

## Welzijn van gezinnen met een kind met EMB: welke factoren spelen een rol?

Wat is er nodig om gezinnen met een kind met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (EMB) te ondersteunen, zodat hun welzijn toeneemt? Daarvoor weten we nog veel te weinig, blijkt uit het onderzoek van Nicole van den Dries-Luitwieler. “Deze gezinnen hebben te maken met een zeer complexe ondersteuningsvraag. Kennis is nodig om de juiste ondersteuning te kunnen bieden.”

### Welzijn van gezinnen met een kind met EMB

De afgelopen jaren is er steeds meer aandacht voor het welzijn van deze gezinnen: hoe functioneert het totale gezin met een kind met EMB. Daar richt het promotieonderzoek Sterker Samen van Nicole zich op. Het literatuuronderzoek is hier een onderdeel van.

### Systematisch literatuuronderzoek

Voor haar promotieonderzoek heeft Nicole een systematisch literatuuronderzoek gedaan. Dat wil zeggen: in bestaande kennis zoeken naar wat al bekend is. In dit geval over wat van invloed is op het welzijn van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking. Vervolgens is deze kennis geanalyseerd.

### Brede doelgroep en specifieke doelgroep

Veel onderzoek is al gedaan naar de brede groep ‘verstandelijke beperkingen’. Maar voor de specifieke groep EMB niet. In wetenschappelijk onderzoek is het dan gebruikelijk dat je bij literatuuronderzoek eerst kijkt naar een groep die het meest lijkt op jouw doelgroep. Vandaaruit richt je je op de eigen doelgroep. Daarom heeft Nicole ook literatuuronderzoek gedaan naar factoren die van invloed zijn op de doelgroep verstandelijke beperking in brede zin.

### Factoren verstandelijke beperkingen ‘breed’

Om juiste ondersteuning te kunnen bieden, is het belangrijk te weten welke factoren het welzijn beïnvloeden. Denk hierbij aan onderwerpen als de ernst van de beperking, gezinssamenstelling, maar ook zaken als religie of opleidingsniveau. In 40 studies zijn er 98 factoren gevonden die zijn ingedeeld naar vier niveaus. De meeste factoren hebben betrekking op:

1. Individuele gezinsleden:
  - De **ernst van de beperking** en de aanwezigheid van **gedragsproblemen** bij het kind met een beperking zijn de meest gevonden factoren die een negatieve invloed hebben op het welzijn.
  - De factoren **opleiding** en **carrière** zijn het vaakst gevonden bij ouders en broers/zussen en zijn positief van invloed.
2. Gezin:
  - De meest gevonden factoren gericht op het hele gezin zijn: **inkomen**, **familierelaties** en beleving van **religie/spiritualiteit**.
  - Deze drie factoren hebben een positieve invloed op het welzijn. Daarnaast blijkt dat beleving van religie/spiritualiteit ook negatief van invloed is.

### 3. Ondersteuning:

- **Steun van professionals en/of familieleden en vrienden** werd het meest gevonden bij de factoren gericht op ondersteuning. Beide factoren zijn positief van invloed.

### 4. Systeemniveau:

- Op systeemniveau werden een **gebrek aan geschikte publieke voorzieningen** en de **complexiteit van wet- en regelgeving** als enige factoren gevonden die een negatieve invloed hebben op het welzijn.
- Het **persoonsgebonden budget (PGB)** heeft een positieve invloed.

Tenslotte blijkt dat sommige factoren van invloed zijn op andere factoren; steun van professionals en/of familie en vrienden kan bijvoorbeeld de stress en druk in een gezin verminderen, waardoor het welzijn toeneemt.

### Factoren specifiek EMB

Vijf van de 40 studies richten zich (ook) op gezinnen met een kind met EMB. In deze studies werden in totaal 30 factoren gevonden. De meest gevonden factoren die van invloed zijn op het welzijn van deze gezinnen zijn:

- **Ondersteuning door professionals en familieleden/vrienden** is positief van invloed.
- **Gezinsinkomen** is positief van invloed.
- De **ernst van de beperking** is hier de meest gevonden factor die negatief van invloed is op het welzijn.
- Beleving van **religie/spiritualiteit** heeft zowel een positieve als negatieve invloed.

### Wat heeft dit literatuuronderzoek opgeleverd?

Deze studie geeft inzicht in verschillende factoren die mogelijk samenhangen met het welzijn van gezinnen met een kind met een verstandelijke beperking én specifiek voor gezinnen met een kind met EMB. De resultaten laten zien dat factoren positief en/of negatief van invloed zijn op het welzijn van het gezin en elkaar ook onderling kunnen beïnvloeden.

### Wat weten we nog niet? Wat willen we nog weten?

We weten nog steeds (te) weinig over welke factoren een rol spelen bij gezinnen met een kind met EMB omdat hier nog nauwelijks onderzoek naar is gedaan. Ook is nog onduidelijk of de nu bekende factoren kunnen verschillen bij gezinnen in verschillende fasen van het leven.

### Conclusie: onvoldoende kennis

De conclusie is dat er meer kennis nodig is over de factoren die van invloed zijn om het welzijn van gezinnen met een kind met EMB te vergroten. Met andere woorden: het is nu wetenschappelijk onderzocht dat er onvoldoende kennis is over een groep mensen in onze samenleving, die te maken heeft met complexe problematiek. En dat rechtvaardigt nader onderzoek.

Nicole heeft het onderzoek uitgevoerd onder begeleiding van : Cees van der Schans, Annette van der Putten, Aly Waninge, Jorien Luijkx en Masoud Salavati



**Heeft u vragen of wilt u meer informatie na het lezen van dit artikel?**

Dan kunt u contact opnemen met Nicole van den Dries-Luitwieler via:

[n.m.van.den.dries-luitwieler@pl.hanze.nl](mailto:n.m.van.den.dries-luitwieler@pl.hanze.nl) | 06 439 413 13