



rijksuniversiteit
groningen

Masteropleiding Orthopedagogiek, Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Ervaren zorgbelasting en ervaren gezinskwaliteit van bestaan van ouders met een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking

Student: Rosanna Witteveen (s3397955)

Begeleider: dr. J. Luijkx

Tweede beoordelaar: dr. mr. E.C.C. van Os

Juni 2022

Aantal woorden: 6289

Abstract

Background: Children with PIMD have a severe intellectual disability combined with a motor disability. Since they are completely dependent on others, caring for a child with PIMD results in a large amount of care tasks for parents. The current study aims to get more insight into the family quality of life and experienced care burden of the primary caregiver with a child with PIMD. Also, the relationship between experienced care burden and family quality of life is investigated. More knowledge into these topics helps us to understand how support can be better tailored to the wishes and needs of families. **Method:** Used data are part of the research project 'Sterker Samen'. Primary caregivers (n=40) filled in the EDIZ-plus and the Beach Center Family Quality of Life Scale to measure family quality of life and perceived care burden. **Results:** It was found that the primary caregivers score an average of 3.8 on the FQoL. However, 95% of the primary caregivers experience a moderate to severe burden of care. Finally, there is a negative correlation between perceived care burden and family quality of life. **Conclusions:** This study shows that the primary caregivers of children with PIMD have a good family quality of life. However, the primary caregivers experience a very high care burden. Therefore, it is necessary to look at factors that can alleviate this burden and to identify what will help primary caregivers to continue the daily care of their children.

Samenvatting

Achtergrond: Kinderen met (Z)EVMB hebben een ernstige verstandelijke beperking gecombineerd met een motorische beperking. Omdat ze compleet afhankelijk zijn van anderen, brengt de zorg voor een kind met (Z)EVMB een groot aantal zorgtaken voor de ouders met zich mee. Het huidige onderzoek heeft als doel om meer inzicht te krijgen in de gezinskwaliteit van leven van het gezin en de ervaren zorgbelasting van de primaire verzorger van een kind met (Z)EVMB. Ook is de relatie tussen ervaren zorgbelasting en gezinskwaliteit van leven onderzocht. Meer kennis over deze onderwerpen helpt ons te begrijpen hoe ondersteuning beter kan worden afgestemd op de wensen en behoeften van gezinnen.

Methode: Gebruikte data zijn onderdeel van het onderzoeksproject 'Sterker Samen'. Primaire verzorgers (n=40) hebben de EDIZ-plus en de Beach Center Family Quality of Life Scale ingevuld om de gezinskwaliteit van bestaan en de ervaren zorgbelasting te meten. **Resultaten:** De primaire verzorgers scoren gemiddeld een 3.8 op de FQoL. Echter ervaart 95% van de primaire verzorgers een matige tot zware ervaren zorgbelasting. Ten slotte is er een negatieve correlatie tussen de ervaren zorgbelasting en de gezinskwaliteit van leven. **Conclusies:** Deze studie laat zien dat de primaire verzorgers van kinderen met (Z)EVMB een goede gezinskwaliteit van bestaan hebben. De primaire verzorgers ervaren echter een enorm hoge zorgbelasting. Het is daarom noodzakelijk om te kijken naar factoren die deze last kunnen verlichten en om vast te stellen wat primaire verzorgers zal helpen om de dagelijkse zorg voor hun kind vol te houden.

Inhoudsopgave

Inleiding en theoretische verkenning	5
Methode.....	9
Resultaten.....	15
Conclusie	18
Discussie	19
Literatuur.....	23
Bijlagen	30

Inleiding en theoretische verkenning

Er wordt geschat dat er ongeveer 3000 tot 4000 kinderen in Nederland een (Zeer) Ernstige Verstandelijke en Meervoudige Beperkingen (Z)EVMB hebben (Vugteveen, 2014). Kinderen met (Z)EVMB hebben een combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en (zeer) ernstige motorische beperkingen. Vaak zijn er bijkomende zintuiglijke beperkingen en is er een beperkte non-verbale en daardoor unieke wijze van communiceren (door bijvoorbeeld het knipperen van de ogen of het gebruik van klanken). Ook komen gezondheidsproblemen veelvuldig voor, zoals obstipatie, chronische luchtweginfecties, scoliose of epilepsie (Van der Putten, 2017), waardoor ook medicijngebruik hoog is. Daarnaast komt gedragsproblematiek zoals stereotiep- en teruggetrokken gedrag en zelfverwonding vaak voor bij mensen met (Z)EVMB (Poppes, Putten & Vlaskamp, 2010). Dit zorgt ervoor dat kinderen met (Z)EVMB in hoge mate ondersteuning nodig hebben en volledig afhankelijk zijn van anderen (Mencap, 2009).

In tegenstelling tot vroeger, toen kinderen met (Z)EVMB op jonge leeftijd uit huis werden geplaatst om in een instelling verzorgd te worden, groeien kinderen met (Z)EVMB nu veelal thuis op (Luitwieler et al., 2021; Petrowski et al., 2008). Momenteel wordt er meer vanuit een gezinsgerichte benadering gewerkt (Brown et al., 2007), waarbij de belangrijke rol van het gezin in het leven van het kind wordt erkent (Alsem et al., 2013). Onderzoek naar de tijdsbesteding van ouders van een kind met (Z)EVMB laat zien dat het thuis zorgen voor een kind met een dergelijke beperking zorgt voor een grote hoeveelheid zorgtaken (Luijkx et al., 2017). Ouders van kinderen met (Z)EVMB besteden gemiddeld anderhalf uur per dag meer tijd aan zorgtaken en toezicht op hun kinderen dan ouders van kinderen zonder beperking (Luijkx et al., 2019). De tijd die besteed wordt aan het zorgen voor een kind met een beperking heeft logischerwijs ook gevolgen voor de invulling van tijd van ouders op andere domeinen van het dagelijkse leven, zoals vrije tijd. De beschikbaarheid van vrije tijd lijkt juist ook voor deze ouders van belang, omdat ouders van kinderen met een beperking over het algemeen een hogere mate van stress ervaren dan ouders van kinderen zonder beperking (Aldosari & Pufpaff, 2014). Daarnaast kan vrije tijd kan gezien worden als copingstrategie als het gaat om dagelijkse stress (Qian et al, 2014).

Het welzijn van ouders is gerelateerd aan het welzijn van het kind met een beperking (Springvloed et al., 2020). Als het welzijn van een ouder ter discussie staat, heeft dit niet alleen invloed op de persoon zelf, maar ook op het gehele systeem, inclusief het kind met de beperking (Hastings, 2016). Een gezin wordt door de systeemtheorie omschreven als een geheel van onderling afhankelijke individuen die met elkaar interacteren (Klein & White,

1996). Door de onderlinge verbondenheid en wederkerigheid hebben de gezinsleden invloed op het welzijn van het kind met een beperking en andersom (Seligman & Darling, 2009; Taylor, Cobigo & Quелlette-Kuntz, 2019). De mate van stress die ouders ervaren, de anders ingevulde tijd en verminderde vrije tijd lijken van invloed te zijn op zowel de ervaren individuele kwaliteit van leven van de ouders als de ervaren gezinskwaliteit van leven (Summers et al., 2005). Ieder individuele gezinslid heeft zijn of haar eigen kwaliteit van leven, maar aangezien een gezin een systeem is, kan er ook worden gesproken over de gezinskwaliteit van leven, ofwel Family Quality of Life (FQoL).

FQoL is een concept dat helpt om het welzijn van gezinnen die een kind met een beperking opvoeden, waaronder gezinnen met een kind met (Z)EVMB, in kaart te brengen. Volgens Zuna et al. (2010) wordt de FQoL gedefinieerd als een dynamisch gevoel van welzijn van het gezin. Bij de FQoL gaat het enerzijds om hoe de individuen hun eigen kwaliteit van leven ervaren binnen de gezinscontext, en anderzijds hoe het gezin als geheel kansen heeft om zijn belangrijke mogelijkheden na te streven en zijn doelen in de samenleving te bereiken (Zuna et al., 2014). Het gaat hierbij om de bevrediging van behoeften van het gehele gezin, het ervaren van het leven als gezin en de kansen die gezinsleden krijgen om dingen te doen die zij belangrijk vinden (Beach Center on Disability, 2003; Brown & Brown, 2014). De FQoL moet worden beschouwd als het resultaat van meerdere variabelen die op elkaar inwerken en vervolgens bijdragen aan (nieuwe) sterke punten, behoeften en prioriteiten van het gezin. Dit moet worden gezien als een continu proces (Zuna et al., 2010). De FQoL kan verdeeld worden in vijf domeinen: gezinsinteractie, ouderschap, emotioneel welbevinden, materieel/fysiek welbevinden en ondersteuning van de persoon met beperking. Een hoge score op deze domeinen hangt samen met een hoge gezinskwaliteit van leven. Hong en Turnbull (2013) hebben deze domeinen nader omschreven. Gezinsinteractie verwijst naar het vermogen van een gezin om open gesprekken met elkaar te voeren, van hun tijd samen te genieten, problemen samen op te lossen en betekenisvolle relaties te hebben met familieleden (Summers et al., 2005). Binnen het domein ouderschap zijn drie indicatoren geïdentificeerd: opvoedingsinformatie, de verwachting van ouders en de betrokkenheid bij het leven van het kind. Emotioneel welbevinden omvat het hebben van ondersteuning om stress te verlichten, te voorzien in speciale behoeften, tijd door te brengen met vrienden en tijd om zorg te ontvangen (Jackson, Wegner & Turnbull, 2010). Aan materieel/fysiek welbevinden wordt voldaan wanneer een gezin in staat is om te betalen voor basisbehoeften, gezondheidszorg en andere behoeften. Daarnaast voelt het gezin zich veilig thuis, op het werk, op school en in de buurt (Summers et al., 2005; Poston et al., 2003). Ondersteuning van de persoon met beperking

verwijst naar de ondersteuning die gezinnen krijgen van het formele ondersteuningssysteem en naar hun relatie met ondersteuners (Jackson et al., 2010).

Eerder onderzoek op basis van een kleine steekproef heeft laten zien dat de ouders van kinderen met (Z)EVMB gemiddeld genomen tevreden zijn met zijn of haar FQoL (De Groot, 2020). Van de domeinen van gezinskwaliteit van bestaan worden de domeinen Emotioneel welbevinden en Ondersteuning van de persoon met de beperking het laagst beoordeeld door de ouders en het domein Materieel welbevinden het hoogst. Hoewel de FQoL met een gemiddelde score van 3,9 op een schaal van 1-5 over het algemeen positief beoordeeld wordt is er ook spreiding te zien in de resultaten van de ouders. Op een 5-punts Likertschaal varieert de FQoL van deze ouders van 3,3 tot 4,6 op de verschillende domeinen. Het is nog onduidelijk waardoor deze spreiding veroorzaakt wordt. Een van de factoren die mogelijk gerelateerd is aan deze spreiding is de ervaren zorgbelasting van de ouders. Dit is de belasting die mantelzorgers, zoals ouders van een kind met een beperking, ervaren door het bieden van zorg. Uit onderzoek is gebleken dat mensen die een zware belasting ervaren door het zorgen voor een naaste moeite kunnen hebben om naast de zorgverlening een eigen leven te leiden, dit kan van invloed zijn op hun welzijn en daarmee kwaliteit van leven (De Boer, 2012). Het is echter nog niet bekend wat de ervaren zorgbelasting is van de ouders van een kind met (Z)EMVB en ook niet of en zo ja op welke wijze deze is gerelateerd aan hun FQoL.

Doordat kinderen met (Z)EVMB volledig afhankelijk zijn en de ouders van deze kinderen veel tijd besteden aan zorgtaken gerelateerd aan hun kind met (Z)EVMB, is de verwachting dat deze ouders ervaren dat zij belast worden door een hoge zorgdruk. Er is echter nog niet eerder in kaart gebracht in welke mate zij zich belast voelen met de zorg voor hun kind. De ervaren zorgbelasting kan gemeten worden met de Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ+). Onderzoek naar zorgbelasting heeft zich eerder gericht op bijvoorbeeld partners van patiënten met dementie (Pot et al., 1995) en partners van kankerpatiënten in de palliatieve zorg (Broekhuis et al., 2008). De Boer et al. (2012) hebben onderzoek gedaan naar de ervaren belasting van mantelzorgers. Mantelzorgers zijn naasten van chronisch zieken, hulpbehoevenden of mensen met een beperking. Het gaat hierbij om onbetaalde langdurige zorg. Uit dit onderzoek bleek dat 21% van de mantelzorgers geen belasting ervaart door de ondersteuning die zij bieden aan hun naaste. Het grootste deel van de mantelzorgers (33%) ervaart een lichte belasting (De Boer et al., 2012). Zij geven bijvoorbeeld aan dat ze continu met de situatie in hun hoofd zitten. Een op de vier mantelzorgers (27%) ervaart een matige mate van belasting. Zij kunnen hun gezin en werk bijvoorbeeld niet goed combineren. Er is ook een deel van de mantelzorgers dat aangeeft dat zij in een situatie van zware belasting

verkeren (19%), zij bezwijken onder de druk en raken hierdoor bijvoorbeeld overspannen of krijgen op werk te maken met conflicten (De Boer et al., 2012). Wat de verantwoordelijkheid voor de zorgtaken van een kind met (Z)EVMB betekent voor de ervaren zorgbelasting van de ouders is echter nog onduidelijk.

Het huidige onderzoek heeft ten eerste als doel om de gezinskwaliteit van bestaan van de primaire verzorger met een kind met (Z)EVMB opnieuw in kaart te brengen. De primaire verzorger is de ouder of verzorger die de meeste zorg geeft aan het kind met (Z)EVMB. Ten tijde van het vorige onderzoek was er slechts een beperkt aantal participanten betrokken, inmiddels is dat uitgebreid en kan er op basis daarvan een breder beeld geschetst worden van de gezinskwaliteit van bestaan van de primaire verzorger. Daarnaast wordt de ervaren zorgbelasting van de primaire verzorger in kaart gebracht. Het is van belang om zowel de gezinskwaliteit van bestaan als ervaren zorgbelasting in kaart te brengen, omdat een lage gezinskwaliteit van bestaan of een hoge zorgbelasting als gevolg kan hebben dat de mogelijkheden en energie van het primaire verzorger minder wordt en daarmee ook de aandacht en kwaliteit van zorg die de ouder kan bieden (Springvloed et al., 2020).

Vervolgens wordt de relatie tussen zorgbelasting en gezinskwaliteit van bestaan van gezinnen met een kind met (Z)EVMB onderzocht. Meer kennis over de relatie tussen zorgbelasting en gezinskwaliteit van bestaan van gezinnen met een kind met (Z)EVMB biedt aanknopingspunten over hoe de ondersteuning beter kan worden afgestemd op de wensen en behoeften van gezinnen. Als de ondersteuning meer voldoet aan de wensen en behoeften van ouders, ervaren zij mogelijk meer welzijn. Dit heeft vervolgens positieve gevolgen voor het kind met beperking, omdat het gezin een systeem is van individuen die met elkaar interacteren. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvragen:

- 1) *Hoe beoordeelt de primaire verzorger van een kind met (Z)EVMB de gezinskwaliteit van bestaan?*
- 2) *Hoe beoordeelt de primaire verzorger van een kind met (Z)EVMB de ervaren zorgbelasting?*
- 3) *Wat is de relatie tussen de ervaren zorgbelasting en de gezinskwaliteit van bestaan van de primaire verzorger van een kind met (Z)EVMB?*

Methode

Context van de studie

Deze studie maakt deel uit van het onderzoeksproject “Sterker Samen: vergroten van de kracht en het welbevinden van gezinnen met een persoon met (Z)EVMB”. In dit project wordt er samengewerkt tussen de Rijksuniversiteit Groningen en de Hanzehogeschool en het project wordt gefinancierd door ZonMw. Het doel van het gehele project is om gezinnen met een kind met (Z)EVMB te ondersteunen. Samen met de gezinnen wordt er onderzocht wat de gezinskwaliteit van leven inhoudt, welke ondersteuning zij nodig hebben voor hun gezin, en hoe dit het beste vormgegeven kan worden. Deze thesis betreft een kwantitatief onderzoek en focust zich specifiek op de relatie tussen de zorgbelasting en de gezinskwaliteit van leven. Dit wordt onderzocht door vragenlijsten te analyseren die zijn ingevuld door de primaire verzorgers van kinderen met (Z)EVMB. De ethische Commissie van Pedagogische en Onderwijswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen heeft toestemming gegeven voor het uitvoeren van dit onderzoek.

Participanten

De participanten van dit onderzoek zijn de primaire verzorgers met een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Inclusiecriteria voor het kind met (Z)EVMB zijn: een geschat IQ van 25 punten of lager en/of een ontwikkelingsperspectief van maximaal 24 maanden (American Psychiatric Association, 2013), en daarnaast (zeer) ernstige motorische beperkingen, namelijk beperkte mobiliteit en arm/handfunctie van niveau IV of V van het Gross Motor Function Classification System (GMFCS; Palisano et al., 2008). Voor de participanten geldt dat zij zichzelf hebben aangewezen als de primaire verzorger van het kind met (Z)EVMB, de Nederlandse taal moeten spreken en dat het gezin woonachtig moet zijn in Nederland.

De kenmerken van de primaire verzorgers zijn weergegeven in Tabel 1, er hebben in totaal 40 primaire verzorgers deelgenomen aan dit onderzoek, 5 vaders en 35 moeders. De gemiddelde leeftijd van de primaire verzorgers was 46.0 jaar oud (range: 29-67 *SD*: 6.5). De kenmerken van de kinderen met (Z)EVMB zijn weergegeven in Tabel 2. De gemiddelde leeftijd van deze kinderen was 12.5 jaar oud (range: 3-30, *SD*: 6.6)

Tabel 1

Beschrijving primaire verzorgers ($n = 40$)

	Vaders ($n = 5$)					Moeders ($n = 35$)				
	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>	<i>n</i>	<i>%</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Range</i>
Leeftijd			50.4	10.0	40-67			44.7	8.1	29-66
Opleidingsniveau										
Basisonderwijs	0	0				0	0			
Voortgezet onderwijs	0	40.0				5	14.3			
MBO	2	40.0				3	8.6			
HBO	2	40.0				17	48.6			
WO	1	20.0				7	20.0			
Onbekend	0	0				3	8.6			
Betaald werk										
Ja	4	80.0				12	80			
Nee	1	20.0				3	20			
Aantal uur werk			21	11.9	0-32			18.3	14.6	0-50

Tabel 2

Beschrijving kinderen met (Z)EVMB (n = 40)

	<i>n</i>	%
Geslacht		
Man	19	47.5
Vrouw	21	52.5
Bijkomende beperkingen en gezondheidsproblemen		
Visuele problemen	29	72.5
Gehoorproblemen	6	15.0
Epilepsie	30	75.0
Reflux	19	47.5
Chronische luchtweginfecties	15	38.5
Problemen met slikken en kauwen	14	37.5
Chronische obstipatie	23	57.5
Gedragsproblemen	8	20.0
Slaapproblemen	20	50.0
Sondevoeding	24	60.0
Scoliose	21	52.5
Overig	9	22.5
Dagbesteding		
Ja	33	82.5
Nee	7	17.5
Verblijfplaats kind met (Z)EVMB		
Volledig thuiswonend	34	85.0
Deels thuiswonend, deels in zorginstelling	6	15.0
Volledig wonend in zorginstelling	0	0.0
Aantal uren betaalde ondersteuning thuis voor het kind met (Z)EVMB		
< 20	23	57.5
20-40	11	27.5
> 40	5	12.5
Onbekend	1	2.5

Procedure

De participanten in deze studie zijn geworven door de promovendi van het project Sterker Samen via congressen, sociale media, tijdschriften, websites, nieuwsbrieven en zorginstellingen door middel van brieven en (online) flyers. Er is daarmee gebruik gemaakt van een gelegenheidssteekproef, aangezien de steekproef bestaat uit participanten die motivatie en tijd hadden om te reageren.

Voorafgaand aan het onderzoek is er via een digitaal formulier om toestemming gevraagd. De participanten hebben op vrijwillige basis deelgenomen aan dit onderzoek en hier geen beloning voor ontvangen. Na aanmelding voor het onderzoek hebben de participanten een vragenlijst ingevuld via Qualtrics die gingen over de kenmerken van hun kind met (Z)EVMB, om zo te bepalen of ze aan de inclusiecriteria voldeden. Vervolgens vulden de primaire zorgverleners zowel een vragenlijst in om zowel de ervaren zorgbelasting als gezinskwaliteit van leven in kaart te brengen.

Meetinstrumenten

Ervaren zorgbelasting. De ervaren zorgbelasting werd gemeten met Ervaren Druk door Informele Zorg-plus (EDIZ-plus) (Pot et al., 1995). Dit is een vragenlijst voor het meten van ervaren belasting bij mantelzorgers. Deze vragenlijst is te gebruiken voor verschillende typen mantelzorgers, zoals verzorgers van (schoon)ouders, kinderen en partners en mantelzorgers van verschillende patiëntenpopulaties (een verstandelijke beperking, chronische ziekte of personen met dementie). Het betreft een 15-item Mokka-schaal. De vragenlijst is ingevuld door de primaire verzorger van het kind met (Z)EVMB binnen het gezin. Een voorbeelditem uit deze vragenlijst: “De situatie van degene voor wie ik zorgde liet mij nooit los.” De eerste drie vragen gaan over belasting en gevoelens van verantwoordelijkheid van de verzorger. Zoals: “Was u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen in die periode?” De volgende vijf vragen gaan over problemen met het combineren van taken in het gezin of op het werk, bijvoorbeeld: “De hulp voor degene voor wie ik zorgde kwam te veel op mijn schouders neer.” Tot slot zijn er acht vragen die gaan over grenzen die worden overschreden door verplichtingen, bijvoorbeeld: “Ik voelde mij nooit vrij van verantwoordelijkheden.” De oorspronkelijke vragenlijst kan worden ingevuld met behulp van een 3-puntsschaal met de antwoordmogelijkheden, ‘ja’, ‘nee’ en ‘min of meer’. Het aantal antwoordmogelijkheden is in dit onderzoek door de onderzoekers van het project Sterker Samen aangepast naar een 5-puntsschaal met de antwoordmogelijkheden, ‘helemaal niet’, ‘niet’, ‘viel mee’, ‘in zekere mate’ en ‘zeer zeker’. Hiermee kan een meer gedetailleerd beeld worden verkregen van de

zorgdruk van de deelnemers aan het onderzoek. De totaalscore van de vragenlijst varieert net als in de oorspronkelijke vragenlijst van 0 tot 15. Wanneer een vraag wordt beantwoord met ‘in zekere mate’ of ‘zeer zeker’, wordt deze omgezet in score ‘1’ en de antwoordmogelijkheden ‘helemaal niet’, ‘niet’ en ‘viel mee’ zijn omgezet in score ‘0’. Dit is overeenkomstig met de oorspronkelijke vragenlijst waarbij een vraag met ‘ja’ beantwoord wordt, de score ‘1’, krijgt en in andere gevallen ‘0’. Aan de hand van de totaalscore kan worden toegekend hoe zwaar de ervaren belasting van de ouder is. Bij een totaalscore van 0 ervaart de participant geen belasting, een score van 1-3 duidt op een lichte belasting, een score van 4-8 duidt op een matige belasting en een score van 9-15 duidt op een ernstige belasting (Pot et al., 1995). Eerder onderzoek heeft laten zien dat dit instrument een goede betrouwbaarheid ($\rho = 0,87$) en convergente validiteit ($\rho = 0,70$) heeft (De Boer et al., 2012). Voor deze groep participanten is de betrouwbaarheid ook in kaart gebracht, deze is goed met een $\alpha = 0.88$.

Gezinskwaliteit van leven. De gezinskwaliteit van leven werd gemeten met de Beach Center Family Quality of Life Scale (Hoffman et al., 2006). De vragenlijst bestaat uit 25 items en is ingevuld door 40 primaire verzorgers van het kind met (Z)EVMB. De gezinskwaliteit van leven is onderverdeeld in vijf domeinen:

1. Gezinsinteractie (6 items)
2. Ouderschap (6 items)
3. Emotioneel welbevinden (4 items)
4. Materieel/fysiek welbevinden (5 items)
5. Ondersteuning van de persoon met beperking (4 items)

Een voorbeelditem uit deze vragenlijst: “Mijn gezin krijgt medische zorg wanneer dat nodig is.” De vragen kunnen beantwoord worden met behulp van een 5-punts Likertschaal die aangeeft in welke mate ze tevreden zijn, van 0 (zeer ontevreden) tot 5 (zeer tevreden). De betrouwbaarheid van deze vragenlijst over de vijf subschalen is goed en varieert tussen de 0.74 en 0.90 (Hoffman et al., 2006). De FQoL toont ook een sterke constructvaliditeit (Vanderkerken, 2017) en convergente validiteit (Hoffman et al., 2006). De betrouwbaarheid van deze vragenlijst is ook voor deze groep participanten in kaart gebracht. De betrouwbaarheid van de totale vragenlijst en de subschalen is weergegeven in Tabel 3. Voor het algeheel, is deze goed met een $\alpha = 0.87$. De betrouwbaarheid van voor de subschalen Gezinsinteractie en Ouderschap is acceptabel. De betrouwbaarheid voor de subschalen Emotioneel welbevinden, Materieel/fysiek welbevinden en Ondersteuning voor de persoon met beperking is twijfelachtig.

Tabel 3

Betrouwbaarheid van de totale FQoL en subdomeinen (n=40)

	Totaal Gezins- interactie	Ouderschap	Emotioneel welbevinden	Materieel/fysiek welbevinden	Ondersteuning	
<i>Chronbach's Alpha</i>	.869	.695	.766	.665	.596	.689
<i>Aantal items</i>	25	6	6	4	5	4

Data-analyse

De analyses zijn uitgevoerd met behulp van het statistische computerprogramma SPSS (versie 25). De data is reeds ingevoerd in SPSS. Allereerst is de data geïnspecteerd. Hierbij is er ook gekeken naar eventuele uitbijters. De gemiddelde scores en standaarddeviaties zijn berekend voor de totale score van de FQoL en de verschillende subdomeinen. Er is een Paired Samples T-Test gebruikt om te berekenen of de gemiddelde scores tussen de subschalen significant van elkaar verschillen. Daarna zijn deze gemiddelde scores en standaarddeviaties berekend voor de totale score van de EDIZ-plus. In de resultaten worden eerst de ruwe scores besproken, om een gedetailleerd beeld te krijgen van de gegeven scores. Vervolgens worden de totaalscores weergegeven. Met de lineaire regressieanalyse is de samenhang tussen de twee variabelen, totale zorgbelasting en gezinskwaliteit van bestaan, bepaald. Ervaren zorgbelasting is hierin de onafhankelijke variabele en gezinskwaliteit van bestaan de afhankelijke variabele. Daarnaast is deze relatie ook bekeken voor de subdomeinen van de FQoL.

Om een regressieanalyse uit te voeren moet er aan een aantal assumpties worden voldaan. De eerste assumptie is dat de steekproef moet bestaan uit onafhankelijke waarnemingen. Daarnaast moet de relatie tussen de afhankelijke en onafhankelijke variabele lineair zijn. Ook moet de variantie van de residuen gelijk zijn voor alle mogelijke waarden van de onafhankelijke variabelen (homogeniteit). Tot slot moeten de residuen normaal verdeeld zijn.

De eerste assumptie van onafhankelijke waarneming is lastig te onderzoeken in de praktijk, dit kan niet gecontroleerd worden. De verwachting is dat er geen samenhang is tussen de scores van de respondenten, aangezien de respondenten uit verschillende gezinnen komen. Lineairiteit en homogeniteit is onderzocht door een plot te maken van de gestandaardiseerde residuen tegen de gestandaardiseerde voorspelde waarden (Bijlage 1). In dit plot is te zien dat het gemiddelde van de punten van links naar rechts ongeveer gelijk is. De verticale spreiding is ook ongeveer gelijk voor alle voorspelde waarden. De laatste

assumptie is gecontroleerd door een histogram te verkrijgen van de gestandaardiseerde residuen (Bijlage 2). Sterke afwijkingen van de normale verdeling is een aanwijzing voor non-normaliteit. Uit het histogram blijkt dat de residuen redelijk normaal verdeeld zijn. Bij een SD van 2 is wel een kleine piek zichtbaar.

Op basis van de assumpties mag er een regressieanalyse uitgevoerd worden.

Resultaten

Gezinskwaliteit van bestaan

In totaal hebben 40 primaire verzorgers de Beach Center Family Quality of Life Scale ingevuld. In Tabel 4 wordt het gemiddelde oordeel van primaire verzorgers van een kind met (Z)EVMB over de FQoL weergegeven. De gemiddelde score op de gehele FQoL varieert van 3.1 tot 4.6 op een 5-punts Likertschaal met een gemiddelde van 3.8, met een standaarddeviatie van 0.38. De gezinnen beoordelen over het algemeen de subdomeinen Ouderschap en Materieel/fysiek welbevinden het hoogst. De subdomeinen Gezinsinteractie en Ondersteuning van de persoon met de beperking worden als laagst beoordeeld.

Tabel 4

Beschrijving van de gemiddelde scores op de FQoL en de subdomeinen (n=40)

	Totaal	Gezins- interactie	Ouderschap	Emotioneel welbevinden	Materieel/fysiek welbevinden	Ondersteuning
<i>M</i>	3.8	3.7	3.9	3.8	3.9	3.7
<i>SD</i>	0.4	0.5	0.5	0.5	0.5	0.6
<i>Min</i>	3.1	2.5	2.7	2.8	2.8	2.0
<i>Max</i>	4.6	4.8	4.7	4.8	5.0	4.8

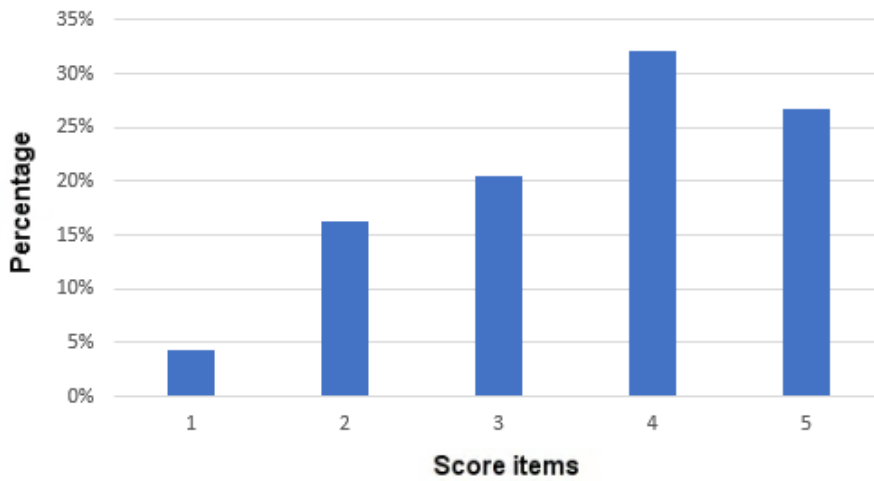
Uit de Paired Samples T-Test komt naar voren dat slechts twee subschalen significant van elkaar verschillen: Gezinsinteractie is significant lager dan Ouderschap ($t = -2,4, p < .05$) en Materieel/fysiek welbevinden ($t = -1,5, p < .05$).

Ervaren zorgbelasting

In totaal hebben 40 primaire verzorgers de EDIZ-plus ingevuld. In Figuur 1 staat de verdeling van de som van ruwe scores van de EDIZ-plus. Een lage score duidt op weinig ervaren zorgdruk en een hoge score duidt op een hoge ervaren zorgdruk. De meeste items kregen score 4 (32,2%), gevolgd door score 5 (26,7%), score 3 (20,5%). De minste items kregen score 2 (16,3%) en score 1 (4,3%).

Figuur 1

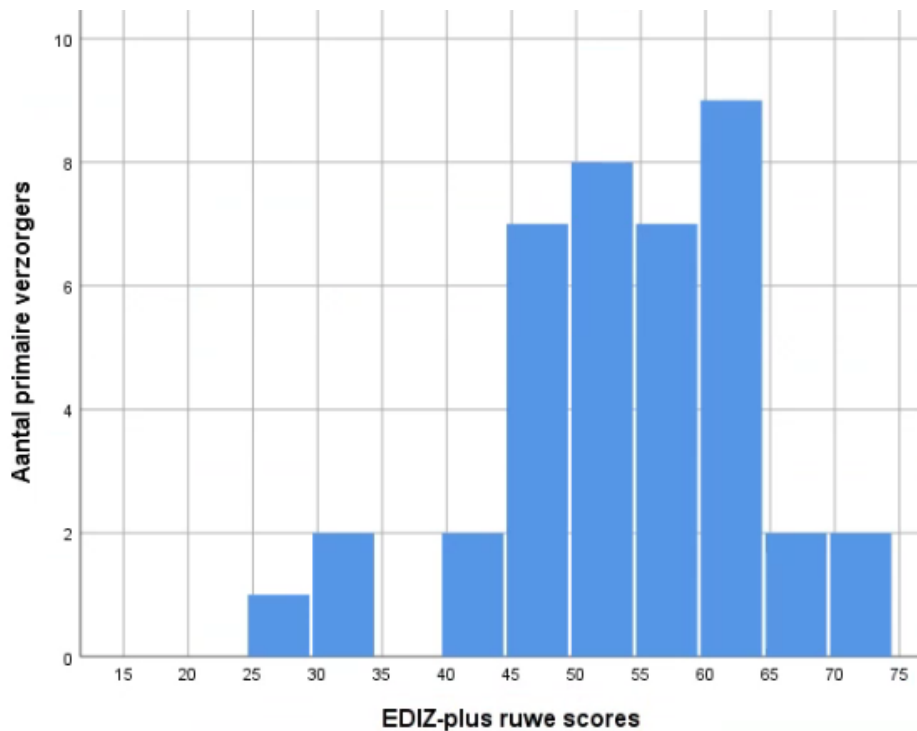
Verdeling scores EDIZ-plus (n=40)



In Figuur 2 worden de ruwe totaalscores van primaire verzorgers van een kind met (Z)EVMB van de EDIZ-plus weergegeven. De gemiddelde score op de gehele EDIZ-plus, binnen een range van 15 tot 75, varieert van 27 tot 72. Het gemiddelde is 54 en de standaarddeviatie is 9.8.

Figuur 2

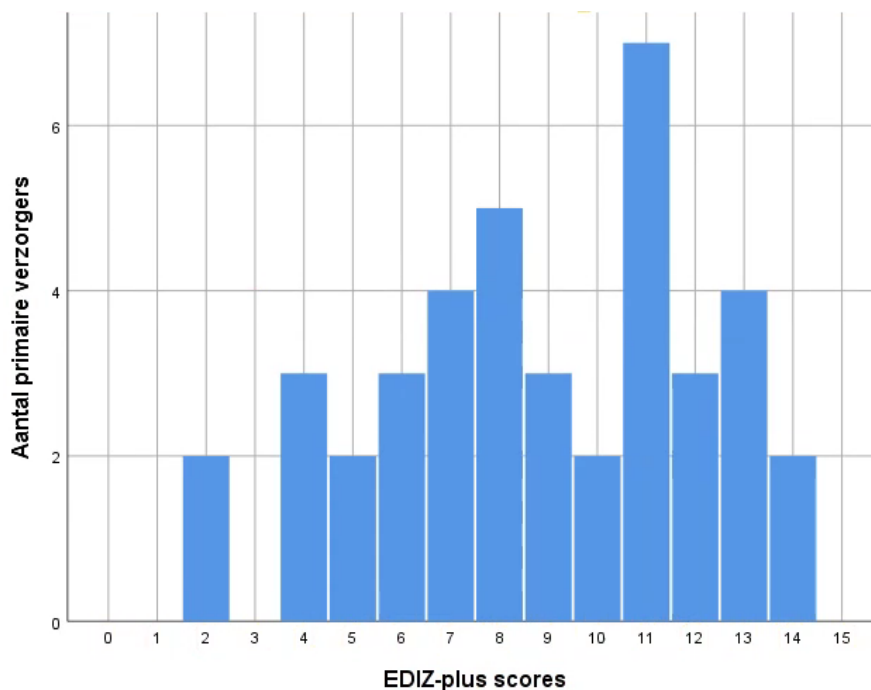
Histogram van de ruwe totaalscores van de EDIZ-plus



Naast een beeld van de ruwe scores om beter inzicht te krijgen in de spreiding zal er een beschrijving worden gegeven van de omgerekende scores volgens de originele vragenlijst van de EDIZ-plus. De verdeling van deze resultaten kan afgelezen worden in Figuur 3. De scores lopen van 2 tot 14, met een gemiddelde van 8.8 en een standaarddeviatie van 3.29. Het gaat hierbij om een linksscheve verdeling.

Figuur 3

Verdeling van de scores van de EDIZ-plus



De Boer et al. (2012) een verdeling gemaakt voor de mate van belasting op basis van de totaalscore van de EDIZ-plus. In Tabel 5 staat de mate van belasting die de participanten ervaren op basis van de totaalscore van de EDIZ-plus. Hierin is af te lezen dat de grootste groep (52,5%) een ernstige belasting ervaart.

Tabel 5

Mate van belasting volgens de EDIZ-plus

Mate van belasting	
Geen belasting (0)	0%
Lichte belasting (1-3)	5%
Matige belasting (4-8)	42,5%
Ernstige belasting (9-15)	52,5%

Samenhang gezinskwaliteit van bestaan en ervaren zorgdruk

Als er wordt gekeken naar de samenhang tussen ervaren zorgdruk en gezinskwaliteit van bestaan van primaire verzorgers met een kind met (Z)EVMB, dan blijkt dat er sprake is van een significant, middelmatige correlatie ($r = .625$; $p < 0.001$; $N = 40$). De correlaties tussen de EDIZ-plus en de subdomeinen van de FQoL staan in Tabel 6 weergegeven.

De voorspelde afname in gezinskwaliteit van bestaan is -0.024 per hoger punt op ervaren zorgbelasting ($\beta = -0.024$; $t(39) = -4.94$; $p < 0.001$). Ervaren zorgdruk verklaart ook een significant deel van de variantie in gezinskwaliteit van bestaan ($R^2 = .391$; $p < 0.001$).

Tabel 6

Correlaties tussen subdomeinen van FQoL en EDIZ-plus

	Gezins- interactie	Ouderschap	Emotioneel welbevinden	Materieel/fysiek welbevinden	Ondersteuning
EDIZ	-.525**	-.408**	-.516**	-.526**	-.351*
<i>p</i>	.000	.004	.000	.000	.013

Noot. ** Correlatie is significant bij een p-waarde van 0.01 of minder (1-tailed)

* Correlatie is significant bij een p-waarde van 0.05 of minder (1-tailed)

Conclusie

Het huidige onderzoek had als doel om meer inzicht te krijgen in de gezinskwaliteit van bestaan en de ervaren zorgdruk van primaire verzorgers met een kind met (Z)EVMB in kaart te brengen. Daarnaast is de samenhang tussen de gezinskwaliteit van bestaan en de ervaren zorgdruk van de primaire verzorger onderzocht.

Uit de resultaten is ten eerste gebleken dat de primaire verzorgers met een kind met (Z)EVMB over het algemeen tevreden zijn over de gezinskwaliteit van bestaan. Op alle subdomeinen van de gezinskwaliteit van bestaan zijn de primaire verzorgers niet ontevreden tot zeer tevreden. De primaire verzorgers zijn op het gebied van Ouderschap en Materieel/fysiek welbevinden het meest tevreden. Op het gebied van Gezinsinteractie en Ondersteuning voor de persoon met een beperking zijn de primaire verzorgers het minst tevreden, maar ze geven gemiddeld niet aan ontevreden te zijn. Ten tweede ervaren de primaire verzorgers van een kind met (Z)EVMB een hoge zorgbelasting. Van de primaire verzorgers met een kind met (Z)EVMB ervaart 95% een matige tot ernstige belasting.

Uit het onderzoek is gebleken dat er een relatie bestaat tussen de gezinskwaliteit van bestaan en de ervaren zorgbelasting van primaire verzorgers met een kind met (Z)EVMB. Er is sprake van een negatieve correlatie tussen de ervaren zorgdruk en de gezinskwaliteit van

bestaan. Dit betekent dat naarmate de zorgbelasting toeneemt, de gezinskwaliteit van bestaan afneemt. Tot slot kan bijna 40% van de variantie in scores van de gezinskwaliteit van bestaan verklaard worden door ervaren zorgbelasting.

Discussie

In het huidige onderzoek is de FQoL positief beoordeeld met een gemiddelde score van 3,8. De verschillende domeinen variëren van 2,0 tot 5,0. Vergelijkbaar onderzoek naar de FQoL van ouders van kinderen met autisme spectrum stoornis en/of een beperking hebben tot dusver overeenkomstige FQoL-scores van 3,5-4 gevonden (Eskow et al., 2011; Gardiner & Iarocci, 2015; Kim et al., 2021; McStay et al., 2014; Mello et al., 2019; Meral et al., 2013; Schlebusch et al., 2017). Eerder onderzoek laat ook zien dat de ernst van de beperking negatief gerelateerd is aan de FQoL (Glaeser Hubach, 2020; Luitwieler et al., 2021). Op basis van de onderzoeken naar de factor ernst en op basis van onderzoek naar vrijetijdsbesteding en stress zou verwacht worden dat de primaire verzorgers een minder hoge gezinskwaliteit van leven zouden hebben. De primaire verzorgers van een kind met (Z)EVMB hebben een belastend tijdsbestedingspatroon (Luijkx et al., 2017). Daarnaast worden ouders volgens Geuze et al. (2022) geconfronteerd met overweldigende zorgtaken, waaronder medicatiebeheer, het bewaken van de gezondheid van het kind en het regelen van toegang tot gezondheidsdiensten. Deze verantwoordelijkheden zijn tijdrovend en brengen uitdagingen met zich mee die verband houden met het verlies van vrije tijd en ontspanning, gevoelens van stress en depressie, onzekerheid over de toekomst, financiële moeilijkheden en de zorg voor broers en zussen (Geuze et al., 2022). Ondanks deze uitdagingen hebben de primaire verzorgers een goede gezinskwaliteit van leven. Dit is ook gevonden in het eerdere onderzoek met een kleinere doelgroep (De Groot, 2020).

Een mogelijke verklaring voor deze hoge scores is de ‘Theory of Subjective Wellbeing Homeostasis’ (Capic & Cummins, 2018). De FQoL bestaat uit een objectieve en subjectieve dimensie. Inkomen en medische gezondheid vallen bijvoorbeeld onder de objectieve dimensie. Deze theorie gaat in op het subjectieve deel van het FQoL-construct, de zelfperceptie van het eigen welzijn. Het niveau van dit subjectieve welzijn wordt geregeld door automatische neurologische processen. Het doel hiervan is om een gevoel van persoonlijk welzijn te behouden dat licht positief en stabiel is (Cummins, 2010). Het subjectief welbevinden wordt binnen een smal bereik gehouden, wat vergelijkbaar is met andere homeostatische processen zoals bloeddruk. Als reactie op gebeurtenissen in het gezinsleven kan de gezinskwaliteit van bestaan (FQoL) op korte termijn boven of onder het

normatieve bereik komen, maar dit zou na verloop van tijd moeten terugkeren (Chen & Davey, 2009). De redelijk hoge ervaren gezinskwaliteit van bestaan van de primaire verzorgers kan dus worden verklaard doordat er een homeostatisch systeem verantwoordelijk is voor het handhaven van de stemming, waarbij er altijd naar een bepaald evenwicht wordt gestreefd.

Naast de gezinskwaliteit van bestaan is ook de ervaren zorgbelasting voor de primaire zorgverleners onderzocht. De primaire zorgverleners van een kind met (Z)EVMB ervaren een enorm hoge zorgbelasting. De scores van deze primaire verzorgers zijn vele malen hoger dan de mantelzorgers in het onderzoek van De Boer et al. (2012). Van deze mantelzorgers, uit een uiteenlopende doelgroep, gaf 46% aan dat ze een matige tot ernstige belasting ervaren (De Boer et al. 2021). In het huidige onderzoek is dat bij primaire zorgverleners van een kind met (Z)EVMB beduidend meer, namelijk 95%. Deze hoge score is opvallend, gezien de positieve score op de gezinskwaliteit van leven. De Boer et al. (2012) geven aan dat de verzorgers bij een matige belasting hun gezin en werk bijvoorbeeld niet goed kunnen combineren. Bij een zware belasting bezwijken de primaire verzorgers onder de druk en raken ze bijvoorbeeld overspannen of krijgen ze op werk te maken met conflicten (De Boer et al., 2012).

Deze beschrijving laat zien dat een matige of zware belasting ernstige gevolgen kan hebben voor de primaire verzorgers. Vooral omdat het zorgen voor een kind met een beperking veelal geen tijdelijke situatie is, maar tijdsintensief blijft. Uit onderzoek blijkt dat een matige tot hoge belasting een sterke voorspeller is van depressie en psychische aandoeningen (Egan & Dalton, 2019). Nam en Park (2017) identificeerden daarnaast dat de ernst van de beperking verband hield met een verhoogde belasting van de zorgverlener en een slechtere psychologische gezondheid. Dit komt overeen met het huidige onderzoek, waar het ook gaat om een ernstige beperking en een verhoogde belasting. Een zware belasting heeft als gevolg dat de mogelijkheden en energie van de primaire verzorger minder wordt. Hiermee zou het mogelijk zijn dat ook de aandacht en kwaliteit van zorg voor het kind minder wordt (Springvloed et al., 2020).

De negatieve relatie tussen ervaren zorgbelasting en gezinskwaliteit van bestaan was volgens verwachting. Een groot gedeelte van de variantie in scores van de gezinskwaliteit van bestaan kan verklaard worden door ervaren zorgbelasting. Het zorgt echter maar voor kleine verschillen in scores. Dit zou kunnen betekenen dat er nog andere variabelen meespelen. Luitwieler et al. (2021) benoemen bijvoorbeeld de ernst van de beperking en uitdagend gedrag van het kind met (Z)EVMB als risicofactoren voor de gezinskwaliteit van bestaan.

Daarnaast noemen zij gezinsgerichte ondersteuning, inkomen en sociale steun als beschermende factoren.

Methodologische reflectie

De huidige studie heeft een aantal sterke punten. Zo is er gebruik gemaakt van een andere schaalverdeling ten opzichte van de oorspronkelijke vragenlijst, waardoor er een rijker beeld van de zorgbelasting gegeven kon worden. De toevoeging van de ruwe scores aan de resultaten zorgt voor een genuanceerder beeld van de ervaren zorgbelasting. Een ander sterk punt is de goede beoordeling van de betrouwbaarheid van de vragenlijsten (De Boer et al., 2012; Hoffman et al., 2006; Vanderkerken, 2017). De EDIZ-plus had een betrouwbaarheid van $\alpha = 0.88$ en de FQoL had een betrouwbaarheid van $\alpha = 0.87$. De betrouwbaarheid van de subschalen van de FQoL was echter minder positief, deze waren twijfelachtig tot acceptabel.

Bij het interpreteren van de bevinden moet ook rekening worden gehouden met een aantal beperkingen. Een eerste beperking van dit onderzoek gaat beperking gaat over de huidige steekproef. De steekproefgrootte ($n = 40$) was groter dan de vorige onderzoeken, maar is nog steeds niet erg groot. De doelgroep van dit onderzoek is echter niet groot en het is goed mogelijk dat de gezinnen die zwaar belast zijn niet hebben meegedaan aan dit onderzoek. Door de grootte van de steekproef moet er rekening gehouden worden met de beperkte generaliseerbaarheid, de resultaten moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Een tweede beperking is dat in dit onderzoek gezien de belasting van de gezinsleden alleen het perspectief van de primaire verzorger is meegenomen. Het verdient aanbeveling om de onderzoeksgroep uit te breiden en te streven naar de inclusie van alle gezinsleden. In dit onderzoek werden de FQoL en EDIZ-plus alleen gemeten vanuit het perspectief van de primaire verzorger. Dit laat alleen zien hoe deze verzorger denkt dat het gesteld is met het gezinsfunctioneren. Hierdoor bestaat het risico van een eenzijdige focus van de resultaten. De primaire verzorgers scoren volgens onderzoek relatief laag voor hun eigen welzijn in vergelijking met andere gezinsleden (Boelsma et al., 2017). Een algemene score van een gezin kan misleidend zijn, omdat het geen rekening houdt met de uiteenlopende ervaringen van de gezinsleden als het gaat om de gezinskwaliteit van leven (Boelsma et al., 2017). Alle gezinsleden hebben een unieke kijk op de beperking, het gezinsleven en de zorgdruk. De laatste beperking was het gebruik van de EDIZ-plus. De originele vragenlijst was bedoeld voor een (korte) periode van mantelzorg, niet voor continue zorg. De vraag daarbij is hoe geschikt deze vragenlijst is voor deze doelgroep. De vragen van de EDIZ-plus zijn

bijvoorbeeld in de verleden tijd gesteld, alsof de periode van zorg al voorbij is. Bij levenslange zorg kunnen er andere factoren van belang zijn dan bij kortdurende zorg.

Implicaties voor wetenschap en praktijk

Het huidige onderzoek is een uitbreiding op de bestaande kennis over de gezinskwaliteit van bestaan. Om meer inzicht te verkrijgen in de gezinskwaliteit van bestaan, de ervaren zorgbelasting en de samenhang daartussen, verdient het aanbeveling om onderzoek te doen naar mogelijke factoren die deze concepten kunnen beïnvloeden of verklaren. Deze studie onderzocht slechts één variabele die van invloed is op de gezinskwaliteit van leven. Onderzoek naar andere factoren die gezinskwaliteit van bestaan of ervaren zorgbelasting kunnen beïnvloeden zou ook wenselijk zijn, hierbij kan gedacht worden aan variabelen op systemisch niveau (Luitwieler et al., 2021). Hier gaat het bijvoorbeeld over gezinnen van kinderen met (Z)EVMB die worstelen met een gebrek aan openbare voorzieningen (Luitwieler et al., 2021). Daarnaast zou het interessant zijn om te onderzoeken welke factoren een positieve invloed hebben op de ervaren zorgbelasting. Uit het onderzoek van Hoeben (2022) blijkt bijvoorbeeld dat er een positieve relatie bestaat tussen veerkracht en gezinskwaliteit van bestaan bij gezinnen met een kind met (Z)EVMB. Veerkracht kan namelijk een factor zijn in het vermogen om adequaat om te gaan met extra uitdagingen die het hebben van een kind met een beperking met zich meebrengt (Glaeser Hubach, 2020).

Het heeft ook de voorkeur om in vervolgonderzoek verschillende onderzoeksmethoden te combineren, zoals kwantitatief met kwalitatief onderzoek. Informatie uit kwalitatieve studies kunnen hierbij helpen bij het interpreteren van bevindingen uit kwantitatief onderzoek. Bij de vragenlijsten uit dit onderzoek zouden aanvullende interviews kunnen worden afgenomen. Het combineren van verschillende onderzoeksmethoden kan wederzijds informatief zijn. Hierbij kan er gekeken worden naar factoren die bijdragen aan de gezinskwaliteit van bestaan of de ervaren zorgdruk. Wat zorgt er bijvoorbeeld voor dat de gezinskwaliteit van bestaan hoog blijft, ondanks de zware belasting die de primaire verzorgers ervaren.

Het is belangrijk om stil te staan bij het dynamische karakter de FQoL en EDIZ-plus. Deze kunnen in de loop van de tijd veranderen. Het is belangrijk om het levenslange aspect van de zorg voor een kind met (Z)EVMB in gedachten te houden bij het bestuderen van deze twee concepten. Een algemene score van een gezin kan misleidend zijn omdat het geen rekening houdt met de uiteenlopende ervaringen van de gezinsleden als het gaat om de kwaliteit van het gezinsleven en de ervaren zorgdruk. Daarnaast kan het in de loop van de tijd

variëren en afwijken. Luitwieler et al. (2021) hebben verschillende kenmerken geïdentificeerd die verband houden met bepaalde transitie periodes: 0-8 jaar, 9-18 jaar en 19-30 jaar. Het ouder worden van kinderen met (Z)EVMB gaat bijvoorbeeld gepaard met minder sociale contacten, vooral nadat zij zijn verhuisd naar een zorginstelling (Hastings, 2016). Om die reden zou het nuttig zijn om longitudinaal vervolgonderzoek uit te voeren, waarbij de gezinsleden over de tijd worden gevolgd. Hierbij kan onderzocht worden hoe deze transitie periodes de gezinskwaliteit van bestaan en zorgbelasting beïnvloeden.

Concluderend blijkt uit deze studie dat de primaire verzorgers van een kind met (Z)EVMB een redelijk hoge gezinskwaliteit van bestaan ervaren. Het grootste gedeelte van de verzorgers ervaart echter ook een matige tot hoge ervaren zorgbelasting. Ook zijn er aanwijzingen gevonden voor de negatieve relatie tussen ervaren zorgbelasting en gezinskwaliteit van bestaan.

De resultaten uit dit onderzoek kunnen ertoe bijdragen dat zorgverleners kunnen ingrijpen op de hoge zorgbelasting die de primaire verzorgers ervaren. Op lange termijn heeft de zware belasting grote consequenties. Er moet daarom gekeken worden naar factoren die deze belasting kunnen verlichten. Hierbij is het belangrijk om gezinnen duurzaam te ondersteunen en samen met hen te bepalen wat er nodig is. Het vermogen van ouders om door te zetten en met de beperking van het kind om te gaan houdt verband met erkenning en begrip van hun uitdagingen. Het ontbreken van deze erkenning draagt echter bij aan de zorgbelasting van de ouders (Geuze et al., 2022). Zorgverleners kunnen bijdragen aan het welzijn van kinderen en gezinnen door aandacht te besteden aan factoren die van invloed zijn op de zorgbelasting van de ouders. Als de belasting voor de primaire verzorgers minder zwaar is, kan dit vervolgens een positieve weerslag hebben op het kind met de beperking zelf. Zij kunnen de dagelijkse zorg voor het kind met (Z)EVMB dan beter volhouden.

Literatuur

- Aldosari, M. S., & Pufpaff, L. A. (2014). Sources of Stress among Parents of Children with Intellectual Disabilities: A Preliminary Investigation in Saudi Arabia. *Journal of Special Education Apprenticeship*, 3(1).
- Alsem, M.W., Siebes, R.C., Gorter, J.W., Jongmans M.J., Nijhuis, Ketelaar M. (2013). Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health Development*, 40, 498–506.

- American Psychiatric Association (APA). (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5th edn. American Psychiatric Association, Washington DC.
- Andriessen, G., Jonge, E. de., & Kloppenburg, R. (2014). *Morele spanningsvelden in het ambulante sociaal werk*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Beach Center on Disability. (2002). *Family quality of life conversation guide*. University of Kansas.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., Abma, T.A. (2017). Rethinking FQoL: the dynamic interplay between individual and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(1), 31–38.
<https://doi.org/10.1111/jppi.12224>.
- Boer, A. de, Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A. M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 43, 77-88.
- Broekhuis, D., Kuin, A., Verhagen, C.A.H.H.V.M, Vissers, K.C.P., & Prins, J.B. (2008). Mantelzorgers van oncologiepatiënten in de palliatieve fase ervaren belasting en coping. *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve Zorg*, 8, 69-75.
- Brown, R.I., Brown, I. (2014). Family Quality of Life. In: Michalos A.C. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht.
https://doi.org/10.1007/978-94-007-0753-5_1006
- Brown, I., Galambos, D., Poston, D., & Turnbull, A. (2007). Person-centered and family-centered support. In I. Brown & M. Percy (Eds.). *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (pp. 351-362). Baltimore, MD: Paul Brookes.
- Brug, A. ten, Luijkx, J., Hoekstra, G., & Putten, A. van der. (2018). *Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de belevingen en ervaringen van mensen met een intensieve zorgvraag*. Partoer.
- Chou, Y.-C., Chiao, C., & Fu, L.-Y. (2011). Health Status, Social Support, and Quality of Life among Family Carers of Adults with Profound Intellectual and Multiple

- Disabilities (PIMD) in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 73–79.
- Capic, T., Li, N., & Cummins, R. A. (2018). Confirmation of subjective wellbeing set-points: foundational for subjective social indicators. *Social Indicators Research: An International and Interdisciplinary Journal for Quality-Of-Life Measurement*, 137(1), 1–28.
- Cummins, R. A. (2010). Subjective wellbeing, homeostatically protected mood and depression: A synthesis. *Journal of Happiness Studies*, 11, 1-17.
- De Boer, A., Oudijk, D., Timmermans, J., & Pot, A.M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (TGG)*, 42(2), 77-88.
- De Groot, B. (2020). *De gezinskwaliteit van leven van gezinnen met een kind met zeer ernstige meervoudige beperkingen vergeleken voor vaders en moeders en de mogelijke relatie met de leeftijd van het kind met (Z)EVMB*. [Masterscriptie, Rijksuniversiteit Groningen].
- Dermaut, V., Schiettecat, T., Vandeveld, S., & Roets, G. (2020). Citizenship, disability rights and the changing relationship between formal and informal caregivers: it takes three to tango, *Disability & Society*, 35(2), 280-302.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1634521>
- Egan, C., & Dalton, C. T. (2019). An Exploration of Care-Burden Experienced by Older Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 47(3), 188–194.
- Eskow, K., Pineles, L., & Summers, J. (2011). Exploring the effect of autism waiver services on family outcomes. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 28–35.
- Gardiner, E., & Iarocci, G. (2015). Family quality of life and ASD: The role of child adaptive functioning and behavior problems. *Autism Research*, 8(2), 199–213

- Glaeser Hubach, A. (2020). Exploring the lived experiences and coping strategies of parents of children with profound intellectual and multiple disabilities [Doctoral dissertation]. Doctoral Dissertations and Projects. <https://digitalcommons.liberty.edu/doctoral/2495/>
- Geuze, L., Goossensen, A., & Schrevel, S. (2022). “Continuously struggling for balance”: The lived experiences of Dutch parents caring for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, DOI: 10.3109/13668250.2022.2073707
- Haenen, J., Fox, H., Meijer, A., & Veen, P. van. (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 4, 35-43
- Hastings, R. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 50, 165-94.
- Hoeben, R. (2022). *Wat is de relatie tussen de gezinsveerkracht en de gezinskwaliteit van ouders met een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke meervoudige beperking*. [Masterscriptie, Rijksuniversiteit Groningen].
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68(4), 1069–1083.
- Hong, J. Y., & Turnbull, A. (2013). Family Quality of Life from the Perspectives of Individual Family Members: A Korean-American Family and Deafness. *International Journal of Special Education*, 28(2), 91–103.
- Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family quality of life following early identification of deafness. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 41, 194-205.
- Kim, J., Kim, H., Park, S., Yoo, J., & Gelegjamts, D. (2021). Mediating Effects of Family Functioning on the Relationship between Care Burden and Family Quality of Life of Caregivers of Children with Intellectual Disabilities in Mongolia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(2), 507–515.
- Klein, D. M., & White, J. M. (1996). *Family Theories: An Introduction*. Sage Publications, Inc., Thousand Oaks, CA.

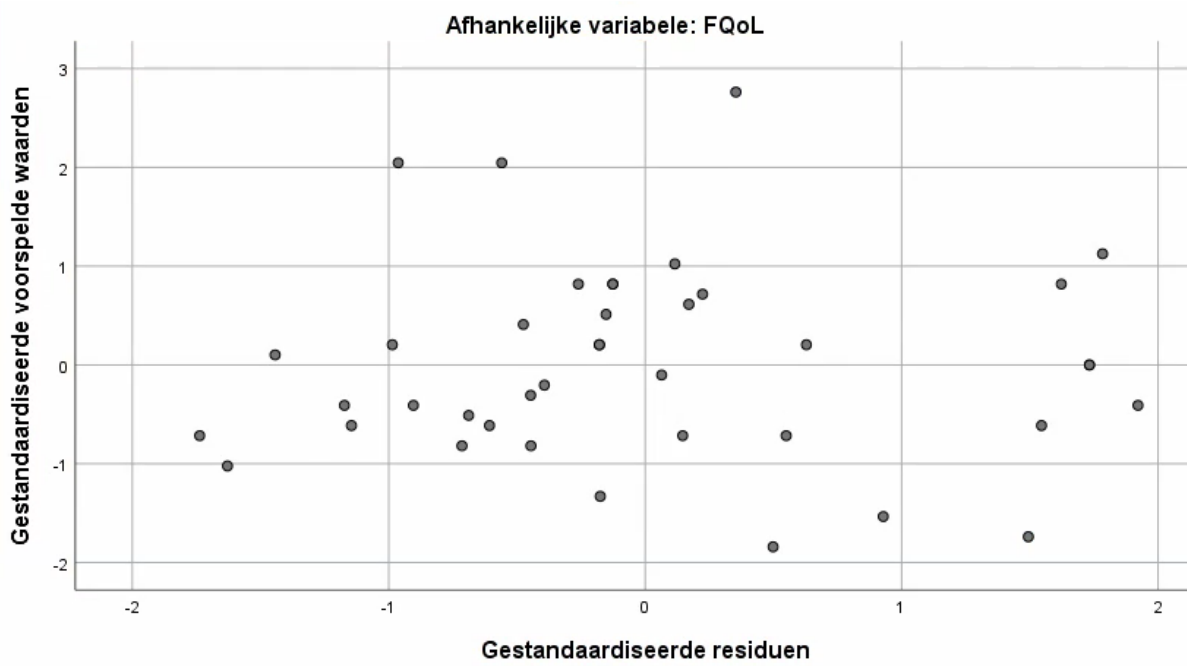
- Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: an interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141–1150.
- Luijkx, J., Van der Putten, A.A.J., & Vlaskamp C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 518–526.
- Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M. Schans, C. P., van der, Putten, A. J. van der, & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review. *Heliyon*. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>.
- McCann, D., Bull, R., & Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16, 1–27.
- McStay, R., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: Parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101–3118.
- Mello, C., Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2019). Quality of Life in Families of Young Children with Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124(6), 535–548.
- Meral, B. F., Cavkaytar, A., Turnbull, A. P., & Wang, M. (2013). Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 38(4), 233–246
- Nakken, H. & Vlaskamp, C. (2007) A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 83–87. DOI:10.1111/j.1741- 1130.2007.00104.x
- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(10), 744-750. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089>

- Petrowski, N.T., Edwards, M., Isaacs, B.J., Baum, N., & Brown, I. (2008). Family quality of life: preliminary analyses from an on-going project. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 14*, 111-114.
- Piškur, B., Beurskens, A. J., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., Casparie, B. M., & Smeets, R. J. (2017). Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC pediatrics, 17*(1), 12.
<https://doi.org/10.1186/s12887-016-0768-6>
- Poppes, P., Putten, A. J. J. van der, & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 31*, 1269-1275.
- Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., & Wang, M. (2003). Family quality of Life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation, 41*(5), 313-328.
- Pot, A.M., Dyck, R. van, & Deeg, D.J.H. (1995). Ervaren druk door informele zorg; constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 26*, 214-219.
- Qian, X. L., Yarnal, C. M. & Almeida, D. M. (2014). Does leisure time moderate or mediate the effect of daily stress on positive affect? An examination using eight-day diary data. *Journal of Leisure Research, 46*, 106–124
- Rietveld, M.J.A., Peters, E.J., Husson, O., Ploos van Amstel, F.K., Kamm, Y., Sijtsema, S., Diepenbroek, M., Heier, J., Zoetbrood, C., Zielstra, M., Lambert, S.D., Prins, J.B., & Ottevanger, P.B. (2019). Psychometric properties of the 45-item supportive care needs survey-partners and caregivers - Dutch (SCNS-P&C45-D) in partners of patients with breast cancer. *Journal of Patient-Reported Outcomes, 3*(1).
- Schlebusch, L., Dada, S., & Samuels, A. E. (2017). Family quality of life of South African families raising children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(7), 1966–1977.
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability*. Guilford Press, New York.
- Sirgy, J. (2012). *The psychology of quality of life: hedonic well-being, life satisfaction, and eudaimonia (Vol. 50)*. Springer Science & Business Media

- Springvloet, L., van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., ten Brug, A., van der Putten, A., Embregts, P., & Boeije, H. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. NIVEL
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005) Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 777–783. <https://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- Taylor, W. D., Cobigo, V., & Ouellette-Kuntz, H. (2019). A Family Systems Perspective on Supporting Self-Determination in Young Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(5), 1116–1128.
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., Maes, B. (2019). Family-centered practices in home-based support for families with children with an intellectual disability: judgments of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(3), 331-347.
- Van der Putten, A.A.J., & Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief. *Position Paper Research Centre EMB*.
- Vugteveen, J., & van der Putten, A. (2014). *Inventarisatieonderzoek Mensen met Ernstige Meervoudige Beperkingen: Prevalentie en Karaktersistieken*. Stichting Kinderstudies.
- Zuna, N.I., Brown, I., Brown, R.I. (2014). Family quality of life in intellectual and developmental disabilities: a support-based framework to enhance quality of life in other families. In: Brown R.I., Faragher R.M., editors. *Disability Studies. Quality of Life and Intellectual Disability: Knowledge Application to Other Social and Educational Challenges*. Nova Science Publishers. 91–119.
- Zuna N., Summers J.A., Turnbull A.P., Hu X., Xu S. (2010). Theorizing about family quality of life. In: Kober R., editor. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: from Theory to Practice*. Springer: Dordrecht. 241–278.
- Zuna, N. I., Turnbull, A., & Summers, J. A. (2009). Family quality of life: Moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 25–31. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-1130.2008.00199.x> ‘

Bijlagen

Bijlage 1



Bijlage 2

