

Waarom hebben we dit onderzoek gedaan?

Een persoon met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB) heeft veel zorg en ondersteuning nodig. Dat vraagt veel van de gezinsleden van de persoon met (Z)EVMB.

Als de zorg te zwaar is, zal het niet goed gaan met het gezin. En als het met het gezin niet goed gaat, kan er ook niet goed voor de persoon met (Z)EVMB gezorgd worden. Daarom willen we weten hoe gezinnen hun welzijn ervaren. Daarbij kijken we naar de verschillende onderdelen van het gezinsleven. Ook kijken we welke factoren een rol spelen in het welzijn. Als we dit weten, kunnen we gezinnen met een kind met (Z)EVMB beter ondersteunen.

Welke vragenlijst is er gebruikt?

Het welzijn van gezinnen is gemeten met de Beach Center FQOL Scale. Deze vragenlijst bestaat uit 25 vragen over het gezinsleven. Het gezinsleven wordt verdeeld in de volgende vijf onderdelen:

- **Gezinsinteractie:** met elkaar praten, elkaar ondersteunen
- **Ouderschap:** goed zorgen voor alle kinderen
- **Emotioneel welzijn:** tijd voor jezelf en voor je hobby's
- **Materieel welzijn:** genoeg geld en goede zorg
- **Ondersteuning voor de persoon met de beperking:** goede zorg en ondersteuning voor de persoon met (Z)EVMB

Welke factoren zijn er gemeten?

We hebben gekeken of de volgende factoren een rol spelen in het welzijn van gezinnen met een kind met (Z)EVMB:

- De leeftijd van de zoon of dochter met (Z)EVMB
 - Het jaarlijks inkomen van het gezin
 - Of de zoon of dochter met (Z)EVMB geheel of gedeeltelijk thuis woont
 - Hoeveel uren per week de ouders werken
 - De leeftijd van de deelnemer
 - Het geslacht/gender van de deelnemer
- Ook hebben we gekeken of ouders het welzijn anders ervaren dan broers en zussen.

Wie deden er mee?

Voor dit onderzoek hebben 23 vaders, 41 moeders, 6 broers, en 12 zussen de vragenlijst ingevuld. Zij kwamen uit 44 gezinnen. De jongste deelnemer was 12 jaar oud, de oudste deelnemer was 67 jaar oud.

Wat zijn de uitkomsten van het onderzoek?

Gezinnen met een kind met (Z)EVMB zijn tevreden met hun welzijn, en met alle onderdelen van het gezinsleven. Ze zijn het minst tevreden met emotioneel welzijn. Broers en zussen waren meer tevreden over emotioneel welzijn, materieel welzijn, en de ondersteuning van de persoon met de beperking dan vaders en moeders. De onderzochte factoren hadden geen invloed op het welzijn.

Wat is de volgende stap?

Om gezinnen met een kind met (Z)EVMB goed te kunnen ondersteunen, willen we graag nog meer van ze weten. Daarom gaan we in volgend onderzoek vragen waarmee zij ondersteund willen worden. Ook gaan we kijken hoe zij hun veerkracht ervaren.



Dit onderzoek werd uitgevoerd door Siméon Lahaije. Hij is promovendus aan de Rijksuniversiteit Groningen. Bij dit onderzoek werd hij geholpen door Jorien Luijckx, Aly Waninge, en Annette van der Putten. Voor meer informatie kun je een bericht sturen naar s.t.a.lahaije@rug.nl, of kijken op sterkersamenemb.nl.