

De Invloed van Family Empowerment en Ouderlijke Stress op de Ontwikkeling van
Functionele Vaardigheden bij Kinderen met CP

Master's Thesis (201600201)

Universiteit Utrecht

Collegejaar 2019-2020

Master Clinical Child Family and Education Studies

F.F.N. Poels (6540333)

Thesisbegeleider: dr. Chiel Volman

Tweede beoordelaar: dr. Sasja Duijff

Datum: 27-05-2020

Voorwoord

Voor u ligt de masterthesis die ik heb geschreven als onderdeel van de master Clinical Child, Family and Education Studies. Dit rapport is tot stand gekomen in samenwerking met het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht van de Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht. Ik heb onderzoek gedaan naar de invloed van family empowerment en ouderlijke stress op de ontwikkeling van de functionele vaardigheden ‘mobiliteit’ en ‘zelfverzorging’ bij 2 tot 3-jarige kinderen met Cerebrale Parese. Door mijn interesse in dit onderwerp heb ik het schrijven van deze thesis als leerzaam en positief ervaren. Ik hoop met dit onderzoek een bijdrage te kunnen leveren aan de bewustwording van het belang van de rol van ouders binnen de kinderrevalidatie.

Graag wil ik Marjolijn Ketelaar en Chiel Volman bedanken voor de fijne begeleiding vanuit zowel het Kenniscentrum als de Universiteit Utrecht. Daarnaast wil ik mijn studiegenoten bedanken voor de overlegmomenten en het uitwisselen van feedback gedurende het schrijven van deze thesis.

Floortje Poels

Utrecht, mei 2020

Samenvatting

Achtergrond: Omgevingsfactoren lijken van invloed op de ontwikkeling van de functionele vaardigheden ‘mobiliteit’ en ‘zelfverzorging’ bij kinderen met Cerebrale Parese (CP). **Doel:** Dit onderzoek analyseerde de relatie tussen de omgevingsfactoren ‘family empowerment’ en ‘ouderlijke stress’ op de ontwikkeling van deze vaardigheden bij 2 tot 3-jarige kinderen met CP. **Methode:** In totaal hebben 68 kinderen met CP en diens ouders deelgenomen aan dit onderzoek. De kinderen werden vanuit verschillende revalidatiecentra in Nederland zes maanden behandeld door een fysiotherapeut of ergotherapeut, waarbij voorafgaand aan het behandeltraject (T0), direct na het behandeltraject (T1) en drie maanden na het behandeltraject (T2) de ontwikkeling van functionele vaardigheden in kaart werd gebracht. **Resultaten:** De resultaten in dit onderzoek toonden een positieve significante relatie aan tussen de mate van family empowerment en de ontwikkeling van de functionele vaardigheid ‘mobiliteit’ en een negatieve relatie tussen de mate van family empowerment en ouderlijke stress. Een relatie tussen de mate van family empowerment en zelfverzorging, en ouderlijke stress en de ontwikkeling van functionele vaardigheden werd niet gevonden. Daarnaast bleek ouderlijke stress geen moderator op de family empowerment en de ontwikkeling van functionele vaardigheden. **Conclusie:** Family empowerment lijkt een belangrijke rol te spelen bij de ontwikkeling van functionele vaardigheden van jonge kinderen met CP. De invloed van ouderlijke stress op deze ontwikkeling wordt in dit onderzoek niet aangetoond.

Kernwoorden: family empowerment, ouderlijke stress, cerebrale parese, functionele vaardigheden, mobiliteit, zelfverzorging

Abstract

Background: Environmental factors seem to influence the development of the functional skills ‘mobility’ and ‘self-care’ in children with Cerebral Palsy (CP). **Aim:** The present study examines the relationship between the environmental factors ‘family empowerment’ and ‘parental stress’ on the development of these skills in 2 to 3-year-old children with CP.

Method: A sample of 68 children with CP and their parents participated in this study. For 6 months the children were treated by a physiotherapist or occupational therapist in various Dutch Rehabilitation Centres. The development of functional skills was measured prior to the treatment (T0), shortly after the treatment (T1) and after a three month follow up (T2).

Results: The results of this study showed a positive significant relationship between the degree of family empowerment and the development of the functional skill ‘mobility’. A negative relationship was found between the degree of family empowerment and parental stress. No relationship was found between the degree of empowerment and self-care and parental stress and the development of functional skills. Additionally, parental stress was not a moderator of empowerment and the development of functional skills. **Conclusion:** Family empowerment seems to play an important role in the development of functional skills of young children with CP. The influence of parental stress on this development is not proved in this study.

Keywords: family empowerment, parental stress, cerebral palsy, functional skills, mobility, selfcare.

De Invloed van Family Empowerment en Ouderlijke Stress op de Ontwikkeling van Functionele Vaardigheden bij Kinderen met CP

Cerebrale Parese (CP) is een stoornis in houding en beweging die als gevolg van een hersenbeschadiging is ontstaan (Rosenbaum et al., 2007). Naast de motorische problemen kan CP ook gepaard gaan met problemen in de sensorische verwerking, cognitie, communicatie en gedrag, waarbij de ernst van de problemen bij kinderen met CP erg uiteenloopt (Novak, Hines, Goldsmith, & Barclay, 2012; Rosenbaum et al., 2007). Door de motorische problemen hebben jonge kinderen met CP vaak meer hulp en zorg nodig van ouders en hulpverleners dan kinderen zonder CP, met name op het gebied van zelfverzorging en mobiliteit (Guillamón et al., 2013; Rosenbaum et al., 2007). Vaak krijgen deze kinderen fysiotherapie of ergotherapie om de ontwikkeling van zelfverzorging en mobiliteit te stimuleren (Federatie Medisch Specialisten, 2006). Volgens het mondiaal gebruikte ‘International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth’ (ICF-CY) model worden zelfverzorging en mobiliteit beschreven als functionele vaardigheden die vallen binnen het domein ‘activiteiten en participatie’ (World Health Organisation, 2007). Het ICF-CY-model brengt het huidige functioneren en de eventuele problemen die een kind ervaart in kaart op de domeinen lichaamsfuncties, anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie, persoonlijke en omgevingsfactoren (World Health Organisation, 2007).

De ontwikkeling van deze functionele vaardigheden bestaat uit een dynamisch proces waarbinnen zowel persoonlijke factoren als omgevingsfactoren een rol spelen (Thelen, 2005). Onder de persoonlijke factoren vallen onder andere genetische factoren, de ernst van de CP en het intelligentieniveau. De omgevingsfactoren worden onder andere gekenmerkt door stimulering van ouders en de mate van empowerment van ouders (Smits et al., 2019; Thelen, 2005). Zoals het ICF-CY-model weergeeft, zijn persoonlijke en omgevingsfactoren van invloed op het domein activiteiten en participatie en zo dus ook op de ontwikkeling van functionele vaardigheden (World Health Organisation, 2007). Verschillende studies suggereren dat de omgevingsfactoren mogelijk een grote rol spelen bij de ontwikkeling van functionele vaardigheden (Ketelaar, Gorter, Westers, Hanna, & Verhoef, 2014; Smits et al., 2019). Uit beide onderzoeken komt naar voren dat er een lineair verband is tussen de ernst van de CP en de ontwikkeling van de functionele vaardigheden zelfverzorging en mobiliteit. Wereldwijd wordt het ‘Gross Motor Function Classification System’ (GMFCS) gebruikt om de ernst van de CP aan te geven, waarbij geldt dat iemand met GMFCS-niveau I het minst is aangedaan en zelfstandig kan lopen. Iemand met GMFCS-niveau V is het meest aangedaan,

volledig rolstoel gebonden en afhankelijk van anderen (Palisano et al., 1997). Uit onderzoek blijkt dat de kinderen met een lager GMFCS-niveau een grotere en langere ontwikkelingscurve lieten zien op het gebied van de mobiliteit en zelfverzorging (Ketelaar et al., 2014; Smits et al., 2019). Ondanks deze waarneembare lineaire ontwikkelingscurves bij de verschillende GMFCS-niveaus, blijft er veel variatie in individuele scores. Vermoed wordt dat deze variatie verklaard kan worden door persoonlijke- en omgevingsfactoren. Deze factoren worden echter in beide onderzoeken niet meegenomen (Ketelaar et al., 2014; Smits et al., 2019).

Jonge kinderen leren en ontwikkelen zich door de interactie met hun omgeving (Bronfenbrenner, 1979). Binnen het leven van het jonge kind zijn ouders de belangrijkste omgevingsfactor en spelen dus volgens de theorie van Bronfenbrenner een cruciale rol bij de ontwikkeling van functionele vaardigheden. Voor de optimale ontwikkeling is het belangrijk dat ouders voldoende in staat zijn de benodigde zorg voor het kind te dragen (Ketelaar, 2015; Segers, van den Hoogen, van Eerden, Hafsteinsdóttir, & Ketelaar, 2018). Dat ouders zich voldoende in staat achten zorg te dragen voor hun kind en voldoende controle te hebben over hun leven, wordt ook wel empowerment genoemd (Fumagalli, Radaelli, Lettieri, & Masella, 2015; Koren, DeChillo, & Friesen, 1992). In wetenschappelijk onderzoek is echter nog weinig bekend over het effect van de empowerment van ouders van kinderen met CP op de ontwikkeling van diens functionele vaardigheden.

Daarentegen zijn er wel onderzoeken bekend die de mate van family empowerment in zijn algemeenheid hebben onderzocht bij kinderen met CP, andere beperkingen en gedragsstoornissen (Graves & Shelton, 2007; Kalleson, Jahnsen, & Østensjø, 2019; Willis et al., 2019). Onderzoek van Kalleson et al. (2019) toonde aan dat Deense ouders van jonge kinderen met CP een hoge mate van empowerment ervaarden. Ook bleven deze hoge scores relatief stabiel ten tijde van de vijfjarige longitudinale cohortstudie. Uit het onderzoek van Willis et al. (2019) bleek dat de groei in empowerment van dergelijke ouders resulteerde in vergrootte participatie van deze kinderen. Daarnaast concludeerden Graves en Shelton (2007) dat een hogere mate van family empowerment ook een positief effect heeft op het verminderen van probleemgedrag bij kinderen met ADHD en ODD. Een hogere mate van empowerment van ouders lijkt in deze studies dus positieve resultaten te geven. Mogelijk zou een hogere mate van family empowerment ook kunnen bijdragen aan het sneller ontwikkelen van functionele vaardigheden van kinderen met CP. Meer onderzoek naar deze relatie is daarom geïndiceerd.

Naast de positieve effecten van een hogere family empowerment, blijkt uit wetenschappelijk onderzoek dat family empowerment een negatieve relatie heeft met ouderlijke stress. Zo blijkt een hogere mate van family empowerment samen te gaan met een lagere mate van stress en vice versa (Butcher, Wind, Bouma, 2008; Vuorenmaa, Perälä, Halme, Kaunonen, & Åstedt-Kurki, 2016). Daarbij blijken ouders van kinderen met CP meer stress te ervaren tijdens de opvoeding dan ouders van kinderen zonder CP (Baker-Ericzén, Brookman-Frazer, & Stahmer, 2005; Glenn, Cunningham, Poole, Reeves, & Weindling, 2009). Uit onderzoek bij ouders van schoolgaande kinderen met CP wordt een positieve relatie gevonden tussen de gedragsproblemen van het kind en ouderlijke stress, waarbij geen relatie wordt gevonden tussen ouderlijke stress en het niveau van functionele vaardigheden (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008). Volgens Ribeiro (2016) rapporteren ouders van jonge kinderen met CP echter meer stress dan ouders van oudere kinderen met CP, waardoor onduidelijk blijft wat ouderlijke stress voor effect heeft op de ontwikkeling van functionele vaardigheden.

Resumerend blijkt dat de invloed van family empowerment en ouderlijke stress op de ontwikkeling van functionele vaardigheden bij kinderen met CP nog nauwelijks is onderzocht. Evenmin is de relatie tussen ouderlijke stress en de empowerment van ouders van kinderen met CP onderzocht. Het doel van de huidige studie is de relaties tussen de family empowerment, ouderlijke stress en de functionele vaardigheden (i.e., zelfverzorging en mobiliteit) van 2 tot 3-jarige kinderen met CP nader te bestuderen. De volgende onderzoeksvragen staan centraal: (1) Is er een significante relatie tussen de mate van empowerment bij ouders en de ontwikkeling van functionele vaardigheden? (2) Is er een significante relatie tussen ouderlijke stress en de mate waarin ouders zich empowered voelen? (3) Is er een significante relatie tussen ouderlijke stress en de ontwikkeling van functionele vaardigheden? (4) Voorspelt de empowerment van ouders een deel van de ontwikkeling van functionele vaardigheden en wordt deze relatie gemodereerd door ouderlijke stress?

Op basis van bovenstaande literatuur wordt verwacht dat een hogere mate van family empowerment positief kan bijdragen aan de ontwikkeling van de functionele vaardigheden van een kind met CP (Graves & Shelton, 2007; Willis et al., 2019). Daarnaast wordt verwacht dat ouderlijke stress mogelijk een negatief effect heeft op de mate van empowerment van ouders, waardoor de relatie tussen empowerment en functionele vaardigheden van een kind met CP zwakker wordt. Wanneer er echter sprake is van weinig ouderlijke stress wordt er

verwacht dat de relatie tussen empowerment en functionele vaardigheden sterker wordt (Butcher et al., 2008; Vuorenmaa et al., 2016).

Methode

Participanten

De ouders en kinderen die deelnamen aan huidig onderzoek waren afkomstig van de data van de LEARN2MOVE 2-3 studie (Kruijssen et al., 2016). De inclusiecriteria voor de deelnemende kinderen en ouders waren als volgt: kinderen met de diagnose CP, GMFCS-niveau 1 – IV, leeftijd op moment van werving was tussen de 18 en 47 maanden en een revalidatie-indicatie met een minimum van drie fysiotherapie of ergotherapie behandelsessies per maand. De exclusiecriteria waren: ouders die de Nederlandse vragenlijsten niet konden of wilden invullen en kinderen die ten tijde van het onderzoek ingepland waren voor chirurgische ingrepen of medische veranderingen die het motorisch functioneren zou kunnen beïnvloeden (Kruijssen et al., 2016).

Procedure

De data van de kinderen was tussen september 2009 en maart 2014 verzameld in 13 revalidatiecentra in Nederland. De ouders van kinderen met CP die in behandeling waren bij deze revalidatiecentra (n = 174) zijn door hun kinderarts, fysiotherapeut en/of ergotherapeut benaderd om mee te doen met de studie. Uiteindelijk hebben 68 ouders middels een toestemmingsbrief (informed consent) actief ingestemd met de deelname aan dit onderzoek. De overige benaderde ouders en kinderen (n = 106) zijn uitgesloten van het onderzoek, omdat zij niet voldeden aan de inclusiecriteria, deelname weigerden of vanwege andere redenen niet konden deelnemen. Voordat het onderzoek startte heeft ook de behandelend fysiotherapeut of ergotherapeut van de betreffende participant ingestemd met het onderzoek. Voorafgaand aan het behandeltraject werd een nulmeting (T0) gedaan. Aan het eind van het behandeltraject, na zes maanden, volgde een eindmeting (T1) en drie maanden na het afronden van het behandeltraject volgde een follow-upmeting (T2). Voor de nulmeting (T0) hebben de ouders van de kinderen met CP de vragenlijsten Family Empowerment Scale (FES) en Nijmeegse Ouderlijke Stress Index verkort (NOSI-K) thuis ingevuld, waarbij zij konden kiezen tussen een papieren of een digitale versie van de vragenlijsten. De Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL) is zowel op meetmoment T0, T1 en op T2 afgenomen. Er waren tien getrainde onafhankelijke onderzoeksassistenten aanwezig die de PEDI-NL met ouders hebben ingevuld. De LEARN2MOVE 2-3 studie is goed gekeurd door het Medisch Ethisch Comité van het Universitair Medisch Centrum Utrecht.

Meetinstrumenten

Functionele vaardigheden. De *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL)* is een vragenlijst die de alledaagse vaardigheden van kinderen tussen de 6 maanden en 7,5 jaar oud heeft gemeten (Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005). De uitkomsten gaven aan welke vaardigheden een kind zelfstandig beheerst op de domeinen zelfverzorging, mobiliteit en sociaal functioneren. In dit onderzoek werden alleen de schaalscores van de domeinen zelfverzorging en mobiliteit meegenomen. Het domein zelfverzorging bestond uit 74 items en het domein mobiliteit bestond uit 65 items. De schaalscores maakte bij meerdere meetmomenten de vooruitgang van een kind zichtbaar. De scorereange van de schaalscores was tussen de 0 en 100, waarbij 100 betekende dat een kind alle vaardigheden gemeten met de PEDI-NL had eigen gemaakt. De afnameduur bedroeg tussen de 45 en 60 minuten. De PEDI-NL had een goede betrouwbaarheid en inhoudsvaliditeit (Custers et al., 2002; Wassenberg-Severijnen, Custers, Hox, Vermeer & Helders, 2003). De inter-interviewer betrouwbaarheid had op alle schalen een ICC van .99. De test-hertest betrouwbaarheid had een ICC van .91-.98. En de inter-respondent betrouwbaarheid had een ICC van .91-.99 (Wassenberg-Severijnen et al., 2003).

Family empowerment. De *Family Empowerment Scale (FES)* heeft het gevoel van competentie die ouders hebben om zorg te dragen voor hun kind gemeten (Segers et al., 2018). De FES bestond uit 24 vragen ingedeeld in twee sub schalen over de gevoelens van ouders in diverse opvoedingssituaties met hun kind. De twee schalen ‘over het gezin’ en ‘over de zorgverlening voor het kind’ bestonden beide uit 12 vragen. De antwoorden werden op een 5-puntsschaal gegeven waarbij ouders konden aangeven of zij iets nooit, zelden, soms, vaak, of heel vaak ervaren. Voor de analyse van dit onderzoek werden de scores van beide schalen gebruikt. Er waren voor de FES geen normgegevens beschikbaar. Een hoge score op de FES gaf aan dat ouders zich beter empowered voelden en logischerwijs gaf een lage score op de FES aan dat ouders zich minder empowered voelden. De Nederlandse vertaling van de FES had een goede inhoudsvaliditeit (Segers et al., 2018). De overige psychometrische eigenschappen waren bij de Nederlandse FES nog niet getest. Echter werden de psychometrische eigenschappen van de FES bij anderstalige versies als goed beschouwd (Singh et al., 1995; Vuorenmaa, Halme, Åstedt-Kurki, Kaunonen, & Perälä, 2013).

Ouderlijke stress. De *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index verkort (NOSI-K)* is de verkorte versie van de Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI) (De Bronck, Vermulst, Gerris, & Abidin, 1992). De NOSI-K had als doel om de mate van stress bij ouders te meten,

met name de stress binnen de opvoeding. De vragenlijst bestond uit 25 items met ieder antwoordopties op een 6-puntsschaal. De antwoordopties bestonden uit; totaal mee oneens tot totaal mee eens. De scores werden omgezet in getallen waarbij de totaalscore kon variëren van 0 tot 135. Deze vragen waren gericht op de ervaring van opvoedcompetentie van ouders en de gerelateerde stress die zij ervaren. De afdruk van de NOSI-K duurde slechts vijf minuten, en kon worden afgenomen bij ouders van kinderen in de leeftijd van 2 tot en met 14 jaar oud. De NOSI-K had goede psychometrische eigenschappen. De Cronbach's alpha van de NOSI-K lag tussen de .92 en .95, dit werd gezien als een goede interne consistentie (De Bronck et al., 1992).

Data-analyse

Voor het uitvoeren van de analyses is het statistiek programma SPSS gebruikt. Allereerst is er gecontroleerd of er aan de assumpties van de analyses werd voldaan. De variabele voor de ontwikkeling van de functionele vaardigheden (zelfverzorging en mobiliteit) werd verkregen door de verschilscore van de schaalcores. Deze is berekend door de schaalcores van T0 van T2 af te trekken. De empowerment van ouders werd in twee concepten gemeten, door het gemiddelde van de schalen 'over het gezin' en 'over de zorgverlening voor het kind' te berekenen. Om de relaties tussen empowerment, de ontwikkeling van functionele vaardigheden en ouderlijke stress te toetsen werd een Pearson correlatieanalyse toegepast. Met een step forward regressieanalyse werd getoetst welke variabelen de ontwikkeling van zelfverzorging en mobiliteit het best voorspelden en of stress een moderator was op de relatie tussen empowerment gezin, zelfverzorging en mobiliteit. Bij alle analyses werd een significantiedrempel van .05 aangehouden.

Resultaten

De beschrijvende statistieken van de participanten zijn weergegeven in Tabel 1. De tabel laat de steekproefgrootte, gemiddelde leeftijd, geslacht, GMFCS-niveau en de relatie van de beoordelaar van de PEDI, FES en NOSIK-vragenlijsten zien.

Tabel 1

Beschrijvende Statistieken van de Participanten

	n = 57
Leeftijd in maanden: gemiddelde (SD); min-max	35 (5.9); 23-47
Geslacht (jongen/meisje)	36/21
GMFCS	
I	27
II	11
III	8
IV	11
PEDI-beoordelaar (vader/moeder)	4/51*
NOSIK- en FES-beoordelaar (vader/moeder)	6/51

*Noot. *van twee ingevulde PEDI-vragenlijsten is de relatie van de respondent onbekend.*

Van de 68 kinderen waren 57 kinderen meegenomen in de data-analyses. De data van 11 kinderen kon niet worden meegenomen omdat zij afwezig waren bij een of meerdere meetmomenten van de PEDI-NL (T0 en/of T2). In totaal waren er meer moeders dan vaders die de vragenlijsten hebben ingevuld. In Tabel 2 worden de beschrijvende statistieken weergegeven van de variabelen PEDI-Mobiliteit, PEDI-Zelfverzorging, Empowerment van het gezin en de zorg en Ouderlijke stress. Van de mobiliteit en zelfverzorging zijn de resultaten van zowel T0, T2 en de verschilscore meegenomen. De minimaal haalbare score op deze schalen was 0 en de maximaal haalbare score was 100. Voor ouderlijke stress gold een maximale score van 150, waarbij een score van 64 voor vaders en 74 voor moeders een klinische score was. Voor het gebruiken van de schaalscores van de FES Gezin en Zorg was er eerst getoetst op de betrouwbaarheid. Cronbach's alpha voor de gezinsschaal was .87 en voor de zorgschaal was .84. Dit betekende dat beide schalen betrouwbaar waren en de scores voor family empowerment op de gezinsschaal en zorgschaal konden worden gebruikt.

Tabel 2

Beschrijvende Statistieken van de PEDI schalen Mobiliteit en Zelfverzorging op T0, T2 en de Verschilcores, Empowerment gezin en zorg en Ouderlijke stress

Variabelen	n	M	SD	Min.	Max.
PEDI-mobiliteit T0	57	51.52	13.03	25.5	76.8
PEDI-mobiliteit T2	57	58.13	14.53	25.5	83.2
Verschilscore mobiliteit T2-T0	57	6.61	5.56	-8.9	19.8
PEDI-zelfverzorging T0	57	50.07	8.46	19.6	66.3
PEDI-zelfverzorging T2	57	54.65	8.81	23.8	73.5
Verschilscore zelfverzorging T2-T0	57	4.58	4.41	-3.4	14.4
Empowerment gezin	57	4.10	0.47	2.8	5.0
Empowerment zorg	57	4.00	0.46	3.2	5.0
Ouderlijke stress	57	57.69	21.76	26.0	123.0

Noot. N = steekproefgrootte, M = gemiddelde, SD = standaarddeviatie, Min. = minimale score, Max. = maximale score.

Om de hypothesen over de relatie tussen empowerment en de ontwikkeling van functionele vaardigheden, de relatie tussen ouderlijke stress en family empowerment en de relatie tussen ouderlijke stress en ontwikkeling van functionele vaardigheden te toetsen is gebruik gemaakt van een bivariate Pearson correlatieanalyse. Voor het interpreteren van de resultaten is er eerst gecontroleerd voor de assumpties onafhankelijkheid, normaliteit, lineariteit, homoscedasticiteit en outliers (Allen, Bennet, & Heritage, 2014). De variabele ouderlijke stress was rechtsscheef verdeeld en voldeed niet aan de assumpties voor normaliteit (Shapiro-Wilk, $p = .003$; Skeweness, 1.013). Na een logaritmische transformatie voldeed de variabele ouderlijke stress wel aan de assumpties voor normaliteit (Shapiro-Wilk, $p = .790$).

De bivariate correlatie tussen de variabelen empowerment en de ontwikkeling van functionele vaardigheden mobiliteit was positief en significant voor de empowerment schalen gezin en zorg, $r(57) = .29, p = .027$; $r(57) = .29, p = .028$. De correlatie tussen empowerment en ontwikkeling functionele vaardigheden zelfverzorging was niet significant voor de empowerment schalen gezin en zorg, $r(57) = .04, p = .787$; $r(57) = .06, p = .671$. De bivariate correlatie tussen de variabelen ouderlijke stress en empowerment op de gezinsschaal was negatief en significant, $r(57) = -.51, p < .001$. De relatie tussen ouderlijke stress en de

ontwikkeling van functionele vaardigheden was niet significant, $r(57) = -.08, p = .558$; $r(57) = -.24, p = .070$.

Om de hypothese met de vraag of de relatie tussen de mate van family empowerment van ouders en de ontwikkeling van functionele vaardigheden wordt gemodereerd door ouderlijke stress te beantwoorden, was een forward regressieanalyse met interactieterm empowerment*stress uitgevoerd. De predictoren family empowerment (gezinsschaal en zorgschaal), ouderlijke stress en de interactievariabele empowerment*stress zijn gecentraliseerd voor de analyse. In Tabel 3 staan de resultaten van de regressieanalyse voor de ontwikkeling van mobiliteit weergegeven en in Tabel 4 die voor de ontwikkeling van zelfverzorging.

Mobiliteit. Bij stap 1 van de forward regressieanalyse gericht op de functionele vaardigheid mobiliteit verklaarde family empowerment (gezin) 8.5% van het significante model, $R_2 = .085, F(1, 56) = 5.13, p = .027$. Een grotere mate van gezinsempowerment van ouders hing dus samen met een grotere ontwikkeling op de mobiliteit. Bij stap 2 werd family empowerment (zorg) toegevoegd aan het model, en samen verklaarde dit significante model 10.6% van de variantie, $R_2 = .106, F(2, 54) = 3.20, p = .049$. Bij stap 3 werd ouderlijke stress toegevoegd aan het model, en samen verklaarde dit niet significante model 12.4% van de variantie, $R_2 = .124, F(3, 53) = 2.50, p = .069$. Bij stap 4 werd de interactievariabele empowerment*stress toegevoegd om te toetsen of ouderlijke stress een moderator is. De relatie tussen de mate van family empowerment (gezin) op de ontwikkeling van mobiliteit werd niet gemodereerd door ouderlijke stress, $b = 2.28, 95\% \text{ BI} [-14.71, 19.26], t = 0.27, p = .789$.

Zelfverzorging. Bij stap 1 van de forward regressieanalyse gericht op de functionele vaardigheid zelfverzorging verklaarde family empowerment (gezin) 0.01% van het niet significante model, $R_2 = .001, F(1, 55) = 0.07, p = .787$. Bij stap 2 werd family empowerment (zorg) toegevoegd aan het model, en samen verklaarde dit niet significante model 0.03% van de variantie, $R_2 = .003, F(2, 54) = 0.09, p = .914$. Bij stap 3 werd ouderlijke stress toegevoegd aan het model, en samen verklaarde dit niet significante model 1% van de variantie, $R_2 = .01, F(3, 53) = 0.17, p = .915$. Bij stap 4 werd de interactievariabele empowerment*stress toegevoegd om te toetsen of ouderlijke stress een moderator is. De relatie tussen de mate van empowerment (gezin) op de ontwikkeling van zelfverzorging werd niet gemodereerd door ouderlijke stress, $b = -12.03, 95\% \text{ BI} [-25.97, 1.91], t = -1.73, p = .089$.

Tabel 3

Ongestandaardiseerde (B) en Gestandaardiseerde (β) Regressie Coëfficiënten, en Verklaarde Variantie (r^2) voor elke Voorspellende Variabele op Elke Stap van de Moderatieanalyse van de Verschilscore voor Mobiliteit (n = 57)

Variabele	B [95% BI]	β	r^2
Stap 1			
Empowerment (gezin)	3.50 [0.40, 6.59]	-.292	.085*
Stap 2			
Empowerment (gezin)	2.20 [-1.61, 6.06]	0.184	.106*
Empowerment (zorg)	2.19 [-1.74, 6.11]	0.180	
Stap 3			
Empowerment (gezin)	1.02 [-3.45, 5.50]	.086	.124
Empowerment (zorg)	2.54 [-1.44, 6.53]	.209	
Stress	-5.55 [-16.19, 5.09]	-.159	
Stap 4			
Empowerment (gezin)	0.81 [-4.00, 5.61]	.067	.125
Empowerment (zorg)	2.74 [-1.55, 7.02]	.225	
Stress	-5.54 [-16.27, 5.20]	-.158	
Empowerment (gezin)xStress	2.28 [-14.71, 19.26]	.038	

Noot. BI = betrouwbaarheidsinterval.

** $p < .05$*

Tabel 4

Ongestandaardiseerde (B) en Gestandaardiseerde (β) Regressie Coëfficiënten, en Verklaarde Variantie (r^2) voor elke Voorspellende Variabele op Elke Stap van de Moderatieanalyse van de Verschilscore van Zelfverzorging (n = 57)

Variabele	B [95% BI]	β	r^2
Stap 1			
Empowerment (gezin)	0.35 [-2.22, 2.91]	.037	.001
Stap 2			
Empowerment (gezin)	0.03 [-3.21, 3.26]	.003	.003
Empowerment (zorg)	0.54 [-2.75, 3.83]	.056	
Stap 3			
Empowerment (gezin)	-0.52 [-4.29, 3.25]	-.055	.010
Empowerment (zorg)	0.70 [-2.66, 4.07]	.073	
Stress	-2.59 [-11.56, 6.38]	-.093	
Stap 4			
Empowerment (gezin)	0.63 [-3.31, 4.57]	.067	.064
Empowerment (zorg)	-0.43 [-3.86, 3.17]	-.036	
Stress	-2.68 [-11.49, 6.14]	-.096	
Empowerment (gezin)xStress	-12.03 [-25.97, 1.91]	-.255	

Noot. BI = betrouwbaarheidsinterval.

** p < .05*

Discussie

De huidige studie heeft de invloed van de omgevingsfactoren family empowerment en ouderlijke stress op de ontwikkeling van de functionele vaardigheden mobiliteit en zelfverzorging bij jonge kinderen met CP onderzocht. Het doel van dit onderzoek was om te

analyseren of family empowerment en ouderlijke stress een deel van de variatie in de ontwikkeling van mobiliteit en zelfverzorging van kinderen met CP konden verklaren en of ouderlijke stress een mogelijke moderator was op deze relatie.

Uit de resultaten kwam naar voren dat een grotere mate van family empowerment op de schalen gezin en zorg significant samenhangt met een grotere ontwikkeling van de mobiliteit en een klein deel van deze ontwikkeling voorspelde. Dit betekent dat de ontwikkeling van de mobiliteit bij de kinderen met CP groter is wanneer ouders een hogere mate van empowered ervaren. Deze uitkomsten corresponderen met eerdere onderzoeken waarbij een hogere mate van family empowerment werd geassocieerd met minder probleemgedrag en een toename van participatie binnen sporten en bewegingsactiviteiten van kinderen (Graves & Shelton, 2007; Willis et al., 2019). Ook is het in lijn met de onderzoeken die suggereerden dat omgevingsfactoren van invloed zijn op de ontwikkeling van functionele vaardigheden (Ketelaar et al., 2014; Smits et al., 2019). De ontwikkeling van zelfverzorging bleek echter niet significant samen te hangen met de mate van family empowerment en had ook geen voorspellend effect. Een mogelijke verklaring voor het verschil tussen de ontwikkeling van mobiliteit en zelfverzorging zou kunnen zijn dat de ontwikkeling van jonge kinderen met CP op mobiliteit in deze leeftijd sneller groeit dan de ontwikkeling van zelfverzorging, waardoor de mate van family empowerment mogelijk een minder groot effect heeft op een toename van zelfverzorging (Ketelaar et al., 2014; Smits et al., 2019).

Ouderlijke stress bleek geen significante relatie te hebben en geen moderator te zijn in de relatie tussen family empowerment en de ontwikkeling van functionele vaardigheden, terwijl ouderlijke stress en de mate van family empowerment wel significant samenhangen. Hoe meer stress ouders ervaren, hoe minder empowered zij zich voelden. De verwachting dat deze variabelen samenhangen is in overeenstemming met bestaande literatuur (Butcher et al., 2008; Vuorenmaa et al., 2016). Dat ouderlijke stress niet samenhangt met de ontwikkeling van de functionele vaardigheden zelfverzorging en mobiliteit correspondeert met eerdere onderzoeken bij schoolgaande kinderen met CP (Alemdaroğlu-Gürbüz & Karakuş, 2019; Ketelaar et al., 2008). Deze resultaten zijn in tegenstelling met de verwachting dat ouders van jongere kinderen met CP meer stress ervaren dan ouders van schoolgaande kinderen met CP (Ribeiro, 2016), waardoor het mogelijk een effect had op de ontwikkeling van functionele vaardigheden. Ook laten de resultaten, tegen de verwachting in, zien dat ouderlijke stress geen moderator is op de relatie tussen family empowerment en functionele vaardigheden. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de ouders in dit onderzoek aangeven nauwelijks stress te

ervaren, waardoor er geen samenhang wordt gevonden met de ontwikkeling van functionele vaardigheden en deze ouderlijke stress daarom de relatie tussen family empowerment en mobiliteit ook niet beïnvloed.

Enkele zwakke punten van dit onderzoek waren dat er een relatief kleine steekproef is gebruikt, waardoor het moeilijker wordt statistisch significante verschillen aan te tonen. Bij de moderatieanalyse van ouderlijke stress en family empowerment (i.e. gezinsschaal) op de ontwikkeling van zelfverzorging werd net geen significant verband gevonden.

Vervolgonderzoek met een grotere steekproef zou meer inzicht kunnen geven in de modererende rol van ouderlijke stress op de relatie tussen family empowerment en zelfverzorging. Ook is het bij de interpretatie van de resultaten belangrijk mee te nemen dat er enkel onderzoek is gedaan naar de samenhang tussen variabelen en niet naar causaliteit, waardoor onbekend blijft welke richting het verband op gaat. Een langzamere ontwikkeling van functionele vaardigheden kan mogelijk ook effect hebben op de mate van family empowerment in plaats van andersom.

Bovendien is het opvallend dat de family empowerment scores van ouders binnen deze studie relatief hoog zijn. De ouders die hebben meegewerkt aan dit onderzoek waren allemaal voor een langere tijd verbonden aan een multidisciplinair team binnen het revalidatiecentrum. Uit recentelijk onderzoek komt naar voren dat deze factoren bijdragen aan een grotere mate van family empowerment (Kalleson et al. 2019; Willis et al., 2019). Onderzoek aan het begin van het zorgtraject zou dus een meerwaarde kunnen hebben voor vervolgonderzoek en de klinische praktijk. Daarnaast is er in dit onderzoek alleen naar de schaalcores van family empowerment gekeken. Deze gemiddelde scores waren over het algemeen redelijk hoog, terwijl ouders op enkele individuele items binnen deze schalen ook lage scores rapporteerden. Voor zorgmedewerkers in de praktijk impliceren deze lage itemscores dat het van belang blijft ook de losse itemscores te analyseren en hierover in gesprek te gaan met ouders.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek zijn het onderzoeken van de invloed van family empowerment op de functionele vaardigheden bij een grotere steekproef en een bredere leeftijdsgroep. Hoe ouder kinderen worden hoe groter de rol van omgevingsfactoren wordt (Smits et al., 2014). Gezien de resultaten van dit onderzoek speelt empowerment een belangrijke rol bij de ontwikkeling van functionele vaardigheden. Het relatief kleine percentage verklaarde variantie tussen empowerment en de ontwikkeling van mobiliteit suggereert dat er mogelijk meer persoonlijke- en omgevingsfactoren een rol spelen bij deze

ontwikkeling. Vervolgonderzoek kan uitwijzen welke factoren nog meer betrokken zijn bij deze relatie.

Samenvattend kan gesteld worden dat de mate van family empowerment significant negatief samenhangt met ouderlijke stress. Daarnaast hangt de mate van family empowerment positief significant samen met de ontwikkeling van de functionele vaardigheid mobiliteit, maar niet met de ontwikkeling van zelfverzorging. Ouderlijke stress blijkt geen moderator op de relatie family empowerment en functionele vaardigheden. De mate van family empowerment lijkt een belangrijke rol te spelen bij de ontwikkeling van de functionele vaardigheid mobiliteit.

Referenties

- Alemdaroğlu-Gürbüz, İ., & Karakuş, A. B. (2019). Examining mobility, independence, motor function, participation, and parental stress in a school-aged Turkish cerebral palsy population: a cross-sectional study. *Neurological Sciences, 40*(12), 2493-2500. doi:10.1007/s10072-019-03994-1
- Allen, P., Bennett, K., & Heritage, B. (2014). *SPSS Statistics Version 22: A Practical Guide*. Melbourne, VIC: Cengage Learning.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*, 194–204. doi:10.2511/rpsd/30.4.194
- de Brock, A. J. J. L., Vermulst A. A., Gerris J. R. M., & Abidin, R. (1992). *NOSI: Nijmeegse ouderlijke stress index, handleiding*. LisseB, The Netherlands: Swets & Zeitlinger.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Butcher, P. R., Wind, T., & Bouma, A. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of a child with a hemiparesis: sources of stress, intervening factors and long-term expressions of stress. *Child: Care, Health and Development, 34*, 530-541. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00842.x
- Custers, J. W., Wassenberg-Severijnen, J. E., van der Net, J., Vermeer, A., 't Hart, H. & Helders, P. J. M. (2002). Dutch adaptation and content validity of the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Disability and Rehabilitation, 24*, 250–258. doi:10.1080/09638280110076036
- Federatie Medisch Specialisten (2006). Richtlijn Spastische Cerebrale Parese bij kinderen. Verkregen van:
https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spastische_cerebrale_parese_bij_kinderen/behandeling_gericht_op_verbetering_van_mobiliteit.html
- Fumagalli, L. P., Radaelli, G., Lettieri, E., & Masella, C. (2015). Patient empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. *Health Policy, 119*(3), 384. doi:10.1016/j.healthpol.2014.10.017–394.
- Glenn, S., Cunningham, C., Poole, H., Reeves, D., & Weindling, M. (2009). Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development, 35*(1), 71-78.

doi:10.1111/j.13652214.2008.00891.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*(4), 556-566.

doi:10.1007/s10826-006-9106-1

Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., . . . & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: The influence of self-efficacy and coping strategies. *Journal of Clinical Nursing, 22*(11-12), 1579-1590.

doi:10.1111/jocn.12124

Kalleson, R., Jahnsen, R., & Østensjø, S. (2019). Empowerment in families raising a child with cerebral palsy during early childhood: Associations with child, family, and service characteristics. *Child: Care, Health and Development, 46*(1), 19-27.

doi:10.1111/cch.12716

Ketelaar, M. (2015). Family Empowerment: 60 jaar VRA: van patiëntgerichte zorg naar gezinsgerichte zorg. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde, 5*, 208-210.

Verkregen van:

https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/332198/Ketelaar_NTR_2015_5_60_jaar_VRA_Family_empowerment.pdf?sequence=1

Ketelaar, M., Gorter, J. W., Westers, P., Hanna, S., & Verhoef, M. (2014). Developmental trajectories of mobility and self-care capabilities in young children with cerebral palsy. *The Journal of Pediatrics, 164*(4), 769-774. doi:10.1016/j.jpeds.2013.11.070

Ketelaar, M., Volman, M. J. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2008). Stress in parents of children with cerebral palsy: what sources of stress are we talking about?. *Child: Care, Health and Development, 34*(6), 825-829. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00876.x

Koren, P. E., DeChillo, N., & Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology, 37*(4), 305-321. doi:10.1037/h0079106

Kruijsen-Terpstra, A. J., Ketelaar, M., Verschuren, O., Gorter, J. W., Vos, R. C., Verheijden, J., . . . & Visser-Meily, A. (2016). Efficacy of three therapy approaches in preschool children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental Medicine & Child Neurology, 58*(7), 758-766. doi:10.1111/dmcn.12966

Novak, I., Hines, M., Goldsmith, S., & Barclay, R. (2012). Clinical prognostic messages from

- a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*, *130*, e1285-e1312.
doi:10.1542/peds.2012-0924
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., Galuppi, B. (1997).
Development and reliability of a system to classify gross motor function in children
with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *39*, 214-223.
doi:10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.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*(6), e626-e636. doi:10.1542/peds.2004-1689
- Ribeiro, M. F. M., Van den Berghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. S. C., & Porto, C.
C. (2016). Cerebral palsy: How the child's age and severity of impairment affect the
mother's stress and coping strategies. *Ciencia e Saude Coletiva*, *21*(10), 3203–3212.
doi:10.1590/1413-812320152110.17352016
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., &
Jacobssen, B. (2007). A report: The definition and classification of cerebral palsy.
Developmental Medicine and Child Neurology, 8–14. doi:10.1111/j.1469-
8749.2007.tb12610.x
- Segers, E. W., van den Hoogen, A., van Eerden, I. C., Hafsteinsdóttir, T., & Ketelaar, M.
(2018). Perspectives of parents and nurses on the content validity of the Family
Empowerment Scale for parents of children with a chronic condition: A mixed-
methods study. *Child: Care, Health and Development*, *45*(1), 111-120.
doi:10.1111/cch.12629
- 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
- Smits, D. W., Gorter, J. W., Riddell, C. A., Voorman, J. M., Rosenbaum, P. L., Palisano, R.
J., . . . & Ketelaar, M. (2019). Mobility and self-care trajectories for individuals with
cerebral palsy (aged 1–21 years): a joint longitudinal analysis of cohort data from the
Netherlands and Canada. *The Lancet Child & Adolescent Health*, *3*(8), 548-557.
doi:10.1016/S2352-4642(19)30122-1
- Smits, D. W., Gorter, J. W., van Schie, P. E., Dallmeijer, A. J., Ketelaar, M., & PERRIN+
Study Group. (2014). How do changes in motor capacity, motor capability, and motor
performance relate in children and adolescents with cerebral palsy? *Archives of*

Physical Medicine and Rehabilitation, 95(8), 1577-1584.

doi:10.1016/j.apmr.2014.04.013

Thelen, E. (2005). Dynamic systems theory and the complexity of change. *Psychoanalytic Dialogues*, 15(2), 255-283. doi:10.1080/10481881509348831

Vuorenmaa, M., Halme, N., Åstedt-Kurki, P., Kaunonen, M., & Perälä, M. L. (2013). Validity and reliability of the personnel version of the Family Empowerment Scale (FES) for social, health and educational services in Finland. *Journal of Advanced Nursing*, 70(4), 927-936. doi:10.1111/jan.12242

Vuorenmaa, M., Perälä, M. L., Halme, N., Kaunonen, M., & Åstedt-Kurki, P. (2016). Associations between family characteristics and parental empowerment in the family, family service situations and the family service system. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 25–35. doi:10.1111/cch.12267

Wassenberg-Severijnen, J. E., & Custers, J. W. (2005). *PEDI-NL: Pediatric Evaluation of Disability Inventory*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers

Wassenberg-Severijnen, J. E., Custers, J. W., Hox, J. J., Vermeer, A., & Helders, P. J. (2003). Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clinical Rehabilitation*, 17, 457–462. doi:10.1191/0269215503cr634oa

Willis, C. E., Reid, S., Elliott, C., Nyquist, A., Jahnsen, R., Rosenberg, M., & Girdler, S. (2019). ‘It’s important that we learn too’: Empowering parents to facilitate participation in physical activity for children and youth with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 26(2), 135-148.
doi:10.1080/11038128.2017.1378367

World Health Organisation (2007). *International classification of functioning, disability and health: children and youth version: ICF-CY*. Geneva: World Health Organisation