

De relatie tussen empowerment van ouders en ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden van kinderen met een lichamelijke beperking

De kracht van ouders!

Floortje Poels, Marjolijn Ketelaar, Chiel Volman & Monique Adham

Samenvatting

De opvoeding van jonge kinderen met een beperking is complex. Voor een optimale ontwikkeling van het kind is het belangrijk dat ouders zich voldoende empowered voelen om de zorg voor hun kind, zichzelf en het gezin te dragen. In het huidige onderzoek werd nagegaan of er een relatie is tussen de mate van empowerment van ouders, ouderlijke stress en de ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden van jonge kinderen met cerebrale parese. De resultaten laten zien dat de mate van empowerment van ouders

samenhangt met de mate van ouderlijke stress, en met de ontwikkeling van het zelfstandig voortbewegen van het kind. Hoe meer empowered ouders zich voelden, hoe minder stress zij ervoeren, en hoe groter de vooruitgang in ambulante van het kind was. Aanbevelingen voor het stimuleren van dagelijkse vaardigheden bij kinderen met een beperking zijn: oog hebben voor empowerment van ouders en dit integreren in het handelen van professionals op de werkvloer.

Jonge kinderen leren en ontwikkelen zich door de interactie met hun omgeving. In die omgeving spelen hun ouders een cruciale rol. Voor ouders van kinderen met een beperking gaat deze rol vaak gepaard met flinke uitdagingen. Voor een optimale ontwikkeling van het kind is het daarom belangrijk dat ouders zich in hun rol als opvoeder in hun kracht worden gezet en voldoende competent voelen (samengevoegd: empowered voelen) om de opvoeding van het kind te dragen. Jezelf voldoende empowered voelen om zorg te dragen voor je kind en de juiste keuzes te maken, en

voldoende controle ervaren over het individuele en gezinsleven wordt ook wel 'family empowerment' genoemd (Segers et al., 2018). In het

Voor een optimale ontwikkeling van een kind is het belangrijk dat ouders zich competent voelen

huidige onderzoek wordt verkend in welke mate empowerent een rol speelt in de ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden van jonge kinderen met cerebrale parese (CP), een van de meest voorkomende lichamelijke beperkingen bij kinderen.

hersensbeschadiging is ontstaan. Naast motorische problemen kunnen ook problemen in de sensorische verwerking, cognitie, communicatie en gedrag voorkomen (Hadders-Algra et al., 2015). Binnen de kinderrevalidatie heeft ongeveer de helft van de kinderen CP. Om de ernst van hun problemen met voortbewegen te taxeren worden de kinderen vaak geclassificeerd aan de hand van het Grof Motorisch Functioneren Classificatie Systeem (GMFCS). Zo zijn er kinderen die

Cerebrale parese

Cerebrale parese (CP) is een stoornis in houding en beweging die als gevolg van een

GMFCS- niveau	Kenmerken
I	Lopen zonder beperkingen
II	Lopen beperkt, met name bij lange afstanden, en moeite met het bewaren van het evenwicht
III	Lopen met hulpmiddelen Binnenshuis een loophulpmiddel Buitenshuis een vervoershulpmiddel
IV	Onafhankelijk voortbewegen is beperkt Mogelijk gebruik van een elektrisch vervoershulpmiddel
V	Beperkte controle over romp en hoofd Rolstoelgebondenheid



Tabel 1. Beschrijving GMFCS-niveaus
© CanChild: www.canchild.ca

volledig rolstoelafhankelijk zijn (niveau V), maar zijn er ook kinderen die zelfstandig kunnen lopen (niveau I). In tabel 1 worden de verschillende GMFCS-niveaus toegelicht.

Door hun problemen in het motorisch functioneren hebben jonge kinderen met CP vaak meer hulp en zorg nodig van ouders en hulpverleners om optimaal tot ontwikkeling te komen (Hadders-Algra et al., 2015). Eerdere onderzoeken suggereren dat omgevingsvariabelen, zoals ouderkenmerken en het sociale netwerk van het gezin, van invloed zijn op de ontwikkeling van de dagelijkse vaardigheden van kinderen met CP (Ketelaar et al., 2014; Smits et al., 2019). Onder dagelijkse vaardigheden worden onder andere vaardigheden verstaan als jezelf kunnen voortbewegen in de ruimte (kruipen, lopen), jezelf kunnen aan- en uitkleden, de trap op en af kunnen lopen of je eigen tanden poetsen.

Zwaardere belasting

Dat die hulp en zorg er is, is niet vanzelfsprekend. Omdat vaak extra zorg en therapie van hulpverleners of therapeuten noodzakelijk is, moet er veel worden georganiseerd, met uiteindelijk een verzwaring van de opvoedingsbelasting tot gevolg. De bijkomende zorg voor het kind, afspraken met artsen en therapeuten, eigen werk, extra financiële lasten, zorg voor broertjes en zusjes en daarnaast emotionele gevolgen zoals onzekerheid of angst, maken dat er een groter beroep wordt gedaan op de flexibiliteit, copingvaardigheden en veerkracht van de ouders. Uit onderzoek weten we dat het opvoeden van een kind met een complexe zorgvraag impact heeft op het hele gezin. Zo blijkt dat 78% van de ouders van zorgintensieve kinderen minder is gaan werken, 44% van de ouders opvoedproblemen ervaart en in 50% van de gezinnen de andere kinderen in het gezin onvoldoende aan bod komen (Okma et al., 2014).

Door de intensieve zorgvraag en de zoektocht van ouders naar wat het kind nodig heeft, wordt in de praktijk gezien dat er meer opvoedingsverlegenheid ontstaat ofwel ouders een meer

Het opvoeden van een kind met een complexe zorgvraag heeft impact op het hele gezin

beschermende opvoedstijl naar het kind toe hanteren. Een te beschermende opvoedstijl is gerelateerd aan mindere stimulering van zelfstandigheid van het kind (Skinner, Johnson & Snyder, 2005), terwijl juist het zelfstandig worden meehelpt aan het vergroten van het gevoel van autonomie van kinderen, grotere participatie in de maatschappij en het ontwikkelen van een positief zelfbeeld (Wintels et al., 2018).

Uit onderzoek van Willis et al. (2019) en Kalleson, Jahnsen en Østensjø (2021) blijkt dat een grotere mate van empowerment van ouders samenhangt met een grotere participatie van hun kind met een lichamelijke beperking. Het gevoel van empowerment vergrootte bij deze ouders hun geloof om zelf naar mogelijkheden te zoeken om de participatie van hun kind te vergroten, ondanks zijn/haar beperkingen. In dat kader is ook het onderzoek van Wintels et al. (2018) interessant. Zij vroegen aan jongeren met een beperking zelf welke factoren een positieve of negatieve invloed hebben gehad op hun participatie en ontwikkeling gedurende hun kindertijd. Competenties van ouders als een luisterende, warme en aanmoedigende houding werden als positieve factoren ervaren. De impact van de beperking op het hele gezin en het niet goed luisteren van ouders en professionals werden als negatieve factoren ervaren (Wintels et al., 2018).

Ouderlijke stress

Een belangrijke factor die van invloed kan zijn op empowerment is ouderlijke stress. Uit verschillende studies is gebleken dat ouders die meer stress ervaren bij het opvoeden van een kind met een lichamelijke beperking, vaak een lagere mate van empowerment laten zien. Een hogere mate van empowerment bij ouders lijkt dus ook samen

te gaan met een lagere mate van stress (Butcher, Wind & Bouma, 2008). Bekend is dat ouders van kinderen met een lichamelijke beperking meer stress ervaren tijdens de opvoeding dan ouders van kinderen zonder een lichamelijke beperking (Glenn et al., 2009). Voor het bevorderen van de empowerment van ouders kan het daarom van belang zijn om deze ouderlijke stress te verminderen. De relatie tussen ouderlijke stress en empowerment van ouders wordt in het huidige onderzoek nader bestudeerd.

Huidige onderzoek

Om te achterhalen in hoeverre empowerment van ouders van invloed is op de ontwikkeling van het dagelijks functioneren van jonge kinderen met CP is gebruikgemaakt van de data van de studie LEARN2MOVE 2-3 (Kruijsen et al., 2016). Ten tijde van dit onderzoek ontvingen ouders een aantal vragenlijsten: voorafgaand aan, direct na en drie maanden na een behandelperiode van een half jaar. De behandeling bestond uit intensieve fysio- of ergotherapie die plaatsvond binnen het multidisciplinaire team van een revalidatiecentrum. In totaal namen 57 ouders en kinderen met CP deel aan dit onderzoek (Tabel 2).

Vooruitgang in dagelijks functioneren

Het dagelijks functioneren werd gemeten met de Nederlandse vertaling van de *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL)*

(Wassenberg-Severijnen & Custers, 2005). Deze vragenlijst meet de dagelijkse vaardigheden op het gebied van ambulante en zelfverzorging van kinderen tussen de 6 maanden en 7,5 jaar oud. Om de ontwikkeling van de dagelijkse vaardigheden te onderzoeken, werden de scores op de PEDI-NL voorafgaand aan het behandeltraject en de follow-up na drie maanden, van elkaar afgetrokken. Er werd gekozen voor het werken met een verschilscore, omdat de steekproef relatief klein was. De minimaal haalbare score op de schalen ambulante en zelfverzorging was 0 en de maximaal haalbare score was 100: gemiddeld genomen gingen de kinderen op beide schalen vooruit. Op voorhand scoorde geen van de kinderen de maximaal haalbare PEDI-score.

Uit figuur 1 valt op te maken dat er een groei was in ambulante en zelfverzorging tussen beide meetmomenten.

Empowerment en ouderlijke stress

Om de impact van empowerment en ouderlijke stress op de dagelijkse vaardigheden van de kinderen in kaart te brengen, bekeken we allereerst hoe het hiermee gesteld was voorafgaand aan de behandeling. De mate van empowerment van ouders werd gemeten met behulp van de Nederlandse vertaling van de *Family Empowerment Scale (FES)* (Segers et al., 2018). Deze schaal meet het gevoel van competentie dat ouders hebben om voor hun kind te zorgen. De ouders van de kinderen met CP scoorden op de gezinsschaal van

Leeftijd in maanden: gemiddelde (SD); min-max	35 (5.9); 23-47
Geslacht (jongen/meisje)	36/21
GMFCS	
I	27
II	11
III	8
IV	11

Tabel 2. Beschrijvende statistieken van de participanten (n = 57)

de FES gemiddeld 4.10 en op de zorgschaal van de FES gemiddeld 4.00. Dit geeft aan dat zij zich redelijk tot goed empowered voelden binnen hun gezin en de zorg omtrent het kind met CP.

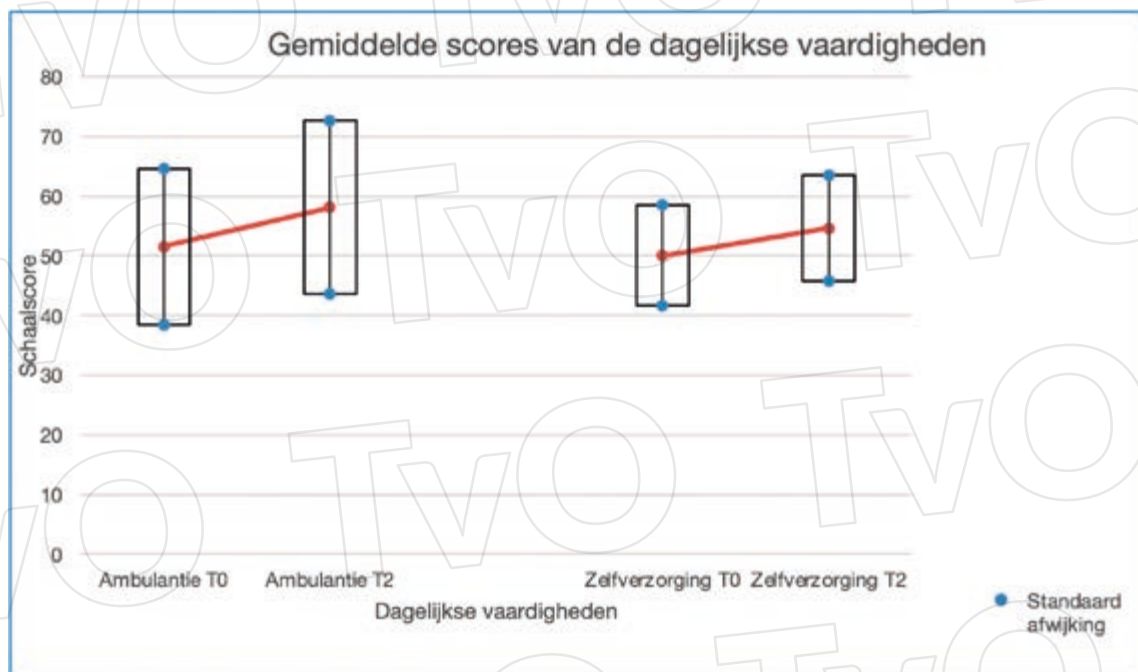
De ouderlijke stress is gemeten met de *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index verkort (NOSI-K; De Brock et al., 1992)* en had als doel de mate van stress bij ouders te meten, met name stress binnen de opvoeding. Op ouderlijke stress scoorden ouders gemiddeld 57.69. Een score hoger dan 64 voor vaders en 74 voor moeders wordt als een klinische score geïnterpreteerd (De Brock et al., 1992). 17% van alle ouders scoorde in de klinische range, wat een hoge mate van stress indiceert.

Wanneer we de mate van empowerment en de ouderlijke stress in dit onderzoek met elkaar vergeleken, was er een samenhang tussen deze variabelen te zien. Hoe minder empowered ouders zich voelden, hoe meer stress zij ervoeren, $r(57) = .29, p = .027$, $r(57) = .29, p = .028$. Dit resultaat komt overeen met eerder onderzoek (Butcher et al., 2008).

Empowerment van ouders is van invloed op de ontwikkeling van het dagelijks functioneren van hun kind

De rol van empowerment

Aan de hand van regressieanalyses onderzochten we vervolgens in hoeverre de mate van empowerment van de ouders samenhang met de ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden bij de kinderen. Hieruit bleek dat de mate van empowerment (zowel in opvoedingssituaties als in het zorgtraject) wel samenhang met de ontwikkeling van ambulatie, maar niet met de ontwikkeling van zelfverzorging van kinderen met CP. De empowerment van ouders bleek daarbij 10,6 procent van de ontwikkeling van ambulatie te verklaren. Deze bevinding is in overeenstemming met eerdere onderzoeken die suggereerden dat omgevingsfactoren, zoals empowerment van ouders, van invloed zijn op de ontwikkeling van



Figuur 1. Gemiddelde scores op de dagelijkse vaardigheden ambulatie en zelfverzorging

het dagelijks functioneren (Ketelaar et al., 2014; Smits et al., 2019). Daarnaast bleek er in dit onderzoek geen relatie te zijn tussen ouderlijke stress en de ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden. In tabel 4 en 5 (online vindbaar) wordt de statistische uitwerking van de gevonden resultaten weergegeven.

Belang van empowerment

Het opvoeden en het dragen van de zorg omtrent een kind met een lichamelijke beperking, het eigen gezin en de ouders zelf is niet vanzelfsprekend. Ondanks de relatief kleine steekproef in dit onderzoek, blijkt uit ons onderzoek dat de mate van empowerment van ouders een rol speelt in de ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden zoals ambulante van kinderen met CP. Opvallend is dat de toename van ambulante in deze groep groter is dan die van zelfverzorging. Mogelijk wordt dit verklaard door de grote ontwikkeling die kinderen op deze leeftijd doormaken op het gebied van ambulante, terwijl ontwikkelingen op het gebied van zelfverzorging vaak pas wat later plaatsvinden.

Gezien de resultaten is het van belang om in de zorg en behandeling van kinderen met een beperking ook aandacht te hebben voor (empowerment van) de ouders. Voelen ouders zich voldoende toegerust om de zorg voor hun kind te dragen en ervaren zij voldoende controle over hun individuele en gezinsleven? In de huidige invulling van de zorg mag hier naar onze mening nog meer aandacht aan worden besteed. Het is voor ouders vaak zoeken naar de juiste balans tussen het eigen privéleven en de afspraken rondom de zorg van het kind. Ouders van jonge kinderen met een beperking belanden in een web van zorgprofessionals en hulpverleningsinstanties, waarin zij hun weg moeten vinden. De inhoudelijke zorg is daarbij vaak gefocust op het individuele kind. Het kind krijgt bijvoorbeeld vaak individuele therapie of gaat voor extra ontwikkelingsstimulering naar een speciale kinderdagopvang. De aanwezigheid van ouders tijdens die momenten is niet de standaard. Wanneer ouders zich echter niet

Ouders moeten de regie hebben over het zorgproces rondom hun kind

voldoende empowered voelen, is het de vraag of zij voldoende vaardigheden hebben om thuis de stimulering voort te zetten.

Hoewel we dit niet hebben onderzocht, vermoeden we dat een lagere mate van empowerment en vaardigheden de kans op overbescherming of handelingsverlegenheid vergroot. Door meer nadrukkelijke aandacht voor de rol van ouders in de ontwikkeling van hun kind, kunnen we namelijk op een indirecte manier de ontwikkeling van de kinderen stimuleren. Daarbij moet er aandacht zijn voor thema's als het vergroten van de eigen regie van ouders binnen het zorgproces en gezin, het aanleren van adaptieve copingstrategieën en een prettige samenwerkingsrelatie tussen ouders en zorgprofessionals.

Maatwerk

Professionals zouden het belang van empowerment moeten meenemen naar de werkvloer en in samenwerking met ouders moeten kijken wat op welk moment passend is. Ieder kind, iedere ouder en ieder gezin is anders. Waar hebben ouders behoefte aan, waar liggen hun krachten en mogelijkheden, en misschien nog belangrijker; wanneer hebben ouders het gevoel dat ze de regie hebben over hun leven en hun gezin? Met ouders hierover in gesprek gaan en hun de regie geven over het eigen zorgproces is hierin een belangrijke stap. Vanuit de patiëntenorganisatie CP Nederland wordt momenteel samen met ouders, jongeren, zorgprofessionals en onderzoekers gewerkt aan een kwaliteitsstandaard voor de psychosociale zorg binnen de kinderrevalidatie. In de loop van 2022 zullen aanbevelingen en tools worden gepubliceerd via de website revaliderendoejesamen.nl. In deze kwaliteitsstandaard wordt o.a. aandacht besteed aan (empowerment van) ouders binnen de revalidatiezorg.

Daarnaast zijn het leren in de sociale context en in verbinding met andere ouders van kinderen met een beperking belangrijke factoren die het gevoel van empowerment van ouders kunnen vergroten (Willis et al., 2019). Professionals kunnen dat leren in de sociale dagelijkse context bijvoorbeeld bevorderen door ouders actief te laten observeren bij interacties tussen het kind en bijvoorbeeld therapeuten of pedagogisch medewerkers. Wanneer ouders leren vanuit de dagelijkse context, geeft dit direct toepasbare handvatten voor de thuissituatie, waardoor de ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden van deze kinderen gestimuleerd kan worden. Want: sterke ouders, sterke kinderen!

Kijk samen met ouders naar wat passend op de werkvloer is

Over de auteurs



Floortje Poels

(floortjepoels@live.nl) is orthopedagoog bij Bartiméus. Zij schreef dit artikel n.a.v. haar wetenschappelijke stage bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht; een samenwerking van het UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie.



Dr. Marjolijn Ketelaar

is senior onderzoeker kinderrevalidatie bij het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, UMC Utrecht en De Hoogstraat Revalidatie.



Dr. Chiel Volman

is universitair docent bij het Departement Educatie en Pedagogiek aan de Universiteit Utrecht.



Monique Adham

is orthopedagoog/GZ-psycholoog bij De Hoogstraat Revalidatie.

Geraadpleegde literatuur kunt u vinden op:

www.tijdschriftvoororthopedagogiek.nl