rijksuniversiteit groningen

faculteit gedrags- en maatschappijwetenschappen

Wat is de relatie tussen de gezinsveerkracht en de gezinskwaliteit van ouders met een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke meervoudige beperking

Masterthesis Pedagogische Wetenschappen

Student: Rob Hoeben

Studentennummer: s1564870

Emailadres: r.hoeben@student.rug.nl

Thesisbegeleider: Dr. J. Luijkx

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

Datum: juni 2022

Aantal woorden: 7788

Inhoudsopgave

Samenvatting **3**

Abstract **5**

Inleiding **6**

Methode **10**

Resultaten **17**

Conclusie **20**

Discussie **21**

Literatuur **27**

Bijlagen **33**

Bijlage I – Beach Center Family Quality of Life Scale *33*

Bijlage II - Family Resilience Assessment Scale *39*

Samenvatting

Inleiding

Ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB), staan bij het opvoeden voor uitzonderlijke uitdagingen. Waar deze kinderen vroeger op jonge leeftijd uit huis werden geplaatst, groeien de meeste kinderen met (Z)EVMB tegenwoordig thuis op. Het thuis opvoeden en verzorgen van een kind met een beperking vraagt veel van ouders. De verhoogde mate van stress, het aangepaste tijdbestedingspatroon en het hebben van een beperkte hoeveelheid vrije tijd van ouders lijken een invloed te hebben op de ervaren gezinskwaliteit van bestaan (FQoL). Onderzoek naar de FQoL van gezinnen met kinderen met (Z)EVMB is beperkt. Binnen de FQoL wordt een variantie gezien die kan worden verklaard door verschillende factoren en een mogelijke factor is de gezinsveerkracht bij deze gezinnen. Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de gezinsveerkracht van gezinnen met een kind met (Z)EVMB en de gezinskwaliteit van bestaan en of er een relatie is tussen beide.

Methode

Er is een onderzoek uitgevoerd waarbij de 'Beach Center Family Quality of Life Scale' en de family resilience assessment scale (FRAS) door 63 participanten, behorende tot 40 verschillende gezinnen, is ingevuld. Aan de hand van non- parametrische testen is berekend of er verschillen zijn in scores op de verschillende domeinen van de FQoL, op de verschillende sleutelprocessen van de FRAS en of er een samenhang is tussen de FQoL en de gezinsveerkracht van de gezinnen met een kind met (Z)EVMB.

Resultaten

Gezinnen zijn gemiddeld genomen tevreden over de FQoL (M=3.9 op de 5-punts Likertschaal). Verder zijn de betreffende gezinnen zijn gemiddeld genomen veerkrachtig (M=2,8 op een vierpuntschaal). Er is tevens een middelmatige samenhang gevonden tussen de gezinsveerkracht en de gezinskwaliteit van bestaan.

Aanbevelingen

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om meerdere variabelen te onderzoeken die de variantie in FQoL mogelijk verder kunnen verklaren. Wanneer er meerdere variabelen worden geïdentificeerd die de FQoL verder verklaren dan kan dit de praktijk meer aanknopingspunten bieden om de ondersteuning van gezinnen met een kind met (Z)EVMB te verbeteren.

Verder is voor vervolgonderzoek een grotere onderzoeksgroep noodzakelijk. Daarnaast kan een multilevel analyse en kwalitatief onderzoek ertoe bijdragen dat dat er een breder beeld ontstaat over de gezinsveerkracht bij gezinnen van een kind met (Z)EVMB.

Abstract

Introduction

Parents of children with a severe or profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) face exceptional challenges when raising them. Where these children used to be placed out of their homes at a young age, most children with PIMD now grow up at home. Raising and caring for a child with a disability at home requires a lot from the parents. The increased level of stress, the extra time that is needed and the parents having a limited amount of free time seem to influence the perceived family quality of life (FQoL). Research on the FQoL of families with children with (Z)EVMB is limited. Within the FQoL a variance is seen that can be explained by several factors and one possible factor is the family resilience in these families. The aim of this study is to gain insight into the family resilience of these families with a child with PIMD, the family quality of life and whether there is a relationship between the two.

Method

A survey was conducted in which the Beach Center Family Quality of Life Scale and the family resilience assessment scale (FRAS) were completed by 63 participants belonging to 40 different families. Non-parametric tests were used to calculate whether there are differences in scores on the different domains of the FQoL, on the different key processes of the FRAS and whether there is a correlation between the FQoL and the family resilience of families with a child with PIMD.

Results

On average, families are satisfied with the FQoL (M=3.9 on the 5-point Likert scale). Furthermore, the families concerned are on average resilient (M=2.8 on a four-point scale). A moderate correlation was also found between family resilience and family quality of life.

Recommendations

A recommendation for further research is to investigate multiple variables that may further explain the variance in FQoL. When several variables are identified that further explain the FQoL, this can provide more points of departure in practice for improving the support of families with a child with PIMD. Furthermore, a larger research group is necessary for follow-up research. In addition, a multilevel analysis and qualitative research can contribute to a broader picture of the family resilience in families of a child with (Z)EVMB.

Inleiding

Ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB), staan bij het opvoeden voor uitzonderlijke uitdagingen. Die kunnen zich uiten in vele aspecten waarvan extra zorgtaken een voorbeeld is en zij ervaren daardoor een verhoogde mate van dagelijkse stress (Hubach, 2020). Kinderen met (Z)EVMB hebben een geschat intelligentiequotiënt (IQ) van onder de 20 punten en daarnaast ernstige motorische beperkingen. Ook komen zintuiglijke beperkingen en medische problemen veelvuldig voor, zoals epilepsie, ademhalings- en voedingsproblemen (Nakken & Vlaskamp, 2007). Dit zorgt ervoor dat ze vrijwel volledig afhankelijk zijn van de ondersteuning van anderen voor alle aspecten van het dagelijkse leven. Het aantal personen met (Z)EVMB wordt geschat op maximaal 9.639 personen op basis van aanmeldgegevens van het centrum indicatiestelling zorg (CIZ). Ruwe schattingen in Nederland tonen aan dat tussen de 2,4% en 13% van de personen met (Z)EVMB nog thuis wonen. (Kruithof, Willems, van Etten-Jamaludin & Olsman, 2019; Vugteveen, van der Putten, & Vlaskamp, 2014). Waar deze kinderen vroeger op jonge leeftijd uit huis werden geplaatst, groeien de meeste kinderen met (Z)EVMB tegenwoordig thuis op (Luitwieler et al., 2021; Petrowski et al., 2008). Onderzoek laat zien dat dat het thuis opvoeden en verzorgen van een kind met een beperking veel van ouders vraagt.

Uit onderzoek van McCann et al. (2012) blijkt dat de extra tijd die ouders kwijt zijn aan zorgtaken, toeneemt naarmate de beperkingen van het kind ernstiger zijn. Onderzoek van Luijkx, van der Putten & Vlaskamp (2017) bevestigt dat ouders van kinderen met (Z)EVMB meer tijd besteden aan zorgtaken en minder vrije tijd hebben dan ouders van kinderen zonder een beperking. Verschillende studies laten zien dat er een correlatie is tussen het tijdbestedingspatroon van ouders en een verhoogd stressniveau bij ouders (Baker-Ericzén et al., 2005; Hubach, 2020). De verhoogde mate van stress, het aangepaste tijdbestedingspatroon en het hebben van een beperkte hoeveelheid vrije tijd van ouders lijken een invloed te hebben op de ervaren gezinskwaliteit van bestaan (Summers et al., 2005).

De gezinskwaliteit van bestaan, in het Engels Family Quality of Life (FQoL) is een concept dat het welzijn van gezinnen die een kind met een beperking opvoeden, inzichtelijk probeert te maken (Luitwieler, Luijkx, Salavati, Van der Schans, Van der Putten & Waninge, 2021). Door Zuna et al. (2010) wordt het concept FQoL gedefinieerd als een dynamisch gevoel van welzijn van het gezin, waarbij de individuen in een gezin afhankelijk van elkaar zijn en met elkaar interacteren. Een kind met een beperking heeft dus invloed op het welzijn, ofwel de kwaliteit van leven, in het Engels Quality of Life (QoL), van de andere gezinsleden en andersom

(Seligmna & Darling, 2009). Het gezin kan worden gezien als een systeem, waardoor er ook kan worden gesproken van de kwaliteit van leven binnen een gezin, ofwel FQoL (Brown, MacAdam-Crisp, Wang & Iarocci, 2006).

De bouwstenen van de FQoL zijn verschillende domeinen, waarbij domeinen uit QoL onderzoek (emotioneel welbevinden, fysiek/materieel welbevinden en ondersteuning ten behoeve van de persoon met de beperking) worden samengevoegd met FQoL domeinen (familie interactie en ouderschap). Uit eerder onderzoek naar de ervaren FQoL van ouders met een kind met (Z)EVMB (bij een beperkte steekproef) blijkt dat ouders gemiddeld genomen tevreden zijn over hun FQoL (de Groot, 2020; Ozinga, 2020). Bij dit onderzoek beoordeelden vaders (n=7) en moeders (n=15) hun gezinskwaliteit van bestaan gemiddeld met een score tussen 3,9 en 4,0 op de 5-punts Likertschaal. De gezinsleden waren gemiddeld genomen het meest tevreden over *Fysiek/materieel welbevinden* en het minst tevreden over het domein *Emotioneel welbevinden*.

Wat opvallend is bij de beschrijving van de eerste resultaten in het onderzoek naar de gezinskwaliteit van bestaan (de Groot, 2020; Ozinga, 2020), is de variatie tussen de scores van de verschillende participanten als het gaat om de gerapporteerde FQoL. De scores van de vaders en moeders variëren van 3,3 tot 4,6 (op een 5 puntschaal van Likert) op de gemiddelde individuele score op de algemene FQoL. Als er wordt gekeken naar de gemiddelde individuele score van vaders en moeders op de verschillende domeinen van FQoL is een nog grotere variatie zichtbaar. Op het domein *Emotioneel welbevinden* varieert de score tussen de 2,3 en 4,8. Een mogelijke verklaring voor deze verschillen in het ervaren van gezinskwaliteit van bestaan kan worden gezocht in het feit dat er mogelijk andere variabelen zijn die de FQoL beïnvloeden (Luitwieler, et al., 2021). Zo wordt er bij andere doelgroepen gezien dat extra uitdagend gedrag van het kind met een beperking wordt gezien als een risicofactor van het verstoren van het gezinsleven, maar kunnen gezinshulpmiddelen, gezinsgerichte en sociale steun juist een positief effect hebben op de ervaren gezinskwaliteit van bestaan. Verder onderzoek gericht op het welzijn van ouders van kinderen met (Z)EVMB is nodig om een eerste stap te zetten in het verklaren van de variatie die wordt waargenomen in de gezinskwaliteit van bestaan van ouders met een kind met (Z)EVMB. Een van die mogelijke factoren is de mate van veerkracht binnen het gezin.

Hubach (2020) beschrijft dat veerkracht een factor kan zijn, in relatie tot de FQoL, in het vermogen om adequaat om te gaan met de extra uitdagingen die het hebben van een kind met een beperking met zich meebrengt. Zo bleek bijvoorbeeld ouders met meer veerkracht beter konden omgaan met de moeilijkheden die het zorgen voor kinderen met Asperger met zich

meebrengt dan ouders met minder veerkracht (Bekhet & Zauszniewski, 2013). Ook in het onderzoek van Ruiz et al. (2014) werd gevonden dat veerkrachtigere ouders van kinderen met een autistisme spectrum stoornis (ASS), zichzelf een grotere mate van lichamelijke gezondheid toeschrijven. Gezien de positieve rol die veerkracht speelt in gezinnen van kinderen met een ander type beperking, zou veerkracht mogelijk ook een mediërende functie kunnen hebben in het leven van ouders van kinderen met (Z)EVMB.

De laatste decennia is er steeds meer aandacht gekomen voor het belang van veerkracht in de sociale wetenschappen en op het gebied van geestelijke gezondheid. Het concept veerkracht wordt gedefinieerd als het vermogen te overleven, te herstellen, te volharden of zelfs te groeien na confrontatie met ingrijpende gebeurtenissen. (Kuiper & Bannink, 2012). Onderzoek toont aan dat veerkracht bij mensen een dynamisch proces is dat door het leven heen kan veranderen (Martínez-Martí & Ruch, 2017; Olsson et al., 2003; Rutter, 1999; Skala & Bruckner, 2014). Volgens Olsson et al. (2003) houdt dit proces in dat er mechanismen zijn die de impact van een risicosituatie kunnen doen dalen en dat er een ontwikkelingsproces is, waardoor mensen zich succesvol kunnen aanpassen naar de situatie. In onderzoeken van Rutter (1999) wordt ook wel gesproken over risicoprocessen en beschermende processen die met elkaar interacteren. Onder beschermende processen wordt onder andere de omgeving en eigenschappen van personen verstaan die kunnen beschermen tegen de invloed van stressoren. Risicofactoren daarentegen zijn eigenschappen of gebeurtenissen die eerder schade toebrengen aan het leven van de persoon. Als er geen beschermende mechanismen aanwezig zijn bij de persoon, dan zouden de risicofactoren rechtstreeks leiden tot een tegenslag of terugval (Olsson, et al., 2003). Een of meerdere beschermende mechanismen zouden de risicofactoren dus (deels) kunnen opheffen. Echter, een persoon kan in sommige situaties veerkrachtiger zijn dan in andere omstandigheden (Rutter, 1993). Veerkracht als concept is niet zomaar te observeren als eigenschap of karaktertrek die een persoon wel of niet bezit. Het gaat er vooral om hoe een persoon omgaat met de risicofactoren, waarbij de nadruk wordt gelegd op het dynamische proces van het concept in plaats van op statische factoren die een persoon zou bezitten (Rutter, 2006). Veerkracht kan per individu worden bepaald, maar ook per functioneel geheel, zoals per gezin. Dit wordt ook wel gezinsveerkracht genoemd.

Het concept van gezinsveerkracht richt zich niet op het individu met afzonderlijke veerkracht, maar op de veerkracht van het gezin in zijn geheel waarbij het gezin wordt gezien als een functionele eenheid. Heftige stressoren of een opeenhoping van stress kunnen ervoor zorgen dat een gezin met weinig veerkracht uit balans raakt en kan een negatieve invloed hebben op het gezin (Walsh, 2016a). Het gezin kan een belangrijke beschermende rol hebben

waarbij sterke relaties binnen het gezin, ertoe bijdragen dat gezinnen beter kunnen omgaan met tegenslagen zoals een beperking, een chronische ziekte of een echtscheiding (Gardiner, Mâsse & Larocci, 2019). Bij tegenslagen is de aanpak en de reactie van het gehele gezin cruciaal voor de veerkracht van alle gezinsleden (Walsh, 2016b; Walsh, 2016c).

Om meer inzicht te krijgen in gezinsveerkracht heeft Walsh (2007) een conceptueel model opgesteld, waarin gezinsveerkracht wordt beschreven aan de hand van negen transactionele sleutelprocessen die de gezinsveerkracht bevorderen. Dit conceptueel model bestaat uit drie overkoepelende domeinen die met de functie van een familie te maken hebben. Het eerste domein zijn de geloofssystemen die bestaat uit de volgende processen: *betekenis kunnen geven aan tegenspoed* (gezinsleden kunnen beter omgaan met stress, omdat tegenslagen als gemeenschappelijk wordt ervaren, waardoor de situatie stabiliseert), *een positieve kijk* (focussen op het eigen potentieel en enthousiasme), en *transcendentie en spiritualiteit* (kracht van religie, verbondenheid met de omgeving en het participeren aan sociale interacties). Het tweede domein van Walsh (2007) zijn organisatorische processen in het gezin. Deze organisatorische patronen van het gezin bestaan uit de volgende processen: *flexibiliteit* (gezinsreünie en sterk leiderschap binnen het gezin), *verbondenheid* (onderlinge ondersteuning en inzet) en *mobiliseren van sociale en economische middelen* (emotionele en praktische ondersteuning van gezinnen door sociale systemen en/of financiële hulp). Het derde en laatste overkoepelende domein van Walsh (2007) zijn communicatie en probleemoplossende processen. Bij dit domein wordt de gezinsveerkracht bevorderd door de drie volgende processen: *helderheid* (behoeften van een gezin aan duidelijke, consistentie en nauwkeurige informatie om ambiguïteit te voorkomen) *open emotionele uitwisseling* (gevoelens delen, aangaan van positieve interacties en tijd met elkaar doorbrengen) en *probleemoplossing door samenwerken* (Samen problemen oplossen en doelen concretiseren in realistische stappen, een proactieve houding is hierbij vereist). (Fadmawati & Wasludin, 2021).

Gezinsveerkracht is nog niet eerder in kaart gebracht voor ouders van kinderen met (Z)EVMB. Daarnaast is het nog onduidelijk hoe de gezinsveerkracht van invloed is op de gezinskwaliteit van bestaan voor ouders van kinderen met (Z)EVMB. Doordat veerkracht geen statische eigenschap is, maar te ontwikkelen en te ondersteunen is, kan meer inzicht in de gezinsveerkracht van deze gezinnen, mogelijk ook aanknopingspunten bieden voor het verbeteren van de FQOL en de ondersteuning van ouders met een kind met (Z)EVMB.

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de gezinsveerkracht van gezinnen met een kind met (Z)EVMB en de gezinskwaliteit van bestaan en of er een samenhang is tussen beide. Als er meer inzicht wordt verkregen in de rol van veerkracht in gezinnen met een kind

met (Z)EVMB en hoe dit in relatie staat tot de FQol, kunnen betreffende gezinnen zich mogelijk beter wapenen door middel van specifieke ondersteuning gericht tegen de uitzonderlijke uitdagingen die een kind met (Z)EVMB met zich meebrengt. Wanneer ouders zich beter opgewassen voelen tegen deze uitdagingen dan zal dat mogelijk ook een positieve invloed hebben op de opvoedsituatie waarin het kind met (Z)EVMB opgroeit en zal dit daardoor ook een positieve invloed kunnen hebben op de gezinskwaliteit van bestaan van het gehele gezin.
De onderzoeksvragen die voortvloeien uit deze inleiding zijn:

Onderzoeksvraag 1: *Hoe beoordelen ouders van een kind met een (Z)EVMB hun FQoL?*

Onderzoeksvraag 2: *Hoe beoordelen ouders van een kind met een (Z)EVMB hun gezinsveerkracht?*

Onderzoeksvraag 3: *Wat is de relatie tussen de gezinsveerkracht en de FQoL van ouders van een kind met een ((Z)EVMB?*

Methode

Design

Dit onderzoek is onderdeel van onderzoeksproject ‘’Sterker Samen: vergroten van de kracht en welbevinden van gezinnen met een persoon met (Z)EVMB’’. Dit project is een samenwerking tussen de Rijksuniversiteit Groningen en de Hanzehogeschool Groningen. Doel van dit project is de ontwikkeling, implementatie en evaluatie van kennis en producten die de kracht, het welbevinden en de kwaliteit van bestaan vergroten van zowel het gezin als geheel, als van de individuele leden inclusief het kind met (Z)EVMB tijdens verschillende levensfases (Hanzehogeschool, z.j). Het huidige onderzoek betreft een deelproject dat zich richt op kwantitatief onderzoek t.a.v. FQL en gezinsveerkracht waarbij gebruik werd gemaakt van bestaande data.

Participanten

De inclusiecriteria van dit onderzoek zijn, vaders en moeders van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, dat wil zeggen, een IQ van 20 punten of lager en/of een ontwikkelingsperspectief tot maximaal 24 maanden (Nakken & Vlaskamp, 2007). Daarnaast is er sprake van een (zeer) ernstige motorische beperking bij deze kinderen (GMFCS-niveau IV

of V) (Evenhuis et al., 2003; Timmeren et al., 2016). Om mee te kunnen doen moesten de ouders woonachtig zijn in Nederland, waarbij tenminste één van de ouders Nederlands spreekt.

De participanten zijn geworven door middel van flyers en brieven die verspreid werden via zorginstellingen en op evenementen. Ook zijn er oproepen op sociale media, websites, in tijdschriften en in nieuwsbrieven geplaatst. Een aantal gezinnen is persoonlijk benaderd voor deelname aan het onderzoek. Bij sommige gezinnen hebben zowel de vader als de moeder van het gezin meegedaan aan het onderzoek wat er dus voor zorgt dat er dan meerdere perspectieven binnen een gezin aanwezig zijn. In het vorige onderzoek was er slechts een beperkt aantal participanten, maar dit is uitgebreid, waardoor een vollediger beeld kan worden gegeven van de gezinskwaliteit van bestaan van de vader/moeder met een kind met (Z)EVMB.

Het totale aantal participanten in het onderzoek bestaat uit 64 personen (40 gezinnen) waaronder 41 moeders, 23 vaders. De meeste gezinnen beschrijven hun gezinssituatie als een tweeoudergezin. De uitzonderingen in de dataset zijn een samengesteld gezin en een eenoudergezin. Van de kinderen met (Z)EVMB zijn er vijf enig kind, de anderen hebben een of meerdere broers en/of zussen. De gemiddelde leeftijd van de ouders is 45,9 jaar (SD=8,1) waarbij vaders gemiddeld 46,8 jaar zijn en moeders 45,4 jaar. In tabel 1 staat een beschrijving van de leeftijd en het onderwijsniveau van de deelnemende ouders.

Tabel 1 beschrijving van de participanten

	Vaders (n=23) n (%)	**Moeders (n=41) n (%)**	**Totaal (n=64) n (%)**
Leeftijd			
20-30	0 (0,0)	1 (2,4)	1 (1,6)
31-40	4 (17,4)	9 (22,0)	13 (20,3)
41-50	11 (47,8)	17 (41,5)	28 (43,8)
51-60	3 (13,0)	7 (17,1)	10 (15,6)
61-70	2 (8,7)	2 (4,9)	4 (6,3)
Onbekend	3 (13,0)	5 (12,2)	8 (12,5)
Onderwijsniveau			
PO	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)
VO	0 (0,0)	3 (7,3)	3 (4,7)
MBO	6 (26,1)	5 (12,2)	11 (17,2)
HBO	8 (34,8)	20 (48,8)	28 (43,8)
WO	5 (21,7)	8 (19,5)	13 (20,3)
Onbekend	4 (17,4)	5 (12,2)	9 (14,1)
Netto jaarinkomen Per gezin			**Totaal (n=40) n %**
Meer dan €65.000,-			13 (32,5)
Tussen €20.000,- en €65.000,-			21 (52,5)
Weet ik niet/wil ik niet zeggen			6 (15,0)

Er zijn in totaal 40 kinderen met (Z)EVMB, die variëren in de leeftijd van 0 tot 30 jaar. In tabel 2 zijn de kenmerken van de kinderen met (Z)EVMB weergegeven.

Tabel 2 Kenmerken van de kinderen met (Z)EVMB

Kenmerken n=40	**Gemiddelde (SD)**	**n**	**%**
Geschatte ontwikkelingsleeftijd (maanden)	7,9 (4,7)		
Leeftijd			
0-1 jaar		1	2,5
2-3 jaar		1	2,5
4-5 jaar		4	10
6-11 jaar		20	50
12-30 jaar		14	35
Bijkomende beperkingen en medische problemen			
Visuele problemen		28	70
Gehoorproblemen		6	15
Epilepsie		30	75
Reflux		19	47,5
Chronische luchtweginfecties		15	37,5
Problemen met slikken en kauwen		29	72,5
Chronische obstipatie		23	57,5
Gedragsproblemen		7	17,5
Slaapproblemen		19	47,5
Sondevoeding		23	57,5
Scoliose		20	50
Vaak ernstig ziek		8	20

Meetinstrumenten

Achtergrondgegevens van het gezin – De achtergrondgegevens van ieder participerend gezin werden verzameld door middel van een gestructureerde enquête. Deze enquête bestond uit de volgende aspecten:

- Beschrijving van de gezinssituatie (tweeoudergezin, eenoudergezin of anders)
- Kenmerken van de gezinsleden (geslacht, leeftijd, geboorteland, opleidingsniveau)
- Woonsituatie van het kind met (Z)EVMB
- Werk en inkomen van de ouders
- De zorg en ondersteuning voor het kind met (Z)EVMB en mogelijke andere (mantel)zorg

- Overige relevante zaken die binnen het gezin spelen

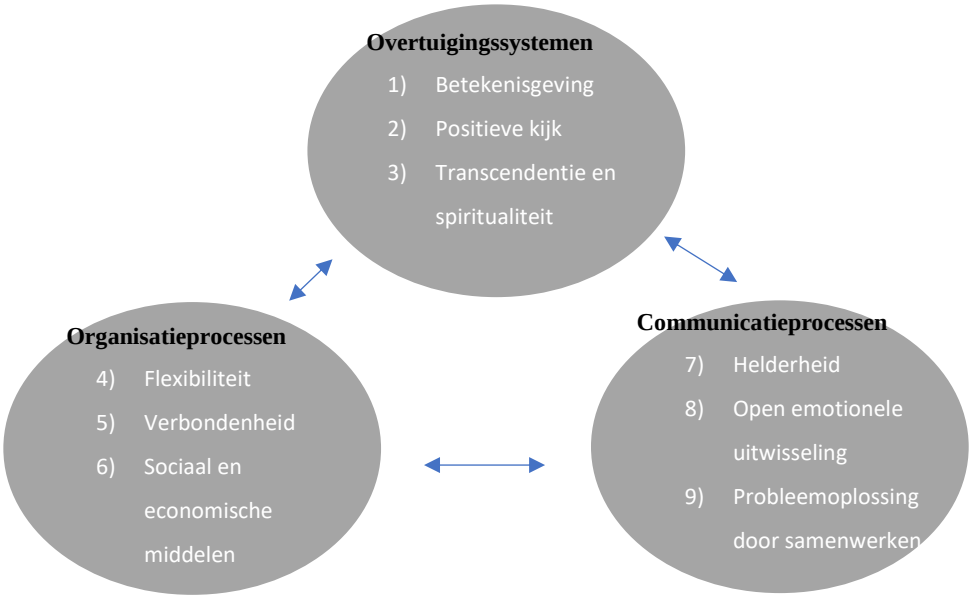
Gezinskwaliteit van bestaan - Binnen dit onderzoek wordt de Beach Center Family Quality of Life schaal gebruikt om de gezinskwaliteit van bestaan te meten (Hoffman et al., 2006). Het instrument bestaat uit 25 items, verdeeld over de volgende 5 subschalen:

1. Familie interactie
2. Ouderschap
3. Emotioneel welbevinden
4. Fysiek/materieel welbevinden
5. Ondersteuning ten behoeve van de persoon met de beperking

De items worden gescoord aan de hand de vijfpunts Likertschaal waarbij 1 als erg ontevreden wordt gedefinieerd en 5 als erg tevreden (Likert, 1932). De bewering die wordt gesteld in het eerste item is bijvoorbeeld: *Mijn gezin brengt graag tijd met elkaar door*. De betrouwbaarheid over de vijf subschalen is significant gebleken en varieert tussen de .740 en .900 en de interne consistentie is hoog gebleken (Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006). Binnen het huidige onderzoek wordt een betrouwbaarheid van .730 gevonden en is daarmee acceptabel. Er is daarnaast sprake van een sterke constructvaliditeit (Vanderkerken et al, 2018). Er zal gebruikt worden gemaakt van een Vlaamse vertaling van de Beach Center Family Quality of Life schaal (Vanderkerken et al, 2018). Typische Vlaamse woorden zullen vervangen worden door woorden die gebruikelijk zijn in Nederland.

Gezinsveerkracht - Om de veerkracht van het gezin te meten, is er gebruik gemaakt van de Family Resilience Assessment Scale (FRAS) (Tucker Sixby, 2005). Dit instrument meet het conceptueel model van Walsh (2007) waarin gezinsveerkracht wordt beschreven aan de hand van de drie overkoepelende constructen ‘Gedeelde overtuigingen’, ‘Patronen in de gezinsorganisatie’ en ‘Communicatie en probleemoplossingsprocessen’ die weer zijn onderverdeeld in negen sleutelprocessen in familieveerkracht (zie figuur 1).

Figuur 1. Sleutelprocessen in familieveerkracht.



De veerkracht wordt gescoord aan de hand van 54 items die zijn onderverdeeld op basis van de negen sleutelprocessen. De items bestaan uit een vierpuntsschaal: helemaal mee oneens/mee oneens/mee eens/helemaal mee eens. Er is bij deze schaal geen ruimte voor neutraliteit, er moet een keuze worden gemaakt.

Er is in eerder onderzoek gebleken dat het instrument een goede interne consistentie heeft op de totale score en op de subschaal scores (α=.700-.960) (Sixbey,2005). Binnen het huidige onderzoek wordt een α van .614 gemeten. Vooral het sleutelproces *transcendentie en spiritualiteit* lijkt zwaar op de betrouwbaarheid te drukken, want zonder dit proces wordt een α van .854 gevonden. Het instrument is vertaald van het Engels naar het Nederlands volgens de richtlijnen van Guillemin et al. (1993). Bij deze vragenlijst betekende dit dat er een proces werd gehanteerd waarbij twee onafhankelijke heenvertalingen door niet oorspronkelijke Engelse sprekers zijn gedaan (van Engels naar Nederlands) om dit vervolgens weer terug te vertalen naar het Engels door oorspronkelijke Engelse spreker. Deze terugvertaling werd vervolgens vergeleken met de oorspronkelijke vragenlijst. Aan de hand van deze vergelijking werden er kleine aanpassingen en feedback gegeven om de vertaalde vragenlijst te verbeteren.

Procedure

De ethische Commissie van Pedagogische en Onderwijswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen heeft toestemming verleend om het project uit te voeren. De deelname was op vrijwillige basis; de participanten ontvingen geen vergoeding voor deelname. Ouders kregen voorafgaand aan deelname een digitale informatiebrochure en een toestemmingsformulier. Na het verlenen van toestemming voor deelname aan dit onderzoek ontvingen ouders een link naar de online vragenlijsten. In deze vragenlijst werd er gevraagd naar achtergrondgegevens over hun gezin, waaronder gezinsopbouw, gender van de gezinsleden en de leeftijd van ouders en broers/zussen. Vervolgens kregen alle ouders (mits allebei toestemming gegeven) binnen het gezin de vragenlijst Beach Center Quality of Life Scale en de FRAS-vragenlijst opgestuurd. Ouders vulden deze vragenlijst onafhankelijk van elkaar in via Qualtrics. Er zijn meerdere reminders naar ouders gestuurd om ouders eraan te herinneren de vragenlijst in te vullen

Data-analyse

Er werd gewerkt met een bestaande dataset. De ruwe data uit Excel zijn eerst ingevoerd in SPSS, waarna de data kon worden geanalyseerd. Eerst zijn de gemiddelden en standaarddeviaties op de subschalen van de FQoL evenals het totale gemiddelde van FQoL berekend. Er is een Wilcoxon Signed Ranks test gebruikt om te berekenen of de gemiddelde scores tussen de subschalen significant van elkaar verschillen. Er is gebruikt gemaakt van deze non-parametrische test en als alternatief voor een T-test omdat er niet is voldaan aan de assumpties van parametrische testen en vanwege de relatief kleine steekproef. Vanwege de geneste structuur binnen de data, bij een aantal gezinnen heeft zowel de vader als moeder de vragenlijsten ingevuld, is er voor deze gezinnen een gemiddelde gezinsscore is berekend.

Uit de data die tot stand is gekomen door de ingevulde FRAS-vragenlijsten, kan er per participant de gemiddelde FRAS-score worden berekend. Vervolgens kan het totale gemiddelde worden berekend voor de gehele steekproef. Naast een totale gemiddelde score, kan er ook een gemiddelde score worden berekenend voor elk van de negen sleutelprocessen. Om te analyseren of de eventuele verschillen tussen de sleutelprocessen significant zijn wordt er wederom gebruik gemaakt van de Wilcoxon Signed Ranks test en net als bij de FQoL data moet er ook rekening worden gehouden met de geneste structuur en zal er per gezin een gemiddelde score worden berekend.

De relatie tussen de kwantitatieve variabelen FQoL en de gezinsveerkracht wordt geanalyseerd met behulp van de Kendall’s Tau correlatie. Er is gekozen voor deze test omdat er niet is voldaan aan de assumptie van een normale verdeling en vanwege het kleine aantal

participanten. Naast de totale scores zijn ook alle subschalen van de FQoL en de sleutelprocessen van de FRAS meegenomen in de analyse waardoor op al deze gebieden een mogelijke samenhang kan worden aangetoond. Samenhang kan worden aangetoond door een correlatiecoëfficiënt waarbij er tussen 0 en 0,3 nauwelijks of geen correlatie is, tussen 0,3 en 0,5 is er een zwakke correlatie, tussen 0,5 en 0,7 is er een middelmatige correlatie, tussen 0,7 en 0,9 is er een sterke correlatie en tussen 0,9 en 1 is er een zeer sterke correlatie.

Resultaten

Gezinskwaliteit van bestaan

De totale gemiddelde score van ouders op de FQoL is 3,8 op een 5 puntsschaal van Likert waarbij de minimale score en maximale score respectievelijk 3,1 en 4,6 is met een SD van 0,4 (tabel 3). Op de subschaal *Fysiek/materieel welbevinden* is het hoogste gemiddelde gevonden van 4,1 (SD=0,5). De laagst gemiddelde score van 3,5 is berekend bij de subschaal *Emotioneel welbevinden* met een SD van 0,6.

Tabel 3 Gemiddelde scores op de totale FQol en op de verschillende domeinen

	Totale FQoL	Gezinsinteractie	Ouderschap	Emotioneel welbevinden	Fys./mat. welbevinden	Onder-steuning
M	3,8	3.8	3,9	3,5	4,1	3,7
SD	0,4	0,6	0,4	0,6	0,5	0,6
Min	3,1	2,0	2,7	2,1	2,6	2,0
Max	4,6	5,0	4,7	4,8	5,0	4,6

Uit de Wilcoxon Signed Ranks Test komt naar voren dat de volgende subschalen significant van elkaar verschillen: *fysiek/materieel welbevinden* is significant hoger dan *emotioneel welbevinden* (Z=-5,890, p<.001), *gezinsinteractie* (Z=-3,177, p<.001), *ouderschap* (Z=-4,408, p<.001) en o*ndersteuning* (Z=-4,722, p<.001). *Emotioneel welbevinden* is significant lager dan *gezinsinteractie* (Z=-3,766, p<.001), *ouderschap* (Z=-4,447, p<.001 en *ondersteuning* (Z=-2.665, p<008). *Ondersteuning* is significant lager dan *ouderschap* (Z=-2,019, P<.043).

Gezinsveerkracht

Het totale gemiddelde van de FRAS is 2,8 met een SD van 0,2 en varieert van 2,3 tot 3,3. Bij de negen sleutelprocessen hebben vijf processen gemiddeld de hoogste scores 3,0, namelijk *betekenis kunnen geven aan tegenspoed*, *positieve kijk*, *flexibiliteit*, *helderheid* en

probleemoplossing door samenwerken. Het sleutelproces *transcendentie en spiritualiteit* scoort veruit het laagste gemiddelde van 1,7 met een SD van 0,9, variërend tussen 1,0 en 4,0.

Tabel 4 Gemiddelde scores op de totale FRAS en bijhorende negen sleutelprocessen

	M	SD	Min	Max
Totale FRAS	2,8	0,2	2,3	3,3
Overtuigingssystemen				
Betekenis kunnen geven aan tegenspoed	3,0	0,3	2,2	3,6
Positieve kijk	3,0	0,4	1,7	3,9
Transcendentie en spiritualiteit	1,7	0,9	1.0	4,0
Organisatieprocessen				
Flexibiliteit	3,0	0,4	2,0	3,7
Verbondenheid	2,6	0,1	2,2	2,8
Mobiliseren van sociale en economische middelen	2,6	0,3	2,0	3,4
Communicatieprocessen				
Helderheid	3,0	0,3	2,2	3,8
Open emotionele uitwisseling	2,9	0,4	2,0	3,6
Probleemoplossing door samenwerken	3.0	0,3	2,1	3,9

Om aan te tonen of de verschillen tussen de verschillende sleutelprocessen significant zijn, is er wederom de Wilcoxon Signed Ranks Test gebruikt. Er is te zien dat het proces *transcendentie en spiritualiteit* in vergelijking met alle andere processen significant lager wordt beoordeeld door ouders van kind met (Z)EVMB. Verder zijn zowel *betekenis kunnen geven aan tegenspoed* als *positieve kijk*, *flexibiliteit*, *helderheid* en *probleemoplossing door samenwerken* significant hoger beoordeeld dan de drie processen *verbondenheid*, *mobiliseren van sociale en economische middelen* en *open emotionele uitwisseling*. Als laatste scoort het proces *open emotionele uitwisseling* significant hoger dan de twee processen *mobiliseren van sociale en economische middelen* en *verbondenheid*.

Relatie Gezinskwaliteit van Bestaan en Gezinsveerkracht

Naast de gezinskwaliteit van bestaan en de gezinsveerkracht van gezinnen met kinderen met een (Z)EVMB is het doel van dit onderzoek in kaart te brengen of er een relatie is tussen beide.

In tabel 6 is de correlatie tussen de totale FQoL en de totale FRAS inzichtelijk gemaakt. Uit deze correlatieanalyse valt op te maken dat de totale FQoL op een positieve significante manier correleert met de totale FRAS. Er is dus een samenhang gevonden tussen deze variabelen waarbij een hogere score op de FRAS ook resulteert in een hogere score op de FQoL. De sleutelprocessen van de FRAS, *betekenis kunnen geven aan tegenslag*, *positieve kijk*, *flexibiliteit*, *helderheid,* en *probleemoplossing door samenwerking* hebben een correlatie met de totale FQoL en correleren de meeste van deze sleutelprocessen met de subschalen van de FQoL. De correlatiecoëfficiënt bij deze sleutelprocessen correleren van een nauwelijks correlatie tot een middelmatige correlatie. Bij de sleutelproces *verbondenheid* en *transcendentie en spiritualiteit* is er geen significante correlatie gevonden met de totale FQoL en de verschillende subschalen. Tussen het sleutelproces *transcendentie en spiritualiteit* en de subschaal *gezinsinteractie* is er zelfs sprake van een negatieve correlatie, ook al is deze nauwelijks.

Tabel 5 Correlaties tussen tot.FQoL en tot.FRAS en alle bijbehorende subschalen en sleutelprocessen

	Tot. FQoL	Gezinsinteractie	Ouderschap	Emotioneel welbevinden	Fys./mat. Welbevinden	Onder-steuning
Tot. FRAS	.499*	.439*	.434*	.289*	.311*	.321*
BK-GAT	.534*	.572*	.478*	.343*	.235*	.280*
PK	.433*	.464*	.376*	.258*	.245*	.260*
Fl	.436*	.396*	.334*	.339*	.243*	.370*
Ve	.014	.029	.039	-.163	.054	.068
SEM	.261*	.088	.198*	.253*	.089	.398*
He	.457*	.548*	.399*	.275*	.318*	.104
OEU	.389*	.530*	.343*	.145	.273*	.101
PS	.482*	.494*	.366*	.297*	.272*	.229*
TS	-.130	-.192*	-.162	-.023	-.098	-.004

BKGAT= Betekenis kunnen Geven Aan Tegenspoed, PK=Positieve Kijk, Fl=Flexibiliteit, Ve=Verbondenheid, SEM=Sociale en Economische Middelen, He=Helderheid, OEU=Open Emotionele Uitwisseling, PS=Probleemoplossing door samenwerken, TS= Transcendentie en Spiritualiteit

Conclusie

Het huidige onderzoek had als doel om meer inzicht te krijgen in de gezinskwaliteit van bestaan (FQoL) en de gezinsveerkracht van gezinnen met een kind met (Z)EMVB. Daarnaast is de correlatie tussen de gezinskwaliteit van bestaan en de gezinsveerkracht van gezinnen met een kind met (Z)EMVB onderzocht.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat ouders van een kind met (Z)EVMB gemiddeld genomen tevreden zijn over hun gezinskwaliteit van bestaan. Op de subschaal *fysiek/materieel welbevinden* zijn de ouders gemiddeld genomen het meest tevreden en op de subschaal *emotioneel welbevinden* zijn ouders gemiddeld genomen het minst tevreden. Ouders beoordelen de subschaal *fysiek/materieel welbevinden* significant hoger dan de andere subschalen en daarnaast wordt de subschaal *emotioneel welbevinden* significant lager beoordeeld dan de overige subschalen. De subschaal *ondersteuning* werd significant lager beoordeeld dan de subschaal *ouderschap*.

Gezinnen met een kind met (Z)EVMB beoordelen de gezinsveerkracht binnen hun gezin als veerkrachtig. Dit betekent dat er binnen het gezin van de participerende ouders belangrijke beschermende factoren aanwezig zijn die ertoe bijdragen dat deze gezinnen beter kunnen omgaan met tegenslagen zoals het opvoeden van een kind met (Z)EVMB. Deze beschermende factoren komen tot uiting in de negen sleutelprocessen van Walsh en van deze sleutelprocessen worden *betekenis kunnen geven aan tegenspoed*, *positieve kijk*, *flexibiliteit*, *helderheid* en *probleemoplossing door samenwerken* het hoogst beoordeeld. Deze sleutelprocessen zijn daarom van de grootste positieve invloed op de gemeten gezinsveerkracht. *Transcendentie en spiritualiteit* scoort gemiddeld in vergelijking met alle andere processen het laagst en draagt daardoor het minst bij aan de gemeten gezinsveerkracht.

Uit het onderzoek is gebleken dat er een relatie bestaat tussen de gezinskwaliteit van bestaan en de gezinsveerkracht van gezinnen met een kind met (Z)EVMB. Er is sprake van een positieve correlatie tussen de totale FRAS en de totale FQoL. Dit betekent dat een hoge score op de FRAS, ook een hogere score op de FQoL met zich meebrengt. Uit de resultaten komt verder naar voren dat de sleutelprocessen die het hoogst worden beoordeeld door ouders (betekenis kunnen geven aan tegenspoed, positieve kijk, flexibiliteit, helderheid en probleemoplossing door samenwerken) en dus voor de grootste gezinsveerkracht zorgen, ook de grootste significante correlatie vertonen met de totale FQoL en de verschillende subschalen. Deze sleutelprocessen dragen daardoor het meest bij tot de gezinskwaliteit van bestaan. Er wordt een middelmatige correlatie gezien tussen het sleutelproces *betekenis kunnen geven*

tegenspoed en de totale FQoL waardoor dit sleutelproces binnen dit onderzoek de meeste invloed lijkt te hebben op de totale gezinskwaliteit van bestaan. Bij de sleutelprocessen *verbondenheid* en *transcendentie en spiritualiteit* is er geen sprake van een significante correlatie met de totale FQoL en de daarbij horende subschalen, en lijken daardoor niet bij te dragen aan de gezinskwaliteit van bestaan.

Discussie

Uit het onderzoek is gebleken dat de ouders van een kind met (Z)EVMB gemiddeld genomen tevreden zijn over hun gezinskwaliteit van bestaan. Van de subschalen wordt *fysiek/materieel welbevinden* gemiddeld genomen significant hoger beoordeeld dan de andere subschalen, en wordt *emotioneel welbevinden* gemiddeld genomen significant lager beoordeeld in vergelijking met de andere subschalen. Deze gemiddelde scores en de verhouding tussen de verschillende subschalen komen overeen met het onderzoek van Vanderkerken et al. (2018) waarbij de FQoL werd onderzocht bij gezinnen met kinderen met verschillende beperkingen, zoals autisme of een licht verstandelijke beperking. Dit is opvallend aangezien de verstandelijke beperkingen van de participerende kinderen in het onderzoek van Vanderkerken et al. (2018) licht tot matig zijn en het in het huidige onderzoek gaat om kinderen met een (Z)EVMB. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat de ernst van de beperking een voorspeller lijkt te zijn voor de gezinskwaliteit van bestaan (McCann et al., 2012; Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2017; Baker-Ericzén et al., 2005; Hubach, 2020; Summers et al., 2005). Door de grote hoeveelheid zorgtaken die ouders vervullen bij kinderen met (Z)EVMB en de complexere behoeften van het kind die een groot effect hebben op de tijd en energie van het gezin zou dit kunnen zorgen voor en lagere FQoL (Geuze, Goossensen & Schrevel, 2022). Toch wordt in dit onderzoek gezien dat ouders in staat zijn een goede gezinskwaliteit van bestaan te ervaren.

Een mogelijke verklaring voor deze hoge beoordeling van de gezinskwaliteit van bestaan zou kunnen komen door de theorie die te maken heeft met de homeostase van het subjectieve welzijn. Diener en Ryan (2009) beschrijven het subjectieve welzijn als een overkoepelende term die gebruikt wordt om het niveau van welzijn te beschrijven dat mensen beleven volgens hun subjectieve evaluatie van hun leven. Homeostase is een psychologisch systeem dat het normale gevoel van subjectieve welzijn probeert te behouden wanneer objectieve variabelen veranderen (Cummins, Mellor, Stokes, & Lau, 2009), zoals het hebben van een kind met een beperking. Homeostase beschermt dit subjectieve welzijn. Goede of slechte gebeurtenissen zorgen ervoor dat op korte termijn het subjectieve welzijn verandert. Op lange termijn brengt

de homeostase echter de algemene levenstevredenheid terug op het vorige niveau. Dit is genetisch bepaald en ligt doorgaans aan de positieve kant (gemiddeld 75 op een schaal van 1-100) (Tomyn & Cummins, 2011; Cummins, Mellor, Stokes, & Lau, 2009). Subjectief welzijn lijkt dus redelijk stabiel door de homeostase die het subjectief welzijn rond zijn kerngevoel houdt. Het doel van de homeostase is namelijk het verdedigen van het kerngevoel van het subjectief welzijn (Tomyn & Cummins, 2011). Wanneer het gevoel van een persoon zich door omstandigheden buiten het bereik van het kerngevoel bevindt, worden homeostatische processen geactiveerd om het gevoel weer binnen het bereik te brengen. Deze homeostatische processen worden mogelijk gemaakt door verschillende variabelen, zoals relaties, maatschappelijke positie, woonsituatie, opleiding maar een ervan is geld (Cummins, Mellor, Stokes, & Lau, 2009). Literatuur laat bijvoorbeeld zien dat geld ervoor kan zorgen dat personen in de mogelijkheid verkeren om bepaalde hulpmiddelen of ondersteuning aan te kopen om zo een bepaalde situatie te kunnen doorstaan (Tomyn & Cummins, 2011). Binnen dit onderzoek hadden de meeste gezinnen een redelijk tot goed netto jaarinkomen hebben. Bijna een derde van de gezinnen heeft een netto jaarinkomen van meer dan €65.000,- en ongeveer de helft van de gezinnen heeft een netto jaarinkomen van tussen de €20.000,- en €65.000,-. Mogelijk heeft dat eraan bijgedragen dat ouders in de gelegenheid zijn om bepaalde taken, uit te besteden. Ook kan het opleidingsniveau ertoe hebben bijgedragen dat de FQoL op een positieve manier is beïnvloed (Luitwieler et al., 2021). Binnen het huidige onderzoek heeft bijna twee derde van de participanten een HBO- of WO-opleiding en in Nederland zijn er veel goede sociale voorzieningen die er waarschijnlijk toe bijdragen dat veel van deze variabelen bijdragen tot een hogere FQoL in vergelijking met veel andere landen.

Een andere verklaring voor de positieve gezinskwaliteit van bestaan is de mate van gezinsveerkracht binnen deze gezinnen. De resultaten laten zien dat de gezinnen een redelijke mate van veerkracht ervaren. Deze resultaten komen overeen met voorgaand onderzoek van Gardiner et al. (2019), al moet er worden opgemerkt dat er bij dit onderzoek gebruik is gemaakt van drie sleutelprocessen om het model van Walsh te beschrijven. Hierdoor kan er alleen maar globaal een vergelijking worden gemaakt, maar de totale gezinsveerkracht komt redelijk overeen (2,7 bij het onderzoek van Gardiner et al. (2019) in vergelijking met 2,8 van het huidige onderzoek). Ook wordt er bij het onderzoek van Gardiner et al. (2019) gevonden dat *transcendentie en spiritualiteit* significant lager wordt beoordeeld dan de andere processen. De sleutelprocessen *betekenis kunnen geven aan tegenspoed*, *positieve kijk*, *flexibiliteit*, *helderheid* en *probleemoplossing door samenwerken* werden het hoogst beoordeeld bij het huidige onderzoek. Deze vorm van veerkracht kan mogelijk worden verklaard door de Westerse

maatschappij en cultuur, waarin niet alleen de kwaliteiten van de gezinsleden, maar ook de mogelijkheden van de omgeving het mogelijk maken om deze sleutelprocessen als veerkrachtig te beoordelen (Ungar, 2005; Ungar & Liebenberg, 2005). Volgens Ungar (2005) en Ungar & Liebenberg (2005) moet veerkracht worden begrepen als een concept dat is ingebed in de context en cultuur waarin het naar voren komt. Bepaalde processen zoals openheid, goede communicatie, focussen op eigen potentieel en samenwerking zijn concepten die belangrijk worden gevonden in de Westerse cultuur. Daarnaast zijn er in Nederland veel sociale voorzieningen en is er een groot sociaal vangnet wat bijdraagt aan de veerkracht van gezinnen. Hierdoor is men in Nederland op veel van deze gebieden veerkrachtiger in vergelijking met bijvoorbeeld ontwikkelingslanden of een Aziatische cultuur die veel geslotener is. Uit de resultaten komt naar voren dat *transcendentie en spiritualiteit* veruit het laagst wordt beoordeeld door ouders van kinderen met (Z)EVMB, terwijl in andere culturen worden andere sleutelprocessen zoals bijvoorbeeld *transcendentie en spiritualiteit* hoger beoordeeld (Ungar, 2005; Ungar & Liebenberg, 2005). Verschillende onderzoeken tonen echter aan dat er een positief verband is tussen welzijn en transcendentie en spiritualiteit (Mochon, Norton & Ariely, 2010). Deze lage score op *transcendentie en spiritualiteit* kan mogelijk worden verklaard door de Westerse cultuur waarin religie, tradities en spiritualiteit een steeds kleinere rol spelen en er daardoor aan dit sleutelproces minder waarde wordt gehecht Zo blijkt uit dat meer dan de helft van de Nederlandse bevolking niet gelovig is (CBS, 2020). Een andere verklaring voor de lage score op dit sleutelproces kan zijn dat de manier waarop de items zijn opgesteld van invloed zijn geweest. Dit is ook op te maken uit de zeer lage Cronbach's α die is berekend ten aanzien van dit sleutelproces. Zo wordt er bij de bijbehorende items veelal gesproken over kerk, god en religie terwijl spiritualiteit ook volledig los kan staan van geloof of religie. Spiritualiteit is in veel gevallen juist heel aards en ligt dicht bij de persoon zelf (Trouw, 2013). Door de manier waarop de vragenlijst is opgesteld is het maar helemaal de vraag of spiritualiteit in andere vormen daadwerkelijk de gezinsveerkracht meten.

Uit de resultaten komt naar voren dat er een significante positieve correlatie bestaat tussen de gezinsveerkracht en de totale FQoL. Dit komt overeen met eerder onderzoek waarin veerkracht ook een positieve rol lijkt te spelen in gezinnen van kinderen met een ander type beperking (Bekhet & Zausniewski, 2013; Ruiz et al, 2014).

Sterke punten en beperkingen

Een sterk punt van het huidige onderzoek is dat er meerdere perspectieven van zowel vader en moeder werden meegenomen terwijl in eerdere onderzoeken vaak alleen de primaire verzorger

werd bevraagd (McCann et al., 2012; Luijkx, van der Putten & Vlaskamp, 2017). Doordat meerdere perspectieven zijn meegenomen ontstaat een breder beeld van de gezinskwaliteit van bestaan en de gezinsveerkracht. In het onderzoek was het nodig om een gezinsscore te berekenen omdat niet bij alle gezinnen meerdere perspectieven aanwezig waren. Vanwege deze geneste structuur konden kenmerken op groepsniveau niet worden meegenomen binnen de gebruikte analysemethode. Ook zijn perspectieven van andere gezinsleden, zoals broers en zussen, niet meegenomen in het huidige onderzoek, terwijl uit onderzoek blijkt dat het hebben van een broer of zus met (Z)EVMB volgens de broers en zussen zelf zowel een negatieve als positieve invloed kan hebben op kinderen (Luijkx, Putten & Vlaskamp, 2016) Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is dan ook om een andere analysemethode te gebruiken zoals een multilevel analyse. Met multilevel analyse technieken kunnen gegevens met verschillende niveaus zodanig worden geanalyseerd dat rekening wordt gehouden met deze geneste structuur. Ook zou kwalitatief onderzoek ertoe kunnen bijdragen hoe de gezinsveerkracht is verkregen. Dit kan bijdragen aan mogelijke aanknopingspunten ter bevordering voor de ondersteuning van gezinnen met kind met (Z)EVMB.

Daarnaast zijn de FQoLS en de FRAS betrouwbare en valide instrumenten dat al bij veel verschillende doelgroepen is gebruikt en gevalideerd. Er is bij beide een sterke constructvaliditeit en de betrouwbaarheid over de vijf subdomeinen is hoog (Hofmann et al., 2006; Vanderkerken, 2017). Binnen het huidige onderzoek wordt ook een vergelijkbare Cronbach's α gevonden ten aanzien van de FQoLS. Bij de FRAS wordt een ander beeld waargenomen en lijkt vooral het sleutelproces *transcendentie en spiritualiteit* zwaar te drukken op de betrouwbaarheid. Het lijkt daarom aannemelijk dat *transcendentie en spiritualiteit* niet betrouwbaar is in het huidige onderzoek en dat dit sleutelproces niet goed de gezinsveerkracht meet bij de betreffende gezinnen.

Ook is nog erg weinig onderzoek gedaan naar de gezinskwaliteit van bestaan van ouders met een kind met (Z)EVMB en mogelijke variabelen die de FQoL mogelijk beïnvloeden (Luitwieler et al., 2021). De mogelijke invloed van de variabele gezinsveerkracht is een eerste stap in het verklaren van de variatie die wordt waargenomen in de FQoL. Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is dan ook meerdere variabelen zoals extra uitdagend gedrag, gezinshulpmiddelen, gezinsgericht en sociale steun te onderzoeken die de variantie in FQoL mogelijk verder kunnen verklaren (Luitwieler et al., 2021). Wanneer er meerdere variabelen worden geïdentificeerd die de FQoL verder verklaren dan kan dit de praktijk meer aanknopingspunten bieden om de ondersteuning van gezinnen met een kind met (Z)EVMB te verbeteren.

Een beperking in dit onderzoek is de beperkte steekproef waardoor niet aan de assumpties voor parametrische testen is voldaan. Daardoor zijn er non-parametrische toetsen gebruikt en kunnen de resultaten van het huidige onderzoek niet worden gegeneraliseerd naar de gehele populatie van gezinnen met een kind met (Z)EVMB. Dit zorgt ervoor dat de resultaten voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd en het huidige onderzoek vooral verkennend van aard is.
Daarnaast is er in dit onderzoek een samenhang gezocht tussen de verschillende sleutelprocessen van gezinsveerkracht met de verschillende subschalen van de FQoL. Daarvoor zijn veel correlaties in kaart gebracht maar deze kunnen ook een onbetrouwbare invloed hebben gehad. Door het grote aantal correlaties dat is berekend neemt de kans toe dat significante verschillen worden gevonden, die op toeval berusten. Hierdoor wordt de kans op type 1 groter (Pritha Bhandari, z.d.). Dit zou minder vaak voorkomen wanneer het gekozen significantieniveau aan het begin van het onderzoek wordt verlaagd, waardoor resultaten sterker worden (Pritha Bhandari, z.d.).

Tot slot is er een kans op bias bij de participanten die hebben meegedaan. Mogelijk hebben er veelal alleen gezinnen meegedaan waarmee het goed gaat en hebben gezinnen die worstelen in hun opvoedingssituatie met een kind met (Z)EVMB niet meegedaan. Hierdoor kan er een vertekend beeld ontstaan en zijn de resultaten positiever dan ze daadwerkelijk zijn binnen de Nederlandse populatie gezinnen met een kind met (Z)EVMB

Relevantie voor praktijk en wetenschap

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar variabelen die mogelijk bijdragen tot de FQoL van gezinnen met een kind met (Z)EVMB (Luitwieler et al.,2021). Het huidige onderzoek is een uitbreiding op de bestaande kennis over de FQoL en is een start voor het onderzoek dat zich richt op FQoL en de veerkracht bij gezinnen met kinderen met (Z)EVMB. Daarnaast geeft het onderzoek inzicht in mogelijke variabelen die de FQoL kunnen vergroten, zoals gezinsveerkracht. In de huidige participatiesamenleving wonen mensen met een beperking steeds vaker en langer thuis en worden mensen steeds meer verantwoordelijk om voor zichzelf en naasten te zorgen. Er wordt steeds meer gevraagd van de gezinsleden rondom mensen met een beperking (Meijer, Schout & Abma, 2016). Uit verschillende (inter)nationale onderzoeken blijkt ook dat de kwaliteit van bestaan van gezinnen met een gezinslid met een beperking vaker onder spanning staat dan zonder gezinsleden met en beperking (Namkung, Song, Greenberg, Mailick, & Floyd, 2015; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2014; Bonis, 2016 etc.). Veel gezinnen zijn echter niet in staat om zelf deze gezinskwaliteit van bestaan te verhogen (Schippers & van Boheemen, 2009). Waar voorheen dan ook de zorg en ondersteuning op

individueel niveau plaatsvond, is in de huidige tijdsgeest en politiek klimaat waarbij ieder zijn steentje bijdraagt, het belangrijk dat deze steeds meer vanuit een familieperspectief wordt geëvalueerd (Boelsma, Schippers, Abma & Dane, 2017). Doordat er steeds meer op het gezin zelf aankomt is het van belang dat de gezinskwaliteit van bestaan kan worden verbeterd en het huidige onderzoek kan daartoe bijdragen.

De resultaten uit het huidige onderzoek kunnen een prominente rol spelen bij het evalueren en verbeteren van de ondersteuning aan gezinnen van kind met (Z)EVMB. Ze kunnen ertoe bijdragen dat hulpverlening ondersteuning kan bieden op de aspecten van de FQoL die achterblijven in vergelijking met andere aspecten, zoals bijvoorbeeld *emotioneel welbevinden*. Daarnaast kunnen resultaten met betrekking tot de gezinsveerkracht inzicht geven waar de praktijk mogelijk de gezinsveerkracht kan vergroten. Doordat veerkracht geen statische eigenschap is, maar te ontwikkelen en te ondersteunen is, kan het huidige onderzoek hiervoor aanknopingspunten bieden (Martínez-Martí & Ruch, 2017; Olsson et al., 2003; Rutter, 1999; Skala & Bruckner, 2014). Doordat ouders mogelijk beter kunnen omgaan met de uitdagingen die kinderen met en (Z)EVMB met zich meebrengt kan de gezinskwaliteit van bestaan worden vergroot voor het gehele gezin.

Literatuur

Beach Center on Disability. (2003). Family Quality of life conversation guide. KA: University of Kansas.

Bekhet, A.K. & Zauszniewski, J.A. (2013). Psychometric assessment of the depressive cognition scale among caregivers of persons with autism spectrum disorder. *Archives of Psychiatric Nursing, 27*(2), 96-100. DOI: 10.1016/j.apnu.2012.10.004

Bhandari, P. (z.d.). Hoe voorkom je Type I- en Type II-fouten: uitleg & voorbeelden Geraadpleegd op 27 juni 2022, van https://www.scribbr.nl/statistiek/type-i-en-type-ii-fouten/

Boelsma, F., Schippers, A., Abma, T., & Dane, D. (2017). *Eindrapportage onderzoek familie kwaliteit van bestaan*. Amsterdam: VU medisch centrum.

De Groot, B (2020). *De gezinskwaliteit van leven van gezinnen met een kind met zeer ernstig meervoudige beperkingen vergeleken voor vaders en moeders en de mogelijke relatie met de leeftijd van het kind met (Z)EVMB.* [Master's thesis, Rijksuniversiteit Groningen

Centraal Bureau voor de Statistiek (2020, 18 december). Kerkelijke gezindte en kerkbezoek; vanaf 1849; 18 jaar of ouder [Dataset]. Geraadpleegd van: https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/37944/table?ts=1535099508104 op 17 juni 2022.

Cummins, R. A., Mellor, D., Stokes, M., & Lau, A. L. (2009). Measures of subjective wellbeing. In E. Mpofu, & T. Oakland, Rehabilitation and Health Assessment: Applying ICF Guidelines (pp. 409- 426). New York: Springer Publishing Company

Diener, E., & Ryan, K. (2009). Subjective well-being: a general overview. Psychological Society of South Africa, 39(4), 391-406.

Disabilities. United Nations, New York. United Nations (2006) Convention on the Rights of Persons with Disabilities. United Nations, New York

Fadmawaty, A. & Wasluding, W. (2021) The Effect of The Belief System, Family Organizations and Family Communication on Covid-19 Prevention Behavior: The Perspective of Family Resilience. *International Journal of disaster Management, 4*(20), 9-22. DOI: https://doi.org/10.24815/ijdm.v4i2.20411

Galinha, I., & Pais-Ribeiro, J. L. (2011). Cognitive, affective and contextual predictors of subjective wellbeing. International Journal of Wellbeing, 2(1), 34-53.

Gardiner, E., Mâsse, L.C. & Larocci, G. (2019) A psychometric study of the Family Resilience Assessment Scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health and Quality of Life Outcomes, 17*(45), DOI: https://doi.org/10.1186/s12955-019-1117-x

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., Beltran, F. S., Balcells-Balcells, A., Montalà, M. D., Adam-Alcocer, A. L., Pro, M. T., Simó- Pinatella, D., & Mestre, J. M. M. (2015). Family Quality of Life for People With Intellectual Disabilities in Catalonia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 12* (4), 244-254

Guillemin, F., Bombardier, C., Beaton, D. (1993) Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures**:** Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology, 46*(12), 1417-1432. DOI: 10.1016/0895-4356(93)90142-N

Hanzehogeschool Groningen. (z.d.). *Sterker samen.* Geraadpleegd op 22 november 2021, van https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/kenniscentra/hanzehogeschool-centre-of-expertise-healthy-ageing/lectoraten/lectoraten/lahc/sterker-samen-vergroten-kracht-welbevinden-gezinnen-persoon zevmb?r=https://www.hanze.nl/nld/onderzoek/overzichten/onderzoeksprojecten?FocusAreaPage=FocusAreaPage__d67968d0-5c54-40c1-a8d1-c1316f2dbb10

Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. & Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the Beach Center Family Quality of Life Scale. *Journal of Marriage and Family*, 68, 1069–1083.

Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family Quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 56* (1), 30-44.

Hubach, A.G. (2020). Exploring the lived experiences and coping strategies of parents of children with profound intellectual and multiple disabilities. Opgevraagd van https://digitalcommons.liberty.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=3554&context=doctoral

Kruithof, K., Willems, D., van Etten-Jamaludin, F. & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 33,* 1141-1150. DOI: https://doi.org/10.1111/jar.12740

Kuiper, E. & Bannink, F. (2012). Veerkracht: bevorderen van veerkracht in de jeugdhulpverlening. *Kind en Adolescent Praktijk. 3,* 134-139. Opgevraagd van https://link-springer-com.proxy-ub.rug.nl/content/pdf/10.1007/s12454-012-0044-3.pdf

Likert, R. (1932). A technique for the measurement of attitudes. Archives of Psychology, 140.

Luijkx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development, 43*(4), 518-526. DOI: 10.1111/cch.12446

Luitwieter, N., Luiijkx, J., Salvati, M., Van der Schans, C.P., Van der Putten, A.J. & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: A systematic review, *Heliyon, 7* (7). https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372

Martínez-Martí, M. L., & Ruch, W. (2017). Character strengths predict resilience over and above positive affect, self-efficacy, optimism, social support, self-esteem, and life satisfaction. The Journal of Positive Psychology, 12(2), 110-119. doi:10.1080/17439760.2016.1163403

McCann, D., Bull, R. & Winzenberg, T. (2012) The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: a systematic review. *Journal of Child Health Care, 16,* 26 –52. DOI:10.1177/1367493511420186.

Mochon, D., M.I. Norton en D. Ariely, 2010, Who benefits from religion? Social Indicators Research, 101 (1), 1–15.

Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*, 83–87. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x

Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, D. A., & Sawyer, S. M. (2003). Adolescent resilience: a concept analysis. Journal of Adolescence, 26(1), 1-11. doi: 10.1016/s0140- 1971(02)00118-5

Ozinga, T. (2020). *De gezinskwaliteit van bestaan van de gezinnen met een kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en de samenhang met gedragsproblemen.* [Master's thesis, Rijksuniversiteit Groningen]

Rutter, M. (1993). Resilience: some conceptual considerations. Journal of Adolescent Health, 14(8), 626-631. doi: 10.1016/1054-139x(93)90196-v

Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. Journal of Family Therapy, 21(2), 119-144. doi:10.1111/1467-6427.00108

Rutter, M. (2006). Implications of resilience concepts for scientific understanding. In B. M. Lester, A. S. Masten & B. McEwen (Eds.), Resilience in Children (Vol. 1094, pp. 1-12).

Sixbey, M. T. (2005). *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs* [Master's thesis]. Opgevraagd van https://education.ufl.edu/counselor-education/ dissertations-list/

Skala, K., & Bruckner, T. (2014). Beating the odds: An approach to the topic of resilience in children and adolescents. Neuropsychiatrie, 28(4), 208-217. doi:10.1007/s40211-014-0125-7

Tomyn, A. J., & Cummins, R. A. (2011). The Subjective Wellbeing of High-School Students: Validating the Personal Wellbeing Index—School Children. Social Indicators Research, 101, 405-418.

Trouw (2013, 7 januari). Elk mens is spiritueel, maar weet het vaak niet. *Trouw.* Opgevraagd van https://www.trouw.nl/nieuws/elk-mens-is-spiritueel-maar-weet-het-vaak niet~b8d0d5c1/#:~:text=Spiritualiteit%20is%20in%20veel%20gevallen,mensen%2C%20beweegredenen%2C%20zingevende%20factoren.

Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2018). Quality of life in Flemisch families with a child with an intellectual disability: A multilevel study on opinions of family members and the impact of family member and family characteristics. *Applied Research in Quality of Life, 13* (3), 779-802.

Van der Putten, A.A.J., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief. *Position Paper Research Centre EMB.*

Vugteveen, J., van der Putten, A.J.J. & Vlaskamp, C. (2014) Inventarisatieonderzoek personen met ernstige meervoudige beperkingen: prevalentie en karakteristieken. *Rijksuniversiteit Groningen.* Opgevraagd van https://www.platformemg.nl/wp-content/uploads/2012/02/Rapport-inventarisatieonderzoek-Rijksuniversiteit-Groningen-2-2.pdf

Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process, 42,* 1–18. doi: 10.1111/ j.1545-5300.2003.00001.x

Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening Family and Community Resilience. *Family Process, 46* (2), 207-227.
https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x

Walsh, F. (2012). Facilitating family resilience: Relational resources for positive youth development in conditions of adversity. In M. Ungar (ed.), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (pp. 173–185). New York: Springer Science + Business Media. doi: 10.1007/978-1-4614-0586-3_15

Walsh, F. (2016a). Family resilience: a developmental systems framework. *European Journal of Developmental Psychology, 13* (3), 313-324. http://dx.doi.org/10.1080/17405629.2016.1154035

Walsh, F. (2016b). A family developmental framework: Challenges and resilience across the life cycle. In T. Sexton & J. Lebow (Eds.), *Handbook of family therapy* (4th ed., pp. 30–47). New York, NY: Routledge.

Walsh, F. (2016c). *Strengthening family resilience* (3rd ed.). New York, NY: Guilford Press.

Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X. & Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed). *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: from Theory to Practice* (241-278) Dordrecht, Netherlands: Springer.

Bijlagen

Bijlage I – Beach Center Family Quality of Life Scale

1. Persoonlijke gegevens

Voornaam en familienaam: …….. Leeftijd: ……..

Rol in het gezin (Kruis aan wat past). O Moeder
O Vader

2. Gezinskwaliteit van leven

Hieronder vind je 25 zinnen over hoe gezinsleden met elkaar kunnen omgaan.
We zouden je willen vragen om bij elke zin aan te kruisen hoe tevreden jij hierover bent in jouw gezin. Dit doe je door het bolletje bij jouw antwoord zwart of blauw te maken.

1. Mijn gezin brengt graag tijd met elkaar door.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

2. In mijn gezin helpen de ouders de kinderen om zelfstandig te worden.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

3. Mijn gezin heeft de steun die we nodig hebben om stress te verlichten.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

4. Mijn gezinsleden hebben vrienden of anderen die hen steun geven.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

5. In mijn gezin helpen de ouders de kinderen met schoolwerk en activiteiten.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

6. Mijn gezinsleden hebben transportmogelijkheden om naar de plaatsen te gaan waar ze moeten zijn.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

7. Mijn gezinsleden praten open met elkaar.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

8. In mijn gezin leren de ouders de kinderen hoe ze met anderen moeten omgaan.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

9. Mijn gezinsleden hebben tijd om hun eigen interesses te volgen.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

10. Mijn gezin lost problemen samen op.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

11. Mijn gezinsleden steunen elkaar om doelen te bereiken.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

12. Mijn gezinsleden tonen dat ze van elkaar houden en om elkaar geven.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

13. Mijn gezin kan, als het nodig is, hulp krijgen van mensen buiten mijn gezin om te zorgen voor de bijzondere noden van alle gezinsleden.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

14. In mijn gezin leren de ouders de kinderen om goede beslissingen te nemen.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

15. Mijn gezin krijgt medische zorg wanneer dat nodig is.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

16. Mijn gezin kan onze uitgaven bekostigen.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

17. In mijn gezin kennen de ouders andere mensen uit het leven van de kinderen (vrienden, leerkrachten enz.).

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

18. Mijn gezin kan om met het succes en de tegenslagen die bij het leven horen.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

19. In mijn gezin hebben de ouders tijd om bezig te zijn met wat elk kind nodig heeft.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

20. Mijn gezin krijgt tandverzorging wanneer dat nodig is.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

21. Mijn gezin voelt zich veilig thuis, op school en in de omgeving waar we wonen.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden

22. De persoon of personen met een beperking in ons gezin krijgen steun om vooruitgang te maken in het kinderdagverblijf, het dagcentrum, op school of op hun werkplaats.

In mijn gezin ben ik hierover:

- Erg ontevreden
- Ontevreden
- Niet tevreden, niet ontevreden
- Tevreden
- Erg tevreden
- Niet van toepassing in ons gezin

23. De persoon of personen met een beperking in ons gezin krijgen steun om thuis vooruitgang te maken.

In mijn gezin ben ik hierover:

- o Erg ontevreden
- o Ontevreden
- o Niet tevreden, niet ontevreden
- o Tevreden
- o Erg tevreden

24. De persoon of personen met een beperking in ons gezin krijgen steun om vrienden te maken.

In mijn gezin ben ik hierover:

- o Erg ontevreden
- o Ontevreden
- o Niet tevreden, niet ontevreden
- o Tevreden
- o Erg tevreden

25. Mijn gezin heeft goede relaties met de personen die ondersteuning bieden aan de persoon of personen met een beperking in ons gezin.

In mijn gezin ben ik hierover:

- o Erg ontevreden
- o Ontevreden
- o Niet tevreden, niet ontevreden
- o Tevreden
- o Erg tevreden

Dit is het einde van de vragenlijst.
Gelieve nog even na te kijken of je alle vragen hebt ingevuld.

Deze vragenlijst is een vertaalde en minimaal aangepaste versie van de Beach Center Family Quality of Life Scale
(Hoffman, Marquis, Poston, Summers, & Turnbull, 2006).
Kopiëren en/of verder verspreiden van deze vragenlijst is niet toegestaan zonder toestemming van de onderzoekers.

Bijlage II - Family Resilience Assessment Scale

FAMILY RESILIENCE ASSESSMENT SCALE

Please read each statement carefully. Decide how well you believe it describes your family now from your viewpoint. Your family may include any individuals you wish.

	Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
1. Our family structure is flexible to deal with the unexpected				
2. Our friends value us and who we are				
3. The things we do for each other make us feel a part of the family				
4. We accept stressful events as a part of life				
5. We accept that problems occur unexpectedly				
6. We all have input into major family decisions				
7. We are able to work through pain and come to an understanding				
8. We are adaptable to demands placed on us as a family				
9. We are open to new ways of doing things in our family				
10. We are understood by other family members				
11. We ask neighbors for help and assistance				
12. We attend church/synagogue/mosque services				
13. We believe we can handle our problems				
14. We can ask for clarification if we do not understand each other				
15. We can be honest and direct with each other in our family				
16. We can blow off steam at home without upsetting someone				
17. We can compromise when problems come up				
18. We can deal with family differences in accepting a loss				
19. We can depend upon people in this community				
20. We can question the meaning behind messages in our family				
21. We can solve major problems				
22. We can survive if another problem comes up				
23. We can talk about the way we communicate in our family				
24. We can work through difficulties as a family				
25. We consult with each other about decisions				
26. We define problems positively to solve them				

	Strongly Agree	Agree	Disagree	Strongly Disagree
27. We discuss problems and feel good about the solutions				
28. We discuss things until we reach a resolution				
29. We feel free to express our opinions				
30. We feel good giving time and energy to our family				
31. We feel people in this community are willing to help in an emergency				
32. We feel secure living in this community				
33. We feel taken for granted by family members				
34. We feel we are strong in facing big problems				
35. We have faith in a supreme being				
36. We have the strength to solve our problems				
37. We keep our feelings to ourselves				
38. We know there is community help if there is trouble				
39. We know we are important to our friends				
40. We learn from each other's mistakes				
41. We mean what we say to each other in our family				
42. We participate in church activities				
43. We receive gifts and favors from neighbors				
44. We seek advice from religious advisors				
45. We seldom listen to family members' concerns or problems				
46. We share responsibility in the family				
47. We show love and affection for family members				
48. We tell each other how much we care for one another				
49. We think this is a good community to raise children				
50. We think we should not get too involved with people in this community				
51. We trust things will work out even in difficult times				
52. We try new ways of working with problems				
53. We understand communication from other family members				
54. We work to make sure family members are not emotionally or physically hurt				