

Ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met een lichamelijke beperking

Masterthesis

Door: *Petra Fransen (3144267)*

Datum: juli 2009

Opleiding: **Masteropleiding Orthopedagogiek (werkveld
Gehandicaptenzorg en Kinderrevalidatie),
Universiteit Utrecht**

Begeleider Universiteit Utrecht: **Mw. prof. dr. M.J. Jongmans**

Tweede beoordelaar: **Dhr. Dr. A.L. Wijnroks**

Samenvatting

Achtergrond: Sinds de laatste decennia is het gezinsgericht werken steeds meer een filosofie geworden in de kinderrevalidatie, echter in de praktijk blijkt dat er nog niet optimaal voldaan wordt aan de uitgangspunten van gezinsgericht werken. Belangrijk aspect in het gezinsgericht werken is het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van gezinnen. **Doel:** Doel van deze studie is onderzoek naar de verschillen tussen interview en vragenlijst in aantal en type ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een lichamelijke beperking en het in kaart brengen van factoren die van invloed zijn op de ondersteuningsbehoeften. **Methode:** Aan deze studie hebben 49 ouders met een kind met een lichamelijke beperking deelgenomen. Er is een semi-gestructureerd interview en een vragenlijst afgenomen. Door middel van regressieanalyses is gekeken welke factoren van invloed zijn op de ondersteuningsbehoeften van ouders. **Resultaten:** Er is een significant verschil in aantal en type ondersteuningsbehoeften na het interview en de vragenlijst. Ouders noemen meer ondersteuningsbehoeften in de vragenlijst. De mate van loopvaardigheid van het kind is van invloed gebleken op de ondersteuningsbehoeften van ouders. **Conclusie:** Een interview tussen ouder en zorgverlener is niet voldoende om de ondersteuningsbehoeften van ouders in kaart te brengen. De resultaten van deze studie onderstrepen het belang van het zoeken naar alternatieve methoden ter verduidelijking van de ondersteuningsbehoeften van ouders.

Abstract

Background: Since the last decades, family-centred care has become more and more a philosophy at the paediatric rehabilitation, but in practice it appears that there is still not optimal compliance with the principles of family-centred care. Important aspect of family-centred care is to identify the support needs of families. **Aim:** The aim of this study is to identify the differences in the number and type of support needs of parents with a child with a physical limitation after an interview and questionnaire and to identify factors that influence the support needs. **Method:** In this study, 49 parents with a child with a physical limitation participated. There is a semi-structured interview and a questionnaire decreased. Regression analysis examined factors influencing the support needs of parents. **Results:** There was a significant difference in the number and type of support needs after the interview and questionnaire. Parents reported more support needs in the questionnaire. The degree of walking ability of the child is shown to affect the support needs of parents. **Conclusion:** An interview between parent and caregiver is not sufficient to support the needs of parents in

mapping. The results of this study underline the importance of finding alternative methods to clarify the support needs of parents.

Inleiding

Zorg voor kinderen met een beperking

De zorg voor een kind met een beperking kan een grote impact hebben op een gezin. Dit blijkt onder andere uit een onderzoek van Diehl, Moffitt en Wade (1991) naar de gevoelens en percepties van ouders met kinderen met complexe medische zorgen of een beperking. Daaruit komt naar voren dat de zorg voor een kind met een beperking een grote invloed heeft op sociaal, emotioneel en ook financieel gebied van de ouders. Zo blijken ouders met een kind met een beperking meer stress en zorgen te ervaren dan ouders met een kind zonder een beperking (Ainbinder et al., 1998). Kirk en Glendinning (2002) hebben onderzoek gedaan naar de waardering van ouders met een kind met een beperking over verschillende elementen van professionele ondersteuning en sluiten hierbij aan. Uit dit onderzoek komt naar voren dat veel ouders met een kind met een beperking te maken krijgen met sociale isolatie, uitputting en vermoeidheid, stress en financiële of zelfs huwelijksproblemen. Veel van de problemen die deze ouders ervaren worden mede veroorzaakt door de beperking van het kind. Zo hebben veel ouders moeite met het accepteren en het aanpassen aan de beperking van hun kind. Daarnaast lijken ook andere factoren een belangrijke rol te spelen, zoals de beperkte toegang tot informatie over de aandoening en de financiële zorgen als gevolg van de medische kosten. Veel ouders blijken het verder ook moeilijk te vinden om adequate zorg en voorzieningen voor hun kind te regelen (Ainbinder et al., 1998).

Gezien de impact die een kind met een beperking kan hebben op een gezin, lijkt hulpverlening in deze gezinnen noodzakelijk. Perrin, Lwekowicz en Young (2000) hebben onderzoek gedaan naar de hoeveelheid en type ondersteuning en voorzieningen voor kinderen met een beperking en hun gezinnen en hoe deze wordt gewaardeerd door vaders, moeders en zorgaanbieders. Daaruit blijkt dat de hoeveelheid en soort hulp die zowel een kind met een beperking als het gehele gezin nodig heeft, voornamelijk afhangt van de aandoening van het kind, de leeftijd van het kind en de sociale omstandigheden van de ouders. Hoe ernstiger de aandoening van het kind, ouder het kind en hoe minder ouders beschikken over de steun van een sociaal netwerk, hoe meer hulpvragen zij ervaren. Deze hulp voor kinderen met een

lichamelijke beperking en het gezin vindt in Nederland voornamelijk plaats in de setting van de kinderrevalidatie.

Gezinsgerichte zorg in de kinderrevalidatie

Sinds de laatste decennia is het gezinsgericht werken steeds meer een filosofie geworden in de kinderrevalidatie (Helders et al., 2003). Corlett en Twycross (2006) hebben een review gedaan van alle literatuur van de afgelopen 15 jaar over gezinsgerichte zorg en de rol van professionals in het zorgproces. Zij bevestigen dat gezinsgericht werken vooral is gebaseerd op het gegeven dat ouders een cruciale rol vervullen in de ontwikkeling van hun kinderen en daarom als partners in de zorg voor een kind met een beperking moet worden gezien. Denboba, McPherson, Kenney, Strickland en Newacheck (2006) beschrijven in hun studie naar het partnerschap tussen ouders van een kind met een beperking en professionals het uitgangspunt van gezinsgerichte zorg. Uitgangspunt van gezinsgerichte zorg is het waarborgen van de zorg en het welzijn van kinderen en hun gezin door middel van een goede relatie tussen gezinnen en professionals. De basis van gezinsgerichte zorg is het partnerschap tussen ouders van een kind met een beperking en de professionals. Zij beschrijven gezinsgerichte zorg als een filosofie waarbinnen ouders worden gezien als partners in de zorg en waarbinnen het gezamenlijk nemen van beslissingen een belangrijk uitgangspunt is. Op deze manier worden ouders meer betrokken bij de hulpverlening, zodat een goede samenwerking ontstaat en een goed wederzijds inzicht in elkaar (Denboba, et al., 2006). Ook Dunn, Reilly, Johnston, Hoopes en Abraham (2006) geven in hun studie een beschrijving van een aantal principes van gezinsgerichte zorg. Op de eerste plaats worden professionals, ouders en kinderen behandeld met respect en waardering. Daarnaast delen professionals informatie met ouders op dusdanig wijze dat deze nuttig en begrijpelijk is voor ouders met een kind met een beperking. Verder wordt zorg en ondersteuning ingezet zodat er wordt voortgebouwd op de krachten van de gezinsleden. Gezinsgerichte zorg komt dan tot uiting in een aantal domeinen. Op de eerste plaats is er sprake van een relatie in de vorm van partnerschap tussen het gezin en de professionals. Ouders worden volledig betrokken bij de zorg van hun kind en bij het maken van beslissingen. Daarnaast is er sprake van een goede overdracht van informatie tussen gezinsleden en professionals. Verder ontvangen gezinsleden adequate zorg voor het kind met een beperking en daarnaast ook emotionele steun, ook de omgeving van het gezin wordt hierbij betrokken. Als laatste wordt er ook gestreefd naar een zoveel mogelijk zelfstandig gezinsleven buiten ziekenhuizen of klinieken om.

Helders en collega's (2003) beschrijven de veranderingen van de afgelopen jaren in de kinderrevalidatie. Zij geven aan dat er de laatste decennia een verschuiving heeft plaats gevonden in uitgangspunten van zorg. Waar in het verleden gewerkt werd vanuit een op volwassen georiënteerde werkwijze, wordt nu het gezinsgericht werken steeds meer uitgangspunt in de kinderrevalidatie. Belangrijk doel van gezinsgericht werken is het creëren van een optimale samenwerking tussen ouders van een kind met een beperking en professionals zodat de zorg en het welzijn van het kind gewaarborgd wordt. Vraag die hierbij opkomt is of dit doel ook behaald wordt met gezinsgericht werken.

Belang van gezinsgericht werken in de kinderrevalidatie

Dunn en collega's (2006) hebben onderzoek gedaan naar het belang van gezinsgericht werken voor het zorgproces tussen ouders en professionals. Daaruit blijkt dat de participatie van het gezin in de zorg voor het kind tot een grotere tevredenheid van ouders leidt over de ervaringen met de gezondheidszorg voor het kind. Daarnaast blijkt gezinsgericht werken tot minder stress bij ouders te leiden. Ook in het onderzoek van Denboba en collega's (2006) worden positieve effecten van gezinsgericht werken op het zorgproces genoemd. Naar voren komt dat de zorg voor kinderen met een beperking beter toegankelijk is en ouders van een kind met een beperking geven aan zich meer gesteund te voelen.

In deze onderzoeken komt naar voren dat gezinsgericht werken een positieve invloed heeft op het zorgproces tussen ouders van kinderen met een beperking en professionals en wordt het belang van gezinsgericht werken in de kinderrevalidatie benadrukt. Wanneer duidelijk is voor professionals waar de ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een beperking liggen, kan de zorg van professionals beter afgestemd worden op de ondersteuningsbehoeften van ouders. Het in kaart brengen van deze ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met beperking lijkt dan ook een belangrijke stap in de gezinsgerichte zorg te zijn.

Behoeften gezin in de kinderrevalidatie

Hendriks, de Moor, Oud en Franken (2000) hebben de behoeften van ouders ten aanzien van de zorg voor hun lichamelijk of meervoudig beperkte kinderen in kaart gebracht. Daaruit blijkt dat ouders vooral behoefte hebben aan informatie betreffende de beperking van het kind. Zo willen zij graag meer informatie over het toekomstperspectief voor hun kind, mogelijke voorzieningen voor in de toekomst, de beperking of aandoening van hun kind en meer informatie over aangepast speelgoed. Ook informatie over hoe therapie geïntegreerd kan

worden in het dagelijkse leven of hoe de aandoening of beperking van het kind het beste uitgelegd kan worden aan de omgeving, blijkt een behoefte van ouders te zijn. Deze aspecten komen ook naar voren in het onderzoek van Diehl, Moffitt en Wade (1991) naar de gevoelens en percepties van ouders met kinderen met complexe medische zorgen of een beperking.

Kirk en Glendinning (2002) hebben onderzoek gedaan naar wat ouders en professionals belangrijke elementen vinden in de relatie met elkaar. Ouders geven vooral aan de erkenning van hun vaardigheden en ervaringen door de professionals belangrijk te vinden. Professionals richten zich vaak op het negatieve en wat er niet goed gaat, terwijl ouders aangeven het ook prettig te vinden om te horen wat er positief is en wat wel goed gaat in de zorg voor hun kind. Verder geven zowel ouders als professionals aan dat ze het erg belangrijk vinden om juiste informatie te krijgen of te verschaffen. Het gebrek aan juiste informatie kan onzekerheid of angstgevoelens bij ouders oproepen. Bovendien geven ook beiden aan het belangrijk te vinden dat de juiste praktische hulp verschaft wordt. Juiste praktische hulp verlicht de zorg voor ouders en wordt daarom als cruciaal gezien.

Als we naar de praktijk kijken van de kinderrevalidatie, blijkt dat er nog niet optimaal voldaan wordt aan de uitgangspunten van gezinsgericht werken. Zo blijkt uit onderzoek van Kirk en Glendinning (2002) dat veel ouders niet tevreden zijn over de relatie met de professionals. Ouders van een kind met een beperking geven aan dat er vaak een gebrek zou zijn aan emotionele steun en empathie van de professionals. Daarnaast valt wederom het gebrek aan informatie op. Ook Farmer, Marien, Clark, Sherman, en Selva (2004) sluiten hierbij aan. Zij noemen naast het gebrek aan sociale steun ook nog het vinden van voorzieningen zoals een oppas of dagcentrum voor het kind met beperking als onvoorziene behoefte. Nijhuis en collega's (2008) hebben onderzoek verricht naar het gezinsgericht werken in de Nederlandse Kinderrevalidatie en ouders van kinderen met een Cerebrale Parese en betrokken hulpverleners gevraagd naar hun ervaringen met het zorgproces. Hierbij kwam naar voren dat er verschillen bestaan in de waarde die ouders en professionals hechten aan bepaalde aspecten van het zorgproces. Ouders geven aan niet altijd de zorg te ontvangen die zij belangrijk vinden.

Duidelijk is dus dat de voornaamste behoeften van ouders op het gebied van informatie en steun liggen, toch blijkt dat aan veel van deze behoeften niet voldaan wordt. Concluderend kunnen we stellen dat de zorg onvoldoende aansluit bij de ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een beperking en dat er nog niet optimaal voldaan wordt aan de principes van gezinsgericht werken.

Factoren gerelateerd aan ondersteuningsbehoeften

Daarnaast is het belangrijk om zicht te hebben op de samenhang met gezinsfactoren en het uiten van ondersteuningsbehoeften door ouders. Uit onderzoek van Ngui en Flores (2006) blijkt namelijk dat er een samenhang is tussen bepaalde gezinsfactoren zoals etniciteit, taal en sociaal economische status en de tevredenheid van ouders van kinderen met een beperking over de zorg. Ouders met een lagere sociaal economische status geven aan meer ontevreden te zijn over de zorg en de toegankelijkheid daarvan. Als indicator voor het bepalen van een sociaal economische status worden vaak opleidingsniveau van beide ouders en beroep van beide ouders gebruikt. Sadiraj en Groot (2006) geven in hun rapport aan dat gezinnen met een hogere sociaal economische status vaker gebruik maken van meer specialistische zorg dan mensen met een lagere sociaal economische status. Daarnaast zijn mensen met een hogere sociaal economische status vaak mondiger en daardoor beter in het aangeven van hun ondersteuningsbehoeften.

Niet alleen gezinsfactoren kunnen dus mogelijk een rol spelen, ook factoren gerelateerd aan het kind kunnen wellicht van invloed zijn. Zo bleek al eerder uit onderzoek van Perrin, Lwekowitz en Young (2000) dat de ernst van de aandoening van het kind, de leeftijd en wellicht ook het geslacht een rol speelt bij de mate van ondersteuningsbehoeften.

Gezien bovenstaande informatie kunnen we ons afvragen of bepaalde factoren zoals de leeftijd en geslacht van het kind, mate van lichamelijke beperking en sociaal economische status van het gezin van invloed zijn op de ondersteuningsbehoeften van gezinnen met kinderen met een lichamelijke beperking. Deze informatie zou een bijdrage kunnen leveren aan de volledigheid van het instrument omdat er in het instrument rekening kan worden gehouden met eventuele verschillende ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind een lichamelijke beperking.

Inventariseren van ondersteuningsbehoeften in de kinderrevalidatie

Om de zorg voor een kind met een lichamelijke beperking beter aan te laten sluiten bij de behoeften van hun ouders, zijn een aantal instrumenten ontwikkeld. Deze instrumenten kunnen ouders en professionals ondersteunen om een beter beeld te krijgen van de behoeften van ouders, zodat zorg beter afgestemd kan worden op deze behoeften. Een voorbeeld van een dergelijk instrument is de Family Needs Assessment Tool (Rawlins, Rawlins, & Horner, 1990). De onderzoekers gaan er vanuit dat de ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een beperking vooral liggen in de behoefte aan informatie, voorzieningen en toegang tot de gezondheidszorg en hebben de items van de vragenlijst hierop gebaseerd. De vragenlijst

dient ingevuld te worden door ouders met een kind met een beperking. De Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988) is een ander voorbeeld van een instrument om behoeften van ouders met een kind met een beperking ten aanzien van de zorg in kaart te brengen. Dit is een vragenlijst die 35 items bevat die zijn verdeeld over zeven subschalen, zoals informatie, sociale ondersteuning en financiën, uitleggen aan anderen, zorg voor het kind, professionele ondersteuning en buurtvoorzieningen. Ouders geven aan dat een dergelijke vragenlijst hen helpt om ondersteuningsbehoeften te verduidelijken naar professionals (Bailey & Blasco, 1990).

Een onderdeel van deze studie zal de ontwikkeling van een nieuw meetinstrument, de Checklist Informatie- en Ondersteuningsbehoefte Ouders (OBI) zijn. Dit meetinstrument zal zich richten op het in kaart brengen van hulpvragen en ondersteuningsbehoeften van Nederlandse gezinnen waar een kind met een lichamelijke beperking opgroeit.

Om iets te kunnen zeggen over de manier waarop ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met lichamelijke beperking het beste geïnventariseerd kunnen worden is het ook wenselijk om te kijken naar verschillen in meetmethoden. Uit onderzoek van Siebes, Wijnroks, Ketelaar, van Schie, Gorter en Vermeer (2007) naar de manier waarop ouders hun rol in het zorgproces in de Nederlandse kinderrevalidatie zien, blijkt dat veel ouders het lastig vinden om hun hulpvraag helder te formuleren naar zorgverleners. Ouders geven in een gesprek vaak klachten of symptomen aan, het op de juiste manier interpreteren hiervan doet een groot beroep op de gespreksvaardigheden van een zorgverlener. Door eventuele verschillen nader te bekijken tussen meetmethoden zoals een interview of een vragenlijst, kan informatie gewonnen worden over een effectieve manier van het inventariseren van ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met een beperking. Deze informatie zou van essentieel belang kunnen zijn bij de totstandkoming van een methode om de ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met een lichamelijke beperking in kaart te brengen. In deze studie zal daarom naast het afnemen van de OBI ook een interview afgenomen worden. Het interview zal semi-gestructureerd zijn. Eerst zal in een open gedeelte gevraagd worden naar de ondersteuningsbehoeften die ouders ervaren hebben, waarna vervolgens het instrument in de vorm van een vragenlijst zal worden afgenomen.

Doel van de studie

Bovenstaande tezamen genomen staan in het huidige onderzoek twee vragen centraal: 1) is er een verschil in het aantal en type ondersteuningsbehoeften die ouders aangeven als deze geïnventariseerd worden door een interview of door een vragenlijst?, en 2) zijn factoren,

zoals leeftijd en geslacht van het kind, mate van lichamelijke beperking en de sociaal economische status van het gezin van invloed op het aantal en type ondersteuningsbehoeften van gezinnen met kinderen met een lichamelijke beperking?

Methodie

Participanten

In totaal namen 49 ouders van een kind met een lichamelijke beperking deel aan het onderzoek. Zij zijn benaderd via revalidatiecentrum de Hoogstraat in Utrecht of via een oproep op de internetsite van de BOSK. De BOSK is een vereniging van en voor ouders van gehandicapte kinderen of (jong)volwassenen met een handicap. Het merendeel van de participanten is afkomstig uit de provincie Utrecht, maar ook andere provincies zoals Zeeland, Zuid-Holland, Noord-Holland, Gelderland, Overijssel, Noord-Brabant en Flevoland zijn vertegenwoordigd.

In totaal zijn er 50 interviews gehouden met ouders met een kind met een lichamelijke beperking. N=1 gezin is geëxcludeerd vanwege het ontbreken van gegevens van de vragenlijst. Van de 49 interviews is het grootste gedeelte alleen afgenomen met moeder (n=31; 64%), slechts een klein gedeelte met beide ouders (n=9; 18%) of met alleen vader (n=9; 18%). De gemiddelde leeftijd van de geïnterviewde ouders is 41 jaar ($SD = 7,00$). Van de geïnterviewde ouders is 92% geboren in Nederland. De leeftijd van de kinderen varieert van 1 tot 19 jaar ($M = 7,88$; $SD = 4,79$). In totaal gaat het in deze studie om 26 jongens en 23 meisjes. De diagnoses van de kinderen met een lichamelijke beperking zijn uiteenlopend, zo was er bijvoorbeeld sprake van spina bifida, spierziekten, ernstige meervoudige beperkingen en cerebrale parese.

Loopvaardigheid van de kinderen werd gescoord in 5 categorieën: 1) loopt geheel zelfstandig zonder hulpmiddelen (n=14); 2) loopt zonder hulpmiddelen maar met moeite (n=8), 3) loopt met hulpmiddel (n=3), 4) loopt met hulpmiddel en maakt gebruik van een rolstoel (n=4), 5) maakt alleen gebruik van een rolstoel (n=18), 6) te jong om te lopen (n=2). Voor n=1 kind bleek geen observatie beschikbaar voor deze variabele en voor n=2 kinderen kon de loopvaardigheid niet ingeschat worden omdat zij nog te jong waren om te lopen.

Onbekend is hoeveel ouders de uitnodiging voor deelname heeft bereikt. Echter, op de uitnodiging werd de mogelijkheid gegeven aan de ouders om, als zij niet mee wilden doen aan het onderzoek, dit te laten weten. Van n=25 gezinnen is een dergelijke respons ontvangen. Belangrijkste redenen om niet mee te werken aan dit onderzoek zijn tijdgebrek (n=11; 44%),

geen ondersteuningsbehoeften te ervaren als gezin (n=5; 20%) of deelname aan een ander onderzoek (n=4; 16%). Andere redenen die genoemd worden zijn een interview te confronterend te vinden (n=2; 8%), het niet goed beheersen van de Nederlandse taal (n=1; 4%) of het niet behoren tot de doelgroep (n=1; 4%). Er zijn geen significante verschillen gevonden tussen de participanten (n=49) en niet-participanten (n=25) in de gezinsgrootte, leeftijd en geslacht van het kind, leeftijd en opleidingsniveau van de ouders en de loopvaardigheid van het kind.

Procedure

In een tijdsperiode van ongeveer twee maanden zijn in 49 interviews afgenomen door zes verschillende interviewers, ofwel individueel ofwel in tweetallen. De meeste interviews vonden plaats bij de participanten thuis, slechts een enkele heeft plaats gevonden op een andere locatie uit praktische overwegingen. Na het interview werden ouders gevraagd een vragenlijst met daarin allerlei voorbeelden van ondersteuningsbehoeften in te vullen. Alle interviews zijn met toestemming van de participanten opgenomen op audio-tape.

Na afloop zijn alle interviews letterlijk uitgewerkt in transcripten. Vervolgens zijn alle ondersteuningsbehoeften die in de uitgewerkte interviews naar voren kwamen gecodeerd.

Meetinstrumenten

In deze studie is gebruik gemaakt van twee meetinstrumenten, namelijk een interview en een vragenlijst. Het interview is semi-gestructureerd en bestaat uit een gesloten en een open gedeelte. Als eerste wordt de ouder(s) in het kort wat uitgelegd over het doel van het onderzoek. Om het begrip ondersteuningsbehoeften aan ouders uit te leggen wordt gebruik gemaakt van een voorbeeldcasus. Daarna worden een aantal algemene vragen over de gezinssamenstelling, opleidingsniveau van de ouders en informatie over de aard en de ernst van de aandoening van het kind met een beperking gesteld. Vervolgens wordt in een open gedeelte specifiek gevraagd naar eventuele ondersteuningsbehoeften die het gezin ervaren heeft, door ouders letterlijk de volgende vraag te stellen: *“Bij welke activiteiten of in welke situaties heeft u wel eens gedacht: hier zou ik wel eens wat hulp bij kunnen gebruiken?”*. Dit kunnen recente ondersteuningsbehoeften zijn, maar ook ondersteuningsbehoeften uit het verleden.

In verband met de interbeoordelaarbetrouwbaarheid zijn alle uitgewerkte interviews onafhankelijk van elkaar door twee interviewers gecodeerd. De intraclass correlatie van deze 2 coderingen is .68 ($p < .05$).

Na het interview werd de participanten gevraagd een vragenlijst in te vullen. De vragenlijst bestaat uit 103 items waarin voorbeelden van ondersteuningsbehoeften worden beschreven. Deze items kunnen beantwoord worden met 'ja', 'misschien' en 'nee'. Ouders wordt gevraagd om in de vragenlijst aan te geven welke ondersteuningsbehoeften zij ervaren hebben in de afgelopen drie maanden. De vragenlijst wordt afgesloten met drie vragen die betrekking hebben op de invulduur, de toegevoegde waarde van de checklist en eventuele ontbrekende ondersteuningsbehoeften.

De ondersteuningsbehoeften genoemd zowel in het interview als in de vragenlijst zijn, op basis van voorafgaand literatuuronderzoek, gecodeerd in 15 categorieën, namelijk: diagnose/ontwikkeling (9 items in vragenlijst), behandeling (12 items in vragenlijst), hulpmiddelen/aanpassingen/voorzieningen (8 items in vragenlijst), ondersteuning in de zorg (8 items in vragenlijst), steuntje in de rug (7 items in vragenlijst), opvoeding (11 items in vragenlijst), emotionele- en psychische ondersteuning (3 items in vragenlijst), vertellen over mijn kind (5 items in vragenlijst), het gezin (8 items in vragenlijst), recreatieve activiteiten (3 items in vragenlijst), vervoer (3 items in vragenlijst), wet- en regelgeving/vergoedingen (6 items in vragenlijst), medisch (5 items in vragenlijst), opleiding/werk (4 items in vragenlijst) en andere gezinsleden (11 items in vragenlijst).

Statistische analyses

Alle gegevens zijn ingevoerd in het statistische analyseprogramma SPSS (versie 16.0). Om een goede beschrijving te krijgen van de onderzoeksgroep en eventuele ontbrekende antwoorden zijn allereerst frequentietabellen gemaakt.

Om vervolgens iets te kunnen zeggen over of er verschillen zijn tussen de aantallen en types ondersteuningsbehoeften die genoemd worden door ouders in het interview en de vragenlijst is een paired-samples T-test uitgevoerd waarbij tweezijdig werd getoetst. Daarnaast was het doel van deze studie ook om te onderzoeken of er sprake is van invloed van een aantal factoren op het aantal en type ondersteuningsbehoeften. Hiervoor is een somscore gemaakt van het aantal ondersteuningsbehoeften dat ouders hebben genoemd in het interview en de vragenlijst. De factoren zoals leeftijd en geslacht van het kind, burgerlijke staat ouders, geboorteland ouders, gezinsgrootte, loopvaardigheid kind en de sociaal economische status van het gezin zijn univariaat meegenomen in de regressieanalyses. Voor alle categorale variabelen zijn dummy's aangemaakt. De variabele loopvaardigheid werd voor deze analyses gereduceerd naar 3 categorieën: 1) geheel zelfstandig zonder hulpmiddelen (n=22), 2) afhankelijk van een rolstoel (n=22), en 3) alle overige loopvaardigheid (n=5). Daarna is ook

een multivariate backward regressieanalyse uitgevoerd. Op basis van de univariate regressieanalyse en de literatuur zijn de volgende variabelen meegenomen in deze analyse: loopvaardigheid, SES gezin, leeftijd kind en geslacht kind.

Resultaten

Verskil tussen interview en vragenlijst

Gemiddeld werden er tijdens het interview minder ondersteuningsbehoeften ($M = 10,8$; $SD = 6,1$) genoemd dan in de vragenlijst ($M = 56,0$; $SD = 26,5$). Dit verschil is significant bevonden ($t = -11,99$; $p = .000$). Vervolgens is het aantal ondersteuningsbehoeften dat naar voren kwam uit het interview en de vragenlijst vergeleken per type ondersteuningsbehoeften (zie Tabel 1). Voor ieder type ondersteuningsbehoefte, behalve het type emotionele en psychische ondersteuning, is een significant verschil gevonden tussen het aantal dat genoemd werd in het interview en de vragenlijst.

Tabel 1 Verschillen per type ondersteuningsbehoeften

	Interview (n=49) gemiddelde (SD)	Vragenlijst (n=49) Gemiddelde (SD)	t- waarde	p-waarde (2 zijdig)
Diagnose, ontwikkeling, verwachtingen	1,29 (1,31)	6,60 (2,84)	-1,110	.000
Rondom behandeling	1,08 (1,26)	7,52 (4,78)	-9,839	.000
Hulpmiddelen, aanpassingen, voorzieningen	0,82 (1,11)	6,02 (3,49)	-1,041	.000
Ondersteuning in de zorg	1,73 (1,47)	3,39 (2,97)	-3,973	.000
Steuntje in de rug	2,31 (1,62)	4,86 (3,12)	-6,216	.000
Opvoeding	0,67 (1,09)	6,86 (5,23)	-8,519	.000
Emotionele/ psychische ondersteuning	0,47 (0,71)	0,80 (1,14)	-1,938	.059
Vertellen over mijn kind	0,18 (0,49)	1,94 (2,31)	-5,351	.000
Het gezin	0,24 (0,56)	2,43 (2,55)	-6,314	.000
Recreatieve activiteiten	0,29 (0,54)	1,90 (1,65)	-6,802	.000
Vervoer	0,00 (0,00)	1,14 (1,59)	-5,018	.000
Wet- en regelgeving, vergoedingen	0,92 (1,24)	3,30 (2,57)	-5,821	.000
Medisch	0,41 (0,67)	2,14 (2,02)	-6,210	.000
Opleiding / werk	0,14 (0,41)	1,10 (1,51)	-4,423	.000

Andere gezinsleden	0,24 (5,97)	4,08 (3,88)	-7,000	.000
Totaal				.000
ondersteuningsbehoeften	10,80 (6,05)	55,98 (26,48)	-11,99	

Variabelen geassocieerd met aantal ondersteuningsbehoeften

Door middel van een univariate regressieanalyse is gekeken welke factoren van invloed zijn op het aantal ondersteuningsbehoeften. Er is een significant verband gevonden tussen de loopvaardigheid van het kind en het aantal ondersteuningsbehoeften genoemd door ouders in het interview en de vragenlijst $F(2,113) = 1,454$; $p = .041$: ouders van kinderen die rolstoelafhankelijk zijn noemen meer ondersteuningsbehoeften. De overige verbanden zijn niet significant gevonden (zie Tabel 2).

Tabel 2 Predictoren voor aantal ondersteuningsbehoeften

	B	R square	Beta
Stap 1:			
Leeftijd kind	-1,538	,055	-,234
Geslacht kind	4,475	,006	,077
Loopvaardigheid kind ²		,121	
Rolstoel	20,650		,354*
Overige loopvaardigheid	2,450		,024
Stap 2:			
Burgerlijke staat ouders ¹		,021	
Gescheiden	-18,632		-,134
Samenwonend	-6,882		-,068
Geboorteland ouders	25,228	,048	,219
Gezinsgrootte	-4,712	,005	-,068
SES gezin ³		,041	
Lage SES gezin	-12,182		-,106
Hoge SES gezin	8,518		,137

* $p < .05$

¹: burgerlijke staat ouders is opgenomen als dummy variabele; referentiecategorie is 'gehuwd en samenwonend'.

²: loopvaardigheid kind is opgenomen als dummy variabele; referentiecategorie is 'loopt geheel zelfstandig'

³: SES gezin is opgenomen als dummy variabele; referentiecategorie is 'gemiddelde SES gezin'

Daarnaast is ook een multivariate regressieanalyse met de backward-methode uitgevoerd om te zien hoe variabelen geassocieerd kunnen worden met het aantal ondersteuningsbehoeften. De variabelen leeftijd kind, geslacht kind, SES en loopvaardigheid zijn meegenomen in deze

analyse. Daaruit blijkt dat de variabelen leeftijd kind en rolstoelafhankelijk overblijven als beste predictoren voor het aantal ondersteuningsbehoeften (zie Tabel 3).

Tabel 3 Multivariate regressieanalyse

	B	R square	Beta
Model		,183	
Leeftijd kind	-1,642		-,250
Rolstoel	20,885		,358*

* $p < .05$

De volgende variabelen zijn opgenomen in het model: leeftijd kind, geslacht kind, SES gezin (als dummy variabele, referentiecategorie is 'gemiddelde SES gezin') en loopvaardigheid (als dummy variabele, referentiecategorie is 'loopt geheel zelfstandig').

Geëxcludeerde variabelen (in volgorde van exclusie): overige loopvaardigheid, hoge SES gezin, lage SES gezin, geslacht.

Variabelen geassocieerd met type ondersteuningsbehoeften

Door middel van univariate regressieanalyses is gekeken welke variabelen van invloed zijn op het type ondersteuningsbehoeften die ouders noemen in het interview en de vragenlijst. Er zijn significante verbanden gevonden voor 8 typen ondersteuningsbehoeften: 1) hulpmiddelen, aanpassingen, voorzieningen, 2) ondersteuning in de zorg, 3) steuntje in de rug, 4) opvoeding, 5) vertellen over mijn kind, 6) het gezin, 7) recreatieve activiteiten, 8) vervoer. Voor de overige ondersteuningsbehoeften zijn geen significante verbanden gevonden (zie Tabel 3).

Tabel 3 Predictoren voor type ondersteuningsbehoeften

Type	Variabele	B	R square	Beta
ondersteuningsbehoeften	($p < .05$)			
Diagnose, ontwikkeling, verwachtingen	-			
Random behandeling	-			
Hulpmiddelen, aanpassingen, voorzieningen	Leeftijd kind	-,263	,099	-,314
Ondersteuning in de zorg	Loopvaardigheid ²		,182	
	Rolstoel	3,091		,428
Steuntje in de rug	Loopvaardigheid ²		,110	
	Rolstoel	2,636		,326
Opvoeding	Leeftijd kind	-,360	,086	-,294
Emotionele/ psychische	-			

ondersteuning				
Vertellen over mijn kind	Leeftijd kind	-,159	,089	-,299
Het gezin	Burgerlijke staat ¹		,136	
	samenwonend	-2,789		-,331
	Gezinsgrootte	2,627	,158	,397
Recreatieve activiteiten	Gezinsgrootte	-1,408	,105	-,325
Vervoer	Loopvaardigheid ²		,124	
	Rolstoel	1,000		,315
Wet- en regelgeving,				
vergoedingen	-			
Medisch	-			
Opleiding / werk	-			
Andere gezinsleden	-			

Alleen variabelen met $p < .05$ zijn genoemd. Voor alle typen ondersteuningsbehoeften zijn univariate regressieanalyses uitgevoerd met de variabelen leeftijd kind, geslacht kind, burgerlijke staat ouders, geboorteland ouders, gezinsgrootte, loopvaardigheid kind, SES gezin.

¹: burgerlijke staat ouders is opgenomen als dummy variabele; referentiecategorie is 'gehuwd en samenwonend'.

²: loopvaardigheid kind is opgenomen als dummy variabele; referentiecategorie is 'loopt geheel zelfstandig'

Vragenlijst

De vragenlijst werd afgesloten met nog 3 extra vragen met betrekking op de invulduur van de vragenlijst, de toegevoegde waarde van de vragenlijst en eventuele ontbrekende ondersteuningsbehoeften. De gemiddelde invulduur van de vragenlijst is 16 min ($n=49$; $SD = 7,08$). Het grootste gedeelte van de ouders vindt de vragenlijst toegevoegde waarde hebben ($n=27$; 54%), een kleiner gedeelte vindt de vragenlijst geen toegevoegde waarde hebben ($n=12$; 24%) en 9 ouders antwoordden 'misschien' (18%). De volgende ontbrekende ondersteuningsbehoeften zijn genoemd: informatie over alternatieve geneeskunde en voedingsproblemen ($n=1$), informatie over naschoolse opvang en betrouwbaar vervoer ($n=1$), informatie over vergoedingen ($n=1$), praktische hulp bij het aanvragen van WMO / PGB ($n=1$), hulp bij het vinden van balans tussen schoolwerk en thuis ($n=1$), hulp bij belastingsaspecten ($n=1$) en informatie over sportieve voorzieningen voor mijn kind ($n=1$).

Conclusie en discussie

Het doel van deze studie was onderzoek naar de verschillen tussen interview en vragenlijst in aantal en type ondersteuningsbehoeften van ouders met een kind met een lichamelijke beperking. Gebleken is dat er significant meer ondersteuningsbehoeften genoemd werden in de vragenlijst dan in het interview, dit geldt voor alle typen

ondersteuningsbehoeften zoals die naar voren komen in de vragenlijst, behalve voor emotionele en psychische ondersteuning.

Wanneer we deze resultaten vergelijken met de literatuur, dan komen deze resultaten overeen met de verwachtingen. Ouders geven aan dat een vragenlijst met betrekking tot ondersteuningsbehoeften hen helpt om eigen ondersteuningsbehoeften te verduidelijken naar zorgverleners (Bailey & Blasco, 1990). Een aantal ouders uit deze onderzoeksgroep geven aan dat een vragenlijst een hulpmiddel kan zijn om ondersteuningsbehoeften in kaart te brengen. Een vragenlijst kan ouders op ideeën brengen, wat een verklaring zou kunnen waardoor er meer ondersteuningsbehoeften genoemd worden in een vragenlijst dan in een interview. Waarschijnlijk zijn de genoemde ondersteuningsbehoeften in een interview wel het meest urgent voor ouders.

Een ander doel van deze studie was onderzoek naar mogelijke factoren die samenhangen met het aantal ondersteuningsbehoeften dat ouders ervaren. Gebleken is dat het wel of niet afhankelijk zijn van een rolstoel van het kind significant geassocieerd is met het aantal ondersteuningsbehoeften; ouders van kinderen die rolstoelafhankelijk zijn noemen meer ondersteuningsbehoeften. Andere factoren zoals leeftijd en geslacht van het kind, de gezinsgrootte, geboorteland, burgerlijke staat van de ouders of de sociaal economische status bleken in de onderzochte populatie niet geassocieerd met het aantal ondersteuningsbehoeften.

Factoren zoals leeftijd kind, rolstoelafhankelijkheid, gezinsgrootte en burgerlijke staat van de ouders kunnen in deze onderzochte populatie wel worden geassocieerd met sommige type ondersteuningsbehoeften. Ouders met een jonger kind noemen meer ondersteuningsbehoeften op 3 typen ondersteuningsbehoeften: 1) hulpmiddelen, aanpassingen, voorzieningen, 2) opvoeding, 3) vertellen over mijn kind. Ouders van een kind dat rolstoelafhankelijk is noemen meer ondersteuningsbehoeften op de volgende 2 typen ondersteuningsbehoeften: 1) ondersteuning in de zorg en 2) steuntje in de rug. Ouders die niet gehuwd zijn maar wel samenwonen noemen meer ondersteuningsbehoeften met betrekking tot het gezin. Daarnaast blijkt dat ouders met 2 of meer kinderen meer ondersteuningsbehoeften ervaren met betrekking tot het gezin en ouders met 1 kind meer ondersteuningsbehoeften ervaren bij recreatieve activiteiten.

Op basis van eerder gepubliceerde gegevens (Nguï & Flores, 2006; Sadiraj & Groot, 2006; Perrin, Lewkowisz & Young, 2000) was de verwachting van significante factoren zoals leeftijd, geslacht en loopvaardigheid van het kind, gezinsgrootte, geboorteland en burgerlijke staat van de ouders en de sociaal economische status van het gezin geassocieerd met het aantal en type ondersteuningsbehoeften. Voor geslacht van het kind, geboorteland van de

ouders en de sociaal economische status van het gezin zijn echter geen significante resultaten gevonden.

Deze studie kent een aantal beperkingen zoals de ontbrekende non-respons gegevens. Het is niet duidelijk hoeveel ouders exact zijn benaderd om mee te werken aan deze studie, wel hebben 25 ouders aangegeven niet mee te werken. Belangrijkste redenen hiervoor zijn tijdgebrek, het niet ervaren van ondersteuningsbehoeften of deelname aan een ander onderzoek. Slechts een enkeling geeft aan het interview te confronterend te vinden of de Nederlandse taal niet goed te beheersen. Gezien deze ontbrekende gegevens is er sprake van een beperkte generaliseerbaarheid van de resultaten van deze studie.

Een andere beperking van deze studie is het ontbreken van enkele gegevens van de participanten. Zo is er de verwachting op basis van een studie van Perrin, Lewkowicz en Young (2000) dat de steun die mensen ontvangen vanuit het sociale netwerk een belangrijke rol speelt in het al dan niet hebben van ondersteuningsbehoeften. Deze data zijn niet verzameld in deze studie waardoor het niet mogelijk is deze factor mee te nemen in de analyses, maar het geeft wel een belangrijke richtlijn voor verder onderzoek aan.

Daarnaast is 64% van de interviews alleen met moeders gehouden, dit kan een belangrijke rol spelen bij de resultaten van het onderzoek. Uit een studie van Farmer en collega's (2004) blijkt bijvoorbeeld dat moeders over het algemeen andere ondersteuningsbehoeften ervaren dan vaders. Moeders noemen meer ondersteuningsbehoeften met betrekking tot de informatie rondom de diagnose en behandeling, terwijl vaders meer ondersteuningsbehoeften noemen met betrekking tot voorzieningen. Dit aspect kan een belangrijke rol spelen in de gezinsgerichte zorg en de verduidelijking van de ondersteuningsbehoeften.

Gezien het verschil tussen aantal ondersteuningsbehoeften in het interview en de vragenlijst kunnen we stellen dat alleen een interview niet voldoende het aantal ondersteuningsbehoeften van ouders in kaart brengt. Waarschijnlijk zijn de ondersteuningsbehoeften die genoemd worden in een interview wel de meest urgente behoeften. Om meer onderzoek te doen naar de betrouwbaarheid en validiteit van de OBI kan een vergelijking worden gemaakt met bestaande meetinstrumenten zoals de Family Needs Survey (Bailey & Simeonsson, 1988) of de Family Needs Assessment Tool (Rawlins, Rawlins, & Horner, 1990). Daarnaast spelen factoren zoals leeftijd en loopvaardigheid van het kind, burgerlijke staat van ouders en de gezinsgrootte een rol bij het ervaren van ondersteuningsbehoeften. Het in kaart brengen van de ondersteuningsbehoeften van ouders is een belangrijke stap in het gezinsgericht werken. Denboba en collega's (2006) beschrijven dat

gezinsgericht werken een positieve invloed heeft op het zorgproces en dat het gezinsgericht werken tot minder stress leidt bij ouders. Uit onderzoek van Looman, O'Conner-Von en Lindeke (2008) naar de zorg voor kinderen met ernstige gezondheidsproblemen en hun families, blijkt dat veel ouders leiden onder chronische stress. Zij benadrukken dat het belangrijk is dat factoren die geassocieerd worden met ondersteuningsbehoeften in kaart worden gebracht zodat hulpverlening zich op de aspecten van zorg kan focussen die noodzakelijk zijn. De resultaten van deze studie onderstrepen daarom het belang van het zoeken naar alternatieve methoden ter verduidelijking van de ondersteuningsbehoeften van ouders.

Referenties

- Ainbinder, J.G., Blanchard, L.W., Singer, G.H.S., Sullivan, M.E., Powers, L.K., Marquis, J.G., & Santelli, B. (1998). A qualitative study of parents to parents support for parents of children with special health care needs. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 99-109.
- Bailey, D.B. & Blasco, P.M. (1990). Parents' perspectives on a written survey of family needs. *Journal of Early Intervention, 14*, 196-203.
- Bailey, D.B. & Simeonsson R.J. (1988). Assessing needs of families with handicapped infants. *Journal of Special Education, 22*, 117-126.
- Corlett, J. & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing, 15*, 1308–1316.
- Denboba, D., McPherson, M.G., Kenney, M.K., Strickland, B., & Newacheck, P.W. (2006). Achieving Family and Provider Partnerships for Children With Special Health Care Needs. *Journal of Pediatric Psychology, 118*, 1607-1615.
- Diehl, S.F., Moffitt, K.A. & Wade, S.M. (1991). Focus Group Interview With Parents of Children with Medically Complex Needs: An Intimate Look at their Perceptions and Feelings. *CHC, 20* (3), 170-178.
- Dunn, M.S., Reilly, M.C., Johnston, A.M., Hoopes, R.D., & Abraham, M.R. (2006). Development and Dissemination of Potentially Better Practices for the Provision of Family-Centered Care in Neonatology: The Family-Centered Care Map. *Journal of Pediatric Psychology, 118*, 595-618.
- Farmer, J.E., Marien, W.E., Clark, M.J., Sherman, A. & Selva, T.J. (2004). Primary Care Supports for Children with Chronic Health Conditions: Identifying and Predicting Unmet Family Needs. *Journal of Pediatric Psychology, 29* (5), 355–367.
- Helders, P.J.M., Engelbert, R.H.H., Custers, J.W.H., Gorter, J.W., Takken, T. & Net, J.J. van der (2003). Creating and being created: the changing panorama of paediatric rehabilitation. *Pediatric Rehabilitation, 6* (1), 5-12.
- Hendriks, A.H.C., Moor, de J.M.H., Oud, J.H.L & Franken, W.M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation, 14*, 506-512.
- Kirk, S. & Glendinning, C. (2002). Supporting 'expert' parents professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal of Nursing Studies, 39*, 625–635.

- Looman, W.S., O'Conner-Von, S., & Lindeke, L.L. (2008). Caring for Children With Special Health Care Needs and Their Families: What Advanced Practice Nurses Need to Know. *The Journal for Nurse Practitioners*, 8, 512–517.
- Ngui, M., & Flores, G. (2006). Satisfaction With Care and Ease of Using Health Care Services Among Parents of Children With Special Health Care Needs: The Roles of Race/Ethnicity, Insurance, Language, and Adequacy of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Psychology*, 117, 1184-1196.
- Nijhuis, B.J.G., Reinders-Messeling, H.A., Blecourt, A.C.E. de, Boonstra, A.M., Calame, E.H.M., Groothoff, J.W. & Nakken, H. (2008). Goal setting in Dutch paediatric rehabilitation. Are the needs and principal problems of children with cerebral palsy integrated into their rehabilitation goals? *Clinical Rehabilitation*, 22, 348–363.
- Perrin, E.C., Lewkowicz, C. & Young, M.H. (2000). Shared Vision: Concordance Among Fathers, Mothers, and Pediatricians About Unmet Needs of Children With Chronic Health Conditions. *Pediatrics*, 105, 277-285.
- Rawlins, P.S., Rawlins, T.D. & Horner, M. (1990). Development of the Family Needs Assessment Tool. *Western Journal of Nursing Research*, 12 (2), 201-214.
- Sadiraj en Groot (2006). Sociaal-economische status in vereveningsmodel zorgverzekeraars: wat zijn de mogelijkheden? Ongepubliceerd manuscript. SEO, economisch onderzoek.
- Siebes, R.C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P.E.M., Gorter, J.W., & Vermeer, A. (2007). A Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: A parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development*, 33, 196-205.