

Depressie, stemming en de gezinsrol bij moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen



N.K. Vollbehr, BSc

J. den Hengst, BSc

Juni 2008

Masterthesis

Klinische en Gezondheidspsychologie

Faculteit Sociale Wetenschappen

Universiteit Utrecht

Begeleiding: Dr. H.A.W. Schut

Voorwoord

Dit onderzoek is begonnen als een onderzoek naar sekseverschillen en verlies. De mogelijkheid tot specialisatie in het veld van verlies was voor mij een reden om mijn studie psychologie vanuit Groningen verder voort te zetten aan de Universiteit Utrecht. Ik wilde graag een eigen onderzoek opzetten en vond in Henk Schut een enthousiaste, kritische en vasthoudende docent die mij wilde begeleiden. In Judith den Hengst vond ik een gemotiveerde onderzoekspartner die van aanpakken wist. Vanaf dat moment gingen we samen verder met het onderzoek.

Vanwege enkele praktische beperkingen hebben we het onderzoek over een andere boeg gegooid. In plaats van ons te richten op ouders die een kind hebben verloren besloten we onderzoek te doen naar ouders (en later alleen moeders) waarvan het kind een aandoening heeft. Hoe meer we ons in dit nieuwe onderzoeksveld verdiepten hoe geïnteresseerder we raakten en hoe benieuwder we werden naar de uitkomsten van ons eigen onderzoek. Na een jaar werken aan dit onderzoek kunnen we onze inspanningen terugzien in dit onderzoeksverslag.

Wij bedanken Henk Schut voor zijn hulp bij het uitvoeren van ons onderzoek en bij het schrijven van onze masterthesis. Zijn kritische commentaar op ons verslag, zijn heldere uiteenzettingen als we het overzicht even kwijt waren en de discussiebijeenkomsten met elkaar zorgden er telkens voor dat we een stap verder konden komen. Verder bedank ik (Nina) Henk voor het feit dat hij het mij mogelijk heeft gemaakt het onderzoek helemaal zelf vanaf de grond op te bouwen en dat hij bereid was zich enthousiast in te zetten voor mijn idee.

Nina Vollbehre

Judith den Hengst

Mei, 2008

N. B. De afbeelding op de voorkant is een schilderij van Edvard Munch getiteld *The sick child* (1886).

Inhoudsopgave

Abstract	3
Inleiding	4
Depressieve gevoelens en sekseverschillen	4
Rolver verschillen	5
Methode	7
Participanten	7
Onderzoeksdesign	7
Procedure	8
Meetinstrumenten	8
Inventarisatie van de rol van de moeder	8
Inventarisatie van de mate van depressieve klachten	9
Resultaten	11
Rolverdeling	11
Hypothese I	12
Depressieve klachten	12
Stemming	13
Hypothese II	13
Depressieve klachten	14
Stemming	14
Aantal vrije uren	16
Discussie	17
Literatuur	21

Abstract

Introduction: Having a chronically ill or disabled child greatly influences many aspects of everyday life. Literature study shows mothers of an ill child report more symptoms of depression and have more negative mood ratings than mothers of a healthy child. This study examines the influence of the mother's family role on the level of symptoms of depression and the weekly mood rating reported by the mother.

Method: The analyses are based on the contribution of 216 participants. All completed an internet questionnaire, which contained a part of the SCL-90, the VROPSOM, and questions about the family role. Using an objective and a subjective method, the mothers are subdivided into three groups according to their family role: main provider of household income, main caretaker of the child(ren) or a combination of both (working part-time and taking care of the child).

Results: Mothers of an ill child report more symptoms of depression and have more negative weekly mood ratings than mothers of a healthy child. Neither with the objective, nor with the subjective method a significant difference was found in the level of symptoms of depression and negative mood ratings among the three groups. Also no interaction effect was found.

Discussion: Although there was no effect for the mother's family role, the findings show the amount of time the mother spends on recreation significantly influences the experience of depression and negative mood. Notably, mothers of both ill and healthy children spent the same amount of time taking care of their children, though they might fulfill different tasks. Mothers of ill children less often work out of the house than mothers of healthy children. However, in both groups of mothers a similar number of mothers perceive themselves as a caretaker.

Inleiding

Als een kind ernstig en/of chronisch ziek is, heeft dit zijn weerslag op het welzijn van het hele gezin (Boling, 2005). Slecht slapen, moeheid, slecht eten, financiële moeilijkheden, depressie, woede, angst en bezorgdheid zijn enkele van de problemen waarmee ouders van een ziek kind kunnen kampen (Boling, 2005). Ook de verzorgers van een gehandicapt kind kunnen met verschillende moeilijkheden geconfronteerd worden die stress opleveren. Voorbeelden hiervan zijn de handicap en de beperkingen van hun kind leren accepteren, het coördineren van gespecialiseerde zorg of hulp en aanspraak maken op gemeenschapsgelden voor de verzorging van het kind (Glidden, Billings & Jobe, 2006).

Newacheck en Halfon (1998) schatten dat rond de 6.5% van de kinderen onder de achttien een bepaalde mate van lichamelijke gebreken heeft. Als meest voorkomende lichamelijke gebreken noemen zij ademhalingsziekten (voornamelijk astma), afwijkingen in de spraak, zintuigen en intelligentie, psychische stoornissen en aandoeningen aan het zenuwstelsel. Doordat een dergelijke grote groep kinderen te maken heeft met lichamelijke aandoeningen, is het van belang om te kijken wat de impact hiervan is op de ouders. Het doel van dit onderzoek is meer inzicht verkrijgen in de emotionele problemen waarmee de moeders van chronisch en/of ernstige zieke en/of gehandicapte kinderen te maken krijgen. Daarbij kijken we ook naar de invloed van de rol die de moeder in het gezin vervult op de mate van depressieve klachten die ze rapporteert.

Depressieve gevoelens en sekseverschillen

Verschillende onderzoekers hebben geconcludeerd dat ouders van een ernstig en/of chronisch ziek en/of gehandicapt kind meer psychische problemen ervaren dan ouders van een gezond kind. Uit onderzoek is gebleken dat deze ouders meer kans hebben op stress (Berge & Patterson, 2004), symptomen van een posttraumatische stressstoornis (Gudmundsdóttir, Elklit & Gudmundsdóttir, 2006a) en depressieve symptomen (Berge & Patterson, 2004). Andere onderzoekers hebben echter geconcludeerd dat er geen opvallende verschillen zijn in depressieve klachten tussen ouders van een (chronisch) ziek kind en ouders van een gezond kind (Quittner et al., 1998). Quittner et al. beschrijven dat in verschillende onderzoeken is gevonden dat op algemene, brede metingen van psychologisch functioneren het merendeel van de ouders van zieke kinderen het tamelijk goed doet. Zij stellen echter wel vragen bij het nut van deze brede variabelen. Brede variabelen geven een algemene indicatie, maar maken weinig duidelijk over de specifieke problemen die families met zieke kinderen ervaren in hun dagelijks leven. Het is mogelijk zinvoller te zoeken naar specifieke bronnen van stress dan alleen naar de mate van psychopathologie (Quittner et al., 1998). Daarom is er in dit onderzoek voor gekozen niet het algemeen psychisch functioneren van de ouders te meten, maar twee specifieke variabelen: de mate van depressieve klachten en de dagelijkse stemming gemeten over de afgelopen week.

Om de stress waar ouders van zieke kinderen mee te maken krijgen meer te specificeren, hebben veel onderzoekers gekeken naar sekseverschillen. Vaak concluderen onderzoekers dat moeders meer

psychische problemen ervaren dan vaders. Zo is uit onderzoek gebleken dat moeders meer depressieve klachten (Quittner et al., 1998; Berge & Patterson, 2004) en meer angstklachten ervaren (Berge & Patterson, 2004) en een slechtere gezondheid hebben (Marks, 1998). In de normale bevolking ervaren vrouwen doorgaans ook meer depressieve klachten dan mannen. Zo hebben Angst et al. (2002) in hun onderzoek onder 78.458 willekeurig geselecteerde mensen uit zes Europese landen, gevonden dat vrouwen meer depressieve symptomen rapporteren (22.4%) dan mannen (13.9%). Op basis van bovenstaande onderzoeken blijft onduidelijk in hoeverre de gevonden sekseverschillen specifiek zijn voor ouders van zieke kinderen, omdat er geen vergelijking is gemaakt met depressieve klachten bij ouders in het algemeen. In dit onderzoek worden psychische klachten van moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen vergeleken met psychische klachten van moeders van gezonde kinderen, om zo uitspraak te kunnen doen over een mogelijk specifiek effect voor zieke kinderen. Het is dan te verwachten dat moeders van een ernstig en/of chronisch ziek en/of gehandicapt kind meer depressieve klachten en een negatievere stemming rapporteren dan moeders van gezonde kinderen (hypothese I).

Uit onderzoek zijn uiteenlopende factoren naar voren gekomen die de psychische gezondheid van moeders van (chronisch) zieke of gehandicapte kinderen kunnen beïnvloeden. Deze factoren bestaan grofweg uit vier groepen. De eerste groep bestaat uit factoren in het kind: de leeftijd van het kind: hoe ouder hoe meer effect op de psychische gezondheid (Boling, 2005), de ernst van de ziekte (Boling, 2005), het aantal ziekenhuisopnames (Barlow & Ellard, 2006) en de mate van functionele beperkingen van het kind (Barlow & Ellard, 2006). Factoren in de ouder vormen de tweede groep. Hierbij gaat het voornamelijk om de copingstrategie: emotionele coping is het sterks verbonden met verminderde psychische gezondheid (Gudmundsdóttir, Gudmundsdóttir & Elklit, 2006b). De derde groep bestaat uit factoren in de omgeving van de ouder, vooral de mate van sociale steun (Mu, 2005; Wallander & Varni, 1998). Tenslotte zijn er de factoren in het gezin: de mate van verstoring van de dagelijkse activiteiten van het gezin (Gudmundsdóttir et al., 2006a), de mate van verantwoordelijkheid voor de verzorging (Berge, Patterson & Rueter, 2006; Marks, 1998) en psychosociale stress die voortkomt uit de dagelijkse gang van zaken (Wallander, Pitt & Mellins, 1990; Wallander & Varni, 1998).

Rolver verschillen

In de meeste onderzoeken komt men, zoals gezegd, tot de conclusie dat moeders meer depressieve klachten ervaren als hun kind (chronisch) ziek en/of gehandicapt is. Sommige onderzoekers hebben geopperd dat deze moeders vaak de meeste verantwoordelijkheid dragen voor de verzorging van het kind en dat ze daarom ook meer in aanraking komen met de stress die het hebben van een (chronisch) ziek of gehandicapt kind meebrengt (Berge et al., 2006; Dorn, Yzermans, Spreeuwenberg & Van der Zee, 2007; Marks, 2005).

In gezinnen met een chronisch ziek kind hebben de moeders voor het grootste gedeelte de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse verzorging van het kind (Quittner et al., 1998) en hebben

moeders een lagere deelname aan het arbeidsproces (Gordon, Rosenman & Cuskelly, 2007) dan in gezinnen met gezonde kinderen. Zoals net genoemd is er eerder aangetoond dat de stress die voortkomt uit de dagelijkse gang van zaken en de mate waarin de dagelijkse activiteiten worden verstoord samenhangen met de psychische gezondheid van ouders. Het lijkt dus logisch dat de ouder die meer thuis is meer met deze vorm van stress wordt geconfronteerd.

Moeders die naast de zorg voor hun kind(eren) werken kunnen echter met andere vormen van stress worden geconfronteerd. Het is denkbaar dat deze moeders verschillende taken moeten combineren, wat stress veroorzaakt, die vervolgens zijn weerslag heeft op de psychische gezondheid van deze moeders. In een onderzoek naar moeders van “moeilijke” kinderen bleek echter dat het werk functioneerde als een buffer, waardoor werkende moeders effectiever konden functioneren dan niet werkende moeders van “moeilijke kinderen” (Hoffman, 1989). Ook scoren werkende moeders doorgaans lager op psychosomatische symptomen, depressie en stress vergeleken met niet-werkende moeders. Werkende moeders kunnen wel andere vormen van stress ervaren die voortkomen uit het regelen van oppas voor de kinderen en het verdelen van de eigen tijd tussen het werk en de kinderen (Hoffman, 1989).

Het lijkt er dus op dat moeders van gezonde kinderen, die vooral een verzorgende rol hebben, meer stress ervaren en daarom een minder goede psychische gezondheid hebben, terwijl moeders van gezonde kinderen, die (gedeeltelijk) werken een betere psychische gezondheid hebben, vooral als ze ook nog een partner hebben die hun kan ondersteunen. In gezinnen met zieke kinderen zijn er doorgaans meer bronnen van stress dan in gezinnen met gezonde kinderen. Het is daarom te verwachten dat verzorgende moeders van zieke kinderen meer depressieve klachten vertonen dan verzorgende moeders van gezonde kinderen en ook meer depressieve klachten vertonen dan (gedeeltelijk) werkende moeders van zowel gezonde als zieke kinderen (hypothese II).

Onderzoek naar de rol die de moeder in het gezin vervult en de samenhang met de psychische gezondheid van de moeder is tot op heden nog niet uitgevoerd. In huidig onderzoek wordt wel gefocust op de rol die de moeder in het gezin vervult. Zo kan worden onderzocht of een mogelijk verschil in depressieve klachten samenhangt met een rolverschil. Duidelijkheid op dit gebied kan belangrijke implicaties hebben voor de hulpverlening in de praktijk. Er kan zo meer aandacht komen voor specifieke hulp, gericht op moeders met een bepaalde rol in het gezin.

Methode

*Participanten*¹

Er hebben 326 participanten aan het onderzoek deelgenomen. Hierbij waren 9 mannen, deze zijn uit de dataset verwijderd. Vervolgens zijn 101 deelnemers verwijderd omdat zij de vragenlijst niet volledig hadden ingevuld. De analyses zijn uitgevoerd met 216 participanten.

De gemiddelde leeftijd van de participanten is 37.4 jaar, met een range van 24 tot 55 jaar (SD = 6.0) Het gemiddeld aantal kinderen is 2.2 (SD = .95) met een gemiddelde leeftijd van 8.2 (SD = 5.9). 39.8% van de moeders heeft uitsluitend gezonde kinderen, 60.2% procent heeft één of meer zieke kinderen. Het merendeel van de moeders is getrouwd (73.1%) of woont samen met een partner (16.7%). De overige moeders zijn alleenstaand (3.2%), gescheiden (5.1%) of weduwe (1.9%). 197 moeders hebben een mannelijke partner en 3 moeders hebben een vrouwelijke partner (1 niet ingevuld). 50% van de deelnemsters heeft een hbo-opleiding of universitaire opleiding afgerond. 29.6% heeft een mbo-opleiding gedaan en de overige 20.4% heeft een middelbare schoolopleiding (mavo, vmbo, havo of vwo) of een andere opleiding voltooid. Het merendeel van de vrouwen in het onderzoek is dus hoog opgeleid, dit is niet in overeenstemming met de populatie en kan daarom de representativiteit aantasten. 60.2% van de moeders is niet religieus, 36.1% is christelijk en 3.8% heeft een ander geloof (islam, jodendom of anders).

De moeders van gezonde kinderen verschillen niet van de moeders van zieke kinderen qua burgerlijke staat, opleiding en het geslacht van de partner. Moeders van zieke kinderen hebben echter wel gemiddeld een hogere leeftijd ($M = 38.75$, $SD = 6.07$) dan moeders van gezonde kinderen ($M = 35.47$, $SD = 5.51$; $t(214) = 4.04$, $p < .001$), zijn gemiddeld religieuzer ($M = 2.04$, $SD = 1.37$ tegenover $M = 1.67$, $SD = 1.09$; $t(213) = 2.07$, $p < .05$) hebben gemiddeld meer kinderen ($M = 2.4$, $SD = 1.02$ tegenover $M = 1.94$, $SD = 0.76$; $t(213) = 3.54$, $p < .001$) en hebben gemiddeld ook meer thuiswonende kinderen ($M = 2.24$, $SD = 0.97$, tegenover $M = 1.91$, $SD = .78$; $t(214) = 2.65$, $p < .01$).

Onderzoeksdesign

In het onderzoek zijn twee onafhankelijke variabelen opgenomen, de gezondheidsstatus van het kind (ziek/gehandicapt of gezond) en de rol van de moeder in het gezin (kostwinner, verzorger, of beide). Het onderzoek is opgezet volgens een 2 x 3 design en de groepen zien er als volgt uit:

¹ In eerste instantie waren er ook vaders opgenomen in het onderzoek. In de uiteindelijke data bleek dat slechts negen vaders de vragenlijst hadden ingevuld. Daarom is besloten de vaders niet mee te nemen in het uiteindelijke onderzoek en het onderzoek verder te concentreren op de moeders en de rol die de moeders vervullen in het gezin.

Tabel 1: Onderzoeksdesign

	<i>Gezinsrol van de moeder</i>		
	Kostwinner	Verzorger	Beide
<i>Status kind</i>			
Gezond			
Ziek			

Er zijn twee afhankelijke variabelen opgenomen in het onderzoek, allebei gericht op de psychische gezondheid van de moeders. De eerste afhankelijke variabele is de mate van depressieve klachten die de moeder ervaart. De tweede afhankelijke variabele is de stemming van de moeder gedurende de afgelopen week.

Procedure

Er zijn er op verschillende internetfora oproepen geplaatst, gericht op ouders met thuiswonende kinderen, om deel te nemen aan het onderzoek. Hiervoor is eerst toestemming gevraagd aan de beheerders van de internetfora. De oproepen zijn geplaatst op internetfora van belangenverenigingen voor ouders van (chronisch) zieke of gehandicapte kinderen (o.a. www.specialkids.nl en www.ziekmaarnietschoolziek), belangenverenigingen gericht op een specifieke ziekte (o.a. www.astmaforum.nl, www.vsn.nl, www.brandwonden.nl en www.aangeborenhartafwijking.nl) en algemene ouderverenigingen (o.a. www.oudersvanu.nl, www.jmouders.nl en www.ouders.nl). Oproepen hebben vanaf twee weken voorafgaand aan het onderzoek op de betreffende websites gestaan en zijn tijdens de duur van het onderzoek (vier weken) blijven staan.

In de oproep werden ouders gevraagd deel te nemen aan het onderzoek via een internetlink. Via de link in de oproep kwamen de ouders terecht bij de vragenlijst. De vragenlijst is opgesteld met behulp van de website www.thesistools.com. Voorafgaand aan de vragenlijst werden de participanten geïnformeerd over het doel van de vragenlijst, de procedure, de tijd die er ongeveer voor nodig was, het belang van het individueel invullen van de vragenlijst en werd ze gevraagd maatregelen te treffen zodat er niet gestoord kon worden tijdens het invullen van de vragenlijst. Achteraf was er de mogelijkheid tot het stellen van vragen, het maken van opmerkingen en het achterlaten van een emailadres om op de hoogte gehouden te worden van het verdere verloop van het onderzoek.

Meetinstrumenten

Inventarisatie van de rol van de moeder

De rol van de moeder in het gezin is op twee manieren vastgesteld. De eerste manier is de beleving van de eigen rol. Deze is vastgesteld door de respondenten te vragen hoe ze hun eigen rol in het gezin zien (meer kostwinner dan verzorger, evenveel kostwinner als verzorger, meer verzorger dan kostwinner). De tweede manier is een indeling op basis van het aantal uren dat de moeder buitenhuis

werkt. Aan de hand daarvan is er een indeling gemaakt in de rollen vooral kostwinner (meer dan 32 uur buitenshuis werken), een mix (tussen de 16 en 32 uur buitenshuis werken) en vooral verzorger (minder dan 16 uur buitenshuis werken). De correlatie tussen beide inventarisaties is .53 ($p < .001$). In de tabel hieronder wordt de discrepantie tussen de beide inventarisaties vergeleken (zie Tabel 2).

Tabel 2: Discrepantie tussen subjectieve en objectieve maat

		Objectief						
			Kostwinner	Mix	Verzorger			
Gehele groep	Subjectief	Kostwinner	8	3.7%	nvt	nvt	nvt	Nvt
		Mix	18	8.3%	36	16.7%	11	5.1%
		Verzorger	5	2.3%	61	28.2%	75	34.7%
Moeders van ziek(e) kind(eren)	Subjectief	Kostwinner	3	2.3%	nvt	nvt	nvt	nvt
		Mix	7	5.4%	20	15.4%	7	5.4%
		Verzorger	2	1.5%	38	29.2%	51	39.2%
Moeders van gezond(e) kind(eren)	Subjectief	Kostwinner	5	5.8%	nvt	nvt	nvt	nvt
		Mix	11	12.8%	16	18.6%	4	4.7%
		Verzorger	3	3.5%	23	26.7%	24	27.9%

In de gehele groep heeft 55.1% zowel op de objectieve maat als op de subjectieve maat dezelfde score. 43.9% heeft een verschillende score op de twee maten. Er is weinig verschil tussen moeders met zieke en gezonde kinderen. Het valt op dat bij de moeders die zichzelf kostwinner noemen dit overal overeenkomt met de objectieve indeling terwijl bij moeders die zich verzorger noemen dit niet zo is. Van de moeders die zichzelf verzorger noemen wordt 30.5% in een andere categorie ingedeeld op de objectieve maat.

Er is voor gekozen beide operationalisaties mee te nemen in de analyses. De subjectieve maat geeft informatie over de manier waarop de moeder haar rol ziet en de objectieve maat geeft aan hoeveel uur de moeder daadwerkelijk van huis is om te werken. Blijkbaar wordt dit door veel moeders op een verschillende manier gezien. Naast het aantal uren dat de moeder in de week werkt zijn ook het aantal uren dat de moeder per week aan zorg voor haar kind(eren) besteedt en het aantal uren dat de moeder in de week vrij kan besteden met bijvoorbeeld sociale contacten en sport geïnventariseerd.

Inventarisatie van de mate van depressieve klachten

De mate van depressieve klachten is geïnventariseerd met behulp van de Depressieschaal van de Symptom Checklist-90 (Arrindell & Ettema, 1975). Deze subschaal bevat 16 items en meet psychische klachten met betrekking tot een neerslachtige stemming, onvermogen om te genieten, verlaagde zelfwaardering, gedachten van schuld, hopeloosheid, dood en zelfmoord en lichamelijke klachten met betrekking tot verlies van eetlust, gebrek aan energie en vermindering van seksuele interesse. Op basis van de afgelopen week wordt aangegeven in hoeverre iemand last had van specifieke psychische klachten aan de hand van een vijf-puntsschaal van 1 (geheel niet) tot 5 (heel

erg). De SCL-90 is betrouwbaar gebleken over een grote verscheidenheid aan groepen en is niet of nauwelijks gevoelig voor achtergrondvariabelen als geslacht, leeftijd, opleiding, defensiviteit en sociale wenselijkheid (Arrindell et al., 2003). In dit onderzoek is de interne consistentie coëfficiënt (Cronbach's alfa) .91.

Het stemmingsbeeld van de week voorafgaande aan het invullen van de vragenlijst is geïnventariseerd door middel van de VROPSOM-lijst (Van Rooijen, 1986). Deze lijst bestaat uit 34 woorden die stemmingen of gevoelens weergeven, 12 positieve (zoals blij en compleet) en 24 negatieve (zoals somber en verdrietig). De VROPSOM meet de mate waarin iemand onprettige stemmingen of gevoelens ervaart en prettige emoties mist. Woorden die iemands stemming van de afgelopen week karakteriseren worden aangekruist. De VROPSOM is een betrouwbaar en valide instrument gebleken om duurzaam, depressief affect te bepalen (Van Rooijen & Arrindell, 1987). Cronbach's alfa van deze vragenlijst in het onderzoek is .81.

Resultaten

Rolverdeling

Moeders van gezonde kinderen ($M = 20.28$, $SD = 12.83$) werken meer uren dan moeders van zieke kinderen ($M = 14.71$, $SD = 12.3$; $t(212) = -3.192$, $p < .005$). Met betrekking tot het aantal uren dat de moeders zorgen voor hun kinderen is er weinig verschil tussen de groep moeders met zieke kinderen ($M = 43.77$, $SD = 21.64$) en de groep moeders met gezonde kinderen ($M = 41.58$, $SD = 20.64$). Dit verschil is niet significant. Moeders van gezonde kinderen ($M = 11.34$, $SD = 8.55$) hebben wel meer vrije uren te besteden dan moeders van zieke kinderen ($M = 8.39$, $SD = 7.13$; $t(204) = -2.683$, $p < .01$).

Op basis van de objectieve maat voor de gezinsrol vervult het merendeel van de moeders (44.9%) beide gezinsrollen. Volgens de subjectieve maat is het grootste deel van de moeders verzorger (65.3%) (zie Tabel 3). De objectieve maat hangt samen met het opleidingsniveau ($r = -.27$, $p < .05$), de religie ($r = .21$, $p < .05$) en het aantal kinderen ($r = .21$, $p < .05$). De hoger opgeleide moeders vervullen in dit onderzoek dus vaker de rol van kostwinner. Moeders met meer kinderen zijn vaker verzorger en vaker religieus. De subjectieve maat hangt met geen van deze variabelen op een significant niveau samen.

Tabel 3: Rolverdeling van de gehele groep moeders volgens de objectieve en de subjectieve maat.

Rol	Objectieve maat		Subjectieve maat	
	N	%	N	%
Kostwinner	31	14.4	8	3.7
Beide	97	44.9	67	31.0
Verzorger	86	39.8	141	65.3
Niet ingevuld	2	0.9		

In de groep moeders met ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen vervullen de meeste moeders beide rollen (44.6%) of ze zijn vooral verzorger (44.6%) volgens de objectieve maat, maar geven de moeders aan zich vooral verzorger te voelen (70.0%). In de groep moeders met gezonde kinderen vervullen de meeste moeders beide rollen (45.3%) volgens de objectieve maat, maar voelen ze zich vooral verzorger (58.1%) (Tabel 4).

Tabel 4: Rolverdeling van de moeders bij de twee groepen zieke en gezonde kinderen

Groep	Moeders van ziek(e) kind(eren)				Moeders van gezond(e) kind(eren)			
	Objectieve maat		Subjectieve maat		Objectieve maat		Subjectieve maat	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Kostwinner	12	9.2	3	2.3	19	22.1	5	5.8
Beide	58	44.6	36	27.7	39	45.3	31	36.0
Verzorger	58	44.6	91	70.0	28	32.6	50	58.1
Niet ingevuld	2	1.5						

Gekeken naar de objectieve maat is bij de moeders van zieke kinderen een kleiner deel van de moeders kostwinner dan bij de moeders van gezonde kinderen (resp. 9.2% en 22.1%). Een groter deel van de moeders is verzorger (resp. 44.6% en 32.6%). De significantie van de verschillen tussen deze beide verdelingen is getest met een Chi-kwadraattoets. Het verschil blijkt significant te zijn ($X^2(2) = 7.83, p < .05$). Bij de subjectieve maat is dit verschil ook aanwezig. In de groep moeders met zieke kinderen voelen meer moeders zich verzorger dan in de groep moeders met gezonde kinderen (resp. 70.0% en 58.1%) en voelen minder moeders zich kostwinner (resp. 2.3% en 5.8%). Ook deze verdeling is getest met een Chi-kwadraattoets, maar het gevonden verschil is niet significant.

Het aantal vrije uren verschilt zowel in de groep moeders met zieke kinderen als in de groep moeders met gezonde kinderen niet significant tussen de moeders met de kostwinnende rol, de verzorgende rol of beide rollen (noch op de objectieve noch op de subjectieve maat). Bij de moeders van zieke kinderen verschilt het aantal uren zorg tussen de drie groepen significant op basis van de objectieve maat ($F(121,2) = 3.344, p < .05$) en op basis van de subjectieve maat ($F(122,2) = 3.648, p < .05$). Bij de moeders van gezonde kinderen verschilt het aantal uren zorg niet significant op basis van de objectieve maat, maar wel op basis van de subjectieve maat ($F(83,2) = 3.705, p < .05$) (Tabel 5).

Tabel 5: gemiddeld aantal uren zorg per gezinsrol.

Groep	Moeders van ziek(e) kind(eren)						Moeders van gezond(e) kind(eren)					
	Objectieve maat			Subjectieve maat			Objectieve maat			Subjectieve maat		
	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD	N	M	SD
Kostwinner	12	33.00	10.61	3	23.00	8.19	19	35.95	19.39	5	19.20	5.54
Beide	54	41.52	20.02	34	37.88	18.72	38	43.18	17.31	31	45.42	18.89
Verzorger	56	48.68	23.77	86	46.83	22.28	27	43.40	25.35	48	41.44	21.41

Hypothese I

De eerste hypothese betreft de mate van depressieve klachten bij de moeders. Er werd verwacht dat moeders van een ernstig en/of chronisch ziek en/of gehandicapt kind meer depressieve klachten zouden rapporteren dan moeders van een gezond kind. Om deze hypothese te toetsen zijn de depressieve klachten (SCL-90) en de dagelijkse stemming (VROPSOM) van de moeders geïnventariseerd.

Depressieve klachten

Geen van de variabelen leeftijd, opleidingsniveau, religie, burgerlijke staat, geslacht van de partner, aantal kinderen en aantal thuiswonende kinderen hangt significant samen met de mate van gerapporteerde depressieve klachten door de moeders. Omdat daarmee is uitgesloten dat deze variabelen als covariaat kunnen fungeren, is er een t-toets uitgevoerd. Zoals in Tabel 6 hieronder te

zien is, is het gemiddelde in de groep moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen hoger dan het gemiddelde in de groep moeders met gezonde kinderen ($t(214) = 6.11, p < .001$). Moeders van zieke kinderen rapporteren beduidend meer depressieve klachten dan moeders van gezonde kinderen.

Tabel 6: SCL-90 depressiescores voor moeders van zieke en gezonde kinderen

Groep	N	Gem.	SD	Min	Max
Ziek kind	130	29.61	.93	16	60
Gezond kind	86	22.17	.52	16	40

Stemming

De variabelen leeftijd en opleidingsniveau hangen significant samen met de score op de VROPSOM en de twee groepen verschillen significant op deze variabelen. Leeftijd en opleidingsniveau worden in de analyses dus meegenomen als covariaat. Het gemiddeld op de VROPSOM ligt hoger in de groep moeders met ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen dan in de groep moeders met gezonde kinderen (Tabel 7). Dit verschil is significant ($t(214) = 3.84, p < .001$). Moeders van zieke kinderen rapporteren een duidelijk negatievere stemming dan moeders van gezonde kinderen.

Tabel 7: VROPSOM stemmingsscores voor moeders van zieke en gezonde kinderen.

Groep	N	Gem.	SD	Min	Max
Zieke kind	130	10.95	4.64	1	29
Gezond kind	86	8.69	3.59	.00	15

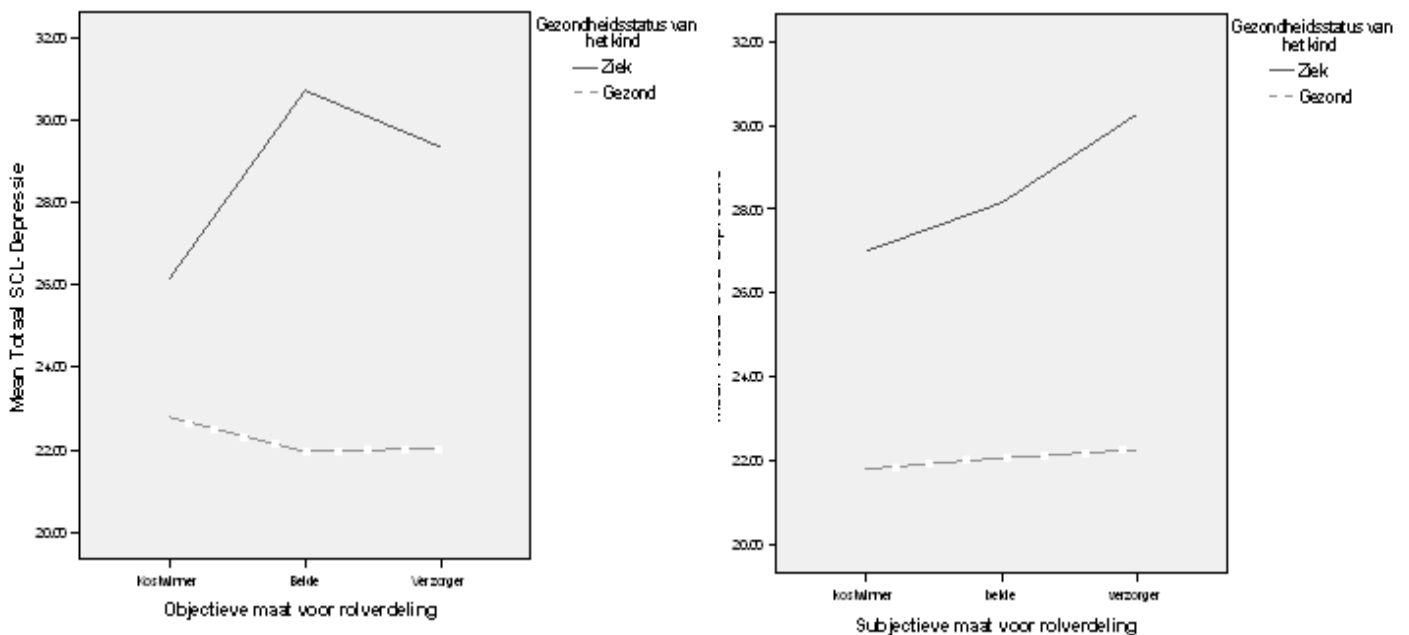
Omdat er twee covariaten zijn is er vervolgens gekeken naar de invloed van deze covariaten op dit effect door middel van een ANCOVA. Zonder de covariaten verklaart de gezondheidsstatus van het kind 6,4% van de variantie op de VROPSOM ($F(1, 214) = 14.73, p < .001$). Met de covariaten opgenomen in het model verklaart de gezondheidsstatus van het kind 4,1% van de variantie ($F(1, 212) = 9.13, p < .005$). Het effect op de VROPSOM is dus niet in zijn geheel toe te schrijven aan de gezondheidsstatus van het kind.

Hypothese II

De tweede hypothese betreft een rolverschil in de mate van depressieve klachten. Er werd verwacht dat moeders van een ernstig en/of chronisch ziek en/of gehandicapt kind met de verzorgende rol in het gezin meer depressieve klachten zouden rapporteren dan moeders met de kostwinnende rol of moeders die beide rollen vervullen. Ook hierbij is in de analyses zowel de mate van depressieve klachten meegenomen als de dagelijkse stemming.

Depressieve klachten

Gekeken naar de gehele groep deelnemers zijn er geen significante verschillen gevonden in de mate van depressieve klachten tussen de groepen moeders die kostwinner zijn, moeders met beide gezinsrollen en moeders die verzorger zijn, op zowel de subjectieve als de objectieve maat. In de grafieken hieronder (Figuur 1) is de mate van depressieve klachten per gezinsrol te zien voor de groep moeders met ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen en de groep moeders met gezonde kinderen. Er blijken verschillen te zijn in de verdeling over de gezinsrollen tussen de twee groepen, zowel op de objectieve maat als op de subjectieve maat voor de rolverdeling. Geen van deze verschillen is echter significant.



Figuur 1: mate van depressieve klachten per rol volgens de objectieve en subjectieve maat.

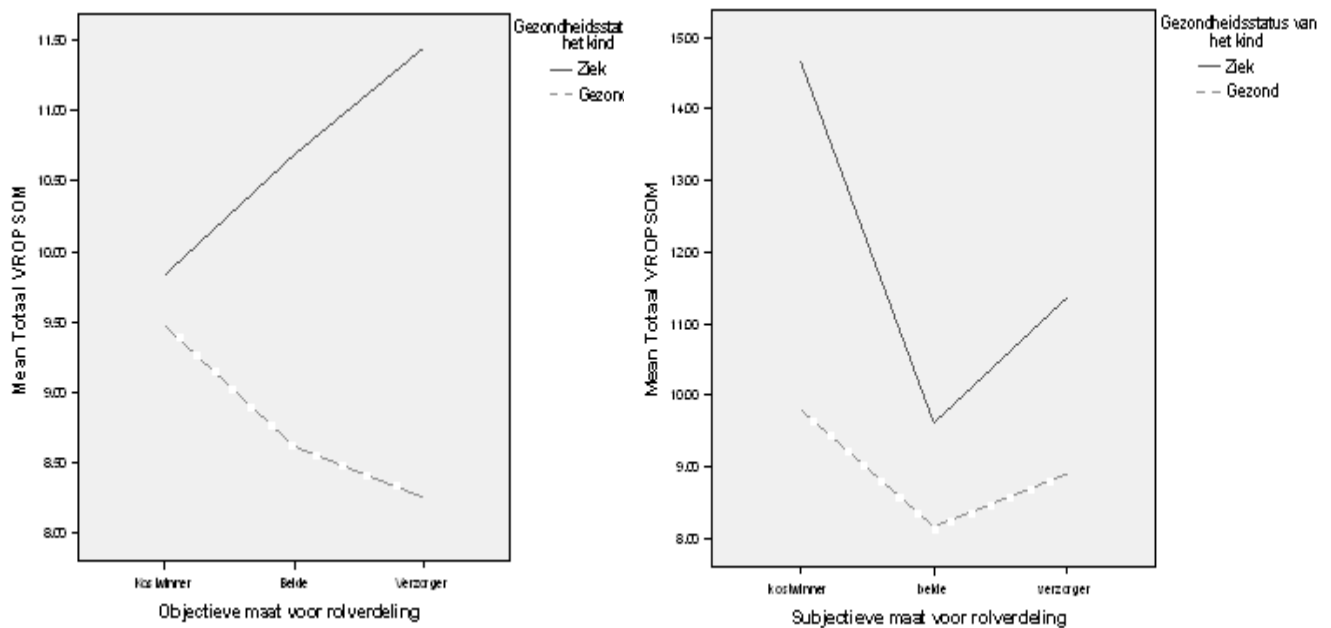
Het blijft nu nog de vraag of moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen met de verzorgende rol meer depressieve klachten rapporteren, nadat er gecorrigeerd is voor de verschillen bij de gezonde moeders. Om dit te onderzoeken is er een variantieanalyse uitgevoerd. Uit deze analyse blijkt dat er geen interactie-effect is, noch op de objectieve ($F(2, 208) = 1.06, p = .35$), noch op de subjectieve maat ($F(2, 210) = .31, p = .73$). De resultaten van dit onderzoek bieden dus geen ondersteuning voor de verwachting dat de gezinsrol van de moeder van invloed zou zijn op de mate van depressieve klachten die moeders van zieke of gehandicapte kinderen rapporteren.

Stemming

Op de objectieve maat zijn bij de gehele groep deelnemers geen significante verschillen gevonden in de stemming die de moeders rapporteren tussen de groepen kostwinnende moeders, moeders die

beide rollen vervullen en verzorgende moeders. Op de subjectieve maat zijn er wel significante verschillen gevonden. Kostwinnende moeders rapporteren de meest negatieve stemming ($M = 11.63$, $SD = 4.44$), moeders met beide rollen de minst negatieve stemming ($M = 8.94$, $SD = 4.00$) en verzorgende moeders zitten er tussenin ($M = 10.49$, $SD = 4.48$, $F(2, 215) = 3.446$, $p < .05$).

In de grafieken hieronder (Figuur 2) is de stemming per gezinsrol te zien voor de groep moeders met ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen en de groep moeders met gezonde kinderen. Er blijken verschillen te zijn in de verdeling over de gezinsrollen tussen de twee groepen, zowel op de objectieve maat als op de subjectieve maat. Deze verschillen zijn echter niet significant.



Figuur 2: Dagelijkse stemming per rol volgens de objectieve en subjectieve indeling.

Het blijft nu nog de vraag of moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen met de verzorgende rol een negatievere stemming rapporteren, nadat er gecorrigeerd is voor de verschillen in de algemene bevolking. Dit is bepaald met behulp van een variantieanalyse. Uit de analyse blijkt dat er zowel met de objectieve indeling ($F(2, 208) = 1.201$, $p = .303$) als met de subjectieve indeling ($F(2, 210) = .70$, $p = .50$) geen interactie-effect is gevonden bij de dagelijkse stemming. De rol die de moeder in het gezin vervult lijkt noch direct, nog indirect van invloed te zijn op de dagelijkse stemming van de moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen.

Aantal vrije uren

Omdat de twee groepen moeders zo duidelijk verschillen op het aantal vrij te besteden uren in de week zijn daarmee enkele verdere analyses uitgevoerd. Het aantal vrije uren van de moeders blijkt significant samen te hangen met de mate van depressieve klachten ($F(205,26) = 1.987, p < .005$) maar niet met de stemming die de moeder rapporteert. Er blijkt geen sprake te zijn van een interactie-effect. Moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen die minder vrije uren hebben te besteden rapporteren niet meer depressieve klachten, nadat er gecorrigeerd is voor de verschillen in de algemene bevolking ($F(204,1) = 1.250, p = 0.232$).

Discussie

De bevindingen in dit onderzoek wijzen erop dat moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen meer depressieve klachten en een negatievere stemming ervaren dan moeders van gezonde kinderen. Anders dan in het onderzoek van Quittner et al. (1998), waarin gewerkt werd met een algemene maat voor psychisch functioneren van de ouders en waarin geen verschil werd gevonden tussen ouders van zieke en van gezonde kinderen, is er in dit onderzoek gewerkt met meer specifieke maten voor alleen depressieve klachten en stemming. Ook in eerder onderzoek (Berge & Patterson, 2004), waarin gewerkt werd met een specifieke maat voor depressieve klachten en angstklachten, bleken ouders van chronisch zieke kinderen meer depressieve klachten en angstklachten te ervaren dan ouders van gezonde kinderen. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat stress in het gezin (Schwartzberg & Dytell, 1996), ontevredenheid met de eigen rol als ouder (Greenberhen & O'Neil, 1993), de toegenomen hoeveelheid zorgtaken (Berge & Patterson, 2004; Gudmundsdóttir et al., 2006b) en de onderbrekingen van bestaande routines en dagelijkse activiteiten door de ziekte (Gudmundsdóttir et al., 2006a) zorgen voor meer depressieve klachten bij ouders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen. De moeders van de zieke kinderen in dit onderzoek zullen hoogstwaarschijnlijk vaker met dergelijke stressoren geconfronteerd worden dan de moeders van gezonde kinderen.

Moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen vervullen vaker de verzorgende rol en minder vaak de kostwinnende rol, vergeleken met moeders van gezonde kinderen. Dit is in overeenstemming met het onderzoek van Gordon et al. (2007), naar mate een kind meer zorg nodig heeft werkt de moeder minder. In tegenstelling tot de verwachting vanuit het onderzoek van Hoffman (1989) wordt de gezinsrol van de moeders niet geassocieerd met de mate van depressieve klachten die de moeders rapporteren. Het is dus niet zo dat moeders met de verzorgende rol meer depressieve klachten rapporteren omdat ze meer met de bovenstaande stressoren worden geconfronteerd.

De stemming van de moeders is wel geassocieerd met de subjectieve maat voor de gezinsrol. Hierbij rapporteren kostwinnende moeders de meest negatieve stemming, de moeders met beide rollen rapporteren de minst negatieve stemming en de verzorgende moeders zitten daartussenin. De bevinding dat moeders die zich kostwinner voelen een negatievere stemming ervaren, is in tegenspraak met verschillende andere onderzoeken (o.a. Hoffman, 1989). Schwartzberg en Dytell (1996) concludeerden in hun onderzoek dat de combinatie van werk en gezin niet zozeer stress veroorzakend is, maar de stress die moeders ervaren binnen elk van deze domeinen. Dit zou dan betekenen dat de kostwinnende moeders voornamelijk veel stress ervaren op hun werk. Op basis van de objectieve maat zijn er echter geen verschillen gevonden. Het is dus waarschijnlijk dat de beleving van de eigen rol een effect heeft op de door de moeder gerapporteerde stemming. Het is mogelijk dat de moeders die geen partner hebben zich vaker kostwinner voelen dan de moeders die wel een partner

hebben. Werk kan zorgen als een stressor op het moment dat een moeder geen partner heeft om de zorgtaken mee te delen (Hoffman, 1989).

Uit dit onderzoek blijkt eveneens geen interactie-effect tussen gezinsrol en het hebben van een ziek of gezond kind. De mate van depressieve klachten bij moeders van ernstig en/of chronisch zieke en/of gehandicapte kinderen wordt niet versterkt door de rol die zij hebben. Ondanks dat er geen interactie-effect en geen significante verschillen zijn gevonden op basis van de objectieve maat voor de gezinsrol van de moeder, is de verdeling van de dagelijkse stemming over de drie gezinsrollen wel het vermelden waard. Bij moeders met chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen rapporteren moeders met de kostwinnende rol de minst negatieve stemming, moeders met de verzorgende rol de meest negatieve stemming en zitten moeders met beide rollen ertussenin. Bij moeders met gezonde kinderen rapporteren moeders die de kostwinnende rol vervullen de meest negatieve stemming, moeders die de verzorgende rol vervullen de minst negatieve stemming en zitten moeders met beide rollen ertussenin. Het is opvallend dat deze twee patronen precies tegengesteld aan elkaar zijn. Het is mogelijk dat een moeder die de verzorgende rol vervult in een gezin met chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen meer met stressvolle situaties wordt geconfronteerd en dat dit een effect heeft op de stemming van de moeder, zoals uit eerder onderzoek al bleek (Berge et al., 2006; Dorn et al., 2007; Marks, 2005). De vraag blijft hoe het mogelijk is dat er wel enkele effecten aanwezig zijn op de stemming die de moeder rapporteert en dat er geen effecten aanwezig zijn op de mate van depressieve klachten. Blijkbaar verschillen deze twee maten duidelijk. Verder onderzoek hiernaar zou het verschil tussen deze maten kunnen verduidelijken en de invloed van verschillende factoren op elk van de twee maten kunnen inventariseren.

In dit onderzoek besteden moeders van gezonde kinderen ongeveer evenveel tijd per week aan de verzorging van hun kind als moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen. Dit is opvallend, maar kan mogelijk verklaard worden doordat bij het aantal uren zorg voor het kind zowel de noodzakelijke zorg is opgenomen (kinderen wassen, aankleden, etc.) als het vervullen van andere behoeftes van het kind (met het kind spelen, een verhaal voorlezen etc.). Het zou kunnen dat moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen meer tijd besteden aan de eerste vorm van verzorging en dat er dan nog weinig tijd overblijft voor de tweede vorm van verzorging. Dit is ook gevonden in het onderzoek van Quittner et al. (1998), moeders van zieke kinderen besteden meer tijd aan medische behandeling van hun kind, zodat er minder tijd overblijft voor recreatie en spelen met de kinderen. Het aantal uren zorg is echter noch geassocieerd met de mate van depressieve klachten die de moeder rapporteert, noch met de stemming van de moeder. Dit op zich is opvallend, er zou verwacht worden dat naar mate een kind ernstiger ziek of gehandicapt is dit meer uren zorg per week zou kosten. Uit eerder onderzoek is gebleken dat de ernst van de aandoening en de zorgdruk de mate van depressie van de moeder beïnvloedt (Berge & Patterson, 2004; Berge et al., 2006; Gudmundsdóttir et al., 2006b). Maar in dit onderzoek wordt dit gegeven niet bevestigd.

Het is opvallend dat in zowel de groep moeders met chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen als in de groep moeders met gezonde kinderen ongeveer een even groot deel van de moeders zich verzorger voelt. Een groot deel van de moeders die zich verzorger voelen wordt op de objectieve indeling in een andere groep ingedeeld, maar dit aantal verschilt niet tussen de twee groepen. Ondanks dat moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen waarschijnlijk meer noodzakelijke zorg aan hun kinderen moeten verlenen, voelen ze zich niet vaker verzorger. Kennelijk weten ze nog steeds voldoening uit het zorgen te halen. Het is mogelijk dat de beloning en tevredenheid om voor een ziek kind te kunnen zorgen tegen de zorglast op kan wegen, zoals Boling (2005) opperde. Verder onderzoek zou de relatie tussen de ernst van de aandoening van het kind, de zorgdruk op de moeder, de mate van depressieve klachten en de dagelijkse stemming kunnen verhelderen. Ook aandacht voor de positieve aspecten van het zorgen voor een ziek of gehandicapt kind mag niet ontbreken.

Moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen hebben minder vrije tijd in de week, dan moeders van gezonde kinderen. Deze bevinding komt overeen met eerder onderzoek (Brandon, 2007; Quittner et al., 1998). Het aantal vrije uren die de moeder te besteden heeft is wel geassocieerd met de mate van depressieve klachten en niet met de stemming van de moeder. Het is opvallend dat het aantal uren dat de moeder werkt in bepaalde gevallen slechts met stemming geassocieerd is en het aantal vrije uren juist met de mate van depressieve klachten. Het kan zijn dat vrije tijd voor moeders werkt als een buffer: ondanks hun werk en hun zorgen hebben de moeders tijd om bij te komen en zo ontwikkelen ze geen depressieve klachten. De dagelijkse gang van zaken op het werk en thuis heeft meer invloed op de dagelijkse stemming. Ook hieruit blijkt dat verder onderzoek naar deze twee maten van psychisch functioneren gewenst is. Er is echter geen interactie-effect, het aantal vrije uren lijkt niet van invloed te zijn op de mate van depressieve klachten die de moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen rapporteren. Blijkbaar werkt het effect van vrije uren voor alle moeders gelijk, met of zonder zieke kinderen.

Er zijn een aantal kritische kanttekeningen te plaatsen bij huidig onderzoek. Er is geen rekening gehouden met de genetische aanleg van bepaalde ziekten. Sommige chronisch zieke of gehandicapte kinderen kunnen tevens een chronisch zieke of gehandicapte moeder hebben. De beperkingen die voortkomen uit deze ziekte of handicap kunnen van invloed zijn op de mate van depressieve klachten die de moeder rapporteert of op haar stemming. Tevens kunnen deze moeders met schuldgevoelens kampen omdat hun kind dezelfde ziekte heeft als zijzelf.

Verder is het de vraag in hoeverre de moeders die internetfora bezoeken een afspiegeling vormen van de algemene bevolking. In dit onderzoek heeft het overgrote merendeel van de moeders een partner en zijn het opleidingsniveau en de mate van religiositeit in verhouding erg hoog. In eerder onderzoek is gevonden dat internetgebruikers vaker een hogere opleiding hebben gehad, vaker getrouwd zijn en minder vaak afkomstig zijn uit minderheidsgroepen in de bevolking (Jackson et al., 2003). Hierdoor is het mogelijk dat de onderzoeksgroep in dit onderzoek geen goede afspiegeling is

van de algemene bevolking. De afgelopen jaren heeft internet zich echter snel verspreid over de bevolking, waardoor bovenstaande onderzoeksresultaten mogelijk al gedateerd zijn.

Verder kan internetgebruik ook van invloed zijn op het welzijn van mensen. Deze invloed kan twee kanten op werken. Aan de ene kant kan internetgebruik een positieve invloed hebben op het welzijn, doordat mensen via internet lid kunnen worden van bepaalde groepen en contacten kunnen leggen met anderen. Aan de andere kant kan internetgebruik zorgen voor sociale isolatie, eenzaamheid en depressie (Weiser, 2001). Dit gegeven kan van invloed zijn geweest op de depressieve klachten en de stemming die de moeders in dit onderzoek rapporteerden. De moeders van chronisch en/of ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen zijn actief op een forum van een belangenvereniging. Het kan zijn dat ze hierdoor emotionele steun krijgen van andere moeders van kinderen met dezelfde aandoening. Deze emotionele steun kan leiden tot groter welzijn (Caplan & Turner, 2007). Moeders van gezonde kinderen zijn gevonden via meer algemene sites. Het kan zijn dat de moeders via algemene internetsites over moederschap ook emotionele steun verkrijgen, maar het kan ook zijn dat deze moeders juist een minder actief sociaal leven hebben dan moeders die minder van internet gebruik maken. Generalisatie naar de algemene bevolking dient daarom met enige voorzichtigheid te gebeuren.

Literatuur

Angst, J., Gamma, A., Gastpar, M., Lépine, J.P., Mendlewicz, J. & Tylee, A. (2002). Gender differences in depression. Epidemiological findings from the European DEPRES I and II studies. *European Archives of Psychiatry Clinical Neuroscience*, 252, 201-209.

Arrindell, W. A. & Ettema, J. H. M (1975). *SCL-90. Handleiding bij een multidimensionele psychopathologie-indicator*. Groningen: Academisch Ziekenhuis.

Arrindell, W., Ettema, H., Groenman, N., Brook, F., Janssen, I., Slaets, J., Hekster, G., Derksen, J., Ende, J. van der, Land, H., Hofman, K. & Dost, S. (2003). De groeiende inbedding van de Nederlandse SCL-90-R. *De Psycholoog*, 38, 576-577.

Barlow, J. H. & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32, 19-31.

Berge, J. & Patterson, J. M. (2004). Cystic Fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems and Health*, 22, 74-100.

Berge, J. M., Patterson, J. M. & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health in couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health*, 24, 267-285.

Boling, W. (2005). The health of chronically ill children. Lessons learned from assessing Family Caregiver Quality of Life. *Family & Community Health*, 28, 176-183.

Brandon, P. (2007). Time away from “smelling the roses”: Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science & Medicine*, 65, 667-679.

Caplan, S. E. & Turner, J. S. (2007). Bringing theory to research on computer-mediated comforting communication. *Computers in Human Behavior*, 23, 985-998.

Dorn, T., Yzermans, J. C., Spreeuwenberg, P. M. & Zee, J. van der (2007). Physical and mental health problems in parents of adolescents with burns – a controlled, longitudinal study. *Journal of Psychosomatic Research*, 63, 381-389.

- Glidden, L. M., Billings, F. J. & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 949-962.
- Gordon, M., Rosenman, L. & Cuskelly, M. (2007). Constrained labour: maternal employment when children have disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 236-246.
- Gudmundsdóttir, H. S., Elklit, A. & Gudmundsdóttir, D. B. (2006a). PTSD and psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: Does social support have an effect on parental distress? *Scandinavian Journal of Psychology*, 47, 303-312.
- Gudmundsdóttir, H. S., Gudmundsdóttir, D. B. & Elklit, A. (2006b). Risk and resistance factors for psychological distress in Icelandic parents of chronically ill children: An application of Wallander and Varni's disability-stress-coping model. *Journal of Clinical Psychology in Medical settings*, 13, 299-306.
- Hoffman, L. W. (1989). Effects of maternal employment in the two-parent family. *American Psychologist*, 44, 283-292.
- Jackson, L. A., Eye, A. von, Biocca, F. A., Barbatsis, G., Fitzgerald, H. E. & Zhao, Y. (2003). Personality, cognitive style, demographic characteristics and Internet use – Findings from the HomeNetToo project. *Swiss Journal of Psychology*, 62, 79-90.
- Marks, N. F. (1998). Does it hurt to care? Care giving, work-family conflict, and midlife well-being. *Journal of Marriage and the Family*, 60, 951-966.
- Mu, P. F. (2005). Paternal reactions to a child with epilepsy: Uncertainty, coping strategies, and depression. *Journal of Advanced Nursing*, 49, 367-376.
- Newacheck, P. W. & Halfon, N. (1998). Prevalence and impact of disabling chronic conditions in childhood. *American Journal of Public Health*, 88, 610-617.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Oipari, L. C., Carter, B., Eid, N. & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology*, 17, 112-124.

Rooijen, L. van (1986). Depressiegevoelens bij de gewone bevolking. *Gezondheid & Samenleving*, 7, 115-124.

Rooijen, L. van & Arrindell, W. A. (1987). Depressiegevoelens bij psychiatrische patiënten en hun partners: betrouwbaarheid en validiteit van de VROPSOM-lijsten. *Gedrag & Gezondheid*, 15, 65-73.

Schwartzberg, N. S. & Dytell, R. S. (1996). Dual-earner families: The importance of work stress and family stress for psychological well-being. *Journal of Occupational Health Psychology*, 1, 211-223.

Stein, R. E. K. & Riessman, C. K. (1980). The Development of an Impact-on-Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 17, 465-472.

Wallander, J. L., Pitt, L. C. & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 818-824.

Wallander, J. L. & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.

Weiser, E. B. (2001). The functions of Internet use and their social and psychological consequences. *CyberPsychology & Behaviour*, 4, 723-740.

Weitzner, M. A., Jacobsen, P. B., Wagner, H. Jr., Friedland, J. & Cox. C. (1999). The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC) Scale: Development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research*, 8, 55-63.