

# Handleiding

## Kwaliteit van leven in gezinnen

### Wat?

- Gesprekshulp
- Dit is een testversie

*Deze tool is in ontwikkeling door de onderzoeksgroep Gezins-en Orthopedagogiek van de KU Leuven. Hij maakt deel uit van het onderzoek van Lien Vanderkerken over gezinsgericht werken, onder leiding van prof. dr. Bea Maes. Wij danken iedereen die aan de ontwikkeling wil meewerken door voorliggende versie uit te proberen en ons feedback te geven. U kan uw bevindingen mailen naar [lien.vanderkerken@kuleuven.be](mailto:lien.vanderkerken@kuleuven.be).*

- Bijhorend materiaal
  - 3 gekleurde kaarten: rood, oranje en groen
  - 9 domeinkaarten (Ivoorkleur):

Gezondheid	Financiën	Gezinsrelaties
Ondersteuning door anderen	Steun door diensten	Waarden
Loopbaan en opleiding	Vrije tijd en ontspanning	Activiteiten in de samenleving

### Voor wie?

Deze tool is bestemd voor loopbaanactoren en zorgactoren die het gesprek met een ouder met een zorgkind willen aangaan over verschillende levensdomeinen.

### Doel?

Aan de hand van de handleiding willen we allereerst wat meer inzicht geven in de leefsituatie van de ouder van een zorgkind; met welke levensdomeinen dien je rekening te houden?

1. Behalve achtergrondinformatie worden er enkele mogelijkheden meegegeven om met het spel aan de slag te gaan. De bedoeling is om via gebruik van het spel in gesprek te gaan met de ouder van een zorgkind over hoe het met hem/haar gaat op verschillende levensdomeinen, hoe belangrijk dit voor hem/haar is, en waar loopbaan zich situeert in het geheel.

## Achtergrondinformatie: Kwaliteit van Leven in het Gezin<sup>1</sup>

### Een zorgenkind en kwaliteit van leven van het gezin

*“Een zorgenkind in huis brengt heel wat met zich mee”*

*“Veel mooie momenten maar ook veel stress”*

*Citaten uit ‘Ouder van een zorgenkind, DVD Magenta (2013) KU Leuven’*

Sinds halverwege de jaren '80 groeide de wetenschappelijke interesse in het concept 'Family Quality of Life': de kwaliteit van leven van gezinnen waar een zorgenkind opgroeit. Het is een begrip dat vele ladingen dekt. Als we aan elk van u zouden vragen wat voor u een goede kwaliteit van het gezinsleven betekent, krijgen we ongetwijfeld een veelheid van antwoorden. Misschien zou uw antwoord nu ook anders zijn dan wanneer we u die vraag tien jaar geleden zouden gesteld hebben. De betekenis van levenskwaliteit kan sterk verschillen tussen mensen en zelfs bij eenzelfde persoon over de tijd heen. Er bestaat geen algemene definitie van kwaliteit van het gezinsleven, en er werd ook nog geen omvattende theorie ontwikkeld. Desondanks is er in de literatuur wel een consensus gegroeid over een aantal belangrijke principes en dimensies van dit concept (Zuna et al., 2010)<sup>2</sup>.

- Kwaliteit van het gezinsleven heeft in ieder geval te maken met hoe de **gezinsleden zelf** het gezinsleven beoordelen vanuit hun perspectief. Het gaat over de mate waarin zij tevreden zijn met diverse aspecten van het gezinsleven en over de mate waarin zij bepaalde elementen meer of minder belangrijk vinden.
- Tevens heeft kwaliteit van het gezinsleven te maken met de mate waarin tegemoet gekomen wordt aan de individuele noden van alle gezinsleden. Maar dat is niet voldoende. Het gezin is immers **meer dan de som van de gezinsleden**. Daarom spelen er in de kwaliteit van het gezinsleven ook aspecten mee die te maken hebben met het gezin als geheel, zoals bijvoorbeeld de samenhang in het gezin en de onderlinge interacties tussen de gezinsleden.
- Ten slotte is kwaliteit van het gezinsleven **een dynamisch gegeven**. Negatieve levensgebeurtenissen zoals het verlies van werk, een echtscheiding, ziekte van het zorgenkind, ..., maar ook positieve gebeurtenissen zoals een nieuwe woning, de steun van nieuwe vrienden, belangrijke mijlpalen in de ontwikkeling van het zorgenkind, ..., kunnen tot veranderingen leiden in de ervaren levenskwaliteit. Deze veranderingen vergen een aanpassing totdat een nieuw evenwicht in het gezinsleven gevonden wordt. Het voorgaande kan nog eens extra zwaar doorwegen bij alleenstaande ouders.

<sup>1</sup> Deze inleiding is een extract uit 'Een kwaliteitsvol gezinsleven voor ouders van een zorgenkind' door Bea Maes in het Magenta-werkboek (2013).

<sup>2</sup> Zuna, N., Summers, J., Turnbull, A., Hu, X., & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 241-278). New York: Springer.

## Negen levensdomeinen

Er zijn internationaal twee grote groepen actief op het gebied van Kwaliteit van Leven in het gezin: het "International Family Quality of Life Project" (Isaacs et al., 2007)<sup>3</sup> enerzijds en het "Beach Center on Disability" (Hoffman et al., 2006)<sup>4</sup> anderzijds.

Beide groepen ontwikkelden een vragenlijst rond kwaliteit van het gezinsleven. Elk van deze vragenlijsten omvat verschillende dimensies van kwaliteit van het gezinsleven.

Wij baseren ons voor deze tool op de negen dimensies van het "International Family Quality of Life Project"<sup>3</sup>: gezondheid, financieel welbevinden, gezinsrelaties, steun van anderen, steun van diensten, gezinswaarden, arbeid, vrije tijd en ontspanning en ten slotte activiteiten in de samenleving<sup>5</sup>.

Brown et al. (2010)<sup>6</sup> deden onderzoek naar de kwaliteit van het gezinsleven in verschillende landen. Over de verschillende landen heen, omschrijven zij een aantal veel voorkomende zorgen bij ouders:

- de nood aan (tijdelijke of meer langdurige) opvang voor het zorgkind
- het gebrek aan informatie over de bestaande diensten en ondersteuningsvormen
- het tekort aan ontspanning, vrije tijd en tijd voor zichzelf en de partner
- de impact van de zorg voor het zorgkind op de arbeidssituatie
- de financiële impact op het gezin

In het Magenta<sup>7</sup>- onderzoek bij 160 ouders kwamen we tot analoge conclusies. Daarbij was het opvallend dat 72 % van de ouders ontevreden was met hun tewerkstellingspercentage. In het project 'Loopbaan met zorg'<sup>8</sup> wordt gefocust op de combinatie van zorg dragen voor een kind met een handicap of een ernstige chronische ziekte en de loopbaan van de ouders. In deze handleiding voorzien we dan ook een variant 'Focus op de Loopbaan' (zie punt 2.2) die

- zorgactoren toelaat het thema loopbaan met ouders te bespreken (loopbaan)actoren helpt om meer zicht te krijgen op de gezinscontext

---

<sup>3</sup> Isaacs, B. Brown, I., Brown, I., Baum, N., Myerscough, T., Neikrug, S., , Roth, D., Shearer, J., & Wang, M. (2007). The international family quality of life project: Goals and description of a survey tool. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 177-185.

<sup>4</sup> 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, 1069–1083.

<sup>5</sup> We hanteren voor deze tool licht gewijzigde benamingen (toegankelijker, betere aansluiting bij onderliggende betekenis).

<sup>6</sup> Brown, R. I., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2010). Family quality of life in several countries: Results and discussion of satisfaction in families where there is a child with a disability. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for people with intellectual disabilities: From theory to practice* (pp. 377-398). New York: Springer.

<sup>7</sup> Voor meer informatie over het Magentaproject: [www.magentaproject.be](http://www.magentaproject.be)

<sup>8</sup> Website: <http://loopbaanmetzorg.weebly.com>

## Werkwijze: Praten over Kwaliteit van Leven in het Gezin

Er is een kaartenset gemaakt op basis waarvan je ouder(s) kunt uitnodigen te vertellen wat hen echt bezig houdt, hoe zij de gezinssituatie zien en beleven.

De essentie van het gebruik van de kaarten ligt in de rol die je zelf opneemt in het gesprek. Betrokken luisteren, respectvol zijn, aanvoelen wanneer je een verdiepende vraag stelt of zwijgt,... Dit kan niet gevat worden in een aantal 'tips'. Wel willen we enkele keuzes die wij gemaakt hebben kort toelichten.

- **Eigen invulling**

9 kaartjes met één of enkele woorden. Geen definities, geen set vragen per domein.

Het laat de ouders toe de domeinen zelf in te kleuren: voor mij betekent dat..., ik denk dan meteen aan..., ik ben vooral bang dat...

*Het gaat er niet om bij welk kaartje het verhaal hoort. Wel dat het kan verteld worden.*

- **Uitnodiging zonder druk**

Mensen durven soms over voor hen delicate thema's niet praten uit angst voor een negatieve reactie of omdat ze zich schamen. De kaartjes kunnen drempelverlagend werken. De domeinen liggen letterlijk op tafel en kunnen het aanknopingspunt zijn om een 'taboe-onderwerp' aan te snijden. Net doordat het maar domeinen zijn biedt het ook veiligheid: de ouder kan zelf beslissen of en wat hij/zij erover vertelt. Je kan de uitnodiging zonder druk versterken door steeds open vragen te stellen.

*Het gaat niet om wat jij wilt weten maar om wat de ouder je wilt vertellen.*

- **Eenvoud en openheid**

De spelregels en het verloop hebben we zo eenvoudig mogelijk gehouden. Je kan ze in het begin even toelichten en ook op tafel leggen.

*De ouder bepaalt het gesprek. Weten wat er zal gebeuren en op elk moment kunnen beslissen of je als ouder verder doet of stopt, is spelregel 1.*

- **Houd het klein**

Alle domeinen liggen op tafel. Net om die enkele (kleine) aspecten aan bod te laten komen die er op dat ogenblik toe doen voor de ouder. Het verhaal opentrekken of al te lang laten duren leidt mensen soms weg van de essentie en kan een gevoel van machteloosheid versterken.

*Dus, houd het klein*

We geven 2 varianten om met de kaarten aan de slag te gaan.

- Koesteren en een stap vooruit: stil staan bij wat goed loopt en een nieuwe opening creëren
- Focus op de loopbaan (voor zorgactoren om het thema loopbaan te verkennen)

## Koesteren en een stap vooruit

### Doel

Stil staan bij wat goed loopt en een nieuwe opening creëren

### Duur

30 minuten

### Vorbereiding

- Kleurkaarten groen, oranje en rood naast elkaar op tafel leggen
- Domeinkaarten in een stapeltje klaarleggen voor de ouder
- Notitiepapier klaarleggen

### Verloop

Inleiding: doel en verloop van het gesprek uitleggen

1. Leg elk domeinkaartje onder een kleurkaart op basis van **tevredenheid**
  - groen = goed of tevreden
  - oranje = tussencategorie
  - rood = minder goed of ontevreden
2. Wat is nu voor jou het **belangrijkste**, zowel van groen als van rood  
Leg dat domeinkaartje boven de kleurkaart groen resp. rood
3. **Koesteren** van **belangrijkste** domein in categorie **groen** (5 à 10 min.)  
Vertel eens ..., wat maakt dat je dat bij groen legt? wat nog..., wat nog..., kan je een voorbeeld geven?...
4. **Nieuwe opening creëren** voor **belangrijkste** domein in categorie **rood** (10 à 20 min)
  - Vertel eens..., wat maakt dat je dat bij rood legt..., wat nog..., wat nog..., kan je een voorbeeld geven...
  - Teken een schaal van 1 tot 10 en scoor daarop je tevredenheid (bvb 3)
  - Als je een half punt meer zou willen halen over enkele maanden (bvb 3,5) wat zou er dan al moeten veranderd zijn?
  - Welke mogelijkheden en manieren zie je om dat te bereiken
  - Wat zie je wel zitten en wat is de eerste stap die je kan zetten?

### Afsluiting

Hoe heb jij dit gesprek ervaren?

## Focus op de loopbaan

### Doel

Eerste verkenning van werken en loopbaan vanuit verschillende invalshoeken.

### Duur

30 minuten

### Vorbereiding

- Kleurkaarten groen, oranje en rood naast elkaar op tafel leggen
- Domeinkaarten in een stapeltje klaarleggen voor de ouder
- Invulkaart 'Loopbaan nu en later' klaarleggen

### Verloop

Inleiding: Doel en verloop van het gesprek uitleggen

1. Leg elk domeinkaartje onder een kleurkaart op basis van **tevredenheid (situatie nu)**
  - groen = goed of tevreden
  - oranje = tussencategorie
  - rood = minder goed of ontevreden
2. Waar ligt het kaartje 'Loopbaan en opleiding' nu?  
Wat maakt dat je het daar gelegd hebt?  
Vertel eens hoe je de situatie nu ervaart? Wat maakt dat het zo is?
3. Vervolledig en bespreek de invulkaart 'Loopbaan Nu en later'  
De ouder kiest tussen:
  - eerst zelf de kaart invullen en achteraf met jou bespreken
  - samen de kaart overlopen en een van beiden noteert kort de belangrijkste gedachten

### Afronding

Vond je deze oefening zinvol? Heeft het je blik verruimd?

Heb je momenteel concrete vragen naar

- informatie ?
- begeleiding?

*Gebruik de toolbox Loopbaan met zorg om (op een ander moment) verder aan de slag te gaan met de ouder, info/materiaal door te geven of door te verwijzen.*

## Gerelateerde tools?

- O2 | Loopbaan nu & later  
Nu je een zicht hebt op de belangrijkste levensdomeinen kan je meer specifiek toespitsen op het loopbaan aspect als dit belangrijk voor hem/haar blijkt.
- O3 | Werkblad loopbaanstrategieën  
Nu je een zicht hebt op wat goed loopt en wat belangrijk is kan je nagaan op welke manier de minder goed lopende domeinen verbeterd kunnen worden binnen de mogelijkheden van de ouder.