

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Gezins- en orthopedagogiek

**Evaluatie van een vormingspakket rond
managementvaardigheden voor ouders van een
zorgenkind**

Masterproef aangeboden
tot het verkrijgen van de
graad van Master of
Science in de Pedagogische
Wetenschappen

Door

Jana De Keyser

promotor: Prof. Dr. Bea
Maes

m.m.v: Noor Seghers

2013-2014

KU LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Onderzoekseenheid Gezins- en orthopedagogiek

**Evaluatie van een vormingspakket rond
managementvaardigheden voor ouders van een
zorgenkind**

Masterproef aangeboden
tot het verkrijgen van de
graad van Master of
Science in de Pedagogische
Wetenschappen

Door

Jana De Keyser

promotor: Prof. Dr. Bea
Maes

m.m.v: Noor Seghers

2013-2014

Evaluatie van een vormingspakket rond managementvaardigheden voor ouders van een zorgenkind

Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Master of Science in de Pedagogische Wetenschappen

Jana De Keyser

Promotor: Prof. Dr. B. Maes

Begeleider: N. Seghers

Probleemstelling: Ouder-zijn van een zorgenkind kan heel wat druk met zich meebrengen. De combinatie van 'zorgen', 'werken' en 'leven' is vaak een moeilijke evenwichtsoefening. Magenta wil aan de hand van workshops en/of een werkboek ouders hierbij ondersteunen met concrete tips, geïnspireerd vanuit de managementwereld.

Doel: Het doel van dit onderzoek was om na te gaan wat het effect is van de Magenta-workshops op de domeinen veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën.

Methode: De evaluatie gebeurt aan de hand van een kwantitatieve vragenlijst. De vragenlijst peilt naar vijf dimensies (veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën). Het onderzoek bestaat uit herhaalde metingen van de vragenlijst op drie meetmomenten (voormeting, nameting en follow-up na negen maanden). De analyses op schaalniveau gebeurde aan de hand van gepaarde T-toetsen. Verder werden frequentieverdelingen gebruikt voor de analyses op itemniveau en de descriptieve statistiek.

Resultaten: Er werden significante verschillen tussen de voor- en de nameting gevonden alle domeinen van de vragenlijst. Enkel op het vlak van de zorg- werk- levenbalans ging het om middelgroot effect. De overige effecten waren klein. Bij de follow-up zijn de effecten gewijzigd. Enkel op de domeinen veerkracht, zorg- werk- levenbalans en overleg met professionelen werden nog significante verschillen gevonden. Het effect van de zorg- werk- levenbalans is verminderd tot een klein effect in vergelijking met de nameting. Een omgekeerde evolutie is merkbaar op het vlak van overleg met professionelen. Bij de follow-up is dit namelijk een middelgroot effect geworden.

Conclusie: Over het algemeen hebben de workshops een positieve effecten op de verschillende domeinen. Toch moet er nagedacht worden om deze effecten ook op lange termijn te behouden. In de discussie worden beperkingen van dit onderzoek besproken en worden aanbevelingen voor verder onderzoek geformuleerd.

Dankwoord

In de eerste plaats wil ik mijn promotor, Prof. dr. Bea Maes, en mijn begeleidster, Noor Seghers, ten zeerste bedanken. Zij ondersteunden mij gedurende het hele proces bij het uitwerken van deze masterproef. Hun opbouwende en gerichte feedback stimuleerde mij steeds. Daarnaast zorgden hun warme persoonlijkheid en enthousiasme voor een aangename samenwerking. Ik wil hen tot slot ook bedanken voor de unieke kans om deel uit te maken van dit prachtige project dat ik een warm hart toedraag. Dit alles maakte dat ik met plezier aan deze thesis heb gewerkt.

Daarbij aansluitend wil ik alle ouders die deelnamen aan Magenta en de vele vragenlijsten invulden, bedanken voor hun bijdrage. De verhalen van de ouders waar ik persoonlijk mee in contact ben gekomen tijdens de workshops en het Magenta-weekend hebben een blijvende indruk op mij achtergelaten. Ze hebben mij meer inzicht gegeven in de realiteit van een gezinsleven met een zorgkind. Zowel op persoonlijk als op professioneel vlak heb ik hier enorm veel van opgestoken!

Daarnaast wil ik ook mijn familie bedanken. Mijn ouders in de eerste plaats, voor alle kansen die ze mij hebben gegeven om deze studie met succes af te ronden. Maar ook hun verbeterwerk, hun tips en hun aanmoediging waren voor mij van onschatbare waarde. Ook mijn broer en zus hielpen mij meermaals uit de nood met enkele praktische problemen die ik op mijn weg tegenkwam. Een speciale dank gaat ook uit naar mijn vriend. Hij was er steeds voor 'morele ondersteuning' en toonde begrip voor de vele uren werk die in deze masterproef gekropen zijn.

Als laatste, maar minstens even belangrijk, was mijn thesispartner Annelien. Wij werkten anderhalf jaar samen rond het Magentaproject waarbij ik steeds op haar mening en raad kon rekenen. Haar enthousiasme en kritische blik werkten aanstekelijk!

Zonder al deze mensen was deze masterproef niet mogelijk geweest.

Bedankt!

Toelichting aanpak en eigen inbreng

In academiejaar 2012-2013 startten Annelien Nouwen en ik met de evaluatie van het Magenta-project. De dataverzameling gebeurde door Noor Seghers, de oprichtster van Magenta, aan de hand van een vragenlijstonderzoek dat door haar en onze promotor, Prof. Dr. Bea Maes, opgesteld werd. We konden steeds terecht bij Noor Seghers en Prof. Dr. Bea Maes voor advies over de structuur en inhoud van ons onderzoek. Zij gaven ook steeds feedback over de vormgeving en inhoud van de geschreven hoofdstukken.

Annelien en ik volgden elk één reeks van de workshops om zelf te ondervinden waar Magenta nu juist om draait. Daarnaast gingen we mee op Magenta-weekend om de opvang van de kinderen te verzorgen. Dit waren voor ons unieke en leerrijke ervaringen die ons dichterbij de doelgroep van Magenta brachten.

De dataverwerking gebeurde door Annelien en mezelf. Tegen het einde van het academiejaar voerden we een eerste analyse uit op de voormetingen van het onderzoek. De analyse bestond uit descriptieve statistiek, een meting van de interne consistentie van de schalen van de vragenlijst en een eerste aanzet tot factoranalyse. Daarnaast schreven we ook het onderzoeksopzet uit en zochten we naar relevante literatuur.

Er werd in het huidig academiejaar beslist om de verdere uitwerking van de evaluatie van Magenta op te splitsen. Annelien focuste zich vanaf dan op de evaluatie van de vragenlijst. Zij zal hierover rapporteren in een artikel. Zelf ging ik verder met de vergelijking tussen de voor-, nameting en de follow-up. Hiervoor voerde ik eerst nog de data in van de nameting en de follow-up. Via SPSS deed ik de nodige analyses: descriptieve statistiek, vergelijking voor- en nameting, vergelijking voormeting en follow-up. Vervolgens kon ik beginnen met het uitschrijven van deze masterproef.

Inhoudsopgave

Dankwoord	
Toelichting aanpak en eigen inbreng	
Inhoudsopgave.....	
Lijst met tabellen.....	
Lijst met figuren	
Inleiding.....	1
1 Literatuurstudie	2
1.1 Inleiding.....	2
1.2 Impact van een zorgkind op ouders.....	2
1.3 The double ABCX model of family stress and adaptation.....	4
1.4 Interventies gericht op ouders van een zorgkind	5
1.4.1 Oudertrainingen gericht op het verwerven van specifieke vaardigheden	5
1.4.1.1 Interventies gericht op het reduceren van gedragsproblemen.....	5
1.4.1.2 Interventies gericht op het bevorderen van de communicatie en interactie.....	7
1.4.2 Oudertrainingen gericht op het verminderen van stress.....	8
1.4.3 Oudergroepen	9
1.4.4 Parent to parent programs.....	10
2 Omschrijving van het Magentaproject	11
2.1 Wat is Magenta?.....	11
2.2 Van waar komt de naam Magenta?	11
2.3 Wat is de inhoud van Magenta?.....	12
2.3.1 Time management.....	12
2.3.2 Samenwerking en overleg met hulpverleners	13
2.3.3 Het gezinsbudget.....	14
2.3.4 Brussen.....	14
3 Onderzoekopzet.....	15
3.1 Doel	15
3.2 Participanten	15
3.3 Procedure.....	15
3.4 Instrumentarium	16
3.5 Data-analyse	18
4 Resultaten.....	19
4.1 Welke doelgroep bereikt Magenta?	19
4.2 Wat zijn de knelpunten en de sterktes van de ouders op vlak van veerkracht, zorg-werk-leven balans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën?.....	21
4.2.1 Veerkracht	21
4.2.2 Zorg-werk-leven balans	23
4.2.3 Overleg met professionelen	24
4.2.4 Sociale steun	27
4.2.5 Financiën	29
4.2.6 Vergelijking tussen de 5 schalen.....	31
4.3 Welke impact heeft Magenta op de vijf schalen?.....	32
4.3.1 Vergelijking voor- en nameting aan de hand van gepaarde T-toetsen.....	32
4.3.2 Vergelijking voor- en nameting op itemniveau.....	34
4.3.2.1 Veerkracht.....	34

4.3.2.2	Zorg- werk- levenbalans.....	37
4.3.2.3	Overleg met professionelen.....	39
4.3.2.4	Sociale steun	41
4.3.2.5	Financiën	43
4.3.3	Beschrijving van de drop-out	50
4.4	Blijft het effect van Magenta behouden?	50
5	Discussie.....	52
5.1	Besluit	52
	In dit onderdeel geef ik kort de onderzoeksbevindingen weer en beantwoord ik de verschillende onderzoeksvragen.....	52
5.1.1	Welke doelgroep bereikt Magenta?	52
5.1.2	Wat zijn de knelpunten en de sterktes bij de deelnemende ouders op vlak van veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën?	52
5.1.2.1	Veerkracht.....	52
5.1.2.2	Zorg- werk- levenbalans.....	52
5.1.2.3	Overleg met professionelen.....	53
5.1.2.4	Sociale steun	53
5.1.2.5	Financiën.....	54
5.1.3	Welke impact heeft het Magenta-project op de vijf domeinen (veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën)?	54
5.1.3.1	Veerkracht.....	54
5.1.3.2	Zorg- werk- levenbalans.....	54
5.1.3.3	Overleg met professionelen.....	55
5.1.3.4	Sociale steun	55
5.1.3.5	Financiën	55
5.1.4	Blijft het effect van Magenta behouden?	56
5.2	Kritische bedenkingen.....	57
5.3	Aanbevelingen	58
	Referentielijst.....	59
	Bijlagen.....	I
	Appendix 1: Double ABCX model van McCubbin en Patterson (1983).....	I
	Appendix 2: Formulier informed consent.....	III
	Appendix 3: Vragenlijst Magenta	IV

Lijst met tabellen

Tabel 1: Overzicht scores per item van de schaal rond veerkracht op de voormeting.....	22
Tabel 2: Overzicht scores per item van de schaal rond de balans tussen zorg, werk en leven op de voormeting.....	24
Tabel 3: Overzicht scores per item van de schaal rond overleg met professionelen op de voormeting.....	26
Tabel 4: Overzicht scores per item van de schaal rond sociale steun op de voormeting.....	28
Tabel 5: Overzicht scores per item van de schaal rond financiën op de voormeting.....	30
Tabel 6: Gemiddelde totaalscores per schaal op de voormeting.....	31
Tabel 7: Resultaten gepaarde T-toetsen van voor- en nameting.....	33
Tabel 8: Vergelijking van de verdeling van scores voor de veerkrachtitems op de voor- en nameting.....	36
Tabel 9: Vergelijking van de verdeling van scores voor de items van de zorg- werk- levenbalans op de voor- en nameting.....	39
Tabel 10: Vergelijking van de verdeling van scores voor de items over overleg met professionelen op de voor- en nameting.....	42
Tabel 11: Vergelijking van de verdeling van scores voor de items over sociale steun op de voor- en nameting.....	45
Tabel 12: Vergelijking van de verdeling van de scores voor de items over financiën op de voor- en nameting.....	47
Tabel 13: Beschrijving leeftijd ouders die uitvallen op de nameting.....	48
Tabel 14: Beschrijving aantal kinderen van ouders die uitvallen op de nameting.....	48
Tabel 15: Beschrijving tewerkstellingspercentage van ouders die uitvallen op de nameting.....	49
Tabel 16: Resultaten gepaarde T-toetsen van de voormeting en de follow-up.....	51
Tabel 17: Evolutie van het gestandaardiseerd verschil (d) bij de nameting en de follow-up.....	51

Lijst met figuren

Figuur 1: Leeftijd van de ouders bij aanvang van de workshops.....	19
Figuur 2: Frequentieverdeling van het tewerkstellingspercentage van de ouders bij aanvang van de workshops.....	20
Figuur 3: Aantal kinderen per gezin.....	20
Figuur 4: Leeftijd zorgenkind.....	20

Inleiding

Magenta is een vormingspakket voor ouders van een zorgkind. Uit de literatuur wordt duidelijk dat deze ouders op verschillende domeinen onder druk staan. De tijdsverdeling tussen werken, leven en zorgen is vaak een moeilijke evenwichtsoefening. Magenta wil aan de hand van workshops en/of een werkboek ouders hierin ondersteunen. Magenta biedt ouders concrete tips die onder meer geïnspireerd zijn vanuit de managementwereld. Veel managementvaardigheden (bv. vergaderen, delegeren, beslissingen nemen,...) kunnen ouders van een zorgkind immers goed gebruiken in het dagelijks leven.

Deze masterproef handelt over de evaluatie van 15 reeksen Magenta-workshops over heel Vlaanderen. Eerder werd al een thesisonderzoek uitgevoerd door Peeters en Saenen (2013). Hieruit bleek dat ouders over het algemeen zeer tevreden zijn over de inhoud, de bruikbaarheid, de organisatie en vormgeving, het cursusmateriaal en documentatie, en de aanpak van de trainer van de workshops. Ook werd duidelijk wat ouders allemaal leren van de workshops en welke inhoud ze na de workshops in het dagelijkse leven toepassen.

Het algemene doel van deze thesis was om het effect dat de workshops hebben op de domeinen veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën, na te gaan. Hiervoor werd een tweejarig onderzoek opgezet waarbij gebruik gemaakt werd van herhaalde metingen aan de hand van een vragenlijst over bovenstaande domeinen.

In het eerste hoofdstuk kijk ik in de onderzoeksliteratuur naar welke impact het hebben van een zorgkind kan hebben en hoe ouders hiermee kunnen omgaan. Verder exploreer ik welke soort interventies er al bestaan voor ouders van een zorgkind.

Het tweede hoofdstuk biedt een omschrijving van de interventie, nl. de Magenta-workshops.

Verder wordt de onderzoeksopzet in hoofdstuk drie geëxpliciteerd en worden de onderzoeksvragen geformuleerd.

Het vierde hoofdstuk geeft per onderzoeksvraag de resultaten van het onderzoek weer.

Tot slot wordt in het laatste hoofdstuk de discussie geopend. Hier wordt eerst een antwoord op de verschillende onderzoeksvragen geformuleerd. Vervolgens geef ik enkele kritische bedenkingen met betrekking tot het onderzoek en aanbevelingen voor onderzoek en praktijk.

Veel leesplezier!

1 Literatuurstudie

1.1 Inleiding

Deze literatuurstudie bestaat uit drie delen. In het eerste deel ga ik op zoek naar een antwoord op de vraag waarom het belangrijk is om gezinnen met een zorgkind te ondersteunen. Ik ga in op enkele problemen waar ouders van een zorgkind mee te kampen kunnen krijgen. Het concept *'Family Quality of Life'* (FQOL) speelt hierbij een centrale rol. Voor de start van het Magenta-project werden er interviews gedaan bij ouders van een zorgkind. Deze interviews waren gebaseerd op de domeinen van FQOL en peilden zo naar de noden die Vlaamse ouders van een zorgkind hebben. In het tweede deel ga ik in op *'The double ABCX model of family stress and adaptation'* van Patterson en McCubbin. Dit model geeft inzicht in hoe gezinnen zich aanpassen aan bronnen van stress. Tot slot ben ik in de onderzoeksliteratuur nagegaan welke soorten interventies gericht op ouders van een zorgkind er reeds bestaan.

1.2 Impact van een zorgkind op ouders

Het krijgen van een kind met een beperking heeft een impact op het hele gezin. Door de vereiste specifieke zorg wordt de opvoedingstaak van de ouders verzwaard. Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking rapporteren meer stress en mentale problemen zoals bv. depressie (Beckman, 1991; Emerson, 2003; Walker, 2000). Wanneer ouders veel stress ervaren kan dit de manier waarop ze met hun kinderen in interactie gaan, beïnvloeden. Zo is er een samenhang gevonden tussen ouderlijke stress en het aangaan van coërcieve interactiepatronen met de kinderen (Bor, Sanders, & Markie-Dadds, 2002).

Uiteraard zijn er verschillen in de mate waarin ouders stress ervaren. Plant en Sanders (2007) definieerden volgende kenmerken als voorspellers van ouderlijke stress: de moeilijkheid van de zorgende taken, de tijd nodig voor de zorg, moeilijk gedrag van het kind en de ernst van de handicap. Daarnaast vonden ze ook enkele variabelen die kunnen inspelen op de relatie tussen bovengenoemde predictoren en ouderlijke stress. Wanneer ouders steun ervaren van hun partner, hun familie en/of van professionelen heeft dit een positieve invloed op hun ouderlijke stress. Ook het hanteren van positieve copingstrategieën helpt bij het reduceren van stress. Steun van zowel het formeel als het informeel netwerk is dus belangrijk voor het functioneren van de ouders. Deze thema's werden dan ook opgenomen in Magenta.

Verder stellen Brown, MacAdam-Crisp, Wang, en Iarocci (2006) dat ouders van een kind met een beperking een lagere FQOL hebben dan ouders van kinderen zonder een beperking. *Family quality of*

life wordt door Turnbull gedefinieerd als: “conditions where the family’s needs are met, and family members enjoy their life together as a family and have the chance to do things which are important to them (Park et al., 2003, p.368)”. Het concept FQOL werd onder meer geoperationaliseerd in de vragenlijst ‘Family Quality of Life Survey-2006 (FQOLS-2006)’ (Samuel, Rillotta, & Brown, 2012). Hierin worden 9 domeinen onderscheiden: gezondheid, financieel welbevinden, gezinsrelaties, steun van het informeel netwerk, steun van het formeel netwerk, invloed van waarden en normen, carrière, vrije tijd/ontspanning en contact met de samenleving. Per domein worden 6 dimensies bevraagd: ‘importance’ (belangrijkheid), ‘attainment’ (realisatie), ‘satisfaction’ (tevredenheid), ‘opportunities’ (kansen), ‘initiative’ (initiatief) en ‘stability’ (stabiliteit). De tevredenheid van ouders van een kind met een beperking ligt op al deze domeinen lager dan bij ouders van een kind zonder een beperking (Brown et al., 2006). Steel, Poppe, Vandevelde, Van Hove, en Claes (2011) deden een onderzoek bij 25 Belgische families waarbij ze de ondersteuning van het formeel en het informeel netwerk nagingen. Naast de FQOLS-2006 werden er ook semi-gestructureerde interviews afgenomen. Daaruit blijkt dat ondersteuning vanuit het informeel netwerk over het algemeen het laagst scoort op alle dimensies. Ondersteuning die door familieleden geboden wordt, omvat zowel praktische als emotionele steun. Buren en vrienden daarentegen bieden weinig tot geen praktische steun maar zijn wel belangrijk op het vlak van emotionele steun. Opvallend is dat een groot deel van de ouders geen initiatief neemt om gebruik te maken van mogelijke ondersteuning. Dit thema zal ook in Magenta aan bod komen. Ouders nemen wel initiatief om gebruik te maken van ondersteuning vanuit het formeel netwerk, een domein dat ze zelf erg belangrijk vinden voor hun FQOL. De ouders zijn over het algemeen wel tevreden van de ondersteuning vanuit het formeel netwerk maar er blijkt te weinig gelegenheid te zijn. 40% van de ouders geven aan dat ze nood hebben aan bepaalde diensten maar dat ze deze momenteel niet krijgen door bv. lange wachtlijsten (Steel et al., 2011). Werner, Edwards, Baum, Brown, en Isaacs (2009) stellen dat ouders financieel welbevinden belangrijk vinden maar hier niet tevreden over zijn. Op vlak van tevredenheid heeft ‘financieel welbevinden’ samen met ‘ondersteuning door het informeel netwerk’ het laagste gemiddelde.

Studies uit de jaren ’80-’90 tonen aan dat het opvoeden van een kind met specifieke noden hogere kosten met zich meebrengt (Parish & Cloud, 2006). Dit kan gaan van medicatie, hulpmiddelen, aanpassingen in het huis tot therapie en gespecialiseerde ondersteuning. Naast de hoge kosten, vraagt de zorg vaak ook meer tijd dan bij andere kinderen. Hierdoor zijn ouders vaak genoodzaakt om minder of niet meer te gaan werken, wat dan weer een negatieve invloed heeft op hun inkomenspositie. Uit longitudinaal onderzoek van Parish, Seltzer, Greenberg, en Floyd (2004) blijkt dat ouders van middelbare leeftijd van kinderen met een beperking een lager inkomen en minder spaargeld hebben dan vergelijkbare ouders van kinderen zonder een beperking. Parish et al.

(2004) wijzen op de verschillen in de loopbaan van de twee groepen ouders. De tewerkstelling van beide groepen neemt toe naarmate de kinderen ouder worden. Ouders van kinderen zonder een beperking evolueren sneller naar een voltijdse tewerkstelling. De zorgbehoeften van het kind met een beperking weerhouden de ouders om te komen tot een voltijdse tewerkstelling. Over het algemeen werken moeders van een kind met een beperking minder voltijds en is de kans op een langdurige tewerkstelling van 5 jaar voor hen ook kleiner (Parish et al., 2004).

We kunnen besluiten dat ouders van zorgkinderen met bepaalde problemen te maken krijgen. Ouders van kinderen met een beperking ervaren in de eerste plaats meer stress. Ze hebben een lagere FQOL, waarbij men vooral ontevreden is over de ondersteuning van het informeel netwerk. Dit terwijl de steun van zowel het informeel als het formeel netwerk de mate van stress bij ouders kan verminderen. Ook de aard van copingstrategieën speelt hierin een rol. Tot slot hebben ouders van een zorgkind een lager financieel welbevinden, wat de druk op het gezin kan doen toenemen. In het volgend onderdeel bespreek ik hoe ouders met deze stress kunnen omgaan.

1.3 The double ABCX model of family stress and adaptation

McCubbin en Patterson (1983) baseerden zich op het ABCX model van Hall om tot het Double ABCX model te komen (zie appendix 1). Het model bestaat uit drie fasen: voor de crisis, de crisis en na de crisis. In de fase voor de crisis spelen drie factoren een rol: de initiële stressor (a), de bestaande hulpbronnen (b) en de perceptie van de stressor (c). Deze drie factoren hangen samen en leiden al dan niet tot een crisis (x). Dit is het originele ABCX model van Hall. Het model werd verder uitgebreid met factoren die na de crisis een rol spelen: opeenvolging van stressoren (aA), bestaande en nieuwe hulpbronnen (bB), perceptie van x, aA en bB (cC) en copingstrategieën (BC). Deze factoren hebben een invloed op de mate waarin mensen zich aanpassen (X) aan stressvolle gebeurtenissen. Deze postcrisis-factoren worden verder kort uitgelegd.

Gezinnen krijgen meestal te maken met een veelheid aan stressoren (aA) en dus niet met één onafhankelijke stressor. Het is ook mogelijk dat één stressor verschillende gevolgen met zich meebrengt die eveneens stressoren zijn. Het krijgen van een zorgkind kan bv. een initiële stressor zijn (a). Maar dit kan tot gevolg hebben dat het gezin ook druk ervaart op de financiële situatie, de maatschappelijke integratie, de tijdsverdeling tussen zorgen en werken, etc. (aA). Hulpbronnen (psychologische en/of sociale) bepalen in welke mate men aan de eisen van de situatie kan tegemoetkomen. Wanneer men over goede hulpbronnen beschikt, zal het minder waarschijnlijk zijn dat het gezin naar een crisis gaat. Bij de perceptie van het gezin op de crisis, de stressoren en de hulpbronnen (cC) gaat het vooral over welke betekenis men aan deze factoren verleent. Wanneer

ouders erin slagen om met een positieve blik naar hun situatie te kijken, zullen ze beter in staat zijn om de problemen het hoofd te bieden (Weber, 2011). De copingstrategieën worden beïnvloed door de hulpbronnen en de perceptie van ouders. Met deze copingstrategieën proberen ouders het evenwicht in het gezin te herstellen. De uitkomst hiervan is de mate van adaptatie van het gezin (X).

Uit dit model kunnen we besluiten dat goede hulpbronnen, percepties en copingstrategieën heel belangrijk zijn voor ouders van een zorgkind. Deze zorgen er immers voor dat men adequaat met problemen omgaat en in staat is om zich aan te passen.

1.4 Interventies gericht op ouders van een zorgkind

Er zijn verschillende soorten ondersteuning voor ouders van een zorgkind. In de literatuur vinden we in de eerste plaats veel oudertrainingen terug. Ik maak hierbij een onderscheid tussen oudertrainingen die zich richten op het aanleren van specifieke vaardigheden en oudertrainingen die het verminderen van stress bij ouders als hoofddoel hebben. Een volgend soort interventies ter ondersteuning van ouders van een zorgkind zijn de oudergroepen. Tot slot bespreek ik de *Parent-to-parent programs* waarbij ouders elkaar een unieke vorm van ondersteuning bieden.

1.4.1 Oudertrainingen gericht op het verwerven van specifieke vaardigheden

Deze zijn meestal gericht op het aanleren van concrete opvoedingsvaardigheden. Vaak zijn zowel ouder als kind aanwezig op deze trainingen. De trainingen richten zich op specifieke doelgroepen zoals bv. ouders van kinderen met autismespectrumstoornis (ASS), ouders van kinderen met verstandelijke beperking en gedragsproblemen, etc. Er zijn twee thema's waarrond veel interventies voor ouders van een zorgkind zijn ontwikkeld. Enerzijds zijn er trainingen ontwikkeld die tot doel hebben om gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke beperking te reduceren. Anderzijds vindt men verschillende interventies die gericht zijn op de communicatie en interactie met het kind met een beperking. Ik ga eerst in op interventies m.b.t. gedragsproblemen. Ik focus hierbij op interventies waarvan de effectiviteit onderzocht en/of aangetoond werd. Vervolgens ga ik dieper in op enkele interventies m.b.t. de communicatie en interactie met het zorgkind.

1.4.1.1 Interventies gericht op het reduceren van gedragsproblemen

Het interventieprogramma *Stepping Stones Triple P* (Sanders, Mazzucchelli, & Studman, 2004) is een aanpassing van het originele evidence-based *Triple P*-programma voor de doelgroep van kinderen met een verstandelijke beperking. Het programma bestaat uit vijf mogelijke niveaus met toenemende intensiteit van ondersteuning. Tellegen en Sanders (2013) toonden in een meta-analyse

aan dat *Stepping Stones Triple P* een effectieve interventie is voor families van kinderen met een beperking. Er werden significante matige effectgroottes gevonden voor het verminderen van gedragsproblemen bij het kind. Ook op vlak van opvoedingsstijlen, tevredenheid en competentiegevoel bij het opvoeden, de ouderrelatie, aanpassing door de ouders en geobserveerd kindgedrag werden significante effecten gevonden.

De *Incredible Years Parent Training* werd ontwikkeld door Webster-Stratton (1984) om probleemgedrag van kinderen te verminderen en adaptieve opvoedingsvaardigheden van ouders te versterken. De effectiviteit van deze training werd in verschillende studies aangetoond (o.a. Webster-Stratton, Hollinsworth, & Kolpacoff, 1994; Gardner, 2006). Er werd een aangepaste versie gemaakt voor ouders van kinderen van 2 tot 5 jaar met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand. McIntyre (2008) onderzocht de effectiviteit van deze aangepaste training door middel van een 'randomized controlled trial'¹. De controlegroep (23 families) kreeg de gebruikelijke ondersteuning. De 21 families in de experimentele groep kregen de gebruikelijke ondersteuning in combinatie met de aangepaste Incredible Years Parent Training (12 weken). De training bleek superieur ten opzichte van de gebruikelijke zorg. De gedragsproblemen en de negatieve interacties tussen de ouders en het kind werden bij de experimentele groep significant verminderd (McIntyre, 2008).

Een derde interventie is *Parent-Child Interaction Therapy* (Eyberg, Boggs, & Algina, 1995). Bij dit programma coacht een therapeut vanachter een spiegel ouders tijdens interactiemomenten met hun kind van 3 tot 6 jaar. Ouders leren enerzijds vaardigheden om de interactie met hun kind te bevorderen en anderzijds vaardigheden om de gedragsproblemen te verminderen (McNeil & Hembree-Kigin, 2010). Hoewel dit programma niet werd ontwikkeld voor kinderen met een verstandelijke beperking, pleiten Bagner en Eyberg (2007) dat het programma ook effectief is voor het behandelen van gedragsproblemen bij kinderen met een verstandelijke beperking en bijkomend oppositioneel-opstandige gedragsstoornis. Ze voerden een 'randomized controlled trial' uit waarbij ouders in de interventiegroep positievere interacties met hun kind aangingen, meer positieve opvoedingsvaardigheden gebruikten en adequater konden gebieden dan ouders uit de wachtlijstconditie. Kinderen waren inschikkelijker na de behandeling en vertoonden minder opstandig gedrag. Bagner en Eyberg (2007) besluiten uit deze positieve resultaten dat een

¹ Een 'randomized controlled trial' is een type van wetenschappelijk onderzoek waarbij het onderzoeksopzet bestaat uit de vergelijking tussen een interventie- en een controlegroep. De toewijzing van de proefpersonen tot de groepen gebeurt hierbij aselect.

aanpassing van het originele programma niet nodig is om van nut te zijn voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking.

De *Parents Plus* werden in 1998 opgericht door Sharry en Fitzpatrick (Parents Plus charity, n.d.). Ondertussen zijn er drie verschillende programma's die zich op de verschillende leeftijdscategorieën van kinderen richten (1 tot 6 jaar, 6 tot 11 jaar en 11 tot 16 jaar). In de groepsinterventies worden ouders geholpen om goede familierelaties op te bouwen en disciplineproblemen bij hun kinderen op te lossen. Quin, Carr, Carroll, en O'Sullivan (2006) stellen dat de interventie eveneens van nut is voor ouders van kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Een latere studie over *Parents Plus Early Years Program* toont aan dat er geen verschillen in effect zijn bij kinderen met of zonder ontwikkelingsachterstand (Griffin, Guerin, Sharry, & Drumm, 2010). Ouders rapporteerden significante verbeteringen in de gedragsproblemen van hun kinderen en in ouderlijke stress. De verbetering van de gedragsproblemen waren groter bij de interventiegroep dan bij de controlegroep die een standaard behandeling kreeg.

Signposts for Building Better Behaviour is een interventieprogramma voor families met kinderen met een verstandelijke beperking en gedragsproblemen. Doel is om ouders vaardigheden aan te leren om met het moeilijk gedrag van hun kinderen om te gaan. Men wil hiermee voorkomen dat de problemen escaleren en gespecialiseerde, intensievere ondersteuning nodig wordt. De interventie heeft vier mogelijke invullingen: individuele ondersteuning, ondersteuning in groepsessies, individuele ondersteuning via telefoon of zelfstudie (Hudson, Matthews, Gavidia-Payne, Cameron, Mildon, Radler, & Nankervis, 2003). Hudson, Cameron, en Matthews (2008) evalueerden de implementatie van deze interventie. Ouders rapporteerden dat ze mindere angstig en depressief waren, minder gestresseerd en meer tevreden over hoe men omging met het moeilijk gedrag. Daarnaast was er ook een significante daling in het negatief gedrag van het kind. Hoewel de effectgroottes over het algemeen klein waren (afhankelijk van het type interventie), besluiten de auteurs dat dit positieve resultaten zijn voor een preventieve interventie (Hudson et al., 2008).

1.4.1.2 Interventies gericht op het bevorderen van de communicatie en interactie

Afhankelijk van de aard van de beperking van het kind, kunnen er moeilijkheden in de interactie en de communicatie tussen ouders en kind optreden. *It takes two to talk talk – the Hanen program* is een interventie die hierop inspeelt. Pennington, Thomson, James, Martin, en McNally (2009) onderzochten de effecten van de interventie bij ouders van jonge kinderen (19-36 maand) met cerebrale parese (CP). Na training bleek dat moeders minder initiatief namen, meer reacties gaven

en minder verzoeken formuleerden. De kinderen daarentegen, namen meer initiatief en formuleerden meer verzoeken en gaven meer informatie. Deze effecten bleven tot 4 maanden na de interventie behouden.

Functional Communication Training (FCT) werd oorspronkelijk ontwikkeld door Carr en Durand (1985) om gedragsproblemen bij kinderen met ontwikkelingsproblemen te verminderen. De interventie wordt nu ook gebruikt bij andere doelgroepen. Tait, Sigafoos, Woodyatt, O'Reilly, en Lancioni (2004) gingen de effecten van FCT na bij ouders van 6 kinderen met een fysieke en verstandelijke beperking. Tait et al. (2004) vonden een toename in de communicatievaardigheden van de kinderen. Ze vertoonden minder prelinguïstisch gedrag en gebruikten meer aangepaste communicatie. Vergelijkbare resultaten werden al gevonden door Keen, Sigafoos, en Woodyatt (2001) bij leerkrachten van kinderen met autisme.

1.4.2 Oudertrainingen gericht op het verminderen van stress

Veel oudertrainingen die zich op specifieke opvoedings- of probleemoplossingsvaardigheden richten, hebben ook bijkomend een positief effect op de stress die ouders ervaren. Vaak werkt het krijgen van ondersteuning op zich al stressverlagend. In dit onderdeel zal ik mij uitsluitend focussen op interventies waarvan het verminderen van stress bij ouders de primaire doelstelling is. Zoals eerder al vermeld, krijgen ouders van kinderen met een beperking te kampen met veel stress. Aangezien stress veel negatieve gevolgen met zich kan meebrengen, zijn er oudertrainingen ontwikkeld die zich hierop richten. Het krijgen van een diagnose is voor veel ouders een zware klap. Dit is vaak een soort verlieservaring. Ouders moeten zich aanpassen aan de nieuwe situatie en dit brengt stress met zich mee. Een interventie die zich richt op ouders die zich in deze fase bevinden is *Program d'intervention familiale (PRIFAM)*. PRIFAM heeft als doel om de familieleden te helpen zich aan te passen na de geboorte van een kind met een handicap, door hun stress te verminderen. De inhoud is gelijkaardig aan thuisbegeleiding. Het verschil is dat de ondersteuning uitsluitend door verpleegsters wordt uitgevoerd en enkel bij gezinnen met jonge baby's. De verpleegsters werken samen met de ouders manieren uit om de zorg voor het kind op een efficiënte manier te organiseren. Ze versterken de ouders in hun aanpassingsvaardigheden en hun competentiegevoel en moedigen hen aan om gebruik te maken van externe hulp. Daarnaast gaat men samen met de ouders reflecteren over bv. relatie met siblings, verdeling van taken,... De studie van Pelchat en Lefebvre (2004) bevestigt dat de interventie de aanpassing van families faciliteert. Ouders rapporteren minder stress, zijn autonomer en zijn beter voorbereid om hun ouderlijke verantwoordelijkheden op te nemen.

Een heel andere soort interventie is *Mindfulness training*. Benn, Akiva, Arel, en Roeser (2012) onderzochten het effect van deze training bij ouders en leerkrachten van kinderen met specifieke noden. Ouders vertoonden een significante vermindering in hun stress- en angstniveaus. Daarnaast was er een toename in de mate van mindfulness en persoonlijke groei. Deze effecten bleven behouden bij de follow-up na twee maanden.

1.4.3 Oudergroepen

Oudergroepen zijn een specifieke vorm van ondersteuning waarbij geen professionelen aanwezig zijn. Soms is er wel een facilitator om het gesprek te leiden maar dit is meestal een ervaringsdeskundige. De meeste oudergroepen voor ouders van een zorgenkind zijn georganiseerd volgens de aard van de beperking of het syndroom van het kind. De wederkerige steun die ouders tijdens deze praatgroepen ervaren, kunnen verschillende voordelen opleveren zoals emotionele steun, samenhangsgevoel, delen van informatie, uitwisseling van ideeën m.b.t. copingstrategieën, etc.

Solomon, Pistrang, en Barker (2001) deden onderzoek bij verschillende oudergroepen met ouders van een kind met een beperking. Over het algemeen zijn ouders tevreden over de ondersteuning die ze krijgen van de oudergroep. De groepen worden gekenmerkt door een grote mate van cohesie, zeggingskracht, taakoriëntatie en zelfontdekking. Solomon et al. (2001) voerden een kwalitatieve analyse uit waaruit duidelijk werd dat de ondersteuning van oudergroepen nuttig is in drie brede domeinen: socio-politiek (op vlak van belangenverdediging), interpersoonlijk (gevoel tot een gemeenschap te behoren) en intrapersoonlijk (verandering van eigen percepties, gedrag, etc.).

Toch zijn de effecten van het deelnemen aan een oudergroep niet steeds positief. Hodges en Dibb (2010) deden een onderzoek naar de sociale vergelijking in een zelfhulpgroep van ouders met kinderen met de ziekte van Duchenne. Sociale vergelijking kan in twee richtingen verlopen en kan zowel positieve als negatieve gevoelens oproepen. Wanneer ouders zich vergelijken met mensen die zich in een betere positie bevinden (opwaartse vergelijking) kan dit enerzijds hoopgevend en inspirerend werken. Ouders worden aangemoedigd om met een positievere blik naar de toekomst van het kind te kijken. Anderzijds kan deze vergelijking ook ontvullend werken wanneer ouders geloven dat de kloof tussen hen en de anderen onmogelijk te overbruggen is. Ouders kunnen neerslachtig worden omdat ze niet hetzelfde 'geluk' hebben. Wanneer ouders zich vergelijken met mensen die zich in een slechtere positie bevinden (neerwaartse vergelijking) kan dit een nieuw perspectief geven op hun eigen situatie. De ouders gaven daarentegen ook aan dat het is alsof men in de toekomst kijkt. De ziekte van Duchenne is een degeneratieve ziekte. Wanneer ouders in

aanraking komen met ouders en kinderen waar de ziekte al verder gevorderd is, kunnen ze bevreesd worden over wat hen nog te wachten staat. Negatieve neerwaartse vergelijking was bij deze ouders het meest aanwezig. Dit is waarschijnlijk te wijten aan het feit dat het hier om een progressieve, degeneratieve ziekte gaat. Hodges et al. (2010) besluiten dat het nuttig is dat ouders zich vergelijken met anderen die zich in een iets betere situatie bevinden. Er moet in oudergroepen aandacht besteed worden aan de positieve interpretatie van sociale vergelijking.

1.4.4 Parent to parent programs

Parent to parent programs zijn een unieke vorm van ondersteuning waarbij een getrainde ouder gematcht wordt aan een ouder die start met het programma. De bedoeling is dat de getrainde ouder, die zelf ervaringsdeskundige is, emotionele steun en informatie geeft. Er wordt meestal voor gezorgd dat beide ouders een kind hebben met een gelijkaardige beperking. Het is een flexibele vorm van ondersteuning aangezien de ouders zelf de aard (persoonlijk, telefonisch, email,...), de frequentie en de duur van de contacten bepalen (Santelli, Turnbull, Marquis, & Lerner, 1995). De aard van de ondersteuning is te vergelijken met die van oudergroepen maar hier is de ondersteuning geïndividualiseerd. Kerr en McIntosh (2000) evalueerden de impact van 'parent-to-parent'-ondersteuning bij de geboorte van een kind met een beperking. De ouders bevonden zich in een emotioneel moeilijk periode. Ze gaven aan dat de ondersteuning van ouders die hetzelfde meegemaakt hadden, een belangrijke buffer tegen stress was. De respondenten benadrukten het belang van de verkregen emotionele, sociale en praktische steun. Men kan dus besluiten dat ouders van kinderen met specifieke noden een unieke capaciteit hebben om elkaar te helpen en te ondersteunen (Kerr & McIntosh, 2000).

2 Omschrijving van het Magentaproject

2.1 Wat is Magenta?

Magenta is een project voor ouders van een zorgkind, waarin de zorg-werk-leven balans centraal staat. Het aanbod bestaat enerzijds uit workshops en anderzijds uit een werkboek om zelf mee aan de slag te gaan. De workshops bestaan uit vier sessies van telkens 2,5 uur. De workshops worden gegeven door Noor Seghers, de bezielster van Magenta en zelf ouder van een zorgkind. Vanuit haar achtergrond als managementtrainer paste ze zelf spontaan managementtechnieken toe in haar dagelijks leven: plannen, delegeren, vergaderen, beslissen etc. Dit zijn allemaal taken waar een ouder van een zorgkind dagelijks mee te maken krijgt. Toch blijkt hierover weinig tot geen informatie beschikbaar. Magenta werd daarom opgestart en probeert dit hiaat op te vullen. De bedoeling is om ouders van een zorgkind te inspireren vanuit de managementwereld en hen praktische tips te geven om het dagelijkse leven te vergemakkelijken. De inhoud van de workshops en de 'best practices' van de deelnemende ouders werden door Noor Seghers gebundeld in het werkboek: *'Magenta werkboek Zorg – Werk – Leven balans voor ouders van een zorgkind'*.

Magenta streeft volgende doelstellingen na: (1) Ouders kunnen bewust omgaan met de eigen zorg-werk-leven balans, (2) Ouders kunnen een partnerschap met professionele hulpverleners aangaan, (3) Ouders groeien in de dagelijkse organisatie van zorg- en gezinstaken en (4) Ouders passen een gezond budgetbeheer toe. Met deze masterproef willen we nagaan in hoeverre deze doelstellingen bereikt worden. Aan de hand van een kwantitatieve vragenlijst zal nagegaan worden welke effecten Magenta teweeg brengt bij ouders van zorgkinderen. Dit is noodzakelijk om de kwaliteit van de bestaande en toekomstige praktijk te verbeteren.

2.2 Van waar komt de naam Magenta?

De naam 'Magenta' is in de eerste plaats een afkorting voor 'MANagement voor GEzinnen vanuit TAlent. Maar daarnaast is 'Magenta' ook een kleur die ontstaat door een mix van blauw en rood. Blauw staat in de managementwereld symbool voor zakelijkheid en efficiëntie. Rood daarentegen wordt geassocieerd met passie en talent. Deze mix van efficiëntie en passie is de kern van het project. Magenta wil ouders ondersteunen om efficiënte technieken te leren gebruiken, vanuit hun eigen talenten.

2.3 Wat is de inhoud van Magenta?

De inhoud van de workshops, en bijgevolg ook het werkboek, werd samengesteld door onderzoekster Noor Seghers. Zij combineerde haar eigen expertise als managementtrainer met theorieën zoals het stressmodel The double ABCX-model (McCubbin & Patterson, 1983) en Family Quality of Life (Brown & Brown, 2004). Daarnaast interviewde zij vooraf ook ouders met een zorgkind. Op deze manier werd getracht in kaart te brengen wat de doelgroep verwacht van een vormingspakket en waar ze nood aan heeft. Vanuit deze verschillende bronnen en achtergronden werd het vormingspakket samengesteld. Zowel de workshops als het werkboek bevatten informatie, oefeningen en 'best practices'. Ik zal nu dieper ingaan op de thema's die tijdens de workshops en in het werkboek (Seghers, 2013) behandeld worden.

2.3.1 Time management

Ouders van kinderen met een zorgkind geven aan te weinig tijd te hebben door de moeilijke balans tussen leven, werken en zorgen. Door alle verplichtingen en zorgen waar deze ouders mee te maken krijgen, blijft er vaak weinig of geen tijd over voor zichzelf. Nochtans is tijd voor jezelf belangrijk om je veerkracht en levenskwaliteit op peil te houden. Het is voor de ouders van een zorgkind dan ook nuttig om stil te staan bij de eigen tijdverdeling. Magenta gebruikt de managementtechniek '**time management**' om ouders bewust te maken van het eigen tijdgebruik. De ouders maken zelf de oefening door te noteren hoeveel uur men dagelijks bezig is met betaald werk, huishoudelijk werk, kindzorg en opvoeding, persoonlijke verzorging, slapen en rusten, opleiding, sociale contacten, vrije tijd en verplaatsingen. Aan de hand van dit overzicht kunnen ouders hun eigen balans evalueren en aangeven wat men zou willen veranderen.

Uit de workshops bleek dat ouders vooral weinig tijd hebben voor rust en ontspanning. Magenta probeert aan de hand van verschillende oefeningen ouders te laten nadenken over welke activiteiten hen energie geven (voedende activiteiten). Het is voor ouders vaak moeilijk om iets aan hun routines te veranderen zodat er tijd vrij komt voor deze voedende activiteiten. Om ouders hierin te helpen, introduceert Magenta de **DDD-regel** (Dumpen-Doorgeven-Doen).

In de eerste plaats kan men taken/activiteiten **dumpen**, dit wil zeggen dat je ze niet meer doet, minder vaak of minder lang doet. Ouders zullen vaak als eerste hun vrije tijd en rust dumpen maar dit is nefast voor de eigen veerkracht. Magenta geeft oefeningen en ideeën om te achterhalen op welke vlakken er eventueel gedumpt kan worden bv. in huishoudelijk werk. Kleine veranderingen kunnen soms al een groot verschil maken.

Een tweede mogelijkheid is **doorgeven** of delegeren. Het gaat hierbij dan over activiteiten of taken die ook door andere personen kunnen opgenomen worden. Beroep doen op sociale steun is niet

altijd even gemakkelijk. Ouders willen anderen niet tot last zijn, ze voelen zich schuldig als ze het niet zelf doen, ze hebben schrik dat het niet goed gaat lopen, andere mensen durven de taken niet op te nemen, enz. Naast deze drempels stimuleert Magenta de ouders om ook na te denken over de positieve effecten van dingen door te geven zoals bv. zelf even rust krijgen, tijd maken voor andere dingen, leefwereld van kind verruimen, etc. Het is belangrijk dat je beschikt over een netwerk van mensen die je kan vertrouwen om te kunnen doorgeven. Er worden ideeën aangereikt om het netwerk te verruimen en om spontane hulp te leren aanvaarden. Er wordt concreet ingegaan op hoe je het doorgeven van taken goed kan laten verlopen zodat ouders zich er zelf ook goed en gerust bij voelen.

Tot slot is er nog een hele portie taken en activiteiten die ouders moeten **doen**. Magenta zet ouders aan om methodes te exploreren waardoor men meer kan doen in minder tijd. In de eerste plaats is het belangrijk om prioriteiten te stellen. Hierbij moeten ouders niet enkel rekening houden met wat dringend is (bv. rekening die vandaag betaald moet zijn) maar ook met wat belangrijk is (bv. je eigen voedende activiteiten). Ten tweede kan een planning in tijdsblokken ouders helpen om een betere balans te vinden tussen de verschillende taken. Tot slot wordt er stilgestaan bij voor-en nadelen van multitasken. Er worden concrete tips gegeven om toch tijd te besparen zoals een goede voorbereiding, het bundelen van taken,...

Magenta geeft zowel in het werkboek als in de workshops tal van oefeningen die de ouders aanzetten tot reflectie over de eigen situatie. Ook worden er hulpmiddelen geboden om effectief iets nieuws uit te proberen. Daarenboven krijgen ouders van elkaar zeer praktijkgerichte tips.

2.3.2 Samenwerking en overleg met hulpverleners

De meeste ouders van een zorgenkind hebben zowel positieve als negatieve ervaringen m.b.t. samenwerking en overleg met hulpverleners. Magenta focust op de vaardigheden waarover ouders zelf beschikken om samenwerking en overleg vlotter te laten verlopen. In een eerste fase staan de ouders stil bij hun eigen sterke **communicatievaardigheden**. Het is belangrijk om hiervan op de hoogte te zijn zodat ouders deze vaardigheden ook doelbewust kunnen gebruiken.

Afhankelijk van het **doel van het gesprek**, kunnen ouders verschillende rollen hebben zoals: hulp vragen, info vragen, info geven, beslissingen nemen, evalueren en advies geven, problemen aankaarten,... Vaak moet de ouder binnen één gesprek verschillende rollen opnemen. Het is dan ook nuttig wanneer men hier op voorhand bij stilstaat en zich hier ook op voorbereidt. Daarnaast worden er ook tips gegeven om **efficiënt dossierbeheer** toe te passen zodat men dit ook kan gebruiken wanneer men in overleg gaat met hulpverleners. Er wordt tot slot ook ingegaan op de rechten die ouders en kind hebben in de samenwerking en het overleg met professionelen.

2.3.3 Het gezinsbudget

Zoals ook in de literatuurstudie aangehaald werd, krijgen ouders van een zorgkind het soms financieel moeilijk. Magenta wil daarom een duidelijk overzicht bieden van mogelijke steunmaatregelen en financiële toelagen waar ouders van een zorgkind recht op kunnen hebben. Deze worden niet allemaal inhoudelijk besproken. Wel wordt er aangegeven waar en hoe ouders hierover informatie kunnen vinden. Verder worden er tips gegeven om aan budgetbeheer te doen, met de nodige links naar ondersteuning hieromtrent.

2.3.4 Brussen

Brussen is de term die gehanteerd wordt voor broers en zussen van kinderen met specifieke noden. Brussen krijgen te maken met unieke ervaringen als broer of zus van een zorgkind. Dit kan verschillende emoties met zich meebrengen. Het is belangrijk dat ouders hier begrip voor tonen en ook oog hebben voor de noden van de brus. De relatie tussen het zorgkind en de brus wordt bepaald door kenmerken van de brus, kenmerken van het zorgkind en gezinskenmerken. Magenta formuleert enkele aandachtspunten waarmee ouders zelf de kwaliteit van leven van brussen kunnen bewaken.

3 Onderzoeksopzet

3.1 Doel

De bedoeling van de masterproef is om Magenta te evalueren aan de hand van volgende onderzoeksvragen: (1) 'Welke doelgroep bereikt Magenta?' (2) 'Wat zijn de knelpunten bij de deelnemende ouders op vlak van veerkracht, zorg-werk-leven balans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën?' en 'Wat zijn hun sterktes op deze domeinen?' (3) 'Welke impact heeft het Magenta-project op de vijf boven genoemde domeinen?' (4) 'Is het effect van Magenta blijvend?'

3.2 Participanten

De doelgroep zijn Vlaamse ouders van een zorgkind tussen 0 en 14 jaar oud. Het gaat hierbij om kinderen met een fysieke of verstandelijke beperking, een chronische ziekte of een ontwikkelingsstoornis. Exclusiecriteria zijn kinderen met emotionele en gedragsstoornissen of taal- en leerstoornissen. Informatiebrochures werden verspreid door sociale partners zoals de Christelijke Mutualiteit (CM), Katholieke vereniging voor Gehandicapten (KVG), enz. Geïnteresseerde ouders konden zelf via de website inschrijven.

De dataverzameling is gebeurd bij 15 reeksen workshops in Vlaanderen, met telkens 5 tot 16 ouders per groep. In totaal namen 163 ouders deel.

3.3 Procedure

De interventie bestond steeds uit vier workshops met als inhoud zorg- werk- leven balans, budgetbeheer, samenwerking met professionelen en uitbouw en omgaan met het netwerk (zie hoofdstuk 2). De workshops werden in verschillende formules aangeboden om een zo breed mogelijk publiek te bereiken. Een eerste vorm zijn vier wekelijkse workshops op avonden of voormiddagen in de week. Een tweede mogelijkheid is twee zaterdagen waarbij er twee workshops per dag gegeven worden. Een laatste formule is een gezinsweekend in een vakantieverblijf dat aangepast is voor personen met een beperking. Tijdens de weekendformules werd er steeds kinderopvang voorzien.

Bij aanvang van de workshops kregen de ouders uitleg over het project en ondertekenden ze een 'informed consent' (appendix 2). Vervolgens vond de voormeting plaats. Na twee workshops werd er een bevraging over de inhoud van de workshops gedaan. Ouders vulden de vragenlijst thuis in en brachten deze mee naar de derde workshop. Na de laatste workshop vond een nameting plaats en na 9 maanden was er een follow-up. De vragenlijsten van de nameting en de follow-up werden met de ouders meegegeven samen met een enveloppe die ze kosteloos konden terugsturen. De ouders kregen steeds een herinneringsmail in de periode dat de vragenlijst ingediend moest worden.

3.4 Instrumentarium

Voor de evaluatie werd er gekozen voor een uitgebreid vragenlijstonderzoek met kwantitatieve en kwalitatieve aspecten. De vragenlijsten werden voor aanvang van het project opgesteld door professor Maes en onderzoekster Seghers.

Ten eerste is er de procesvragenlijst die na twee workshops werd afgenomen. Deze is zowel kwantitatief als kwalitatief van aard. Er wordt in de eerste plaats gepeild naar de tevredenheid van de ouders over de organisatie van de eerste workshops. Op een 5-punten Likertschaal wordt de tevredenheid bevraagd op vlak van organisatie en omgeving van de workshops, de inhoud, het cursusmateriaal, de aanpak van de trainer en de bruikbaarheid voor de persoon in kwestie. Er is ook ruimte voorzien om de score toe te lichten. Verder worden nog open vragen gesteld om na te gaan aan welke onderdelen van de workshops de ouders het meest hebben. Ook kan men hier suggesties en wensen voor het verdere verloop van de workshops noteren. De procesvragenlijst wordt vooral door de onderzoeker zelf gebruikt om na te gaan of de workshops eventueel bijgestuurd moeten worden. Als ouders bijvoorbeeld consequent aangeven dat een bepaald onderdeel van de workshops niet nuttig is, is het niet optimaal om dit gedurende het hele project te blijven gebruiken. Door deze tussentijdse evaluatie kan de trainer kort op de bal spelen. Er kan rekening gehouden worden met wat er in de specifieke groep speelt en waar er vooral nood aan is. Op deze manier kan men beter vraaggestuurd werken.

Daarnaast werd een 'persoonlijk inspiratieblad' gebruikt. Dit werd na de vier workshops ingevuld. Hier wordt aan ouders gevraagd wat ze tijdens de workshops ervaren en geleerd hebben. Er wordt gevraagd welke ideeën uit de workshops ze later zelf willen gebruiken én welke eerste stappen ze hiervoor hebben gezet of willen zetten. De twee bovenstaande vragenlijsten werden al verwerkt in de masterproef van Peeters & Saenen (2013).

Bij de voormeting, de nameting en de follow-up werd dezelfde vragenlijst afgenomen (appendix 3). De vragenlijst omvat vijf dimensies, nl.: veerkracht, zorg- werk- levenbalans, communicatie en overleg met professionelen, sociale steun en financiën. De vragenlijst telt 61 items die gescoord worden op een 5-punten Likertschaal (1 = helemaal oneens, 2 = eerder oneens, 3 = noch eens, noch oneens, 4 = eerder eens, 5 = helemaal eens). Vanaf de tweede subschaal is er de extra keuzemogelijkheid 'Niet van toepassing'. De eerste subschaal die veerkracht meet, is overgenomen uit de reeds bestaande 'Vragenlijst ouders adolescent met een handicap' van het Vlaams Regio-onderzoek bij Adolescenten met een handicap en hun Gezin (VRAAG). De overige schalen werden door onderzoekster Noor Seghers ontwikkeld. Deze sluiten nauw aan bij de inhoud van Magenta.

Seghers baseerde zich voor de inhoud op de negen domeinen van Family Quality of Life van Brown. Daarnaast nam ze vooraf ook interviews af bij ouders van een zorgkind. Hierin werd onder meer gepeild naar de verwachtingen van ouders met betrekking tot een vormingsaanbod. Hieruit ontstond een eerste versie van de vragenlijst die besproken werd met professor Maes. Een tweede versie werd voorgelegd aan collega-onderzoekers van de onderzoekseenheid Gezins- en orthopedagogiek. Tot slot werd een derde versie ingevuld door drie collega-onderzoekers en twee externen, die nog niet eerder bij het ontwerp betrokken waren. Dit gebeurde vooral om de duidelijkheid van de vragenlijst na te gaan. De veerkrachtschaal bevat items zoals: *'Ik heb het gevoel veel dingen aan te kunnen'* en *'Ik heb genoeg energie om de zaken te doen die ik wil doen'*. De tweede subschaal peilt naar het evenwicht tussen 'zorgen', 'werken', en 'leven'. Voorbeelditems zijn: *'Ik heb voldoende tijd om mijn batterij op te laden'* en *'Ik ben tevreden over de tijd en aandacht die ik kan geven aan de andere kinderen in het gezin'*. Items voor de schaal rond overleg met professionelen zijn bv.: *'Ik spreek mijn verwachtingen uit t.a.v. professionelen'* en *'Ik weet wie/welke organisaties mij kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuning'*. De schaal over sociale steun peilt naar het netwerk en de mate waarin ouders de zorg kunnen delen, bv.: *'Er is minstens één iemand bij wie ik mijn zorgkind met een gerust hart een dag kan achterlaten'* en *'Ik vind het belangrijk dat mijn kind kan verzorgd worden door meerdere mensen'*. Items zoals *'Ik heb een goed overzicht van financiële tegemoetkomingen waarop we recht hebben'* en *'Ik voel me ongerust over mijn financiële situatie'* zijn terug te vinden onder de schaal rond financiën.

Tot slot is er nog één kwalitatief item in de kwantitatieve vragenlijsten. Hierbij wordt gevraagd of de gezinssituatie zwaarder of lichter is dan drie maanden geleden en hoe dit komt. Deze informatie werd niet opgenomen in onze analyse, maar bekeken we wel om eventuele afwijkende resultaten te kunnen kaderen.

De vragenlijsten werden anoniem afgenomen en verwerkt. De ouders trokken bij aanvang van de workshops willekeurig een oudernummer. Dit nummer vulden ze telkens in op de vragenlijsten zodat de verschillende metingen per ouder aan elkaar gelinkt bleven terwijl de anonimiteit van de ouders toch gegarandeerd bleef. Aangezien de evaluatie over een lange periode verspreid is, werden de oudernummers soms vergeten. Daarom werd een extra controle ingevoerd. Naast het oudernummer vulden de ouders ook de initialen van hun eigen ouders in. Op deze manier konden we latere metingen zonder oudernummer toch nog aan de voormeting linken om te kunnen gebruiken voor de analyse. Het bevragen van persoonlijke gegevens werd bewust beperkt gehouden. Zo werd het geslacht van de ouder niet gevraagd omdat men soms te maken kreeg met kleine groepen waarin er bv. maar één man aanwezig was.

3.5 Data-analyse

De dataverzameling gebeurde in samenwerking met Annelien Nouwen. We opteerden om de data in Excel in te voeren omdat het een handig programma is om fouten bij invoer te vermijden en om met formules te werken. Per vragenlijst wordt er immers voor de 5 subschalen een totaalscore berekend. Hiervoor werd eerst nagegaan welke negatief geformuleerde items gespiegeld dienden te worden. De oorspronkelijke kolommen werden vervangen door een kolom met de gespiegelde scores, aangeduid met het itemnummer gevolgd door 'A'. De berekende totaalscore is niet zomaar een som van de ruwe scores op de Likert-schaal. Aangezien niet alle items door iedereen beantwoord zijn en het aantal items per schaal verschilt, was het nodig om een gemiddelde te nemen. We stelden hiervoor een formule op waarbij de niet-ingevulde items (score 0) en de items die als 'niet van toepassing' werden ingevuld (score 9), niet meegenomen werden in de berekening van het gemiddelde.

Vervolgens startten we met onze eerste analyses via IBM SPSS Statistics 20. In de eerste plaats werd een beschrijvende analyse uitgevoerd op de data van de voormeting. Zo beschreef ik wie de bereikte deelnemers zijn. Daarnaast deed ik voor de voormeting ook een analyse op item- en schaalniveau. Ik bekeek op welke items over het algemeen laag of hoog gescoord werd. Zo kreeg ik een zicht op de punten waar ouders het moeilijk mee hebben en op hun sterke punten. Ik vergeleek ook de gemiddelde schaalscores met elkaar. Tot slot werd bij de voormeting ook nog gekeken naar eventuele uitschieters. De beschrijvende analyse werd grafisch ondersteund door taartdiagrammen, frequentietabellen, etc.

Het tweede deel van de analyse bestond uit het nagaan van de kwaliteit van het gebruikte meetinstrument. Dit onderdeel van de analyse werd uitgewerkt in een artikel door Annelien Nouwen. Ze ging de interne consistentie van de vragenlijst na aan de hand van de Cronbach's alfa. Zo werd nagegaan in welke mate de items eenzelfde concept meten. Aanvullend hierbij werd een exploratieve factoranalyse uitgevoerd op de items. Er werd bekeken hoeveel factoren hieruit kwamen en of deze factoren overeen kwamen met de vooraf opgestelde subschalen.

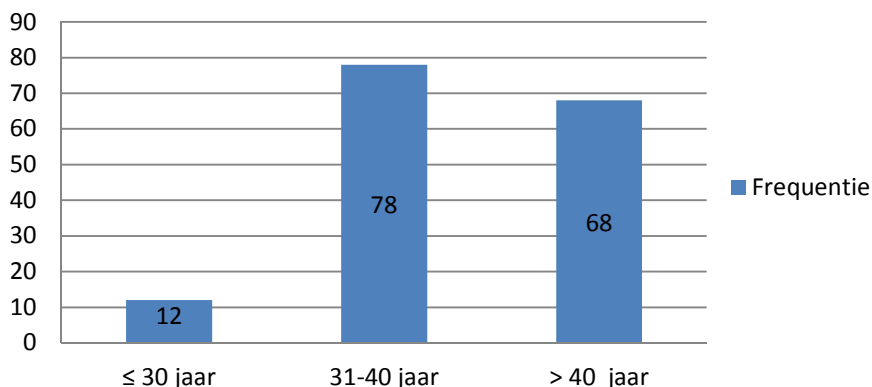
Tenslotte evalueerde ik de effectiviteit van Magenta aan de hand van T-toetsen voor gepaarde metingen. Eerst gebeurde er een vergelijking tussen de voormeting en de nameting. Ik bekeek welk effect de workshops hebben op de 5 domeinen van de vragenlijst. Vervolgens werd voor de ouders waarvan ook de tweede nameting al ingediend werd, nagegaan of het effect behouden, verzwakt of versterkt wordt na 9 maanden. De analyse gebeurde in IBM SPSS Statistics 20 aan de hand van ANOVA.

4 Resultaten

4.1 Welke doelgroep bereikt Magenta?

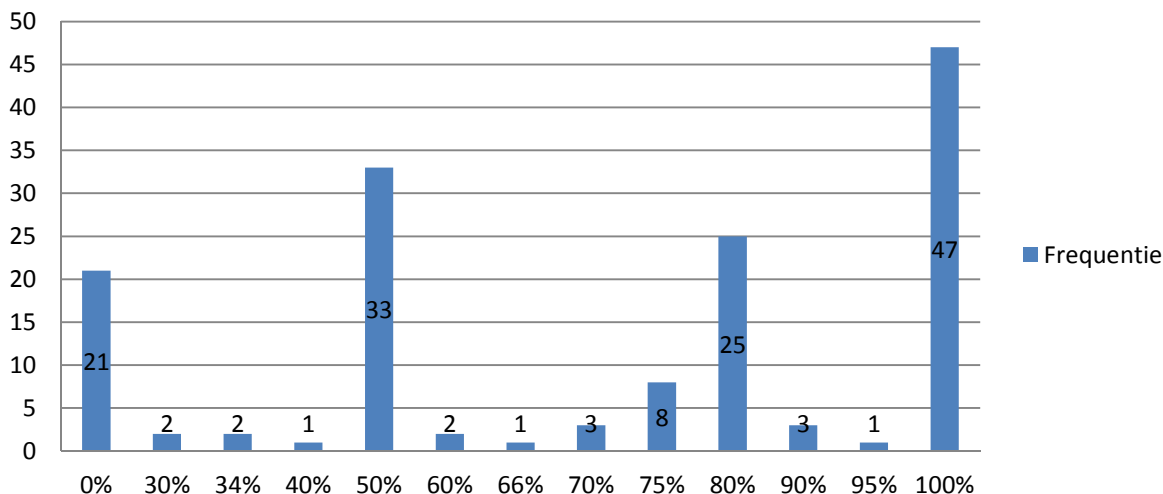
Om te starten werd beschrijvende statistiek uitgevoerd op de gegevens uit de voormeting. Op deze manier werd er een algemeen beeld verkregen van de tot hier toe bereikte doelgroep. Er werd gekozen om enkel algemene kenmerken zoals leeftijd, tewerkstelling, aantal kinderen etc. te bevragen. De aard van de beperking van het zorgkind is van ondergeschikt belang aangezien Magenta zich zeer specifiek op de ouders wil richten. Om deze reden is de aard van de beperking van het zorgkind niet bevraagd. Zoals eerder vermeld, werd het geslacht van de ouders niet bevraagd om de anonimiteit te kunnen garanderen. De gegevens handelen over 163 ouders die deelnamen aan één van de vijftien reeksen workshops tussen januari 2012 en juni 2013.

De deelnemende ouders bevinden zich voor het merendeel in de leeftijdscategorieën van 31 tot 40 jaar (47,9%) en van 40 jaar of ouder (41,7%). Slechts een kleine minderheid (7,6%) is 30 jaar of jonger (figuur 1).



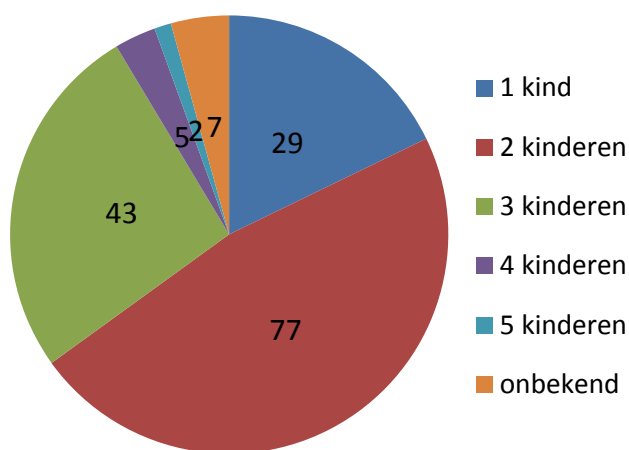
Figuur 1. Leeftijd van de ouders bij aanvang van de workshops.

Het tewerkstellingspercentage van deze ouders wordt weergegeven in figuur 2. De grootste groep werkt voltijds. Het gaat hier om 28,8% van de ouders. Daarnaast werkt 20,2% halftijds en 15,3% werkt 4/5. 12,9% van de ouders werkt momenteel niet. De overige ouders zijn verspreid over de mogelijke tussenvormen van deeltijds werken (zie ook figuur 2). Opvallend hierbij is dat maar liefst 82,5% van de ouders halftijds of meer werkt.

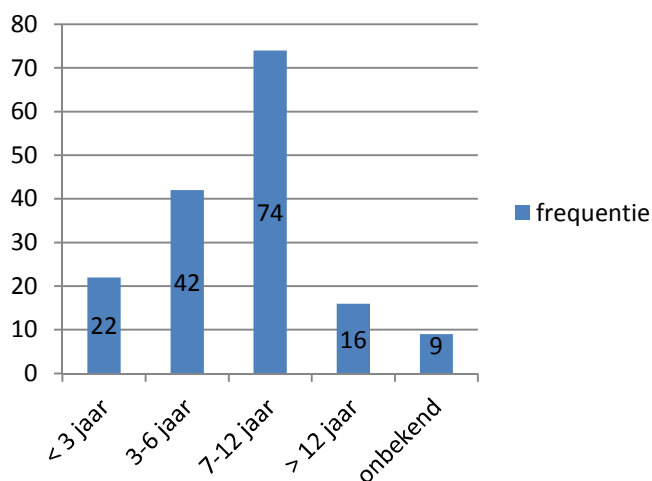


Figuur 2. Frequentieverdeling van het tewerkstellingspercentage van de ouders bij aanvang van de workshops.

Ongeveer de helft van de gezinnen (47,2%) heeft twee kinderen (figuur 3). Als we kijken naar de leeftijd van het eerste zorgkindje, zien we dat de meeste kinderen (45,4%) een leeftijd tussen 7 en 12 jaar hebben. 25,8% is tussen 3 en 6 jaar oud. 13,5% bevindt zich in de leeftijdscategorie onder 3 jaar. De kleinste groep (9,8%) zijn de zorgkinderen ouder dan 12 jaar (figuur 4). Tot slot zijn er ook nog 12 ouders met twee zorgkinderen en één ouder met drie zorgkinderen.



Figuur 3. Aantal kinderen per gezin.



Figuur 4. Leeftijd zorgkind.

4.2 Wat zijn de knelpunten en de sterktes van de ouders op vlak van veerkracht, zorg-werk-leven balans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën?

De resultaten op de vragenlijst bij de voormeting geven ons een beeld van de knelpunten en de sterktes op de verschillende schalen, aan het begin van de workshops. Per schaal kijk ik naar de items die het hoogste en het laagste gemiddelde hebben. Tegelijkertijd bekijk ik ook de frequenties per item. In tegenstelling tot bij de gemiddelde itemscores, kan hieruit afgeleid worden hoe de verdeling van de verschillende antwoorden eruit ziet. Tot slot vergelijk ik de totale gemiddelde schaalcores met elkaar.

Vooraleer ik hier uitvoerig op inga, dien ik nog twee punten onder de aandacht te brengen. Per schaal werden enkele items negatief geformuleerd. Een voorbeeld bij de schaal veerkracht: *'Onverwachte problemen brengen mij van de kaart'*. Een hoge score op dit item impliceert een mindere mate van veerkracht. Daarom werden de scores van dit item omgedraaid: een score van '5' werd een score van '1', een score van '4' werd een score van '2' en vice versa. Een score van '3' of van '9' bleef gelijk. De omgekeerde items kan men herkennen aan de 'A' die achter het nummer toegevoegd werd.

Vooraf werd ook nagegaan of er eventuele uitschieters aanwezig waren. We vonden enkele uitschieters maar deze betreffen per schaal telkens andere ouders. Aangezien hier geen patroon in te vinden was, werden er geen resultaten van bepaalde ouders volledig verwijderd.

4.2.1 Veerkracht

In tabel 1 staat het overzicht van de gemiddelde scores en de frequentieverdeling van alle items op vlak van veerkracht. Er wordt over het algemeen het hoogst gescoord op item 4: *'Op één of andere manier red ik het wel'* ($\bar{x} = 4,01$). Daarnaast wijst de gemiddelde score erop dat ouders niet genoeg energie hebben om de dingen te doen die ze willen ($\bar{x}_{\text{item 12}} = 2,73$). Bijna de helft (49,7%) van de ouders heeft onvoldoende energie. Daartegenover geeft 30,8% aan wel voldoende energie te hebben. Voor veel ouders is dit dus een knelpunt dat hun veerkracht beïnvloedt. Onverwachte problemen zijn een andere moeilijkheid die bij een deel van de ouders naar voor komt. 41,1% van de ouders geeft namelijk aan dat onverwachte problemen hen van de kaart brengen (item 5A). Een vierde van de ouders bevindt zich hier in de tussenpositie ('noch eens, noch oneens') en 33,5% wordt niet van de kaart gebracht door onverwachte problemen.

Tot slot zijn er ook enkele duidelijke veerkrachtitems waarop het merendeel van de ouders positief scoort. Het opvallendste item, na item 4, is item 6: 'Ik kan op mijzelf rekenen'. 80,5% is het hier (helemaal) mee eens (score 4 of 5). Daarnaast vindt ook 75,3% van de ouders dat hun leven zinvol is (item 11) en 73,2% is trots op hetgeen men bereikt heeft in zijn/haar leven (item7).

Tabel 1.

Overzicht scores per item van de schaal rond veerkracht op de voormeting.²

Items schaal Veerkracht	Gemiddelde	Score 1 + 2: (helemaal) oneens	Score 3: noch eens, noch oneens	Score 4 + 5: (helemaal) eens	Aantal ingevuld
1. Ik heb het gevoel veel dingen aan te kunnen.	3,59	18,2%	13,2%	68,5%	N = 159
2. Ook in moeilijke tijden blijf ik geïnteresseerd in de dingen.	3,42	21,4%	20,1%	58,5%	N = 159
3. Mijn geloof in mijzelf helpt mij moeilijke momenten te doorstaan.	3,41	22,2%	22,2%	55,7%	N = 158
4. Op een of andere manier red ik het wel.	4,01	3,1%	12%	84,8%	N = 158
5A. Onverwachte problemen brengen mij NIET van de kaart.	2,83	41,1%	25,3%	33,5%	N = 158
6. Ik kan op mezelf rekenen.	3,96	3,7%	15,7%	80,5%	N = 159
7. Ik ben trots op hetgeen ik bereikt heb in mijn leven.	3,87	5,7%	21%	73,2%	N = 157
8A. Onverwachte gebeurtenissen schrikken mij NIET af.	3,04	32,5%	30,6%	36,9%	N = 157
9. Ik heb vertrouwen in mijzelf.	3,63	11,4%	24,7%	63,9%	N = 158
10. Ook in moeilijke tijden kan ik iets vinden om mee te lachen.	3,54	17,7%	24,7%	57,6%	N = 158
11. Mijn leven is zinvol.	3,92	5,1%	18,4%	75,3%	N = 158
12. Ik heb genoeg energie om de zaken te doen die ik wil doen.	2,73	49,7%	19,5%	30,8%	N = 159
13. Mijn problemen zie ik als een uitdaging.	3,04	27,7%	38,4%	34%	N = 159

² De aantallen waarop het gemiddelde en de percentages berekend werden verschillen per item. Dit is te wijten aan het feit dat er steeds ouders zijn die het item in kwestie niet invulden of de optie 'niet van toepassing' kozen. Deze ouders werden bijgevolg niet meegenomen in de berekening. Ook in de volgende tabellen van deze masterproef is dit het geval.

4.2.2 Zorg-werk-leven balans

De balans tussen zorgen, werken en leven is het centrale thema binnen de workshops van Magenta. In tabel 2 vindt u de gemiddelden en de frequentieverdeling van de items op deze schaal.

De ouders kiezen zelf om deel te nemen aan de workshops waardoor het bijgevolg niet onlogisch is dat ouders het belangrijk vinden om oog te hebben voor een goed evenwicht tussen zorgen, werken en genieten van het leven ($\bar{x}_{\text{item 26}} = 4,70$). Maar liefst 98,8% van de ouders vult hier een score van 4 ('eens') of 5 ('helemaal eens') in. Uit de voormeting blijkt dat 70,4% van de ouders niet tevreden is over de eigen balans tussen zorg, werk en leven (item 23). Deze ontevredenheid over de tijdsverdeling is verdeeld over de 3 domeinen van zorg, werk en leven.

Op het vlak van leven, geeft 85,5% van de ouders aan dat men meer tijd voor zichzelf wil hebben (item 19) en 79,3% wil ook meer tijd met hun partner doorbrengen (item 24). 52,8% is daarnaast ook ontevreden met de tijd en aandacht die ze kunnen geven aan de andere kinderen binnen het gezin (item 25).

Op het vlak van zorg zou 46,8% van de ouders graag nog meer tijd zou besteden aan de verzorging en de begeleiding van hun zorgkind (item 27). Slechts 19,6% wil hier niet meer tijd aan besteden en 33,5% is het hier 'noch eens, noch oneens' mee. 42,8% van de ouders stelt dat hun zorgtaken niet door anderen overgenomen kunnen worden als ze ziek worden (item 18). 17,6% bevindt zich in de tussenpositie (noch eens, noch oneens) en 39,6% kan de zorgtaken wel doorgeven bij ziekte. Desondanks zijn dit erg zorgwekkende resultaten die de druk die er op de ouders van een zorgkind ligt, duidelijk maken. Het delen van de zorg is bijgevolg een belangrijk aandachtspunt om te behandelen tijdens de workshops.

Tot slot zijn de resultaten over werken minder eenduidig. Dit is te wijten aan het feit dat er bij aanvang veel verschillen zijn tussen het tewerkstellingspercentage van de deelnemende ouders. Zo geeft 23,8% van de ouders aan dat ze graag meer tijd buitenshuis zouden werken (item 20). Dit is toch een aanzienlijk deel van de ouders, rekening houdend met het feit dat er al veel ouders voltijds werken en waarbij dit item dus niet van toepassing is. Wanneer dit percentage opnieuw berekend wordt, zonder de ouders die reeds voltijds werken mee te tellen, stijgt dit nog naar 29,2%. Tegelijkertijd zijn er ook 34,3% ouders die graag minder tijd buitenshuis willen werken (item 21). Dit ligt eerder in de lijn van de verwachtingen, aangezien eerder al werd aangegeven dat men meer tijd voor zichzelf, hun partner en de kinderen. Opmerkelijk is ook dat van de ouders die niet buitenshuis werken (39 ouders), meer dan de helft (53,8%) hier niet tevreden over is (item 22).

Tabel 2.

Overzicht scores per item van de schaal rond de balans tussen zorg, werk en leven op de voormeting.

Items schaal Zorg-werk-leven	Gemiddelde	Score 1 + 2: (helemaal) oneens	Score 3: noch eens, noch oneens	Score 4 + 5: (helemaal) eens	Aantal ingevuld
15. Ik heb voldoende tijd om mijn batterij op te laden.	2,27	66,7%	17,9%	15,4%	N = 156
16. Ik heb voldoende tijds om leuke dingen te doen met het gezin.	2,77	48,8%	21,5%	29,7%	N = 158
17A. Ik weet WEL welke activiteiten mij energie geven.	3,50	25,1%	13,8%	61%	N = 159
18. Als ik ziek word kunnen mijn zorgtaken door anderen overgenomen worden.	2,90	42,8%	17,6%	39,6%	N = 159
19A. Ik zou het NIET fijn vinden wat meer tijd voor mezelf te hebben.	1,73	85,5%	9,5%	4,4%	N = 158
20A. Ik zou NIET graag meer tijd buitenshuis werken.	3,47	23,8%	21%	55,3%	N = 143
21A. Ik zou NIET graag minder tijd buitenshuis werken.	2,99	34,3%	33,6%	32,2%	N = 143
22. Ik ben tevreden met het feit dat ik niet buitenshuis werk.	2,54	53,8%	23,1%	23,1%	N = 39
23. Ik ben tevreden met mijn tijdsverdeling over het werk, de zorg en eigen activiteiten.	2,25	70,4%	13,8%	15,7%	N = 159
24A. Ik wil NIET graag meer tijd met mijn partner doorbrengen (zonder kinderen).	1,98	79,3%	13,1%	6,9%	N = 145
25. Ik ben tevreden over de tijd en aandacht die ik kan geven aan de andere kinderen in het gezin.	2,67	52,8%	16%	31,2%	N = 125
26. Ik vind het belangrijk oog te hebben voor een goed evenwicht tussen zorgen, werken en genieten van he leven.	4,70	0,6%	0,6%	98,8%	N = 158
27A. Ik wil NIET graag meer tijd besteden aan de verzorging en begeleiding van mijn zorgenkind.	2,59	46,8%	33,5%	19,6%	N = 158

4.2.3 Overleg met professionelen

De items van deze schaal kunnen in kleinere groepjes ingedeeld worden. Items 36, 37 en 38 peilen naar het belang dat ouders hechten aan overleg en samenwerking met professionelen. Een volgend groepje handelt over de kennis die ouders hebben over de beschikbare ondersteuning (items 28 en 29). Daarnaast wordt er bij items 30, 31 en 34 gepeild naar het hebben en het toepassen van specifieke vaardigheden in de samenwerking met professionelen. Tot slot wordt er nog gevraagd naar het gevoel dat ouders hebben bij hun ervaringen met professionelen (item 32, 33 en 35).

De gemiddelden van de items over overleg met professionelen liggen over het algemeen vrij hoog (tabel 3). De hoogste gemiddelden zijn te vinden bij de items die peilen naar het belang dat ouders hechten aan professionele hulp. 91,8% vindt het belangrijk om gebruik te maken van de professionele hulpverlening waarop men recht heeft (item 36). Niemand is het hier oneens mee. Enkele redenen waarom men de inschakeling van professionelen zo belangrijk vindt, kunnen we afleiden uit de items 37 en 38. Ondersteuning door professionelen blijkt belangrijk om de druk bij zichzelf te verlichten ($\bar{x}_{\text{item 37}}= 4,34$). 89,8% is het hier (helemaal) mee eens. Het overgrote deel (86,9%) van de ouders vindt de inschakeling van professionelen eveneens belangrijk omdat het hun kind ten goede komt ($\bar{x}_{\text{item 38}}=4,55$). Ook hier duidt geen enkele ouder een score van 1 of 2 aan, waaruit blijkt dat ouders echt wel overtuigd zijn van het nut en de meerwaarde van samenwerking met professionelen.

De laagste gemiddelde score ($\bar{x}=2,85$) is te vinden bij item 28A. Deze score is een vrij gemiddelde waarde maar als we de frequentieverdeling bekijken, geeft toch 44,9% aan dat men te weinig weet op welke ondersteuning men recht heeft. Daarnaast geeft ook 30,8% aan dat ze niet weten wie of welke organisaties hen kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuning (item 29).

Bovengenoemde items peilen dus naar de kennis van de ouders en men kan dus besluiten dat er bij de ouders de nood is om hier aan te werken. Magenta wil hier dan ook meteen op inspelen. Doorheen de workshops wordt er veel informatie gegeven over alle mogelijke ondersteuning en waar men deze kan nakijken of terugvinden.

Op vlak van concrete vaardigheden daarentegen, scoren de ouders toch hoger. 64,8% kan voor zichzelf bepalen wat men verwacht van professionelen (item 30). 67,8% spreekt deze verwachtingen ook effectief uit t.a.v. professionelen (item 31). Een knelpunt, en bijgevolg ook een mogelijk werkpunt, is de aanpak van gesprekken wanneer men ontevreden is over een professioneel (item 34). De scores op dit item zijn heel verspreid. 39% weet niet hoe men een gesprek kan aanpakken wanneer men niet tevreden is over een professioneel. 37,6% daarentegen weet wel hoe men een soortgelijk gesprek kan aanpakken en 23,4% twijfelt ('noch eens, noch oneens'). Dit onderwerp biedt dus zeker nog ruimte tot verbetering.

Tot slot liggen de gemiddelden op de items die het gevoel van ouders bij hun ervaringen met professionelen nagaan, dicht bij elkaar ($\bar{x}_{\text{item 32}}=3,51$, $\bar{x}_{\text{item 33A}}=3,46$ en $\bar{x}_{\text{item 35}}=3,58$). 59,3% is tevreden over hoe men in gesprek gaat met professionelen (item 32) en 59,5% is tevreden over de

samenwerking met professionelen (item 35). Opvallend bij item 33A is dat toch 24,4% van de ouders zich onzeker voelt in overleg met professionelen en nog eens 17,9% twijfelt (score 3).

Tabel 3.

Overzicht scores per item van de schaal rond overleg met professionelen op de voormeting.

Items schaal Overleg met professionelen	Gemiddelde	Score 1 + 2: (helemaal) oneens	Score 3: noch eens, noch oneens	Score 4 + 5: (helemaal) eens	Aantal ingevuld
28A. Ik weet NIET te weinig op welke ondersteuning we recht hebben.	2,85	44,9%	21,5%	33,5%	N = 158
29. Ik weet wie/welke organisaties mij kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuning.	3,23	30,8%	18,2%	50,9%	N = 159
30. Ik kan voor mezelf bepalen wat ik verwacht van professionelen (hulpverleners, therapeuten, dokters, leerkrachten,...).	3,60	16,3%	18,9%	64,8%	N = 159
31. Ik spreek mijn verwachtingen uit ten aanzien van professionelen.	3,70	16,5%	15,8%	67,8%	N = 158
32. Ik ben tevreden over de manier waarop ik in gesprek ga met professionelen.	3,51	17,8%	22,9%	59,3%	N = 157
33A. Ik voel me NIET onzeker in overleg met professionelen.	3,46	24,4%	17,9%	57,7%	N = 156
34. Ik weet hoe ik een gesprek kan aanpakken wanneer ik niet tevreden ben over een professioneel.	3,02	39%	23,4%	37,6%	N = 154
35. Ik ben tevreden over de samenwerking met professionelen.	3,58	9,5%	31%	59,5%	N = 158
36. Ik vind het belangrijk gebruik te maken van de professionele hulpverlening waarop we recht hebben.	4,45	0%	8,2%	91,8%	N = 159
37. Ik vind ondersteuning van professionelen belangrijk om de druk bij mij te verlichten.	4,34	1,9%	8,3%	89,8%	N = 157
38. Ik vind inschakeling van professionelen belangrijk omdat het mijn kind ten goede komt.	4,55	0%	3,1%	86,9%	N = 159

4.2.4 Sociale steun

Items 39 tot en met 43A van de schaal rond sociale steun, peilen naar feitelijke gegevens en gedragingen van ouders. Items 44, 45A en 47 hebben betrekking op de gevoelens die ouders ervaren bij het delen van de zorg. De overige items (46, 48, 49A, 50A en 51) bevragen de waardeoordelen van ouders rond sociale steun en het delen van de zorg. De resultaten van de voormeting op deze schaal zijn te vinden in tabel 4.

Vooreerst wordt het belang dat ouders hechten aan het delen van zorg met het sociale netwerk nagegaan. Item 49 heeft het hoogste gemiddelde ($\bar{x}=4,38$) van de totale schaal waarbij 87,3% erkent wel hulp nodig te hebben van mensen uit hun omgeving. 79,9% vindt het belangrijk dat vertrouwde mensen in hun omgeving zorgtaken kunnen overnemen (item 48) en 67,8% geeft eveneens aan dat men het belangrijk vindt dat hun kind door meerdere mensen kan verzorgd worden (item 51). 79,8% vindt dat het delen van de zorg met anderen goed is voor de ontwikkeling van hun kind (item 46). Ouders vinden het delen van de zorg met hun sociaal netwerk dus wel belangrijk maar toch blijkt dit niet altijd even gemakkelijk. Zo schakelt 32,7% niet graag andere mensen in omdat men er altijd zelf wil zijn voor het kind (item 50A).

Ook uit de items rond de gevoelens die ouders ervaren bij het delen van de zorg, blijkt dat dit niet altijd even vanzelfsprekend verloopt. Ouders (79%) zijn weliswaar blij als ze even tijd vrij hebben doordat er iemand taken van hen overneemt (item 44). Maar langs de andere kant voelt 28,2% van de ouders zich schuldig als iemand anders voor hun kind zorgt, waarbij ook nog 21,7% zich in de tussenpositie bevindt (item 45A). Daarenboven voelt 10,8% zich niet gerust over de mensen waaraan men hun kind toevertrouwt en nog eens 15,8% twijfelt hierover (item 47).

Ondanks de positieve attitudes van ouders met betrekking tot het delen van de zorg, blijken ze toch problemen te ondervinden met het effectief gebruik maken van sociale steun. De meerderheid van de ouders (52,9%) gaat niet actief op zoek naar mensen die hen willen helpen ($\bar{x}_{\text{item 42}}=2,65$). 48% weigert soms hulp van vrienden of kennissen (item 43A). Gevoelens van schuld en wantrouwen kunnen hier aan de basis liggen (item 45A en 47). 80,5% heeft ten minste één persoon waarbij ze hun zorgkind met een gerust hart voor een dag kunnen achterlaten (item 39). Schrijnend is dat maar liefst 12% geen enkele persoon heeft om hun kind een dag gerust achter te laten en 7,5% twijfelt hierover ('noch eens, noch oneens'). Dit werd ook al eerder duidelijk bij de resultaten van de balans tussen zorg, werk en leven. Daar werd door 48,8% van de ouders aangegeven dat hun zorgtaken niet door anderen overgenomen kunnen worden wanneer zij zelf ziek zijn.

Tabel 4.

Overzicht scores per item van de schaal rond sociale steun op de voormeting.

Items schaal Sociale steun	Gemiddelde	Score 1 + 2: (helemaal) oneens	Score 3: noch eens, noch oneens	Score 4 + 5: (helemaal) eens	Aantal ingevuld
39. Er is minstens één iemand bij wie ik mijn zorgenkind met een gerust hart een dag kan achterlaten.	4,14	12%	7,5%	80,5%	N = 159
40. Als mensen uit mijn omgeving hulp aanbieden dan maak ik er graag gebruik van.	3,31	27,9%	26%	46,1%	N = 154
41. Als mensen aanbieden te helpen dan vraag ik hen taken op te nemen waar ik op dat ogenblik meest nood aan heb.	3,18	28,2%	28,2%	41,6%	N = 149
42. Ik ga actief op zoek naar mensen die ons willen helpen.	2,65	52,9%	22,6%	24,5%	N = 155
43A. Ik weiger NIET soms hulp van vrienden of kennissen.	2,74	48%	30%	21,3%	N = 150
44. Ik ben blij als ik even vrij heb doordat iemand taken van mij overneemt.	4,02	7,4%	13,6%	79%	N = 147
45A. Ik voel met NIET schuldig als iemand anders voor mijn kindje zorgt.	3,06	28,2%	21,7%	38,9%	N = 157
46. Ik denk dat het delen van de zorg met anderen goed is voor de ontwikkeling van mijn kind.	4,06	1,9%	18,4%	79,8%	N = 158
47. Ik voel me gerust over de mensen aan wie ik mijn kind soms toevertrouw.	3,88	10,8%	15,8%	73,4%	N = 158
48. Ik vind het belangrijk dat vertrouwde mensen in mijn omgeving zorgtaken kunnen overnemen.	4,16	3,2%	16,9%	79,9%	N = 154
49A. Ik heb WEL hulp van mensen uit mijn omgeving nodig.	4,38	5,1%	7,6%	87,3%	N = 157
50A. Ik schakel WEL graag andere mensen in want ik wil er (niet) altijd zijn voor mijn kind.	3,21	32,7%	19,5%	47,8%	N = 159
51. Ik vind het belangrijk dat mijn kind kan verzorgd worden door meerdere mensen.	3,85	5,1%	27,2%	67,8%	N = 158

4.2.5 Financiën

Ouders van zorgkinderen krijgen vaak te maken met hoge kosten. Daarnaast gaan sommige ouders ook minder werken waardoor hun inkomen lager ligt. Hierdoor kan men het financieel soms moeilijk krijgen. Bij de ouders die deelnamen aan Magenta, voelt 30,2% zich ongerust over hun financiële situatie (item 55). 52,6% voelt zich niet ongerust (tabel 5). Ouders (91,2%) hebben dan ook geen moeite met het aanvaarden van financiële tegemoetkomingen van de overheid (item 56). 71,2% van de ouders vindt het hierbij belangrijk om als mantelzorger van hun kind erkend te worden met een financiële toelage (item 58).

Uit de schaal financiën komt verder tot uiting dat ouders het over het algemeen belangrijk vinden om een goed zicht te hebben op hun financiële situatie ($\bar{x}_{\text{item } 59}=4,45$). Toch geeft 26,8% aan dat men geen overzicht heeft van alle inkomsten en uitgaven (item 54A). 56% heeft hier wel een goed overzicht van. Dit percentage daalt nog verder wanneer het gaat over een goed overzicht hebben over de specifiek financiële tegemoetkomingen waarop men recht heeft. Slechts 41,5% heeft hier een goed overzicht van (item 52).

Dit is opmerkelijk aangezien men het gemiddeld gezien wel belangrijk vindt om gebruik te maken van alle tegemoetkomingen waar men recht op heeft ($\bar{x}_{\text{item } 61}= 4,42$). Maar liefst 91,1% van de ouders is het hiermee eens. De helft van de ouders gaat actief op zoek naar financiële toelagen waarop men recht heeft (item 53). Toch wil men (78,2%) beter geïnformeerd zijn over mogelijke ondersteuning en tegemoetkomingen (item 60A). Het merendeel van de ouders (64,5%) vraagt zich momenteel immers af of men tegemoetkomingen mist waarop men recht heeft (item 57). Magenta kan dus een belangrijke rol vervullen door de ouders te informeren over mogelijke ondersteuning en tegemoetkomingen.

Tabel 5.

Overzicht scores per item van de schaal rond financiën op de voormeting.

Items schaal Financiën	Gemiddelde	Score 1 + 2: (helemaal) oneens	Score 3: noch eens, noch oneens	Score 4 + 5: (helemaal) eens	Aantal ingevuld
52. Ik heb een goed overzicht van financiële tegemoetkomingen waarop we recht hebben.	3,03	37,7%	20,8%	41,5%	N = 159
53. Ik zoek actief naar financiële toelagen waarop we recht hebben.	3,23	31,1%	19%	50%	N = 158
54A. Ik heb WEL een overzicht van al mijn inkomsten en uitgaven.	3,54	26,8%	17,2%	56%	N = 157
55A. Ik voel met NIET ongerust over mijn financiële situatie.	3,30	30,2%	17,3%	52,6%	N = 156
56. Ik heb geen moeite met het aanvaarden van financiële tegemoetkomingen van de overheid.	4,38	3,7%	5%	91,2%	N = 159
57A. Ik vraag me NIET af of we momenteel tegemoetkomingen missen waar we wel recht op hebben.	2,34	64,5%	15,2%	20,3%	N = 158
58. Ik vind het belangrijk als mantelzorger van mijn kindje erkend te worden met een financiële vergoeding.	3,97	7,5%	21,2%	71,2%	N = 146
59. Ik vind het belangrijk een goed zicht te hebben op mijn financiële situatie.	4,45	0%	7%	93%	N = 157
60A. Ik wil NIET beter geïnformeerd worden over ondersteuning en tegemoetkomingen.	1,91	78,2%	14,1%	7,7%	N = 156
61. Ik vind het belangrijk gebruik te maken van alle tegemoetkomingen waarop we recht hebben.	4,42	3,8%	5,1%	91,1%	N = 158

4.2.6 Vergelijking tussen de 5 schalen

Bij de onderlinge vergelijking van de resultaten op de vijf schalen op het moment van de nulmeting (tabel 6), vindt men de hoogste gemiddelde schaalscore bij 'Overleg met professionelen' ($\bar{x}=3,70$). Dit gemiddelde wordt voornamelijk omhoog getrokken door de items die peilen naar het belang van samenwerking met professionelen. Zorg-werk-leven-balans heeft de laagste gemiddelde schaalscore ($\bar{x}= 2,87$) en bijgevolg ook de grootste mogelijkheid tot verbetering. Magenta heeft deze balans tussen zorg, werk en leven steeds centraal geplaatst. Het is dan ook logisch dat de geïnteresseerde ouders mensen zijn die bij aanvang niet helemaal tevreden zijn over hun eigen balans tussen zorg, werk en leven. Deze ontevredenheid is vaak juist de aanleiding om deel te nemen aan Magenta. De gemiddelde scores van de verschillende schalen liggen wel dicht bij elkaar. Desondanks zien we wel telkens een grote variatie binnen de verschillende schalen. Het kleinste verschil vinden we bij de schaal rond zorg-werk-leven balans (van 0 tot en met 4,42), maar ook hier gaat het eigenlijk om een grote spreiding.

Tabel 6.

Gemiddelde totaalscores per schaal op de voormeting.

	Gemiddelde	Minimum	Maximum	Aantal
T1 Veerkracht	3,40	0	4,85	N = 162
T1 Zorg-werk-leven balans	2,77	0	4,42	N = 161
T1 Overleg met professionelen	3,55	0	5,00	N = 163
T1 Sociale steun	3,46	0	4,85	N = 163
T1 Financiën	3,33	0	4,50	N = 163

4.3 Welke impact heeft Magenta op de vijf schalen?

In dit onderdeel wordt het effect van de Magenta-workshops nagegaan op de vijf dimensies van de vragenlijst. Er werden gepaarde t-toetsen uitgevoerd op de resultaten van de voor- en de nameting. Daarnaast kijk ik ook per schaal op itemniveau welke verschuivingen er hebben plaatsgevonden.

Hierbij dient opgemerkt te worden dat slechts van 81 ouders de resultaten van de voor- en nameting beschikbaar zijn. De effecten van Magenta kunnen dus enkel voor deze groep nagegaan worden. In het laatste deel van dit hoofdstuk wordt dan ook verder gekeken naar de kenmerken van de ouders die uitvallen en nagegaan of hier een patroon in te vinden is.

4.3.1 Vergelijking voor- en nameting aan de hand van gepaarde T-toetsen

De bedoeling van dit onderdeel is om na te gaan welk effect de workshops hebben op de vijf domeinen van de vragenlijst. Om dit te doen, werden de gemiddelde schaalscores op de voor- en de nameting met elkaar vergeleken. Het gebruik van gepaarde toetsen is hierbij noodzakelijk omdat het gaat om herhaalde metingen bij dezelfde ouders. De resultaten van de voor- en de nameting zijn dus niet onafhankelijk van elkaar.

De nulhypothese is dat de gemiddelde schaalscore (op veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën) op de voormeting gelijk is aan de gemiddelde schaalscore op de nameting. De alternatieve hypothese is dat de gemiddelde schaalscores op de voor- en de nameting significant van elkaar verschillen. Bij de toetsing werd een significantieniveau (α) van 0.05 gehanteerd. Voor het bepalen van de effectgrootte werd het gestandaardiseerd verschil (d) berekend. De resultaten van de toetsing zijn weergegeven in tabel 7.

Ten eerste ziet men dat de gemiddelde schaalscores op de nameting (T1) voor alle domeinen hoger zijn dan op de voormeting (T0). Dit wil dus zeggen dat de ouders bij de nameting op alle domeinen van de vragenlijst **gemiddeld positiever** hebben gescoord dan op de voormeting. De schaal 'overleg met professionelen' heeft de grootste toename in gemiddelde schaalscore. Het kleinste verschil tussen beide gemiddelden bevindt zich op het vlak van sociale steun.

Ten tweede zijn de verschillen tussen de gemiddelden van de voor- en nameting **significant** voor alle domeinen. De p-waardes liggen namelijk allemaal onder de vooropgestelde grens ($\alpha=0.05$). Algemeen geldt dat hoe kleiner de significantiekans is, hoe groter de evidentie tegen de nulhypothese is. In dit geval betekent het dus dat hoe kleiner de p-waarden zijn, hoe groter de evidentie is dat de gemiddelden wél significant van elkaar verschillen. We hanteren als

interpretatieregel: $p < 0,01$ = overtuigende evidentie; $0,01 < p < 0,05$ = sterke evidentie; $0,05 < p < 0,10$ = evidentie maar niet sterk (Tuerlinckx & Ceulemans, 2011).

Er is dus overtuigende evidentie voor een significant verschil in gemiddelde veerkrachtscores ($t(80) = 4.012$, $p = .000$), in gemiddelde scores op de zorg- werk- levenbalans ($t(80) = 4.503$, $p = .000$) en in gemiddelde scores op vlak van overleg met professionelen ($t(80) = 3.91$, $p = .000$). Tot slot is er ook sterke evidentie voor een significant verschil in gemiddelden, zowel op vlak van sociale steun ($t(80) = 2.352$, $p = .021$) als op vlak van financiën ($t(79) = 3.153$, $p = .002$).

Om de waarde van deze effecten in te schatten, wordt het **gestandaardiseerd verschil (d)** berekend. Deze maat voor effectgrootte wordt berekend door de toetsstatistiek (t) te delen door de vierkantswortel van het aantal ouders. De waarden van het gestandaardiseerd verschil worden als volgt geïnterpreteerd: $d > 1,3$ = zeer groot effect; $1,29 > d > 0,8$ = groot effect; $0,79 > d > 0,5$ = middelgroot effect; $0,49 > d > 0,2$ = klein effect; $-0,19 > d > 0,19$ = geen of verwaarloosbaar effect (Cohen, 1992). Het gestandaardiseerd verschil kan ook negatief zijn. De interpretatie is gelijkaardig (bv. $-0,20 > d > -0,4$ = klein effect).

Enkel op de schaal rond zorg- werk- levenbalans wordt een matig effect terug gevonden. De overige schalen (veerkracht, overleg met professionelen, sociale steun en financiën) hebben allemaal slechts een klein effect.

Tabel 7.
Resultaten gepaarde T-toetsen van voor- en nameting.

	Gemiddelde T0	Gemiddelde T1	Verskil gemiddelden (T1 – T0)	Toetsstatistiek (t)	Significantie (p)	Gestandaardiseerd verschil
T1 veerkracht - T0 veerkracht	3,55	3,71	0,16	4,012	0,000*	0,45
T1 zorg- werk- levenbalans – T0 zorg- werk- levenbalans	2,82	3,00	0,18	4,503	0,000*	0,50
T1 overleg professionelen - T0 overleg met professionelen	3,73	3,95	0,22	3,91	0,000*	0,43
T1 sociale steun – T0 sociale steun	3,63	3,74	0,11	2,352	0,021*	0,26
T1 financiën – T0 financiën	3,51	3,67	0,16	3,153	0,002*	0,35

Men kan dus besluiten dat er evidentie is om te stellen dat de workshops van Magenta bijdragen tot een verhoging van de scores op de vijf domeinen van de vragenlijst. De nulhypothese (dat er geen verschil is tussen de gemiddeldes voor en na de workshops) wordt bij deze dan ook verworpen. Deze resultaten worden genuanceerd door de kleine effectgroottes. Enkel op het vlak van de balans tussen zorg, werk en leven wordt een matige effectgrootte behaald.

4.3.2 *Vergelijking voor- en nameting op itemniveau*

In dit onderdeel bekijk ik per schaal welke verschuivingen er hebben plaatsgevonden op itemniveau. Per schaal werd een samenvattende tabel toegevoegd. In deze tabellen vindt men per item op de voor- en nameting het percentage ouders dat negatief (score 1 en 2), neutraal (score 3) of positief (score 4 en 5) scoorde. Voor elk van deze categorieën werd een kolom toegevoegd waarbij het verschil werd genomen van het percentage op de nameting en het percentage op de voormeting. Op deze manier wordt de evolutie van de verdeling van de scores duidelijk. De belangrijkste verschuivingen worden per schaal besproken.

4.3.2.1 Veerkracht

In tabel 8 wordt een overzicht gegeven van de veerkrachtscores op de voor- en nameting. Er werd steeds een kolom toegevoegd waarbij de verschillen tussen de na- en voormeting berekend werden. Zo kan men duidelijk de evolutie van de scores zien tussen beide metingen.

Over het algemeen is er een positieve evolutie merkbaar. Als men kijkt naar de verschillen bij de negatieve scores, dan wordt duidelijk dat hier overal een daling plaatsvindt. Uitgezonderd van item 6 (*'Ik kan op mezelf rekenen'*) waarbij het aantal ouders met een negatieve score ongewijzigd blijft. Dit is eveneens het enige item waarop een daling (van 3,7%) bij de positieve scores te vinden is. Op basis van deze scores kan hier dus gesproken worden over een nadelige evolutie. Toch dient dit genuanceerd te worden aangezien nog steeds 80,2% van de ouders op de nameting aangeven dat men wel op zichzelf kan rekenen.

De grootste positieve evolutie (bij de positieve scores), een stijging van 14,2%, is te vinden bij item 3: *'Mijn geloof in mijzelf helpt mij moeilijke momenten te doorstaan'*. Op de nameting dalen de percentages ouders die het hier '(helemaal) oneens' of 'noch eens, noch oneens' mee zijn (met respectievelijk 11,4% en 2,7%). Verder vinden meer ouders op de nameting in moeilijke tijden iets om mee te lachen (item 10). Het gaat hierbij om een stijging van 12,4%. Deze hogere score is voornamelijk tot stand gekomen door ouders die vanuit de neutrale positie (score 3) naar een score

van 4 of 5 evolueerden. Er is namelijk een daling van 9,9% in de neutrale positie en op het vlak van ouders die hierop negatief scoorden is deze daling slechts 2,4%.

De grootste daling (14,2%) bij de negatieve scores vinden we terug bij item 12. Dit resulteert enerzijds in een toename van 2,5% in de neutrale positie. Anderzijds geven 12,4% méér ouders aan dat ze genoeg energie hebben om de zaken te doen die ze willen doen. Toch gaat dit nog maar over 48,2% van de ouders die het hiermee eens zijn op de nameting.

Het veerkrachtitem waarop de meeste ouders positief scoren op de nameting is hetzelfde als op de voormeting, nl. item 4: *'Op één of andere manier red ik het wel'*. In totaal zijn maar liefst 92,6% van de ouders het hiermee eens, wat overeenkomt met een stijging van 7,6% t.o.v. de voormeting.

De veerkrachtitems waarop het minste ouders positief scoren op de nameting, zijn items 5A en 8A. Slechts 46,9% stelt dat onverwachte problemen hen niet van de kaart brengen (5A) én dat onverwachte gebeurtenissen hen niet afschrikken (8A).

Samengevat kan gesteld worden dat er na de workshops over het algemeen een positieve evolutie bij de ouders te merken is op het vlak van veerkracht. De resultaten van de veerkracht van de ouders op de nameting zijn dan ook vrij positief. Dit is te merken aan de hoge scores op bv.: item 1 *'Ik heb het gevoel veel dingen aan te kunnen'*, item 4 *'Op één of andere manier red ik het wel'*, item 6 *'Ik kan op mezelf rekenen'* en item 7 *'Ik ben trots op hetgeen ik bereikt heb in mijn leven'*. Toch blijft het belangrijk om blijvend aandacht te hebben voor de veerkracht van ouders, zowel door henzelf als door de omgeving. De knelpunten op het vlak van veerkracht die ook op de nameting nog tot uiting komen, handelen over onverwachte gebeurtenissen (8A) en onverwachte problemen (5A). Tot slot is het beschikken over voldoende energie om de zaken te doen die men wil doen (item 12), ondanks een positieve evolutie, nog een probleem.

Tabel 8.

Vergelijking van de verdeling van scores voor de veerkrachtitems op de voor- en nameting.

Schaal Veerkracht	T0 Score 1 + 2 (helemaal) oneens	T1 Score 1 + 2: (helemaal) oneens	T1 – T0	T0 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1-T0	T0 Score 4 + 5 (helemaal) eens	T1 Score 4 + 5: (helemaal) eens	T1-T0
1. Ik heb het gevoel veel dingen aan te kunnen.	14,8%	4,9%	-9,9%	6,2%	13,6%	7,4%	79%	80,3%	1,3%
2. Ook in moeilijke tijden blijf ik geïnteresseerd in de dingen.	17,3%	7,5%	-9,8%	13,6%	13,7%	0,1%	69,2%	78,8%	9,6%
3. Mijn geloof in mijzelf helpt mij moeilijke momenten te doorstaan.	22,5%	11,1%	-11,4%	22,5%	19,8%	-2,7%	55%	69,2%	14,2%
4. Op één of andere manier red ik het wel.	2,5%	1,2%	-1,3%	12,5%	6,2%	-6,3%	85%	92,6%	7,6%
5A. Onverwachte problemen brengen mij NIET van de kaart.	36,3%	28,4%	-7,9%	21%	24,7%	3,7%	42,5%	46,9%	4,4%
6. Ik kan op mezelf rekenen.	3,7%	3,7%	0%	12,3%	16%	3,7%	83,9%	80,2%	-3,7%
7. Ik ben trots op hetgeen ik bereikt heb in mijn leven.	6,2%	3,7%	-2,5%	21%	13,9%	7,1%	72,9%	80,3%	7,4%
8A. Onverwachte gebeurtenissen schrikken mij NIET af.	36,2%	34,6%	-1,6%	25%	18,5%	-6,5%	38,8%	46,9%	8,1%
9. Ik heb vertrouwen in mijzelf.	14,8%	12,3%	-2,5%	16%	11,2%	-4,8%	69,2%	75,3%	6,1%
10. Ook in moeilijke tijden kan ik iets vinden om mee te lachen.	17,2%	14,8%	-2,4%	24,7%	14,8%	-9,9%	58%	70,4%	12,4%
11. Mijn leven is zinvol.	6,3%	4,9%	-1,4%	14,8%	14,8%	0%	76,2%	80,3%	4,1%
12. Ik heb genoeg energie om de zaken te doen die ik wil doen.	42%	27,1%	-14,9%	22,2%	24,7%	2,5%	35,8%	48,2%	12,4%
13. Mijn problemen zie ik als een uitdaging.	24,7%	18,8%	-5,9%	34,6%	32,5%	-2,1%	40,7%	48,7%	8%

4.3.2.2 Zorg- werk- levenbalans

Bij de schaal rond de balans tussen zorg, werk en leven is de evolutie in de scores minder eenduidig dan bij de schaal rond veerkracht. Zowel bij de negatieve als bij de positieve scores zijn stijgingen en dalingen te vinden.

Ten eerste is er sprake van een grote daling van het aantal ouders dat op de voormeting ontevreden was over de tijdsverdeling tussen het werk, de zorg en eigen activiteiten (item 23). Aangezien dit het centrale thema van Magenta is, is het niet verwonderlijk dat het grootste deel van de doelgroep hierover ontevreden was bij aanvang (zie 4.2.2). De workshops hebben deze groep duidelijk kunnen verkleinen. Dit gaat gepaard met kleinere stijgingen van de ouders die op de nameting op dit item positief (+6,2%) of neutraal scoren (+8,7%). Toch is nog 55,5% van de ouders op de nameting ontevreden over de tijdsverdeling.

Ten tweede valt de grote stijging bij de verschilcores van de positieve scores bij item 15 op. 20,2% méér ouders hebben voldoende tijd om hun batterij op te laden t.o.v. de voormeting. Na de workshops is er een reductie van 22,9% ouders die het hier (helemaal) oneens mee zijn. Desondanks is het totaal aantal ouders die het hier oneens mee zijn (45%), nog steeds groter dan het aantal ouders die het er wel mee eens zijn (33,8%). Toch kan men tevreden zijn met de vooruitgang die hier gemaakt wordt. Hierbij aansluitend, ziet men een positieve evolutie op item 16 waarbij gepeild wordt naar de mate waarin ouders voldoende tijd hebben om leuke dingen te doen met het gezin. Hier is een gelijkaardige evolutie te zien met een stijging van 16% op de positieve scores en een daling van 17,9% op de negatieve scores. Dit heeft als resultaat dat 48,1% van de ouders vindt bij de nameting voldoende tijd te hebben om leuke dingen met het gezin te doen, in tegenstelling tot 25,3% die nog steeds aangeven hier onvoldoende tijd voor te hebben. Tot slot is er ook een toename van 14% omtrent de tevredenheid over tijd en aandacht die aan andere kinderen in het gezin gegeven kan worden (item 25).

Op het vlak van zorg, werd op de voormeting duidelijk dat een aanzienlijk deel van de ouders (38,3%) graag meer tijd zou besteden aan de verzorging en de begeleiding van het zorgkind. Deze groep blijft op de nameting nagenoeg even groot. Wel is er een daling van 7,1% bij de ouders die zich in de tussenpositie bevinden. Er is ook een stijging van 6,6% bij de ouders die niet meer tijd hieraan willen besteden. Positief is dat meer mensen (+ 11,1%) aangeven dat anderen hun zorgtaken kunnen overnemen wanneer ze zelf ziek worden (item 18). Zowel de groep die hier negatief scoorde als de

groep in de tussenpositie wordt verkleind. Toch blijven er op de nameting nog 42% ouders die van oordeel zijn dat de zorgtaken niet overgenomen kunnen worden. Dit blijft dus een moeilijk punt.

Op het vlak van werken zijn de resultaten minder makkelijk te interpreteren door de variabiliteit in het tewerkstellingspercentage voor en na de workshops. Bij alle volgende items is er steeds een groot aantal van de ouders waarbij het item niet van toepassing is. Er is in de eerste plaats een daling (van 19,2%) van het aantal mensen die niet méér tijd buitenshuis willen werken (item 20A) en bijgevolg ook een kleine stijging (van 5,2%) van diegenen die wel meer tijd buitenshuis willen werken. Daarnaast is er een daling (van 9,5%) van het aantal mensen dat graag minder tijd buitenshuis willen werken (21A) en een stijging van diegenen die niet minder buitenshuis willen werken (+9,2%). Het aantal mensen dat tevreden is over het feit dat ze niet buitenshuis werken is hetzelfde gebleven. Het aantal dat hier niet tevreden over is, is gestegen met 3,7%.

Er kan besloten worden dat de workshops op enkele gebieden van de tijdsverdeling een zinvolle bijdrage leveren. Dit is af te leiden uit de positieve evoluties op de items rond de mate waarin men tijd heeft om de batterij op te laden (item 15), om leuke dingen te doen met het gezin (item 16) en de mate waarin men tijd en aandacht heeft voor de andere kinderen in het gezin (item 25). Ook de grote ontevredenheid over de tijdsverdeling tussen het werk, de zorg en eigen activiteiten (item 23) is verminderd.

Tabel 9.

Vergelijking van de verdeling van scores voor de items van de zorg- werk- levenbalans op de voor- en nameting.

Schaal Zorg-werk-leven	T0 Score 1+2 (helemaal) oneens	T1 Score 1+2 (helemaal) oneens	T1-T0	T0 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1-T0	T0 Score 4+5 (helemaal) eens	T1 Score 4+5 (helemaal) eens	T1-T0
15. Ik heb voldoende tijd om mijn batterij op te laden.	67,9%	45%	-22,9%	17,3%	21,2%	3,9%	13,6%	33,8%	20,2%
16. Ik heb voldoende tijd om leuke dingen te doen met het gezin.	43,2%	25,3%	-17,9%	24,7%	25,3%	0,6%	32,1%	48,1%	16%
17A. Ik weet WEL welke activiteiten mij energie geven.	23,5%	18,5%	-5%	9,9%	9,9%	0%	66,7%	71,6%	4,9%
18. Als ik ziek word kunnen mijn zorgtaken door anderen overgenomen worden.	49,9%	42%	-7,9%	14,8%	11,1%	-3,7%	35,8%	46,9%	11,1%
19A. Ik zou het NIET fijn vinden wat meer tijd voor mezelf te hebben.	83,9%	87,7%	3,8%	9,9%	7,4%	-6,2%	5%	3,7%	-1,3%
20A. Ik zou NIET graag meer tijd buitenshuis werken.	16,1%	21,3%	5,2%	30,9%	25%	-5,9%	69,2%	50%	-19,2%
21A. Ik zou NIET graag minder tijd buitenshuis werken.	35,8%	26,3%	-9,5%	33,3%	32,5%	-0,8%	30,8%	40%	9,2%
22. Ik ben tevreden met het feit dat ik niet buitenshuis werk.	8,6%	12,3%	3,7%	4,9%	2,5%	-2,4%	7,4%	7,4%	0%
23. Ik ben tevreden met mijn tijdsverdeling over het werk, de zorg en eigen activiteiten.	70,4%	55,5%	-14,9%	12,3%	21%	8,7%	17,2%	23,4%	6,2%
24A. Ik wil NIET graag meer tijd met mijn partner doorbrengen (zonder kinderen).	75,3%	77,8%	2,5%	22,2%	13,6%	-8,6%	2,5%	6,2%	3,7%
25. Ik ben tevreden over de tijd en aandacht die ik kan geven aan de andere kinderen in het gezin.	43,2%	33,8%	-9,4%	12,3%	11,2%	-1,1%	23,5%	37,5%	14%
26. Ik vind het belangrijk oog te hebben voor een goed evenwicht tussen zorgen, werken en genieten van het leven.	1,2%	0%	-1,2%	0%	0%	0%	97,5%	100%	2,5%
27A. Ik wil NIET graag meer tijd besteden aan de verzorging en begeleiding van mijn zorgkind.	38,3%	38,8%	0,5%	35,8%	28,7%	-7,1%	25,9%	32,5%	6,6%

4.3.2.3 Overleg met professionelen

De items op de schaal rond overleg met professionelen werden in hoofdstuk 4 reeds opgedeeld in volgende domeinen: het belang dat ouders hechten aan samenwerking met professionelen, de kennis die ouders hebben over beschikbare ondersteuning, de specifieke vaardigheden waarover ouders beschikken in overleg met professionelen en het gevoel dat ouders hebben bij hun ervaringen met professionelen.

Uit de voormeting bleek eerder al dat ouders wel degelijk overtuigd zijn van het belang en het nut van samenwerking met professionelen. Op dit vlak (items 36, 37 en 38) is er weinig verandering bij de nameting (tabel 10). Dit ligt in de lijn van de verwachting aangezien er hier gepeild wordt naar de meer algemene waardeoordelen over het belang van samenwerking met professionelen. Er werd niet verwacht dat deze drastisch zouden veranderen door de workshops, rekening houdend met de hoge scores op de voormeting.

Bij de items die peilen naar de kennis van ouders over beschikbare ondersteuning zijn er wel enkele duidelijke verschuivingen. Er is een daling van 14,8% van ouders die aangeven dat ze te weinig weten op welke ondersteuning ze recht hebben (item 28A). De groep die hier op de voormeting neutraal scoorde, wordt ook kleiner (-2,5%). In totaal stelt 61,7% dat men voldoende weet op welke ondersteuning men recht heeft (+17,2%). Een nog grotere toename (+22,2%) is te vinden bij de ouders die aangeven dat ze weten wie of welke organisaties hen kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuning. De groepen die negatief en neutraal scoorden op dit item bij de voormeting, verminderden met respectievelijk 12,3% en 9,9%. De workshops van Magenta blijken dus wel bij te dragen aan een toenemende kennis over mogelijke ondersteuning.

Een derde cluster van items gaat over de specifieke vaardigheden waarover ouders beschikken en die al dan niet toegepast worden in overleg met professionelen. De grootste verschuivingen bij zowel de negatieve als de positieve scores, vinden plaats bij item 34. Na de workshops rapporteren 32,1% méér ouders dat ze weten hoe ze een gesprek kunnen aanpakken wanneer ze niet tevreden zijn over een hulpverlener. Dit komt neer op 69,1% van het totaal aantal ouders. Het percentage van ouders die hier negatief op scoorden, daalde van 34,6% op de voormeting naar 9,9% op de nameting. Daarnaast geven 16% méér ouders aan dat ze hun verwachtingen over professionelen zelf kunnen bepalen (item 30). Tot slot is er ook een toename van het aantal mensen die deze verwachtingen ook effectief uitspreken t.a.v. hulpverleners (item 31). 82,7% van de ouders op de nameting doen dit. Ook hier hebben de Magenta-workshops dus een positieve invloed.

De laatste cluster van items be vraagt het gevoel dat ouders hebben bij de ervaringen met hulpverleners. Opvallend bij de nameting is dat er enerzijds meer mensen ontevreden zijn over de samenwerking met professionelen, maar anderzijds ook meer mensen die er wel tevreden over zijn. Dit is te verklaren door de daling van de mensen in de tussenpositie. Zij zijn dus zowel naar de positieve als naar de negatieve zijde geëvolueerd. Na de workshops is de grootste groep toch tevreden over de samenwerking met hulpverleners (68,8%) maar daarnaast blijft de neutrale groep nog vrij groot (21,2%). Vermoedelijk ligt dit aan het feit dat ouders vaak wisselende ervaringen met hulpverleners meemaken die niet allemaal eenduidig positief of negatief zijn.

De tevredenheid over de manier waarop men in gesprek gaat met hulpverleners (item 32) is wel toegenomen. 76,6% is hier na de workshops wel tevreden over en slechts 4,9% is hier nog ontevreden over. Tot slot is er een daling van 10,2% merkbaar bij de mensen die zich onzeker voelen in gesprek met professionelen (item 33A). Na de workshops voelt nog 14,8% zich onzeker. 21% bevindt zich in de tussenpositie en 64,2% voelt zich niet onzeker.

Over het algemeen hebben de workshops van Magenta dus een positieve invloed op de kennis, vaardigheden en ervaringen van ouders in overleg en samenwerking met professionelen. Op vlak van het belang dat ouders hechten aan professionele ondersteuning is er weinig verandering. Dit is te verklaren door het feit dat ouders voor de workshops hier al erg hoog op scoorden.

Tabel 10.

Vergelijking van de verdeling van scores voor de items over overleg met professionelen op de voor- en nameting.

Schaal Overleg met professionelen	T0 Score 1 + 2: (helemaal) oneens	T1 Score 1+2: (helemaal) oneens	T1-T0	T0 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1-T0	T0 Score 4+5: (helemaal) oneens	T1 Score 4+5: (helemaal) eens	T1-T0
28A. Ik weet NIET te weinig op welke ondersteuning we recht hebben.	35,8%	21%	-14,8%	19,8%	17,3%	-2,5%	44,5%	61,7%	17,2%
29. Ik weet wie/welke organisaties mij kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuning.	23,4%	11,1%	-12,3%	21%	11,1%	-9,9%	55,5%	77,7%	22,2%
30. Ik kan voor mezelf bepalen wat ik verwacht van professionelen (hulpverleners, therapeuten, dokters, leerkrachten,...).	18,5%	3,7%	-14,8%	9,9%	8,6%	-1,3%	71,6%	87,6%	16%
31. Ik spreek mijn verwachtingen uit ten aanzien van professionelen.	17,3%	4,9%	-12,4%	13,6%	11,1%	-2,5%	67,9%	82,7%	14,8%
32. Ik ben tevreden over de manier waarop ik in gesprek ga met professionelen.	15%	4,9%	-10,1%	22,5%	18,5%	-4%	60,5%	76,6%	16,1%
33A. Ik voel me NIET onzeker in overleg met professionelen.	25%	14,8%	-10,2%	17,5%	21%	3,5%	57,5%	64,2%	6,7%
34. Ik weet hoe ik een gesprek kan aanpakken wanneer ik niet tevreden ben over een professioneel.	34,6%	9,9%	-24,7%	25,9%	19,8%	-6,1%	37%	69,1%	32,1%
35. Ik ben tevreden over de samenwerking met professionelen.	6,2%	8,8%	2,6%	27,2%	21,2%	-6%	65,4%	68,8%	3,4%
36. Ik vind het belangrijk gebruik te maken van de professionele hulpverlening waarop we recht hebben.	0%	0%	0%	9,9%	7,4%	-2,5%	90,1%	92,6%	2,5%
37. Ik vind ondersteuning van professionelen belangrijk om de druk bij mij te verlichten.	2,5%	6,2%	3,7%	8,6%	6,2%	-2,4%	86,4%	85,2%	-1,2%
38. Ik vind inschakeling van professionelen belangrijk omdat het mijn kind ten goede komt.	0%	0%	0%	3,7%	1,2%	-2,5%	96,3%	96,3%	0%

4.3.2.4 Sociale steun

De items van de schaal rond sociale steun worden opgedeeld in drie clusters: feitelijke gegevens en gedragingen van ouders m.b.t. delen van de zorg, gevoelens van ouders bij het delen van de zorg en waardeoordelen rond sociale steun en het delen van de zorg.

In tegenstelling tot de resultaten bij de schaal rond overleg met professionelen, zijn er wél enkele opvallende verschuivingen in de waardeoordelen van ouders rond sociale steun vast te stellen (tabel 11). Er zijn zowel dalingen als stijgingen in de positieve scores van de items m.b.t. waardeoordelen. Zo vindt 11,2% méér ouders dat het delen van de zorg met anderen goed is voor de ontwikkeling van hun kind (item 46). Het gaat bij deze toename voornamelijk over mensen die van de neutrale positie evolueerden naar een hogere score. Dit is meteen het item waarop de meeste ouders (93,9%) positief scoren in vergelijking met de andere items in deze subschaal. Ook vinden meer mensen (+11,2%) het belangrijk dat hun kind door meerdere mensen verzorgd kan worden (item 51). Daarnaast is er een kleinere toename (5,9%) van ouders die het belangrijk vinden dat vertrouwde mensen in de omgeving zorgtaken kunnen overnemen (item 48).

Bij de overige waardeoordelen zijn zowel de positieve als de negatieve scores gedaald, wat dus resulteert in een toename van de neutrale scores. Er is een daling van 6,2% in het aantal mensen die aangeven hulp van de omgeving nodig te hebben (item 49A). 85,2% van alle ouders geven op de nameting aan dat ze hulp nodig hebben. Dit hoeft niet meteen negatief te zijn. Het is normaal dat ouders hulp nodig hebben en het is belangrijk dat ze dit zelf ook erkennen. Daarnaast geven toch nog 34,6% van de ouders op de nameting aan dan men niet graag andere mensen inschakelt omdat men er altijd wil zijn voor het kind (item 50A). 22,2% (toename van 7,4%) twijfelt hierover en 43,2% (daling van 5%) is het hier niet mee eens.

Het belang van het delen van de zorg is toegenomen na de workshops en dit brengt ook een zekere evolutie mee in de mate waarin ouders omgaan met en gebruik maken van sociale steun. In de eerste plaats is er een toename (6,7%) van het aantal mensen die actief op zoek gaan naar mensen die willen helpen (item 42). Op dit item zijn ook de ouders in de neutrale positie lichtjes gestegen (2,7%). Er is een daling van 9,4% van de ouders die niet actief op zoek gaan, maar dit blijft toch een aanzienlijke groep (37,5%). De resultaten m.b.t. het weigeren van hulp van vrienden of kennissen (item 43A) liggen in dezelfde lijn. Er zijn minder mensen die hulp weigeren (-11,1%) en minder mensen in de neutrale positie (-1,2%). De groep die geen hulp weigeren, bevat 35,8% van de ouders. De mate waarin ouders graag gebruik maken van aangeboden hulp (item 40) is slechts lichtjes vermeerderd (+2,4%). Bij item 41 is er een daling in de neutrale scores, wat resulteert in een

toename van zowel positieve als negatieve scores. Bij het aanbieden van hulp, vraagt nu 50,6% (+7,4%) taken op te nemen waarop men op dat ogenblik het meest nood aan heeft. 24,7% doet dit niet (+1,2%) en 18,5% twijfelt hierover. Positiever is de stijging van 9,8% in het aantal mensen die ten minste één persoon hebben, waarbij ze hun zorgenkind voor een dag met een gerust hart kunnen achterlaten (item 39). Er blijft nu nog 6,2% ouders over die dit niet hebben en 5% die hierover twifelen.

Tot slot ervaren de ouders bij het delen van de zorg positievere gevoelens. Er is in de eerste plaats een toename (+13,6%) van de ouders die zich gerust voelen over de mensen aan wie ze hun kind toevertrouwen (item 47). Daarnaast zijn ook 9,8% méér ouders blij wanneer ze even vrij hebben doordat iemand taken van hen overneemt (item 44). Op vlak van het ervaren van schuldgevoelens bij het delen van de zorg (item 45A), zorgt een daling in de negatieve (-6,2%) en de neutrale (-3,7%) scores voor een toename van 9,8% bij de positieve scores. Toch voelt nog 33,3% zich wel schuldig als iemand anders voor hun kind zorgt. Ongeveer de helft van de ouders (50,6%) ervaart hier geen schuldgevoelens bij.

Over het algemeen hechten de ouders wel belang aan sociale steun en het delen van de zorg. Ondanks de verbetering op de nameting blijven het effectief gebruik maken van hulp uit de omgeving én zich hier niet schuldig over voelen moeilijke punten.

Tabel 11.

Vergelijking van de verdeling van de scores voor de items over sociale steun op de voor- en nameting.

Schaal Sociale steun	T0 Score 1+2: (helemaal) oneens	T1 Score 1+2: (helemaal) oneens	T1-T0	T0 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1-T0	T0 Score 4+5: (helemaal) eens	T1 Score 4+5: (helemaal) eens	T2-T0
39. Er is minstens één iemand bij wie ik mijn zorgenkind met een gerust hart een dag kan achterlaten.	11,1%	6,2%	-4,9%	9,9%	5%	-4,9%	79%	88,8%	9,8%
40. Als mensen uit mijn omgeving hulp aanbieden dan maak ik er graag gebruik van.	26%	24,7%	-1,3%	21%	23,5%	2,5%	49,4%	51,8%	2,4%
41. Als mensen aanbieden te helpen dan vraag ik hen taken op te nemen waar ik op dat ogenblik meest nood aan heb.	23,5%	24,7%	1,2%	25,9%	18,5%	-7,4%	43,2%	50,6%	7,4%
42. Ik ga actief op zoek naar mensen die ons willen helpen.	46,9%	37,5%	-9,4%	17,3%	20%	2,7%	33,3%	40%	6,7%
43A. Ik weiger NIET soms hulp van vrienden of kennissen.	40,7%	29,6%	-11,1%	33,3%	32,1%	-1,2%	25,9%	35,8%	9,9%
44. Ik ben blij als ik even vrij heb doordat iemand taken van mij overneemt.	7,4%	2,5%	-4,9%	7,4%	6,2%	-1,2%	77,8%	87,6%	9,8%
45A. Ik voel met NIET schuldig als iemand anders voor mijn kindje zorgt.	39,5%	33,3%	-6,2%	18,5%	14,8%	-3,7%	40,8%	50,6%	9,8%
46. Ik denk dat het delen van de zorg met anderen goed is voor de ontwikkeling van mijn kind.	2,5%	1,2%	-1,3%	14,8%	4,9%	-9,9%	82,7%	93,9%	11,2%
47. Ik voel me gerust over de mensen aan wie ik mijn kind soms toevertrouw.	11,1%	4,9%	-6,2%	14,8%	8,6%	-6,2%	72,8%	86,4%	13,6%
48. Ik vind het belangrijk dat vertrouwde mensen in mijn omgeving zorgtaken kunnen overnemen.	4,9%	3,8%	-1,1%	16%	13,8%	-2,2%	75,3%	81,2%	5,9%
49A. Ik heb WEL hulp van mensen uit mijn omgeving nodig.	6,1%	4,9%	-1,2%	2,5%	9,9%	7,4%	91,4%	85,2%	-6,2%
50A. Ik schakel WEL graag andere mensen in want ik wil er (niet) altijd zijn voor mijn kind.	37%	34,6%	-2,4%	14,8%	22,2%	7,4%	48,2%	43,2%	-5%
51. Ik vind het belangrijk dat mijn kind kan verzorgd worden door meerdere mensen.	4,9%	6,2%	1,3%	25,9%	14,8%	-11,1%	67,9%	79,1%	11,2%

4.3.2.5 Financiën

Op vlak van financiën wil Magenta vooral mensen informeren over beschikbare ondersteuning en tegemoetkomingen. Verder worden in de workshops hulpmiddelen aangereikt om de financiën efficiënt te beheren.

De opvattingen van ouders over wat belangrijk is op vlak van financiën zijn na de workshops niet veel veranderd (tabel 12). Men vindt het nog steeds belangrijk om een goed zicht te hebben op de financiële situatie (item 59), om gebruik te maken van alle tegemoetkomingen waarop men recht heeft (item 61) en om met een financiële vergoeding erkend te worden als mantelzorger van het kind (item 58).

Na de workshops is er niets veranderd in de mate dat ouders ongerust zijn over hun financiële situatie (item 55A). Wel zijn er enkele verschuivingen bij de zaken die deze financiële situatie zouden kunnen beïnvloeden. Zo zijn er 8,7% meer ouders die actief op zoek gaan naar financiële toelagen waarop men recht heeft. De groep die niet actief op zoek gaat is met 10% gedaald. Magenta heeft de grootste invloed op het hebben van een goed overzicht van de financiële tegemoetkomingen waarop men recht heeft (item 52). De groep die wel een goed overzicht heeft, is gestegen met 23,5% en de groep die geen overzicht heeft, is gedaald met 25,9%. Na de workshops geeft in totaal 70,4% aan dat men een goed overzicht heeft. Toch geeft nog steeds 67,9% aan dat ze beter geïnformeerd willen worden over ondersteuning en tegemoetkoming en ook 53,1% vraagt zich nog af of men momenteel tegemoetkomingen mist waarop men wel recht heeft.

Een buitenbeentje is item 56 waarbij er als enige een daling in de positieve scores plaatsvindt. Er is een daling van 3,7% bij de mensen die geen moeite hebben met het aanvaarden van financiële tegemoetkomingen van de overheid. Maar er is ook een kleine daling (-1,2%) bij de mensen die er wel moeite mee hebben. Er is niet meteen een link te leggen tussen deze verschuiving en de workshops van Magenta. Belangrijk hierbij is dat het slechts om een kleine daling gaat, waarbij de meerderheid van de mensen (84%) geen moeite heeft om financiële tegemoetkomingen van de overheid te aanvaarden.

De grootste verdienste van Magenta op vlak van financiën is dat mensen een beter overzicht hebben van de financiële tegemoetkomingen waarop ze recht hebben. Blijvende aandacht is nodig voor het beter informeren van ouders over ondersteuning en tegemoetkomingen.

Tabel 12.

Vergelijking van de verdeling van de scores voor de items over financiën op de voor- en nameting.

Schaal Financiën	T0 Score 1+2: (helemaal) oneens	T1 Score 1+2: (helemaal) oneens	T1-T0	T0 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1 Score 3 (noch eens, noch oneens)	T1-T0	T0 Score 4+5: (helemaal) eens	T1 Score 4+5: (helemaal) eens	T1-T0
52. Ik heb een goed overzicht van financiële tegemoetkomingen waarop we recht hebben.	35,8%	9,9%	-25,9%	17,3%	17,3%	0%	46,9%	70,4%	23,5%
53. Ik zoek actief naar financiële toelagen waarop we recht hebben.	29,7%	19,7%	-10%	16%	16%	0%	54,3%	63%	8,7%
54A. Ik heb WEL een overzicht van al mijn inkomsten en uitgaven.	28,4%	29,7%	1,3%	14,8%	8,6%	-6,2%	56,8%	61,7%	4,9%
55A. Ik voel met NIET ongerust over mijn financiële situatie.	25,9%	26%	0,1%	14,8%	14,8%	0%	59,2%	59,2%	0%
56. Ik heb geen moeite met het aanvaarden van financiële tegemoetkomingen van de overheid.	4,9%	3,7%	-1,2%	7,4%	12,3%	4,9%	87,7%	84%	-3,7%
57A. Ik vraag me NIET af of we momenteel tegemoetkomingen missen waar we wel recht op hebben.	62,9%	53,1%	-9,8%	17,3%	21%	3,7%	19,7%	25,9%	6,2%
58. Ik vind het belangrijk als mantelzorger van mijn kindje erkend te worden met een financiële vergoeding.	7,5%	5%	-2,5%	12,5%	7,5%	-5%	75%	80%	5%
59. Ik vind het belangrijk een goed zicht te hebben op mijn financiële situatie.	0%	1,2%	1,2%	9,9%	7,4%	-2,5%	90,1%	91,3%	1,2%
60A. Ik wil NIET beter geïnformeerd worden over ondersteuning en tegemoetkomingen.	77,8%	67,9%	-9,9%	16%	23,5%	7,5%	6,2%	8,6%	2,4%
61. Ik vind het belangrijk gebruik te maken van alle tegemoetkomingen waarop we recht hebben.	3,7%	2,4%	-1,3%	6,2%	6,2%	0%	88,9%	91,4%	2,5%

4.3.3 Beschrijving van de drop-out

Zoals ik eerder al aangaf, is er van een deel ouders geen vragenlijst van de nameting beschikbaar. Dit is de drop-out. Belangrijk om hierbij te weten is dat dit ouders zijn die enkel de vragenlijst op de nameting niet invulden maar wel degelijk alle workshops bijwoonden. De vraag is nu of deze drop-out een specifieke groep representeert. De analyse die ik hiervoor deed, is gebaseerd op 78 ouders. Het gaat dus om 47,9% van alle deelnemers. In onderstaande tabellen wordt per categorie steeds het aantal (en percentage) ouders gegeven op de voormeting. De eerste kolom geeft alle deelnemers op de voormeting (T1) weer. De tweede kolom is de drop-out, d.w.z. de mensen die de vragenlijst niet invulden op de nameting.

Tabel 13.

Beschrijving leeftijd ouders die uitvallen op de nameting.

Leeftijd	T1 (%)	Drop-out (%)
≤ 30 jaar	12 (7,4%)	7 (9%)
31-40 jaar	78 (47,9%)	40 (51,3%)
> 40 jaar	68 (41,7%)	28 (35,9%)
Niet ingevuld	5 (3,1%)	3 (3,9%)
Totaal	163 (100%)	78 (100%)

De ouders die enkel een voormeting invulden, zijn verdeeld over de drie leeftijdscategorieën (tabel 13). 51,3% is tussen 31 en 40 jaar oud. 35,9% is ouder dan 40 jaar en 9% is 30 jaar of jonger. Deze verdeling is vrij gelijkaardig met de verdeling over de leeftijdscategorieën bij de groep ouders die bij aanvang van de workshops de vragenlijst invulden. Er lijkt dus geen sprake van een specifieke uitval van een bepaalde leeftijdsgroep.

Tabel 14.

Beschrijving aantal kinderen van ouders die uitvallen op de nameting.

Aantal kinderen	T1 (%)	Drop-out (%)
1	29 (17,8%)	14 (17,9%)
2	77 (47,2%)	40 (51,3%)
3	43 (26,4%)	16 (20,5%)
4	5 (3,1%)	3 (3,8%)
5	2 (1,2%)	1 (1,3%)
Niet ingevuld	7 (4,3%)	4 (5,2%)
Totaal	163 (100%)	78 (100%)

Van alle ouders die uitvallen, heeft de grootste groep (51,3%) twee kinderen (tabel 14). Ook bij aanvang van de workshops was dit de grootste groep (47,2%). Ook hier zijn de verdelingen vrij gelijkaardig. Er is dus geen reden om te vermoeden dat hier sprake is van een systematische uitval van een bepaalde subgroep van ouders.

Tabel 15.

Beschrijving tewerkstellingspercentage van ouders die uitvallen op de nameting.

Percentage	T1 (%)	Drop-out (%)
tewerkstelling		
0%	21 (12,9%)	13 (16,7%)
30%	2 (1,2%)	2 (2,6%)
34%	2 (1,2%)	1 (1,3%)
40%	1 (0,6%)	0 (0%)
50%	33 (20,2%)	13 (16,7%)
60%	2 (1,2%)	1 (1,3%)
66%	1 (0,6%)	0 (0%)
70%	3 (1,8%)	1 (1,3%)
75%	8 (4,9%)	3 (3,8%)
80%	25 (15,3)	15 (19,2%)
90%	3 (1,8%)	2 (2,6%)
100%	47 (28,8)	23 (29,5%)
Niet ingevuld	14 (8,6%)	4 (5,1%)
Totaal	163 (100%)	78 (100%)

Op vlak van tewerkstelling (tabel 15) werd gekeken naar de tewerkstellingsvormen die het meest voorkomen. Binnen de groep die uitvalt, werkt 29,5% voltijds. 16,7% van de drop-out werkt niet. 39,4% van de ouders die halftijds werken, vulden geen vragenlijst in op de nameting. Binnen de drop-out is de groep die voltijds werkt dus het grootst. Maar wanneer die vergeleken wordt met de verdeling binnen de aanvangsgroep, zijn we weinig opvallende verschillen. Ook hier is geen evidentie om te stellen dat een bepaalde groep (afhankelijk van het tewerkstellingspercentage) systematisch uitvalt op de nameting.

4.4 Blijft het effect van Magenta behouden?

Negen maanden na de workshops vond de follow-up plaats. Voor sommige groepen was deze periode nog niet verstreken op het moment van de analyse. Ik zal dus slechts voor 73 ouders via gepaarde T-toetsen nagaan of het effect van Magenta behouden, versterkt of verzwakt wordt na negen maanden. Ik beperk mij tot de analyse op schaalniveau om een eerste idee te krijgen over het effect van Magenta op langere termijn. Een analyse op itemniveau door de onvolledige gegevens minder zinvol.

In tabel 16 staan de resultaten van de vergelijking tussen de voormeting (T0) en de follow-up (T2). Tabel 17 geeft de evolutie aan tussen de gestandaardiseerde verschillen van de effecten op de nameting en op de follow-up. De gemiddelden zijn bij de follow-up nog steeds hoger dan bij de voormeting. Behalve op de schaal rond sociale steun zet deze trend zich niet verder. De gemiddelde schaalscore ligt hier namelijk lager dan voor het begin van de workshops. Het verschil tussen gemiddelde scores voor sociale steun is niet significant ($t(72) = -1,44$; $p = 0,154$). Op de schaal rond veerkracht is er sterke evidentie voor een verschil in gemiddelden tussen de voormeting en de follow-up ($t(72) = 2,733$; $p = .008$). Het gaat hierbij om een klein effect ($d = 0,32$). Daarnaast is er overtuigende evidentie voor een verschil in gemiddelden voor de schalen rond zorg, werk en leven ($t(72) = 3,182$; $p = .002$) en overleg met professionelen ($t(72) = 5,354$; $p = .000$). Opmerkelijk hierbij is dat het effect van de schaal rond overleg met professionelen middelgroot ($d_{\text{overleg professionelen}} = 0,63$) is, terwijl dit bij de nameting een klein effect was. Het matig effect op de nameting van de zorg-werk-levensbalans is nu geëvolueerd naar een klein effect ($d_{\text{zorg-werk-levensbalans}} = 0,37$). Tot slot is er geen significant verschil meer tussen de gemiddelde schaalscores van de schaal rond financiën ($t(72) = 1,556$; $p = 0,124$).

De effecten van Magenta zijn na negen maanden toch een beetje gewijzigd. Het kleine effect van bij de nameting op de schaal sociale steun is bij de follow-up volledig verdwenen. De ouders scoren hier zelfs gemiddeld lager dan op het moment van de voormeting. Het effect op vlak van financiën is verminderd. Hier is bij de follow-up geen significant verschil meer te vinden. Het effect van veerkracht blijft behouden, hoewel bij de follow-up de significantie ervan minder groot is. Op vlak van overleg met professionelen is het verschil in gemiddelden toegenomen. De effectgrootte is hier groter geworden waardoor het nu om een middelgroot of matig effect gaat in tegenstelling tot bij de nameting. Tot slot vermindert het effect op de zorg-werk-levensbalans van ouders tot een klein effect bij de follow-up. Ondanks enkele verminderde effecten zijn dit toch zeer bemoedigende resultaten voor de start van het Magenta-project.

Tabel 16.

Resultaten gepaarde T-toetsen van de voormeting en de follow-up.

	Gemiddelde T0	Gemiddelde T2	Vershil gemiddelden (T2 – T0)	Toets-statistiek (t)	Significantie (p)	Gestandaardiseerd verschil (d)
T2 veerkracht - T0 veerkracht	3,46	3,62	0,16	2,733	0,008*	0,32
T2 zorg- werk- levenbalans – T0 zorg- werk- levenbalans	2,82	3,00	0,18	3,182	0,002*	0,37
T2 overleg professionelen - T0 overleg met professionelen	3,68	3,99	0,31	5,354	0,000*	0,63
T2 sociale steun – T0 sociale steun	3,63	3,53	-0,09	-1,440	0,154	0,17
T2 financiën – T0 financiën	3,54	3,65	0,11	1,556	0,124	0,18

Tabel 17.

Evolutie van het gestandaardiseerd verschil (d) bij de nameting en de follow-up.

Schalen	d vgl. T0 en T1 (81 ouders)	interpretatie	d vgl. T0 en T2 (73 ouders)	interpretatie
Veerkracht	0,45	Klein effect	0,32	Klein effect
Zorg-werk- levenbalans	0,50	Matig effect	0,37	Klein effect
Overleg professionelen	0,43	Klein effect	0,63	Matig effect
Sociale steun	0,26	Klein effect	0,17	Klein effect
Financiën	0,35	Klein effect	0,18	Klein effect

5 Discussie

5.1 Besluit

In dit onderdeel geef ik kort de onderzoeksbevindingen weer en beantwoord ik de verschillende onderzoeksvragen.

5.1.1 *Welke doelgroep bereikt Magenta?*

De meeste ouders die deelnamen aan Magenta, zijn bij aanvang tussen 31 en 40 jaar oud. Het tewerkstellingspercentage van de ouders is over het algemeen vrij verschillend. De meeste ouders werken voltijds. 82,5% van de ouders werken halftijds of meer. De meeste ouders maken deel uit van een gezin met twee kinderen. In het merendeel van de gevallen hebben ouders één zorgkind. De leeftijd van de zorgkinderen ligt vooral tussen zeven en twaalf jaar.

5.1.2 *Wat zijn de knelpunten en de sterktes bij de deelnemende ouders op vlak van veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën?*

5.1.2.1 Veerkracht

Over het algemeen beschikken de deelnemende ouders wel over een zekere mate van veerkracht. Zo geeft het merendeel van de ouders aan dat ze het op één of andere manier wel redden. Ook zijn velen overtuigd dat ze op zichzelf kunnen rekenen. Dit zijn belangrijke krachten die ouders beschermen bij problemen. Het grootste knelpunt op het vlak van veerkracht is het feit dat de ouders onvoldoende energie hebben om de zaken te doen die ze willen. Dit toont nogmaals de noodzaak en het belang aan van oog te hebben voor een goede balans tussen zorgen, werken en leven.

5.1.2.2 Zorg- werk- levenbalans

De ouders hechten veel belang aan een gezond evenwicht tussen zorgen, werken en leven. Bij de voormeting is het merendeel ontevreden over de eigen balans. Dit is ook logisch aangezien het project de zorg- werk- levenbalans als centrale thema heeft en daardoor vooral mensen aantrekt die willen werken aan deze balans. De voornaamste knelpunten die deze ontevredenheid verklaren, hebben te maken met de tijdsverdeling. Ouders hebben te weinig tijd om bepaalde dingen te doen die belangrijk zijn voor hen (bv. verzorging en begeleiding van het zorgkind, tijd doorbrengen met de andere kinderen en/of de eigen partner, de batterij opladen,...). Uit de schaal rond zorg- werk-

levenbalans werd duidelijk dat ouders van een zorgenkind vaak onder druk staan. Zo kan bij een aanzienlijk deel van de ouders de zorgtaken bij ziekte niet door anderen worden overgenomen. Ook op vlak van werken is er veel ontevredenheid. De helft van de mensen die niet buitenshuis werken zijn hier niet tevreden mee. Daarnaast zijn er zowel mensen die meer tijd buitenshuis willen werken als mensen die minder tijd buitenshuis willen werken. Kortom, de balans is bij vele ouders danig verstoord en verdient daarom extra aandacht.

5.1.2.3 Overleg met professionelen

De ouders zijn bij de aanvang al duidelijk overtuigd van het belang van professionele hulp. Zij zien zelf de meerwaarde ervan in voor zichzelf en voor hun kind. Dit kwam ook terug in het eerder aangehaalde onderzoek van Steel et al. (2011). Ouders gaven hier aan dat ze steun van het formeel netwerk zeer belangrijk vinden voor hun FQOL.

Een eerste knelpunt is het gebrek aan kennis over mogelijke ondersteuning. Eén derde van de ouders weet niet waar men terecht kan om hier een zicht op te krijgen. Er is dus een duidelijke nood aan betere en duidelijkere informatie over beschikbare ondersteuning. Daarnaast is er verbetering mogelijk in de concrete vaardigheden die ouders gebruiken in overleg met professionelen. Ouders vinden het vooral moeilijk om een gesprek te voeren wanneer men niet tevreden is over een professioneel. Tot slot moet er oog zijn voor de onzekerheid die ouders ervaren in overleg met professionelen.

5.1.2.4 Sociale steun

Sociale steun wordt door de ouders om verschillende redenen als belangrijk en waardevol ervaren. Toch verloopt het delen van de zorg niet altijd even vanzelfsprekend. Ongeveer één derde van de ouders schakelt niet graag andere mensen in omdat men er zelf wil zijn voor het kind. Een aanzienlijk deel voelt zich dan ook schuldig wanneer iemand anders voor hun kind zorgt.

Het effectief gebruik maken van sociale steun is daardoor een probleem voor sommige ouders. De meerderheid van de ouders gaat niet actief op zoek naar mensen die hen willen helpen. Iets minder dan de helft weigert ook aangeboden hulp van vrienden of kennissen. Ook dit kwam naar voren in eerder onderzoek. Ouders namen geen initiatief om gebruik te maken van mogelijke ondersteuning uit het informele netwerk (Steel et al., 2011). In totaal heeft 19,5% geen enkele persoon waarbij ze hun kind met een gerust hart kunnen achterlaten of twijfelt men hierover. Dit toont andermaal de grote druk aan die op de schouders van ouders van een zorgenkind rust.

5.1.2.5 Financiën

Uit onderzoek bleek dat het financieel welbevinden van ouders van een zorgkind vaak een heikel punt is (Steel et al., 2011; Parish et al., 2004). Dit vinden we ook terug bij de deelnemers van Magenta. Ongeveer één derde van de ouders maakt zich ongerust over hun financiële situatie. Bijna iedereen vindt het belangrijk om een goed zicht te hebben op de financiële situatie maar slechts 56% heeft ook effectief een overzicht van alle inkomsten en uitgaven. Ouders vinden het belangrijk om gebruik te maken van de tegemoetkomingen waarop men recht heeft. De meerderheid geeft aan dat men zich afvraagt of men momenteel tegemoetkomingen mist waarop men recht heeft, maar slechts de helft van de ouders gaat actief op zoek naar deze tegemoetkomingen. De meeste ouders geven daarom ook aan dat ze beter geïnformeerd willen worden over ondersteuning en tegemoetkomingen.

5.1.3 *Welke impact heeft het Magenta-project op de vijf domeinen (veerkracht, zorgwerk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën)?*

5.1.3.1 Veerkracht

De workshops hebben een klein maar positief effect op de veerkracht van ouders. De gemiddelde schaalscore is hoger op de nameting. Op itemniveau is de positieve evolutie o.a. te verklaren door verhoogde scores op *'Mijn geloof in mijzelf helpt mij moeilijke momenten te doorstaan'* en *'Ook in moeilijke tijden kan ik iets vinden om mee te lachen'*. Het grootste knelpunt op de voormeting was het feit dat ouders onvoldoende energie hebben om de dingen te doen die ze willen. Dit is één van de veerkrachtitems die het sterkst gestegen is op de nameting. Toch blijft dit een aandachtspunt aangezien het totale aantal dat hier positief op scoort, nog steeds onder 50% ligt. Daarnaast blijken de grootste resterende problemen op vlak van veerkracht, onverwachte gebeurtenissen en problemen te zijn.

5.1.3.2 Zorg- werk- levenbalans

De gemiddelde schaalscores m.b.t. de balans tussen zorg, werk en leven zijn eveneens significant toegenomen na de Magenta-workshops. Dit is het enige domein waar men van een matig of middelgroot effect kan spreken. Over het algemeen is de grote ontevredenheid die er bij de voormeting heerste over de eigen balans, verminderd. De mate waarin men tijd heeft om de batterijen op te laden, om leuke dingen te doen met het gezin en de mate waarin men tijd en aandacht heeft voor andere kinderen in het gezin, is positief geëvolueerd. De workshops van Magenta leveren dus wel degelijk een belangrijke bijdrage om tot een gezond evenwicht tussen zorgen, werken en leven te komen. Toch moet er blijvend aandacht voor dit thema zijn. Ondanks de

positieve evoluties op itemniveau, is het totale aantal ouders met een positieve score immers vaak nog aan de lage kant.

5.1.3.3 Overleg met professionelen

Er is een eerder klein effect gevonden op vlak van overleg met professionelen. De gemiddelde schaa score op de nameting is significant toegenomen. De workshops van Magenta blijken vooral bij te dragen aan een verbeterde kennis van de ouders op vlak van mogelijke ondersteuning. Grote stijgingen zijn daarnaast te vinden bij de concrete vaardigheden die ouders kunnen gebruiken in overleg met professionelen. Aanzienlijk meer ouders bepalen zelf hun verwachtingen en spreken deze ook uit. De opvallendste stijging duidt aan dat een meerderheid nu weet hoe men een gesprek moet aanpakken wanneer men niet tevreden is over een professioneel. De tevredenheid over de samenwerking in het algemeen is toegenomen. Waarschijnlijk zorgen wisselende ervaringen met verschillende professionelen voor het grote aantal mensen dat zich in de tussenpositie bevindt. Ook de tevredenheid over de manier waarop men in gesprek gaat met hulpverleners is toegenomen. De workshops dragen dus zowel op vlak van kennis, vaardigheden en ervaringen in overleg met professionelen bij tot een positievere score.

5.1.3.4 Sociale steun

Na de workshops is er een toename in de gemiddelde score op sociale steun. Het verschil in gemiddelden is significant maar het effect is klein. Ondanks de reeds hoge scores op het belang van sociale steun bij de voormeting, zijn deze toch nog toegenomen. De mate waarin ouders gebruik maken van en omgaan met sociale steun is ook toegenomen. Zo gaan iets meer ouders actief op zoek naar mensen die hen kunnen helpen en minder mensen weigeren soms hulp. Het delen van de zorg gaat na de workshops gepaard met positievere gevoelens. Meer ouders voelen zich gerust over de mensen aan wie ze hun kind toevertrouwen. Ook de schuldgevoelens zijn afgenomen. Toch voelt een derde zich nog steeds schuldig wanneer iemand anders voor hun kind zorgt. Ondanks de positieve evoluties is de groep die positief scoort vaak nog relatief klein.

5.1.3.5 Financiën

Sterke evidentie werd gevonden voor een verschil tussen de gemiddeldes van de schaal financiën op de voor- en nameting. Hoewel de scores verhoogd zijn, gaat het om een klein effect. De Magenta-workshops zorgen voor een toename van het aantal ouders die een goed overzicht hebben van de financiële tegemoetkomingen waarop ze recht hebben. Toch vraagt een meerderheid zich nog

af of men momenteel tegemoetkomingen mist en wenst men nog steeds om beter geïnformeerd te worden.

5.1.4 Blijft het effect van Magenta behouden?

Om deze vraag te beantwoorden werd een vergelijking gedaan tussen de nulmeting en de follow-up van de reeds beschikbare gegevens. De evolutie van het effect van Magenta is verschillend op de vijf domeinen van de vragenlijst.

De workshops van Magenta hebben ook na negen maanden een positief maar klein effect op de veerkracht van de ouders. Het effect bleef hier dus behouden maar de significantie ervan verkleinde. Op vlak van overleg met professionelen vindt een vergroting van het effect plaats. Op lange termijn scoren de ouders hier gemiddeld hoger waardoor men hier nu eveneens kan spreken over een middelgroot of matig effect. Over alle domeinen heen is deze toename uniek. Deze toename kan te wijten zijn aan het feit dat ouders op het moment van de follow-up reeds meer tijd hebben gehad om de tips en info uit de workshops in de praktijk om te zetten. De nameting gebeurde namelijk meteen na de workshops waardoor ouders op dit moment misschien nog geen overlegmomenten met professionelen hebben meegemaakt. 9 maanden later, op het moment van de follow-up, is het waarschijnlijker dat men wel al contact met professionelen heeft gehad.

Een omgekeerde beweging vindt men bij de balans tussen zorg, werk en leven. Het matig effect bij de nameting evolueert naar een klein effect bij de follow-up. Op de itemanalyse van de nameting kwam reeds naar voren dat ondanks positieve evoluties, het aantal ouders met een positieve score vaak nog laag was. Het blijft een aandachtspunt om het thema van de zorg- werk- levenbalans ook op lange termijn levendig te houden bij ouders.

Minder positieve evoluties vinden plaats op vlak van sociale steun en financiën. Het effect op sociale steun van bij de nameting, is op het moment van de follow-up volledig verdwenen. De gemiddelde schaalscore ligt hier lager dan op de nulmeting. Tot slot is het effect op financiën gedaald. De gemiddelde schaalscore is na negen maanden nog wel groter dan het gemiddelde op de voormeting maar dit verschil is niet significant meer.

5.2 Kritische bedenkingen

Het onderzoek gebruikt herhaalde metingen om na te gaan wat het effect van de workshops is op vlak van veerkracht, zorg- werk- levenbalans, overleg met professionelen, sociale steun en financiën. Deze herhaalde metingen zijn erg waardevol omdat deze de mogelijkheid bieden om de resultaten van ouders voor en na de workshops te vergelijken. Bovendien draagt de follow-up bij tot het inschatten van het effect van de workshops op langere termijn.

Toch kent het onderzoek ook enkele beperkingen. Een eerste nadeel is dat het niet mogelijk was om een controlegroep aan het onderzoeksopzet toe te voegen. Dit zou van meerwaarde zijn om uitspraken over de causaliteit van het effect te doen. Er is namelijk wel een positief effect gevonden bij de vergelijking tussen de voor- en nameting en follow-up, maar er kan niet met zekerheid gezegd worden dat de verbetering te wijten is aan de workshops. Het is mogelijk dat er andere factoren (mee) zorgen voor de verbeterde scores. In vergelijking met een controlegroep kan men een beter zicht krijgen op de werkelijke bijdrage van de interventie op zich. Onderzoek naar het placebo-effect stelt dat de positieve verwachtingen (bv. bij het nemen van placebomedicatie) van deelnemers ervoor kunnen zorgen dat ze bv. minder pijn rapporteren (Lasagna, Mosteller, von Felsinger & Beecher, 1954). Het is dus mogelijk dat door de verwachtingen van ouders om steun en hulp te krijgen, dit de druk bij hen al verlicht en dat dit zichtbaar wordt in hun scores op de vragenlijst. Ook het Hawthorne-effect (mensen veranderen hun gedrag omdat ze weten dat ze bestudeerd worden) kan een rol spelen. Kypri, Langley, Saunders & Cashell-Smith (2005) lieten deelnemers een vragenlijst invullen over hun gezondheidstoestand en zagen dat deze bevraging op zich leidde tot een verminderd alcoholverbruik. Mogelijk rapporteren de deelnemers van Magenta dus gedragsveranderingen die enkel te wijten zijn aan het feit dat ze deelnemen aan een onderzoek, zonder dat de interventie op zich deze veranderingen veroorzaakt. Wanneer er een controlegroep zou zijn die bv. een ander programma bijwoont, kunnen de groottes van de effecten met elkaar vergeleken worden. Wanneer het effect van de interventiegroep beduidend groter is, dan kan men besluiten dat dit de meerwaarde van de interventie is.

Daarnaast is de uitval op de nameting een minpunt. Het had beter geweest om meer ouders in de vergelijking tussen de voor- en de nameting te kunnen betrekken. Hoewel de drop-out geen systematische groep van mensen lijkt te representeren, kan niet volledig uitgesloten worden dat dit de onderzoeksresultaten heeft beïnvloed.

Tot slot dienen de conclusies van de effecten op lange termijn met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. De analyse gebeurde bij een kleinere groep van ouders doordat de termijn van de follow-up voor een aantal groepen nog niet verstreken was. Het is dan ook aangewezen dat deze vergelijking herhaald wordt wanneer de overige vragenlijsten beschikbaar zijn.

5.3 Aanbevelingen

Verder onderzoek rond het Magenta-project moet rekening houden met de beperkte tijd die ouders van een zorgkind hebben. Zo kan er bijvoorbeeld geopteerd worden voor een kortere vragenlijst om de respons te verhogen. Ook kan een terugkomsessie, zoals geformuleerd door Peeters en Saenen (2013), waarbij de nameting ingevuld wordt een meerwaarde zijn bij het verdere onderzoek. Ook voor de ouders zelf zouden terugkomsessies een meerwaarde kunnen bieden. Het biedt een mogelijkheid om contacten te behouden (ev. netwerk uit te breiden) en de materie levendig te houden.

Ook kan het in de toekomst interessant zijn om de effecten te vergelijken van ouders die workshops volgen en ouders die zelf met het werkboek aan de slag gaan. Hierdoor kan nagegaan worden of de ervaringsuitwisseling en het lotgenotencontact uit de workshops belangrijke factoren zijn om een positief effect te bekomen. Daarnaast kan het toevoegen van een controlegroep (wachtlisjtconditie of alternatieve vorming) meer duidelijkheid scheppen over de causaliteit van de effecten. Hierdoor kan beter gecontroleerd worden voor spontane veranderingen over de tijd en is er meer evidentie dat het effect werkelijk aan de interventie toe te schrijven is. Verder kan een follow-up na vier maanden uitgetest worden. Mogelijk geeft dit andere onderzoeksresultaten indien ouders op deze moment nog actiever met de inhoud van de workshops bezig zouden zijn.

Ik denk dat ook de praktijk, de professionele hulpverlening, belangrijke lessen kan trekken uit de resultaten van het Magentaproject. Het is belangrijk om oog te hebben voor en in te spelen op enkele moeilijkheden waarmee deze ouders te maken krijgen. Aangezien de effecten op lange termijn met betrekking tot sociale steun en financiën verdwijnen, zijn dit de ideale domeinen om verdere actie rond te ondernemen. Uit de literatuur blijkt hoe belangrijk sociale steun is voor de levenskwaliteit van het gezin (Steel et al., 2011). Er moeten manieren gezocht worden naar hoe de sociale steun van ouders vergroot kan worden en hoe men hier op een adequate manier van gebruik kan maken. Het delen van de zorg heeft voordelen voor zowel het kind als de ouders en verdient dus de nodige aandacht.

Op vlak van financiën blijft een grote nood bestaan aan betere en duidelijkere informatie met betrekking tot beschikbare ondersteuning en toelagen. Een transparanter systeem en assistentie bij de zoektocht naar tegemoetkomingen waarop men recht heeft, kan de financiële druk op ouders verminderen.

Referentielijst

- Bagner, D.M., & Eyberg, S.M. (2007). Parent-child interaction therapy for disruptive behavior in children with mental retardation: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 36*(3), 418-429. doi: 10.1080/15374410701448448
- Beckman, P.J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 95*, 585-595.
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser, R.W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology, 48*(5), 1476-1487. doi: 10.1037/a0027537
- Bor, W., Sanders, M.R., & Markie-Dadds, C. (2002). The effects of Triple P-Positive parenting program on preschool children with co-occurring disruptive behavior and attentional/hyperactive disabilities. *Journal of Abnormal Child Psychology, 30*(6), 571-587. doi: 10.1023/A:1020807613155
- Brown, I., & Brown, R. (2004). Concept for beginning study in family quality of life. In A. Turnbull, I. Brown, & R. Turnbull (Eds.), *Families and people with mental retardation and quality of life: International perspectives* (pp. 27-47). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brown, R.I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., & Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 238-245. doi: 10.1111/j.1741-1130.2006.00085.x
- Carr, E.G., & Durand, E.G. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis, 18*, 111-126. doi: 10.1901/jaba.1985.18-111
- Cohen, J. (1992). Quantitative methods in psychology: A power primer. *Psychological Bulletin, 112*(1), 155-159.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: Social and economic situation, mental health status and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 385-399. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00498.x

- Eyberg, S.M., Boggs, S.R., & Algina, J. (1995). Parent-child interaction therapy: A psychosocial model for the treatment of young children with conduct problem behavior and their families. *Psychopharmacology Bulletin*, *31*(1), 83-92.
- Gardner, F., Burton, J., & Klimes, I. (2006). The Webster-Stratton "Incredible Years" parent training programme reduces conduct problems in children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *47*, 1123-1132. doi:10.1136/ebmh.10.3.86
- Griffin, C., Guerin, S., Sharry, J., & Drumm, M. (2010). A multicenter controlled study of an early intervention parenting programme for young children with behavioural and developmental difficulties. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, *16*(2), 279-294.
- Hodges, L., & Dibb, B. (2010). Social comparison within self-help groups: Views of parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Health Psychology*, *15*(4), 483-492. doi: 10.1177/1359105309355491
- Hudson, A.M., Matthews, J.M., Gavidia-Payne, S.T., Cameron, C.A., Mildon, R.L., Radler, G.A., & Nankervis, K.L. (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4-5), 238-249. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00486.x
- Hudson, A., Cameron, C., & Matthews, J. (2008). The wide-scale implementation of a support program for parents of children with an intellectual disability and difficult behaviour. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *33*(2), 117-126. doi: 10.1080/13668250802065885
- Keen, D., Sigafoos, J., & Woodyatt, G. (2001). Replacing prelinguistic behaviors with functional communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(4), 385-398. doi: 0162-3257/01/0800-0385
- Kerr, S.M., & McIntosh, J.B. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, *26*(4), 309-321. doi: 10.1046/j.1365-2214.2000.00149.x
- Kypri, K., Langley, J.D., Saunders, J.B., & Cashell-Smith, M.L. (2005). Assessment may conceal therapeutic benefit: Findings from a randomized controlled trial for hazardous drinking. *Addiction*, *102*, 62-70. doi:10.1111/j.1360-0443.2006.01632.x

- Lasagna, L., Mosteller, F., von Felsinger, J.M., & Beecher, H.K. (1954, June). A study of the placebo response. *American Journal of Medicine*, 770-779.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman, and J. M. Patterson (Eds.), *Social stress and the family: Advances and development in family stress theory and research* (pp. 7-37). New York, Haworth.
- McIntyre, L.L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: Randomized controlled trial. *American Journal of Mental Retardation*, 113(5), 356-368. doi: 10.1352/2008.113:356-368
- McNeil, C.B. & Hembree-Kigin, T.L. (2010). *Parent-child interaction therapy*. New-York: Springer.
- Parents Plus Charity. (n.d.). *Brochure Parents Plus Programmes*. Retrieved from: <http://www.parentsplus.ie>
- Parish, S.L., & Cloud, J.M. (2006). Financial well-being of young children with disabilities and their families. *Social Work*, 51(3), 223-232. doi: 10.1093/sw/51.3.223
- Parish, S.L., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., & Floyd, F. (2004). Economic implications of caregiving at midlife: Comparing parents with and without children who have developmental disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 416-426. doi: 10.1352/0047-6765.2004.42
- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.P., Poston, D., Mannan, H.,..., Nelson, L.L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384. doi: 10.1046/j.1365-2788.2003.00497.x
- Peeters, D., & Saenen, C. (2013). *Ervaringsonderzoek naar de zorg- werk- levenbalans van ouders met een kind met een handicap en aanzet tot evaluatie van een vormingspakket voor deze doelgroep* unpublished master's thesis). Katholieke Universiteit Leuven, Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.
- Pelchat, D., & Lefebvre, H. (2004). A holistic intervention programme for families with a child with a disability. *Journal of Advanced Nursing*, 48(2), 124-131. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03179.x
- Pennington, L., Thomson, K., James, P., Martin, L., & McNally, R. (2009). Effects of It takes two to talk - the Hanen program for parents of preschool children with cerebral palsy: Findings from an

- exploratory study. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 52, 1122-1138. doi: 1092-4388/09/5205-1121
- Plant, K.M. & Sanders, M.R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x
- Quinn, M., Carr, A., Carroll, L., & O'Sullivan, D. (2006). Parents plus programme: evaluation of its effectiveness for pre-school children with developmental disabilities and behavioural problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 345-359. doi: 10.1111/j.1468-3148.2006.00352.x
- Sanders, M.R., Mazzucchelli, T.C., & Studman, L.J. (2004). Stepping stones triple P: The theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29(3), 265-283. doi: 10.1080/13668250412331285127
- Samuel, P.S., Rillotta, F., Brown, I. (2012). The development of quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 1-16. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01486.x
- Santelli, B., Turnbull, A.P., Marquis, J.G., & Lerner, E.P. (1995). Parent to parent programs: A unique form of mutual support. *Infants and Young Children*, 8(2), 48-57.
- Seghers, N. (2013). *Magenta werkboek: Zorg- werk- leven- balans voor ouders van een zorgenkind*. Leuven: KU Leuven.
- Solomon, M., Pistrang, N., & Barker, C. (2001). The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities. *American Journal of Community Psychology*, 29(1), 113-132. doi: 0091-0562/01/0200-0113
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123-1135. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x
- Tait, K., Sigafos, J., Woodyatts, G., O'Reilly, M.F., & Lancioni, G.E. (2004). Evaluating parent use of functional communication training to replace and enhance prelinguistic behaviours in six children with developmental and physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 26(21-22), 1241-1254. doi: 10.1080/09638280412331280253

- Tellegen, C.L., & Sanders, M.R. (2013). Stepping stones Triple P parenting program for children with disability: A systematic review and meta-analysis. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 1556-1571. doi: 10.1016/j.ridd.2013.01.022
- Tuerlinckx, F., & Ceulemans, E. (2011). *Standaard statistische methoden voor gedragswetenschappen: Regressie-, variantie-, en factoranalyse*. In Statistiek voor pedagogen deel 3. Katholieke Universiteit Leuven.
- Walker, A.P. (2000). *Parenting stress: A comparison of mothers and fathers of disabled and non-disabled children* (Unpublished doctoral dissertation). University of North Texas, Texas.
- Weber, J. G. (2011). The ABCX formula and the double ABCX model. In *Individual and family stress and crises* (pp. 82-97). Thousand Oaks, Sage Publications. doi: 10.4135/9781452274720.n4
- Webster-Stratton, C. (1984). Randomized trial of two parent training programs for families with conduct-disordered children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 52*(4), 666-678.
- Webster-Stratton, C., Hollinsworth, T., & Kolpacoff, M. (1989). The long-term effectiveness and clinical significance of three cost-effective training programs for families with conduct-problem children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 57*(4), 550-553.
- Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., & Isaacs, B.J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: An exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(6), 501-511. doi: 10.1111/j.1365-2788.2009.01164.x

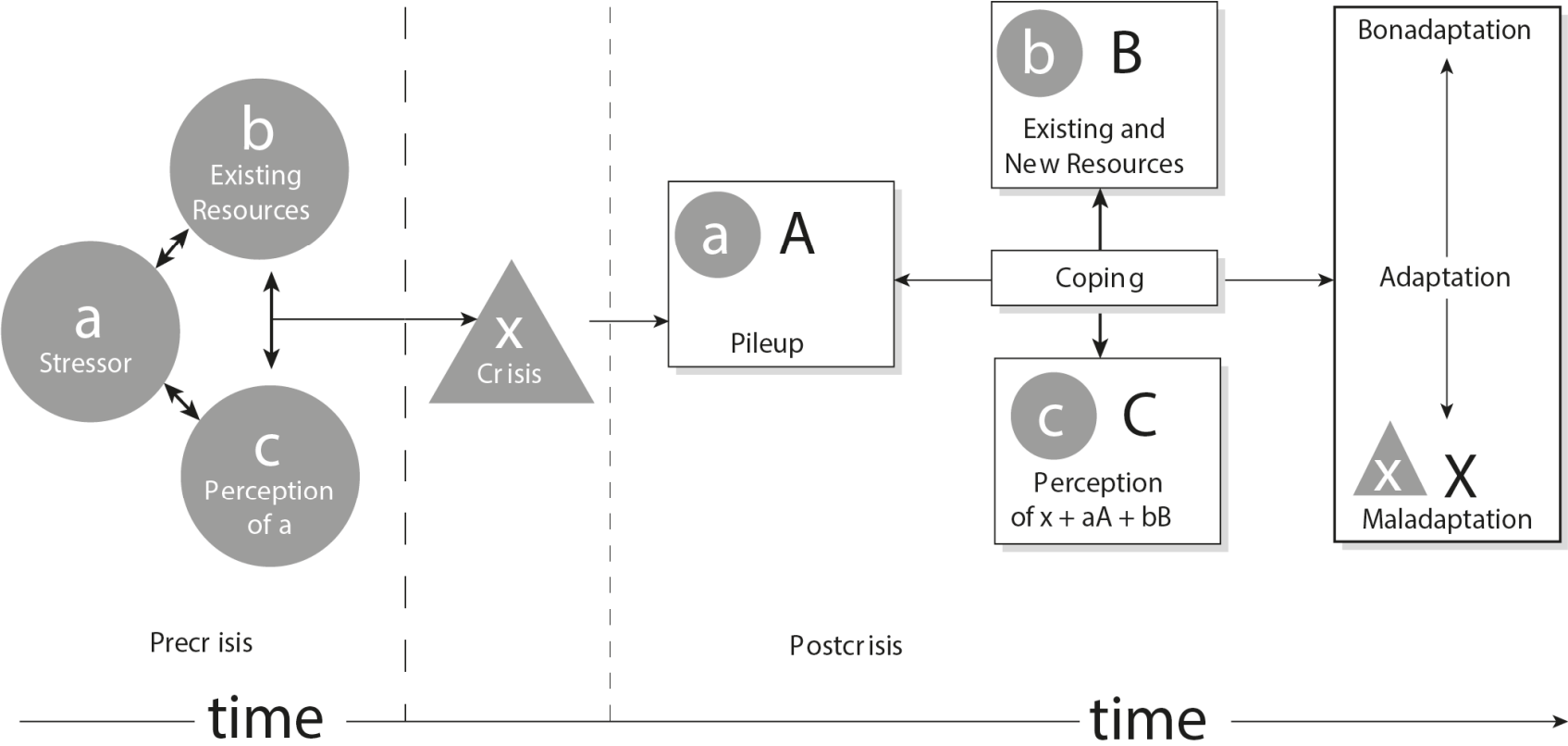
Bijlagen

Appendix 1: Double ABCX model

Appendix 2: Formulier informed consent

Appendix 3: Vragenlijst Magenta

Appendix 1: Double ABCX model van McCubbin en Patterson (1983)



Bron: McCubbin & Patterson (1983) (p.12).

Appendix 2: Formulier informed consent

Geïnformeerde toestemming Magentaproject

Ik neem deel aan workshops van het Magentaproject.

Ik weet dat dit deel uitmaakt van een onderzoeksproject van KU Leuven.

De doelstellingen van dit project zijn:

- Aanbieden van workshops aan ouders rond werk-zorg-levenbalans.
- Uitwerken van een werkboek voor ouders van een zorgenkind.
- Evalueren van de meerwaarde van het aanbieden van workshops/een werkboek voor ouders van een zorgenkind.

Ik neem uit vrije wil deel aan de workshops.

Ik kan steeds zelf bepalen in welke mate ik deelneem aan gesprekken of oefeningen tijdens de workshops.

Ik behoud het recht om op elk moment mijn deelname aan de workshops stop te zetten.

Interessante voorbeelden of ervaringen die ik geef tijdens de workshops mogen verwerkt worden in het Magentawerkboek.

Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd zonder mijn toelating.

Bij anonieme voorbeelden wordt er zorg voor gedragen dat mijn privacy niet geschonden wordt (bv door aanpassing van namen/situaties).

Er worden op meerdere momenten vragenlijsten en evaluatieformulieren gebruikt om de inhoud en de meerwaarde van de workshops te beoordelen. Dit gebeurt naamloos, met vermelding van een uniek oudernummer dat ik vooraan in de Magentamap vind.

Voor eventuele vragen, klachten, verdere opvolging, weet ik dat ik tijdens of na mijn deelname terecht kan bij professor Bea Maes, Leopold Vanderkelenstraat 32, 3000 Leuven :

bea.maes@ppw.kuleuven.be of tel. 016/326224

Datum:

Naam en handtekening van de deelnemer:

Appendix 3: Vragenlijst Magenta

Magenta: vragenlijst bij start van de workshops.

Ouder nr

eerste 2 letters voornaam van je eigen moeder:

eerste 2 letters voornaam van je eigen vader:

Uw leeftijd	<input type="checkbox"/> 30 jaar of jonger <input type="checkbox"/> 31- 40 jaar <input type="checkbox"/> 40 of ouder
Aantal kinderen in het gezin	
Werkt u momenteel buitenshuis? zo ja, tewerkstellings%	<input type="checkbox"/> ja %
Leeftijd zorgenkindje	<input type="checkbox"/> 0- 3 jaar <input type="checkbox"/> 3 – 6 jaar <input type="checkbox"/> 7 – 12 jaar <input type="checkbox"/> 13 jaar of ouder

	Helemaal oneens	Eerder oneens	Noch eens, noch oneens	Eerder eens	Helemaal eens
1. Ik heb het gevoel veel dingen aan te kunnen	1	2	3	4	5
2. Ook in moeilijke tijden blijf ik geïnteresseerd in de dingen	1	2	3	4	5
3. Mijn geloof in mijzelf helpt mij moeilijke momenten te doorstaan	1	2	3	4	5
4. Op een of andere manier red ik het wel	1	2	3	4	5
5. Onverwachte problemen brengen mij van de kaart	1	2	3	4	5
6. Ik kan op mijzelf rekenen	1	2	3	4	5
7. Ik ben trots op hetgeen ik bereikt heb in mijn leven	1	2	3	4	5
8. Onverwachte gebeurtenissen schrikken mij af	1	2	3	4	5
9. Ik heb vertrouwen in mijzelf	1	2	3	4	5
10. Ook in moeilijke tijden kan ik iets vinden om mee te lachen	1	2	3	4	5
11. Mijn leven is zinvol	1	2	3	4	5
12. Ik heb genoeg energie om de zaken te doen die ik wil doen	1	2	3	4	5
13. Mijn problemen zie ik als een uitdaging	1	2	3	4	5

14. Als ik de vergelijking maak met 3 maanden geleden, dan is de situatie voor mij nu
- zwaarder door bepaalde omstandigheden
 - vergelijkbaar
 - lichter door bepaalde omstandigheden

Als je dat wenst, kan je hier korte toelichting geven

.....

 ...

	Helemaal oneens	Eerder oneens	Noch eens, noch oneens	Eerder eens	Helemaal eens		Niet van toepassing
15. Ik heb voldoende tijd om mijn batterij op te laden	1	2	3	4	5		9
16. Ik heb voldoende tijd om leuke dingen te doen met het gezin	1	2	3	4	5		9
17. Ik weet niet welke activiteiten mij energie geven	1	2	3	4	5		9
18. Als ik ziek word kunnen mijn zorgtaken door anderen overgenomen worden	1	2	3	4	5		9
19. Ik zou het fijn vinden wat meer tijd voor mezelf te hebben	1	2	3	4	5		9
20. Ik zou graag meer tijd buitenshuis werken	1	2	3	4	5		9
21. Ik zou graag minder tijd buitenshuis werken	1	2	3	4	5		9
22. Ik ben tevreden met het feit dat ik niet buitenshuis werk	1	2	3	4	5		9
23. Ik ben tevreden met mijn tijdsverdeling over het werk, de zorg en eigen activiteiten	1	2	3	4	5		9
24. Ik wil graag meer tijd met mijn partner doorbrengen (zonder kinderen)	1	2	3	4	5		9
25. Ik ben tevreden over de tijd en aandacht die ik kan geven aan de andere kinderen in het gezin	1	2	3	4	5		9
26. Ik vind het belangrijk oog te hebben voor een goed evenwicht tussen zorgen, werken en genieten van het leven	1	2	3	4	5		9
27. Ik wil graag meer tijd besteden aan de verzorging en begeleiding van mijn zorgkindje	1	2	3	4	5		9
	Helemaal oneens	Eerder oneens	Noch eens, noch oneens	Eerder eens	Helemaal eens		Niet van toepassing
28. Ik weet te weinig op welke ondersteuning we recht hebben	1	2	3	4	5		9
29. Ik weet wie/welke organisaties mij kunnen helpen om zicht te krijgen op mogelijke tegemoetkomingen en ondersteuning	1	2	3	4	5		9
30. Ik kan voor mezelf bepalen wat ik verwacht van professionelen (hulpverleners, therapeuten, dokters, leerkrachten,..)	1	2	3	4	5		9
31. Ik spreek mijn verwachtingen uit ten aanzien van professionelen	1	2	3	4	5		9
32. Ik ben tevreden over de manier waarop ik in gesprek ga met professionelen	1	2	3	4	5		9
33. Ik voel me onzeker in overleg met professionelen	1	2	3	4	5		9
34. Ik weet hoe ik een gesprek kan aanpakken wanneer ik niet tevreden ben over een professioneel	1	2	3	4	5		9
35. Ik ben tevreden over de samenwerking met professionelen	1	2	3	4	5		9
36. Ik vind het belangrijk gebruik te maken van de professionele hulpverlening waarop we recht hebben	1	2	3	4	5		9
37. Ik vind ondersteuning van professionelen belangrijk om de druk bij mij te verlichten	1	2	3	4	5		9
38. Ik vind inschakeling van professionelen	1	2	3	4	5		9

belangrijk omdat het mijn kind ten goede komt							
---	--	--	--	--	--	--	--

	Helemaal oneens	Eerder oneens	Noch eens, noch oneens	Eerder eens	Helemaal eens		Niet van toepassing
39. Er is minstens één iemand bij wie ik mijn zorgenkind met een gerust hart een dag kan achterlaten	1	2	3	4	5		9
40. Als mensen uit mijn omgeving hulp aanbieden dan maak ik er graag gebruik van	1	2	3	4	5		9
41. Als mensen aanbieden te helpen dan vraag ik hen taken op te nemen waar ik op dat ogenblik meest nood aan heb	1	2	3	4	5		9
42. Ik ga actief op zoek naar mensen die ons willen helpen	1	2	3	4	5		9
43. Ik weiger soms hulp van vrienden of kennissen	1	2	3	4	5		9
44. Ik ben blij als ik even vrij heb doordat iemand taken van mij overneemt	1	2	3	4	5		9
45. Ik voel me schuldig als iemand anders voor mijn kindje zorgt	1	2	3	4	5		9
46. Ik denk dat het delen van de zorg met anderen goed is voor de ontwikkeling van mijn kind	1	2	3	4	5		9
47. Ik voel me gerust over de mensen aan wie ik mijn kind soms toevertrouw	1	2	3	4	5		9
48. Ik vind het belangrijk dat vertrouwde mensen in mijn omgeving zorgtaken kunnen overnemen	1	2	3	4	5		9
49. Ik heb geen hulp van mensen uit mijn omgeving nodig	1	2	3	4	5		9
50. Ik schakel niet graag andere mensen in want ik wil er altijd zijn voor mijn kind	1	2	3	4	5		9
51. Ik vind het belangrijk dat mijn kind kan verzorgd worden door meerdere mensen	1	2	3	4	5		9
	Helemaal oneens	Eerder oneens	Noch eens, noch oneens	Eerder eens	Helemaal eens		Niet van toepassing
52. Ik heb een goed overzicht van financiële tegemoetkomingen waarop we recht hebben	1	2	3	4	5		9
53. Ik zoek actief naar financiële toelagen waarop we recht hebben	1	2	3	4	5		9
54. Ik heb geen overzicht van al mijn inkomsten en uitgaven	1	2	3	4	5		9
55. Ik voel me ongerust over mijn financiële situatie	1	2	3	4	5		9
56. Ik heb geen moeite met het aanvaarden van financiële tegemoetkomingen van de overheid	1	2	3	4	5		9
57. Ik vraag me af of we momenteel tegemoetkomingen missen waar we wel recht op hebben	1	2	3	4	5		9
58. Ik vind het belangrijk als mantelzorger van mijn kindje erkend te worden met een financiële vergoeding	1	2	3	4	5		9
59. Ik vind het belangrijk een goed zicht te hebben op mijn financiële situatie	1	2	3	4	5		9
60. Ik wil beter geïnformeerd worden over ondersteuning en tegemoetkomingen	1	2	3	4	5		9
61. Ik vind het belangrijk gebruik te maken van alle tegemoetkomingen waarop we recht hebben	1	2	3	4	5		9

