# Relatie tussen de mate waarin ouders van jonge kinderen met Cerebrale Parese partnerschap ervaren met zorgverleners en de mate waarin ouders zich empowered voelen.

Masterthesis

Universiteit Utrecht

Masteropleiding Pedagogische Wetenschappen

Masterprogramma Orthopedagogiek


| | |
|---|---|
| Naam: | Lisanne Wesselink |
| Studentnummer: | 4252284 |
| Begeleidster: | Dr. M. Ketelaar |
| Docent: | A. J. A. Kruijsen-Terpstra, Msc |
| Tweede beoordelaar: | Dr. M. J. M. Volman |
| Datum: | 03-06-2015 |
| Stage-instelling: | Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht |


De Hoogstraat Revalidatie

UMC Utrecht Hersencentrum

Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht

## Voorwoord

Toen ik in september 2014 op het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht begon met mijn afstudeer onderzoek had ik nog nooit een revalidatiecentrum van binnen gezien, dacht ik dat ‘partnerschap met de zorgvelener’ een liefdesrelatie met de arts was en had ik nog niet eerder van het woord ‘empowerment’ gehoord. Ik zag best op tegen het schrijven van een master scriptie. Het doen van onderzoek is in de afgelopen zes studiejaren namelijk nooit mijn favoriete bezigheid geweest. Na acht maanden literatuur bestuderen, typen, denken, overleggen, schrappen en zwoegen weet ik inmiddels veel meer over het doen van onderzoek binnen de revalidatiezorg en specifiek over partnerschap en empowerment. Voor huidig onderzoek was de dataverzameling al gedaan, maar hier kon ik gelukkig bij een ander onderzoek binnen het Kenniscentrum mee helpen. Wat ik zelf niet had kunnen voorspellen is tijdens het verkrijgen van de eerste resultaten toch gebeurd; ik had er plezier in! Wat is het eigenlijk leuk om eens goed de tijd te hebben om in een onderwerp te duiken en te snappen waar de getallen in een statistiekprogramma voor staan. Het beantwoorden van de onderzoeksvraag ging niet zonder slag of stoot, maar ik ben trots op het eindresultaat. De woorden heb ik zelf op papier moeten krijgen, maar dat was me niet gelukt zonder de hulp van een aantal mensen die ik daar van harte voor wil bedanken.

Allereerst Marjolijn Ketelaar, je oprechte enthousiasme, nieuwsgierigheid en passie voor het doen van onderzoek werkt aanstekelijk. Ik ging vrijwel altijd met meer vragen de overlegruimte uit dan waarmee ik binnen kwam, maar het hielp me altijd weer een stap verder. Bedankt!
Anne Kruijsen-Terpstra, een document met comments van jou erbij zag vaak helemaal rood van de feedback. Ik vond dit juist fijn, want het was eerlijke, scherpe feedback waar ik iets mee kon. Bedankt voor je kritische blik.
Kim, onze samenwerking tijdens de Mudmasters verliep iets soepeler dan die op de Hoogstraat. Ondanks onze stroeve start wil ik je oprecht bedanken voor de overleggen die we hebben gehad en de hulp die je me hebt gegeven.
En ten slotte Floor, studiemaat/mental coach. We hadden elkaar hard nodig dit jaar!

Lisanne Wesselink
03-06-2015

**Abstract**

**Background:** family-centred care is considered the best practice in paediatric rehabilitation. Partnership between parents and caregivers is an important aspect of family-centred care. The care for young childeren with cerebral palsy (CP) is long-term and intensive. This is associated with a higher risk of health problems for the parents. A protective factor is a high level of empowerment. This study investigates the relation between the level of partnership and empowerment as experienced by parents. **Method:** 54 parents of a child with CP (mean age child = 40.7 months, *SD* = 7.2) participated. Partnership is measured with the scales 'respectful and supportive care' and 'enabling and partnership' of the Measure of Processes of Care (MPOC-NL). Empowerment is measured with the scales 'family' and 'services' of the Family Empowerment Scale (FES). The relation was analysed by using Spearman rank correlation coefficients. **Results:** overall, parents experienced a regular to a high degree of partnership with the caregiver and a high level of empowerment. There was a moderate relation between 'empowerment family' and the partnershipscales 'respectful and supportive care' ($r_{s =}$ .31, $p < .05$) and 'enabling and partnership' ($r_{s =}$ .28, $p < .05$). There was no relation between empowerment services and partnership. **Conclusion:** the results of this study contribute to the growing body of evidence that family-centred care can lead to higher levels of empowerment. A recommendation for the future is to further investigate the possible causal link.

*Keywords*: partnership, empowerment, cerebral palsy, pediatric rehabilitation, parents.

**Samenvatting**

**Achtergrond:** gezinsgerichte zorg is 'best practice' binnen de kinderrevalidatie. Partnerschap tussen ouders en zorgverlener is hier een belangrijk aspect van. Ouders van een jong kind met cerebrale parese (CP) moeten jaren lang intensief voor hun kind zorgen. Dit gaat gepaard met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen bij ouders. Een beschermende factor is een hoge empowerment. Huidig studie onderzoekt of er een relatie is tussen door ouders ervaren partnerschap en empowerment. **Methode:** 54 ouders van een kind met CP (gemiddelde leeftijd kind = 40.7 maanden, *SD* = 7.2f) hebben deelgenomen. Partnerschap is gemeten met de schalen 'respectvolle en ondersteunende zorg' en 'responsieve zorg en partnerschap' van de Measure of Processes of Care (MPOC-NL). Empowerment is gemeten met de schalen 'gezin' en 'zorgverlener' van de Family Empowerment Scale (FES). De relatie is onderzocht met Spearman's rangcorrelatiecoëfficiënt toetsen. **Resultaten**: over het algemeen ervaren ouders zeer regelmatig partnerschap met de zorgverlener en voelen ze zich in hoge mate

empowered. Er is een gematigde relatie tussen ‘empowerment gezin’ en de partnerschapschalen ‘respectvolle en ondersteunende zorg’ ($r_{s} =$ .31, $p < .05$) en ‘responsieve zorg en partnerschap’ ($r_{s} =$ .28, $p < .05$). Er is geen relatie tussen ‘empowerment zorgverlener’ en ervaren partnerschap. **Conclusie:** de resultaten uit dit onderzoek dragen bij aan het groeiende bewijs dat het bieden van gezinsgerichte zorg kan leiden tot een hogere empowerment van ouders. Aanbevolen wordt om in de toekomst causaal onderzoek te doen naar ervaren partnerschap en empowerment.

*Kernbegrippen:* partnerschap, empowerment, cerebrale parese, kinderrevalidatie, ouders.

Relatie Tussen de Mate Waarin Ouders van Jonge Kinderen met Cerebrale Parese Partnerschap Ervaren met Zorgverleners en de Mate Waarin Ouders Zich Empowered Voelen.

Binnen de kinderrevalidatie heeft er de afgelopen decennia een verschuiving plaatsgevonden van kindgerichte zorg naar gezinsgerichte zorg (King, Teplicky, King, & Rosenbaum, 2004; Meihuizen-de Regt, 2009). Gezinsgerichte zorg is een aanpak die gebruik maakt van de kracht van het gezin en die het hele gezin actief betrekt bij het revalidatieproces van het kind (Itzhaky & Schwartz, 2001; King et al., 2004; Kuo et al., 2012). Omdat ieder gezin uniek is en ouders vaak goed weten wat de mogelijkheden en behoeften van hun kind zijn, is een actieve inbreng van de ouders gewenst (King et al., 2004). Er is echter nog weinig bekend over in hoeverre een gezin met een jong kind dat net begint aan een revalidatieproces de kracht heeft om actief mee te denken en doen in dit proces. Drie belangrijke pijlers in gezinsgerichte zorg zijn: (1) zorg gericht op het hele gezin in plaats van alleen op het revaliderende kind, (2) respectvolle en ondersteunende zorg bieden en (3) partnerschap tussen de zorgverlener en ouders (King & Chiarello, 2014; King et al., 2004). Het bieden van gezinsgerichte zorg heeft verschillende positieve gevolgen voor zowel de ouders als het kind (An & Palisano, 2014; King, King, Rosenbaum, & Goffin, 1999; King & Chiarello, 2014). Gezinsgerichte zorg hangt samen met meer plezier in het ouderschap en grotere tevredenheid over de geleverde zorg (An & Palisano, 2014; King & Chiarello, 2014). De grotere tevredenheid met de geleverde zorg hangt vervolgens samen met minder ouderlijke stress en betere psychologische gezondheid van de ouders (Dempsey & Keen, 2008; King & Chiarello, 2014; King et al., 1999). Uit onderzoek naar de samenhang tussen gezinsgerichte zorg en kind factoren blijkt gezinsgerichte zorg positief samen te hangen met het bereiken van ontwikkelingsdoelen en het uitvoeren van functionele taken (An & Palisano, 2014; King & Chiarello, 2014). Deze positieve gevolgen maken dat gezinsgerichte zorg op dit moment als ‘best practice’ beschouwd wordt in de revalidatie (An & Palisano, 2014; King et al., 2004).

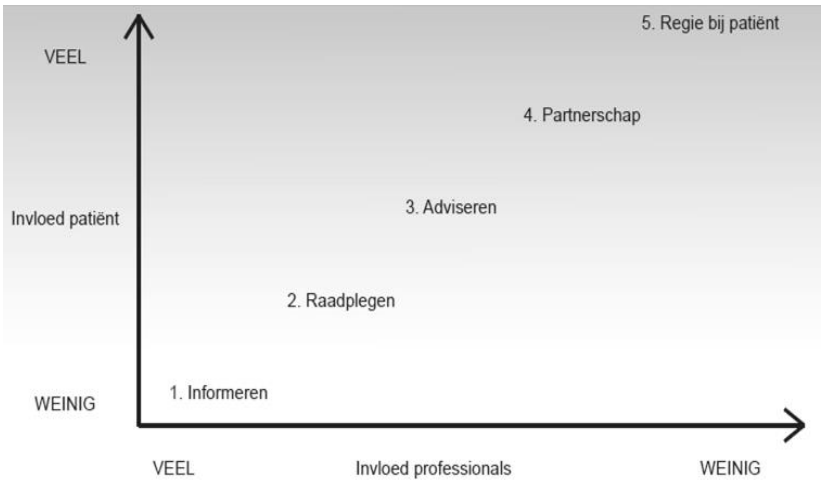
De grootste groep die binnen de kinderrevalidatie met gezinsgerichte zorg te maken heeft, zijn gezinnen van kinderen met Cerebrale Parese (CP) (Meihuizen-de Regt et al., 2009). CP is een niet progressieve verstoring in de hersenen die in de prenatale, perinatale of vroeg postnatale periode is ontstaan en blijvende beperkingen van de houding en motorische ontwikkeling tot gevolg heeft (Meihuizen-de Regt et al., 2009; Rosenbaum, Paneth, Leviton, Goldstein, & Bax, 2007). Daarnaast is in veel gevallen sprake van een zintuiglijke, communicatieve en/of verstandelijke beperking (Raina et al., 2005; Rosenbaum et al., 2007). Dit vereist langdurige, intensieve zorg van de ouders voor hun kind (Raina et al., 2005). Het

hebben van een kind met een beperking gaat gepaard met een verhoogde kans op problemen met de mentale en fysieke gezondheid van de ouders (Davies & Hall, 2005; King et al., 1999; Raina et al., 2005). Ouders van kinderen met CP hebben een significant slechtere psychosociale gezondheid dan ouders van kinderen zonder een beperking en zijn daarnaast minder tevreden over hun leven, ervaren meer angst en een meer depressieve stemming (Cheshire, Barlow, & Powell, 2010). Beschermende factoren voor de gezondheid van deze ouders zijn sociale steun, hoop en een goede samenwerking tussen ouders en zorgverleners (An & Palisano, 2014; Horton & Wallander, 2001). Een andere beschermende factor is een hoge empowerment. Dit vergroot de mogelijkheid om met problemen om te gaan en kan een manier zijn om ouderlijke stress te verminderen (Van der Pal, Alpay, Van Steenbrugge, & Detmar, 2014).

Empowerment is een dynamisch proces waarin personen meer controle over hun leven krijgen (Resendez, Quist, & Matshazi, 2000). Het vergroten van kennis, bronnen van steun en vaardigheden van ouders zorgen voor een verhoogde empowerment (Cunningham, Henggeler, Brondino, & Pickrel, 1999; Dempsey & Dunst, 2004). Kinderen van wie de ouders zichzelf als empowered beschouwen, functioneren beter dan kinderen van ouders die minder empowered zijn (Resendez et al., 2000). Van der Pal en collega's (2014) beschrijven dat de zorgverlener cruciaal is in het ondersteunen van ouders in het empowerment proces. Reflectie, het bespreken van problemen en het komen tot mogelijke oplossingen zijn processen die gezinnen meer empowered maken en waar de zorgverlener een rol in kan spelen (An & Palisano, 2014). Uit verschillende onderzoeken blijkt een positieve samenhang tussen de mate waarin ouders ervaren dat de zorg gezinsgericht is en hoe empowered het gezin aangeeft te zijn (Dempsey & Dunst, 2004; Fordham, Gibson, & Bowes, 2012). Het is nog onduidelijk welke specifieke factoren binnen de gezinsgerichte zorg samenhangen met empowerment. Bij ouders van kinderen met een beperking, ontwikkelingsachterstand of verhoogd risico op een ontwikkelingsachterstand blijkt de mate van ervaren partnerschap in de zorg positief samen te hangen met empowerment (Dempsey & Dunst, 2004; Dempsey & Keen, 2008; Fordham, Gibson, & Bowes, 2012). Voor ouders van jonge kinderen met CP is deze relatie nog niet onderzocht. Dit geeft aanleiding tot het verder onderzoeken van de factor ‘ervaren partnerschap’ bij deze doelgroep.

Partnerschap is, op een continuüm van verschillende samenwerkingsvormen, één van de vormen van samenwerking met de zorgverlener (Raats, Van den Brink, & De Wit, 2013). De participatieladder geeft de verschillende stappen in dit continuüm weer als treden op een

ladder, waarbij de invloed van de patiënt[1] op het zorgproces per trede groter wordt (Figuur 1: Participatieladder CBO). De uitgangspunten van partnerschap zijn: het uitwisselen van informatie tussen zorgverlener en ouders, gezamenlijk nemen van beslissingen, werken aan gemeenschappelijk gemaakte doelen, verantwoordelijkheid dragen en wederzijds vertrouwen en respect (Dunst & Dempsey, 2007). De ervaren partnerschap door ouders geeft aan in hoeverre er vanuit het oogpunt van ouders sprake is van bovenstaande uitgangspunten. Onderzoek naar de relatie tussen ervaren partnerschap en empowerment leidt, behalve meer kennis op het gebied van gezinsgerichte zorg, ook tot praktische informatie over of en hoe zorgverleners de empowerment van gezinnen met kinderen met CP kunnen vergroten.




*Figuur 1*. Participatieladder CBO: Uit “Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie” (p.8), door I. Raats, R. van den Brink & F. de Wit, 2013.

Samenvattend kan gezegd worden dat ouders van een jong kind met CP gedurende een lange tijd zeer intensief voor hun kind moeten zorgen en dat dit gepaard gaat met een verhoogd risico op gezondheidsproblemen bij ouders. Een hoge empowerment blijkt positieve gevolgen te hebben voor zowel de ouders als het kind. Er zijn aanleidingen om te veronderstellen dat er een relatie is tussen partnerschap met de zorgverlener (één van de factoren binnen de gezinsgerichte zorg) en empowerment. Dit dient echter specifiek verder onderzocht te worden voor ouders van jonge kinderen met CP.

[1] Het CBO beschrijft de samenwerking tussen patiënt en zorgverlener. Huidig onderzoek is gericht op de samenwerking tussen ouders van een revaliderend kind en de zorgverlener. Voor deze samenwerking wordt gebruik gemaakt dezelfde samenwerkingsvormen.

In huidig onderzoek zal beschreven worden in welke mate ouders van jonge kinderen met CP partnerschap met zorgverleners hebben ervaren en in welke mate ze deze partnerschap belangrijk vinden. Ook wordt beschreven hoe empowered deze ouders zich voelden. Daarna zal een antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag: Is er een relatie tussen de mate waarin ouders van jonge kinderen met CP partnerschap ervaren met de zorgverleners en de mate waarin ouders zich empowered voelen. Op basis van bestaande literatuur wordt verwacht dat er een positieve relatie is tussen ervaren partnerschap en empowerment.

## Methode

### Participanten

In huidig onderzoek is gebruik gemaakt van reeds verzamelde data van het LEARN 2 MOVE 2-3 onderzoek (Ketelaar et al., 2010). De inclusiecriteria waren: kinderen met de diagnose CP en een Gross Motor Function Classification System (GMFCS) classificatie I-IV, die kinderrevalidatie ontvingen met minimaal drie sessies fysio- of ergotherapie per maand en een leeftijd van 18-47 maanden hadden op het moment dat ze geïncludeerd werden in het onderzoek. De exclusiecriteria waren: kinderen met een geplande operatie of medische veranderingen die mogelijk hun motoriek beïnvloedden, gezinnen die zich oncomfortabel voelden of niet in staat waren om interviews en vragenlijsten in het Nederlands te beantwoorden en therapeuten die zich niet konden vinden in de uitgangspunten van één van de interventies of het behandelplan (Ketelaar et al., 2010). In huidig onderzoek goldt als uitzondering op deze criteria dat kinderen bij wie na het eerste meetmoment de GMFCS classificatie is veranderd naar niveau V ook geïncludeerd werden.

### Meetinstrumenten

*Empowerment*

De ervaren empowerment is gemeten met behulp van de Nederlandse vertaling van de Family Empowerment Scale (FES). De originele versie van de FES bestaat uit 34 items (Koren, DeChillo, & Friessen, 1992). De items worden gescoord op een 5-punt Likertschaal. De test-hertest betrouwbaarheid varieert van .77 tot .85 (Koren, DeChillo, & Friessen, 1992; Singh et al., 1995). De constructvaliditeit is met een Kappa van .77 goed. De gebruikte Nederlandse vertaling van de FES bestaat uit 24 items, bestaande uit de schalen ‘gezin’ (12 items) en ‘zorgverlener’ (12 items) (Ketelaar, 2010). De schaal ‘betrokkenheid bij de gemeenschap’ is verwijderd vanwege culturele verschillen. De Nederlandse vertaling is terugvertaald naar het Engels en goedgekeurd door de auteur, waardoor de validiteit en betrouwbaarheid zo goed mogelijk gewaarborgd zijn gebleven.

*Partnerschap*

De ervaren partnerschap is gemeten met de Nederlandse versie van de Measure of Processes of Care (MPOC-NL). Deze vragenlijst meet de door ouders ervaren gezinsgerichtheid van de kinderrevalidatiezorg, gebaseerd op de zorg die gedurende het voorgaande jaar ontvangen is (Dyke, Buttegied, Blackmore, & Ghose, 2006). Het instrument meet de mate waarin een bepaalde gebeurtenis is voorgekomen op een 7-punt Likertschaal en de mate waarin deze gebeurtenis als belangrijk wordt beschouwd op een 5-punt Likertschaal (Siebes et al., 2007). De MPOC-NL bestaat uit 56 items, verdeeld over vijf schalen. De ervaren partnerschap is gemeten met de schalen ‘responsieve zorg en partnerschap’ en ‘respectvolle en ondersteunende zorg’, met respectievelijk 16 en 9 items. De test-hertest betrouwbaarheid varieert tussen de .79 en .94 (Van Schie, Siebes, Ketelaar, & Vermeer, 2004). De correlatie tussen de twee schalen is .87 (Van Schie et al., 2004). De constructvaliditeit is met correlaties variërend tussen de .50 en de .92 goed (Van Schie et al., 2004).

**Procedure**

De data is verzameld middels een Randomized Controlled Trial (RCT) (Ketelaar et al., 2010). De Medisch Ethische Toetsingscommissie Utrecht (METC) heeft toestemming verleend voor dit onderzoek, waarin tussen september 2009 en maart 2014 in 13 revalidatiecentra in Nederland data is verzameld. Kinderen en hun ouders zijn benaderd door hun behandelend kinderrevalidatiearts of therapeut. Ouders hebben een informed consent ondertekend. In het onderzoek van Ketelaar en collega’s (2010) is gedetailleerd beschreven hoe de gehele procedure in zijn werk is gegaan. Er zijn in totaal drie meetmomenten geweest. De eerste (T0) voorafgaand aan de interventie, de tweede (T1) na zes maanden interventie en de laatste (T2) na de follow-up periode van drie maanden. Omdat op meetmoment T0 geen MPOC-NL data is verzameld en op T2 meerdere deelnemers zijn uitgevallen, is in huidig onderzoek gebruik gemaakt van de data die verzameld is op meetmoment T1.

**Data analyse**

De onderzoeksvragen zijn geanalyseerd met IBM Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versie 22. Met beschrijvende statistieken werden de algemene kenmerken van de steekproefpopulatie en van de scores op de MPOC-NL en de FES weergegeven. De relatie tussen de schalen van partnerschap en empowerment is eenzijdig getoetst door middel van Spearman’s rangcorrelatiecoëfficiënt ($r_s$) toetsen ($p < .05$). Op itemniveau is beschreven welke MPOC-NL items significant correleren met empowerment. De gewogen scores op de

MPOC-NL items zijn bepaald door de scores op de items te corrigeren voor de scores op belangrijkheid. Door middel van Spearman's rangcorrelatiecoëfficiënt ($r_s$) toetsen is gekeken welke gewogen MPOC-NL items significant correleren met de empowerment schalen. Tot slot is per MPOC-NL item door middel van crosstabs geanalyseerd welk percentage respondenten aangaf weinig partnerschap te ervaren (score 1- 4), maar dit wel belangrijk te vinden (score 4 of 5).

## Resultaten

De kenmerken van de populatie zijn weergegeven in Tabel 1. In Tabel 2 is te zien dat ouders zeer regelmatig partnerschap met de zorgverlener ervoeren (een score van 5 correspondeert met 'regelmatig'). Ouders voelden zich in hoge mate empowered (een score van 4 correspondeert met 'vaak').

Tabel 1
*Kenmerken van de onderzoekspopulatie*

| | | | |
|---|---|---|---|
| Respondent karakteristieken | | | |
| Totaal aantal respondenten | | 54 | |
| Moeders *n* (%) | | 48 | (88.9) |
| Vaders *n* (%) | | 4 | (7.4) |
| Beide ouders *n* (%) | | 2 | (3.7) |
| Kind karakteristieken | | | |
| Geslacht kind | | | |
| Meisjes *n* (%) | | 23 | (42.6) |
| Jongens *n* (%) | | 31 | (57.4) |
| Leeftijd kinderen in maanden *M (SD)* | | 40.7 | (7.2) |
| GMFCS niveau *n* (%) | I | 33 | (61.1) |
| | II | 6 | (11.1) |
| | III | 4 | (7.4) |
| | IV | 10 | (18.1) |
| | V | 1 | (1.9) |

*Noot: n* = aantal, *M* = gemiddelde, *SD* = standaarddeviatie, GMFCS = Gross Motor Function Classification System

Tabel 2
*Gemiddelde schaalscores, standaarddevatie, minimale score, maximale score en range op de Nederlandse versie Measure of Processes of Care (MPOC-NL) en Family Empowerment Scale (FES) (N=54)*

| Schaal | *M* | *SD* | Min | Max | Range |
|---|---|---|---|---|---|
| MPOC-NL | | | | | |
| Responsieve zorg en partnerschap* | 5.38 | .98 | 2.25 | 6.94 | 4.69 |
| Respectvolle en ondersteunende zorg* | 5.48 | 1.07 | 1.78 | 7.00 | 5.22 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Belangrijkheid responsieve zorg en partnerschap** | 4.36 | .49 | 3.00 | 5.00 | 2.00 |
| Belangrijkheid respectvolle en ondersteunende zorg** | 4.29 | .49 | 3.00 | 5.00 | 2.00 |
| FES | | | | | |
| Empowerment gezin** | 4.16 | .47 | 2.92 | 5.00 | 2.08 |
| Empowerment zorgverlener** | 4.06 | .43 | 3.17 | 5.00 | 1.83 |

*Noot: M* = gemiddelde, *SD* = standaarddeviatie
*Op een schaal van 1 tot 7, **Op een schaal van 1 tot 5

**Correlaties ervaren partnerschap en empowerment**

*Correlaties op schaalniveau*

Zowel de schaal ‘respectvolle en ondersteunende zorg’ als ‘responsieve zorg en partnerschap’ correleerde significant met ‘empowerment gezin’ ($r_{s =}$ .31, $p < .05$, $r_{s =}$ .28, $p < .05$) en niet-significant met ‘empowerment zorgverlener’ ($p > .05$). De verklaarde variantie van ervaren partnerschap op ‘empowerment gezin’ is bijna 10%.

*Correlaties op itemniveau*

Van de 25 items van de MPOC-NL partnerschap schalen (‘respectvolle en ondersteunende zorg’ en ‘responsieve zorg en partnerschap’) correleerden 11 items (44%) significant ($p < .05$) met de schaal ‘empowerment gezin’ (Tabel 3). Van de 25 items op de MPOC-NL partnerschap schalen correleerden 4 items (16%) significant ($p < .05$) met de schaal ‘empowerment zorgverlener’ (Tabel 3).

*Correlaties op itemniveau rekening houdend met belangrijkheid*

Wanneer op de MPOC-NL de belangrijkheidscore werd meegewogen, correleerden 10 van de 25 items (40%) van de beide partnerschap schalen significant met de schaal ‘empowerment gezin’ (Tabel 3). Negen van deze tien items correleerden ongewogen ook met deze schaal. Item 35 correleert gewogen wel op ‘empowerment gezin’, maar ongewogen niet. 4 van de 25 items (16%) van de MPOC-NL partnerschap schalen correleerden significant met de schaal ‘empowerment zorgverlener’. Dit zijn dezelfde vier items die ongewogen ook correleren op deze schaal.

Tabel 3

*Significante correlaties tussen de Nederlandse versie Measure of Processes of Care (MPOC-NL) en Family Empowerment Scale (FES) schalen, berekend met Spearman's rangcorrelatiecoëfficiënt (N=54)*

| | | Empowerment gezin | Empowerment zorgverlener |
|---|---|---|---|
| **Items responsieve zorg en partnerschap** | | | |
| *In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…* | | | |
| 3 … u positief of bemoedigend commentaar gegeven? | O | .286* | .119 |
| | G | .275* | .130 |
| 12 … u beschouwd als een 'deskundige' als het gaat om uw kind? | O | .316* | .265* |
| | G | .332** | .288* |
| 15 … vooruit gelopen op uw bezorgdheid door u tijdig informatie te geven, zelfs voordat u er om had gevraagd? | O | .244* | .143 |
| | G | .295* | .196 |
| 16 … ervoor gezorgd dat u altijd de kans kreeg om te zeggen wat u belangrijk vond? | O | .318** | .116 |
| | G | .333** | .131 |
| 23 … uw vragen volledig beantwoord? | O | .266* | .129 |
| | G | .206 | .095 |
| 25… erkend dat uw gezin het laatste woord heeft bij beslissingen ten aanzien van de behandeling van uw kind? | O | .229* | .195 |
| | G | .228* | .166 |
| 35 … u de mogelijkheid gegeven om uit te leggen wat u belangrijke behandeldoelen vond voor uw kind? | O | .222 | .119 |
| | G | .234* | .112 |
| 43… geluisterd naar uw ideeën over de behoeften van uw kind aan hulpmiddelen of speciale instanties voor gehandicapten? | O | .330** | .268* |
| | G | .299* | .237* |
| **Items respectvolle en ondersteunende zorg** | | | |
| *In welke mate hebben de zorgverleners die het afgelopen jaar met uw kind werkten…* | | | |
| 9 … u en uw gezin geaccepteerd zonder te (ver)oordelen? | O | .297* | .235* |
| | G | .359** | .334** |
| 29 … gezorgd voor steun naast het verstrekken van informatie? | O | .281* | .194 |
| | G | .271* | .180 |
| 31… u behandeld als een individu en niet als een 'typische' ouder van een kind met een beperking? | O | .260* | .021 |
| | G | .238* | -.002 |
| 38… u geholpen om u zeker van uzelf te voelen als ouder? | O | .166 | .246* |
| | G | .192 | .263* |
| 42… u en uw gezin behandeld als personen en niet als een 'geval'? | O | .233* | .188 |
| | G | .192 | .147 |

*Noot:* O = ongewogen, G = gewogen

$^{*}$ $p < .05$, $^{**}$ $p < .01$.

In Figuur 1 is weergegeven welk percentage respondenten op een item heeft aangegeven weinig partnerschap te ervaren, maar dit wel belangrijk te vinden. Op item 3, 15 en 29 gaf meer dan 20% van de respondenten dit aan. Voor de inhoud van deze items, zie Tabel 3.

Figuur 1

*Percentage respondenten met een score 'weinig partnerschap' en 'wel belangrijk' per MPOC-NL item*

## Discussie

Het doel van deze studie was de mate van en relatie tussen ervaren partnerschap en empowerment te onderzoeken bij ouders van jonge kinderen met CP. Daarnaast is onderzocht in welke mate ouders partnerschap met de zorgverlener belangrijk vinden. Het is binnen de grote context van gezinsgerichte zorg voor zorgverleners van belang om meer specifieke informatie te verkrijgen over of en hoe de empowerment van gezinnen vergroot kan worden.Gemiddeld hebben ouders het afgelopen jaar in vrij hoge mate partnerschap ervaren met de zorgverlener en geven ze aan deze partnerschap belangrijk te vinden. Ouders voelen zich gemiddeld in hoge mate empowered. Er is een significante positieve relatie van beide partnerschapschalen met 'empowerment gezin', maar niet met 'empowerment zorgverlener'.

De mate van ervaren partnerschap komt overeen met wat uit eerder Nederlands onderzoek bij ouders van 1 tot 18-jarigen met uiteenlopende diagnoses is bevonden (Van Schie et al., 2004). De gemiddelde mate van ervaren empowerment komt overeen met wat uit verschillende buitenlandse onderzoeken blijkt (Fordham, Gibson, & Bowes, 2012; Graves & Shelton, 2007).

De gevonden relatie tussen ervaren partnerschap en 'empowerment gezin' bevestigd de gestelde hypothese. De verwachte relatie met 'empowerment zorgverlener' is niet gevonden. Dit kan mogelijk verklaard worden doordat 'empowerment' niet als één begrip kan worden gezien, zoals in de hypothese staat, maar dat het bestaat uit meerdere delen die samenhangen met andere factoren. In de literatuur wordt empowerment zowel beschreven als

één begrip (Dempsey & Dunst, 2004; Dempsey & Keen, 2008) als een begrip dat bestaat uit meerdere delen (Fordham, Gibson, & Bowes, 2012; Itzhaky & Schwartz, 2001; Resendez et al., 2010).

Beide partnerschapschalen (‘respectvolle en ondersteunende zorg’ en ‘responsieve zorg en partnerschap’) laten vrijwel dezelfde correlaties zien op de empowerment schalen. Dit is mogelijk te verklaren doordat de twee partnerschapschalen hoog met elkaar correleren (Van Schie et al., 2004; Siebes et al., 2007).

De verklaarde variantie van ervaren partnerschap op ‘empowerment gezin’ is minder dan 10%. Dit is lager dan de 25% die uit eerder onderzoek van Dempsey en Dunst (2004) blijkt. Het verschil kan mogelijk verklaard worden doordat zij  een ander meetinstrument dan de MPOC-NL, namelijk de Enabling Practices Scale, gebruikten. Daarnaast blijkt uit onderzoek dat er meerdere variabelen zijn die de mate van empowerment voorspellen, zoals het geven van informatie (Fordham, Gibson, & Bowes, 2012), frequentie van het contact met de zorgverlener en de leeftijd van het kind (Dempsey & Dunst, 2004). Dit maakt het aannemelijk dat de verklaarde variantie van alleen partnerschap niet erg hoog is.

Om zorgverleners te kunnen informeren over welke aspecten binnen partnerschap vermoedelijk het sterkst bijdragen aan empowerment is het van belang om op detailniveau te onderzoeken wat het sterkst correleert met ervaren empowerment. Dit is zowel met als zonder de correctie voor belangrijkheid onderzocht. De gewogen scores zijn van belang voor het advies aan de praktijk, omdat deze zijn afgestemd op de behoefte van ouders. Er blijkt vrijwel geen verschil in de correlaties met ervaren empowerment gekeken naar de gewone scores en de gewogen scores. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de scores op de belangrijkheidschaal niet extreem hoog of laag zijn. Hierdoor lijken de gewogen scores veelal op de gewone scores.

Kijken naar de inhoud van de sterkst correlerende items lijken belangrijke thema’s het beschouwen van ouders als een deskundige en het luisteren naar ouders. Aspecten van partnerschap die ouders belangrijk vinden, maar in onvoldoende mate ontvangen van de zorgverleners, zijn het geven van steun en positief commentaar. Daarnaast geven ouders aan het erg belangrijk te vinden tijdig informatie te krijgen zonder daar eerst om te hoeven vragen. Dit wordt in praktijk nog onvoldoende ervaren. De drie items waarop de meeste ouders aangeven het aspect van partnerschap belangrijk te vinden maar onvoldoende te ontvangen, correleren allen significant met empowerment.

Sterke punten van huidig onderzoek waren dat de relatie tussen ervaren partnerschap en empowerment nog niet eerder is onderzocht bij de doelgroep ouders van jonge kinderen met CP en dat de door respondenten aangegeven belangrijkheid van een item nog niet eerder meegenomen is in onderzoek naar ervaren partnerschap. Daarnaast is de verdeling van GMFCS niveaus van de kinderen in de onderzoekspopulatie vergelijkbaar met de verdeling in Nederland. Dat er bij ruim 60% van de kinderen sprake is van GMFCS I kan de interpreteerbaarheid van de resultaten beïnvloeden. Deze kinderen zijn binnen de CP groep het minst motorisch beperkt en dit heeft mogelijk invloed op de ervaren empowerment van ouders. Opvallend is dat de vragenlijsten voor bijna 90% zijn ingevuld door moeders. Het is onbekend of dit invloed heeft gehad op de scores.

Omdat in huidig onderzoek bij de meerderheid van de kinderen sprake is van GMFCS I en daarnaast de gemiddelde empowerment score hoog is, wordt aanbevolen om in toekomstig onderzoek te kijken of er een verband bestaat tussen de ernst van de beperking van een kind en de ervaren empowerment van ouders. Daarnaast is het van toegevoegde waarde voor de praktijk om te onderzoeken of er een causaal verband bestaat tussen ervaren partnerschap en empowerment.

Geconcludeerd kan worden dat ouders van jonge kinderen met CP gemiddeld in hoge mate partnerschap en empowerment ervaren. Er is een significant verband met ervaren partnerschap en ‘empowerment gezin’, maar niet met ervaren partnerschap en ‘empowerment zorgverlener’. Concrete aanbevelingen voor zorgverleners in de praktijk zijn: beschouw ouders als een deskundige, geef steun, luister naar ouders, geef positief commentaar en geef ouders informatie voor ze er zelf om hoeven vragen. De gevonden resultaten dragen bij aan het groeiende bewijs dat het bieden van gezinsgerichte zorg kan leiden tot een hogere empowerment.

**Referenties**

An, M., & Palisano, R. J. (2014). Family-professional collaboration in pediatric rehabilitation: A practice model. *Disability and Rehabilitation, 36,* 434-440. doi:10.3109/09638288.2013.797510

Cheshire, A., Barlow, J. H., & Powell, L. A. (2010). The psychosocial well-being of parents of children with cerebral palsy: A comparison study. *Disability and Rehabilitation, 32,* 1673-1677. doi:10.3109/09638281003649920

Cunningham, P. B., Henggeler, S. W., Brondino, M. J., & Pickrel, S. G. (1999). Testing underlying assumptions of the family empowerment perspective. *Journal of Child and Family Studies, 8,* 437-449. doi:10.1023/A:1021951720298

Davies, S., & Hall, D. (2005). "Contact A family": Professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood, 90,* 1053-1057. doi:10.1136/adc.2004.070706

Dempsey, I., & Dunst, C. J. (2004). Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29,* 40-51. doi:10.1080/13668250410001662874

Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education, 28,* 42-52. doi:10.1177/0271121408316699

Dunst, C. J., & Dempsey, I. (2007). Family–professional partnerships and parenting competence, confidence, and enjoyment. *International Journal of Disability, Development and Education, 54,* 305-318. doi:10.1080/10349120701488772

Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., & Ghose, A. (2006). Use of the Measure of Process of Care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health and Development, 32,* 167-176. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00604.x

Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2012). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health and Development, 38,* 647-653. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x

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. doi:10.1007/s10826-006-9106-1

Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology, 46*, 382-399. doi:10.1037/0090-5550.46.4.382

Itzhaky, H., & Schwartz, C. (2001). Empowerment of parents of children with disabilities: The effect of community and personal variables. *Journal of Family Social Work, 5*, 21-36. doi:10.1300/J039v05n01_03

Ketelaar, M., Kruijsen, A. J. A., Verschuren, O., Jongmans, M., Gorter, J., 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*, 80-90. doi:10.1186/1471-2431-10-80

King, G., & Chiarello, L. (2014). Family-centered care for children with cerebral palsy: Conceptual and practical considerations to advance care and practice. *Journal of Child Neurology, 29*, 1046-1054. doi:10.1177/0883073814533009

King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24*, 41-53. doi:10.1093/jpepsy/24.1.41

King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology, 11*, 78-86. doi:10.1016/j.spen.2004.01.009

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/h0079106

Kuo, D. Z., Houtrow, A. J., Arango, P., Kuhlthau, K. A., Simmons, J. M., & Neff, J. M. (2012). Family-centered care: Current applications and future directions in pediatric health care. *Maternal and Child Health Journal, 16*, 297-305. doi:10.1007/s10995-011-0751-7

Meihuizen-de Regt, M. J., de Moor, J. M. H., & & Mulders, A. H. M. (2009). *Kinderrevalidatie.* Assen: Uitgeverij van Gorcum.

Raats, I., Van den Brink, R., & De Wit, F. (2013). *Handboek patiënten-/cliëntenparticipatie. Verbeteren van de zorg samen met patiënten/cliënten.* Verkregen van http://www.participatiekompas.nl/sites/default/files/CBO_handboek - patientenparticipatie-maart-2013.pdf

Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., & Russell, D. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics, 115*, 626-636. doi:10.1542/peds.2004-1689

Resendez, M. G., Quist, R. M., & Matshazi, D. G. M. (2000). A longitudinal analysis of family empowerment and client outcomes. *Journal of Child and Family Studies, 9*, 449-460. doi:10.1023/A:1009483425999

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., & Bax, M. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology, 109*, 8-14. doi:10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x/abstract

Siebes, R., Maassen, G., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E. M., Gorter, J., & Vermeer, A. (2007). Quality of paediatric rehabilitation from the parent perspective: validation of the short Measure of Processes of Care (MPOC-20) in the Netherlands. *Clinical Rehabilitation, 21*, 62-72. doi:10.1177/0269215506071280

Singh, N. N., Curtis, W. J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Villany, 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

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 Schie, P. E. M., Siebes, R. C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): validation of the Dutch translation. *Child: Care, Health and Development, 30*, 529-539. doi:10.1111/j.1365-2214.2004.00451.x