

Bronnen van subjectieve belasting van moeders in gezinnen met een gehandicapt kind: de aandoening of het gezin?

J. Joosten, E. de Bruyn Ouboter-Kooij, M.J. Drop en H. Philipsen*

Summary

Sources of mothers' distress in families with a handicapped child: Either the illness or the family?

To raise a handicapped child at home is believed to distress parents and to be associated with the occurrence of family problems. These phenomena are either explained by psychic reactions to the defective child or by the practical problems associated with its handicap. However, empirical tests of this relation are lacking. Moreover, in many studies distress of the mother and the occurrence of family problems are confounded.

In this study the relation between problems associated with the raising of a handicapped child at home were assessed as well as the conditions that make the presence of a handicapped child distressing for other family members, especially the mother. 22

* J. Joosten is universitair docent bij de vakgroep medische sociologie van de Rijksuniversiteit Limburg. Hij houdt zich bezig met de invloed van ziekte op het gezinsleven en met de wijze waarop sociale en culturele factoren subjectieve gezondheid beïnvloeden. E.C. de Bruyn Ouboter-Kooij is als maatschappelijk werkster verbonden aan de centrale dienst maatschappelijk werk en patiëntenservice en gedetacheerd bij de neurochirurgische kliniek van het Academisch Ziekenhuis Leiden. M.J. Drop is hoogleraar medische sociologie aan de Rijksuniversiteit Limburg. Zij coördineert daar onderzoek op het gebied van de psychosociale aspecten van eet- en drinkgedrag en is betrokken bij onderzoek van het onderwijs aldaar, alsmede bij onderzoek naar de kwaliteit van het huisartsgeneeskundig handelen. Zij is voorzitter van het afdelingsbestuur van sectie IV van MEDIGON. H. Philipsen is hoogleraar medische sociologie aan de Rijksuniversiteit Limburg. Publiceerde onder meer op de volgende terreinen: ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, ontwikkeling van sterftecijfers, leefwijze en ziektegedrag, sport en gezondheid, maatschappelijke en culturele achtergronden van de gezondheidszorg. Zijn laatste studie analyseert de spanning tussen gezondheidszorg als waarde en gezondheidszorg als activiteit. Met dank aan prof.dr. W. Luyendijk, neurochirurg te Leiden, die het initiatief tot dit onderzoek heeft genomen, het mogelijk heeft gemaakt dit onderzoek in zijn kliniek aan het Academisch Ziekenhuis Leiden uit te voeren en de verschillende concepten steeds van kritische kanttekeningen heeft voorzien.

Families with a child with serious and visible neurological, urological and orthopedic problems (spina bifida) were therefore matched with respect to family cycle, social economic stratum, religious affiliation and primary health care provision to 22 families with normal healthy children in the same age range (4 to 6 years old). 22 Families with a child with a serious heart defect, hardly noticeable for the lay person, served as a contrast.

In a structured questionnaire that was administered to both parents an assessment was made of their family organization and activities as well as of their subjective health status and self-image. In a separate half structured interview with both parents the type and frequency of family problems were assessed. Moreover, the mothers kept a diary of their activities during a fortnight.

The results show family problems to be classifiable into problems with other family members and into problems with the outside world. The first are associated with mothers' distress the others are not. Mothers' distress is associated with a spouse who is frequently absent for second jobs, with a clear division of household chores between the parents and with spending relatively few time on household chores and much time on social contacts. Belonging to the lower social strata, to have a precarious financial position and the lack of a religious conviction are conditions that make the distress felt.

1. Inleiding

De aanwezigheid van een kind met een aangeboren handicap in het gezin confronteert ouders en de overige gezinsleden dwingend met vragen over zin en doel van het leven. Het stelt hen bovendien soms voor grote emotionele en/of praktische problemen bij de verzorging van het kind. Sommige ouders zijn in staat problemen op bewonderenswaardige wijze op te lossen, andere ouders hebben er veel moeite mee. De reacties kunnen variëren in de tijd. Ouders kunnen aanvankelijk veel problemen hebben met het kind en zijn aandoening, maar naarmate het kind ouder wordt minder zorgen ervaren. Een gehandicapt kind kan echter ook lange tijd zonder noemenswaardige problemen in het gezin verkeren en dan alsnog een grote belasting gaan vormen voor zijn ouders.

Onderzoek naar deze verschillen in reacties en veranderingen daarin, laat tenminste drie conclusies toe:

1. ouders en vooral moeders van gehandicapte kinderen vertonen in het algemeen duidelijke tekenen van overbelasting (Hare 1966, Gresnigt & Gresnigt-Strengers 1973, Tew 1975, Bos 1977, Suurmeyer 1980, Janssen 1982);
2. deze overbelasting varieert met de aard en ernst van de handicap en met de sociale laag waartoe de ouders behoren (Esseveld 1973, Bos 1977, Bradshaw 1978, Janssen 1982, McCubbin 1989);
3. de overbelasting van de ouders wordt in sterke mate geconditioneerd door

de gezinsorganisatie (Oldshansky 1963, Hewett 1969, McMichael 1971, Calkins 1972, McCubbin 1983, Shapiro 1983, McCubbin 1989, Pahl, Beitel 1988).

In aansluiting op deze resultaten wordt in de hier gerapporteerde studie, naar de gevolgen van de aanwezigheid van een gehandicapt kind voor ouders en gezin, aandacht besteed aan de relaties tussen aard en ernst van de aandoening van het kind, de gezinsorganisatie en de subjectieve belasting van de moeder.

2. Literatuuroverzicht en probleemstelling

2.1. Reacties van de ouders op de handicap van het kind

In veel studies naar de verwerking van de aandoening of het gebrek van het kind door de ouders (Davis 1963 – poliomyelitis; Hewett 1969 – spasticiteit; Roskies 1971 – thalidomide (softenon); Gresnigt en Gresnigt-Strengers 1973 – zwakzinnigheid), wordt gewezen op de zeer grote variatie in reacties en op de moeilijkheid om reacties op een gehandicapt kind te onderscheiden van die op gebeurtenissen als ziekte en dood van partners of andere familieleden. De veel gehanteerde begrippen verwerking en acceptatie zijn niet voldoende specifiek om te dienen als ordeningscategorieën voor de ouderlijke reacties. Acceptatie beschrijft bovendien alleen reacties op de handicap van het kind, waarbij het kind uiteindelijk in het gezin wordt opgenomen. Verwerping van het kind met zijn handicap vormt echter evenzeer een begrijpelijke en te rechtvaardigen reactie (Hewett 1969, Gresnigt & Gresnigt-Strengers 1973).

De reactie van ouders op de mededeling dat hun kind gehandicapt is, wordt doorgaans beschreven in termen van ontredde, ongeloof, ontkenning, woe-de, schuld, radeloosheid (Gresnigt & Gresnigt-Strengers 1973, Bos 1977, Shapiro 1983). Deze reacties worden vaak vergeleken met een rouwproces: de ouders treuren om het gezonde kind dat niet geboren is (Shapiro 1983, Pahl, Beitel 1988). In het jaar volgend op de diagnose rapporteren ouders vaker nerveuze en lichamelijke klachten, wat wijst op subjectieve belasting (Burton 1975).

Tijdstip en wijze waarop de diagnose wordt meegedeeld zijn van invloed op de reactie van de ouders (Davis 1963, Roskies 1972, Quine & Pahl 1986). Ouders die vrij kort na de geboorte of na het eerste vermoeden dat er iets met het kind aan de hand was de diagnose werd meegedeeld en ouders die de artsen meelevend vonden, ervaren minder problemen dan ouders die de diagnose pas later te horen kregen of aan wie deze nogal abrupt werd meegedeeld (Quine & Pahl 1986).

Ofschoon dat wel wordt beweerd, blijkt de eerste reactie van de ouders geen duidelijke voorspelling in te houden van de latere verwerking van het probleem of de acceptatie van het kind. Ouders die heftig reageerden op het nieuws dat hun kind diepzwakzinnig was, ervoeren later minder problemen dan ouders die niet zo heftig reageerden (Gresnigt & Gresnigt-Strengers 1973). Bij ouders van kinderen met een hartafwijking ging daarentegen een neutrale of niet al te heftige schrikreactie gepaard met acceptatie van het kind later (Bos 1977).

Vanwege de variaties en ook de wisselingen in de reacties van ouders geven sommige onderzoekers er de voorkeur aan het gehandicapte kind te beschouwen als een conditie van durende droefenis ('chronic sorrow'; Oldshansky 1963). In die visie kan het gehandicapte kind wel in het gezin worden opgenomen, maar kan de situatie de ouders elk ogenblik te veel worden, vooral als zich veranderingen in de externe omstandigheden van het gezin voordoen (Shapiro 1983, Kratochvil, Devereux 1988). In studies naar de effecten die de zorg voor het gehandicapte kind op het gezin heeft, wordt dan ook dit kind, zijn verzorging of de gezinsomstandigheden als stressoren gezien en wordt de aanpassing van de gezinsleden aan deze situatie beschreven (Gresnigt & Gresnigt – Strengers 1973, Bos 1977, Suurmeyer 1980). De aanwezigheid van het gehandicapte kind wordt daarbij beschouwd als een gezinscrisis die de ouders moeten oplossen (Hansen & Hill 1964, McCubbin 1983).

2.2. Problemen bij het onderzoek naar de gevolgen van de aanwezigheid van een gehandicapt kind

Het retrospectieve karakter van bovengenoemde studies is een ernstige beperking, vooral waar het gaat om de eerste vermoedens van de ouders dat er iets met hun kind aan de hand is en hun aanvankelijke reacties daarop. Alleen McCubbin (1983) heeft longitudinaal onderzoek verricht, waarin hij de veranderingen in de gezinssituatie beschrijft. Bezwaar is echter dat zijn beschrijving zo sterk abstraheert van de dagelijkse activiteiten dat ze vrijwel geen inzicht geven in de manier waarop het gezin zich aanpast aan de eisen die de verzorging van het kind stelt. Bovendien onderzoekt McCubbin niet het feitelijk functioneren van het gezin, maar de mening van de ouders daarover. Uit Nederlands onderzoek blijkt evenwel dat meningen over gezinsverstoringen sterk samenhangen met de gepercipieerde ernst van de aandoening en met het ervaren van subjectieve belasting (Bos 1977, Suurmeyer 1980). Het is daarom onduidelijk wat wordt onderzocht: de emotionele reacties van de ouders, de aanpassingen in de gezinsorganisatie vanwege de aandoening van het kind of beide.

In veel studies naar de gevolgen van de aanwezigheid van een gehandicapt kind wordt er te gemakkelijk van uitgegaan dat de aandoening van het kind

emotionele reacties oproept die kunnen worden gevat in termen van verwerking of acceptatie. Daarnaast wordt verondersteld dat de extra zorg voor deze kinderen problemen in de gezinsorganisatie oplevert, die zich uiten in subjectieve gevoelens van belasting. Moeders in gezinnen met een kind met spina bifida worden evenwel in vergelijking tot moeders van normaal gezonde kinderen wel zwaar belast, maar deze belasting gaat niet gepaard met gevoelens van subjectieve belasting zoals bijvoorbeeld gespannenheid (Joosten 1979). Ook dient te worden bedacht dat in elk gezin zich spanningen voordoen, zodat het de vraag is of deze uitsluitend aan de aanwezigheid van een gehandicapt kind in het gezin mogen worden toegeschreven. Bovendien worden het niet-accepteren van het kind of zijn handicap en het hebben van gezinsproblemen niet steeds onafhankelijk van elkaar geconceptualiseerd en geoperationaliseerd.

Een ander probleem dat de validiteit en het informatiegehalte van eerdere studies beperkt, betreft de concentratie van het onderzoek op gezinnen waarin sprake is van (ernstige) problemen en/of op kinderen, doorgaans van zeer uiteenlopende leeftijden, met één specifieke aandoening. Eveneens ontbreken vergelijkingen met gezinnen met weinig of geen problemen en/of met gezinnen met een kind met een andere aandoening.

2.3. Gezin als context van ziekte: condities voor de verwerking van problemen

In onderzoek naar het gezin als eenheid of context van ziekte en gezondheid worden enkele van deze problemen vermeden. Deze studies zijn meestal breder van opzet en omvatten ook gezinnen waarin geen ziekte of handicap voorkomt. Er blijkt dan een duidelijk verband te bestaan tussen het functioneren van het gezin en de gezondheid van de gezinsleden. In gezinnen waar huwelijksproblemen bestaan, de echtgenoot weinig tijd in zijn gezin doorbrengt en de ouders zich minder gelukkig achten dan andere ouders, is de moeder vaker ziek, wordt bij klachten de dokter sneller geraadpleegd en komen er meer chronische ziekten voor (Roghamann, Hecht & Haggerty 1973/4). De richting van de causaliteit kan ook omgekeerd zijn. Van Eijk (1985) vond dat in het jaar volgend op de diagnose van een ernstige of chronische ziekte van een gezinslid het aantal ernstige klachten bij de andere gezinsleden toeneemt. Met betrekking tot het gehandicapte kind geldt de vraag of de handicap van het kind oorzaak is van gezondheidsklachten die op overbelasting wijzen. Belast de aanwezigheid van een gehandicapt kind de gezinsleden en de objectieve gezinsorganisatie of veroorzaakt de gezinsorganisatie, ongeacht de aanwezigheid van het kind, problemen en gevoelens van overbelasting?

De voorhanden zijnde onderzoeksgegevens laten beide mogelijkheden toe.

Indien het gehandicapte kind de stressor in het gezin is dan zou uithuisplaatsing van het kind tenminste een deel van de spanningen moeten wegnemen. Dit lijkt ook het geval te zijn. Ouders van diepzwakzinnige kinderen vinden hun gezinsleven verbeterd sinds de uithuisplaatsing van het kind. Anderzijds blijken juist ouders van geïnstitutionaliseerde kinderen de aandoening van hun kind minder te hebben verwerkt, wat tot uiting komt in piekeren over de oorzaak van de aandoening, in schuldgevoelens, het voor anderen verbergen van de handicap, het zich er niet bij neer kunnen leggen (Gresnigt & Gresnigt – Strengers 1973) en in hogere scores op de neuroticisme schalen van de ABV (Binnendijk 1976).

Ook met betrekking tot de onderstelling dat de verzorging van het kind en de daaruit voortvloeiende financiële lasten als stressfactoren zijn te beschouwen, lopen de resultaten uiteen. Enerzijds blijken financiële problemen in deze gezinnen vaak gepaard te gaan met problemen op andere gebied, met name in de interpersoonlijke sfeer (Hewett 1969, Roghmans e.a. 1973, Burton 1975, Bos 1977, McCubbin 1983, Pahl & Beitel 1988). Anderzijds blijkt evenwel dat de score voor algemene malaise van moeders die snel en effectief financiële steun ontvingen in noodsituaties in een kwart van de gevallen omlaag ging, maar bij een even groot aantal ook omhoog (Bradshaw 1978, 1980).

Ook case-studies laten dergelijke resultaten zien. McMichael (1971) beschrijft een gezin met een kind met spina bifida waarin de moeder zich nimmer aan de voorgeschreven therapie hield en het kind in het gezin veel problemen gaf. De woonomstandigheden van dit gezin bleken zodanig, dat het vrijwel onmogelijk was de therapie te volgen. Nadat het gezin beter onderdak had gekregen, leverde het kind noch zijn therapie nog problemen op. Een ander gezin, waarin een kind met spina bifida geen problemen gaf, desintegreerde evenwel volledig toen het in een aangepaste woning werd ondergebracht, ver van de eigen familie en vrienden die de ouders steeds hielpen.

Het lijkt onwaarschijnlijk dat de aandoening zelf of de objectieve gevolgen ervan voor het gezin, zoals de vele tijd die de verzorging van deze kinderen vergt, direct van invloed zijn op het welzijn van de gezinsleden, hun vermogen het kind in het gezin te integreren of op het ervaren van problemen. Waarschijnlijker is het dat de hulpbronnen van de ouders, hun persoonskenmerken zowel als hun structurele condities zoals sociale klasse, opleiding, huisvesting en leefwijze, in belangrijke mate de gevolgen van de aandoening van het kind op de overige gezinsleden beïnvloeden. Niet de aandoening zelf, noch de directe verzorging van het kind beïnvloeden het welzijn van de gezinsleden, maar veeleer de wijze waarop de ouders hun gezin organiseren. De aandoening van het kind zou dan een ondergeschikte of zelfs in het geheel geen betekenis hebben in het veroorzaken van gevoelens van overbelasting bij de moeder.

Voorwaarde om dit gezichtspunt verder te kunnen onderzoeken is dat het ge-

zinsfunctioneren niet abstract als gezinsverstoring wordt gedefinieerd en via algemene vragen aan de ouders wordt gemeten, maar dat het feitelijke functioneren van deze gezinnen wordt vastgesteld, bijvoorbeeld in termen van de tijd die besteed wordt aan verschillende activiteiten en de mate waarin gezinsleden daarbij betrokken worden. Alleen op die manier kan de vraag worden beantwoord welke problemen de aanwezigheid van een gehandicapt kind in het gezin oproept en onder welke condities deze aanwezigheid gevolgen heeft voor het welzijn van de overige gezinsleden, met name van de moeder.

3. Materiaal en methode

3.1. *Populatie*

In 1976 werden de ouders van 22 kinderen van vier tot zes jaar met spina bifida (S), in behandeling bij de neurochirurgische kliniek te Leiden, en 22 ouders van een kind met een ernstige congenitale hartafwijking (H) in dezelfde leeftijdscategorie en onder controle bij het kinderhartcentrum te Leiden twee keer thuis geïnterviewd.

Met opzet zijn de hierboven genoemde categorieën congenitale afwijkingen gekozen. De eerste is duidelijk zichtbaar, de tweede is moeilijker voor de leek te herkennen. Bij spina bifida zijn de wervelbogen niet gesloten en liggen de ruggemervliezen (meningocele) en/of het ruggemerg (myelo-meningocele) bloot of puilen naar buiten. De open rug wordt vlak na de geboorte gesloten. De progressieve hydrocephalus die er doorgaans mee gepaard gaat wordt in het eerste levensjaar behandeld en bij velen nog vaak daarna. Door het defect in het ruggemerg zijn vanaf die plaats de motorische en gevoelsfuncties geheel of gedeeltelijk verstoord. Om de gevolgen daarvan op urologisch en orthopedisch gebied te minimaliseren werden deze kinderen in de eerste levensjaren regelmatig in het ziekenhuis opgenomen. Alle kinderen hadden een normale intelligentie.

Aan het onderzoek nam vrijwel het volledige cohort (22 van de 32) Nederlandse kinderen deel, dat in Noord- en Zuid-Holland tussen 1968 en 1972 met spina bifida werd geboren en in Leiden direct na de geboorte werd behandeld of daar ten tijde van dit onderzoek onder controle stond. Twee kinderen waren overleden, in twee gevallen had de (ongetrouwde) moeder van het kind afstand gedaan en werd het kind niet meer in Leiden gecontroleerd, twee waren door verhuizing naar een ander centrum overgegaan en twee ouders weigerden om verschillende redenen hun medewerking aan het onderzoek. Twee kinderen hadden geen hydrocephalus ontwikkeld en vertoonden geen restverschijnselen

en werden na sluiting van de cele nooit meer opgenomen. Zij waren voor het totale cohort zodanig a-typisch dat zij niet in de analyse zijn opgenomen. De onderzochte kinderen vormen derhalve geen bijzonder gunstige of ongunstige selectie uit de in die periode te Leiden behandelde kinderen met spina bifida.

Ondanks het voorkomen van uiterlijke verschijnselen als trommelstokvingers of blauw zien in rust of bij enige inspanning zijn kinderen met een hartafwijking voor de leek minder duidelijk als gehandicapt te herkennen. Slechts bij drie kinderen uit het onderzoek was volgens de ouders bij het lopen te zien dat er iets met hen aan de hand was. Deze groep bestond uit kinderen met een nog niet behandelde teratologie van Faillot, of met een niet geslaagde behandeling van deze of van andere ernstige hartaandoeningen. Deze kinderen vormden qua ernst van de aandoening, eerder een negatieve dan een positieve selectie van de in het kinderhartcentrum onder behandeling staande patiënten in deze leeftijdscategorie.

In de praktijk van de huisarts van de gezinnen met een kind met spina bifida werd naar een gezin met kinderen zonder handicap gezocht dat naar samenstelling, leeftijd van de gezinsleden, sociale achtergrond en godsdienst met het eerste gezin overeen kwam. Bij elk gezin dat de huisarts voordroeg werd nagegaan of de huisarts met dit gezin bekend was vanwege ziekte of gebrek van één van de gezinsleden. Bleek hiervoor een aanwijzing te bestaan, dan werd een ander gezin gezocht, bij voorkeur een dat in de buurt woonde van het gezin met het kind met spina bifida. Zo werd voorkomen dat gezinnen werden geselecteerd waar andere problemen speelden of dat 'model'gezinnen werden geselecteerd.

Door de huisarts bij deze selectie te betrekken was zowel de directe medische zorg voor beide categorieën gezinnen als de woonplaats hetzelfde. Naar

Tabel 1. Gezinnen naar sociaal structurele kenmerken en aandoening

	spina (N=22)	hart (N=22)	verg. (N=21)
Sociaal economisch laag – hoog urbanisatiegraad	6	9	8
. stad	7	11	7
. verstedelijkt platteland	10	3	10
. platteland	5	8	5
lid kerkgenootschap (NH of RK)	17	15	14
gezinsfase			
. uitbreidend	10	9	12
. stabiel	7	8	7
. uitvliegend	5	5	3
geslacht gehandicapt kind: jongen	11	12	13

leeftijd, gezinssamenstelling en sociale laag kwamen de drie categorieën goed overeen.

De leeftijdsrange van de kinderen is met opzet beperkt tot die van de kleuterfase. De snelle lichamelijke en geestelijke ontwikkeling die kenmerkend is voor zuigelingen, baby's en peuters is voorbij en in het onderwijs worden nog geen eisen aan de kinderen gesteld. De medische situatie is in deze fase min of meer gestabiliseerd en de ouders weten beter dan in de eerste jaren na de geboorte wat de aandoening voor hun kind inhoudt (Tromp, 1984; Meihuizen-de Regt, 1984). Er wordt wel gesteld dat na het achtste jaar de hydrocephalus tot problemen in de geheugenfuncties leidt en in stimulus verwerking; ook blijken deze kinderen zeer gemakkelijk afleidbaar (Tromp, 1984), waardoor op de lagere school problemen kunnen ontstaan. Bovendien woont een aantal van deze oudere kinderen dan door de week niet meer thuis omdat het onderwijs ter plaatse voor lichamelijk gehandicapten niet toegankelijk is of de persoonlijke verzorging van het kind op school niet geregeld kan worden. Vrijwel alle kinderen die in dit onderzoek zijn opgenomen woonden thuis.

De beperking tot de kleuterleeftijd heeft tot gevolg dat uitspraken die over de invloed van een gehandicapt kind op het gezin en de gezinsleden worden gedaan een grotere geldigheid bezitten dan het geval zou zijn indien een groter cohort zou zijn onderzocht. Lichamelijke, geestelijke en sociale ontwikkeling van het kind en de onzekerheid van de gezinsleden over en de bekendheid met zijn aandoening kunnen in het laatste geval de resultaten op niet te achterhalen wijze beïnvloeden. De grotere geldigheid van de uitspraken heeft echter een prijs: de uitspraken zijn slechts geldig voor gezinnen waarin het kind vier tot zes jaar oud is.

3.2. Variabelen en hun meting

De gezinnen werden in totaal twee keer bezocht met een tussenpoos van 14 dagen. De eerste keer werd de ouders een gestructureerd interview afgenomen waarin feitelijke informatie werd verzameld over het gezinsleven, de gezinsorganisatie en enkele persoonlijke kenmerken van de ouders en de kinderen. In het tweede, half-gestructureerde interview kwamen onderwerpen aan de orde die aanwijzingen zouden kunnen geven over storingen in het gezinsleven ten gevolge van de aanwezigheid van het gehandicapte kind. In de periode tussen beide interviews hielden alle moeders een logboek bij van hun activiteiten.

Op basis van gegevens uit het eerste interview zijn de sociaal structurele kenmerken van het gezin vastgesteld. Zo is met behulp van de opleiding en het beroep van de vader de sociale laag van het gezin bepaald en is de gezinsfase vastgesteld aan de hand van de leeftijd en activiteiten van de kinderen. Ook

werd de ouders gevraagd naar hun religieuze overtuiging en hun kerksheden.

Aan de hand van uitspraken van de ouders over de fysieke capaciteiten van het kind is de mate van zichtbaarheid van de afwijking bepaald. Ook werd gevraagd of en zo ja hoe het gehandicapte kind en de overige kinderen werden ingeschakeld in het huishouden en naar hun deelname aan verenigingen en clubs. In tabel 2 zijn de verschillende variabelen beschreven waarmee de gezinsorganisatie is geoperationaliseerd.

Tijdens het eerste interview werd de ouders ook de VEOG afgenomen waarmee hun subjectief welbevinden werd vastgesteld. De subjectieve belasting van de ouders werd geïndiceerd met de somscore van 19 items op de VEOG (Joosten, Drop 1987, Dirken 1967) die betrekking hebben op zenuwachtigheid, gespannenheid, moeheid, lusteloosheid en slaperigheid. Moeders worden subjectief overbelast genoemd indien zij een score hebben boven de mediaan.

De per kwartier geregistreerde activiteiten van de moeder (logboek) zijn in een achttal hoofdcategorieën ingedeeld. Tabel 2 geeft hiervan een overzicht. Voor elke categorie is berekend hoeveel tijd de moeders gemiddeld per tien werkdagen hieraan besteedden.

Het zelfbeeld van de ouders werd, aan het begin van het tweede interview, bepaald met behulp van een lijst met 36 adjectiva. Op een 5-puntsschaal moesten zij aangeven in welke mate zij deze op hen van toepassing achtten. Deze ratings zijn samengevat met behulp van drie principale componenten.

Het tweede half-gestructureerde interview werd op de band opgenomen. Twee codeurs hebben deze beluisterd en onafhankelijk van elkaar genoteerd welke onderwerpen de ouders regelmatig noemden. Vervolgens zijn deze onderwerpen door hen in 13 probleemgebieden gerubriceerd.¹ Voor elk gebied werd gecodeerd of de ouders dit genoemd hadden en of zij hun ervaringen in deze positief dan wel negatief waardeerden. Over het algemeen weken de codeurs in hun oordeel niet van elkaar af.

3.3. Methode

De analyses vallen in twee delen uiteen. Eerst is nagegaan op basis van de 13 gespreksthema's welke problemen in deze gezinnen spelen. Vervolgens is onderzocht welke kenmerken van gezin en ouders het best discrimineren tussen moeders die zich wel en niet overbelast voelen.

De 13 thema's die in de gesprekken met ouders naar voren kwamen, zijn samengevat met behulp van een niet-parametrische principale componentenanalyse (HOMALS: Meerling 1981, van Rijkevorsel & de Leeuw 1988). Deze 20 verkregen – normaal verdeelde – principale componenten kunnen worden geïnterpreteerd als probleemvelden waarmee ouders worden geconfronteerd.

Tabel 2. De onderzochte variabelen en hun meting

**Gezinsorganisatie
taakverdeling**

lijst van 34 activiteiten waarop werd aangegeven welk gezinslid deze taken gewoonlijk uitvoert. Op basis hiervan werd de taakverdeling gekenmerkt als diffuus (-1), intermediair (0) en gescheiden (1).

dominantie

lijst met 6 gezinssituaties waarop elke ouder aangeeft wie beslissingen neemt of zijn zin doorzet. Bij overeenstemming in antwoorden tussen man en vrouw werd bij éézijdige beslissingen in meer dan drie situaties de betreffende partner dominant (1) genoemd.

communicatie

lijst met 5 voorvallen waarvoor elke ouder aangeeft of ze met elkaar erover hebben gesproken. Bij overeenstemmend antwoord op meer dan twee voorvallen wordt het gezin communicatief (1) genoemd.

**sociaal netwerk -man
-vrouw**

omvang en samenstelling van de persoonlijke netwerken van elk van beide ouders. Indien meer dan 5 mensen worden opgegeven, wordt het netwerk groot genoemd.

tijdbesteding moeder

- . verzorging gehandicapt kind
- . huishouden en overige verplichtingen
 - verzorging overige kinderen
 - huishouden
 - beroepsarbeid
- . vrije tijd
 - contacten met echtgenoot
 - bezoek onvangen en op bezoek gaan
 - overige vrije tijd
- . persoonlijke verzorging
 - toilet maken
 - slapen

(gem. per 10 werkdagen)**(1) weinig ... (4) veel****(1) weinig ... (4) veel****(1) weinig ... (4) veel****(0) geen ... (2) veel****(1) weinig ... (4) veel****(1) weinig ... (4) veel****(1) weinig ... (4) veel****(1) weinig ... (4) veel****(1) weinig ... (4) veel****(alle kwartielen)****persoonskenmerken ouders**

- . zelfbeeld man
- . zelfbeeld vrouw
 - positief beeld
 - negatief beeld
 - strijdvaardigheid

36 adjectieva waarmee elke ouder zich op een 5-puntschaal beschrijft.

Met behulp van factoranalyse werden drie dimensies geëxtraheerd.

subjectieve belasting

- . gespannenheid man
- . gespannenheid vrouw

(1) weinig ... (4) veel**(kwartielen)**

afwezigheid man voor gezinsfinanciën ja (1)
neer (2)

verenigingsleven nee (2)

participatie van de overige ja (1)
kinderen aan het verenigingsleven nee (2)

participatie van het gehandicapte kind aan verenigingsleven ja (1)
neer (2)

inschakelen van de overige kinderen in het huishouden mate waarin de ouders vinden dat de overige kinderen ingeschakeld worden om huishoudelijke en verzorgende activiteiten uit te voeren.
(1) weinig ... (4) veel

inschakelen van het gehandicapte kind in het huishouden als boven, maar dan voor het gehandicapte kind.

gezinsproblemen

interne gezinsproblemen

19 VOEG-items die gespan-
nenheid indiceren, partici-
patie ouders aan ja (1)

(alléén S- en H-gezinnen)
gezinnen waarin de relatie
tussen de ouders verstoord
is, de ouders problemen
hebben met de relatie tussen
de kinderen en het gehandi-
capte kind sterk in de gaten
houden en controleren.

externe gezinsproblemen

(laag) geen ... (hoog) veel
gezinnen waarin de ouders
problemen hebben met de
eigen familie of vrienden
met instanties voor sociale
en ziekteverzekering.

ja (1)

nee (0)

(laag) geen ... (hoog) veel

De discrepantie tussen objectief vast te stellen en door de ouders ervaren gezinsproblemen, werd onderzocht met behulp van enkelvoudige variantie-analyse. De samenhangen tussen ervaren problemen en de aard en zichtbaarheid van de aandoening, de kenmerken van de gezinsorganisatie, de tijdbesteding van de moeder, de persoonskenmerken van de ouders en hun subjectieve belasting bepaald.

De mate waarin zowel deze problemen als ook de structurele kenmerken van het gezin, de gezinsorganisatie, de tijdbesteding van de moeder en de persoonskenmerken van de ouders van invloed zijn op de subjectieve belasting van de moeder is vastgesteld met behulp van hiërarchische discriminant analyse (SPSS Discr., BMDP7M). Gezien het kleine aantal gezinnen dat is onderzocht, zijn deze analyses in een aantal stappen uitgevoerd. Per categorie variabelen is nagegaan welke variabelen het best onderscheiden tussen subjectief wel en niet overbelaste moeders. Als criterium is hiervoor Wilks' lamda gebruikt (Tabachnick, Fidell 1983).²

Aangezien de sociale laag, het al of niet belijden van een geloof en het geslacht van het gehandicapte kind zowel de subjectieve belasting van de moeder kunnen beïnvloeden, als ook de aanpassingen die in het gezinsleven worden gemaakt, is telkens voor deze variabelen gecorrigeerd. De variabelen die in deze deelanalyses het best onderscheid bleken te maken, zijn in de eindanalyse opgenomen. Voor de overige is aan de hand van de correlaties tussen de variabelen en de discriminant functie (de structuur-coëfficiënten) nagegaan of hun onderscheidend vermogen veranderde door de toevoeging van andere gezins- en persoonskenmerken. Zo kan de discriminant functie goed worden geïnterpreteerd en worden al te grove spelingen van het toeval opgespoord.

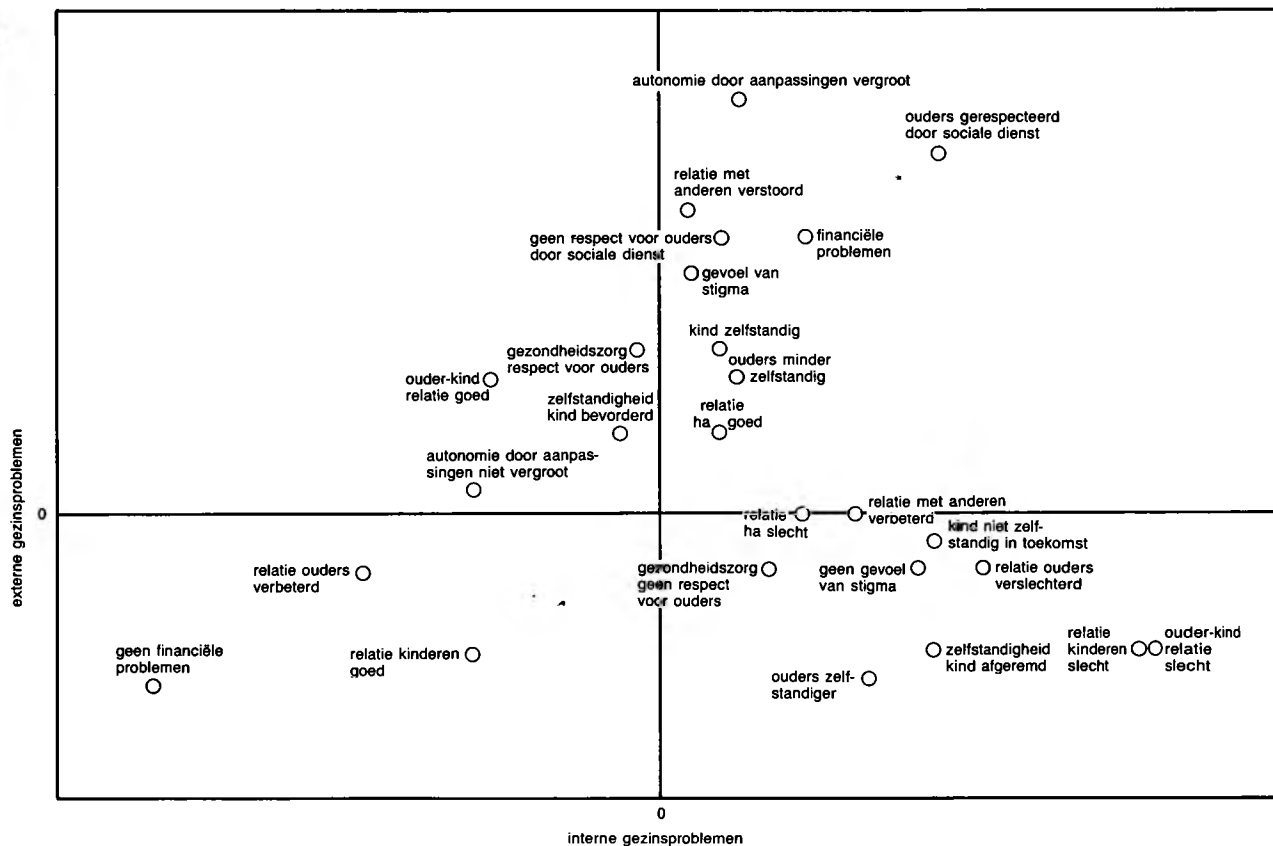
Voor deze discriminantanalyses zijn alle niet-nominale variabelen in kwartielen of tertsen (tijdbestedingsgegevens) of naar de mediaan (zichtbaarheid van de afwijking) verdeeld. Nominale variabelen zijn, mits niet te scheef verdeeld, direct in de vergelijking opgenomen.

4. Bevindingen

4.1. *De probleemvelden van ouders met S- en H-kinderen*

4.1.1. *Resultaten*

Op basis van de HOMALS-analyse konden de problemen worden ingedeeld in interne- en externe gezinsverstoringen. Ouders van normaal gezonde kinderen bleken geen verstoringen te kunnen aangeven die aan hun kind te wijten zijn.



Figuur 1. De samenhang tussen verschillende problemen in het gezin

De in deze paragraaf besproken resultaten hebben dan ook alleen betrekking op S- en H-ouders.

We spreken van interne gezinsproblemen als de relatie tussen de kinderen verstoord is, de ouders de zelfstandigheid van hun kind sterk inperken en zij de onderlinge verhoudingen door de komst van het gehandicapte kind verslechterd achten. Ouders vinden zich dan afhankelijker geworden door de komst van het kind. In figuur 1 geeft de horizontale as deze aspecten weer. Van externe gezinsproblemen is sprake als de relatie met overige familieleden en vrienden verstoord is door de geboorte of de aanwezigheid van het kind. Verstoorde relaties met familie en vrienden blijken doorgaans samen te gaan met financiële problemen.

Deze financiële problemen gaan meestal gepaard met problemen met verzekeringsinstanties. Veel ouders voelen zich bovendien door buitenstaanders beoordeeld of bekeken. De verticale as geeft deze aspecten weer. Een hoger dan gemiddelde score op de eerste of tweede as indiceert een gezin als een, dat interne respectievelijk externe gezinsproblemen heeft.

Uit deze analyse blijkt dat goede én slechte ervaringen met de huisarts of met instanties voor sociale verzekering samengaan met verstoringen van interne respectievelijk externe gezinsrelaties. De waardering van de relatie gaat daarom niet gepaard met het ervaren van interne of externe gezinsproblemen of vice versa, maar interne en externe gezinsproblemen komen voor als ouders geen neutrale contacten hebben met respectievelijk de huisarts of instanties voor sociale verzekering.

Vanwege de mobiliteitsproblemen die samenhangen met de aandoening komen meer gezinnen met een S-kind in aanraking met uitvoeringsinstanties van de sociale verzekeringswetten en ziektekostenverzekeraars dan ouders van H-kinderen. Hierdoor staan zij minder neutraal tegenover deze instanties. De relatie van de H-kinderen en hun ouders met de huisarts kan iets intensiever zijn omdat de eersten wat vaker dan S-kinderen overwegend door de huisarts worden behandeld. Ouders van S-kinderen kunnen bij ziekte van dezen vanwege de dreigende draindysfunctie, uit voorzorg en zonder tussenkomst van de huisarts voor consult naar de kliniek komen. Daardoor zouden de hier gerepresenteerde dimensies in verkapt vorm de aard van de afwijking van het kind weergeven. Dat lijkt echter niet aannemelijk. Elke aandoening kan relaties met overige familieleden beïnvloeden en ouders afhankelijker of juist zelfstandiger maken. Het is daardoor niet bij voorbaat aannemelijk dat het ervaren van externe problemen sterk samenhangt met de aard van de aandoening van het kind. Dit blijkt evenwel wel het geval (tabel 3). Zes van de H-gezinnen ervaren externe gezinsproblemen, tegen 19 gezinnen met een S-kind. Het kind is dan ook duidelijk zichtbaar gehandicapt ($t = 6,51$, $df = 40$, $p < 0,001$).

Tabel 3. Ervaring van in- en externe gezinsproblemen naar aandoening

aard van de gezinsproblemen	(N=22)	(N=22)
noch intern noch extern	2	9
noch intern wel extern	11	1
wel intern niet extern	1	7
zowel intern als extern	8	5

De externe gezichtsproblemen blijken te variëren met kenmerken van de gezinsorganisatie. De ouders bespreken niet met elkaar de gebeurtenissen van de dag ($t = 1,97$, $df = 41$, $p < 0,05$) en de moeder neemt veel beslissingen voor het gezin ($t = 2,25$, $df = 41$, $p < 0,05$). Zij besteedt veel tijd aan de verzorging van het gehandicapte kind ($F = 5,61$, $df = 3,40$, $p < 0,01$) en zij slaapt weinig ($F = 3,11$, $df = 3,40$, $p < 0,05$). Zij neemt weinig deel aan het verenigingsleven ($t = 1,79$, $df = 42$, $p < 0,10$) en gaat weinig op bezoek ondanks het feit dat haar persoonlijk sociale netwerk niet groter of kleiner is dan dat van andere moeders.

De interne gezinsproblemen tonen geen duidelijke samenhang met de aard van de aandoening ($\chi^2 = 0,82$, $df = 1$, n.s.). Zij komen in mindere mate voor als het gehandicapte kind deelneemt aan activiteiten van clubs ($t = 2,98$, $df = 42$, $p < 0,01$), de overige kinderen niet in sterke mate bij het huishouden worden ingeschakeld ($t = -2,02$, $df = 40$, $p < 0,50$) en de moeder niet dominant is in gezinsaangelegenheden ($t = -2,82$, $df = 38$, $p < 0,05$). In tegenstelling tot moeders in gezinnen met externe gezinsproblemen, ervaren moeders wel duidelijke tekenen van overbelasting: zij zijn gespannen ($F = 3,38$, $df = 3,40$, $p = 0,01$) en vinden zichzelf strijdvaardig ($F = 3,43$, $df = 3,40$, $p < 0,05$).

4.1.2. Discussie

Problemen met de externe gezinsrelaties hangen weliswaar samen met de objectieve belasting van de moeder, zoals tot uiting komt in haar tijdbesteding en haar plaats in het gezin, maar tonen geen duidelijke relatie met haar gevoel overbelast te zijn. Interne gezinsverstoringen daarentegen tonen wel een duidelijke samenhang met de subjectieve belasting van de moeder, echter niet met haar objectieve belasting. Het zonder veel omwegen oplossen van praktische of financiële problemen van ouders van gehandicapte kinderen vermindert dus niet zonder meer hun subjectieve belasting, met name niet die van de moeder (Bradshaw 1980). Evenmin vermindert het uithuisplaatsen van een kind zonder meer de zorgen die ouders zich om dit kind maken, ook al is in de gezinssituatie hierdoor verlichting gebracht (Gresnigt 1973).

Objectief grote belasting, zoals die tot uiting komt in de tijdbesteding van de moeder en haar plaats in het gezin en het gevoel overbelast te zijn, tot uiting

komend in gespannenheid en zich moe voelen, blijken twee onafhankelijke grootheden te zijn. Wanneer alleen naar de verstoringen van het gezinsleven door het kind wordt gevraagd en niet naar de daadwerkelijke organisatie van het gezin en de tijdbesteding van de moeder, wordt het onderscheid tussen objectieve en subjectieve belasting versluierd: moeders die veel gezinsverstoringen ervaren zijn ook erg gespannen (Gresnigt 1973, Bos 1977, Suurmeijer 1980), maar dit zegt niets over haar objectieve belasting zoals die in tijdbesteding en gezinsorganisatie tot uiting komt. De vraag is nu, welke aspecten van de gezinsorganisatie en van de tijdbesteding van de moeder haar het gevoel geven overbelast te zijn.

4.2. De voorspellers van overbelasting

4.2.1. Resultaten

Wanneer het gehandicapte kind de enige stressor zou zijn, dan mag worden verwacht dat meer moeders van S- en H-kinderen zich overbelast voelen dan van C-kinderen. Meer dan de helft van de S- (14) en H- (13) moeders voelen zich overbelast tegen een derde van de moeders van C-kinderen (8) maar dit verschil is niet significant ($\chi^2 = 3.77$, $df = 2$, $p = .15$). Over het algemeen bleken de kenmerken van de moeders noch die van de gezinnen een goede voorspelling te geven van de overbelasting van de moeders. Evenmin verschillen de covariantie-matrices van gespannen en niet-gespannen moeders (Box' $M = 0.106$ $p > .10$).

De onderscheiden categorieën variabelen kunnen nu elk een eigen samenhang tonen met de overbelasting van de moeder. Uit tabel 4 blijkt dat van de structurele variabelen alleen sociale gelaagdheid (laag) samenhangt met de subjectieve belasting van de moeder (hoog; Wilks' $\lambda .96$, $p = .08$). Noch de factor godsdienst (Wilks' $\lambda .91$, $p = .15$) noch het geslacht van het kind (Wilks' $\lambda .91$, $p = .22$) vertoont er enige samenhang mee. De tijdbesteding van de moeder hangt niet samen met de mate van subjectieve belasting en van de gezinsorganisatiekenmerken toont alleen de taakverdeling tussen de ouders (gescheiden taakverdeling; Wilks' $\lambda .95$, $p = .07$) en de afwezigheid van de vader vanwege bijverdiensten (ja; Wilks' $\lambda .95$, $p = .07$) een relatie met overbelasting. Ondanks deze samenhang kan geen van deze kenmerken overbelaste moeders van niet overbelaste onderscheiden. Zoals te verwachten, zijn de persoonskenmerken van de moeder wel gerelateerd aan haar gevoel overbelast te zijn. Moeders die zich strijdvaardig opstellen worden 14% beter dan op basis van kans alleen ingedeeld naar hun gespannenheid (Wilks' $\lambda = .89$, $p = 0.01$).

De kenmerken van de aandoening van het kind zijn, evenmin als de sociaal

Tabel 4. Onderscheidend vermogen van afzonderlijke categorieën variabelen ten aanzien van de moeders' overbelasting

Sociaal structurele kenmerken	Wilks' λ	sign.	F to rem.
. SES	0.96	0.08	3.03
. godsdienst	0.91	0.15	0.80
. sexe kind	0.91	0.22	0.63
canonische corr. .20		n.s.	
% goed geclassificeerd 61			
Tijdbesteding van de moeders	geen van de variabelen toont enige samenhang met gespannenheid van de moeder.		
Gezinsorganisatie	Wilks' λ	sign.	F to rem.
. taakverdeling	0.95	0.07	3.57
. vader afwezig voor over- en bijwerk	0.95	0.07	2.96
canonische corr. .31		n.s.	
% goed geclassificeerd 50	geen van de overige variabelen toont enige samenhang met gespannenheid.		
Persoonskenmerken van de ouders	Wilks' λ	sign.	F to rem.
. strijdvaardigheid moeder	0.89	0.01	7.65
canonische corr. .33		0.01	
% goed geclassificeerd 63.6			
Aandoening en zichtbaarheid	Wilks' λ	sign.	F to rem.
. geen aandoening	0.95	0.08	2.49
. zichtbaarheid	0.96	0.13	0.57
. inschakelen gehandicapte kind in het gezinsleven	0.99	0.52	—
. deelname gehandicapte kind aan verenigingsleven	1.00	0.90	—
canonische corr. .30		n.s.	
% goed geclassificeerd .52			

structurele kenmerken van het gezin, de tijdbesteding en de gezinsorganisatie in staat de moeders in te delen naar hun subjectieve belasting. Slechts de afwezigheid van de aandoening hangt duidelijk samen met de afwezigheid van subjectieve belasting (Wilks' $\lambda = .95$, $p < 0.10$). Geen van de categorieën variabelen, met uitzondering van de strijdvaardigheid van de moeder, kan op zichzelf genomen een onderscheid maken tussen moeders die zich wel en niet overbelast voelen.

Worden de persoons- en gezinsorganisatiekenmerken te zamen in de analyse gebruikt om de subjectieve belasting van de moeder te voorspellen, waarbij weer voor sociale achtergrondgegevens en de aandoening van het kind wordt gecontroleerd, dan blijken niet alleen de strijdvaardigheid van de moeder (niet strijdvaardig; $r = .45$), de taakverdeling (gescheiden; $r = -.29$) en de regelmatige afwezigheid van de vader in het gezin vanwege bijverdiensten (afwezig; $r = -.30$) subjectief overbelaste moeders van de overige te onderscheiden. De tijd die de moeder besteedt aan het ontvangen of op bezoek gaan bij vrienden (veel; $r = -.21$), evenals de tijd die ze aan het huishouden besteedt (weinig; $r = .20$) een (bescheiden) rol spelen bij het maken van dit onderscheid. Tabel 5 geeft hiervan een overzicht. Uit de structuurcoëfficiënten van de variabelen waar-

Tabel 5. Voorspelling van de gespannenheid van de moeder, met haar opstandigheid als persoonskenmerk en als gevolg van de aanwezigheid van het gehandicapte kind in het gezin

predictor variabelen	correlatie met discri- minant functie	standaard discrimi- nant func- tie coëff.	pooled within-group correlation among pre- dictors									
			1	2	3	4	5	6	7	8	9	
structurele kenmerken												
1 SES	.29	.62+										
2 godsdienst	.17	.17	.15									
3 sexe	-.04	-.42	.32	.05								
kenmerken aandoening												
4 aandoening	-.22	-.22 +	-.12	.18	-.11							
5 zichtbaar	-.11	-.11	-.12	.18	-.11	.35						
persoonskenmerken												
6 strijdvaardigheid	.45	.56 *	.00	.17	.02	.09	.11					
gezinsorganisatiekenmerken												
7 man afwezig voor bijverdiensten	-.30	-.65 **	.14	.20	-.34	.45	.25	.02				
8 gescheiden taak- verdeling	-.29	-.28 **	-.10	-.09	.03	.12	.07	.08	.04			
9 bezoektijd	-.21	-.32 *	.07	-.04	.14	-.32	-.20	-.00	-.10	.02		
10 huishoudtijd	.20	-.36 *	-.20	.07	-.05	-.08	.06	-.10	.20	.032	-.15	
canonische correlatie	.62											
Eigenwaarde	.61											

+ $p \leq .10$

* $p \leq .05$

** $p \leq 0.01$

voor is gecontroleerd blijkt, dat alleen sociale laag ($r = .29$) en de aanwezigheid van de aandoening ($r = .22$) een geringe bijdrage leveren aan de discriminant functie. Godsdienst en de zichtbaarheid van de aandoening zijn factoren die statistisch nauwelijks een rol spelen bij het maken van onderscheid tussen subjectief wel en niet belaste moeders. Het geslacht van het kind speelt in het geheel geen rol.

Van de overbelasting van de moeder wordt 39% van de variatie verklaard door bovengenoemde kenmerken (Canonische correlatie .62, $p = .00$); 71% van de moeders wordt op basis van deze kenmerken correct ingedeeld naar de mate waarin zij zich overbelast voelt. Dit onderscheid is duidelijk beter dan wat op basis van toeval bereikt had kunnen worden.

4.2.2. *Discussie*

Het gevoel van de moeder overbelast te zijn blijkt op grond van de resultaten van deze analyses weliswaar voor een deel door de aandoening en haar zichtbaarheid te worden bepaald, maar hun invloed kan worden geneutraliseerd door de mate waarin de moeder zich strijdvaardig acht, de wijze waarop het gezin georganiseerd is en door de tijdbesteding van de moeder. Weliswaar is er een negatieve samenhang tussen het gevoel overbelast te zijn en strijdvaardigheid ($r = -.33$) maar dit kan geen gevolg zijn van de aandoening van het kind aangezien hun aantal in de drie groepen vrijwel gelijk is (S 11, H 10, C 12). De strijdvaardigheid van de moeder lijkt dan ook eerder een persoonskenmerk dan wel een houding om problemen die in het gezin ontstaan te lijf te gaan.

Enerzijds kan hierbij gedacht worden aan vrouwen die ofwel door hun contacten in de maatschappij, of uit persoonlijke ervaring geleerd hebben om steeds op hun *qui-vive* te zijn en zich daarom vooral in termen beschrijven als opstandig, opvliegend en ongeduldig. Zij zouden door deze houding voor een deel het initiatief en overzicht houden over het gezinsleven en als mondige ouder over de behandeling van het kind. In dit kader is de beschrijving van belang die Josten (1970) geeft van de emotionele aanpassing van hartpatiënten aan hun conditie op basis van neuroticisme en extraversie. Onder het eerste verstaat hij de gevoeligheid voor problemen en onder het tweede de mate waarin het gedrag op de sociale omgeving is afgestemd. Bij lage gevoeligheid voor problemen en bij een grote mate van afstemming van gedrag op de omgeving is er ruimte voor actieve deelname aan het oplossen van problemen die de aandoening de patiënt stelt. Ze worden gecompartmentaliseerd tot probleemsituaties. Bij een hoge gevoeligheid voor problemen, gepaard gaande met een weinig op de omgeving gericht gedrag, worden problemen veralgemeend tot alle gebieden waarop de patiënt handelt. De overgebleven combinatie vat Josten samen onder de term 'vacillatie': de aanpassing wordt nu eens gestuurd door de

probleemgevoeligheid dan weer door de afstemming op de sociale situatie. De strijdvaardige groep zou dan met name bestaan uit extraverte vrouwen met weinig lichamelijke of psychische klachten. Dit zou de negatieve relatie met overbelasting kunnen verklaren.

Diederiks (1982) heeft laten zien dat compartementaliseren en veralgemenen in tegenstelling tot vacillatie vrij stabiele strategieën zijn met duidelijke gevolgen voor objectief en subjectief herstel van hartinfarct patiënten. Strijdvaardigheid indiceert in dit geval de neiging de gebeurtenissen te willen beheersen. De uitkomst van dit streven zou echter minder van belang zijn bij de verklaring van het gevoel van de moeder overbelast te zijn dan het streven zelf. Strijdvaardigheid kan dan eveneens op dominantie wijzen en interne gezinsproblemen oproepen of duidelijker aan het licht brengen.

Deze beschrijving van aanpassing sluit aan bij Hinkle (1974) die aantoonde dat mensen die hebben blootgestaan aan zeer ingrijpende levensgebeurtenissen en daar naar het lijkt geen noemenswaardig psychisch of somatisch letsel aan hebben overgehouden zich onderscheiden van mensen die daar wel schade van hebben ondervonden door een zekere distantie tot de hen omringende wereld: ze behoren er wel toe, maar ze betrekken de gebeurtenissen niet direct op henzelf (generaliseren deze niet naar henzelf). Het feit dat de gezinsorganisatie en de tijdbesteding van de moeder op zichzelf genomen nauwelijks haar overbelasting kan voorspellen maar deze te zamen met haar strijdvaardigheid dat wel kunnen (er worden dan 25% meer moeders correct geclassificeerd naar de mate van hun subjectieve belasting dan op basis van toeval het geval is) zou er op kunnen wijzen dat deze moeders dan wel niet de lichamelijke conditie van het kind 'in de hand' hebben maar wel weten hoe zij en het gezin zich daar aan moeten aanpassen.

De structurele gezinskenmerken, de aandoening van het kind en de strijdvaardigheid van de moeder zijn vrij moeilijk te beïnvloeden kenmerken. Afzonderlijk en gezamenlijk voorspellen zij een gering deel van de subjectieve belasting van de moeder. Het feit dat deze kenmerken te zamen met die van de gezinsorganisatie en tijdbesteding wel daartoe in staat zijn wijst erop dat de aanpassing van het gezin aan de aandoening de uiteindelijke stressor is, te meer daar de aard van de aandoening en haar zichtbaarheid daarbij aan belang inboeten. Wanneer de gezinsorganisatie de stressor is, kan ook worden verklaard waarom sommige ouders zich heel lang adequaat kunnen aanpassen aan de eisen die de verzorging van een gehandicapt kind hen stelt maar daar plotseling niet meer aan kunnen voldoen: door het ouder worden en door veranderingen in hun omgeving en gezin veranderen ook de mogelijkheden om voor het kind te zorgen.

De hier gepresenteerde resultaten mogen als robuust gelden omdat er niet al-

leen een geringe samenhang tussen bovengenoemde kenmerken bestaat en deze niet verschillen voor moeders die zich wel of niet overbelast voelen, maar ook omdat de omvang van beide groepen gelijk is. De sterkste relaties bestaan tussen sociale laag (hoog) en het geslacht van het kind (meisje) en tussen het hebben van een aandoening en de zichtbaarheid ervan. De strijdvaardigheid van de moeder vertoont met geen van de overige kenmerken een duidelijke samenhang. Opvallend is de samenhang tussen het geslacht van het kind (jongen), de aandoening (sterk invaliderend) en de zichtbaarheid ervan (hoog) enerzijds en de afwezigheid van de vader voor bijverdiensten. Moeders van gehandicapte kinderen besteden minder tijd aan het onderhouden van sociale contacten dan moeders van normaal gezonde kinderen ($r = -.32$) en in gezinnen waarin de ouders een gescheiden taakverdeling hebben, besteedt de moeder veel tijd aan het huishouden ($r = .32$). Hoewel beide laatste bevindingen als triviaal kunnen worden afgedaan, geven ze een beeld van de geldigheid van het hier gepresenteerde materiaal.

5. Samenvatting en discussie

De aanwezigheid van een kind met een aangeboren afwijking kan zowel in de interne als in de externe relaties van een gezin problemen oproepen. De laatste komen vooral voor als het kind duidelijk zichtbaar gehandicapt is, de eerste als het gehandicapte kind niet aan activiteiten van clubs kan meedoen, de overige kinderen sterk in het huishouden worden ingeschakeld en de moeder in gezins-aangelegenheden domineert. In gezinnen zonder problemen in de interne relaties voelen moeders zich doorgaans niet overbelast. De aard van de afwijking, de sociaal economische laag waartoe het gezin behoort, evenmin als kenmerken in de gezinsorganisatie of de tijdbesteding van de moeder, zijn afzonderlijk niet of nauwelijks gerelateerd aan haar gevoel overbelast te zijn. Alleen niet strijdvaardige moeders voelen zich ook overbelast. Het feit dat deze factoren gezamenlijk wel een deel van de overbelasting van de moeder kunnen verklaren betekent dat de gezinsorganisatie en de tijdbesteding van de moeder als het ware een buffer vormen waarmee problemen die de aanwezigheid van het gehandicapte kind in het gezin oproept het hoofd kunnen worden geboden, vooral omdat de invloed van structurele kenmerken van het gezin en van de afwijking van het kind dan verder aan belang inboeten. De strijdvaardigheid van de moeder is dan een noodzakelijke voorwaarde om deze buffer ook daadwerkelijk te gebruiken.

Opmerkelijk is, dat van de kenmerken van de gezinsorganisatie of van de tijdbesteding, die de moeders naar hun gevoel van overbelast zijn classificeren,

er géén samenhangt met het vóórkomen van interne gezinsproblemen. Die laatste bleken juist aanwezig als de moeder zich overbelast voelde. Het gevoel van de moeder overbelast te zijn hangt met name samen met de afwezigheid van de man vanwege bijverdiensten, met besteden van weinig tijd aan het huishouden, met een gescheiden taakverdeling en het relatief veel tijd besteden aan op bezoek gaan of bezoek ontvangen. Met uitzondering van deze laatste twee activiteiten, zijn dit kenmerken die vrij specifiek zijn voor gezinnen met een gehandicapt kind.

Het gevoel van de moeder overbelast te zijn indiceert derhalve niet het vóórkomen van interne gezinsproblemen. Beide variabelen hangen weliswaar samen, maar erg sterk is deze samenhang niet ($\tau_{ab} = .36$). De hier gepresenteerde analyses laten zien dat er een discrepantie bestaat tussen wat door de ouders als probleem wordt ervaren en wat moeders in gezinsorganisatie en tijdbesteding overbelast.

Met name moeders van S-kinderen besteden minder tijd aan het huishouden dan de moeders van H- en C-kinderen, terwijl ze veel tijd besteden aan de verzorging van hun gehandicapte kind. Er bestaat evenwel geen duidelijke samenhang tussen de aanwezigheid van een gehandicapt kind in het gezin en de taakverdeling van de ouders. Over het algemeen besteden moeders van gehandicapte kinderen minder tijd aan het op bezoek gaan of bezoek ontvangen. Het lijkt er nu op dat moeders die zich gespannen voelen, door de afwezigheid van de man een gescheiden taakverdeling opgelegd krijgen. Veel bezoek ontvangen zou voor deze moeders wel eens meer als verplichting kunnen worden gevoeld dan als ontspanning.

Het blijkt daarmee niet zozeer de aandoening te zijn die het gevoel geeft overbelast te zijn, maar de aard van de aanpassingen aan de afwijking van het kind: een echtgenoot die veel weg is voor bijverdiensten, een gescheiden taakverdeling, relatief weinig tijd voor het huishouden en veel tijd voor sociale contacten. Daarbij zijn een lage SES, indicatief voor geringe financiële armslag, en het ontbreken van een godsdienstige overtuiging condities waaronder deze kenmerken van aanpassing aan het gehandicapte kind tot overbelasting kunnen leiden.

De problemen die de aanwezigheid van een gehandicapt kind in het gezin oproept zijn benaderd vanuit subjectieve ervaringen van de ouders en vanuit meer objectiverende kenmerken als organisatie van het gezin en tijdbesteding. Deze, op verschillende wijze, verzamelde gegevens en het onderscheid tussen gezinsproblemen en gevoelens van overbelasting vullen elkaar aan waar zij de overbelasting van moeders in gezinnen van S-, H- en C-kinderen toeschrijven aan hun gebrek aan greep op het functioneren van het gezin.

De hier gepresenteerde analyses en gevolgtrekkingen zijn geldig voor gezin-

nen met een gehandicapt kind in de kleuterleeftijd. Het blootgelegde mechanisme van aanpassing aan de eisen die de verzorging en opvoeding van een gehandicapte kleuter stelt is echter zo algemeen dat het onwaarschijnlijk is dat het alleen voor deze gezinnen geldigheid bezit. Dit eens te meer omdat de invloed van de aard en de ernst van de aandoening in belang afneemt bij invoering van de strijdbaarheid van de moeder, haar tijdbesteding en kenmerken van de gezinsorganisatie.

De hier gepresenteerde analyses laten een aantal conclusies toe:

- Ten eerste dat aard noch ernst van de aandoening een directe voorspellende waarde hebben voor de overbelasting van de moeder, maar dat het condities zijn waaronder de tijdbesteding van de moeder en de taakverdeling met haar echtgenoot een rol gaan spelen bij het voorkomen van (over)belasting, zoals geïndiceerd door gespannenheid.
- Ten tweede dat subjectieve belasting en het ervaren van interne gezinsproblemen weliswaar samenhangen, maar zeker niet aan elkaar mogen worden gelijkgesteld. Beide begrippen dienen derhalve apart te worden geïndiceerd en geoperationaliseerd. Deze bevinding heeft belangrijke gevolgen zowel voor het onderzoek als voor de begeleiding van deze gezinnen. Tijdbesteding kan bij dat laatste een aspect zijn van therapeutische waarde. Daarbij dient men zich te realiseren, dat ondanks het bestaan van sociale verzekeringen, de sociaal-economische laag waartoe het gezin behoort, bepalend is voor de hulpbronnen waarover het gezin beschikt. Daaronder vallen zowel de materiële bronnen (inkomen, huisvesting) als de immateriële (opleiding). Het belang van materiële hulp voor de in dit onderzoek opgenomen gezinnen met een kind met spina bifida staat buiten kijf.

Tenslotte laat de zwakke maar niet weg te nemen invloed van de factor godsdienst bij het ervaren van belasting zien dat materiële hulp op zichzelf genomen niet voldoende is. De aanwezigheid in het gezin van een kind met een aangeboren afwijking confronteert de ouders dwingend met vragen over zin en doel van het leven.

Noten

1. *Thema's in de half gestructureerde interviews met ouders*

1. zelfstandigheid van het kind in de toekomst (minder-gelijk-meer)
2. problemen in de relatie tussen de kinderen (ja-n.v.t.-nee)
3. problemen in de relatie ouder-kind (ja-n.v.t.-nee)
4. zelfstandigheid kind door ouders afgeremd (ja-n.v.t.-nee)
5. onderlinge relatie ouders (verslechterd-onaangedaan-verbeterd)
6. relaties van ouders met anderen (verslechterd-gelijk-verbeterd)

7. ouders voelen zich door anderen bekeken (ja-n.v.t.-nee)
 8. ouders afhankelijker (ja-gelijk-nee-zelfstandiger)
 9. relatie met huisarts (slecht-n.v.t.-goed)
 10. ouders voelen zich in gezondheidszorg als ouders gerespecteerd (nee-n.v.t.-ja)
 11. ouders voelen zich door sociale dienst gerespecteerd (nee-n.v.t.-nee)
 12. autonomie van kind en ouders door aanpassingen vergroot (nee-n.v.t.-ja)
 13. ouders wijten financiële problemen aan aandoening kind (ja-n.v.t.-nee)
2. Deze parameter beschrijft het deel van de variantie in de variabelen die worden gebruikt om het onderscheid tussen de wel en niet overbelaste moeders te maken dat niet wordt verklaard door subjectieve belasting. Hoe lager lambda dus, des te beter het onderscheid (Tabachnick, Fidell 1983).

Literatuur

- Binnendijk, A. (1976). *Gezinnen met een diep-zwakzinnig kind* (rapport KUN) Nijmegen.
- Bos, J.M. (1977). *Het gezin met een hartekind*. Swets en Zeitlinger, Amsterdam.
- Bradshaw, J. & D. Lawton (1978). Tracing the Causes of Stress in families with Handicapped Children. *Br. J. Social Wk*, vol. 8, no. 2 181-192.
- Bradshaw, J. (1980). *The family fund*. Routledge and Kegan Paul, London.
- Burton, L. (1975). *The Family Life of sick Children*. Routledge and Kegan Paul, London.
- Davis, F. (1963). *Passage through Crisis: Polio victims and their Families*. The Bobbs-Merrill Company, Indianapolis.
- Diederiks, J.P.M. (1982). *Herstel en revalidatie na hartinfarct*. Academisch Proefschrift. Maas-tricht.
- Esseveld, H. (1973). *Psycho-sociale problemen in gezinnen met een hydrocephalus kind*, rapport Sociologisch Instituut RUL, Leiden.
- Eijk, J. van, (1985). 'Serious Illness and Family Dynamics 1: Changes in Consultation Patterns of the Unafflicted Family Members.' *Family Practice*, vol 2, no. 2 61-69.
- Gresnigt, H.A.A. & A.M.C. Gresnigt-Strengers (1973). *Ouders en Gezinnen met een diepzwak-zinnig kind*. Swets & Zeitlinger, Amsterdam.
- Hans, D.A. & R. Hill (1964). 'Families under Stress', in H.T. Christensen *Handbook of Mar-riage and the Family*, Rand McNally, Chicago, 782-822
- Hare, E.H., K.M. Lawrence, H. Payne & K. Rawnsley (1966). 'Spina Bifida Cystica and Family Stress.' *Br. Med. J.* 2, 757-760.
- Hewett, S. (1970). *The Family and the handicapped Child*. George Allen & Unwin, London.
- Hinkle, L.E. (1974). 'Social Change and Changes in Interpersonal Relationships on Health' in Dohrenwend, B. and Dohrenwend B. (eds.) *Stressful Life Events* Wiley, New York.
- Janssen, C.G. (1982). *Ouders van Geestelijk Gehandicapte Kinderen*. Zwets & Zeitlinger, Lisse.
- Joosten, J. (1970). 'Emotional Adaptation of cardiac patients'. *Scand. J. of Rehab.Medicine*, 49-52.
- Joosten, J. (1979). 'Accounting for Changes in Family Life of Families with Spina Bifida Children.' *Zeitschrift für Kinderchirurgie und Grenzgebiete*, 28, 412-417.
- Joosten, J. (1987). 'De betrouwbaarheid en vergelijkbaarheid van drie versies van de VOEG.' *Ge-zondheid en Samenleving* 8, 251-265.
- Kratochvil, M.S. & S.A. Devereux (1988). 'Counseling Needs of Parents of Handicapped Chil-dren.' *Social Casework*, 69, 420-426.
- McCubbin, H.I., M. McCubbin, J. Patterson, A.E. Cauble, L. Wilson & W. Warwick (1983). 'CHIP - Coping Health Inventory for Parents: An Assessment of Parental Coping Patterns in the Care of the chronically Ill Child.' *Journal of Marriage and the Family*, 45, 359-369.

- McCubbin H.I. & J. Patterson (1983). 'Family Stress and Adaptation Crises: a double ABCX Model of Family Behavior.' In: D Olson, BC Miller (eds.) *Family Studies Review Yearbook I*. Sage, Beverly Hills.
- McCubbin, M. (1989). 'Family Stress and Family Strength: A Comparison of Single-and Two-Parent Families with Handicapped Children.' *Research in Nursing & Health* 12, 101-110.
- McMichael, J.D. (1971). *Handicap: a Study of physically handicapped Children and their Families* Routledge, Kegan & Paul, London.
- Meerling (1981), *Methoden en technieken van psychologisch onderzoek*. Boom, Meppel.
- Meihuizen-De Recht, M.J. (1984). *Spina Bifida, ervaringen bij behandeling en begeleiding*. Academisch Proefschrift. Drukkerij van Denderen, Groningen.
- Oldshansky, S. (1962). 'Chronic Sorrow, Response to having a mentally defective Child.' *Social Casework* 13-15.
- Pahl, J., D. Ross & A. Beitel (1988). 'Disappointment: When Things go wrong in the Transition to Parenthood.' *Marriage and Family Review*, 12, 221-265.
- Pless I.B., K. Roghmann & R.J. Haggerty (1972). 'Cronic Illness, Family Functioning, and Psychological Adjustment: a Model for the Allocation of Preventive Mental Health Services.' *Int. J. Epid.*, vol. 1, no. 3, 271-277.
- Quine, L. & J. Pahl (1986). 'First Diagnosis of Mental Handicap: Characteristics of unsatisfactory Encounters between Doctors and Parents.' *Soc. Sci. Med.*, vol. 22, no. 1, 53-62.
- Roghmann, K.J., P.K. Hecht & R.J. Haggerty (1973/4). 'Family Coping with Everyday Illness: Self Reports from a Household Survey.' *J. Comp. Fam. Studies*, 50-62.
- Roskies, E. (1972). *Abnormality and Normality: the Mothering of Thalidomide Children*. Cornell University Press, Itchaca.
- Rijckevorsel, J.L.A. van & J. de Leeuw (eds.) (1988). *Component and correspondence analysis: dimension reduction by functional approximation*. John Wiley, Chichester.
- Shapiro, J. (1983). 'Family Reactions and Coping Strategies in Response to the Physically Ill or Handicapped Child: a Review.' *Soc. Sci. Med.*, vol. 17, no. 14, 913-931.
- Suurmeijer, J. (1980). *Gezinnen en kinderen met epilepsie*. Academisch Proefschrift. Groningen.
- Tabachnick, B.G. & Linda S. Fidell, (1983). *Using Multivariate Statistics*, Harper & Row, New York.
- Tew, B., K.M. Lawrence (1975). 'Some Sources of Stress found in Mothers of Spina Bifida Children.' *Br. Journal Prev. & Social Medicine*, vol. 29, 27-30.
- Tew, B., K.M. Lawrence & K. Rawnsley (1977). 'Marital Stability following the Birth of a Child with Spina Bifida.' *British Journal of Psychiatry*, 131, 79-82.
- Tromp, C.N. (1984). *Gevolgen van hydrocephalus* Academisch Proefschrift. Groningen.