

Meer dan dat ene kind Het begrijpen en versterken van gezinnen met een kind met ernstige verstandelijke en meervoudige beperking

Dr. Jorien Luijkx

Mede namens: Siméon Lahaije, Nicole van den Dries –Luitwieler, Annette van der Putten & Aly Waninge

Foto door Max Alvares Vega



95%*



*Sterker Samen
Witteveen, 2022

Welzijn kind & welzijn gezin





Wie ben ik?

Dr. Jorien Luijkx

- Promotieonderzoek gericht op gezinnen met een kind met EMB
- Werkzaam bij Academische Werkplaats EMB
 - <https://aw-emb.nl/>
- Werkzaam als Universitair Docent Orthopedagogiek
- Moeder van drie kinderen
- Vandaag: overzicht van wat we weten en niet weten en wat we daarmee kunnen



Over wie gaat het?

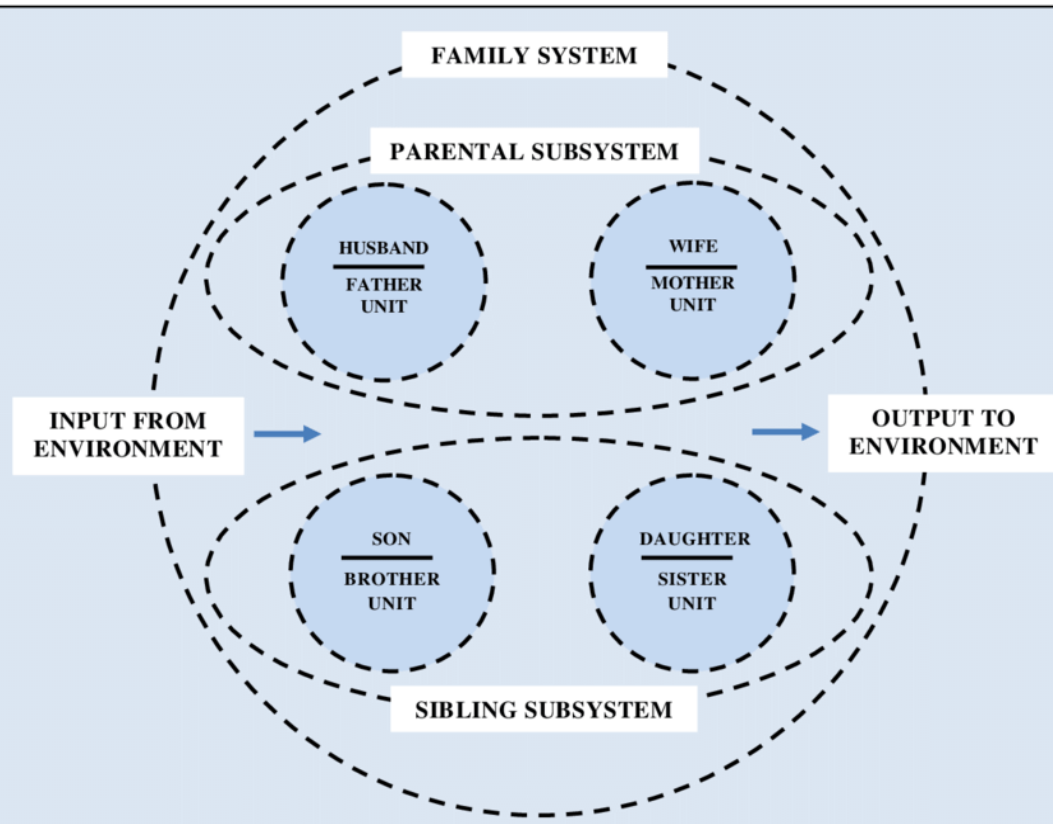


- Mensen met een combinatie van een (zeer) ernstige verstandelijke en motorische beperkingen
- Zeer beperkt ontwikkelingsperspectief, dit betekent echter niet dat er geen mogelijkheid tot ontwikkeling of ontplooiing is.
- Heterogene groep



Uitgangspunt: family systems perspective

- *Gezinnen als unieke, interactieve eenheden, met hun eigen 'social system of rules', waarden en doelen (Seligman & Darling, 2017)*
- Welzijn gezinsleden is verbonden
- Behoeften van het gehele gezinssysteem, inclusief het gezinslid met EMB



Wat weten we al?



Tijdbesteding



Vrije tijd

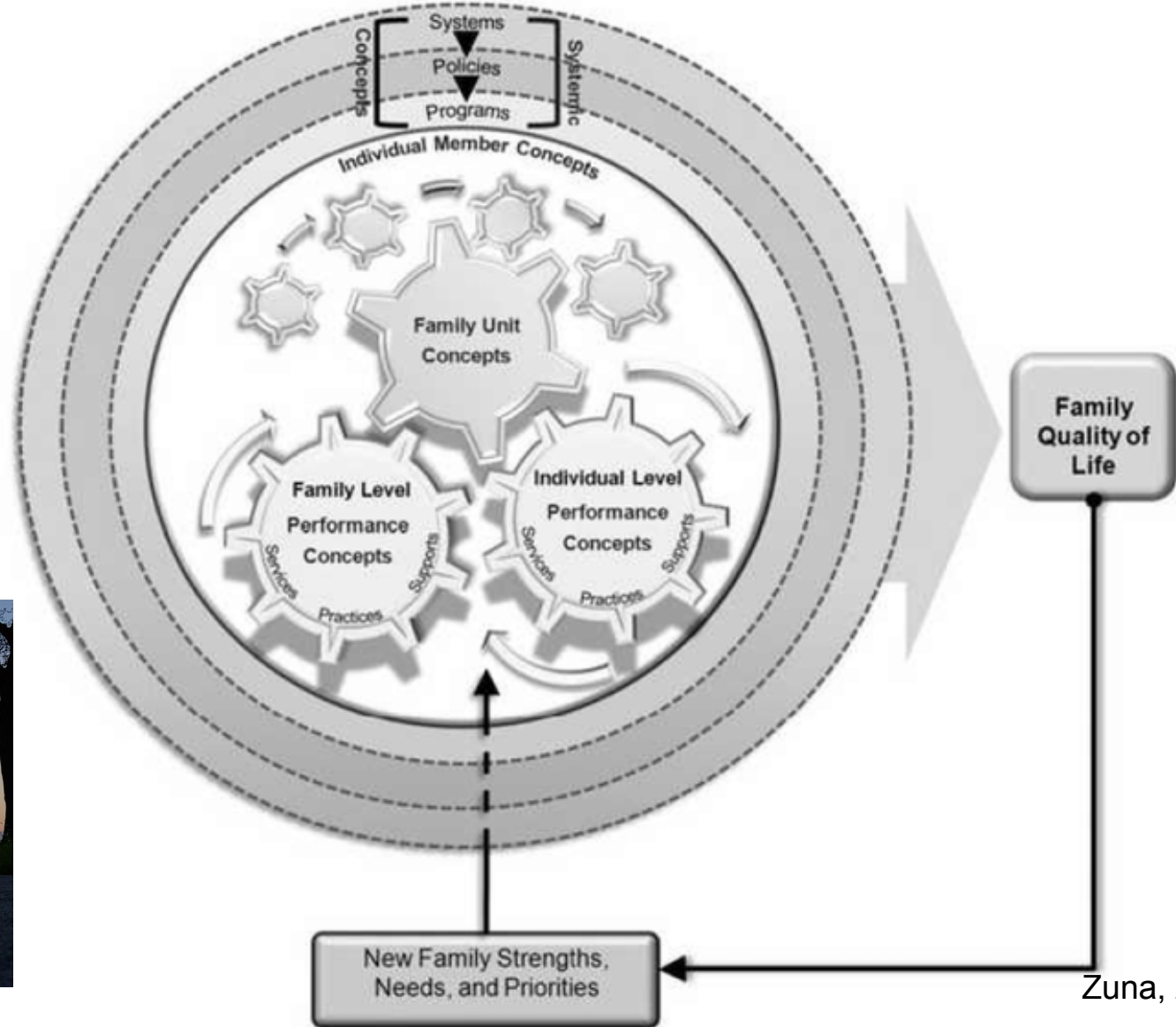


Perspectief
broers en zussen

Volgende stap: Project Sterker Samen Versterken Family Quality of Life



- FQOL als indicator voor het welzijn
- Family Quality of Life: *“a dynamic sense of well-being of the family, collectively and subjectively defined and informed by its members, in which individual and family-level needs interact”* (Zuna et al., 2010)



Zuna, 2010

Systematic review t.a.v. FQOL and gerelateerde variabelen



Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., van der Schans, C., van der Putten, A., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families with a child with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(5), 1228-1228.

- Mate van beperking niet beschreven in 34 (85%) van de 40 studies.
- 98 variabelen gerelateerd aan FQOL
 - 1) Individu concept (n=58)
 - 2) Gezin concept (n=26)
 - 3) Support, services, practices (n=11)
 - 4) Systeem (n=3)





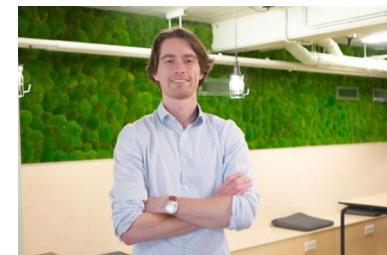
Systematische review literatuur FQOL

- Tegenstrijdige bevinden over de richting van de relatie (e.g. religiositeit)
- Kennishiaten als het gaat om FQOL en gerelateerde factoren in gezinnen met een kind met EMB
 - Naarmate beperking ernstiger is > lagere FQoL scores

FQOL gezinnen met een kind met EMB



Lahaije et al (submitted). Family Quality of Life of families with a child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities



- Gezinnen van 44 kinderen met EMB (3-30 jaar)
 - 82 participanten
 - Meerdere perspectieven uit 1 gezin



23 vaders



41 moeders



18 broers/zussen

(12+ jaar oud)



FQOL measurement

- Beach Center Family Quality of Life Scale (Hoffman, et al., 2006).
- 25 questions divided in 5 subscales (5 points likert scale)
 - family interaction,
 - parenting,
 - emotional well-being,
 - material well-being,
 - disability-related support
- Goede psychometrische eigenschappen
- Internationaal veel gebruikt
- Analyse: multilevel analyse (geneste data)
 - Variabelen: Leeftijd van het kind met EMB en de respondent, geslacht van de participant, arbeidsstatus, living situation, gezinsinkomen



Results FQOL

- Gezinsleden zijn tevreden met hun totale FQOL en de domeinen
 - Minst tevreden met emotioneel welbevinden
 - Meest tevreden met materieel welbevinden (
- Broers en zussen beschrijven hun FQOL als significant beter dan hun ouders
- Andere variabelen geen effect



Wat zegt dit nu?

- Deden alleen gezinnen mee waarmee het goed ging?
- Is er sprake van homeostase op gebied van welzijn?
- Meer inzicht in ondersteuningsbehoeften gezin is noodzakelijk
- Welke variabelen zijn gerelateerd aan FQOL?
 - De rol van ervaren belasting
 - De rol van veerkracht (als homeostatisch hulpmiddel)



Family Resilience

Lahaije, et al (work in progress). The role of family resilience in the FQOL of families with a child with PIMD



- *Veerkracht: the capacity to withstand and rebound from adversity (e.g. disruptive life challenges) (Walsh, 2021)*
- Relationele visie op veerkracht
- Hoe veerkrachtig zijn gezinnen met een kind met EMB?
- Hoe zijn FQOL en gezinsveerkracht gerelateerd?
- Family Resilience Assessment Scale (Sixby, 2005)
 - 54 items on 4 punts likert scale; 6 subschalen

23 fathers, 41 mothers





Voorlopige resultaten gezinsveerkracht

- Scores zijn hoog
- M.u.v. Family Spirituality
- Gezinsveerkracht is positief gerelateerd aan FQOL

- Is veerkracht ondersteunen dan een manier om welzijn te bevorderen?
- Hoe kan je veerkracht bevorderen?



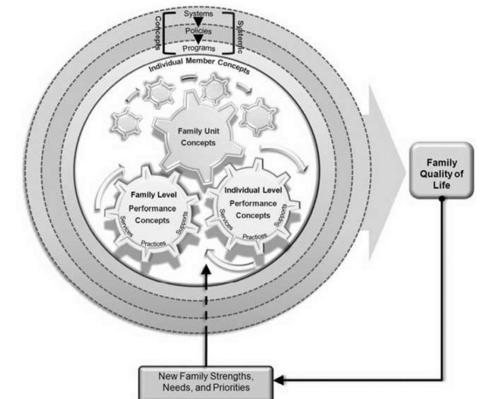
Kwalitatieve studie gericht op ondersteuningsbehoeften



Lahaije, et al. (submitted) Support needs of families with a child with PIMD.

- Hoge FQOL betekent niet dat ondersteuning niet nodig is
- Interviews gericht op de ondersteuningsbehoeften van het gezin in het verleden, heden en de toekomst

4 fathers, 16 mothers





Ondersteuningsbehoeften

- Soortgelijke ondersteuningsbehoeften
 - Moeilijker te vervullen door de complexiteit van de beperking (informatie, dagbesteding, wetgeving)
 - Overeenkomsten met 10 jaar geleden
 - Nog steeds bureaucratie en behoefte aan informatie
- Doel: ontwikkelen van ondersteuning die voldoet aan behoeften van deze gezinnen





Wat nu? Vervolg onderzoek

- Breder beeld van variabelen die gerelateerd zijn aan FQOL wereldwijd, met longitudinale studies
- Hoe geven gezinsleden ondersteuning aan elkaar?
- De tegenovergestelde richting van effecten: de invloed van familie op personen met PIMD
- Volwassen broers en zussen (ervaringen, rollen, ondersteuning)
- Natuurlijk altijd samen met...



Wat nu: praktijk Ondersteuning verbeteren

- Ontwikkeling praktische tool/interventie om gezinnen te ondersteunen
 - Gebaseerd op opgedane kennis
 - Codesign met gezinnen
 - Strengths based family system approach
 - Gericht op vergroten veerkracht?
 - Ondersteunen van kwetsbare periodes, zoals transitie momenten
- Op overheids/bestuurlijk niveau zijn aanpassingen nodig, bureaucratie





Hoe en wat ontwikkelen we?

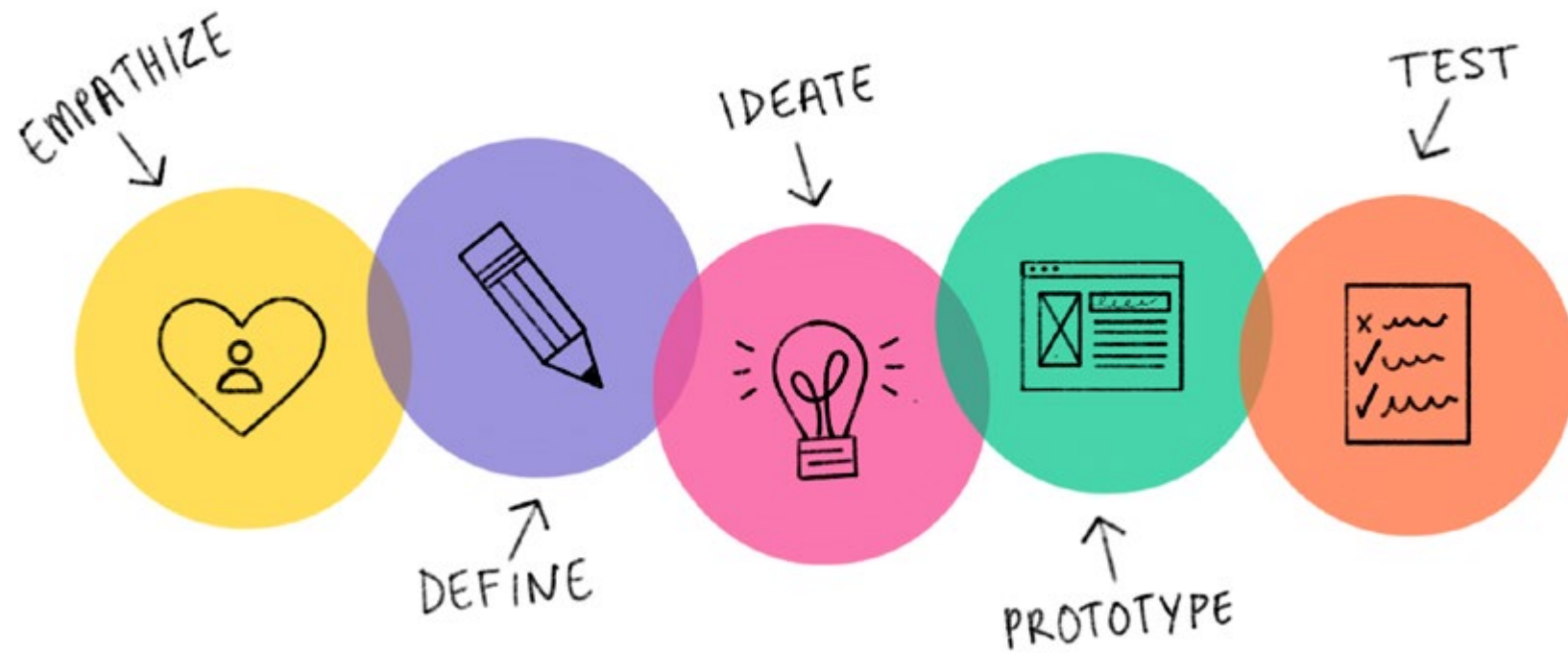
1. Groeiwijzer EMB

Hoe kunnen adolescenten met (Z)EVMB meer invloed krijgen op hun eigen leven? Hoe kunnen ze betrokken worden? De Groei-wijzer (Z)EVMB helpt ouders en professionals om hier samen na te denken.

2. Tool voor gezinnen



2. Tool voor gezinnen





Prototype: ontwikkelen communicatietraining

- Behoeftte van ouders om ons aan het werk te zetten
- Waar liggen behoeften van professionals?
 - Gedragkundigen
 - Op de werkvloer
- Wat vinden jullie hiervan?

Wat hebben we geleerd?



- Gezinnen ervaren positieve FQOL
 - Gezinnen zijn krachtig!
 - Ondanks de zorgtaken, het opkomen voor hun kind, moeilijkheden
 - Gezinnen ervaren een matige tot zware belasting
- Maar ook: gezinnen hebben erkenning nodig voor hun positie én specifieke en beter passende ondersteuning
- Gezinnen willen 'ons' aan het werk zetten



Take home message

- Erkenning:
 - Verdiep je in de ervaringen van ouders
 - Begrijp wat het een kind met een beperking betekent voor hun leven
- Bevordert samenwerking en cruciaal voor goede ondersteuning van hun (volwassen) kind
- Wij aan het werk i.p.v. zij?



Vind je dat er op jouw werkplek voldoende aandacht is het gezin?

Wat neem je mee?

Wissel uit

Vragen

Contact: J.luijkx@rug.nl

