

## **De relatie tussen participatie van kinderen in vrijetijdsactiviteiten en de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders**

*Bachelorthesis*

Universiteit Utrecht

**Studenten:**

Rebecca Muller

Desirée van de Reep

Stephanie ter Woerds

**Studentnummers:**

5627737

5628644

5614589

**Cursus:** Thesis Pedagogische Wetenschappen

**Cursuscode:** 200600042

**Werkgroep nummer:** 2

**Werkgroepdocent:** Maureen Bult

**Inleverdatum:** 12-06-2015

### **Samenvatting**

**Doelstelling:** Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met of zonder lichamelijke beperking, in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar, en de gezondheid en kwaliteit van leven van de ouders. **Methode:** De onderzoeksgroep bestaat uit een totaal van 159 kinderen, waarvan 94 kinderen zonder een lichamelijke beperking en 65 kinderen met een lichamelijke beperking. Tevens hebben de ouders van deze kinderen geparticipeerd in het onderzoek. Met behulp van de *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* [CAPE] is de participatie in vrijetijdsactiviteiten bij kinderen gemeten. De gezondheid en kwaliteit van leven van ouders is onderzocht middels het afnemen van de *Short Form Health Survey 36* [SF-36]. **Resultaten:** Uit de resultaten blijkt dat kinderen met een lichamelijke beperking significant minder participeren in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen zonder lichamelijke beperking. Daarentegen zijn er geen significante verschillen gevonden voor de subschalen sociaal functioneren, mentale gezondheid en lichamelijke pijnbeleving tussen ouders van kinderen met of zonder lichamelijke beperking. Ook is in dit onderzoek geen significante relatie gevonden tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders en de participatie van kinderen in vrijetijdsactiviteiten. **Conclusie:** Er is in dit onderzoek geen relatie gevonden tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met of zonder lichamelijke beperking en de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders.

*Keywords:* vrijetijdsactiviteiten, participatie, lichamelijke beperking, gezondheid.

## Inleiding

Ieder kind heeft recht op rust, vrije tijd en deelname aan sport, cultuur en andere recreatieve activiteiten. Dit staat vermeld in artikel 31 van het Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK). Op basis van dit artikel, is de overheid genoodzaakt dit recht te realiseren door vrijetijdsbesteding te stimuleren en door het bieden van passende bezigheden (United Nations, 1989).

Dat deze rechten zijn opgenomen in het Kinderrechtenverdrag, is niet vreemd. Participatie, onder andere in vrijetijdsactiviteiten, is namelijk essentieel in de ontwikkeling van kinderen (Bartko & Eccles, 2003; Kang, Palisano, King, & Chiarello, 2013; Mc Manus, Corcoran, & Perry, 2008; King et al., 2003; Larson, 2000; Law et al., 2006; Shikako-Thomas et al., 2012; Simpkins, Ripke, Huston, & Eccles, 2005; Trainor, Delfabbro, Anderson, & Winefield, 2010). Het gedragsmatig en emotioneel welbevinden (Rae-Grant, Thomas, Offord, & Boyle, 1989; Sandler, Ayers, Suter, Schultz, & Twohey-Jacobs, 2004), de kwaliteit van sociale relaties, de ontwikkeling van sociale en fysieke competenties (Forsyth & Jarvis, 2002; Simpkins et al., 2005; Simeonsson, Carlson, Huntington, McMillen, Brent, 2001) en de ontwikkeling van persoonlijke interesses van kinderen worden geassocieerd met participatie in vrijetijdsactiviteiten. Daarnaast heeft participatie op lange termijn positief effect op de mentale en fysieke gezondheid (Forsyth & Jarvis, 2002; Simeonsson et al., 2001).

Door de *World Health Organization* [WHO] wordt het begrip participatie gedefinieerd als 'deelname aan het maatschappelijk leven', waarmee ook deelname aan vrijetijdsactiviteiten wordt bedoeld (WHO, 2001). Onder vrijetijdsactiviteiten worden, in dit onderzoek, zelf gekozen activiteiten verstaan die buiten school of andere verplichtingen om plaatsvinden (King et al., 2003; Majnemer, 2009). Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen formele en informele activiteiten. Formele activiteiten zijn gestructureerde activiteiten met bepaalde regels of doelen, waarbij een duidelijke leider, coach of instructeur aanwezig is. In de meeste gevallen vragen formele activiteiten om gevorderde vaardigheden op het gebied van planning. Hierbij kan gedacht worden aan muzieklessen of georganiseerde sporten (King et al., 2004). Informele activiteiten daarentegen, ontstaan vaak in spontaniteit, zijn met name ongestructureerd, vergen weinig tijd en planning en worden veelal gestuurd door het kind zelf. Voorbeelden hiervan zijn het spelen van een spelletje of bellen (King et al., 2006; King et al., 2007). Tussen actieve betrokkenheid van kinderen in vrijetijdsactiviteiten en hun gezondheid lijkt daarom een positieve relatie te bestaan.

Het is echter niet voor ieder kind vanzelfsprekend om in vrijetijdsactiviteiten te participeren. Uit meerdere onderzoeken blijkt namelijk dat kinderen met een lichamelijke beperking minder vaak participeren in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen zonder lichamelijke beperking (Bult et al., 2010; Engel-Yeger, Jarus, Anaby, & Law, 2009;

Imms, Reilly, Carlin, & Dodd, 2008; Kelly, Altiok, Gorzkowski, Abrams, & Vogel, 2011; King et al., 2003; King, Petrenchik, Law, & Hurley, 2009; Majnemer et al., 2008; Østensjø, Carlberg, & Vøllestad, 2003). Vooral de deelname aan formele activiteiten lijkt minder ten opzichte van kinderen zonder lichamelijke beperking (Imms et al., 2008). Het lijkt erop dat het type lichamelijke beperking hierop niet van invloed is (Law et al., 2004). Daarbij vinden de activiteiten waaraan kinderen met een lichamelijke beperking deelnemen met name thuis of dichtbij huis plaats in gezelschap van familie of vrienden en zijn deze activiteiten veelal georganiseerd door de ouders (Imms et al., 2008; Majnemer et al., 2008; Shikako-Thomas, Majnemer, Law, & Lach, 2008). Het gaat hier dan vooral om informele activiteiten en participeren voornamelijk in sociale en recreatieve vrijetijdsactiviteiten, zoals een bezoekje aan familie. (Imms et al., 2008; Longo, Badia, & Orgaz, 2013).

De ernst van de beperking lijkt een effect te hebben op de intensiteit van deelname (Uldall, 2013). Desondanks geven kinderen met een lichamelijke beperking aan een hoge mate van plezier te beleven aan vrijetijdsactiviteiten (Imms et al., 2008; Majnemer et al., 2008; McManus, Corcoran, & Perry, 2008). Naarmate deze kinderen ouder worden en in de adolescentiefase komen, vermindert de diversiteit van de participatie in grote mate (King et al., 2003). Dit houdt in dat zij vaker voor dezelfde activiteit kiezen. Het voorgaande duidt erop dat leeftijd een factor kan zijn die de participatie in vrijetijdsactiviteiten beïnvloedt.

Participatie in vrijetijdsactiviteiten hangt echter af van meerdere factoren. Zo spelen grove motoriek, handmatig en cognitief vermogen, communicatieve vaardigheden, leeftijd en sekse een rol in de mate van participatie bij kinderen met een lichamelijke beperking (Bult, Verschuren, Jongmans, Lindeman, & Ketelaar, 2011). Hoewel uit de review van Bult et al. (2011) bij minder dan de helft van de studies een significant resultaat is gevonden voor de rol van omgevingsfactoren in de participatie in vrijetijdsactiviteiten, spelen omgevingsfactoren volgens King et al., 2003 een belangrijke rol. Hij onderscheidt verschillende factoren die onder te verdelen zijn in diverse kind-, familie- en omgevingsfactoren die onderling met elkaar interacteren (King et al., 2003; Rentinck, Gorter, Ketelaar, Lindeman, & Jongmans, 2009). Recente reviews (Imms, 2008; Shikako-Thomas et al., 2008) bevestigen deze factoren.

De fysieke en emotionele gezondheid, sociale situatie en opvoeding van ouders lijken onlosmakelijk verbonden te zijn aan de gezondheid en het welbevinden van kinderen (Parkes, Caravale, Marcelli, Franco, & Colvers, 2011). Wanneer ouders gezond zijn, zijn zij beter in staat het kind te stimuleren in de participatie (King et al., 2003). Ouders die zorgen voor een kind met een lichamelijke beperking ervaren echter meer moeilijkheden dan ouders van gezonde kinderen (Chan & Sigafos, 2001; Florian & Findler, 2001; Rosenbaum & Gorter, 2011). Een verminderde fysieke gezondheid,

verstoord slaappatroon, moeilijkheden in sociale relaties, huwelijksproblemen, moeilijkheden bij het vieren van vakanties met de familie, beperkte vrijheid en tijd, financiële problemen en de langdurige afhankelijkheid van het kind zijn enkele voorbeelden (Davis et al., 2010).

Hoewel uit onderzoek blijkt dat het zorgen voor een kind met een lichamelijke beperking ook positieve kanten kent, bijvoorbeeld bij het opbouwen van een nieuw sociaal netwerk, blijkt dat sommige ouders van kinderen met een lichamelijke beperking zich sociaal geïsoleerd kunnen voelen (Heiman, 2002). Zo spenderen zij minder tijd met vrienden dan zij eerst deden en worden zij gevraagd om hun kind niet mee te nemen naar feestjes. Sommige ouders beweren zelfs dat zij het contact met vrienden en sociale relaties compleet zijn verloren (Heiman, 2002). De stimulatie vanuit ouders om hun kinderen te laten participeren in vrijetijdsactiviteiten, kan hierdoor beïnvloed worden (King et al., 2003). De sociale situatie van ouders lijkt naast andere factoren, namelijk onlosmakelijk verbonden te zijn aan het welbevinden van het kind.

Naast veranderingen in het sociale leven hebben veel ouders van kinderen met een lichamelijke beperking te maken met emotionele problemen. Zo rapporteren ouders van kinderen met een lichamelijke beperking in onderzoek meer ouderschap-stress dan ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking (Britner, Morog, Pianta, & Marvin, 2003; Parkes et al., 2011). In het onderzoek van Parkes et al. (2011) geeft een kwart van de onderzochte ouders van een kind met een lichamelijke beperking aan ouderschap-stress te ervaren. Uit onderzoek blijkt een wederkerige negatieve relatie te bestaan tussen ouderschap-stress en de mate van participatie van het kind met een lichamelijke beperking in ontwikkelingsactiviteiten en recreatieve activiteiten (Majnemer et al., 2008). Tevens rapporteren ouders van kinderen met een lichamelijke beperking meer depressieve gevoelens (Guillamón et al., 2013). Dit wordt in verband gebracht met een lage zelfwaardering van de ouders.

Er zijn daarentegen ook ouders van kinderen met een lichamelijke beperking waarbij het emotioneel functioneren niet problematisch is (Heah, Case, McGuire, & Law, 2007). Deze ouders rapporteren plezier wanneer hun kinderen plezier beleven in het doen van vrijetijdsactiviteiten (Heah et al., 2007). Het emotioneel functioneren van de ouder en de participatie van het kind in vrijetijdsactiviteiten heeft hierbij een wederkerige positieve relatie.

Tot slot wordt de invloed van fysieke pijn bij ouders beschreven. Participatie van ouders in fysieke activiteiten heeft een positief effect op de psychosociale gezondheid en het functioneel vermogen. Tevens bevordert het de algemene kwaliteit van leven (Allender, Cowburn, & Foster, 2006). Ouders met een actieve leefstijl en een goede gezondheid zijn beter in staat hun kind te motiveren tot deelname aan fysieke, actieve vrijetijdsactiviteiten. Bovendien toont onderzoek aan dat kinderen met fysiek actieve

ouders tot vijf keer toe actiever zijn dan kinderen zonder actieve ouders (Thompson, Rehman, & Humbert, 2005).

Anderzijds heeft een lichamelijke beperking bij kinderen weer effect op de gezondheid en het psychisch welbevinden van ouders. Zorgen voor een kind met een beperking wordt geassocieerd met mindere mate van kwaliteit van emotionele en fysieke gezondheid (Murphy, Christian, Caplin & Young, 2006). Zo geven deze ouders aan vaker last te hebben van rugpijn, migrainehoofdpijn en maagpijn en ervaren zij een hogere mate van stress in vergelijking met ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking (Brehaut et al., 2004).

Deze studie onderzoekt het verband tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders en participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen. Gezien het feit dat het sociaal- en emotioneel functioneren en de fysieke gezondheid van ouders een rol lijkt te spelen in de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen, zijn hierbij de volgende onderzoeksvragen opgesteld: "Is er een verband tussen het sociaal functioneren van ouders en participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen en verschilt dit voor kinderen met een lichamelijke beperking?", "Is er een verband tussen het emotioneel functioneren van ouders en participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen en verschilt dit voor kinderen met een lichamelijke beperking?" en "Is er een verband tussen de lichamelijke pijnbeleving van ouders en participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen en verschilt dit voor kinderen met een lichamelijke beperking?"

### **Methode**

Het doel van dit onderzoek is het in kaart brengen van de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten en de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders van kinderen met en zonder lichamelijke beperking in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar.

Om deze relatie in kaart te brengen wordt een kwantitatief empirisch onderzoek in de vorm van een survey uitgevoerd. Hiervoor worden bij kinderen en diens ouders eenmalig gestructureerde vragenlijsten afgenomen. Aan de hand van de resultaten worden met behulp van statistische analyses de hypothesen getoetst. De onderzoeksbenadering binnen dit onderzoek is cross-sectioneel en de vraagstelling is toetsend.

Binnen dit onderzoek wordt uitgegaan van het begrip participatie, zoals omschreven door de *World Health Organization* [WHO]. De WHO definieert participatie als iemands deelname aan het maatschappelijk leven (WHO, 2001). Daarnaast wordt onder gezondheid en kwaliteit van leven het functioneren op mentaal en fysiek gebied verstaan en de eigen visie op het algeheel dagelijks functioneren (Ware & Sherbourne, 1992).

## **Participanten**

Deze studie maakt gebruik van data van kinderen en diens ouders in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar uit twee verschillende groepen: Kinderen met en zonder lichamelijke beperking. Voor de groep kinderen met lichamelijke beperking is gebruik gemaakt van een reeds bestaande dataset. Deze data zijn verzameld als onderdeel van een validiteitsstudie (Bult, Verschuren, Lindeman, Jongmans, & Ketelaar, 2014) naar de *Children's Assessment of Participation and Enjoyment* [CAPE] en de *Disability and Participation- Children and Youth* [DiPart-CY]. Er is in deze studie gebruik gemaakt van een gemakssteekproef waarbij data van leerlingen uit het regulier en speciaal onderwijs en hun ouders is verzameld.

De data van de tweede groep is tevens middels een gemakssteekproef verkregen. Hiervoor is gebruik gemaakt van het sociaal netwerk van de onderzoekers. Voorafgaand aan het onderzoek zijn ouders van beide groepen van de inhoud en het belang van het onderzoek op de hoogte gesteld en actief om toestemming gevraagd.

## **Dataverzameling**

Binnen een periode van drie weken is bij kinderen zonder lichamelijke beperking de CAPE afgenomen. Daarnaast hebben de ouders de *Short Form Health Survey 36* [SF-36] ingevuld. De belasting van de participanten is minimaal gebleven, aangezien het een eenmalig en kortdurend onderzoek betreft. De afgenomen vragenlijsten maken echter wel deel uit van een groter testbatterij.

Het invullen van de vragenlijsten is samen met de onderzoeker in de thuissituatie van de kinderen gedaan. Hierbij hebben sommige kinderen hulp nodig gehad van de onderzoeker. De onderzoeker heeft hulp geboden door middel van het oplezen van de vragen en antwoordmogelijkheden. Daarnaast heeft de onderzoeker geholpen bij de beeldvorming van de tijdsbepaling en herhaalt dat het gaat om activiteiten die buiten de schoollessen om plaatsvinden.

## **Meetinstrumenten**

### **Participatie in vrijetijdsactiviteiten.**

Om de deelname in vrijetijdsactiviteiten van kinderen in kaart te brengen, wordt gebruik gemaakt van de Nederlandse vertaling van de CAPE. De CAPE is een vragenlijst voor kinderen en jongeren in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar en heeft als doel het meten van de participatie in vrijetijdsactiviteiten na schooltijd. Het instrument kan worden ingevuld door kinderen met of zonder beperking en kan individueel of met hulp worden beantwoord (Bult et al., 2010).

De CAPE, bestaande uit 55 items, omvat diverse activiteiten die zijn onderverdeeld in domeinen en activiteitentypen. De domeinen bestaan uit een formeel domein (bv. muzieklessen en georganiseerde sporten) en een informeel domein (bv. een spelletje spelen of bellen). Daarnaast zijn de activiteiten ondergebracht in vijf

activiteitentypen: recreatieve activiteiten, actieve/fysieke activiteiten, sociale activiteiten, activiteiten waarbij je jezelf ontwikkelt en activiteiten waar bepaalde vaardigheden voor vereist zijn (Bult et al., 2010).

Voor elke activiteit levert de CAPE informatie over vijf dimensies van participatie, namelijk diversiteit, intensiteit, met wie en waar de activiteit regelmatig wordt gedaan, en tot slot de mate van plezierbeleving (King et al., 2007).

De test-hertestbetrouwbaarheid van de Nederlandse vertaling van de CAPE geeft correlaties tussen  $r = .61$  en  $r = .78$  weer, wat duidt op voldoende betrouwbaarheid. Bovendien geeft de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid correlaties tussen  $r = .65$  en  $r = .83$  aan. Ook deze betrouwbaarheid wordt als voldoende tot goed beoordeeld (Bult et al., 2010). Verder wordt de Nederlandse vertaling van de CAPE gezien als een valide test (Bult et al., 2010). Geconcludeerd kan worden dat de CAPE een betrouwbare en valide test is, wat het geschikt maakt voor dit onderzoek.

### **Gezondheid en kwaliteit van leven.**

In dit onderzoek wordt de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders gemeten met de SF-36. Deze vragenlijst, bestaande uit 36 items, geeft informatie over de fysieke en mentale gezondheid aan de hand van acht subschalen: fysiek functioneren, rolbeperkingen door fysieke problemen, lichamelijke pijn, algemene gezondheidsverwachtingen, vitaliteit, sociaal functioneren, rolbeperkingen door emotionele problemen en tot slot mentale gezondheid (Ware, 2000). De interne betrouwbaarheidsconsistentie blijkt, in Nederland, voor alle schalen groter dan  $r = .70$  te zijn. Daarnaast wordt de validiteit van de SF-36 als goed beoordeeld (Keller et al., 1998).

### **Hypothesen**

De huidige studie onderzoekt of er een verband bestaat tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten van beide groepen kinderen en de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders voor de subschalen sociaal- en emotioneel functioneren en lichamelijke pijnbeleving.

Op basis van de onderzoeksvragen worden diverse aannames gedaan over de resultaten van het onderzoek. Allereerst wordt verwacht dat kinderen met een lichamelijke beperking in mindere mate participeren in vrijetijdsactiviteiten dan leeftijdsgenoten zonder lichamelijke beperking. Ten tweede wordt verwacht dat ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking hun gezondheid en kwaliteit van leven hoger beoordelen dan ouders van kinderen met een lichamelijke beperking. Tot slot wordt verwacht dat er een verband bestaat tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders en de mate waarin diens kinderen participeren in vrijetijdsactiviteiten, waarbij een slechtere beoordeling van de gezondheid en kwaliteit van leven samenhangt met verminderde participatie.



Voor het toetsen van het sociaal functioneren worden de gegevens van de schaalscore 'sociaal functioneren' gebruikt. Om het emotioneel functioneren te toetsen worden, gezien de overeenkomende items in de SF-36, de gegevens van de schaalscore 'mentale gezondheid' gebruikt. De gegevens van de schaalscore 'lichamelijke pijnbeleving' worden tot slot gebruikt om de lichamelijke pijnbeleving te toetsen.

### **Data-analyse**

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen worden de verworven data anoniem geanalyseerd met behulp van het programma *IBM SPSS Statistics 21*. Er wordt bestudeerd of er tussen de afhankelijke variabele (participatie in vrijetijdsactiviteiten) en de onafhankelijke variabelen (emotioneel- en sociaal functioneren en lichamelijke pijnbeleving) een positieve of negatieve relatie bestaat. Voorafgaand aan de analyses zijn enkele uitschieters uit het databestand verwijderd.

Allereerst is gekeken naar de mate waarin de twee groepen kinderen met en zonder beperking verschillen in deelname aan vrijetijdsactiviteiten. Met behulp van de Shapiro-Wilk test wordt de assumptie van normaliteit gemeten. Voor beide groepen zijn de scores niet significant gebleken wat indiceert dat de assumptie van normaliteit niet is geschonden. Hierbij wordt een significantieniveau van 5% ( $p < .05$ ) gehanteerd.

Voor het beantwoorden van de tweede hypothese is de assumptie van normaliteit echter wel geschonden. Daarom zal de Mann-Whitney *U* test gebruikt worden om de tweede hypothese te toetsen. Ook hier zal een significantieniveau van 5% ( $p < .05$ ) worden gehanteerd.

Aangezien de assumptie van normaliteit, wederom getoetst met behulp van de Shapiro-Wilk test, is geschonden, zal gebruik worden gemaakt van een analyse met behulp van Spearman's rho om de correlaties te bekijken. Tot slot wordt middels de Fischer's *Z* test aangetoond of het verschil in correlaties tussen de twee groepen significant is.

### **Ethische verantwoording**

Tijdens het afnemen van de vragenlijsten is de ouders en kinderen nadrukkelijk verteld dat zij te allen tijde mochten stoppen met het invullen. Daarbij zijn de resultaten van de vragenlijsten anoniem verwerkt en hebben de participanten relatief weinig tijd hoeven te spenderen aan de deelname aan dit onderzoek.

### **Resultaten**

De onderzoeksgroep bestaat in totaal uit 159 kinderen in de leeftijd van 6 tot 18,62 jaar ( $M = 12.68$ ,  $SD = 3.47$ ). Hierin zijn twee groepen te onderscheiden, een groep met kinderen met een lichamelijke beperking ( $n = 65$ ) en een groep kinderen in dezelfde leeftijdscategorie zonder lichamelijke beperking ( $n = 94$ ). Alle deelnemende kinderen hebben de CAPE ingevuld en hun ouders de SF-36. Tabel 1 geeft een overzicht van de demografische gegevens.

Tabel 1

*Demografische gegevens*

	Kinderen met lichamelijke beperking		Kinderen zonder lichamelijke beperking		Totaal	
	<i>M(SD)</i>	Bereik	<i>M(SD)</i>	Bereik	<i>M(SD)</i>	Bereik
Leeftijd in jaren	12.47 (3.37)	6.71- 18.61	12.83 (3.61)	6.00- 18.62	12.68 (3.47)	6.00- 18.62
	<i>n</i> =65	%= 40.9	<i>n</i> =94	%=59.1	<i>N</i> =159	%=100
Sekse						
Jongen	42	64.6	37	39.4	79	49.7
Meisje	23	35.4	57	60.6	80	50.3
Respondent SF-36						
Vader	8	12.3	22	23.4	30	18.9
Moeder	51	78.5	71	75.5	122	76.7
Onbekend	6	9.2	1	1.1	7	4.4

Noot. *M* = gemiddelde, *SD* = standaarddeviatie

Ten eerste is er gekeken naar de mate waarin kinderen met een lichamelijke beperking in vrijetijdsactiviteiten participeren, ten opzichte van kinderen zonder lichamelijke beperking. Uit de resultaten onafhankelijke t-toets blijkt dat de groep kinderen met een lichamelijke beperking ( $M = 1.93$ ,  $SD = .50$ ) minder participeert in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen zonder lichamelijke beperking ( $M = 2.18$ ,  $SD = .41$ ). Het verschil tussen beide groepen is significant  $t(114) = 3.19$ ,  $p < .01$  tweezijdig,  $d = .51$ . De resultaten van de T-toets voor de totale activiteiten van de CAPE zijn in tabel 2 opgenomen.

Wanneer onderscheid wordt gemaakt tussen formele en informele activiteiten, blijkt dat kinderen met een lichamelijke beperking in formele activiteiten ( $M = .67$ ,  $SD = .41$ ) minder participeren dan kinderen zonder lichamelijke beperking ( $M = .96$ ,  $SD = .59$ ). Dit is een significant verschil,  $t(154) = 3.67$ ,  $p = < .01$ , tweezijdig,  $d = .27$ . Wat betreft participatie in informele activiteiten, participeren kinderen met een lichamelijke beperking ( $M = 2.41$ ,  $SD = .63$ ) minder in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen zonder lichamelijke beperking ( $M = 2.63$ ,  $SD = .49$ ). Ook dit verschil is significant,  $t(111) = 2.37$ ,  $p = .019$ , tweezijdig,  $d = .30$ .

Ten tweede is de relatie tussen de drie subschalen van de SF-36 en het hebben van een kind met of zonder lichamelijke beperking onderzocht. Voor de analyse zijn de

schaalscores van de subschalen mentale gezondheid, sociaal functioneren en lichamelijke pijnbeleving gebruikt. Voor de analyse is gebruik gemaakt van de getransformeerde schaalscores. Hiervoor zijn enkele ruwe scores gehercodeerd, zodat een hogere score duidt op een betere gezondheidstoestand.

De subschaal mentale gezondheid voldoet aan de assumptie van normaliteit waardoor gebruik is gemaakt van de independent samples  $t$  test. Dit geldt echter niet voor de subschalen sociaal functioneren en lichamelijke pijnbeleving. Voor deze schalen is gebruik gemaakt van de Mann-Whitney  $U$  test. De resultaten voor de subschalen van de SF-36 laten geen significante verschillen zien tussen de groep ouders van kinderen met een lichamelijke beperking en de groep ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking. Het resultaat van de  $t$  test van de subschaal mentale gezondheid is niet significant,  $t(152) = -1.22$ ,  $p = .223$ , tweezijdig. De Mann-Whitney  $U$  test laat zien dat de verschillen tussen ouders van kinderen met een lichamelijke beperking ( $Mean Rank = 74.32$ ,  $n = 65$ ) en ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking ( $Mean Rank = 83.12$ ),  $n = 94$ ) niet significant zijn  $U = 2686.00$ ,  $z = -1.44$ ,  $p = .150$ , tweezijdig voor de subschaal sociaal functioneren. Ook voor de subschaal lichamelijke pijnbeleving zijn tussen ouders van kinderen met lichamelijke beperking ( $Mean Rank = 88.31$ ,  $n = 65$ ) en ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking ( $Mean Rank = 76.70$ ,  $n = 94$ ) geen significante verschillen gevonden  $U = 2726.50$ ,  $z = -1.61$ ,  $p = .108$ , tweezijdig. De resultaten van de analyses zijn in tabel 2 opgenomen.

Tabel 2

*Basisgegevens variabelen; t-test voor CAPE scores en voor scores op de subschaal mentale gezondheid van de SF-36; Mann Whitney U test voor de subschalen sociaal functioneren en lichamelijke pijnbeleving van de SF-36*

	Heeft het kind een lichamelijke beperking?				Sig. tweezijdig
	Ja		Nee		
	<i>M (SD)</i>	Bereik	<i>M (SD)</i>	Bereik	
<b>CAPE</b>					
Formeel	.67 (.41)	0.00-2.20	.96 (.59)	0.00-2.87	.01**
Informeel	2.41 (.63)	0.90-3.60	2.63 (.49)	1.68-3.95	.019*
Totaalscore	1.93 (.50)	0.85-3.00	2.18 (.41)	1.22-3.31	.01**
<b>SF-36</b>					
Mentale gezondheid	63.75 (7.26)	48-80	62.40 (6.37)	48-80	.223
Sociaal functioneren	45.58 (7.47)	25-63	46.91 (6.56)	25-63	.150
Lichamelijke pijnbeleving	22.58 (10.62)	11-49	19.57 (9.76)	11-50	.108

*Noot.* \* $p < .05$  \*\* $p < .001$ , *M* = gemiddelde, *SD* = standaarddeviatie, Sig. (*p*) = significantie

Tot slot is onderzocht in welke mate er sprake is van een correlatie tussen de drie subschalen van de SF-36 en de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen. Hiervoor is gebruik gemaakt van Spearman's rho. De resultaten van deze analyse laten geen significante relaties zien tussen de drie subschalen van de SF-36 en de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met en zonder lichamelijke beperking. Hoewel er geen significante relaties zijn gevonden, zijn de resultaten van de Fischer's Z toets voor de volledigheid, samen met de resultaten van Spearman's rho, opgenomen in tabel 3.

Tabel 3

*Bevindingen correlatie gezondheid en kwaliteit van leven van de ouders en participatie van kinderen met en zonder lichamelijke beperking in vrijetijdsactiviteiten*

	Ouders van kind met een lichamelijke beperking?				Fischer's Z	
	Ja <i>n</i> = 65		Nee <i>n</i> = 94		<i>z</i>	Sig.
	<i>r<sub>s</sub></i>	Sig.	<i>r<sub>s</sub></i>	Sig.		
Mentale gezondheid						
Formeel	.02	.909	.08	.461	.37	.715
Informeel	.02	.905	.02	.868	.0	.999
Totaalscore	.03	.812	.02	.844	-.07	.952
Sociaal functioneren						
Formeel	-.21	.104	.04	.686	1.54	.124
Informeel	-.16	.212	.07	.538	.17	.160
Totaalscore	-.20	.116	.10	.363	1.84	.066
Lichamelijke pijnbeleving						
Formeel	-.03	.795	-.01	.977	.12	.903
Informeel	-.08	.512	-.03	.775	.31	.761
Totaalscore	-.10	.453	-.03	.765	.43	.669

*Noot.* Sig. (*p*) = Significantie; Significantie is tweezijdig weergegeven

### Conclusie en discussie

Dit onderzoek heeft de relatie tussen participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met of zonder lichamelijke beperking in de leeftijd van zes tot en met achttien jaar en de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders onderzocht. In dit onderzoek is geen relatie gevonden. Geconcludeerd kan worden dat kinderen met een lichamelijke beperking significant minder vaak participeren in vrijetijdsactiviteiten dan kinderen zonder een lichamelijke beperking. Echter blijken er geen significante verschillen te bestaan tussen de twee groepen ouders als het gaat om sociaal functioneren, emotioneel functioneren en de lichamelijke pijnbeleving. Tot slot blijkt uit het onderzoek dat er geen significante relatie is gevonden tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders en de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met en zonder lichamelijke beperking.

Een ondersteunende verklaring voor het verschil in deelname aan vrijetijdsactiviteiten tussen kinderen met of zonder beperking wordt gegeven in het onderzoek van Bult en collega's (2014). Zij stellen dat kinderen met een lichamelijke beperking plezier beleven aan het deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten, maar

belemmeringen ondervinden als gevolg van hun beperking. Denk hierbij aan vervoer van en naar de activiteit, toegankelijkheid naar de locatie en de zelfredzaamheid tijdens de activiteit (Lawlor et al., 2006).

Verwacht werd dat er significante verschillen zouden bestaan tussen de twee groepen ouders als het gaat om sociaal- en emotioneel functioneren en lichamelijke pijnbeleving. Deze significante resultaten zijn echter niet gevonden, waardoor dit onderzoek de literatuur niet geheel ondersteunt. Diverse bronnen beweren namelijk dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking meer moeilijkheden ervaren bij de zorg voor hun kind (Chan & Sigafos, 2001; Davis et al., 2010; Heiman, 2002; Parkes et al., 2011). Zo zou een lichamelijke beperking van het kind worden geassocieerd met mindere mate van kwaliteit van emotionele en fysieke gezondheid van de ouders (Brehaut et al., 2004; Byrne, et al., 2009; Guillamón et al., 2013; Murphy et al., 2006). Enkele onderzoeken laten echter zien dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking wel goed sociaal functioneren en emotioneel functioneren (Heah, et al., 2007; Heiman, 2002)

Een mogelijke verklaring voor de ontbrekende relatie kan zijn dat de gezondheid en kwaliteit van leven van de ouders minder gerelateerd is aan de opvoedmoeilijkheden die voortkomen uit de lichamelijke beperking van hun kinderen, maar meer aan moeilijkheden in het gedrag van hun kinderen (Ketelaar, Volman, Gorter, & Vermeer, 2008; Raina et al., 2005). Ouders ervaren in deze onderzoeken meer opvoedstress wanneer hun kinderen moeilijk gedrag laten zien. Een alternatieve verklaring zou daarom zijn dat ouders pas problemen ervaren in hun gezondheid en kwaliteit van leven als hun kinderen met een lichamelijke beperking ook gedragsproblemen vertonen.

Daarnaast blijkt uit onderzoek dat het gezinsfunctioneren en het sociale netwerk een positieve relatie hebben met de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders met een lichamelijke beperking. Mogelijk hadden de ouders van kinderen met een lichamelijke beperking in dit onderzoek veel steun van anderen, waardoor zij geen verschil laten zien in hun gezondheid en de gezondheid van ouders van kinderen zonder lichamelijke beperking (Raina, et al., 2005).

Een mogelijke verklaring voor het niet vinden van een significante relatie tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van ouders en de participatie in vrijetijdsactiviteiten van kinderen met en zonder lichamelijke beperking is de invloed van derden bij het deelnemen aan vrijetijdsactiviteiten. Zo toont het onderzoek van Zeijl (2001) aan dat kinderen een groot deel van hun vrije tijd doorbrengen met leeftijdsgenoten. Het gaat hier met name om informele activiteiten zoals voetballen, verstoppertje spelen of gezellig kletsen. Ook in formele activiteiten, bijvoorbeeld op de sportclub, besteden kinderen hun tijd met leeftijdsgenoten en leiders/instructeurs. Zij hebben allen invloed op de mate

waarin het kind participeert in vrijetijdsactiviteiten. Bovendien wordt ook de invloed van overige familieleden zoals broers en zussen genoemd als factor (Zeijl, 2001).

Daarnaast kan het een verklaring zijn dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking vanaf de leeftijd van zes jaar hebben leren omgaan met de moeilijkheden waar zij in de opvoeding tegenaan lopen. De gezondheid en kwaliteit van leven van de ouders heeft zich mogelijk op die leeftijd van het kind weten te herstellen en is daardoor inmiddels geen factor meer in de participatie van hun kinderen in vrijetijdsactiviteiten (Heiman, 2002).

Dit onderzoek heeft enkele tekortkomingen. Zo is allereerst de steekproefgrootte te klein om generaliserende uitspraken over de gehele populatie te kunnen doen. Ten tweede zijn de participanten verkregen met behulp van een gemakssteekproef uit het sociale netwerk van de onderzoekers wat mogelijk heeft geleid tot sociaal wenselijke antwoorden en wat de uitspraak van generaliserende conclusies eveneens onmogelijk maakt.

Daarnaast is in dit onderzoek veelal gebruik gemaakt van buitenlandse literatuur, wat de vraag doet rijzen of de resultaten uit deze onderzoeken aansluiten bij Nederlandse kinderen en hun ouders. De invulling van de gezondheidszorg in Nederland is bijvoorbeeld niet gelijk aan de Amerikaanse invulling (Hendriks, Spreeuwenberg, Rademakers, & Delnoij, 2009). Zo is er in Nederland de mogelijkheid een persoonsgebonden budget (PGB) aan te vragen waarmee men een budget krijgt om zelf zorgverleners in te huren voor de benodigde zorg. Echter worden daar op dit moment veranderingen in gemaakt, waardoor de Sociale Verzekeringsbank middels het zogenaamde trekkingsrecht, de betalingen regelt. Het PGB wordt hiermee niet meer op de eigen rekening gestort (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2015).

Tevens kan het zijn dat de SF-36 een te beperkt beeld heeft gegeven van de gezondheid en kwaliteit van leven van de ouders. In dit onderzoek zijn alleen de subschalen sociaal functioneren, mentale gezondheid en lichamelijke pijnbeleving gebruikt voor de analyses. De subschaal sociaal functioneren omvat slechts twee items, net als de subschaal lichamelijke pijnbeleving. De subschaal mentale gezondheid omvat vijf items. Dit geeft mogelijk voor dit onderzoek een te algemeen beeld weer van de gezondheidstoestand en kwaliteit van leven van de ouders.

Hoewel wordt gesteld dat vaders en moeders evenveel stress ervaren omdat zij zich beiden zorgen maken over de beperking van hun kind (Macias, Saylor, Haire, & Bell, 2007; McLean, Harvey, & Mutimer, 2015) lijkt het feit dat de SF-36 maar door één van de ouders is ingevuld een beperking van dit onderzoek. ondanks dat de interne betrouwbaarheidsconsistentie in Nederland, voor alle schalen groter dan  $r = .70$  blijkt te zijn, kan niet zonder meer worden aangenomen dat één van beide ouders hen beiden realistisch representeert in de vragenlijst. Daar komt bij dat het merendeel van de

vragenlijst is ingevuld door moeder (79.9%).

Met de resultaten van dit onderzoek en de kennis van theorie kunnen enkele aanbevelingen worden gedaan, zowel praktisch als voor wetenschappelijk onderzoek. Uit de analyses van dit onderzoek is gebleken dat kinderen met een lichamelijke beperking significant minder participeren in vrijetijdsactiviteiten dan hun leeftijdgenoten zonder lichamelijke beperking. Door ontwikkelingen in de techniek, zoals verbetering van de toegankelijkheid van het openbaar vervoer, kan de drempel om te participeren in vrijetijdsactiviteiten worden verlaagd. Daarnaast brengen kinderen een groot deel van hun tijd door op school. Het is het wellicht een aanbeveling om scholen de taak te geven kinderen meer kansen te bieden tot vrijetijdsactiviteiten en deze ook te stimuleren. Dit kan bijvoorbeeld in samenwerking met diverse sportverenigingen.

Het verdwijnen van het PGB op eigen rekening kan nadelige gevolgen hebben voor de participatie van kinderen met een lichamelijke beperking in vrijetijdsactiviteiten. Doordat hun ouders het PGB niet meer op de eigen rekening krijgen gestort, zijn zij afhankelijk van de Sociale Verzekeringsbank om hun geld te besteden. Dit kan ertoe leiden dat kinderen minder keuzes kunnen maken in het doen van vrijetijdsactiviteiten, omdat zij het geld niet meer in eigen beheer hebben.

Voor uitspraken over Nederlandse ouders en kinderen is het aan te bevelen om in Nederland meer onderzoek te doen naar de relatie tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van de ouders en de participatie van hun kinderen met en zonder lichamelijke beperking in vrijetijdsactiviteiten. Daarbij is voor een compleet beeld aan te bevelen om alle subschalen te gebruiken van de SF-36 en een onderscheid te maken tussen de gezondheid en kwaliteit van leven van de moeder en gezondheid en kwaliteit van leven van de vader.



Referenties

- Allender, S., Cowburn, G., & Foster, C. (2006). Understanding participation in sport and physical activity among children and adults: A review of qualitative studies. *Health Education Research, 21*, 826-835. doi:10.1093/her/cyl063
- Bartko, W. T., & Eccles, J. S. (2003). Adolescent participation in structured and unstructured activities: A person-oriented analysis. *Journal of Youth and Adolescence, 32*(4), 233-241. Verkregen van <http://www.springer.com>
- Brehaut, J. C., Kohen, D. E., Raina, P., Walter, S. D., Russel, D. J., Swinton, M., O'Donnel, M., Rosenbaum, P. (2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics, 114*, 181-191.
- Britner, P. A., Morog, M. C., Pianta, R.C., & Marvin, R. S. (2003). Stress and coping: A comparison of self-report measures of functioning in families of young children with cerebral palsy or no medical diagnosis. *Journal of Child and Family Studies, 12*, 335-348. doi:10.1023/A:1023943928358
- Bult, M. K., Verschuren, O., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Piskur, B., & Ketelaar, M. (2010). Cross-cultural validation and psychometric evaluation of the Dutch language version of the children's assessment of participation and enjoyment (CAPE) in children with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation, 24*(9), 843-853. doi:10.1177/0269215510367545
- Bult, M. K., Verschuren, O., Jongmans, M. J., Lindeman, E., & Ketelaar, M. (2011). What influences participation in leisure activities of children and youth with physical disabilities? A systematic review. *Research in Developmental Disabilities, 32*(5), 1521-1529. doi:10.1016/j.ridd.2011.01.045
- Bult, M. K., Verschuren, O., Lindeman, E., Jongmans, M. J., & Ketelaar, M. (2014). Do children participate in the activities they prefer? A comparison of children and youth with and without physical disabilities. *Clinical Rehabilitation, 28*(4), 388-396. doi:10.1177/0269215513504314
- Byrne, M.B., Hurley, D.A., Daily, L., & Cunningham, C.G. (2009). Health status of caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development, 36*, 696-702. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.01047.x
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2001). Does respite care reduce parental stress in families with developmentally disabled children? *Child and Youth Care Forum, 30*(5), 253-263. doi:10.1023/A:1014467226528
- Davis, E., Shelly, A., Waters, E., Boyd, R., Cook, K., & Davern, M. (2010). The impact of caring for a child with cerebral palsy: Quality of life for mothers and fathers. *Child: care, health and development, 36*, 63-73. doi:10.1111/j.1365-2214.2009.00989.x

- Engel-Yeger, B., Jarus, T., Anaby, D., & Law, M. (2009). Differences in patterns of participation between youths with cerebral palsy and typically developing peers. *The American Journal of Occupational Therapy: Official Publication of the American Occupational Therapy Association*, 63(1), 96–104.  
doi:10.5014/ajot.63.1.96
- Florian, V., & Findler, L. (2001). Mental Health and Marital Adaptation Among Mothers of Children with Cerebral Palsy. *American journal of Orthopsychiatry*, 71, 358-367.  
doi:10.1037/0002-9432.71.3.358
- Forsyth, R., & Jarvis, S. (2002). Participation in childhood. *Child: Care, Health & Development*, 28(4), 277-279. doi:10.1046/j.1365-2214.2002.00272.x
- Guillamón, N., Nieto, R., Pousada, M., Redolar, D., Muñoz, E., Hernández, E., Boixadós, M., & 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), 1579-1590.  
doi:10.1111/jocn.12124
- Heah, T., Case, T., McGuire, B., & Law, M. (2007). Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74, 38-47. doi:10.2182/cjot.06.10
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 159-171. doi:10.1023/A:1015219514621
- Hendriks, M., Spreeuwenberg, P., Rademakers, J., & Delnoij, D. (2009). Dutch healthcare reform: Did it result in performance improvement of health plans? A comparison of consumer experiences over time. *BMC Health Services Research*, 9(167), 1-9.  
doi: 10.1186/1472-6963-9-167
- Imms, C., Reilly, S., Carlin, J., & Dodd, K. (2008). Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(5), 363–369. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.02051.x
- Kang, L-J., Palisano, R. J., King, G. A., & Chiarello, L. A. (2013). A multidimensional model of optimal participation of children with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 36(2), 1735-1741. doi:10.3109/09638288.2013.863392
- Keller, S. D., Ware, J. E., Bentler, P. M., Aaronson, N. K., Alonso, J., Apolone, G. .... Gandek, B. (1998). Use of structural equation modeling to test the construct validity of the SF-36 health survey in ten countries: Results from the IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology*, 51, 1179-1188.  
doi:10.1016/S0895-4356(98)00110-3

- Kelly, E. H., Altiok, H., Gorzkowski, J. A., Abrams, J. R., & Vogel., L. C. (2011). How does participation of youth with spina bifida vary by age? *Clinical Orthopaedics and Related Research*, 469, 1236-1245. doi:10.1007/s11999-010-1693-x
- 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
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P., Kertoy, M. K., & Young, N. L. (2003). A conceptual model of the factors affecting the recreation and leisure participation of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 23(1), 63-90. doi:10.1300/J006v23n01\_05
- King, G., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., ... Young, M. (2004). *Children's assessment of participation and enjoyment (CAPE)*. Nederlandse bewerking: M. Bult & M. Ketelaar (2010). Amsterdam, Pearson Assessment and Information B.V.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... Petrenchik, T. (2006). Predictors of the leisure and recreation participation of children with physical disabilities: A structural equation modeling analysis. *Children's health care*, 35(3), 209-234. doi:10.1207/s15326888chc3503\_2
- King, G. A., Law, M., King, S., Hurley, P., Hanna, S., Kertoy, A., & Rosenbaum, P. (2007). Measuring children's participation in recreation and leisure activities: construct validation of the CAPE and PAC. *Child: Care Health and Development*, 33, 28-39. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00613.x
- King, G., Petrenchik, T., Law, M., & Hurley, P. (2009). The enjoyment of formal and informal recreation and leisure activities: A comparison of school-aged children with and without physical disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56, 109-130. doi:10.1080/10349120902868558
- Larson, R. W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55, 170-183. doi:10.1037//0003-066X.55.1.170
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N., & Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 48, 337-342. doi:10.1017/S0012162206000740
- Law, M., Finkelman, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., King, S., King, G., & Hanna, S. (2004). Participation of children with physical disabilities: Relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 11, 156-162. doi:10.1080u11038120410020755

- Lawlor, K., Mihaylov, S., Welsch, B., Jarvis, S., & Colver, S. (2006). A qualitative study of the physical, social and attitudinal environments influencing the participation of children with cerebral palsy in northeast England. *Pediatric Rehabilitation, 9*, 219-228. doi:10.1080/13638490500235649
- Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in Developmental Disabilities, 34*(1), 266-275. doi:10.1016/j.ridd.2012.08.017
- Macias, M. M., Saylor, C. F., Haire, K. B., & Bell, N. L. (2007). Predictors of paternal versus maternal stress in families of children with neural tube defects. *Children's Health Care, 36*(2), 99-115. doi:10.1080/02739610701334558
- Majnemer, A. (2009). Promoting participation in leisure activities: Expanding role for pediatric therapists. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 29*(1), 1-5. doi:10.1080/01942630802625163
- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Birnbaum, R., Chilingaryan, G., Rosenbaum, P., & Poulin, C. (2008). Participation and enjoyment of leisure activities in schooled children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology, 50*(10), 751-758. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x
- McClean, L. A., Harvey, D., & Mutimer, K. (2015). Stress in mothers and fathers of children with Obstetrical Brachial Plexus Injuries. *Children's Health Care, 44*(2), 105-118. doi:10.1080/02739615.2014.880919
- Mc Manus, V., Corcoran, P., & Perry, I. J. (2008). Participation in everyday activities and quality of life in pre-teenage children living with cerebral palsy in south west Ireland. *BMC Pediatrics, 8*(50), 1-10. doi:10.1186/1471-2431-8-50
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2015). *Hoe verandert mijn zorg?* Verkregen van <http://www.hoeverandertmijnzorg.nl>
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, C. (2006). The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child: Care, Health & Development, 33*, 180-187. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x
- Østensjø, S., Carlberg, E.B., & Vøllestad, N.K. (2003). Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Developmental Medicine & Child Neurology, 45*, 603-612. doi:10.1017/S0012162203001105
- Parkes, J., Caravale, B., Marcelli, M., Franco, F., & Colvers, A. (2011). Parenting stress and children with cerebral palsy: An European cross-sectional survey. *Developmental Medicine & Child Neurology, 53*, 815-821. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.y4014.x

- Rae-Grant, N., Thomas, B. H., Offord, D. R., & Boyle, M. H. (1989). Risk, protective factors, and the prevalence of behavioral and emotional disorders in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 28*(2), 262-268. Verkregen van <http://www.jaacap.com>
- 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*, e626-e636. doi:10.1542/peds.2004-1689
- Rentinck, I. C. M., Gorter, J. W., Ketelaar, M., Lindeman, E., & Jongmans, M. J. (2009). Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. *Disability and Rehabilitation, 31*, 1828-1834. doi:10.1080/09638280902822286
- Rosenbaum, J., & Gorter, J.W. (2011). Successful participation: The lived experience among children with disabilities. *Child: care, health and development, 38*, 457-463. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01338.x
- Sandler, I. N., Ayers, T. S., Suter, J. C., Schultz, A., & Twohey-Jacobs, J. (2004). Adversities, strengths, and public policy. In K. I. Maton, C. J. Schellenbach, B. J. Leadbeater, & A. L. Solarz (Eds.), *Investing in children, youth, families, and communities: Strengths-based research and policy* (pp. 31- 49). Washington, DC: American Psychological Association.
- Shikako-Thomas, K., Majnemer, A., Law, M., & Lach, L. (2008). Determinants of participation in leisure activities in children and youth with cerebral palsy: Systematic review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 28*(2), 155-169. doi:10.1080/01942630802031834
- Simeonsson, R. J., Carlson, D., Huntington, G. S., McMillen, J. S., & Brent, J. L. (2001). Students with disabilities: A national survey of participation in school activities. *Disability and rehabilitation, 23*(2), 49-63. doi:10.1080/096382801750058134
- Simpkins, S. D., Ripke, M., Huston, A. C., & Eccles, J. S. (2005). Predicting participation and outcomes in out-of-school activities: Similarities and differences across social ecologies. *New Directions for Youth Development, 105*, 51-69. doi:10.1002/yd.107
- Thompson, A. M., Rehman, L. A., & Humbert, M. L. (2005). Factors influencing the physically active leisure of children and youth: A qualitative study. *Leisure Sciences, 27*, 421-438. doi:10.1080/01490400500227324
- Trainor, S., Delfabbro, P., Anderson, S., & Winefield, A. (2010). Leisure activities and adolescent psychological well-being. *Journal of Adolescence, 33*, 173-186. doi:10.1016/j.adolescence.2009.03.013

- Uldall, P. (2013). Everyday life and social consequences of cerebral palsy. In O. Dulac, M. Lasselonde, & H. B. Sarnet (Eds.), *Handbook of Clinical Neurology* (pp. 203-207). Blegdamsvey: Elsevier BV.
- United Nations (1989). The *convention on the rights of the child*. Retrieved from <http://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx>
- Ware Jr, J. E. (2000). SF-36 health survey update. *Spine*, 25, 3130-3139. Verkregen van: <http://www.sf-36.org>
- Ware, J.E., & Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Zeijl, E. (2001). The role of parents and peers in the leisure activities of young adolescents. *Forschung Soziologie*, 121, 113-137. doi:10.1007/978-3-322-97528-7\_4