

## Samenvatting

Het ondersteunen van personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (Z)EVMB is een complexe en intensieve taak. De gezinsleden van de persoon met (Z)EVMB spelen een grote en levenslange rol in deze ondersteuning. Vanwege deze rol en omdat gezinsleden samen een systeem vormen is het belangrijk om het hele gezin te ondersteunen. Om gerichte en passende ondersteuning te bieden is echter nog wel meer kennis nodig. Dit proefschrift heeft dan ook als doel kennis over de levens en behoeftes van gezinnen met een kind met (Z)EVMB op te doen en hen (daarmee) te ondersteunen zodat zij een positief en betekenisvol leven kunnen leiden op een manier die voor hun belangrijk is.

In **hoofdstuk 1** wordt beschreven wie personen met (Z)EVMB zijn, en wordt de theoretische achtergrond en aanleiding voor dit proefschrift uiteengezet. Personen met (Z)EVMB hebben een zeer ernstige verstandelijke en een zeer ernstige motorische beperking. Door de motorische beperking hebben deze personen fysieke ondersteuning zoals een (elektrische) rolstoel nodig, en zijn ze beperkt in het functionele gebruik van hun armen, handen, en benen. Daarnaast hebben deze personen vaak sensorische beperkingen. Ook hebben ze ondersteuning nodig voor hun fysieke gezondheid, zoals voor epilepsie, scoliose, of obstipatie. Ze gebruiken meestal medicijnen, vaak meerdere naast elkaar, en worden ook geregeld opgenomen in het ziekenhuis. Hun communicatie is pre-linguïstisch, uniek en atypisch, en bestaat onder andere geluiden, lichaamsbewegingen, en fysiologische signalen. Soms wordt er gebruikt gemaakt van communicatiehulpmiddelen zoals een spraakcomputer. Het ondersteunen van personen met (Z)EVMB is een complexe en intensieve taak, die bestaat uit dagelijkse zorgtaken, het regelen en aansturen van een aanzienlijk zorgnetwerk van verschillende zorgprofessionals, en het verkrijgen van financiële en materiële overheidssteun. Meestal zijn het de gezinsleden die deze taak (in grote mate) op zich nemen, ook als de persoon met (Z)EVMB niet thuis woont. Zij spelen een grote en levenslange rol in de ondersteuning. Vanwege deze betrokkenheid, en omdat gezinsleden elkaar beïnvloeden en samen een systeem vormen, is het nodig dat ondersteuning zich richt op, en wordt aangeboden aan en binnen de context van het hele gezin. Ook is het nodig dat onderzoek het hele gezin, en het systeem rondom het gezin, bestudeert en in kaart brengt. Hoewel er al kennis is opgedaan over de levens en ondersteuningsbehoeftes van gezinnen met een kind met (Z)EVMB, is deze kennis beperkt en niet (volledig) geïntegreerd. Door meer en relevante kennis op te doen kan er passende ondersteuning geboden worden, waarmee gezinnen een positief en betekenisvol leven leiden op een manier die voor hun belangrijk is. Het eerste deel van dit proefschrift bestaat dan ook uit het opdoen van kennis over gezinnen met een kind met (Z)EVMB, namelijk de gezinskwaliteit van leven (**hoofdstuk 2**), de ondersteuningsbehoeften (**hoofdstuk 3**), en de gezinsveerkracht (**hoofdstuk 4**). In het tweede deel wordt, mede op basis van deze kennis, een product ter ondersteuning ontwikkeld (**hoofdstuk 5**).

In **hoofdstuk 2** wordt een onderzoek naar de gezinskwaliteit van leven van gezinnen met een kind met (Z)EVMB beschreven. De gezinskwaliteit van leven is het gevoel van welzijn dat wordt bepaald door het samenspel van verschillende factoren binnen en buiten het gezin. Voor het goed kunnen ondersteunen van gezinnen is het belangrijk om te begrijpen hoe zij hun gezinskwaliteit van leven ervaren en hoe deze gevormd wordt. Om dit te weten te komen hebben 23 vaders, 41 moeders, zes broers, en 12 zussen van een persoon met (Z)EVMB in de leeftijd van 3 tot 30 jaar uit 44 gezinnen de Beach Center FQOL Scale ingevuld. Deze vragenlijst brengt de gezinskwaliteit van leven in kaart, en bestaat uit 25 vragen over het gezinsleven verdeeld over vijf domeinen: ouderschap, emotioneel welzijn, materieel welzijn, gezinsinteractie, en ondersteuning voor de persoon met de beperking. Naast de uitkomsten van deze vragenlijst is er ook gekeken naar de invloed van verschillende factoren (gezinsinkomen, leeftijd van de deelnemer, dienstverband van de ouder[s], leeftijd van het kind met [Z]EVMB, gender van de deelnemer, en waar het kind met [Z]EVMB woont)

op de gezinskwaliteit van leven, en of en welke verschillen in ervaring er zijn tussen ouders, en broers en zussen. De data zijn geanalyseerd door middel van multilevel modellen vanwege de geneste structuur. Uit de resultaten bleek dat gezinnen gemiddeld tevreden zijn over de gezinskwaliteit van leven (3.9 op 5 punten), en over de verschillende domeinen. Ze bleken het minst tevreden over het domein van emotioneel welzijn (in het bijzonder over het hebben van mogelijkheden om stress te verminderen). Daarnaast bleek dat broers en zussen meer tevreden zijn over emotioneel welzijn, materieel welzijn, en ondersteuning voor de persoon met de beperking dan ouders. De onderzochte factoren hebben geen invloed op de gezinskwaliteit van leven. Deze uitkomsten laten zien dat gezinnen met een kind met (Z)EVMB gemiddeld een positieve gezinskwaliteit van leven ervaren, maar ondersteuning nodig lijken te hebben voor het verminderen van stress.

Een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van een gezin met een kind met (Z)EVMB wordt beschreven in **hoofdstuk 3**. Om gezinnen goed te kunnen ondersteunen is het belangrijk om hun ondersteuningsbehoeften te kennen. Hoewel er al een aantal ondersteuningsbehoeften van deze gezinnen bekend zijn, is deze kennis beperkt en niet geïntegreerd. Het is daarom nodig om een zo compleet mogelijk overzicht van de ondersteuningsbehoeften te creëren. Hierbij is het belangrijk om te kijken naar het hele systeem rondom het gezin, als ook naar de behoeften bij verschillende levensfasen. Om het overzicht te creëren zijn 20 ouders (vier vaders en 16 moeders) van een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 3 tot 26 jaar geïnterviewd. Zij zijn gevraagd naar wat er wel en niet goed ging en gaat in de ondersteuning van hun gezin in het verleden en heden, en naar wat zij verwachten nodig te hebben in de toekomst. Hun antwoorden zijn kwalitatief geanalyseerd en hun behoeften zijn beschreven binnen vijf domeinen (kind met [Z]EVMB, gezin, omgeving, services, en systeem), en in relatie tot specifieke levensfasen (zie Tabel 1).

**Tabel 1**

*Ondersteuningsbehoeften van gezinnen met een kind met (Z)EVMB*

<b>Kind met (Z)EVMB</b>	<b>Gezin</b>	<b>Omgeving</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informatie over de beperking</li> <li>• Informatie over en ondersteuning bij hulpmiddelen</li> <li>• Dagbesteding die goede ondersteuning biedt</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulp om balans in het gezin te kunnen bewaren en zorgtaken over kunnen dragen</li> <li>• Mogelijkheden voor ontspanning en vrije tijd</li> <li>• Combineren van zorg en betaald werk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Praktische en emotionele ondersteuning van vrienden en familie</li> <li>• Informatie en emotionele ondersteuning van lotgenoten</li> </ul>
<b>Services</b>	<b>Systeem</b>	<b>Levensfase</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Gezinsgerichte zorg</li> <li>• Gelijkwaardige samenwerking met professionals</li> <li>• Centrale plek voor alles wat met (Z)EVMB te maken heeft</li> <li>• Afspraken maken rondom palliatieve zorg</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Materiële en financiële ondersteuning</li> <li>• Minder bureaucratische en meer op de praktijk aangepaste en proactieve organisaties</li> <li>• Informatie over administratieve en juridische zaken</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij de geboorte: informatie over de beperking, en ondersteuning om goed op weg geholpen te worden</li> <li>• Bij de overgang naar volwassenheid: informatie over woonplekken, en over administratieve en juridische zaken</li> </ul>

Deze uitkomsten laten zien hoe gezinnen met een kind met (Z)EVMB ondersteund kunnen worden, en dat er ondersteuningsbehoeften in alle niveaus van het systeem rondom het gezin zijn.

In **hoofdstuk 4** wordt een onderzoek naar de gezinsveerkracht van gezinnen met een kind met (Z)EVMB beschreven. Gezinsveerkracht is het vermogen om niet alleen om te gaan met en te herstellen van uitdagingen, maar ook om ervan te groeien, en zich positief eraan aan te passen. De complexe taak van het verzorgen en ondersteunen van een persoon met (Z)EVMB kan gezien worden als een dergelijke uitdaging. Het meten van de gezinsveerkracht (en hoe deze van invloed is op de gezinskwaliteit van leven) van deze gezinnen helpt om meer inzicht te krijgen in hoe gezinnen (verschillend) omgaan met hun complexe zorgtaak. Daarnaast kan het inzichten voor de ondersteuning van deze gezinnen bieden. Daarom hebben 64 ouders (23 vaders en 41 moeders) van een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 3 tot 30 jaar uit 44 gezinnen een vragenlijst over gezinsveerkracht (Family Resilience Assessment Scale; FRAS), en een vragenlijst over gezinskwaliteit van leven (Beach Center FQOL Scale) ingevuld. De FRAS brengt de gezinsveerkracht in kaart door middel van 56 vragen, verdeeld over zes domeinen (gezinscommunicatie en probleemoplossing, gebruik maken van sociale en economische hulpbronnen, een positief vooruitzicht houden, verbondenheid binnen het gezin, gezinsspiritualiteit, en het vermogen om betekenis aan tegenslag te geven). De data zijn geanalyseerd door middel van multilevel modellen vanwege de geneste structuur. Uit de resultaten bleek dat gezinnen gemiddeld een positieve ervaring hebben van hun gezinsveerkracht (2.8 op 4 punten), en van alle domeinen behalve gezinsspiritualiteit. De totale gezinsveerkracht, als ook de meeste domeinen (gezinscommunicatie en probleemoplossing, een positief vooruitzicht houden, verbondenheid binnen het gezin, en het vermogen om betekenis aan tegenslag te geven) bleken een positief effect op de gezinskwaliteit van leven te hebben. De uitkomsten van dit onderzoek laten zien dat gezinnen met een kind met (Z)EVMB gemiddeld een positieve gezinsveerkracht ervaren, en gezinsveerkracht een positief effect heeft op de gezinskwaliteit van leven.

De ontwikkeling van een product om gezinnen met een kind met (Z)EVMB te ondersteunen wordt beschreven in **hoofdstuk 5**. Dit product is ontwikkeld op basis van de inbreng van ouders van een kind met (Z)EVMB, door gebruik te maken van de methode van Design Thinking. Deze methode bestaat uit vijf stappen: *Empathize* (inleven in de eindgebruikers van het product), *Define* (het probleem waar de eindgebruikers mee zitten definiëren), *Ideate* (ideeën om het probleem op te lossen genereren), *Prototype* (één of meer prototypes van het product ontwikkelen), en *Test* (het prototype testen en optimaliseren). Het bestuderen van bestaande kennis (waaronder de uitkomsten van het eerste deel van dit proefschrift) vormde de eerste fase. Op basis van deze kennis zijn 15 onderwerpen met betrekking tot ondersteuning geselecteerd. Voor de tweede fase, het definiëren van het probleem, zijn 34 ouders van een kind met (Z)EVMB in de leeftijd van 4 tot 31 jaar gevraagd (door middel van het maken van een rangschikking) welk van de geselecteerde onderwerpen ze het belangrijkste vonden om in ondersteund te worden. Op basis van hun rangschikking is gekozen dat het te ontwikkelen product gericht is op het ondersteunen van gezinnen in het vergroten van hun draagkracht en gezinsveerkracht. Vervolgens zijn negen ideeën voor een product bedacht, en in de derde fase hebben 25 ouders deze ideeën beoordeeld. Het idee om de communicatie met gemeentemedewerkers en zorgprofessionals, en ouders te verbeteren kreeg de hoogste beoordeling. Na verdere bestudering van het onderwerp is ervoor gekozen om specifiek de communicatie en het wederzijds begrip tussen naasten en WMO-consulenten te versterken, door middel van een online trainingscursus (e-learning). Voor deze cursus zijn verschillende onderdelen uitgewerkt in de vierde fase, die positief zijn beoordeeld door 21 ouders in de vijfde fase. Op basis hiervan is een eerste versie van de cursus ontwikkeld. De uitkomsten van dit onderzoek laten zien wat ouders van een kind met (Z)EVMB belangrijk vinden in hun ondersteuning, en dat ze een

voorkeur hebben voor ondersteuning waarbij anderen een investering maken, en/of het aanpassen van de omgeving.

In **hoofdstuk 6** wordt gereflecteerd op de onderzoeken uit dit proefschrift binnen een theoretisch, methodologisch en praktisch kader, en worden er aanbevelingen gedaan voor de praktijk en voor vervolgonderzoek. De resultaten van de onderzoeken uit dit proefschrift sluiten aan bij wat er al bekend was over gezinnen met een kind met (Z)EVMB, maar breiden deze kennis ook uit. Zo is duidelijk geworden dat deze gezinnen gemiddeld tevreden zijn over hun gezinskwaliteit van leven, maar het minst tevreden zijn over hun emotioneel welzijn. Ook hebben ze een positieve ervaring van hun gezinsveerkracht, en heeft deze een positief effect op de gezinskwaliteit van leven. Op basis hiervan zou de ondersteuning voor deze gezinnen zich onder meer moeten richten op mogelijkheden tot ontspanning en het verminderen van stress, als ook het vergroten van de gezinsveerkracht. Daarnaast is er meer inzicht verkregen in hoe het systeem rondom het gezin ondersteuning kan bieden, waaronder door aanpassingen bij overheids- en zorgdiensten. Ondersteuning die geboden kan worden vanuit het systeem bestaat onder meer uit respijtzorg, steun van familie, vrienden, en lotgenoten, en dagbesteding die goede ondersteuning biedt. Aanpassingen die gedaan kunnen worden zijn onder meer gezinsgerichte zorg door en gelijkwaardige samenwerking met zorgprofessionals, en minder bureaucratische, meer op de praktijk aangepaste, en proactieve overheidsinstellingen. Ook is het belangrijk om veranderingen in ondersteuningsbehoeften die ontstaan door ontwikkelingen in het gezin en in de maatschappij bij te houden, zodat op tijd de juiste ondersteuning geboden kan worden, en ook ingespeeld kan worden op bijvoorbeeld maatschappelijke veranderingen. De resultaten uit de onderzoeken laten daarnaast zien dat het hebben van een kind met (Z)EVMB verschillende ondersteuningsbehoeften met zich meebrengt, maar dit het niet noodzakelijk een negatieve impact op het gezin heeft; met dit inzicht kan de ondersteuning verder verfijnd en afgestemd worden. Ten slotte zijn er op basis van de uitkomsten van de onderzoeken ook aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan. Dit zijn onder andere longitudinaal onderzoek naar de gezinskwaliteit van leven, gezinsveerkracht, en ondersteuningsbehoeften om meer inzicht te krijgen in hoe deze zich ontwikkelen, en welke factoren ze (wanneer) beïnvloeden. Daarnaast zouden er meer factoren van buiten het gezin (bijvoorbeeld de toegankelijkheid en beschikbaarheid van overheidssteun) die van invloed zouden kunnen zijn op de gezinskwaliteit van leven (en gezinsveerkracht) onderzocht moeten worden. Ook zouden er meer (interne) factoren met betrekking tot gezinsdynamiek, persoonskenmerken, of persoonlijke waarden en overtuigingen onderzocht moeten worden, omdat die relevante inzichten en praktische handvatten kunnen bieden. Met deze inzichten kan de ondersteuning nog verder aangepast en verfijnd worden. Voor nu hebben de inzichten en de ontwikkelde ondersteuning uit dit proefschrift een waardevolle bijdrage geleverd aan het ondersteunen van gezinnen met een kind met (Z)EVMB, waarmee ze een positief en betekenisvol leven kunnen leiden op een manier die voor hun belangrijk is.