

Samenvatting Proefschrift Family Matters: The experiences and opinions of family members of persons with (severe or profound) intellectual disabilities

Jorien Luijkx

Promotor: Prof. Dr. C. Vlaskamp

Copromotor: Dr. A.A.J. van der Putten

Dit proefschrift richt zich op de ervaringen van gezinnen met kinderen of volwassenen met een verstandelijke beperking en in het bijzonder op gezinnen met een thuis wonend kind met ernstige of zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB). Met de opkomst van 'Family Centred Services' (FCS) is er steeds meer aandacht voor de positie van ouders en familieleden in de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking. Vanuit FCS wordt ieder gezin als uniek gezien en wordt familie beschouwd als expert t.a.v. hun kind en als de belangrijkste constante factor in het leven van het kind. Deze opvattingen sluiten aan bij de 'family systems theory', waarbij een gezin wordt gezien als een complex, interactief en sociaal systeem, waarbij de verschillende gezinsleden elkaar beïnvloeden. Deze theorie benadrukt het belang van de kwaliteit van bestaan van alle gezinsleden, niet alleen van het gezinslid met de verstandelijke beperking/ZEVMB. Erkenning van de rol en positie van ouders, broers en zussen én het belang van hun kwaliteit van bestaan, heeft er voor gezorgd dat we meer geïnteresseerd zijn geraakt in de mening van deze gezinsleden van een kind met een verstandelijke beperking en in de impact van dit kind op het gezin(s)leven). Dit proefschrift is om die reden ook gericht op de ervaringen van familieleden van personen met een verstandelijke beperking/ZEVMB. Meer kennis op dit gebied kan de ondersteuning aan gezinnen van zowel thuiswonende als uit huis wonende personen verbeteren om zo een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van bestaan van alle gezinsleden.

Dit proefschrift bestaat uit twee delen. Het eerste deel is gericht op de mening van ouders (of andere wettelijk vertegenwoordigers) van personen met een verstandelijke beperking die niet meer thuis wonen. Het tweede deel van het proefschrift richt zich op een specifieke groep, namelijk ouders, broers en zussen van thuiswonende kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Deze kinderen zijn afhankelijk van anderen in alle gebieden van het dagelijks leven. Het is belangrijk om kennis te hebben over de invloed van het thuis opvoeden en verzorgen van een kind met een verstandelijke beperking op de ouders, broers en zussen om deze gezinnen zo optimaal mogelijk te kunnen ondersteunen.

In hoofdstuk 2 en 3 wordt verslag gedaan van een onderzoek gericht op de mening van ouders en/of andere wettelijk vertegenwoordigers over de kwaliteit van geboden ondersteuning aan hun familielid in een residentiële voorziening. In nauwe samenwerking met ouders is de Groninger Zorgbarometer opgesteld. Met deze vragenlijst bestaande uit 25 vragen, is de mening van ouders over de kwaliteit van geboden ondersteuning in kaart gebracht op vijf gebieden, namelijk: dagelijkse zorg, huisvesting, dagbesteding, vrijetijdsbesteding en communicatie & bejegening. De resultaten laten zien dat ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers (n=1.058) de totale kwaliteit van geboden ondersteuning beoordeelden met het gemiddelde cijfer 7.3 (SD:1.2). De meerderheid van de ouders/wettelijk

vertegenwoordigers (65.0%) beoordeelde de ondersteuning met een cijfer tussen 7.0 en 10.0. Er is echter een aanzienlijk deel van de ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers die de kwaliteit van geboden ondersteuning als onvoldoende (onder 6.0; 10.0%) of (net) voldoende hebben beoordeeld (cijfer tussen 6.0 en 7.0: 25.0%). Het hoogste percentage ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers dat een onvoldoende beoordeling geeft is gevonden op het gebied van vrijetijdsbesteding (24.2%), terwijl dagelijkse zorg het laagste percentage ontevreden ouders liet zien (6.0%). Hoewel er verschillen zijn in de tevredenheid van ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers, is het onduidelijk waardoor deze verklaard kunnen worden. Zo staat de mening van ouders en/of wettelijk vertegenwoordigers alleen op het gebied van vrijetijdsbesteding in relatie tot de mate van de verstandelijke beperking, op alle andere gebieden werd geen relatie aangetoond.

Hoofdstuk vier beschrijft een onderzoek naar de tijdsbesteding van ouders van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking die thuis wonen. In totaal zijn 27 vaders en 30 moeders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking betrokken binnen dit onderzoek, in de controlegroep zijn 66 vaders en 109 moeders opgenomen van jonge kinderen zonder beperkingen. Om de tijdsbesteding in kaart te brengen is een app ontwikkeld, waarin ouders 24 uur per dag konden aangeven welke activiteiten ze op dat moment uitvoerden. De resultaten laten overeenkomsten zien in de gemiddelde tijdsbesteding van vaders en moeders van kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen op gebied van gecontracteerde tijd (betaald werk en studie) en noodzakelijke tijd (persoonlijke zorg, eten & drinken, slapen) in vergelijking met ouders van kinderen zonder beperkingen. Zowel vaders als moeders van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking besteden significant echter meer tijd aan de zorg voor hun kinderen en minder tijd aan vrije tijd dan ouders van normaal ontwikkelende kinderen. Ondanks de aanzienlijke hoeveelheid uren professionele ondersteuning (gemiddeld 41 uur per week), is de hoeveelheid tijd die ouders gebruiken voor het zorgen van hun kind substantieel hoger dan bij ouders van kinderen zonder beperkingen. Dit betekent dat het niet alleen belangrijk is om ervoor te zorgen dat een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ondersteund wordt (door ouders en/of professionals), maar ook dat het belangrijk is om kijken of de ondersteuning aan de wensen en behoeften van de ouders voldoet.

In hoofdstuk vijf wordt ingegaan op de subjectieve ervaringen van ouders van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking dat thuis woont. In dit hoofdstuk wordt de waardering (zowel negatief als positief) van ouders met betrekking tot de impact van een kind een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking op het gezinsleven onderzocht met behulp van een vragenlijst: de Family Impact of Childhood Disability (Trute et al., 2007). Deze lijst omvat tien positieve en tien negatieve items waarbij ouders op een schaal van 1 (helemaal niet) tot 4 (hoge mate) konden aangeven in welke mate zij gevolgen ervaren als gevolg van het hebben van een kind met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Zowel vaders (n=27) als moeders (n=52)

gaven aan dat ze de impact van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking op het gezinsleven zowel sterk positief als sterk negatief waarden. Items die ouders als sterk negatief waardeerden hadden te maken met de tijdsinvestering, zoals verminderde tijd met vrienden en een buitengewone tijdsbesteding, ook gaven ouders aan dat het sterk van invloed was op hun financiële situatie. Positief gewaardeerde items waren voornamelijk niet-materieel van aard zoals een verhoogd bewustzijn van de behoeften en problemen van andere mensen (familieleden). Verder was het opvallend dat de waardering van ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking in vergelijking met de waardering van ouders van kinderen met een minder ernstige beperking significant meer uitgesproken positief en meer uitgesproken negatief was. Ondanks dat ouders aangeven ook positieve gevolgen te ervaren, wijzen de sterke negatieve waarden erop dat de invloed van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking op het gezinsleven fors is.

In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op de ervaringen van broers en zussen van kinderen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Er hebben 18 kinderen (9 jongens, 9 meisjes) tussen 6 en 13 jaar meegedaan aan het onderzoek. De kinderen kregen de opdracht om een week lang foto's te maken van aspecten die ze wel en niet leuk vonden aan het hebben van een broer of zus met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Vervolgens werd aan de kinderen gevraagd om aan de hand van de foto's te vertellen wat hun ervaringen waren met het hebben van een broer of zus met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Een thematische analyse van de interviews aan de hand van voorop vastgestelde thema's laat zien dat het hebben van een broer of zus met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking zowel positieve als negatieve kanten heeft. Dit sluit op de eerder uitgevoerde meta-analyse van andere onderzoekers, waaruit naar voren kwam dat de negatieve invloed van het hebben van een broer of zus met een verstandelijke beperking minimaal was. De meerderheid van de kinderen van het onderzoek in dit proefschrift gaf aan dat ze genoten van gezamenlijke activiteiten met hun broer of zus, terwijl ze ook aangaven dat privé tijd (voor zichzelf of tijd alleen met hun ouders) ook van belang is. Hoewel een deel van de kinderen vertelde over het 'accepteren van de beperking van hun broer of zus', vertelde een deel van de kinderen ook over moeilijkheden die ze hebben met het aanvaarden van het gedrag wat hoort bij de beperking van hun broer of zus. Geen van de kinderen vertelt over het krijgen van professionele ondersteuning. Het is onduidelijk of dit komt omdat er geen ondersteuning aangeboden wordt, of omdat kinderen het gevoel hebben dat ze dit niet nodig hebben.

In hoofdstuk zeven worden tenslotte de belangrijkste bevindingen van de uitgevoerde studies beschreven. Ook worden de theoretische en praktische implicaties ervan weergegeven. Er komen een aantal belangrijke conclusies uit dit proefschrift. Allereerst geeft de meerderheid van ouders van een kind met een verstandelijke beperking dat niet meer thuis woont aan, dat ze tevreden zijn met de kwaliteit van geboden ondersteuning aan hun kind in een residentiële voorziening. Toch is er ook een

aanzienlijk deel van de ouders ontevreden, of slechts in geringe mate tevreden met de kwaliteit van geboden ondersteuning, vooral op gebied van vrijetijdsbesteding. Ondanks een vervolg analyse, blijft het onduidelijk hoe de verschillen in het oordeel van ouders ten aanzien van de kwaliteit van geboden zorg verklaard kunnen worden.

Ten tweede heeft het thuis opvoeden en verzorgen van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ingrijpende gevolgen voor het gezin (zowel objectief als subjectief), ondanks de professionele ondersteuning die de gezinnen krijgen. Ouders besteden een aanzienlijk deel van hun tijd aan zorgtaken en hebben minder vrije tijd in vergelijking met gezinnen met kinderen zonder beperkingen. Ouders geven aan dat het aangepaste tijds patroon van negatieve invloed is op hun gezinsleven, ze geven bijvoorbeeld aan dat het hun dagelijkse gewoonten ontwricht zijn en het heeft in de meerderheid van de gezinnen negatieve gevolgen voor hun sociale contacten en hun financiële situatie. Aan de andere kant ervaart de meerderheid van de ouders ook positieve gevolgen van het thuis opvoeden van een kind met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking. Broers en zussen van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ervaren ook moeilijkheden in het opgroeien met een broer of zus met een beperking, hoewel het beeld overwegend positief is.

Dit onderzoek heeft bijgedragen aan het verzamelen van meer kennis over de ervaringen en de mening van ouders, broers en zussen om zo beter te begrijpen hoe het is om een gezinslid te hebben met een (zeer ernstige) verstandelijke en (meervoudige) beperking. Deze kennis is belangrijk wanneer we ervan vanuit gaan dat het welzijn van het ene familielid van belang is voor het welzijn van de andere familieleden. Het onderzoek heeft laten zien dat elk gezinslid op zijn eigen manier beïnvloed wordt door een kind met een verstandelijke beperking/ZEVMB. Alleen wanneer er geluisterd wordt naar de verschillende gezinsleden, zal het mogelijk zijn om ondersteuning te bieden die aangepast is aan wensen en behoeften van een gezin met een kind/volwassene met een verstandelijke beperking of ZEVMB.