoek wordt geëxploreerd welke factoren volgens ouders van 4- tot en met 12- jarige kinderen met een chronische beperking bijdragen aan de mate van ervaren empowerment van ouders. Daarbij wordt onderzocht welke behoeftes ouders hebben op individueel niveau van empowerment, collectief niveau van empowerment en gemeenschapsniveau van empowerment.

## **Methode**

### **Meetinstrument**

De kwalitatieve data van ouders van 4- tot en met 12- jarige kinderen met een chronische beperking voor het onderzoek is verzameld middels mondelinge, individuele semigestructureerde interviews (Van der Donk & Van Lanen, 2014). De semigestructureerde interviews gaven respondenten de mogelijkheid om zelf op, mogelijk gevoelige, onderwerpen

in te gaan. Zo ging er zo min mogelijk belangrijke data verloren en maakten de interviews het mogelijk om waardevolle, verdiepende informatie over de beleving en ervaring van respondenten te verkrijgen (Morgan, 1998). Alle interviews werden afgenomen middels dezelfde topiclijst (zie bijlage 1), maar de onderzoeker was toegestaan om flexibiliteit aan te brengen door afwisseling in vragen en ruimte te geven voor uitweiding aan respondenten (Harinck, 2011). De topics zijn samengesteld op basis van wetenschappelijke literatuur en middels een iteratief proces tussentijds aangevuld met kennis uit voorgaande interviews. Het interview startte met laagdrempelige, open topics zodat ouders erin konden komen. Vervolgens zijn open topics gesteld, die zich richtten op bevorderende en belemmerende factoren op individueel, collectief en gemeenschapsniveau van empowerment. De onderzoeker vatte tussendoor samen en vroeg door op antwoorden, om genoemde factoren verder uit te diepen.

### **Respondenten**

Huidig onderzoek was een exploratief onderzoek op kleine schaal. Ouders van 4- tot en met 12- jarige kinderen met een chronische beperking zijn geworven middels een selecte sneeuwbalsteekproef (Baarda et al., 2013). De sneeuwbalsteekproef is gekozen met de intentie om in een relatief korte tijd de gewenste hoeveelheid van moeilijk vindbare respondenten te werven (Baarda et al., 2013). Middels het consulteren van contactpersonen binnen diverse revalidatiecentra, zorgorganisaties en mytyl- en tytyl onderwijscentra, zijn potentiële respondenten geworven. Contactpersonen zijn gevraagd een informed consent en informatiebrief over het onderzoek onder ouders te verspreiden en per e-mail geïnteresseerde respondenten aan te dragen. Met geïnteresseerde respondenten is vervolgens per e-mail contact gezocht door de onderzoeker. Aan deelnemende ouders is gevraagd andere respondenten aan te dragen. Tevens zijn er respondenten geworven middels een oproep op social media en lotgenoten websites voor ouders van kinderen met een beperking. Zo breidde de steekproef uit via het netwerk van eerder geworven respondenten. Demografische gegevens van de respondenten staan weergegeven in tabel 1. De gemiddelde kinderleeftijd betrof 9,9 jaar (SD= 2,6).



Tabel 1

*Demografische gegevens respondenten (N=9)*

Respondent	Gezinssamenstelling	Leeftijd kind met beperking (in jaren)	(Hoofd)diagnose kind
1	Tweeoudergezin,2 kinderen	12	PDD-NOS, meervoudige beperking
2	Eénoudergezin,4 kinderen	6	Complexe ruggenmergproblematiek
3	Tweeoudergezin,2 kinderen	12	Meervoudige beperking
4	Tweeoudergezin,4 kinderen	11	Spina Bifida
5	Tweeoudergezin,2 kinderen	9 en 11	Stofwisselingsziekte, Autismespectrumstoornis
6	Tweeoudergezin,3 kinderen	12	Meervoudige beperking
7	Tweeoudergezin,3 kinderen	9	Syndroom van Down
8	Tweeoudergezin,1 kind	12	Syndroom van Down
9	Tweeoudergezin,2 kinderen	5	Syndroom van Down

### Data verzameling

Negen interviews vonden plaats bij ouders thuis, één interview vond plaats op een school. Zeven interviews werden afgenomen bij moeders, twee interviews werden afgenomen in aanwezigheid van vader en moeder. Ieder semigestructureerd interview duurde circa een uur en werd afgenomen in de periode van eind februari 2016 tot eind mei 2016. Tijdens de afname waren geen andere personen dan de onderzoekers en de respondenten in de ruimte aanwezig om te verzekeren dat de respondent zo vrijuit mogelijk kon praten, wat de betrouwbaarheid en validiteit verhoogde (Baarda et al., 2013). Iedere respondent werd voorafgaand aan de afname gevraagd een toestemmingsformulier in te vullen en kreeg een bedankje.

### Data analyse

Ieder interview werd uitgevoerd door dezelfde onderzoeker, wat consistentie in de data verzameling verzekerde (Boeije, 2005). Er werd voldaan aan de standaard eisen in verband met anonimiteit en privacy. De data werd vastgelegd middels een audio opname, waarna de data getranscribeerd werd volgens verbatim transcriberen (Van Erp & Satink, 2009). Op deze wijze ging er geen essentiële informatie verloren en bleef interpretatie en subjectiviteit vanuit de transcribeerder beperkt. Identificerende gegevens werden hierbij verwijderd. Om het

onderzoeksproces te versnellen, zijn twee interviews door de onderzoeker getranscribeerd en de rest door 2 studentassistenten. De data analyse is door één onderzoeker uitgevoerd. Voor de data analyse werden de transcripties vervolgens gecodeerd volgens de gefundeerde theorie (Strauss & Corbin, 1998) die bestond uit drie fasen, te weten ‘open coderen’, ‘axiaal coderen’ en ‘selectief coderen’ (Boeije, 2005). Open coderen bestond uit het toekennen van steekwoorden of codes aan deelfragmenten van de transcriptie tekst. Bij axiaal coderen werden vervolgens delen tekst vergeleken met dezelfde code op verschillen en overeenkomsten. Tenslotte werd er met selectief coderen gezocht naar uitzonderingen op de gevonden codes (Boeije, 2005). Verzadiging werd binnen huidig onderzoek niet bereikt met 9 interviews. Het laatst gecodeerde interview leverde nog enkele nieuwe codes op.

## **Resultaten**

Overstijgend gaven ouders aan dat zij zich empowered voelden wanneer zij regie voeren over het zorgproces van hun kind met een chronische beperking, wat betekent dat zij invloed kunnen uitoefenen op geboden zorgverlening en hulpmiddelen. Op het individuele niveau, collectieve niveau en gemeenschapsniveau van empowerment zijn hierbij factoren die een rol speelden in het ervaren van regie in het zorgproces. Het beschikken over kennis, assertiviteit, sociale steun en inspraak hebben in het zorgproces van hun kind, droegen positief bij aan het empowermentproces van ouders wanneer de factoren aanwezig waren. Wanneer ouders ervoeren dat deze factoren beperkt aanwezig waren, droegen de factoren negatief bij aan empowerment. Ook droegen volgens ouders vooroordelen vanuit de omgeving en een gebrek aan maatwerk vanuit de gemeente en zorgverlening, negatief bij aan hun empowermentproces.

### **Individueel niveau van empowerment**

**Kennis ouder.** Alle ouders gaven aan dat het beschikken over kennis omtrent de ontwikkeling van hun kind bijdroeg aan hun empowerment. Vlak na de geboorte van hun kind met een beperking ervoeren alle ouders een laag niveau van empowerment. Bij het overgrote deel van de ouders kwam dit, doordat de chronische beperking van de kinderen van de ouders onzeker maakte omtrent het toekomstperspectief van hun kind. Tevens gaf de beperking onzekerheid over hoe hun kind het beste tot ontwikkeling zou komen, aangezien algemene ontwikkelingsboeken over kinderen niet van toepassing waren op hun kind. Daarnaast ervoer een groot deel van de ouders een lager niveau van empowerment doordat zij als leek de regie over het zorgproces van hun kind grotendeels in handen lieten van de zorgverleners. Zelf

hadden zij als beginnende ouders nog geen zicht op de behoeftes van hun kind en hoe het beste met hun kind omgegaan kon worden.

*“Je moet een soort gebruiksaanwijzing van je kind leren lezen. En die is er niet. Dus die moet je zelf ontdekken. Nu snappen wij hem (...) en hebben we die niet meer nodig.”*

In de loop van tijd groeiden alle ouders stap voor stap in het empowermentproces, doordat zij middels kennis over de chronische beperking, de mogelijkheden en beperkingen, de ontwikkeling en opvoeding van hun kind, de volledige regie over het zorgproces namen. Een factor die bij alle ouders bijdroeg aan toenemende kennis als krachtbron in het empowermentproces, was het opdoen van ervaring door het alsmaar uitproberen van verschillende praktische hulpmiddelen, opvoedingstechnieken en methodes om hun kind een stap verder in hun ontwikkeling te brengen, zoals leren lopen of verstaanbaar praten. Ook hielp informatie van internet, boeken en praktische informatie van lotgenoten. Hiermee nam hun kennis toe en leerden zij steeds beter wat het beste voor hun kind was. Een klein aantal van de ouders ervoer deze zoektocht naar de optimale ontwikkeling voor hun kind als een interessante uitdaging, omdat alles als een verrassing kwam. Andere ouders ervoeren het als zwaar door de bijkomende onzekerheid.

*“Een verrijking voor ons leven [zorg dragen voor een kind met een beperking]. 'T is heel boeiend, 't is heel verassend. 't Is bij een gewoon kind gaat alles volgens een bepaalde manier. (...) En dit is gewoon één complete verrassing. We zijn veel intenser gaan leven.”*

Alle ouders gaven aan dat bij iedere nieuwe levensfase of bijkomende beperking van het kind, zuh het empowermentproces opnieuw doorliepen waarbij zij met weinig kennis en ervaring, zich minder sterk als opvoeder voelden. Wel ervoeren alle ouders dat de zoektocht naar kennis sneller verliep naarmate hun kinderen ouder werden, omdat ouders dan al een stevige basis hadden om op voort te bouwen.

**Assertiviteit ouder.** Assertief zijn als ouder tegenover mensen en instanties in de omgeving, was volgens het overgrote deel van de ouders een essentiële eigenschap in het empowermentproces, omdat het anders niet lukte om eigen regie te houden over het zorgproces van hun kind. Een klein aantal van de ouders noemde dat zij vanuit zichzelf geen assertieve types waren, maar hierin groeiden door alles wat zij moesten regelen rondom de zorg voor hun

kind. Zij konden niet concreet benoemen wat hen hielp om assertiever te worden, zij noemden dat je als ouder wel moest omdat je anders niets naar wens geregeld kreeg voor je kind.

Om alle gewenste voorzieningen en zorg voor hun kind te regelen, moesten ouders vaak een lange weg bewandelen. Het gaf veel ouders kracht wanneer zij zichzelf overtroffen door alles uiteindelijk toch goed voor hun kind geregeld te hebben, juist door de moeilijke weg er naartoe. Het maakte ouders trots op zichzelf als ouder. Andere ouders die vanuit zichzelf al er assertief waren, benoemden het gevoel van trots minder expliciet, bij hen was het meer een vanzelfsprekendheid. De lange weg naar de gewenste zorg konden de ouders bewandelen door continue assertief te blijven, de gang van zaken te blijven controleren, te blijven benoemen wat zij willen, door te zetten en daarmee eigen regie te houden over hoe en welke zorg en voorzieningen werden ingezet voor hun kind. Ouders bleven dit empowermentproces doorlopen, omdat er in de loop der jaren steeds veranderingen in de zorg plaatsvonden en ouders met andere instanties en leveranciers te maken kregen.

### **Collectief niveau van empowerment**

**Sociale steun vanuit omgeving.** De helft van de ouders gaf aan dat sociale steun vanuit het sociale netwerk het empowerment van ouders vergrootte. De andere helft van de ouders noemde dat de afwezigheid van een steunend sociaal netwerk, hen belemmerde in het empowermentproces. Een belangrijke factor op het gebied van sociale steun die het empowermentproces bij aanwezigheid positief beïnvloedde, en bij beperkte aanwezigheid negatief beïnvloedde, was emotionele steun vanuit netwerkleiden. Alle ouders gaven aan behoefte te hebben aan begrip en erkenning vanuit netwerkleiden, aan bevestiging dat je het juist doet, betrokkenheid waardoor je er niet alleen voor staat, een luisterend oor zonder dat je beoordeeld wordt en ervaren aansluiting te hebben met andere ouders.

*“Het gevoel dat een ander snapt wat je doormaakt. Het feit dat je heel veel dingen alleen moet uitvinden. (...) We hebben aan onze omgeving echt geen fluit gehad. Integendeel, de vooroordelen, het onbegrip. Dat komt ook wel omdat onze kinderen een stofwisselingsziekte en autisme hebben. Dat zijn dingen die je niet aan de buitenkant ziet in eerste instantie. Dus mensen verwachten dat ze zich gedragen volgens de standaard regels en het intensieve ervan en de keuzes die je maakt, begrijpt men niet.”*

Een tweede belangrijke factor op het gebied van sociale steun was volgens ouders praktische steun vanuit het sociaal netwerk. Bij de meeste kinderen moest continue een

verzorger beschikbaar zijn, wat de zorg voor een kind met een chronische beperking volgens veel ouders intensief maakte. Bij de ouders met een sterk sociaal netwerk, pasten netwerkleden regelmatig op hun kind. Hierdoor kregen deze ouders rust, tijd voor zichzelf, was werk en gezin beter te combineren, werden ouders tijdelijk ontlast en konden zij zichzelf weer opladen. Hierdoor ervoeren zij de zorg van hun kind aan te blijven kunnen. Bij de andere helft van de ouders waar de mogelijkheid voor oppassen door het sociaal netwerk ontbrak, maakte de continue beschikbaarheid ouders kwetsbaar. Hun kinderen waren hierdoor erg ouderafhankelijk en ouders hadden weinig eigen vrije tijd waarin zij zich weer konden opladen. Eén ouder gaf aan op dit moment behoefte te hebben aan een ruimer PGB budget, zodat zij netwerkleden kon betalen om op te passen, zodat geven en nemen voor haar gevoel meer in balans waren.

Het sociale netwerk kon pas positief bijdragen aan empowerment, wanneer ouders de juiste personen hadden gevonden. Ouders gaven aan dat ze mensen uitzochten die dezelfde opvoedingsvisie hadden als hen en die een klik met hun kind hadden. Hierdoor konden zij de zorg psychisch even loslaten, omdat zij hun kind toevertrouwden aan deze gelijkgestemde netwerkleden, aldus ouders. De helft van de ouders waarbij een steunend sociaal netwerk ontbrak, hadden vandaag de dag dan ook behoefte aan gelijkgestemde netwerkleden in hun directe omgeving die erkenning en begrip tonen voor de keuzes die zij voor het gezin maken. Specifiek noemden zij hierbij behoefte te hebben aan familieleden die begrijpen en accepteren waarom ouders ervoor kiezen minder naar verjaardagen toe te komen en hun kinderen niet overal aan mee te laten spelen.

*“Je creëert omstandigheden waarin je kind het beste floreert. Wanneer het met hen goed gaat, voel je jezelf ook prettiger. Daarvoor moet je loslaten wat je denkt dat de maatschappij van je verwacht, zoals de aanwezigheid bij verjaardagen en feestdagen.”*

**Inspraak hebben.** Alle ouders zeiden dat zij zich als ouder sterk voelden, wanneer zij het gevoel hadden invloed te hebben op de zorg voor hun kind. Factoren die bijdroegen aan gevoel inspraak te hebben, hadden betrekking op de houding van zorgverleners. Zorgverleners droegen positief bij aan het empowermentproces wanneer zij ouders serieus namen, stappen in het zorgproces op ouders' behoeftes afstemden, een gelijkwaardige positie aannamen, op kwaliteiten van ouders instaken en naar ouders luisterden. Door deze factoren ervoeren ouders namelijk actieve betrokkenheid en regie in het zorgproces van hun kind. Een aantal ouders gaven aan dat zorgverleners die transparant werkten en een gelijkwaardige positie aannamen,

een positieve bijdrage leverden aan het empowermentproces. Hierdoor ervoeren ouders controle en hielden zij overzicht over de zorg die aan hun kind geboden werd.

*“Dat hij [zorgverlener] er ook echt vanuit ging van nou, jij kent die kind het beste en ik denk met je mee en als ik toevallig wat kan vertellen waar je iets aan hebt dan is dat mooi meegenomen maar jij bent de kenner en jij beslist. (...) Dat je in je waarde gelaten werd als zijnde iemand die als beste weet wat werkt bij je kind.”*

Een klein aantal ouders gaf aan dat stabiliteit in zorgverleners het empowermentniveau verhoogde. Door jarenlange samenwerking waren vaste zorgverleners zich bewust van de toegevoegde waarde van de inbreng van ouders. Dit maakte dat zorgverleners in de loop der jaren ouders steeds actiever betrokken voorafgaand aan beslissingen over het zorgproces van de kinderen. Door deze betrokkenheid ervoeren ouders aan het begin een lager empowerment, maar nam het empowermentniveau in de loop der jaren langzaam toe. Overige ouders noemden dat zij vanaf de start van het zorgproces actief betrokken werden in de genomen beslissingen door zorgverleners, en daardoor invloed op het zorgproces van hun kind ervoeren.

#### **Gemeenschapsniveau van empowerment**

**Gebrek aan maatwerk.** Alle ouders gaven aan dat het zeer belemmerend was dat er geen maatwerk bij de gemeente werd geleverd. Volgens ouders droeg het protocollair werken negatief bij aan hun empowermentproces, doordat ouders geen invloed hadden op hoe de zorg en financiering vanuit de gemeente geregeld werd voor hun kind. Factoren die bijdroegen aan een lager empowermentniveau waren volgens ouders het gevoel continue opnieuw de aanwezigheid van de chronische beperking te moeten aantonen, onduidelijkheid bij welke personen en afdelingen ouders moesten zijn, niet naar ouders geluisterd worden, praktische regelzaken, het gevoel getest te worden, lange wachttijd en lange tijdsduur voordat financiering geregeld was. Recente ontwikkelingen in het zorgstelsel maakten dat alle ouders op dit moment dalen in het empowermentproces, doordat zij opnieuw moesten uitzoeken bij wie zij voor welke regelingen moesten zijn. Gemeentemedewerkers wisten hier vaak het antwoord niet op, waardoor de zoektocht voor ouders nog intensiever en vermoeider was.

*“Zwaar is soms het systeem waar je tegen aan zit. Dat je bij de gemeente.. je bent maar bezig met hetzelfde en je komt er maar niet door, ja dát vind ik wel eens zwaar. Dat drama van hoe kom je aan een rolstoel? Dat is echt een drama aan het begin, snijden ze alles af. (...) Het is én het niet begrijpen en heel veel tijd kosten.”*

Belemmerende factoren in het empowermentproces waren volgens alle ouders de praktische regelzaken zoals het invullen van formulieren. Dit kostte veel tijd en energie die ouders hieraan niet wilden besteden. Als steunende factor hierin noemden ouders dat zij zich uiteindelijk trots voelden dat het hen toch gelukt was om alles goed voor hun kind te regelen, juist omdat het zoveel tijd en energie kostte.

Eén ouder noemde hierbij dat haar empowermentproces belemmerd werd, doordat zij ervoer zich kwetsbaar op te moeten stellen tegenover de gemeente. Zij noemde dat ze moest aangeven wat hen als ouders niet zelfstandig lukte, terwijl de gemeente hierbij geen oog had voor wat hen allemaal al wel zelfstandig vanuit eigen kracht lukte. Ze werden hierin niet in hun waarde gelaten en niet in hun kracht gezet.

*“Dat ja de onzekerheid van wordt dat [aanvraag voor intensievere zorg] gerespecteerd, geaccepteerd dat je op dit moment een beroep doet op passend. Je stelt je kwetsbaar op, zegt oké dit stukje van de zorg kunnen wij niet, help ons hiermee.”*

**Vooroordelen maatschappij.** Een aantal ouders gaven aan dat vooroordelen vanuit de maatschappij over de verzorging voor een kind met een chronische beperking, hun empowermentproces belemmerde. Door deze vooroordelen voelden ouders zich snel onbegrepen, onzeker en kwetsbaar. Zij ervoeren zich te moeten bewijzen en continue te moeten verantwoorden.

Een paar ouders noemden dat een voorwaarde voor empowerment hierbij was, dat zij de gezinssituatie zelf accepteerden. Wanneer zij zelf accepteerden dat zij geen doorsnee gezin waren, wat de maatschappij van hen verwachtte, konden zij het gevecht loslaten om hier wel aan proberen te voldoen. Het proces van acceptatie maakte dat deze ouders bij de geboorte een lager niveau van empowerment ervoeren, maar hierin steeds meer groeiden. Andere ouders noemden het acceptatieproces niet als voorwaarde om om te kunnen gaan met de vooroordelen. Zij ervoeren dat je als ouder in de loop der jaren de vooroordelen langzaamaan naast je leert neerleggen, omdat zij ervoeren toch geen invloed uit te kunnen oefenen op mensen die bevooroordeeld dachten. Er waren geen ouders die noemden zich op dit moment minder empowered te voelen door vooroordelen vanuit de maatschappij.

*“Eerst moet je het zelf accepteren en begrijpen, en dan moet je je omgeving, je familie en ja. De hele wereld laten zien dat hij er is en dat hij bij ons hoort.”*

### Discussie

Het doel van huidig onderzoek was om te exploreren welke factoren volgens ouders van 4- tot en met 12- jarige kinderen met een chronische beperking bijdroegen aan de mate van ervaren empowerment van ouders. Uit de resultaten blijkt dat ouders veel behoefte hebben aan het ervaren van regie over het zorgproces van hun kind. Factoren die het empowermentproces positief beïnvloeden, zijn het beschikken over kennis, als ouder assertief zijn, sociale steun vanuit netwerkleiden, inspraak hebben in het zorgproces en maatwerk vanuit gemeentes en zorgverleners. De beperkte aanwezigheid van deze factoren dragen negatief bij aan empowerment, de aanwezigheid positief. Ook hebben vooroordelen vanuit de maatschappij een negatieve invloed op het empowermentproces van ouders. Voor het overgrote deel van de ouders geldt dat bij de geboorte van hun kind met een beperking het empowermentniveau laag is, maar in de loop van tijd door toename van diverse krachtbronnen, hun empowermentniveau toeneemt.

Wanneer er wordt gekeken naar genoemde factoren die het empowermentproces van ouders beïnvloeden, zijn er een aantal overeenkomsten tussen de literatuur en huidig onderzoek. Evenals huidig onderzoek, blijkt uit onderzoek van Weiss en Lunksy (2011) en Vuorenmaa en collega's (2015b) dat het kunnen combineren van werk en gezin een positieve rol speelt in het empowermentproces van ouders. Verder blijkt uit de literatuur dat het beschikken over opvoedingsvaardigheden (Vuorenmaa et al., 2015b) en opvoedingskennis (Resendez et al., 2000) positieve bijdrage leveren aan het empowermentproces van ouders. Ook uit huidig onderzoek blijkt dat wanneer ouders ervaring hebben met het opvoeden van hun kind, met name bij het beschikken over kennis, ouders ervaren dat hun empowermentniveau verhoogd wordt. Eveneens blijkt sociale steun uit zowel eerder onderzoek (Vuorenmaa et al., 2015b) als huidig onderzoek een positieve bijdrage te leveren aan het empowermentproces van ouders wanneer steun aanwezig is, en een negatieve invloed op empowerment te hebben wanneer het afwezig is. Ook komt de inspraak in het zorgproces in zowel de literatuur als huidig onderzoek terug. In beide onderzoek worden het gezamenlijk beslissingen nemen met zorgverlening, invloed uitoefenen op de zorgverlening (Vuorenmaa et al., 2015a), intensieve betrokkenheid bij de zorgverlening van het kind (Faith et al., 2012; Franck et al., 2011) en toegankelijkheid van zorgverlening (Vuorenmaa et al., 2015b) als factoren genoemd die positieve invloed hebben op het empowermentproces van ouders. Tot slot blijkt uit zowel de literatuur als huidig onderzoek dat machteloosheid en afhankelijkheid, een lager empowermentniveau teweegbrengen (Zimmerman, 2000).



Wanneer er wordt gekeken naar genoemde factoren die het empowermentproces van ouders beïnvloeden, zijn er ook een aantal factoren die in huidig onderzoek genoemd zijn door ouders, en in bestaande literatuur nog niet eerder gevonden zijn. Allereerst noemen ouders in huidig onderzoek dat zij een hoger empowermentniveau ervaren, door assertief op te treden tegenover mensen in de omgeving. Tevens geven ouders in huidig onderzoek aan dat wanneer de gemeente geen maatwerk levert en er vooroordelen in de maatschappij heersen omtrent de opvoeding van kinderen met een chronische beperking, zij een lager empowermentniveau voelen. Deze factoren breiden het zicht op beïnvloedende factoren omtrent het empowermentproces van ouders uit, aangezien deze factoren niet beschreven staan in bestaande literatuur.

Er zijn ook een aantal factoren die de bestaande literatuur benoemt, en ouders in huidig onderzoek niet als beïnvloedende factoren op het empowermentproces aanwijzen. Zo beschrijft het onderzoek van Vuorenmaa en collega's (2015b) dat stress en verantwoordelijkheid van ouders, het verliezen van kalmte en de gezondheid van kind en partner, negatief bijdragen aan empowerment en de psychosociale ontwikkeling van het kind positief bijdraagt aan het empowermentniveau van ouders. Dat deze opvoeding gerelateerde factoren in huidig onderzoek niet aangewezen zijn door ouders, komt mogelijk voort uit het verschil in kinderleeftijd tussen de steekproeven. Waar de steekproef van Vuorenmaa en collega's (2015b) ouders van 0- tot 9-jarige kinderen omvat, betreft huidig onderzoek ouders van 4- tot en met 12-jarige kinderen. Uit huidig onderzoek bleek dat ouders tijdens de eerste levensjaren van hun kind meer onzekerheid omtrent de opvoeding ervaren door onwetendheid, maar dat naarmate hun kinderen ouder worden, opvoedingszorgen geen rol meer spelen in het empowermentproces door opgedane ervaring als opvoeder. Dit maakt mogelijk dat ouders uit het onderzoek van Vuorenmaa en collega's (2015b) minder empowered zijn door onzekerheid als opvoeder, maar ouders uit huidig onderzoek zekerder zijn door het opdoen van opvoedingservaring.

Een tweede mogelijke verklaring voor het verschil in beleving omtrent opvoedingsstress als beïnvloedende factor op het empowermentproces, is dat een kind met een beperking ook voordelen kan meebrengen. In de literatuur worden voordelen genoemd als het waarderen van kleine dingen, blijdschap met kleine stappen in de ontwikkeling van het kind en het ontmoeten van nieuwe mensen, die ouders anders nooit ontmoet zouden hebben (Olsson & Hwang, 2003). Mogelijk compenseren deze voordelen de beleefde stress, waardoor opvoedingsstress het empowermentproces niet beïnvloedt. Dit verklaart mogelijk ook waarom eerder onderzoek hopeloosheid en hulpeloosheid (Zimmerman, 2000) als belemmerende factoren op

empowerment noemt, maar ouders in huidig onderzoek deze factoren niet als belemmerende factoren ervaren. Ouders in huidig onderzoek noemden een aantal voordelen tijdens de interviews, wat de verklaring aanneembaar maakt.

Tenslotte wordt in het onderzoek van Resendez en collega's (2000) gevonden dat hoge zelfeffectiviteit een positieve rol speelt in het empowermentproces van ouders, en noemen ouders uit huidig onderzoek zelfeffectiviteit niet als beïnvloedende factor. Daar waar zelfeffectiviteit is opgenomen in de vragenlijst van Resendez en collega's (2000), zijn ouders in huidig onderzoek mogelijk niet bewust van hun zelfeffectiviteit, en zullen zij het niet noemen tijdens de semigestructureerde interviews. Daardoor is zelfeffectiviteit mogelijk niet geassocieerd met empowerment in huidig onderzoek.

Het explorerende karakter van huidig onderzoek levert vernieuwde, aanvullende informatie op waarmee een toegevoegde bijdrage wordt geleverd aan bestaande literatuur. Door het gebruik van semigestructureerde interviews als onderzoeksinstrument, lag de inbreng tijdens de interviews grotendeels bij de ouders zelf (Boeije, 2005). Dit maakte dat de beleving van ouders zelf centraal stond en daarmee hun eigen behoeftes binnen het empowermentproces inzichtelijk werden. Aangezien ouders als belangrijkste samenwerkingspartners en zorgdragers de grootste invloed hebben op de behandeling en het welzijn van hun kinderen, is het voor zorgverleners essentieel om zicht te hebben op de behoeftes van deze ouders zelf (Van der Pal et al., 2014). Alleen dan kan effectief ingestoken worden op wat nodig hebben om zich empowered te voelen.

Een aantal aandachtspunten zijn van belang bij het interpreteren van de resultaten uit huidig onderzoek. Allereerst is de steekproef select getrokken en kleinschalig, waardoor gegevens niet gegeneraliseerd kunnen worden (Boeije, 2005). Daarnaast verhogen een sneeuwbalsteekproef en een werving via social media de kans op selectieve responsiviteit en zelfselectie (Boeije, 2005). Hierdoor kan onbedoelde selectie op basis van bepaalde kenmerken bijdragen aan een vertekend beeld in de resultaten, omdat bepaalde kenmerken resultaten een richting in sturen. Tot slot zijn de meeste interviews afgenomen bij moeders. Moeders blijken vaak een hoger empowermentniveau te ervaren dan vaders (Curtis & Singh, 1996), waardoor de resultaten wellicht anders waren geweest als meer vaders waren geïnterviewd.

De resultaten uit huidig onderzoek benadrukken de behoefte aan eigen regie van ouders binnen het zorgproces van hun kind, om een hoger empowermentniveau te ervaren als ouder. Alle geïnterviewde ouders ervoeren daarbij dat de houding van zorgverleners een rol speelt in de mate van invloed die zij ervaren binnen het zorgproces. Behoeftes hierbij zijn dat

zorgverleners de ouders serieus nemen, afstemmen op behoeftes van ouders, een gelijkwaardige positie aannemen, op kwaliteiten van ouders insteken, naar ouders luisteren en transparant werken. Aangezien deze behoeftes van ouders betrekking hebben op de houding en werkwijze van zorgverleners, zijn ze relatief eenvoudig te verwezenlijken als zorgverlener. Voor vervolgonderzoek is het daarin mogelijk interessant om genoemde behoeftes verder te specificeren, zodat concrete gedragingen geformuleerd kunnen worden voor zorgverleners. Hiermee kan een gedetailleerde, gewenste werkwijze voor zorgverleners worden opgesteld, waarmee effectief bijgedragen kan worden aan het bevorderen van het empowermentproces van ouders.

Concluderend geven ouders de volgende factoren aan die bij aanwezigheid positief, en bij afwezigheid negatief, bijdragen aan het empowermentproces van ouders van 4- tot en met 12-jarige kinderen met een chronische beperking: als ouder beschikken over kennis, assertiviteit, sociale steun en inspraak hebben. Daarnaast blijken vooroordelen uit de maatschappij en gebrek aan maatwerk vanuit de gemeente en zorgverlening, volgens ouders een negatieve bijdrage te leveren aan hun empowermentproces. Overkoepelend geven ouders aan behoefte te hebben aan regie over het zorgproces van hun kind.

## Referenties

- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., & de Goede, M. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (3e druk). Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (2<sup>e</sup> druk). Amsterdam: Boom Lemma.
- Boumans, J. (2012). Naar het hart van empowerment: Een onderzoek naar de grondslagen van empowerment van kwetsbare groepen. Retrieved from [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\\_files/Naar%20het%20hart%20van%20empowerment%20\[MOV-177839-0.3\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/Naar%20het%20hart%20van%20empowerment%20[MOV-177839-0.3].pdf)
- 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. doi:10.1542/peds.114.2.e182
- Chao, P. -C., Bryan, T., Burstein, K., & Ergul, C. (2006). Family-centered intervention for young children at-risk for language and behavior problems. *Early Childhood Education Journal*, *34*, 147-153. doi:10.1007/s10643-005-0032-4
- Curtis, W. J., & Singh, N. N. (1996). Family involvement and empowerment in mental health service provision for children with emotional and behavioral disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *5*, 503-517. doi:10.1007/BF02233868
- Dellve, L., Samuelsson, L., Tallborn, A., Fasth, A., & Hallberg, L. R.-M. (2006). Stress and well-being among parents of children with rare diseases: A prospective intervention study. *Journal of Advanced Nursing*, *53*, 392-402. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03736.x
- Faith, M. S., Van Horn, L., Appel, L. J., Burke, L. E., Carson, J. A. S., Franch, H. A., ... Wylie-Rosett, J. (2012). Evaluating parents and adult caregivers as "agents of change" for treating obese children: Evidence for parent behavior change strategies and research gaps: A scientific statement from the American heart association. *Circulation*, *125*, 1186-1207. doi:10.1161/CIR.0b013e31824607ee
- Franck, L. S., Oulton, K., Nderitu, S., Lim, M., Fang, S., & Kaiser, A. (2011). Parent involvement in pain management for NICU infants: A randomized controlled trial. *Pediatrics*, *128*, 510-518. doi:10.1542/peds.2011-0272
- 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
- Halme, N., Kanste, O., & Perälä M-L. (2014). Accessibility of services for children and families and sufficiency of support: Development and evaluation of a structural equation model. *Hoitotiede*, *3*, 217–230. doi:10.1111/scs.12243
- Harinck, F. (2011). Verzameling van gegevens: Instrumentontwerp. In F. Harinck, (Ed.) *Basisprincipes praktijkonderzoek* (11<sup>e</sup> druk) (pp. 123-164). Apeldoorn: Garant.
- Jacobs, G., Braakman, M., & Houweling, J. (2005). *Op eigen kracht naar gezond leven: empowerment in de gezondheidsbevordering; concepten, werkwijzen en onderzoeksmethoden*. Utrecht: Universiteit voor de Humanistiek.
- Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology*, *37*, 305-321. doi:10.1037//0090-5550.37.4.305
- Lewis, P., Abbeduto, L., Murphy, M., Richmond, E., Giles, N., Bruno, L.,...Orsmond, G. (2006). Psychological well-being of mothers of youth with fragile X syndrome: Syndrome specificity and within-syndrome variability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*, 894-904. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00907.x
- Mokkink, L. B., Van der Lee, J. H., Grootenhuis, M. A., Offringa, M., & Heymans, H. S. A. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0–18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*, *167*, 1441-1447. doi:10.1007/s00431-008-0697-y
- Morgan, D. L. (1998). Why should you use focus groups? In D. L. Morgan, (Ed.) *The focus group guidebook* (pp. 9-15). Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Nachshen, J. S. (2005). Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities*, *11*, 67-75.  
Retrieved from  
<http://www.oadd.org/publications/journal/issues/vol11no1/download/nachshen.pdf>
- Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2009). Goalsetting in paediatric rehabilitation – perceptions of parents and professionals. *Child: Care, Health and Development*, *36*, 558–65. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x
- 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
- 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
- Resch, J. A., Benz, M. R., & Elliott, T. R. (2012). Evaluating a dynamic process model of wellbeing for parents of children with disabilities: A multi-method analysis. *Rehabilitation Psychology*, 57, 61-72. doi:10.1037/a0027155
- Resendez, M. G., Quist, R. M., & Matshazi, D. G. M. (2000). A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. *Journal of Child and Family Studies*, 9, 49-460. doi:10.1023/A:1009483425999
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques*. Newbury Park (CA): Sage.
- Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 18, 22-42. doi:10.18352/jsi.186
- 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
- Uludag, A. (2008). Elementary preservice teachers' opinions about parental involvement in elementary children's education. *Teaching and Teacher Education*, 24, 807-817. doi:10.1016/j.tate.2006.11.009
- Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 521-528. doi:10.1007/s10826-010-9419-y
- Van der Donk, C., & Van Lanen, B. (2014). Verzamelen. In C. Van Der Donk, & B. Van Lanen, (Eds.) *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (4e druk) (pp.187-233). Bussum: Coutinho.
- Van der Pal, S. M., Alpay, L. L., Van Steenbrugge, G. J., & Detmar, S. B. (2014). An exploration of parents' experiences and empowerment in the care for preterm born children. *Journal of Child and Family Studies*, 23, 1081-1089. doi:10.1007/s10826-013-9765-7

- Van Erp, M., & Satink, T. (2009). *Handleiding: Transcriptie Selectie van fragmenten Coderen van fragmenten Gebruik van databank*. Handleiding, Nijmegen: lectoraat 'Lokale Dienstverlening vanuit Klantperspectief'.
- Vuorenmaa, M., Halme, N., Perälä, M. –L., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2015a). Perceived influence, decision-making and access to information in family services as factors of parental empowerment: A cross-sectional study of parents with young children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30, 290-302.  
doi:10.1111/scs.12243
- Vuorenmaa, M., Perälä, M. –L., Halme, N., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2015b). Associations between family characteristics and parental empowerment in the family, family service situations and the family service system. *Child: Care, Health and Development*, 42, 25–35. doi:10.1111/cch.12267
- Zimmerman, M. A. (2000). Empowerment theory: Psychological, organizational and community levels of analysis. In: J. Rappaport & E. Seidman (red.), *Handbook of Community Psychology* (pp. 43-63), New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers

## **Bijlagen**

### **Bijlage 1. Topiclijst semigestructureerde interviews**

#### **Topiclijst semigestructureerd interview Marieke Welmer**

“Empowerment van ouders van 4- tot 12- jarige kinderen met een chronische beperking”

##### **1. Introductie**

Allereerst, bedankt dat u wilt bijdragen aan mijn onderzoek. Dat stel ik enorm op prijs. Ik wil u vragen allereerst het toestemmingsformulier te tekenen, daarna zal ik kort wat informatie over het interview geven waarna het interview start. *(toestemmingsformulier laten tekenen)*

Ik ben Marieke Welmer, ik studeer de Master Orthopedagogiek aan Universiteit Utrecht waarvoor ik een onderzoek doe naar behoeftes en ervaringen van ouders van 4- tot 12 jarige kinderen met een chronische beperking.

Als ik uw antwoorden gebruik in de rapportage van het onderzoek, worden deze vanzelfsprekend anoniem verwerkt.

*(Toelichting anonimiteit: gegevens die ik voor dit onderzoek verzamel, worden vertrouwelijk behandeld. Persoonsgegevens die tijdens het onderzoek worden verzameld, worden vervangen door een codenummer. Alleen dat nummer wordt gebruikt voor studiedocumentatie, in rapporten of publicaties over dit onderzoek)*

Ik wil het interview graag opnemen met de geluidsrecorder op mijn telefoon. Ik kan dan beter naar u luisteren omdat ik niet alles hoeft mee te schrijven. Vindt u dat goed? *(telefoon pakken; pas als toestemming is gegeven).*

Het interview vandaag zal ongeveer een uur duren. Ik zal eerst kort uitleggen wat de bedoeling is van dit interview vandaag. Als u vragen heeft mag u die altijd stellen. Met het interview wil ik inzichtelijk krijgen welke factoren de zorg voor uw kind beïnvloeden. Daarbij kunt u denken aan allerlei verschillende vormen van krachtbronnen of dingen die u juist mist of anders wil zien. Ik ben vooral geïnteresseerd in uw ervaringen en mening, dus ik heb wel een aantal aandachtspunten en vragen geformuleerd, maar het is geen vragenlijst zoals u dat misschien gewend bent. Er zijn geen goede of foute antwoorden.

Heeft u op dit moment vragen? Dan beginnen we met het interview en zet ik vanaf dit moment de geluidsopname aan. *(geluidsapparatuur testen, geluidsapparatuur starten)*



- *waardingsvraag > bv. moeder die dochter heen en weer vervoerd. > in hoeverre is dat dan steunend? Hoe vaak gebeurt dat? Tevreden over of juist als last ervaren?*

- START INTERVIEW -

### **Openingsvraag**

- Hoe ervaart u het om een kind met een chronische beperking te hebben?

- Hoe ervaart u het om zorg te dragen voor een kind met een chronische beperking?

- *Welke factoren beïnvloeden die ervaring?*

- *Waar haalt u kracht uit? Op welke manier?*

- *Wat beïnvloedt het beeld dat u nu schetst? Hoe komt dat?*

- *Wat draagt eraan bij dat uw beeld zo is? Ervaart u dat als positief of negatief?*

- *Wat maakt de zorg voor u minder zwaar? Wat maakt het zwaarder? Wat zou het minder zwaar kunnen maken?*

- Wanneer kinderen een chronische beperking hebben, zorgt dat er vaak voor dat ouders een proces doorlopen van leek tot expert. Heeft u ook zo'n proces ervaren?

- *Hoe verliep dat bij u? Hoe kijkt u daarop terug? Waar liep u tegenaan? Wat hielp u in dit proces? En wat nog meer?*

-Als u denkt aan de zorg die u draagt voor uw kind (met een chronische beperking), welke factoren beïnvloeden de zwaarte van die zorg dan?

- *Welke invloed hebben de factoren? in hoeverre is het steunend/belemmerend? Hoe vaak gebeurt dat? Bent u er tevreden over of ervaart u het juist als last?*

- *Op welke manier helpt u dat? Wat maakt de zorg lichter? Wat in de zorg wordt daardoor lichter?*

- Welke aspecten uit uw omgeving beïnvloeden de zorg voor uw kind?

- Wat maakt de zorg voor uw kind makkelijker?

- *Kunt u daar wat meer over vertellen? Op welke manier wordt het makkelijker? Wat zorgt ervoor dat het makkelijker wordt?*

- Wat belemmert u in de zorg voor uw kind?

- *Waarom belemmert dat? Op welke manier zorgt dat voor belemmering? Wat zou u wel helpen?*

- Wat zou u graag anders zien, wanneer het gaat om de zorg voor uw kind?
  - *Waarom? Welke gevolgen zou dat voor u hebben? Welk effect zou dat op uw kracht/positie als opvoeder hebben?*

### **3B. Samenleving**

- Wanneer u denkt aan de huidige samenleving, welke factoren in de huidige samenleving hebben dan invloed op hoe u de zorg voor u kind ervaart?
  - *Welke invloed hebben die factoren op uw als opvoeder? Wat maakt dat je tevreden of ontevreden bent over die factoren?*
- Als u denkt aan de opvattingen van de samenleving over chronische beperkingen, welke invloed hebben die opvattingen dan op u?
  - *Verlichten ze of verzwaren de opvattingen de zorg voor uw kind? Hoe komt dat?*

*Samenvatting geven van benoemde factoren.* Wanneer we kijken naar factoren die het zorgproces van uw kind beïnvloeden, is voor u dit beeld dan compleet? Wilt u nog iets aanvullen?

## **4. Collectief niveau**

### **4A. Zorg / hulpverlening**

- Welke factoren vanuit zorginstanties dragen bij aan de zorg voor uw kind?
  - *Welke invloed op u hebben deze factoren? Hoe komt dat?*
- Heeft u het gevoel eigen regie te hebben over het zorgproces van uw kind?
  - *Hoe komt dat? Wat draagt daaraan bij? Hoe zou het het liefst zien? Wat gaat goed? Wat kan beter?*
- Welke elementen uit de zorg helpen u om eigen regie over het zorgproces van uw kind te nemen?
  - *Op welke manier? Positief of negatief?*
- En welke elementen uit de zorg maken het zorgproces voor uw kind zwaarder?
  - *Op welke manier beïnvloedt u dat als opvoeder?*

- Wat heeft van de zorgverleners nodig om de zorg beter te maken?

#### **4B. Sociale netwerk**

- Op welke manier draagt uw sociale netwerk bij aan uw draagkracht als het gaat om de zorg voor uw kind / verlichten zij de zorg / ontlasten zij u?

- Op welke manier dragen uw buurtgenoten/collega's/vrienden/familie bij aan de zorg voor uw kind? Welke invloed heeft dat op u als opvoeder?

*- Wat wilt u behouden? Wat mist u hierin? Wat zou perfect zijn?*

#### **4C. Gezin**

- Op welke manier hebben uw gezinsleden op uw empowermentproces? Wat is helpend? Wat is belemmerend?

*Samenvatten.* Wanneer u kijkt naar de invloed van de zorg en uw sociale netwerk op de zorg van uw kind en hoe dat voor u is, is dit beeld dan compleet? Hebt u nog aanvullingen?

### **5. Individueel niveau**

#### **5A. Gevoel/ overtuigingen**

- Welke eigenschappen heeft een opvoeder van een kind met een chronische beperking nodig? Wat vraagt het van een opvoeder?

*- Waarover moeten zij beschikken? Waarom? Wat is daarin realistisch?*

*- In hoeverre heeft u het gevoel daarover zelf te beschikken? Hoe is dat zo gekomen? Wat zou u nog willen leren? Wat zou nog willen weten?*

*- Kennis, vaardigheden, eigenschappen, middelen*

- In hoeverre heeft u vertrouwen in eigen kunnen, wanneer het gaat om de zorg voor uw kind?

*- Welke invloed heeft dat op u? Hoe komt u aan dat vertrouwen (of het gebrek er aan?)*

- Welke factoren uit uw welzijn beïnvloeden de zorg voor uw kind? Op welke manier?

*- Wat is hierin helpend en wat belemmerend? Hoe zou u het het liefst willen zien? Wat heeft u nodig om dat ideaal te bereiken?*

#### **5B. Kennis**

- Over welke kennis moet je als opvoeder beschikken om de zorg van uw kind te kunnen dragen?

- *Waarom? Beschikt u daar over? Hoe kom je daar aan?*

- *Welke kennis mist u? Hoe kunt u die kennis vinden?*

- Op welke manier beïnvloedt het kennen van uw eigen grenzen de zorg voor uw kind?

### **5C. Gedrag/ vaardigheden**

- Welke vaardigheden dragen bij aan uw gevoel de zorg voor uw kind aan te kunnen?

- *Op welke manier dragen uw vaardigheden daaraan bij? Wat mist u?*

*Samenvatten.* Wanneer u kijkt naar u eigen aandeel als opvoeder, klopt dit beeld dan van factoren uit uzelf die de zorg voor uw kind beïnvloeden?

### **6. Afsluiting**

Het interview is afgelopen, ik zet nu de geluidsapparatuur uit. Heel erg bedankt voor de medewerking. De geluidsopname wordt uitgetypt waarnaar ik de data ga analyseren. (*Ruimte voor napraten, bedankje geven*)

- Merci, toestemmingsverklaring getekend? kennissen om ook te interviewen? Resultaten onderzoek opsturen?

**Stroomdiagram topics**

