

Het gezinsleven met een lichamelijk gehandicapt kind

Masterthesis
Maart 2009
Enschede

Universiteit Twente
Faculteit Gedragwetenschappen
Psychologie

Carina de Blaauw
S 0124214
Begeleiding Universiteit Twente
Dr. C.H.C. Drossaert
Dr. C. Bode



Stichting **Verzorgd**
Het geluk in eigen hand

Voorwoord

Voor u ligt het eindresultaat van het onderzoek dat ik heb gedaan ter afronding van mijn opleiding Psychologie aan de Universiteit Twente. Tijdens dit onderzoek ben ik er wederom achter gekomen dat je het leven niet kan plannen. De periode waarin ik dit onderzoek heb gedaan is dan soms ook wat moeizaam verlopen. Ondanks alles en met de hulp van meerdere mensen, is het voor mij een zeer leerzame periode geweest.

Allereerst wil ik mijn begeleiders van de Universiteit Twente bedanken, Dr. C.H.C. Drossaert en Dr. C. Bode. Dankzij hun wetenschappelijke inzicht, kritische kijk op onderzoek doen en vele adviezen heb ik dit onderzoeksverslag kunnen afleveren. Dhr. A. Fokkink van Stichting Verzorgd, opdrachtgever van dit onderzoek, wil ik ook bedanken en wel voor zijn inzichten over het gezinsleven met een thuiswonend gehandicapt kind.

Verder wil ik de mensen bedanken die de tijd en moeite hebben genomen om de vragenlijst voor dit onderzoek in te vullen. Zonder hen zouden er geen resultaten zijn geweest om te onderzoeken. Daarbij wil ik de BOSK bedanken voor het benaderen van de respondenten via de email en een speciale dank hiervoor gaat uit naar dhr. J. Verheijden die dit alles mogelijk heeft gemaakt.

Ten slotte wil ik mijn lieve familie en vrienden bedanken die al die tijd in mij hebben geloofd en die mij erg hebben gesteund in de mindere tijden, jullie weten wie ik bedoel. Dank jullie wel!

Carina de Blaauw

Samenvatting

Om inzicht te krijgen of een lichamenlijk gehandicapt kind van invloed is op de participatie van een gezin en of er een mindere kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid wordt ervaren bij de hoofdverzorger, is dit onderzoek uitgevoerd. Uit literatuuronderzoek is gebleken dat in Nederland geen onderzoek heeft plaatsgevonden naar de kwaliteit van leven van de hoofdverzoekers van lichamenlijk gehandicapte kinderen. In het buitenland is al wel veel onderzoek geweest naar de kwaliteit van leven van ouders van zieke kinderen. De participatie van het hele gezin en de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger is zowel in Nederland als het buitenland nog niet onderzocht. De hoofdvraag van dit onderzoek luidt als volgt: “Kunnen gezinnen met lichamenlijk gehandicapte kinderen net als andere gezinnen participeren in de Nederlandse maatschappij en hebben de hoofdverzoekers van deze gezinnen een goede kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid?”. Via een vragenlijst zijn 97 hoofdverzoekers van lichamenlijk gehandicapte kinderen (t/m 19 jaar) online gevraagd naar de participatie van het gezin, de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid. Er is ook onderzocht of aspecten van zorgverlening als de tijdsbesteding en de positieve aspecten van zorgverlening van invloed zijn op de kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid. Driekwart van de hoofdverzoekers (veelal moeders) van lichamenlijk gehandicapte kinderen hebben een parttimebaan, dit is vergelijkbaar met de werkende moeders in Nederland. Spontane contacten, het maken van uitstapjes en het naar eigen keuze indelen van vrije tijd wordt als beperkt waargenomen. Alleen in de omgang met dierbaren voelt men geen beperking. Deze waargenomen beperking is negatief van invloed op de ervaren kwaliteit van leven van de hoofdverzorger. De kwaliteit van leven van de hoofdverzorger is over het algemeen ook minder goed in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Zowel de tijdsbesteding en de positieve aspecten aan de zorgverlening als de ernst van de handicap van het kind zijn hierop niet van invloed. Het functioneren van het gezin is wel een belangrijk punt voor zowel de geestelijke gezondheid als de kwaliteit van leven. Een slechter functionerend gezin is van invloed op een mindere kwaliteit van leven en een lager welbevinden op sociaal, emotioneel en psychologisch niveau. Echter blijkt de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger niet minder te zijn in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Al met al kan men zeggen dat de hoofdverzoekers van lichamenlijk gehandicapt kinderen goed deelnemen aan de arbeidsmarkt, maar dat het hebben en onderhouden van sociale activiteiten wordt bemoeilijkt. Onder andere deze beperking en een slechter functionerend gezin kunnen de oorzaak zijn dat de hoofdverzoekers een slechtere kwaliteit van leven ervaren.

Abstract

This research took place to examine if physically disabled children have an influence on the participation of a family in society and to look if the head caretaker experiences a lesser quality of life and mental wellbeing. In the Netherlands there has not been any research about the quality of life of parents, head caretakers, with children who are physically disabled. In foreign countries there has been a lot of research about the quality of life of parents with ill children. The participation in society of the whole family and the mental wellbeing of the head caretakers has not been researched yet in the Netherlands and in foreign countries. The question that this research will answer is: “Can families with physically disabled children participate in Dutch society like other families, and do the head caretakers of these children experience a lesser quality of life and mental wellbeing?”. An online-questionnaire asked 97 head caretakers of physically disabled children (age until and with 19 years) about their participation as a family and their experienced quality of life and mental wellbeing. This research also examined if aspects of caregiving, like timespending and positive aspects of caregiving, are of influence on the quality of life and mental wellbeing of the head caretaker. Three-quarters of the head caretakers of physically disabled children (mostly mothers) have got a parttime job, this is comparable with the number of working mothers in the Netherlands. The head caretakers feel that they are limited in spontaneous contacts with friends, making trips with the family and spending freetime like they want. They feel no limitations when it comes to spending time with the people they care about. The limitation that the head caretaker does feel is of negative influence on the experienced quality of life. In general, the head caretakers experience a lesser quality of life in comparison with the Dutch population. The time it takes to care for the disabled child as well as the positive aspects of caregiving and the seriousness of the handicap are not of influence on the quality of life. However, family functioning is important and of influence on both the quality of life and the mental wellbeing of the head caretaker. If the family is not functioning as it should, it has a negative influence on the experienced quality of life and on the wellbeing on a psychological, emotional and social level. However, the mental wellbeing of the head caretakers can be compared with the mental wellbeing of the Dutch population. Altogether one can say that the head caretaker of a physically disabled child can participate well on the Dutch job market, but that they feel limited in having and obtaining social activities. This observed limitation, and a family that does not function as it should, can be the cause that the head caretakers of physically disabled children experience a lesser quality of life.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
Abstract	4
Inhoudsopgave	5
1 Inleiding	6
2 Theoretisch kader	8
Prevalentie	8
Kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger en de participatie van een gezin met een lichamelijk gehandicapt kind	9
<i>Buitenlandse onderzoeken</i>	9
<i>Onderzoek uit Nederland</i>	10
<i>Conclusie</i>	12
Hoofdvraag en subvragen	13
3 Methode	14
Respondenten.....	14
Instrumenten	14
Analyse	20
4 Resultaten	21
Karakteristieken van de respondenten	21
Ernst handicap van de kinderen.....	22
Zorgverlening en tijdsbesteding binnen gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen	23
Positieve aspecten van zorgverlening	26
Het gezinsfunctioneren van gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen.....	27
Geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger.....	30
Kwaliteit van leven	32
Wordt de geestelijke gezondheid of de kwaliteit van leven beïnvloedt?	33
5 Discussie en conclusie	35
Kanttekening bij dit onderzoek.....	38
Eindconclusie.....	39
Aanbevelingen vervolgonderzoek	40
Referenties	41
Appendix A - Mail BOSK	44
Appendix B - Vragenlijst	45

1 Inleiding

Het hebben van een gezin wordt veelal gezien als een verrijking van het leven. Maar wat gebeurt er als één of meer van je kinderen lichamelijk gehandicapt zijn? Wordt het leven van de ouders, en de rest van het gezin, dan op een andere manier verrijkt? Ondervindt het gezin veel hinder van het hebben van een gehandicapt kind of zijn er positieve aspecten die hiertegen opwegen? Dit zijn belangrijke, veel voorkomende en onbeantwoorde vragen. We gaan er van uit dat het hebben van een kind, gehandicapt of niet, van invloed is op je leven en een grote impact heeft op je doen en laten. Het hebben van een lichamelijk gehandicapt kind zal zeer waarschijnlijk een nog grotere impact hebben op zowel de geestelijke als de lichamelijke gezondheid van de verzorgers van het kind. De kwaliteit van leven zal door deze ouders anders ervaren worden. Zo kunnen deze ouders meer last ondervinden van lichamelijke klachten, zich minder vitaal voelen, vermoeid zijn en hinder ondervinden van emotionele problemen als angst en depressiviteit. Ook het ervaren van minder vrijheid en het minder kunnen participeren aan het maatschappelijke leven kan als een belemmering gezien worden voor zowel de hoofdverzorgers van het kind als de rest van het gezin. Participatie kan in deze context worden omschreven als deelname aan het maatschappelijk leven en kan onderverdeeld worden in de volgende aspecten: recreëren, een opleiding volgen, werken, andere mensen ontmoeten, wonen of andere activiteiten als sport en hobby's ondernemen (NIVEL, 2007). Daarnaast hebben deze kinderen afhankelijk van de ernst van de lichamelijke handicap een andere zorgvraag dan kinderen die niet gehandicapt zijn. Hierbij kan men onder andere denken aan continue verzorging op het gebied van eten, drinken en verschonen. Als de lichamelijke handicap van het kind dermate ernstig is, komen er vaak ook meerdere hulpverleners in het leven van het gehandicapte kind en het gezin. Het kind ontvangt dan naast hulp voor de dagelijkse verzorging vaak ook hulp van diverse professionele hulpverleners als een (ortho)pedagoog, een fysiotherapeut, een ergotherapeut en een psycholoog of psychotherapeut. Men spreekt dan van multidisciplinaire hulpverlening binnen het gezin, welke goed op elkaar afgestemd moet worden. Om deze hulpverlening te financieren is er voor gehandicapte mensen het persoonsgebonden budget (PGB). Dit is een persoonsgebonden geldbedrag waarmee men zelf de zorg, de hulpverlening en de begeleiding kan inkopen. De ouder(s) van gehandicapte kinderen beheren dit budget en kunnen zelf beslissen welke zorgverleners en begeleiders zij willen hebben (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2008). Een goede afstemming van de multidisciplinaire

hulpverlening maakt het mogelijk dat het dagelijkse leven van het gezin zo goed mogelijk door kan gaan en dat de hulpverlening efficiënter en gezinsvriendelijker georganiseerd kan worden. Een goede afstemming van de hulpverlening en een goed functionerend gezin kan vervolgens een positieve invloed hebben op verschillende aspecten van het gezinsleven. Zo kan er sprake zijn van de vreugde die het kind hen geeft en de uitdaging om het kind naar behoren op te voeden. Deze en andere gevoelens, bijvoorbeeld trots voor het kind, kunnen als positieve aspecten worden beschouwd van de zorgverlening voor een gehandicapt kind. Door deze positieve aspecten en een goed functionerend gezin kan de last op de geestelijke gezondheid wellicht verminderd worden. Er kan dan bij de ouders van lichamenlijk gehandicapte kinderen ook sprake zijn van een positieve geestelijke gezondheid. Deze positieve geestelijke gezondheid kan worden omschreven als een welbevinden op zowel een emotionele, sociale als psychologische dimensie (Keyes, 2007).

Stichting Verzorgd uit Enschede is een stichting die zich bezig houdt met het ondersteunen en helpen van gezinnen met gehandicapte kinderen. Zij willen gezinnen ondersteunen om zo een goede afstemming te vinden tussen de multidisciplinaire hulpvraag voor het kind en het dagelijkse leven van het gehele gezin. Hiermee kunnen belemmeringen als stress, psychosomatische klachten en verlies van werk, die voorkomen bij gezinnen met een gehandicapt kind, worden opgevangen en kan er gekeken worden naar de positieve dingen in het leven. Stichting Verzorgd wil graag weten in hoeverre het hebben van een lichamenlijk gehandicapt kind van invloed is op het leven van het gezin en op de hoofdverzorger van het kind en of de hulpverlening die zij bieden hier goed op aansluit. Onderzoek naar de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger en de participatie van een gezin met een lichamenlijk gehandicapt kind is hiervoor noodzakelijk, omdat is gebleken, dat hierover nog maar weinig bekend is. Dit onderzoek heeft zich op deze drie aspecten gericht en heeft ook het gezinsfunctioneren en de ernst van de handicap van het kind in acht genomen.

Deze studie beschrijft allereerst wat er al bekend is op het gebied van participatie van ouders en gezinnen met lichamenlijk gehandicapte kinderen en de kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid van deze ouders. Er wordt zowel naar buitenlandse als Nederlandse onderzoeken gekeken en ook de vragenlijsten die zijn gebruikt in deze onderzoeken komen aan bod. Naar aanleiding van dit literatuuronderzoek is er een vragenlijst opgesteld en onder de ouders van lichamenlijk gehandicapte kinderen online afgenomen om een beeld te krijgen van de huidige situatie. De uitkomsten hiervan zijn geanalyseerd en worden besproken in de discussie en de conclusie aan het einde van deze scriptie.

2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op hoeveel gezinnen er zijn met kinderen met een lichamelijke handicap. Ook worden de onderzoeken besproken die in het buitenland en in Nederland zijn gedaan naar de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid van hoofdverzorgers van lichamelijk gehandicapte kinderen. Onderzoek naar de participatie van gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen zal ook worden besproken.

Prevalentie

Over de bevolking van zes jaar en ouder is bekend dat ongeveer 10% een handicap heeft. Onder deze groep mensen bevinden zich ongeveer 111.750 mensen met een verstandelijke handicap (Wullink, Schrojenstein, Lantman-de Valk et al, 2007), ongeveer 1,5 miljoen mensen hebben een matige tot ernstige motorische beperking, ongeveer 430.000 mensen hebben een matige of ernstige visuele beperking en ongeveer 360.000 mensen hebben een matige of ernstige auditieve beperking . Als er vervolgens rekening wordt gehouden met de overlap tussen deze drie groepen, zijn er naar schatting in totaal 1,7 miljoen zelfstandig wonende mensen in Nederland met een matige of ernstige lichamelijke beperking (Klerk de, 2007).

Bovenstaande cijfers gaan over de groep mensen van zes jaar en ouder. Over de bevolking van zes jaar en jonger zijn niet veel cijfers bekend. Een onderzoek uit 2005, gedaan onder de kinderen in Nederland, laat zien dat er in de leeftijdsgroep van 14 maanden 9% een langdurige ziekte of handicap heeft, en ongeveer één derde van deze kinderen is hierdoor beperkt. Onder de peuters van drie jaar geldt eveneens dat 9% een langdurige ziekte of handicap heeft. Het aantal kinderen dat hier hinder van ondervindt is groter dan het aantal onder baby's. Bij de kinderen in de basisschoolleeftijd geven ouders aan dat bijna één op de acht kinderen te kampen heeft met een langdurige lichamelijke aandoening (Sociaal Plan Bureau Nederland, 2005).

Hoewel er wel onderzocht wordt hoeveel mensen een handicap hebben en wat de ernst van de handicap is, wordt er verder niet gekeken naar de impact die dit heeft op de ouders van het kind en op de rest van het gezin. Al deze ouders en gezinnen ondervinden een beperking in hun participatie en tevens wordt er ook aanspraak gemaakt op de gezondheid van deze verzorgers. Uit onderzoek gedaan in het buitenland is gebleken dat zowel lichamelijke klachten als pijn, vermoeidheid en een verminderende vitaliteit en psychische klachten als een hogere mate van stress en hevigere emotionele reacties, veel voorkomend zijn onder de ouders en tevens verzorgers van gehandicapte kinderen.

Kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger en de participatie van een gezin met een lichamelijk gehandicapt kind

Buitenlandse onderzoeken

In het buitenland is veel onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van ouders en tevens zorgverleners van gehandicapte kinderen. In een aantal van deze onderzoeken is sporadisch ook gekeken naar de participatie van deze ouders en gezinnen.

Brehaut, Kohen, Raina, Walter, Russell, Swinton, O'Donnell, Rosenbaum hebben in 2004 in Canada een onderzoek uitgevoerd om te kijken naar het verschil tussen geestelijke en lichamelijke gezondheid van zorgverleners (ouders) van kinderen met een cerebrale parese en zorgverleners van kinderen zonder een cerebrale parese. Zij constateerden dat ouders van een kind met een cerebrale parese meer geestelijke en lichamelijke problemen hebben, dan ouders met kinderen zonder een cerebrale parese. Ook hebben zorgverleners van kinderen met een cerebrale parese een lager inkomen, werken ze minder vaak voor een inkomen en veelal geven ze aan dat ze het zorgen voor de familie als hun hoofdactiviteit zien. Verder onderzoek gedaan in Canada naar de geestelijke en lichamelijke gezondheid van de hoofdverzorgers laat zien, dat de gezondheid voornamelijk wordt beïnvloedt door het gedrag van het kind, de eisen die de zorgverlening vraagt en het gezinsfunctioneren (Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, Swinton, Zhu en Wood, 2005). Zo hangen gedragsproblemen van het kind samen met een verminderde geestelijke en lichamelijke gezondheid van de hoofdverzorgers. Een betere lichamelijke en geestelijke gezondheid en een beter functionerend gezin hangt samen met minder of minder zware eisen aan de zorgverlening. Er wordt dus vooral een grote aanspraak gemaakt op de kwaliteit van leven van de ouders en het functioneren van een gezin. Dat deze kwaliteit van leven minder is bij ouders met een ziek kind is ook door Ones, Yilmaz, Cetinkaya en Caglar (2005) vastgesteld. Zij hebben echter nog een verder onderscheid gemaakt door te kijken naar de sociale isolatie, emotionele reacties, vermoeidheid, vitaliteit van de zorgverleners en de ervaren (dagelijkse) pijn. Bij elk van deze facetten kwam naar voren dat de voornaamste zorgverleners van de zieke kinderen een verminderde kwaliteit van leven hadden. Ze ervoeren meer pijn, hadden minder energie, waren vermoeid, sociaal geïsoleerd en ervoeren meer en hevigere emotionele reacties als angst en depressie. Ook Jessen et al. concludeerden in 2003 dat de meest belangrijke problemen voor de ouders zelf waren gemoeid met de financiële inkomsten (of het uitblijven hiervan), de gedragsproblemen van het kind, de last van het verzorgen van het kind en het niet kunnen vervullen van de sociale behoeften. Verder is er tijdens dat onderzoek gebleken dat er

nog maar weinig onderzoek was gedaan naar de impact van het hebben van een gehandicapt kind op het gezin en de impact op het gehandicapte kind zelf.

Van de onderzoeken die er zijn geweest onder de ouders van gehandicapte kinderen zijn veel gericht op de problemen die gezinnen met gehandicapte kinderen ervaren. Toch komt er ook steeds meer aandacht voor de positieve aspecten die naar voren komen bij het hebben van een gehandicapt kind. Zo is in 2002 onderzoek gedaan door Hastings, Allen, McDermott en Still. Zij stelden dat ondanks de zware eisen die bij het zorgen voor een gehandicapt kind komen kijken, ook zeker positieve aspecten aanwezig zijn. Moeders, die een hoger niveau van zorgverlening voor hun kind ervoeren, gaven aan dat ze des te meer het gevoel hadden van persoonlijke groei en volwassenheid. Ook het gebruiken van sociale steun als een copingstrategie (het omgaan met) draagt bij aan het ontwikkelen van persoonlijke groei en volwassenheid. Green (2006) concludeerde ook tijdens haar onderzoek onder moeders met een gehandicapt kind, dat er steeds meer onderzoek plaatsvindt naar de voordelen en de positieve gevoelens over het zorgverlenen. Deze onderzoeken zijn echter vooral gericht op de zorg voor ouderen en ouderen met een handicap en niet zo zeer op ouders met gehandicapte kinderen. Van deze ouders wordt verwacht dat zij zich emotioneel beperkt voelen vanwege de noodzaak van het opvoeden van een kind met een handicap (McKeever en Miller, 2004) Volgens Green (2006) heeft ook hierdoor het onderzoek naar ouders met gehandicapte kinderen zich voornamelijk gericht op de subjectieve last van deze ouders en de emotionele stress die het met zich meebrengt.

Onderzoek uit Nederland

In 2004 is uit een publicatie gebleken dat er reeds in 1982 door Janssen aandacht is besteed aan onder meer de interpretatie van ouders over hun situatie na de geboorte van een verstandelijk gehandicapt kind. Deze publicatie van de Vereniging voor Deskundigheidsbevordering in de zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking (NGBZ), “Onderzoek over Grenzen”, heeft mede gekeken naar een verbetering van het gezinsonderzoek door maatschappelijk werkers. Verder is er door Van Berkum en Haveman in 1995 geconstateerd dat er toen nog maar relatief weinig onderzoek was gedaan naar de objectieve belasting van het gezin. Die objectieve belasting had volgens hen overigens betrekking op beperkingen in activiteiten voor het gezin, door onder meer gezondheidsproblemen, gezinsverstoringen door gedragsproblemen en door sociaal-economische problemen. Verder concludeerden zij uit hun onderzoek gedaan in Zuid-Nederland, dat er niet tegemoet gekomen wordt aan veel ondersteuningsbehoeften van de

ouders. Ook bleek dat 80% van de ouders van een kind met een verstandelijke handicap behoefte had aan één of meer vormen van gezinsondersteuning voor de gevolgen van het aanwezig zijn van een verstandelijk gehandicapt gezinslid op het gezin. Hoewel dit gaat over gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind, is in te zien dat deze problemen ook kunnen voorkomen bij gezinnen met een lichamelijk gehandicapt kind. Onderzoek onder gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen komt echter niet veel voor in Nederland. Wel heeft er een algemeen onderzoek plaatsgevonden in 2002. Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) heeft toen onderzoek gedaan naar de belasting van een gehandicapt kind in de gezinssituatie, de dagbesteding en vrije tijd en participatie. Hieruit kwam naar voren dat vooral de hoofdverzorger van het kind veel wordt belast door onder meer een verstoorde nachtrust, emotionele klachten, rugpijn, migraine en een hoge bloeddruk. In iets meer dan de helft van de gezinnen was er wel sprake van enige vrije tijd voor de hoofdverzorger en de overige gezinsleden, vanwege het kinderdagcentrum, school en/of een logeervoorziening. De participatie van het hele gezin (denk aan het uitvoeren van hobby's, sport en uitstapjes maken) werd echter niet onderzocht en ook is er geen onderscheid gemaakt tussen lichamelijk en verstandelijk gehandicapte kinderen. Dat er in Nederland weinig onderzoek is geweest onder gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen blijkt ook uit een inventarisatie gedaan in opdracht van het Landelijk Kennis Netwerk Gehandicaptenzorg (LKNG). Deze inventarisatie laat zien dat er nog maar weinig bekend is over de problemen en obstakels die men tegenkomt bij het hebben van een lichamelijk gehandicapt kind. Uit deze inventarisatie, uitgevoerd door het Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap (iRV), komt verder naar voren dat de meeste onderzoeken zijn gedaan naar de omgevingsfactoren en dan met name naar de hulpmiddelen, zorg en therapieën. Verder werd geconcludeerd dat er weinig projecten en onderzoeken zijn geweest naar de participatieaspecten van mensen met een lichamelijke handicap (denk hierbij onder meer aan het uitoefenen van een hobby, het hebben van sociale relaties, werken, sporten, het kunnen bezoeken van openbare gebouwen en winkelen) en dat er in het geheel geen onderzoek is geweest naar de vrijetijdsbesteding en het hebben van relaties (de Witte en Post, 2003). Ook de ouders en de rest van het gezin met een gehandicapt kind worden bij deze onderzoeken buiten beschouwing gelaten. De overzichtsstudies die eens per vier jaar door het Sociaal Plan Bureau worden gedaan kijken ook alleen maar naar de participatie en leefsituatie van mensen met beperkingen zelf. Zo is er in de rapportage van 2007 vooral aandacht voor oudere, reeds zelfstandig wonende mensen met lichamelijke beperkingen en of zij evenveel participeren als mensen zonder lichamelijke beperkingen en welke knelpunten en belemmeringen zij ondervinden (Klerk, 2007).

Algemeen onderzoek naar de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid van de Nederlandse bevolking wordt wel gedaan, maar er wordt hierbij geen onderscheid gemaakt tussen bijvoorbeeld ouders van kinderen met een handicap en ouders van kinderen zonder een handicap. Onderzoek in de context van het hebben van een gehandicapt kind en wat voor invloed dit heeft op het leven van de ouders is hierdoor niet aanwezig. Ook onderzoek naar de positieve geestelijke gezondheid van de Nederlandse bevolking is zeer gering en al helemaal niet aanwezig over ouders met gehandicapte kinderen. In een onderzoek van Westerhof en Keyes (2008) werd onlangs wel een naar het Nederlands vertaalde vragenlijst betrouwbaar gevonden voor het meten van positieve geestelijke gezondheid.

Positieve aspecten aan de zorgverlening voor een gehandicapt kind zijn in Nederland ook nog niet onderzocht. Wel is er onderzocht of ouders van gehandicapte kinderen positieve aspecten ervaren aan het hebben van een gehandicapt kind. Zo beschrijven Hillekens en Neuvel (2003) dat ouders aangeven dat het kind gevoeliger, authentieker, directer, eerlijker en sterker is dan andere kinderen, juist omdat het afwijkt. De afwijking van het kind is niet alleen een gebrek, maar ook een aanvulling. Ouders geven aan dat zij leren van, aan en door het kind. Verder geven de ouders aan zelf geduldiger, assertiever en ruimdenkender te worden, en ze worden eigenzinniger en eigenwijzer. Of deze positieve aspecten vervolgens kunnen bijdragen aan een betere kwaliteit van leven of geestelijke gezondheid is niet door Hillekens en Neuvel onderzocht.

Conclusie

Uit het voorgaande blijkt dat er vooral in Canada veel onderzoek is geweest naar zowel de objectieve als de subjectieve aspecten van het hebben van een gehandicapt kind. Zo blijkt dat ouders van kinderen met een cerebrale parese meer geestelijke en lichamelijke problemen hebben (Brehaut et al., 2004). Ook hebben ouders van zieke kinderen minder sociale relaties en ervaren ze meer heviger emotionele reacties (Ones et al., 2005).

Onderzoeken naar deze aspecten, geestelijke en lichamelijke problemen bij ouders met lichamelijk gehandicapte kinderen, zijn in Nederland nog niet uitgevoerd. Er wordt wel onderzoek gedaan naar de participatie van gehandicapten in de Nederlandse maatschappij door het Sociaal Plan Bureau, maar hier wordt alleen gekeken naar reeds zelfstandig wonende gehandicapten en niet naar gezinnen met thuiswonende lichamelijk gehandicapte kinderen. Verder zijn er over de gehandicapte kinderen tot drie jaar weinig gegevens bekend en hierdoor ook over de gezinnen waarbinnen deze kinderen opgroeien. Stichting Verzorgd is juist geïnteresseerd in de gezinnen met thuiswonende lichamelijk gehandicapte kinderen.

Tijdens het vooronderzoek is vooral gebleken dat er in Nederland voornamelijk onderzoek wordt gedaan naar de gehandicapte zelf, die veelal zelfstandig woont of uit huis is geplaatst. Stichting Verzorgd wil graag meer inzicht in de gezinssituaties. Het doel van dit onderzoek is dan ook om niet alleen naar de kwaliteit van leven te kijken van de hoofdverzorgers, maar ook naar de participatie van de ouders en het gezin, de positieve aspecten van het zorgverlenen aan het lichamenlijk gehandicapte kind en de positieve geestelijke gezondheid van de ouders. Tevens kan het als eventuele nulmeting voor verder onderzoek van Stichting Verzorgd dienen.

Hoofdvraag en subvragen

Naar aanleiding van het literatuuronderzoek is de volgende hoofdvraag voor dit onderzoek opgesteld:

“Kunnen gezinnen met gehandicapte kinderen net als andere gezinnen participeren in de Nederlandse maatschappij en hebben de hoofdverzorgers van deze gezinnen een goede kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid?”

Subvragen

De twee subvragen die naar aanleiding van de hoofdvraag gesteld worden zijn:

1. *“Hoe is het gesteld met (a) de tijdsbesteding aan de zorgverlening voor het gehandicapte kind, (b) de positieve aspecten die worden ervaren aan de zorgverlening voor het gehandicapte kind, (c) het gezinsfunctioneren van gezinnen met een gehandicapt kind, (d) de participatie van gezinnen, (e) de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger en (f) de kwaliteit van leven van de hoofdverzorger binnen een gezin met lichamenlijk gehandicapte kinderen?”*

2. *“In hoeverre worden de afhankelijke variabelen geestelijke gezondheid en kwaliteit van leven van de hoofdverzorger binnen gezinnen met lichamenlijk gehandicapte kinderen beïnvloedt door de onafhankelijke variabelen (a) de ernst van de lichamenlijke handicap van het kind, (b) de tijdsbesteding aan de zorgverlening voor hun gehandicapte kind, (c) de positieve aspecten die worden ervaren aan de zorgverlening voor het gehandicapte kind, (d) het gezinsfunctioneren van gezinnen met een gehandicapt kind en (e) de participatie van gezinnen met lichamenlijk gehandicapte kinderen?”*

3 Methode

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de respondenten zijn geworven, hoeveel respondenten zijn geworven en hoe de vragenlijst is ontwikkeld. De analyse en de onafhankelijke en afhankelijke variabelen van dit onderzoek zijn eveneens beschreven.

Respondenten

De doelgroep van dit onderzoek zijn gezinnen met één (of meerdere) lichamelijk gehandicapt(e) kind(eren) en mogelijk nog meer (thuiswonende) kinderen. De hoofdverzorger binnen het gezin wordt het meest geschikt geacht om de vragenlijst in te vullen. Alleen gezinnen met kinderen met een cerebrale parese of een lichamelijke handicap die nog niet nader is gediagnosticeerd, zijn via de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders) benaderd via een e-mail (zie appendix A). De ouders van deze kinderen kunnen als een representatieve groep gezien worden voor de gezinnen met (thuiswonende) lichamelijk gehandicapte kinderen. In de e-mail is de hoofdverzorger van het gezin gevraagd om online de vragenlijst in te vullen. Via een link in de mail zijn de respondenten naar de vragenlijst geleid die vermeld stond op een site die online enquêtes ondersteunt. Ouders die reeds in contact staan met Stichting Verzorgd zijn gevraagd de vragenlijst niet in te vullen. Er is met de opdrachtgever van dit onderzoek een tijdslimiet afgesproken waarbinnen de vragenlijst ingevuld moest worden. In totaal is de vragenlijst door 97 hoofdverzorgers ingevuld. Voordat de respondenten door de BOSK benaderd zijn, is er eerst een kleine pilot gehouden om te kijken of er nog onduidelijkheden in de vragenlijst zaten en of er nog items toegevoegd moesten worden. Deze pilot is gehouden bij gezinnen met een gehandicapt kind en heeft uitgewezen dat er geen veranderingen hoefden te worden doorgevoerd.

Instrumenten

Voor het opstellen van de vragenlijst is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande, gevalideerde en betrouwbare, vragenlijsten of onderdelen daarvan die de verschillende aspecten van dit onderzoek meten. Echter, zoals gebleken is in het theoretische kader, zijn er geen bestaande vragenlijsten die de positieve aspecten van de zorgverlening binnen een gezin meet en die de participatie van een gezin met een lichamelijk gehandicapt kind meet. In deze studie zijn bestaande schalen die positieve aspecten van zorgverlening en participatie van mensen met een aandoening meten, aangepast. Items die het gezinsfunctioneren meten zijn voor dit onderzoek ontwikkeld.

Ernst van de handicap

Om de ernst van de handicap van het kind te meten is er een onderdeel in de vragenlijst meegenomen met items waarmee de zelfstandigheid en zelfredzaamheid van het gehandicapte kind kan worden bepaald. Hierdoor kan er ook gekeken worden of de ernst van de handicap van invloed is op de kwaliteit van leven en het dagelijkse leven van het gezin en de ouders van het gehandicapte kind. De basis van deze items is ontleend aan een maat die het Sociaal Plan Bureau gebruikt voor de onderzoeken die zij uitvoeren, om zo de ernst van de handicap te bepalen (de Klerk, 2007). Met deze items wil men meten of de persoon met de beperking handelingen of activiteiten wel of niet kan uitvoeren. Wanneer deze items met ja beantwoord worden zijn de keuzemogelijkheden als volgt weergegeven: (1) zonder moeite en (2) met moeite. Als de items met nee beantwoord worden kan men aangeven of dit vanwege de handicap is of vanwege andere redenen. Hierbij is niet de gehele SCP maat overgenomen, het Sociaal en Cultureel Planbureau, zoals reeds in de inleiding vermeld, richt zich namelijk vooral op zelfstandig wonende mensen met een beperking. Het gedeelte over de huishoudelijke activiteiten en het kunnen zien zijn weggelaten. Verder zijn er 6 items toegevoegd, die de zelfredzaamheid van het kind thuis meten. Deze 6 items vertonen, net als de SCP-maat een goede betrouwbaarheid van $\alpha > 0,70$. Alleen de twee items die gaan over het kunnen horen van het kind hebben een lagere alfa, $\alpha = 0,50$. Deze twee items worden echter wel meegenomen in het onderzoek, omdat ze van belang zijn voor de zelfredzaamheid van het kind.

Om vervolgens de indeling te maken naar licht, matig of ernstig gehandicapt, wordt er gekeken naar de schaalgemiddelden. Tijdens de analyse zijn de items als volgt gehercodeerd: (0) zonder moeite, (1) met moeite en (2) niet, vanwege handicap. ‘Niet vanwege andere redenen’ en ‘niet van toepassing’ worden buiten beschouwing gelaten. Een gemiddeld antwoord op het item ‘zichzelf volledig wassen’ van bijvoorbeeld 1,8 wil dan zeggen dat de meeste kinderen hierin ernstig beperkt zijn.

Positieve aspecten zorgverlening

De Caregiver Reaction Assessment (CRA) is ontwikkeld voor mensen met een zieke partner die men thuis verzorgt. De vragenlijst heeft 24 items en richt zich op de ervaringen van zorgverleners op vijf domeinen, wetende het dagelijkse schema, financiële situatie, relatie met anderen, fysieke gezondheid en het zelfvertrouwen. De CRA is ontwikkeld en getest in een studie uitgevoerd door Given, Given, Stommel, Collins, King en Franklin in 1992 onder

zorgverleners van patiënten met verschillende ziektebeelden en vertoonde goede psychometrische proporties (Nijboer, Triemstra, Tempelaar, Sandeman, van den Bos, 1999). Voor het huidige onderzoek is er gekeken naar de subschaal die de impact van zorgverleners op het zelfvertrouwen van de zorgverlener meet, door te kijken naar de positieve ervaringen van het zorgverlenen. Niet alle zeven items uit deze subschalen zijn relevant voor dit onderzoek aangezien het hier om een ouder-kind relatie gaat en niet om een partnerschap tussen geliefden. De relevante items zijn enigszins aangepast, zodat de ouder van het gehandicapte kind deze kan invullen. Deze overgebleven vier items vertonen een betrouwbaarheid van $\alpha = 0,80$. De beantwoording van deze items gaat door middel van een Likert-schaal; 1= Sterk mee oneens, 5= Sterk mee eens. Een hoge score op de subschaal 'zelfvertrouwen zorgverlener' duidt op een positieve impact op het zelfvertrouwen, dit zijn de positieve reacties/ervaringen op de zorgverlening aan het kind.

De vragenlijst die 'perceived benefit' (ervaren voordeel) meet is een nieuwe vragenlijst ontwikkeld door Sara Eleanor Green (2007). Green heeft deze vragenlijst ontwikkeld als onderdeel van haar onderzoek naar de stigmatisering die bestaat omtrent het hebben van een gehandicapt kind. De vijf items die Green heeft opgesteld onder de noemer 'perceived benefit' zijn bedoeld om de ouderlijke voordelen van de zorg voor een kind met een handicap te meten. Deze vragen worden beantwoord door middel van een Likert-schaal die varieert van 'Sterk mee oneens' (1) tot 'Sterk mee eens' (5). Van deze items zijn verder geen data bekend dan die genoemd in het onderzoek van Green. Wel is bij haar onderzoek aangetoond dat het om een betrouwbare schaal gaat. Vier van de vijf items ontwikkeld door Green zijn voor het huidige onderzoek relevant. Het item dat buiten beschouwing is gebleven gaat erover, dat iedereen met de zorg voor een gehandicapt kind om kan gaan, omdat we allemaal kunnen leren wat we moeten doen. Dit item is voor het meten van positieve aspecten niet relevant. Ook bleef de betrouwbaarheid van de schaal goed met een alfa van 0,68.

Alle items tezamen die in de vragenlijst staan om de positieve aspecten te meten vertonen een alfa van 0,8.

Gezinsfunctioneren

Het gezinsfunctioneren wordt gemeten met items die voor dit onderzoek zijn ontwikkeld. Over dit onderwerp zijn geen bestaande vragenlijsten bekend en daarom zijn deze voor dit onderzoek opgesteld in samenwerking met een ouder van een gehandicapt kind. De ontwikkelde items vragen of de komst van het gehandicapte kind een slechte impact heeft op de relatie van de ouders, of er spanning is in de ouderlijke relatie, of er verschillen zijn tussen

de ouders over de aanpak van het kind en of de komst van het gehandicapte kind een grote impact heeft op de broer(s) en zus(sen). Analyse heeft uitgewezen dat het item over de impact op de overige kinderen de interne consistentie verlaagd en hierdoor is er besloten om dit item uit de verdere analyse te laten. De interne consistentie van de items heeft hierdoor een waarde van 0,75.

Participatie gezin

Allereerst is er gevraagd of de hoofdverzorger als ook de partner een baan heeft en zo ja voor hoeveel uur. Vervolgens is er gekeken naar de items uit de vragenlijst 'impact op Participatie en Autonomie (IPA) om de overige aspecten van participatie te meten. De IPA werd tussen 1996 en 2001 ontwikkeld op de Afdeling Revalidatie van het Academisch Medisch Centrum te Amsterdam (Cardol, 2005). De vragenlijst werd ontwikkeld om op basis van de eigen ervaringen van mensen met een handicap, de belemmeringen in participatie en autonomie te evalueren (Cardol, de Haan, van den Bos, de Jong, de Groot, 1999). Het begrip participatie in de IPA is gebaseerd op de ICF (Internationale Classificatie van het Menselijk Functioneren) en verwijst naar deelname aan het maatschappelijke leven. Onderzoek heeft uitgewezen dat IPA een goede betrouwbaarheid en validiteit vertoont (Cardol, de Haan, de Jong, van den Bos, de Groot, 2001). De IPA bestaat uit de volgende acht subschalen: mobiliteit, zelfverzorging, bezigheden en taken in en om het huis, geldbesteding, tijdsbesteding en ontspanning, sociale contacten en relaties, anderen helpen of steunen, betaald werk of vrijwilligerswerk en onderwijs, cursussen en opleiding (Cardol et al, 1999). De interne consistentie van de items in de genoemde subschalen is goed, α varieert tussen de 0,81 en 0,91 (Cardol M., de Haan R.J., de Jong B.A., van den Bos G.A.M., de Groot I.J.M., 2001). De scoring van de items voor de evaluatie van belemmeringen in de participatie en autonomie is als volgt: zeer goed (score=0), goed (1), redelijk (2), matig (3), slecht (4). Een hogere score leidt tot een grotere impact op de participatie in het dagelijkse leven (Cardol, 2005). Voor het doel van dit onderzoek is er gebruik gemaakt van items uit de volgende subschalen: mobiliteit, tijdsbesteding en ontspanning, sociale contacten en relaties, betaald werk of vrijwilligerswerk en onderwijs, cursussen en opleiding. Omdat de vragenlijst is gemaakt voor mensen met een beperking die zelfstandig wonen zijn lang niet alle items uit de subschalen bruikbaar voor dit onderzoek. Zo zijn items die vragen naar de mobiliteit van de respondent zelf weggelaten en zijn de items die verwijzen naar uitstapjes buiten de deur dusdanig aangepast dat de hoofdverzorger deze voor het gehele gezin kan invullen. Ook het item uit de subschaal tijdsbesteding en ontspanning is zo aangepast dat deze door de hoofdverzorger is

in te vullen en op het gehele gezin betrekking heeft. Uit de subschaal sociale contacten en relaties is maar één item van toepassing en wel degene die vraagt naar de omgang met mensen die dierbaar zijn. De overige items gaan over de mogelijkheid tot het voeren van een gelijkwaardig gesprek met onbekenden en dierbaren en over het respect dat men ontvangt van onbekenden en dierbaren. Deze zijn niet van toepassing op lichamelijk gehandicapte kinderen en op de participatie van de gezinnen en zijn dus weggelaten. Ook is het item over intimiteit en de frequentie waarmee men mensen ziet weggelaten. De subschaal over betaald werk en vrijwilligerswerk is bijna in zijn geheel overgenomen, met uitzondering van het item dat gaat over het contact met de collega's en over de mogelijkheid om het werk uit te voeren zoals de respondent dit wil. Ten slotte is het item uit de subschaal over onderwijs, cursussen en opleiding dusdanig aangepast dat het door de hoofdverzorger ingevuld kan worden en van toepassing is op de hoofdverzorger en partner. Verder is er een item toegevoegd dat ook vraagt naar de opleiding van de overige kinderen, om zo het gehele gezin erbij te betrekken. De volgende subschalen zijn vervolgens gemaakt: betaald werk en vrijwilligerswerk, mobiliteit (ontspanning en sociale contacten) en onderwijs. De eerste twee subschalen hebben een goede betrouwbaarheid met een alfa van 0,7 en de subschaal onderwijs heeft een alfa van 0,2. Deze is niet goed maar in het belang van het onderzoek en omdat alle items tezamen een alfa hebben van 0,78, zullen de gemiddelden en standaarddeviaties van deze subschaal nog wel worden geanalyseerd. De gehele vragenlijst van de IPA is dusdanig aangepast dat de items nog wel een sterke overeenkomst vertonen, maar dat men niet meer kan zeggen dat de IPA is gebruikt in dit onderzoek. Wel is de IPA als duidelijke richtlijn gebruikt voor het opstellen van de items om de participatie te meten.

Geestelijke gezondheid

Het meetinstrument Mental Health Continuüm – Short Form (MHC-SF) is een kort instrument, bedoeld om positieve geestelijke gezondheid te meten. Geestelijke gezondheid wordt door Keyes (2002) omschreven als een syndroom met symptomen van positieve gevoelens en positief functioneren in het leven. De Nederlandse versie van de vragenlijst om deze positieve geestelijke gezondheid te meten wordt door Westerhof en Keyes geïntroduceerd in hun voorlopige artikel over positieve geestelijke gezondheid (2008). De vragenlijst is gebaseerd op verschillende tradities in het onderzoek naar welbevinden en ontwikkeld uit langere vragenlijsten om emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden te meten. De MHC-SF bestaat uit drie dimensies die in overeenstemming zijn met de theorie over geestelijke gezondheid en meet emotioneel, sociaal en psychologisch welbevinden.

Emotioneel welbevinden kan omschreven worden als levenstevredenheid en positieve gevoelens van geluk, interesse en plezier in het leven. Sociaal welbevinden kan men zien als het hebben van een positieve houding ten opzichte van anderen, het ervoor zorgen en in geloven dat de maatschappij zich op een positieve manier ontwikkelt, het gevoel hebben iets waardevols aan de maatschappij toe te voegen en je een deel voelen van een gemeenschap. Met psychologisch welbevinden wordt bedoeld dat men een positieve houding heeft ten opzichte van zichzelf, continue gevoelens van ontwikkelingen en persoonlijke groei voelt, zich competent voelt en warme, bevredigende en vertrouwelijke relaties heeft. De drie subschalen hangen vrij hoog samen, wat aantoont dat de schaal in zijn geheel gebruikt kan worden om een indicatie te geven van de geestelijke gezondheid van een persoon. De Nederlandse versie van de MHC-SF meet de geestelijke gezondheid in positieve zin, waarbij geestelijke gezondheid kan worden gezien als een hoog emotioneel welbevinden en sociaal en psychisch functioneren. Beantwoording van de MHC-SF gebeurt door antwoord te geven op de vraag hoe vaak bepaalde gevoelens de afgelopen maand aanwezig zijn geweest (14 items). De volgende opties kunnen hierbij worden aangegeven: 1=nooit, 2= één of twee keer per maand, 3=ongeveer één keer per week, 4= één tot twee keer per week, 5=bijna elke dag en 6=elke dag. De Nederlandse versie van de MHC-SF heeft drie factoren die een eigenwaarde groter hebben dan 1 en verklaren samen 59,4% van de variantie. Deze drie factoren zijn gelijk aan de drie subschalen van de vragenlijst. De betrouwbaarheid van de MHC-SF is goed te noemen, de totale schaal heeft een betrouwbaarheid van 0,89. De subschalen emotioneel en psychologisch welbevinden hebben een betrouwbaarheid van 0,83 en de subschaal sociaal welbevinden heeft een betrouwbaarheid van 0,74 (Westerhof en Keyes, 2008). De gehele MHC-SF wordt bij dit onderzoek gebruikt en hierdoor zal het mogelijk zijn om een vergelijking met reeds gedane onderzoeken te doen.

Kwaliteit van leven

De RAND 36-item Health Survey is in Verenigde Staten ontwikkeld ten behoeve van het Health Science Program. Voor dit onderzoek uit 1979 is de multi-dimensionele maat “RAND Health Insurance Study Questionnaire” ontwikkeld. Deze vragenlijst bevat schalen voor functionele beperkingen, voor fysiek vermogen, voor mentale gezondheid, voor sociaal functioneren en voor algemene gezondheidsbeleving. In 1988 is de MOS Short-form General Health Survey (MOS-schaal) ontwikkeld als verkorte versie van de “RAND Health Insurance Study Questionnaire”. Als reactie op de MOS-schaal is de RAND 36-item Health Survey ontwikkeld die meer aspecten van gezondheid omvat. De RAND-36 bestaat uit de volgende

acht schalen: fysiek functioneren, sociaal functioneren, rolbeperkingen door fysiek probleem, rolbeperking door emotioneel probleem, mentale gezondheid, pijn, algemene gezondheidsbeleving en gezondheidsverandering. De vragenlijst beslaat het hele terrein van gezondheid en is niet gericht op specifieke ziektes, ook is het gemakkelijk toepasbaar en vereist het niet veel tijd om hem in te vullen (Zee, van der K.I, Sanderman R., 1993).

Voor het doel van dit onderzoek is gekeken naar de Nederlands versie van de RAND-36. In dit onderzoek wordt er gebruikt gemaakt van de schalen die het fysieke functioneren meet, de emotionele rolbeperkingen, de mentale gezondheid, de vitaliteit, de pijn en de gezondheidsverandering. De overige schalen van de RAND-36 zijn buiten beschouwing gebleven, omdat de overige items uit de vragenlijst deze aspecten al meten. Uit onderzoek gedaan door Van der Zee en Sanderman (1993) blijkt dat de betrouwbaarheid van de gebruikte schalen voor dit onderzoek goed is, met een α van .82 of hoger. Voor het berekenen van de schaalscores zijn de ruwe schaalscores getransformeerd naar een 100-puntschaal. Dit is gedaan door middel van de volgende berekening:

$$\text{Getransformeerde schaalscore} = \frac{((\text{Ruwe schaalscore} - \text{minimum ruwe score}) / \text{scorerange}) \times 100}$$

Analyse

Alle gegevens zijn met behulp van het statische programma SPSS voor Windows (versie 16.0) geanalyseerd. Verder zijn de antwoordmogelijkheden van de items 18 t/m 21, 23, 24, 26, 27, 30 en 31 zo gehercodeerd dat 1 = 5 (Slecht), 2 = 4, 3 = 3, 4 = 2 en 5 = 1 (Zeer goed).

Om te kijken of de onafhankelijke variabelen ernst van de handicap, de tijdsbesteding, de positieve aspecten van zorgverlening, het gezinsfunctioneren en het participeren in de maatschappij van invloed zijn op de afhankelijke variabelen kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid van de hoofdverzorgers, is er eerst een correlatieanalyse uitgevoerd om te onderzoeken of er een significante samenhang bestaat. Een significante samenhang is vervolgens met dezelfde onafhankelijke en afhankelijke variabelen, verder onderzocht door middel van een regressieanalyse.

4 Resultaten

Per variabele zal in dit gedeelte de resultaten aan bod komen die uit de analyse van de ingevulde vragenlijsten naar voren zijn gekomen.

Karakteristieken van de respondenten

Tabel 1 gaat over de karakteristieken van de respondenten en toont dat voornamelijk vrouwen de hoofdverzorgers zijn van het gehandicapte kind. De meest voorkomende handicap onder de kinderen is een cerebrale parese. De leeftijd van het gehandicapte kind is gemiddeld acht jaar. Verder kunnen we zien dat het voornamelijk gaat om gezinnen met zowel een vader als een moeder met meer dan één kind. Ook hebben meer dan driekwart van deze gezinnen een PGB.

TABEL 1

Karakteristieken respondenten

Variabele	N	M	%	SD
Hoofdverzorger				
Man	15		15,5	
Vrouw	82		84,5	
Samenstelling gezin				
Vader, moeder, 1 kind	11		11,3	
Vader, moeder, 2 kinderen	41		42,3	
Vader, moeder, 3 of meer kinderen	34		35,1	
Alleenstaande ouder, 2 of meer kinderen	9		9,3	
Handicap kind				
Cerebrale Parese	86		88,7	
Lichamelijke handicap (n.n.g.*)	17		17,5	
PGB				
Ja	74		76,3	
Nee	22		22,7	
Leeftijd gehandicapte kind	97	8,7		4,4

* n.n.g = niet nader gediagnosticeerd

Ernst handicap van de kinderen

De ernst van de handicap wordt in tabel 2 weergegeven en is onderverdeeld in de subschalen van de SCP-maat (communicatie, algemene dagelijkse levensverrichtingen en horen) en in de overige items die communicatie en zelfredzaamheid meten. Tabel 2 laat zien dat op het gebied van de alledaagse aspecten veel kinderen hulp nodig hebben, omdat ze de 11 handelingen met moeite kunnen doen of zelfs helemaal niet kunnen doen vanwege hun handicap. Dit wordt ook weergegeven met de gemiddelde schaalscore van 1,5. De subschaal over horen geeft weer dat de meeste kinderen geen beperking hebben in hun auditieve vermogen. De overige items die communicatie meet laten zien dat 42% van de kinderen wel met woorden kan communiceren, echter 35% van de kinderen kan dit niet. Op het gebied van zelfredzaamheid is eten het meest beperkt bij de kinderen. Zo kan 78,4% van de kinderen dit niet of niet zonder moeite zelfstandig doen. Verder kan 60,8% van de kinderen niet of niet zonder moeite zelfstandig drinken en is ook het binnenshuis verplaatsen ernstig beperkt, 76,3% van de kinderen kunnen dit slechts met moeite of helemaal niet zelfstandig.

TABEL 2

In hoeverre ervaart het kind moeite op diverse aspecten van leven

Variabele	%			M (SD)(*)
	0 (zonder moeite)	1 (met moeite)	2 (niet, vanwege handicap)	
<i>SCP-maat – ADL(**) en mobiliteit</i>				
Gaan zitten / opstaan (n = 96)	12,4	34,0	52,6	1,4 (0,7)
In – uit bed stappen (n = 95)	13,4	26,8	57,7	1,5 (0,7)
Aan- en uitkleden (n = 96)	2,1	34,0	62,9	1,6 (0,5)
Trappen lopen (n = 96)	6,2	24,7	68,0	1,6 (0,6)
Woning verlaten/binnengaan (n = 96)	10,3	38,1	50,5	1,4 (0,7)
Buitenshuis verplaatsen (n = 95)	4,1	54,6	39,2	1,4 (0,6)
Gezicht en handen wassen (n = 95)	15,5	43,3	39,2	1,2 (0,7)
Zich volledig wassen (n = 93)	3,1	21,6	71,1	1,7 (0,5)
Toilet gebruiken (n = 92)	11,3	25,8	57,7	1,5 (0,7)
10 min. lopen zonder stoppen (n = 93)	9,3	11,3	75,3	1,7 (0,6)
10 min. lang staan (n = 94)	5,2	14,4	77,3	1,7 (0,5)
Schaalscore ($\alpha = 0,9$)				1,5 (0,5)

Vervolg tabel 2 In hoeverre ervaart het kind moeite op diverse aspecten van het leven

	%			M (SD)
	0 (zonder moeite)	1 (met moeite)	2 (niet, vanwege handicap)	
SCP-maat – Horen				
Horen wat gezegd wordt in gesprek met 1 persoon (niet gelijk aan begrijpen) (n = 96)	90,7	7,2	1,0	0,1 (0,3)
Horen wat gezegd wordt in gesprek met 4 personen (niet gelijk aan begrijpen) (n = 95)	61,9	30,9	5,2	0,4 (0,6)
Schaalscore ($\alpha = 0,5$)				0,3 (0,4)
Overige items – Communicatie				
Communiceren via praten (n = 97)	42,3	22,7	35,1	0,9 (0,9)
Communiceren via gebaren (n = 73)	25,8	36,1	13,4	0,8 (0,7)
Schaalscore ($\alpha = 0,8$)				1,0 (0,7)
Overige items – Zelfredzaamheid				
Zelfstandig eten (n = 96)	20,6	39,2	39,2	1,2 (0,8)
Zelfstandig drinken (n = 97)	39,2	33,0	27,8	0,9 (0,8)
Binnenshuis verplaatsen (n = 96)	22,7	47,4	28,9	1,1 (0,7)
Langdurig stilzitten (> 30 min.) (ook in een rolstoel) (n = 94)	49,5	29,9	17,5	0,7 (0,8)
Schaalscore ($\alpha = 0,8$)				1,0 (0,6)

(*) Bij de berekening van het gemiddelde is “niet, vanwege andere redenen en niet van toepassing” buiten beschouwing gelaten

(**) ADL=Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen

Zorgverlening en tijdsbesteding binnen gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen

Hoe ziet de zorgverlening eruit en de tijdsbesteding hieraan, van gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen? Tabel 3 over de zorgverlening aan het gehandicapte kind, laat zien dat het aantal uren die men hulpverlening krijgt sterk uiteen loopt onder de gezinnen. Bijna een kwart van de respondenten (23,7%) ontvangt meer dan 30 uur hulpverlening in de week, echter geeft 22,7% aan slechts tussen de 0-5 uur hulpverlening te krijgen. Om deze hulpverlening goed te laten verlopen zijn de driekwart van de hoofdverzorgers (78,4 %) zelf

tussen de 0-5 uur per week bezig met het aansturen en begeleiden van de hulpverleners. 60,8% van de ouders/hoofdverzorgers van het kind zijn zelf meer dan 30 uur in de week bezig met het zorgen voor hun kind.

TABEL 3

Zorgverlening aan kind (in aantal uren per week) (N=96)

	%						
	0-5	5-10	10-15	15-20	20-25	25-30	>30
Hoeveel uren ondersteuning krijgt u per week van hulpverleners? (dagcentrum meegerekend)	22,7	19,6	6,2	12,4	9,3	4,1	23,7
Hoeveel tijd per week bent u ongeveer kwijt aan het aansturen en 'begeleiden' van de hulpverleners?	78,4	11,3	5,2	1,0	1,0		
Hoeveel tijd bent u zelf per week kwijt met de zorg voor uw kind?	1,0	6,2	7,2	11,3	7,2	5,2	60,8

Zoals tabel 4 laat zien worden fysiotherapeut, ergotherapeut, verzorger algemeen, revalidatiearts en logopedist, duidelijk meer ingezet dan andere hulpverleners. Het aantal hulpverleners dat de gezinnen ondersteunt bij de zorg voor hun kind loopt ook aardig uiteen. Tabel 5 laat zien dat 28,8% van de ondervraagde gezinnen gebruik maakt van 1 tot 2 hulpverleners, 20,6 % van de gezinnen hebben 5 tot 6 hulpverleners die hen helpen en 19,6% van de ondervraagde gezinnen hebben zelfs 8 of meer hulpverleners die hen helpen met de zorg voor hun gehandicapte kind.

TABEL 4

Meest ingezette hulpverleners bij zorgverlening voor een gehandicapt kind

	N	%
Fysiotherapeut	74	76,3
Ergotherapeut	62	63,9
Verzorger algemeen	59	60,8
Revalidatiearts	54	55,7
Logopedist	43	44,3
Orthopedagoog	28	28,9
Kinderarts	25	25,8
Dagcentrum	23	23,7
Maatschappelijk werker	18	18,6
Neuroloog	16	16,5
Pedagoog	10	10,3
Psycholoog	10	10,3
Huisarts	10	10,3
Huishoudelijke hulp	9	9,3
Psychotherapeut	1	1,0

TABEL 5

Aantal hulpverleners dat wordt ingezet bij de zorg voor een gehandicapt kind

	N	%
1 hulpverlener	14	14,4
2 hulpverleners	14	14,4
3 hulpverleners	10	10,3
4 hulpverleners	8	8,2
5 hulpverleners	10	10,3
6 hulpverleners	10	10,3
7 hulpverleners	9	9,3
8 hulpverleners	11	11,3
9 hulpverleners	5	5,2
10 of meer hulpverleners	3	3,1

TABEL 6

Positieve aspecten van de zorgverlening aan het gehandicapte kind*

N = 95	M	SD
<i>Gepercipieerd voordeel zorgverlening</i>		
De trots en vreugde die mijn kind voelt bij elke overwinning, maakt het allemaal de moeite waard	4,2	1,0
Ook al wens ik dat mijn kind een makkelijker leven zou hebben, ik zou hem/haar niet willen ruilen	3,9	1,3
Beter in staat om door de verschijning en handicaps van mensen heen te kijken naar de persoon eronder, vanwege de zorg voor mijn kind	4,1	1,0
Het gevoel dat ik bijna alles aan kan met moed en kracht, vanwege ervaring van het hebben van een kind met handicap	3,5	1,1
Schaalscore ($\alpha = 0,7$)	3,9	0,8
<i>Positieve invloed op zelfvertrouwen zorgverlener</i>		
Zorgen voor mijn kind is belangrijk voor mij	4,5	1,0
Ik heb plezier in het zorgen voor mijn kind	4,0	0,8
Zorgen voor mijn kind geeft mij een goed gevoel	4,1	0,9
Ik wil echt voor mijn kind zorgen	4,4	0,8
Schaalscore items ($\alpha = 0,8$)	4,2	0,7
Schaalscore alle items ($\alpha = 0,8$)	4,1	0,6

* Antwoordmogelijkheden: 1=Sterk mee oneens, 5=Sterk mee eens

Positieve aspecten van zorgverlening.

In hoeverre worden er positieve aspecten ervaren aan het zorgverlenen aan een gehandicapt kind binnen het gezin? Het percipieerde voordeel aan de zorgverlening wordt gemeten door items van Percieved Benefit Index. De respondenten scoorden bij dit onderzoek gemiddeld 3,9 met een standaarddeviatie van 0,8 (zie tabel 6). Dit houdt in dat de hoofdverzorgers het

over het algemeen eens waren met de stellingen en dat men vindt dat er voordelen zitten aan het zorgen voor hun gehandicapte kind. Vooral de trots en vreugde die het kind zelf ervaart bij overwinningen maakt het de moeite waard voor ouders. De hoofdverzorgers vinden het ook een voordeel, dat ze zich nu beter in staat achten om door de verschijning en handicaps van andere mensen heen te kijken. Het gemiddelde op de items die de positieve impact op het zelfvertrouwen van de hoofdverzorger meet is 4,2 met een standaarddeviatie van 0,7. Dit gemiddelde geeft aan dat de respondenten het eens waren met de stellingen en dat ze vinden dat het zorgen voor hun gehandicapte kind zorgt voor een positief gevoel. Vooral het echt voor het kind willen zorgen en dat dit belangrijk is voor de hoofdverzorger geeft een goed gevoel bij de hoofdverzorger.

Het gezinsfunctioneren van gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen

Hoe ziet het gezinsfunctioneren van gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen eruit?

Het gemiddelde antwoord van 2,7 (zie tabel 7) op de items geeft aan dat de respondenten het meer oneens dan eens met de items zijn.

TABEL 7

Gezinsfunctioneren *

N=94	M	SD
Zorgen voor ons kind heeft een slechte impact op de relatie van de ouders	2,4	1,1
Zorgen voor ons kind leidt tot spanning in de ouderlijke relatie	2,7	1,3
Er zijn verschillen tussen de ouders over de aanpak van het kind (denk aan opvoeding, tijdsbesteding e.d.)	3,0	1,3
Schaalscore ($\alpha = 0,8$)	2,7	1,0

*Antwoordmogelijkheden: 1=Sterk mee oneens, 5=Sterk mee eens

In tabel 7 kan men lezen dat de hoofdverzorgers niet vinden dat de zorg voor hun gehandicapte kind een duidelijke slechte impact heeft op de ouderlijke relatie. Ook geven ze aan dat de zorg voor hun gehandicapte kind niet zorgt voor duidelijk spanningen in de ouderlijke relatie. Bij het item dat vraagt of er verschillen zijn in de aanpak tussen de ouders,

zijn de hoofdverzorgers het niet eens of oneens met dit item. De gemiddelden op de items liggen dicht in de buurt van het neutrale gebied en hierdoor kan men afvragen of de items misschien sociaal wenselijk zijn ingevuld.

Participatie van de gezinnen met een lichamelijk gehandicapt kind

Tabel 8 geeft weer in hoeverre de ouders van een lichamelijk gehandicapt kind deelnemen aan het werkende leven. Driekwart van de hoofdverzorgers heeft een baan.

TABEL 8
Werkende ouders

	N (%)
Baan (hoofdverzorger)	
Ja	72 (74,2)
Full-time (>32 uur)	16 (16,5)
Part-time (0-12 uur)	12 (12,4)
Part-time (12-24 uur)	37 (38,1)
Part-time (24-32 uur)	10 (10,3)
Nee	17 (17,5)
Vrijwilligerswerk	4 (4,1)
WAO	4 (4,1)
Partner baan	
Ja	80 (82,5)
Full-time (>32 uur)	64 (66,0)
Part-time (0-12 uur)	2 (2,1)
Part-time (12-24 uur)	7 (7,2)
Part-time (24-32 uur)	7 (7,2)
Nee	6 (6,2)
WAO	1 (1,0)
Niet van toepassing	9 (9,3)

Van deze 74,2% heeft 38% een parttime functie van tussen de 12 en 24 uur. De partners van de hoofdverzorgers hebben in 82,5% van gevallen een baan, welke meestal fulltime (>32 uur) is. Andere aspecten van de participatie staan vermeld in tabel 9. Deze tabel laat zien dat de hoofdverzorger zich niet dusdanig belemmerd voelt door de zorg voor een gehandicapt kind

in zijn of haar omgang met de mensen die dierbaar zijn (gemiddeld 4,0). Tevens wordt er voor de rest van de (thuiswonenden) kinderen geen belemmering waargenomen om een opleiding te kunnen volgen (gemiddeld 3,5). Ook is het kunnen bezoeken van burens, vrienden of kennissen wanneer men dit wil redelijk te noemen (gemiddeld 3,2). Er komt echter wel duidelijk naar voren, dat het zorgen voor een gehandicapt kind een behoorlijke impact heeft op de overige aspecten van participatie. Zo vinden de hoofdverzorgers dat zij niet goed in staat zijn om van functie of werkgever te veranderen, om met het gezin te verhuizen, uitstapjes te maken of de vrije tijd zo in te delen als zij dat graag willen. Zij achten zichzelf en hun partner ook niet goed in staat om een opleiding te kunnen volgen.

TABEL 9

Participatie in maatschappij*

	N	M	SD
<i>Betaald werk en vrijwilligerswerk</i>			
De mogelijkheid om het betaalde werk / vrijwilligerswerk te doen zoals u/uw partner dat wil is?	93	2,6	1,2
De mogelijkheid om de positie te bereiken/ handhaven die ik/mijn partner wil is?	93	2,5	1,2
De mogelijkheid voor mij/mijn partner om van functie/werkgever te veranderen, is?	88	2,2	1,2
Schaalscore ($\alpha = 0,7$)		2,4	0,9
<i>Mobiliteit (ontspanning en sociale contacten)</i>			
De mogelijkheid voor ons gezin om te verhuizen naar een ander huis is?	80	2,0	1,2
Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen wanneer ik/mijn gezin dat wil, gaat?	93	3,2	1,1
Het maken van uitstapjes, of een (vakantie)reis, zoals ik/mijn gezin dat wil, gaat?	95	2,6	0,9

Vervolg tabel 9 Participatie in maatschappij

	N	M	SD
De mogelijkheid om mijn en onze (vrije) tijd te besteden zoals wij dat willen is?	95	2,4	1,0
De omgang met de mensen die ons dierbaar zijn is?	95	4,0	1,0
Schaalscore ($\alpha = 0,7$)		2,8	0,7
<i>Onderwijs</i>			
De mogelijkheid voor mij/mijn partner om de opleiding/cursus van onze keuze te (blijven) volgen, is?	92	2,3	1,1
De mogelijkheid voor mij(n) kind(eren) om de opleiding/cursus van zijn/haar/hun keuze te (blijven) volgen, is?	75	3,5	1,1
Schaalscore ($\alpha = 0,2$)		2,8	0,8

* Antwoordmogelijkheden: 1= slecht, 5= zeer goed

Geestelijke gezondheid van de hoofdverzorger

Tabel 10 bevat de items van de MHC- SF die de geestelijke gezondheid meet. Over het algemeen scoren de hoofdverzorgers hoog op de positieve geestelijke gezondheid (schaalgemiddelde van 4,0). De respondenten scoren het hoogst op de subschaal emotioneel welbevinden (subschaal gemiddelde van 4,5). Iets lager wordt er gescoord op de subschaal van psychologisch welbevinden met een gemiddelde score van 4,2. Het laagst scoorden de respondenten op de subschaal van sociaal welbevinden. Bij het emotioneel welbevinden stellen de respondenten vooral dat ze geïnteresseerd zijn in het leven. Verder geven ze bij het psychologisch welbevinden aan dat ze goed kunnen omgaan met hun alledaagse verantwoordelijkheid, maar dat ze niet uitgedaagd worden om te groeien of een beter mens te worden. Ook zijn de respondenten niet zo zelfverzekerd, dat ze vaak hun eigen ideeën en meningen uiten. Bij de subschaal sociaal welbevinden is vooral opvallend dat veel respondenten aangeven niet het gevoel te hebben dat onze samenleving beter wordt voor mensen. Het gemiddelde antwoord op dit item is slechts 2,2. Wel hebben ze het gevoel dat ze iets belangrijks bijdragen aan de samenleving, dat de mensen in principe goed zijn en voelen ze zich veelal onderdeel van een gemeenschap.

TABEL 10

Positieve geestelijke gezondheid

N = 89	M	SD
<i>Subschaal – Emotioneel welbevinden</i>		
Het gevoel dat u gelukkig was?	4,3	1,2
Het gevoel dat u geïnteresseerd was in het leven?	4,8	1,1
Het gevoel dat u tevreden was?	4,4	1,2
Subschaalscore ($\alpha = 0,9$)	4,5	1,0
<i>Subschaal – Sociaal welbevinden</i>		
Het gevoel dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?	3,6	1,4
Het gevoel dat u deel uitmaakte van een gemeenschap?	3,6	1,5
Het gevoel dat onze samenleving beter wordt voor mensen?	2,2	1,4
Het gevoel dat mensen in principe goed zijn?	3,6	1,6
Het gevoel dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?	3,5	1,7
Subschaalscore ($\alpha = 0,8$)	3,3	1,1
<i>Subschaal – Psychologisch welbevinden</i>		
Het gevoel dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?	4,0	1,3
Het gevoel dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	4,8	1,0
Het gevoel dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	4,5	1,3

Vervolg tabel 10 Positieve geestelijke gezondheid

	M	SD
Het gevoel dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?	3,4	1,6
Het gevoel dat u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?	4,1	1,4
Het gevoel dat uw leven een richting of zin heeft?	4,3	1,5
Subschaalscore ($\alpha = 0,9$)	4,2	1,0
Schaalscore ($\alpha = 0,9$)	4,0	0,9

* Antwoordmogelijkheden: 1=Nooit, 2=1 of 2x p.m., 3=Ongeveer 1 keer p.w., 4=2 of 3 keer p.w., 5=bijna elke dag, 6=elke dag

Kwaliteit van leven

Tabel 12 laat de gemiddelden, de standaarddeviaties en de homogeniteit zien van de gebruikte subschalen van de RAND-36. De scores uit de tabel zijn zodanig opnieuw gecodeerd dat een hoge score duidt op een betere gezondheidstoestand. Respondenten geven aan dat ze zich het afgelopen half jaar minder vitaal hebben gevoeld. Ook is het gemiddelde op de subschaal van gezondheidsverandering niet hoog, dit houdt in dat men nu een minder positief beeld heeft van hun algemene gezondheid dan voor de geboorte van hun gehandicapte kind. De hogere gemiddelde scores op de subschalen fysiek functioneren en pijn geven aan dat de respondenten een goed fysiek functioneren hebben en dat ze zich in het dagelijkse leven niet gehinderd voelen door lichamelijke pijn.

TABEL 12

Kwaliteit van leven*

RAND-36 subschalen	M	SD	α
Fysiek functioneren	87,8	18,5	0,9
Rolbeperking (emotioneel)	61,0	26,5	0,9
Mentale gezondheid	55,4	12,3	0,8
Vitaliteit	43,0	13,0	0,9
Pijn	66,2	22,1	0,9
Gezondheidsverandering	49,0	18,3	

* Min. =0, max. = 100, hogere score duidt op hogere kwaliteit van leven op subschaal

Wordt de geestelijke gezondheid of de kwaliteit van leven beïnvloedt?

Om antwoord te geven op de vraag of de ernst van de handicap, de tijdsbesteding van de zorgverlening aan het gehandicapte kind, het gezinsfunctioneren, participatie van het gezin (uitgezonderd onderwijs, zie pag. 33) en de positieve aspecten van de zorgverlening van invloed zijn op de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid is er allereerst een correlatieanalyse (zie tabel 13) uitgevoerd. Deze correlatieanalyse staat vermeld in tabel 13 en laat alleen een significante samenhang zien tussen het gezinsfunctioneren en de participatie van het gezin met de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid.

De significante samenhang die blijkt uit tabel 13 is nader onderzocht door een regressieanalyse, uitgevoerd met deze variabelen. Deze regressieanalyse kijkt in hoeverre de variabelen elkaar voorspellen. De verschillende schalen van kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid zijn de afhankelijke variabelen die beïnvloedt worden door de onafhankelijke variabelen van gezinsfunctioneren, de mobiliteit van het gezin en het hebben en doen van betaald werk. Deze regressieanalyse staat weergegeven in tabel 14. De tabel laat zien dat alleen het gezinsfunctioneren van invloed is op de geestelijke gezondheid. Een slechter functionerend gezin geeft een minder hoge score op de geestelijke gezondheid. Het gezinsfunctioneren bepaald echter maar 21% van de variantie binnen de geestelijke gezondheid. Verder geeft een minder goed functionerend gezin een significant lagere mentale gezondheid, minder vitaliteit van de hoofdverzorger en een mindere gezondheidsverandering. Binnen het aspect van participatie is de mobiliteit van het gezin alleen significant van invloed op de kwaliteit van leven en wel op de aspecten van fysiek functioneren, emotionele rolbeperking en pijn. Hoe beter de mobiliteit, hoe beter men de aspecten van kwaliteit van leven ervaart. De onafhankelijke variabele werk blijkt na verdere analyse niet significant van invloed te zijn op zowel de kwaliteit van leven als de geestelijke gezondheid.

TABEL 13

Correlatietabel onafhankelijke variabelen en de kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid (MHC)

Variabelen	Fysiek Functioneren	Emotionele rolbeperking	Mentale gezondheid	Vitaliteit	Pijn	Gezondheidsverandering	MHC
<i>Ernst handicap kind</i>							
- SCP-ADL	0,11	-0,05	-0,03	-0,02	0,02	0,04	-0,04
- SCP- horen	-0,02	-0,05	-0,11	-0,01	-0,02	-0,02	-0,17
- Communicatie	0,01	0,06	-0,10	0,04	-0,02	0,03	-0,20
- Zelfredzaamheid	-0,02	-0,12	-0,08	-0,12	-0,06	-0,02	0,01
Tijdsbesteding	-0,15	-0,05	-0,11	-0,15	-0,12	-0,11	-0,05
Gezinsfunctioneren	-0,03	-0,39**	-0,47**	-0,44**	-0,10	-0,29**	-0,41**
<i>Participatie</i>							
- werk	0,03	0,31**	0,27*	0,29**	0,07	0,30**	0,18
- mobiliteit	0,24*	0,39**	0,24*	0,38**	0,32**	0,38**	0,25*
<i>Positieve aspecten zorgverleners</i>							
- CRA	0,07	0,06	0,17	0,05	0,13	0,00	0,05
- PBI	0,05	-0,06	0,12	0,00	-0,00	0,01	0,15

* p < .05 ** p < .01

TABEL 14

Regressieanalyse

	Geestelijke Gezondheid	Fysiek functioneren	Emotionele rolbeperking	Mentale gezondheid	Vitaliteit	Pijn	Gezondheidsverandering
<i>Voorspellers</i>	β	β	β	β	β	β	β
Gezinsfunctioneren	-0,45**	n.s.	n.s.	-0,46**	-0,40**	n.s.	-0,29*
Mobiliteit gezin	n.s.	0,34*	0,26*	n.s.	n.s.	0,43*	n.s.
Werk	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.	n.s.
R ²	0,21	0,07	0,23	0,28	0,29	0,13	0,23
F	(3,64)=5,26	(3,63)=1,64	(3,69)=6,53	(3,68)=8,52	(3,69)=8,85	(3,69)=3,30	(3,69)=6,41

* p < 0,05 ** p < 0,01

5 Discussie en conclusie

In dit gedeelte zal antwoord worden gegeven op de subvragen en op de hoofdvraag van dit onderzoek. De kanttekening, die in acht moet worden genomen bij de conclusie, wordt ook besproken.

“Hoe is het gesteld met de geluksbeleving en de ervaren kwaliteit van leven van de hoofdverzorgers binnen een gezin met een lichamenlijk gehandicapt kind?”

Al met al kan gesteld worden dat de hoofdverzorgers, overwegend de moeders (85%) van het lichamenlijk gehandicapte kind, een welbevinden ervaren op de drie dimensies van de MHC-SF. Ze ervaren ook een goede fysieke kwaliteit van leven en kunnen goed participeren op de Nederlandse arbeidsmarkt. Bij de MHC-SF worden positieve gevoelens op alle drie de dimensies van de MHC-SF ervaren. Er is vooral sprake van een emotioneel welbevinden onder de hoofdverzorgers van de lichamenlijk gehandicapte kinderen. Men is tevreden en geïnteresseerd in het leven dat men leidt. De hoofdverzorgers ervaren ook een psychologisch welbevinden. Men kan goed omgaan met alledaagse verantwoordelijkheden en ervaart een gevoel dat men warme en vertrouwde relaties heeft met anderen. Het sociaal welbevinden ligt iets lager bij de hoofdverzorgers. Zo ervaart men niet dat de samenleving beter wordt voor mensen. Deze gevoelens van minder welbevinden op een sociale niveau worden echter ook in overige Nederlandse huishoudens ervaren (Westerhof en Keyes, 2008a). Hetzelfde geldt voor het emotioneel en psychologisch welbevinden. Hoofdverzorgers van lichamenlijk gehandicapte kinderen blijken dezelfde positieve gevoelens te ervaren op zowel emotioneel als psychologisch niveau als overige huishoudens in Nederland. Hierdoor lijkt het dus dat de hoofdverzorgers van lichamenlijk gehandicapte niet minder gelukkig zijn dan ouders die niet een kind met een handicap hebben. Deze conclusie berust echter op één onderzoek, gedaan onder de Nederlandse bevolking naar aanleiding van een vertaling de MHC-SF. Verder onderzoek onder zowel gezinnen met lichamenlijk gehandicapte kinderen als overige huishoudens in Nederland moet uitwijzen of dit daadwerkelijk gesteld kan worden. Het fysieke aspect van kwaliteit van leven lijkt ook niet anders te worden ervaren bij de hoofdverzorgers van lichamenlijk gehandicapte kinderen dan bij de overige huishoudens in Nederland die zijn onderzocht (Zee en Sandermann, 1992). Zo voelen de hoofdverzorgers zich niet, tot bijna niet, beperkt in onder andere het doen van boodschappen, het huishouden, wandelen, traplopen en zichzelf wassen en aankleden. Wel voelen de respondenten zich

minder vitaal dan is vastgesteld onder de Nederlandse bevolking door van der Zee en Sandermann (1992). Ze geven aan dat ze zich minder energiek voelen, dat ze moe zijn en niet erg levenslustig. Ones (2005) heeft dit ook geconcludeerd in zijn onderzoek onder ouders met zieke kinderen. Verder voelen de hoofdverzorgers van lichamelijk gehandicapte kinderen zich meer beperkt in het leven door emoties als depressie en angstgevoelens. Men geeft aan minder tijd te kunnen besteden aan werk of andere bezigheden vanwege deze gevoelens. Men kan het werk ook niet naar behoren uitvoeren. Deze emotionele klachten zijn ook in een onderzoek onder ouders met een gehandicapt kind, uitgevoerd door het NIZW in 2002, naar voren gekomen. Verder geven de hoofdverzorgers aan dat de gezondheid van nu ten opzichte van de gezondheid voor de geboorte van hun gehandicapte kind niet veel is veranderd of juist iets is verslechterd. De mentale gezondheid en de hoeveelheid ervaren pijn is ook bij de hoofdverzorgers van lichamelijk gehandicapte kinderen slechter vergeleken met de gegevens van het onderzoek onder de Nederlandse bevolking. Naast het positieve welbevinden op sociaal, emotioneel en psychisch niveau en de goede fysieke kwaliteit van leven wordt dus een mindere kwaliteit van leven ervaren wegens heviger emotionele reacties als angst en depressies, minder energie, vermoeidheid, meer ervaren pijn en een mindere mentale gezondheid.

Ondanks dat de hoofdverzorgers aangeven minder tijd te kunnen besteden aan het werk, heeft toch bijna driekwart van de hoofdverzorgers een parttime baan (12 – 24 uur in de week). Als men deze cijfers vergelijkt met de cijfers die het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft over de werkende moeders met 2 kinderen (42 % van de respondenten heeft 2 kinderen), dan blijkt dat 45% van de moeders een parttime baan heeft variërend van 12 tot 27 uur in de week (CBS, gemiddeld over 2000/2006). Verder is in 82,5% van de gevallen de partner ook werkzaam en hiervan werken de meesten fulltime (>32 uur in de week). Wel geeft men aan dat men zich beperkt voelt in het kunnen veranderen van werkgever en het kunnen bereiken of behouden van de positie die men graag zou willen hebben.

Uit het onderzoek wordt verder duidelijk dat het kunnen ontspannen, ook als gezin, en het hebben en onderhouden van sociale relaties bemoeilijkt wordt door het hebben van een lichamelijk gehandicapt kind. Even een spontaan bezoekje aan of van burens, vrienden of kennissen wordt, net als het naar eigen keuze indelen van de vrije tijd, als beperkt beschouwd. Daar staat tegenover dat men wel goed contact heeft met de mensen die hen dierbaar zijn. De ervaren beperking in mobiliteit en vrije tijd wordt mede beïnvloed door de tijdsbesteding van de zorgverlening aan het gehandicapte kind. De hoeveelheid hulpverlening die men ontvangt is afhankelijk van de ernst van de handicap van het kind. Bij dit onderzoek zijn de meeste

kinderen op het gebied van algemene dagelijkse levensverrichtingen en de zelfredzaamheid matig tot ernstig beperkt. Zij zijn continue zorg en aandacht van hun hulpverleners en de ouders nodig. Zo zijn de ouders naast de al ontvangen hulpverlening en hun eigen werk, zelf nog ongeveer 35 uur in de week bezig met de aansturing van hulpverlening en de eigen zorg voor hun kind. Toch ervaart men, ondanks dat men zoveel uur in de week bezig is met de zorg voor het gehandicapte kind, dat deze zorgverlening een positieve impact heeft op het zelfvertrouwen. Onderzoek gedaan in Nederland naar de positieve impact van zorgverlening onder partners van kankerpatiënten, geeft ook aan dat deze partners een positieve impact op het zelfvertrouwen ervaren (Nijboer et al, 1999). Buitenlands onderzoek heeft ook aangetoond dat, onder moeders met gehandicapte kinderen, een voordeel wordt waargenomen bij de zorg voor hun gehandicapte kind (Green, 2007). Naast deze positieve invloed op het zelfvertrouwen geven de respondenten ook aan dat de zorg voor hun gehandicapte kind niet tot duidelijke spanningen leidt in de ouderlijke relatie of een duidelijk slechte impact heeft op de ouderlijke relatie. De items die het aspect gezinsfunctioneren meet, zijn echter voor dit onderzoek ontwikkeld en zijn nog niet gevalideerd. Harde conclusies naar aanleiding van de resultaten kunnen hierdoor niet gemaakt worden. Verder moet men rekening houden met de sociale wenselijkheid bij de beantwoording van deze items.

“In hoeverre wordt de geestelijke gezondheid en de kwaliteit van leven van de hoofdverzorger binnen gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen beïnvloedt door (a) de ernst van de lichamelijke handicap van het kind, (b) de tijdsbesteding aan de zorgverlening voor hun gehandicapte kind, (c) de positieve aspecten die worden ervaren aan de zorgverlening voor het gehandicapte kind, (d) het gezinsfunctioneren van gezinnen met een gehandicapt kind en (e) de participatie van gezinnen met lichamelijk gehandicapte kinderen?”

Correlatieanalyse heeft uitgewezen dat er geen significante samenhang is tussen de ernst van de handicap en de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorgers. Dit resultaat komt overeen met een buitenlands onderzoek gedaan onder ouders met kinderen met een ernstige hartziekte. Hierin kwam naar voren dat niet de ernst of de aanwezigheid van de ziekte zozeer van invloed is op de kwaliteit van leven, als wel de ervaren stress en financiële problemen die het met zich meebrengt (Lawoko S., Soares JJ, 2003). Verder is gebleken dat ook de tijdsbesteding van de zorgverlening aan het kind en de positieve aspecten die men ervaart niet significant samenhangen met de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorgers. Het gezinsfunctioneren en de participatie van de ouders

en het gezin hangen wel samen met de geestelijke gezondheid en de ervaren kwaliteit van leven. Regressieanalyse laat zien dat een slechter gezinsfunctioneren zorgt voor een mindere geestelijke gezondheid van de hoofdverzorgers en een mindere ervaren kwaliteit van leven. In een Canadees onderzoek gedaan onder ouders met kinderen met een cerebrale parese blijkt eenzelfde soort samenhang. Er werd gesteld dat een beter functionerend gezinsleven samenhangt met een betere lichamenlijke en geestelijke gezondheid (Raina et al., 2005). De correlatieanalyse heeft verder uitgewezen dat er een samenhang is tussen verschillende aspecten van kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid, en twee aspecten van de participatie (werk en mobiliteit). Uitgebreide regressieanalyse laat zien dat zowel de mobiliteit van de hoofdverzorgers en de rest van het gezin (e.g. het hebben van sociale relaties, uitstapjes maken met het gezin en het besteden van vrije tijd) als het kunnen doen van het werk positief van invloed zijn op emotionele gevoelens als depressie en angst, de mentale gezondheid en de gezondheidsverandering van de hoofdverzorger. Verder zijn de aspecten van mobiliteit ook positief van invloed op de vitaliteit van de hoofdverzorger, op de geestelijke gezondheid en op het niveau van de pijn die de hoofdverzorger ervaart.

Kanttekening bij dit onderzoek

Er zijn meerdere kanttekeningen bij dit onderzoek die moeten worden meegenomen bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten. Bij een aantal van de items in de vragenlijst moet men er rekening mee houden dat deze misschien uit sociaal wenselijk oogpunt niet of bijna niet negatief beantwoord zijn. Zo zijn bijvoorbeeld de items die de gaan over het echt voor je kind willen zorgen en dat dit belangrijk is voor de ouder, wellicht positiever beantwoordt dan daadwerkelijk het geval is. Hier moet men voorzichtig zijn met het trekken van harde conclusies. Er zijn ook geen normgegevens voor deze items bekend, wat het trekken van conclusies nog meer bemoeilijkt. Verder wordt de leeftijd van de gehandicapte kinderen en van de overige kinderen niet gebruikt in de analyse van de resultaten en blijft ook het aantal kinderen binnen het gezin buiten beschouwing. Jongere kinderen vragen uiteraard meer zorg dan oudere kinderen en bij de tijdsbesteding aan de zorgverlening moet hiermee rekening gehouden worden. Meerdere kinderen in een gezin vragen ook meer zorg en aandacht dan maar 1 kind. Deze factoren kunnen een samenhang vertonen met het gezinsfunctioneren, de kwaliteit van leven, de geestelijke gezondheid en de mate van participatie in de maatschappij. Verder zijn veel items nog niet eerder gebruikt in onderzoeken of in vergelijkbare onderzoeken. Hierdoor kunnen er geen vergelijkingen worden gemaakt met normscores.

Ondanks dat de vragenlijst goede betrouwbaarheid vertoond kan men geen harde conclusie maken als het gaat om nog niet gevalideerde items.

Uit de regressieanalyse is verder gebleken dat vooral de mentale aspecten van gezondheid, gevoelens van welbevinden, emotionele gevoelens als angst en depressie en het al dan niet energiek voelen, redelijk tot goed verklaard worden en dat de fysieke aspecten minder verklaard worden. De onafhankelijke variabelen verklaren verder maar maximaal 29% van de variantie met de afhankelijke variabele. 71% van de variantie blijft onverklaard en verder onderzoek moet uitwijzen welke factoren nog meer van invloed zijn op de afhankelijke variabelen. Ook kan er niets gezegd worden over de causaliteit tussen de variabelen. Depressieve gevoelens zijn van invloed op het leven dat men leidt en hierdoor ook op het gezinsleven, waardoor niet eenduidig gezegd kan worden dat alleen een slechter functionerend gezin van invloed is op de emotionele gevoelens die men heeft.

Eindconclusie

Met bovenstaande kanttekeningen in het achterhoofd kan antwoord worden gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek:

“Kunnen gezinnen met gehandicapte kinderen net als andere gezinnen participeren in de Nederlandse maatschappij en hebben de hoofdverzorgers van deze gezinnen een goede kwaliteit van leven en geestelijke gezondheid?”

De ouders gehandicapte kinderen kunnen net als anderen goed deelnemen aan de werkende maatschappij van Nederland. Ze ondervinden hierin, ondanks de vele zorgen voor hun gehandicapte kind en de rest van het gezin, geen beperking. Men voelt zich verder niet tot nauwelijks beperkt in het hebben en onderhouden van sociale relaties met de mensen die hen dierbaar zijn. Over de kwaliteit van leven kan gezegd worden dat de respondenten alleen op het fysieke aspect (denk aan wandelen, traplopen, boodschappen doen) te vergelijken zijn met het functioneren van de Nederlandse bevolking. Het hebben van een gehandicapt kind beperkt hen niet op dit gebied. Verder is ook de geestelijke gezondheid van de hoofdverzorgers goed te noemen en vergelijkbaar met de geestelijke gezondheid van de Nederlandse bevolking.

Op de overige aspecten van participatie voelen de gezinnen en de hoofdverzorgers zich wel beperkt. Zo is het veranderen van werkgever of het bereiken van de positie op het werk die men wil, voor deze mensen moeilijker. De gezinnen geven verder aan zich beperkt te voelen in de indeling van hun vrije tijd en het maken van uitstapjes. Verhuizen is ook een lastig punt voor deze gezinnen. Op de andere aspecten van kwaliteit van leven (emotionele

rolbeperking, mentale gezondheid, vitaliteit, pijn en de gezondheidsverandering) ervaren de hoofdverzorgers ook een beperking vanwege de zorg voor hun gehandicapte kind.

Aanbevelingen vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek naar de kwaliteit van leven is vooral van belang. Dit onderzoek toont aan dat ouders met lichamelijk gehandicapte kinderen een mindere kwaliteit van leven ervaren. Welke aspecten allemaal van invloed zijn hierop moet verder onderzocht worden en ook hoe deze vervolgens beïnvloedt kunnen. Op die manier kunnen de ouders van lichamelijk gehandicapte kinderen beter begeleid en ondersteund worden en een betere kwaliteit van leven hebben.

Verder is duidelijk geworden dat het kunnen participeren in de maatschappij naar eigen behoefte ook van belang is voor de kwaliteit van leven en de geestelijke gezondheid. Verdere onderzoeken op dit gebied zijn echter noodzakelijk om te kijken in hoeverre de gezinnen en de hoofdverzorgers geholpen en ondersteund kunnen worden om zo hun participatie te vergroten en om deze naar hun eigen behoeften te kunnen indelen.

Dit vervolgonderzoek is ook van belang voor Stichting Verzorgd. Ondanks dat dit onderzoek aantoont hoe het gesteld is met de ouders van lichamelijk gehandicapte wil Stichting Verzorgd deze gezinnen ook graag helpen. Hoe zij dit het beste kunnen doen zal uit verder onderzoek moeten blijken.

Referenties

- Brehaut J.C., Kohen D.E., Raina P., Walter S.D., Russell D.J., Swinton M., O'Donnell M., Rosenbaum P. (augustus 2004). The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers?
Pediatrics Vol.114(2):182-91
- Berkum H.W. van, Haveman M.J. (1995). Zorg aan huis. Behoeftte aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland. Rijksuniversiteit Limburg/vakgroep Epidemiologie, Maastricht
- Calis W., Lieshout H. van, Heeringa N., projectleider Habekothé R. (september 2002). Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind, Verslag van interviews met ouders. *NIZW, Utrecht*
- Cardol M. (2005). Vragenlijst 'Impact op participatie en autonomie (IPA)', Handleiding.
Nivel
- Cardol M., Haan R.J. de, Bos G.A.M. van den, De Jong B.A., De Groot I.J.M. (januari 1999). The development of a handicap assessment questionnaire: The Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation 13: 411-419*
- Cardol M, Haan R.J. de, De Jong B.A., Bos G.A.M. van den, De Groot I.J.M. (2001). Psychometric properties of the impact on participation and autonomy questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 82: 210-216*
- Green S.E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine 64: 150-163*
- Given B., Stommel M., Collins C., King S., Given C.W. (1990). Responses of elderly spouse caregivers. *Research in Nursing and Health 13: 77-85*
- Given C.W., Given B., Stommel M., Collins C., King S., Franklin S. (1992). The caregiver reaction assessment for caregivers to persons with chronic physical and mental impairment. *Research in Nursing and Health 15: 271-283*
- Hastings R.P., Allen R., McDermott K., Still D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 15: 269-275*
- Hillekens C., Neuvel K. (2003). Als het maar gezond is; Over ongelukkige kinderen, ongelukkige ouders en ongelukkige beslissingen. *Kind naar keuze. Naar een nieuwe eugenetica, Meinema, Zoetermeer*

- Jessen E.C., Colver A.F., Macki P.C., Jarvis S.N. (januari 2003). Development and validation of a tool to measure the impact of childhood disabilities on the lives of children and their families. *Child Care Health Development* 29(1):21-34
- Keyes C.L.M. (juni 2002). The Mental Health Continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior* 43(2):207-222
- Keyes C.L.M. (2006). Mental health in adolescence: Is America's youth flourishing? *American Journal of Orthopsychiatry* 76(3):395-402
- Keyes C.L.M. (2007). Promoting and protecting mental health as flourishing: A complementary strategy for improving national mental health. *American Psychologist* 62:95-108
- Klerk, M. de (red.) (2007). Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Klerk, M.M.Y de, Schellingerhout R. (november 2006). Ondersteuning gewenst. Mensen met een lichamelijke beperking en hun voorzieningen op het terrein van wonen, zorg, vervoer en welzijn. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau
- Lawoko S., Soares J.J., (september 2003) Quality of life among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children, *Quality of Life Research* 12(6): 655-66
- Mckeever P., Miller K.L. (september 2004). Mothering children who have disabilities: A Bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science & Medicine* 59(6):1177-91
- Nijboer C., Triemstra M., Tempelaar R., Sanderman R., Bos G.A. van den, (mei 1999). Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Social Science & Medicine* 48(9):1259-69
- Ones Y., Yilmaz E., Cetinkaya B., Caglar N. (2005). Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). *Neurorehabil Neural Repair* 19:232-237.
- Raina P., O'Donnell M., Rosenbaum P., Brehaut J., Walter S.D., Russell D. Swinton m., Zhu., Wood E. (juni 2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* Vol.115(6): 626-36
- Van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Metsemakers J.F.M. (2003). De huisarts en de patiënt met een verstandelijke beperking. *Practicum huisartsgeneeskunde. Maarssen, Elsevier gezondheidszorg*

Westerhof G.J., Keyes C.L.M. (2008a). Positieve geestelijke gezondheid: De Nederlandse versie van de "Mental Health Continuum-Short Form". *Voorlopige versie, geciteerd met toestemming van de auteurs*

Westerhof G.J., Keyes C.L.M. (2008b). Geestelijke gezondheid is meer dan de afwezigheid van geestelijke ziekte. *MGV 63: 808-820*

Witte L.P de, Post M.W.M. (2003). Wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot mensen met lichamelijke functiebeperkingen; Een plaatsbepaling. *iRV, Hoensbroek*

Zee, K.I. van der, Sanderman R. (1993). Het meten van de algemene gezondheidstoestand met de RAND-36: Een handleiding. Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken (NCG), Groningen.

<http://www.cbs.nl>

http://www.minvws.nl/dossiers/persoonsgebonden_budget_pgb/default.asp

Appendix A - Mail BOSK

Geachte heer/mevrouw,

mijn naam is Carina de Blaauw en ik ben student aan de Universiteit Twente. Voor mijn afstudeeropdracht breng ik de belasting van gezinnen met een gehandicapt kind in beeld.

Als een kind gehandicapt is functioneert het hele gezin anders. Voor het functioneren van en de ambities van de andere gezinsleden is meestal weinig aandacht. De hulpverlening is immers vooral gericht op de gehandicapte of op de handicap.

Dit onderzoek wil zichtbaar maken op welke manier het hele gezin belast wordt door de handicap. Dat is een eerste stap om er ook wat aan te kunnen doen. Om die situatie te leren kennen wil ik u graag een paar vragen stellen. U kent uw eigen situatie het best. De vragenlijst is digitaal en online in te vullen en zal ongeveer 20 minuten in beslag nemen. Omdat de vragenlijst de situatie van het gehele gezin betreft in relatie tot uw gehandicapte kind, is het van belang dat de hoofdverzorger van het gehandicapte kind de vragenlijst invult. U kunt de lijst vinden op: <http://www.thesistools.com/?qid=58566&ln=ned>.

Sluitingsdatum voor het invullen van de vragenlijst is 1 november.

De opdrachtgever van dit onderzoek is Stichting Verzorgd (www.verzorgd.org).

Heeft u verder nog vragen of suggesties, of wilt u op de hoogte blijven van het onderzoek of het gebruik van de resultaten, dan kunt u altijd mailen naar onderstaand e-mailadres.

Alvast bedankt voor de gedane moeite!

Met vriendelijke groet,

Carina de Blaauw

E-mailadres: c.deblaauw@student.utwente.nl

Appendix B - Vragenlijst

Voor u ligt een vragenlijst die ontwikkeld is om de kwaliteit van leven te onderzoeken, de positieve aspecten van het zorg verlenen, en de participatie van ouders en gezinnen met gehandicapte kinderen met een multidisciplinaire hulpvraag. Deze vragenlijst is ontwikkeld in opdracht van Stichting Verzorgd voor een afstudeerproject aan de Universiteit Twente.

Stichting Verzorgd is een organisatie die zich inzet voor een betere kwaliteit van leven voor gezinnen met gehandicapte kinderen. De Stichting wil graag weten of zij ook daadwerkelijk een bijdrage leveren en zijn hierdoor benieuwd hoe de situatie op dit moment is bij gezinnen die nog geen kennis hebben gemaakt met de Stichting.

Hiervoor willen we vragen of de hoofdverzorger van het kind, vader of moeder, deze vragenlijst wil invullen voor het hele gezin. Mocht u meerdere kinderen met een handicap hebben, wilt u deze vragenlijst dan invullen met het oog op het jongste kind met een multidisciplinaire hulpvraag. Wilt u de vragen beantwoorden door het juiste hokje aan te vinken (een vierkantje geeft aan dat er meerdere antwoorden mogelijk zijn, een cirkeltje geeft aan dat er slechts 1 antwoord mogelijk is). Mocht u twifelen bij het aankruisen van een antwoord kiest u dan het meest passende antwoord.

Alvast bedankt voor uw tijd.

Algemene vragen

1. Wat is uw geslacht?

- Man
- Vrouw

2. Wat is uw huidige woonplaats?

3. Wat is de samenstelling van uw gezin?

- Vader, moeder, 1 kind
- Vader, moeder, 2 kinderen
- Vader, moeder, 3 kinderen
- Vader, 1 kind

- Moeder, 1 kind
- Anders, nl.....

4. Wat is de leeftijd van uw gehandicapte kind?

.....

5. Welke handicap(s) heeft uw kind?

- Cerebrale Parese:
- Spina Bifida
- Lichamelijke handicap, niet nader gediagnosticeerd

6. **De zelfstandigheid van uw kind.**

De volgende vraag gaat over de zelfstandigheid van uw kind. Wilt u bij de volgende items aangeven in hoeverre uw kind deze handelingen/activiteiten zelfstandig kan uitvoeren. Bij de keuzemogelijkheid ‘niet, vanwege andere redenen’, kunt u als andere redenen denken aan redenen dat uw kind het bijvoorbeeld nooit heeft geleerd, of dat uw kind het niet kan leren vanwege een mentale ontwikkelingsachterstand (1 keuzemogelijkheid).

	Zonder moeite	Met moeite	Niet, vanwege handicap	Niet, vanwege andere redenen	N.v.t
a. Communiceren (d.m.v praten)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Communiceren (d.m.v. gebaren)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Gaan zitten en opstaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. In en uit bed stappen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Aan- en uitkleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Zelfstandig eten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Zelfstandig drinken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Trappen lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Woning verlaten/binnen gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

j. Buitenshuis verplaatsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. Binnenshuis verplaatsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. Gezicht en handen wassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. Zich volledig wassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. Toilet gebruiken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. 10 minuten lopen zonder stoppen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. 10 minuten lang staan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. Langdurig stilzitten (>30 min.) (ook in een rolstoel)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. Boodschappen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s. Warme maaltijd klaarmaken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t. Bed verschonen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
u. De was doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
v. Klussen met keukentrap	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
w. Licht huishoudelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
x. Zwaar huishoudelijk werk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
y. Kleine reparaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
z. Lezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aa. Krantenkoppen lezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bb. Lezen gewone letters krant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
cc. Gezicht herkennen van mensen aan de andere kant van de kamer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dd. Horen wat gezegd wordt in gesprek met 1 persoon (is niet gelijk aan begrijpen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ee. Horen wat gezegd wordt in gesprek met 4 personen (is niet gelijk aan begrijpen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragen over de hulpverlening die u ontvangt en de tijdsbesteding hieraan die u nodig bent voor uw kind en uw gezin

7. Heeft u een PGB (persoonsgebonden budget) voor uw kind?

- Ja
- Nee

8. Het aanvragen van het persoonsgebonden budget was/is:

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem
- Niet van toepassing

9. Het beheren van het persoonsgebonden budget is:

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem
- Niet van toepassing

10. Hoeveel uren ondersteuning krijgt u per week van hulpverleners?

- 0 – 5 uur
- 5 - 10 uur
- 10 – 15 uur
- 15 – 20 uur
- 20 – 25 uur
- 25 – 30 uur
- > 30 uur

11. Welke hulpverleners zijn daarbij betrokken? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Fysiotherapeut
- Orthopedagoog
- Pedagoog
- Maatschappelijk werker

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Psycholoog | <input type="checkbox"/> Psychotherapeut |
| <input type="checkbox"/> Ergotherapeut | <input type="checkbox"/> Logopedist |
| <input type="checkbox"/> Huisarts | <input type="checkbox"/> Neuroloog |
| <input type="checkbox"/> Kinderarts | <input type="checkbox"/> Revalidatie arts |
| <input type="checkbox"/> Verzorger algemeen | <input type="checkbox"/> Dagcentrum |
| <input type="checkbox"/> Huishoudelijke hulp | |

12. Hoeveel tijd bent u per week kwijt met het aansturen en ‘begeleiden’ van de hulpverleners?

- 0 – 5 uur
- 5 - 10 uur
- 10 – 15 uur
- 15 – 20 uur
- 20 – 25 uur
- 25 – 30 uur
- > 30 uur

13. Hoeveel tijd bent u zelf per week kwijt met de zorg voor uw kind?

- 0 – 5 uur
- 5 - 10 uur
- 10 – 15 uur
- 15 – 20 uur
- 20 – 25 uur
- 25 – 30 uur
- > 30 uur

Vragen aangaande de participatie in de samenleving van u en uw gezin in het dagelijkse leven

Bij beantwoording van deze vragen moet u de zorg voor uw gehandicapte in als uitgangspunt gebruiken. De vragen moet u dus zien in relatie tot de zorg voor uw kind. Als voorbeeld vraag 17 ‘De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen zoals u en uw partner dat willen (in relatie tot de zorg voor uw kind) is’.

14. Heeft u een baan?

- Ja
- Nee
- Vrijwilligerswerk
- WAO

15. Zo ja, voor hoeveel uur in de week (vrijwilligerswerk meegerekend)?

- Full-time (> 32 uur)
- Part-time (0 – 12 uur)
- Part-time (12 – 24 uur)
- Part-time (24 – 32 uur)
- Niet van toepassing

16. Heeft u partner een baan?

- Ja
- Nee
- Vrijwilligerswerk
- WAO
- Niet van toepassing

17. Zo ja, voor hoeveel uur in de week (vrijwilligerswerk meegerekend)?

- Full-time (> 32 uur)
- Part-time (0 – 12 uur)

- Part-time (12 – 24 uur)
- Part-time (24 – 32 uur)
- Niet van toepassing

18. De mogelijkheid om het betaalde werk of vrijwilligerswerk te doen zoals u en uw partner dat willen, in relatie tot de zorg voor uw kind, is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht
- Niet van toepassing

19. De mogelijkheid om de positie te bereiken of te handhaven die ik of mijn partner wil, in relatie tot de zorg voor uw kind, is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht
- Niet van toepassing

20. De mogelijkheid voor mij of mijn partner om van functie of werkgever te veranderen, in relatie tot de zorg voor uw kind, is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht
- Niet van toepassing

21. De mogelijkheid voor ons gezin om te verhuizen naar een ander huis is, gezien ons gehandicapte kind:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht
- Niet van toepassing

22. Als de gezondheid of beperking van uw kind, de mogelijkheid om vrij te verhuizen beïnvloedt, in hoeverre is dit dan u probleem voor het gezin:

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem
- Niet van toepassing

23. De mogelijkheid voor mij en mijn partner om de opleiding of cursus van mijn keuze te (blijven) volgen, in relatie tot de zorg voor uw kind, is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht
- Niet van toepassing

24. De mogelijkheid voor mij(n) kind(eren) om de opleiding of cursus van zijn/haar/hun keuze te (blijven) volgen is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk

- Matig
- Slecht
- Niet van toepassing

25. Ik en mijn gezinsleden hebben minder tijd voor onze activiteiten (denk hierbij onder andere aan sporten, huishouden, boodschappen doen) en onze hobby's sinds de zorg voor mijn kind

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

26. De mogelijkheid om mijn en onze (vrije) tijd te besteden zoals wij dat willen is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht

27. Het maken van uitstapjes, of een (vakantie)-reis zoals ik / mijn gezin dat wil gaat:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht

28. Vanwege continue verstoring in mijn werk en activiteiten is het moeilijk om tijd te vinden om te ontspannen.

- Sterk mee oneens

- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

29. Als de gezondheid of beperking van uw kind de (vrije) tijdsbesteding van u en uw gezin beïnvloedt, in hoeverre is dit dan een probleem:

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

30. De omgang met de mensen die ons dierbaar zijn is:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht

31. Het bezoeken van burens, vrienden en kennissen wanneer ik / mijn gezin dat wil gaat:

- Zeer goed
- Goed
- Redelijk
- Matig
- Slecht

32. Als de gezondheid of beperking van uw kind van invloed is op jullie sociale relaties, in hoeverre is dit dan een probleem:

- Geen probleem
- Enigszins een probleem
- Een groot probleem

Positieve aspecten aan het zorgen verlenen van mijn kind

33. Zorgen voor mijn kind is belangrijk voor mij.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

34. Ik heb plezier in het zorgen voor mijn kind.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

35. Zorgen voor mijn kind geeft mij een goed gevoel.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

36. Ik wil echt voor mijn kind zorgen.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

37. Ik voel mij schuldig als ik niet voor mijn kind zorg, maar aan mijzelf denk.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

38. De trots en vreugde die mijn kind voelt bij elke prestatie/overwinning, maakt het allemaal de moeite waard.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

39. Ook al wens ik dat mijn kind een makkelijker leven zou hebben, ik zou hem/haar niet willen ruilen voor een kind zonder handicap.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens

40. Eén van de voordelen van het hebben van een kind met een handicap, is dat ik nu beter in staat ben om door de verschijning en handicaps van mensen heen te kijken naar de persoon die eronder zit.

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens

Sterk mee eens

41. Vanwege de ervaring van het hebben van een kind met een handicap, heb ik nu het gevoel dat ik nu bijna alles aan kan met moed en kracht.

Sterk mee oneens

Mee oneens

Niet mee oneens, niet mee eens

Mee eens

Sterk mee eens

Vragen met betrekking tot uw gezondheid

De onderstaande vragen gaan over uw eigen lichamelijke en geestelijke gezondheid en hebben betrekking op de periode sinds u voor uw kind moet zorgen.

42. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

Uitstekend

Zeer goed

Goed

Matig

Slecht

43. Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met voor de geboorte van uw kind?

Veel beter nu dan voor de geboorte van mijn kind

Wat beter nu dan voor de geboorte van mijn kind

Ongeveer hetzelfde nu als voor de geboorte van mijn kind

Wat slechter nu dan voor de geboorte van mijn kind

Veel slechter nu dan voor de geboorte van mijn kind

44. In hoeverre heeft uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen, als gevolg van het zorgen voor uw kind, u gehinderd in de normale omgang met familie,

vrienden of buren, of bij activiteiten in groepsverband?

- Helemaal niet
- Enigszins
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

45. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag.

Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

	ja, ernstig beperkt	ja, een beetje beperkt	nee, hele- maal niet beperkt
a. Forse inspanning, zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, een veeleisende sport beoefenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Boodschappen tillen of dragen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Een paar trappen oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Eén trap oplopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Bukken, knielen of hurken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Meer dan een kilometer lopen (wandelen)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Een paar honderd meter lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Ongeveer honderd meter lopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. Uzelf wassen of aankleden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

46. Hoeveel lichamelijke pijn heeft u het afgelopen half jaar gehad?

- Geen
- Heel licht
- Licht
- Nogal
- Ernstig
- Heel ernstig

47. Hoe vaak heeft u in het afgelopen half jaar, één van de volgende problemen ondervonden

Bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden, ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?

	altijd	meestal	soms	zelden	nooit
a. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. U heeft minder bereikt dan u zou willen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

48. In welke mate bent u het afgelopen half jaar door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

- Helemaal niet
- Een klein beetje
- Nogal
- Veel
- Heel erg veel

49. Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in het afgelopen half jaar.

Wilt u alstublieft bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde? Hoe vaak gedurende het afgelopen half jaar...

	altijd	meestal	soms	zelden	nooit
a. Voelde u zich levenslustig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Was u erg zenuwachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Zat u zo in de put dat niets u kon opvrolijken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Voelde u zich rustig en tevreden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. Had u veel energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Voelde u zich somber en neerslachtig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. Voelde u zich uitgeput?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Voelde u zich gelukkig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Voelde u zich moe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragen met betrekking tot het gezinsfunctioneren

50. Zorgen voor ons kind heeft een slechte impact op de relatie van de ouders?

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens
- Niet van toepassing

51. Zorgen voor het kind leidt tot spanning in de ouderlijke relatie

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens

- Sterk mee eens
- Niet van toepassing

52. Zijn er verschillen tussen de ouders over de aanpak van het kind (denk hierbij onder andere aan tijdsbesteding, de ambitie voor het kind en opvoeding)?

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens
- Niet van toepassing

53. De komst van ons gehandicapte kind heeft een grote invloed gehad op de broer(s)/zus(sen)?

- Sterk mee oneens
- Mee oneens
- Niet mee oneens, niet mee eens
- Mee eens
- Sterk mee eens
- Niet van toepassing

Vragen met betrekking tot de uw positieve geestelijke gezondheid

Als laatste onderdeel van deze vragenlijst willen wij u nog vragen om de onderstaande vragen te beantwoorden. Deze vragen gaan over gevoelens die mensen kunnen hebben. Lees iedere uitspraak zorgvuldig door en omcirkel het cijfer dat het best weergeeft HOE VAAK U DAT GEVOEL HAD GEDURENDE DE AFGELOPEN MAAND.

54. In de afgelopen maand, hoe vaak had u het gevoel...

	Nooit	twee of Eén per keer	per week	Onge- veer 2 of 3 keer per week	Bijna Elke dag	6 dag
a... dat u gelukkig was?	1	2	3	4	5	6
b...dat u geïnteresseerd was in het leven?	1	2	3	4	5	6
c...dat u tevreden was?	1	2	3	4	5	6
d...dat u iets belangrijks hebt bijgedragen aan de samenleving?	1	2	3	4	5	6
e...dat u deel uitmaakte van een gemeenschap (zoals een sociale groep, uw buurt, uw stad)?	1	2	3	4	5	6
f...dat onze samenleving beter wordt voor mensen	1	2	3	4	5	6
g...dat mensen in principe goed zijn?	1	2	3	4	5	6
h...dat u begrijpt hoe onze maatschappij werkt?	1	2	3	4	5	6
i...dat u de meeste aspecten van uw persoonlijkheid graag mocht?	1	2	3	4	5	6
j...dat u goed kon omgaan met uw alledaagse verantwoordelijkheden?	1	2	3	4	5	6
k...dat u warme en vertrouwde relaties met anderen had?	1	2	3	4	5	6
l...dat u werd uitgedaagd om te groeien of een beter mens te worden?	1	2	3	4	5	6
m...dat u zelfverzekerd uw eigen ideeën en meningen gedacht en geuit hebt?	1	2	3	4	5	6
n...dat uw leven een richting of zin heeft?	1	2	3	4	5	6