



Familiebetrokkenheid

bij residentiële instellingen voor verstandelijk
gehandicapten

Peter Bos
21-1-2011

Familiebetrokkenheid bij residentiële instellingen voor verstandelijk gehandicapten

Een literatuurverkenning naar de invloed
op familiebetrokkenheid

Literatuurstudie CC1, Master of Health Care and Social Works, Enschede
2011

Peter Bos

Inhoud

Inleiding	4
Hoofdstuk 1 Zoekstrategie	5
1.1 PICO	5
1.2 Inclusie- en exclusiecriteria	6
Hoofdstuk 2 Resultaten	7
2.1 Afhankelijke variabelen	8
2.2 Onafhankelijke variabelen	8
2.3 Resultaten	9
2.3.1. Gedragmatige betrokkenheid	9
2.3.2. Emotionele betrokkenheid	10
2.3.3. Cognitieve betrokkenheid	10
2.4 Validiteit en betrouwbaarheid	11
Hoofdstuk 3 Conclusie en Discussie	13
Referenties	16
Bijlage 1: Beoordelingscriteria Dassen en Keuning	17

Inleiding

De zorg voor verstandelijk gehandicapten is sterk aan het veranderen. In de jaren 90 is het ontwikkelingsparadigma ingetreden waarin het pedagogisch werk een centrale rol had en nog steeds heeft (Gennep, 1997), normalisatie was het uiteindelijke doel. Een persoon met een verstandelijke handicap moest getraind en geschoold worden om die norm zoveel mogelijk te benaderen. Daarnaast was er een ontwikkeling gaande in de jaren 90 dat grote instellingen werden teruggebracht naar kleinschalig wonen in de samenleving, met het idee een zo normaal mogelijk leven te leiden (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg [RvZ], 2002).

Er is momenteel een verschuiving gaande naar het ondersteuningsparadigma ofwel het burgerschapsmodel. Kenmerkend voor het burgerschapsmodel is dat de persoon in kwestie niet meer wordt gezien als een persoon met een handicap maar dat de persoon in kwestie die handicap ervaart naarmate zijn omgeving dat toelaat (Gennep, 1997; Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM., 2010). De maatschappij in het algemeen en de directe omgeving in het bijzonder is mede bepalend hoe groot de handicap is van een persoon met een verstandelijke beperking.

Met het verschuiven van het paradigma in de zorg voor verstandelijk gehandicapten van het normalisatieprincipe naar het ondersteuningsprincipe komt de betrokkenheid van families steeds meer in beeld (Gennep, 1997; Schalock et al., 2010). Het sociale netwerk voor mensen met een verstandelijke handicap zal een belangrijke rol vervullen in de ondersteuning. In Nederland leven 24757 personen in instellingen voor verstandelijk gehandicapten (Centraal bureau voor de statistiek [CBS], 2003). Het is nog onvoldoende duidelijk welke rol de naaste familie vervult binnen deze instellingen. Deze literatuurstudie zal zich richten op de determinanten die van invloed zijn op de betrokkenheid van de familie van een persoon met een verstandelijke handicap woonachtig in een instelling. De centrale vraag van dit literatuuronderzoek luidt: welke determinanten beïnvloeden de familiebetrokkenheid en wat is het effect van die determinanten op de betrokkenheid van een familielid met een verstandelijke beperking, woonachtig in een residentiële instelling voor verstandelijk gehandicapten?

Deze literatuurstudie verkent wat er bekend is op het gebied van familiebetrokkenheid en participatie in de zorg en ondersteuning voor verstandelijke gehandicapten. Hiermee wordt bedoeld de zorg en ondersteuning die zich richt vanuit een systeembenadering, voornamelijk gericht op de ouders en familie van een familielid met een verstandelijke handicap.

Hoofdstuk 1 Zoekstrategie

Voor het gericht zoeken naar relevante literatuur is de vraagstelling omgezet naar PICO. Vanuit PICO zijn er zoektermen afgeleid in het Nederlands en naar het Engels, hierbij is er ook gekeken naar synoniemen. Het vinden van zoektermen is een iteratief proces wat actief is tijdens het zoeken naar relevante artikelen. De zoektermen zijn tevens vertaald naar *Mesh* termen via Pubmed en opgenomen in onderstaande tabel.

1.1 Pico

- P:** Familieleden van een persoon met een verstandelijke handicap, die een directe relatie hebben met de persoon (ouders, broers, zussen).
- I:** De interventie laat zich vertalen naar de directe relatie met de zorg, betrokkenheid bij en participatie in de intramurale zorg voor mensen met een verstandelijke handicap.
- C:** Van vergelijking is niet duidelijk sprake omdat het hier om een verkenning van de literatuur gaat.
- O:** Determinanten die van invloed (kunnen) zijn op familiebetrokkenheid. Deze zijn nog onduidelijk en onderwerp van onderzoek.

Tabel 1.1
Nederlandse en Engelse Zoektermen en de Mesh termen gehanteerd in Pubmed

	NL	Eng	Mesh
P	Verstandelijke beperking verstandelijk gehandicapt Familieleden Familie Instellingen Intramuraal	Mental retardation Intellectual disabled Family Caregivers Health Facilities Residential Facilities Assisted Living Facilities Group Homes Homes for the Aged Nursing Homes	Mental retardation Caregiver Family Health Facilities Residential Facilities
I	Participatie Informeel zorg Familiezorg Betrokkenheid Systeem netwerk Mantelzorg	Participation Social Participation Family Nursing involvement Caregivers participation Out-of-Home Treatment Residential Treatment Family-centered services Family support	Social Participation Family Nursing Residential Treatment
C			
O	Betrokkenheid Hechting Participatie	Perceptions Burden Barrier Involvement Attachment	Perceptions Social perceptions

De zoektermen zijn met elkaar gekoppeld door het gebruik van *boolean operators* en met behulp van leestekens (*, ").

In tabel 1.2 zijn een aantal zoekopdrachten met bijbehorende resultaten weergegeven. Dit is ter illustratie van hoe er gebruik is gemaakt van diverse zoektechnieken binnen een databank. De daadwerkelijke zoektocht is omvattender. De volgende databanken zijn geraadpleegd: *pubmed*, *springerlink*, *sciencedirect*, *picarta* en er is gezocht via *google scholar*.

Bij relevante artikelen is er gekeken naar *related articles* of *related citations*. Daarnaast is er in de artikelen gezocht naar relevante gebieden en gebruikte termen. De referenties zijn via de literatuurlijst opgezocht met de zogenaamde 'sneeuwbalmethode'.

Tabel 1.2
Voorbeelden van een Aantal Zoekopdrachten

	Resultaten	Relevant
((("Social Participation"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]) AND ("Residential Facilities"[Mesh] OR "Group Homes"[Mesh])) AND "Consumer Participation"[Mesh]) AND "Mental Retardation"[Mesh]) AND "Nursing"[Mesh]	0	
("Consumer Participation"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Mental Retardation"[Mesh]) AND ("Residential Treatment"[Mesh] OR "Residential Facilities"[Mesh])	0	
("Mental Retardation"[Mesh] AND "Caregivers"[Mesh]) AND "Residential Facilities"[Mesh]	33	+
family AND mental retardation AND residential	211	
caregiver AND mental retardation AND residen*	73	
family involvement care AND mental retardation AND residential	9	+
family AND participation AND mental retardation AND residential	9	+
family involvement AND mental retardation AND residential	24	++
"family involvement" AND "mental retardation" AND residential	13	+++

1.2.1. Inclusiecriteria

Het betreft familie (ouders, broers, zussen en overige familieleden) van een persoon met een verstandelijke handicap. De familie is betrokken bij een instelling; het familielid met een verstandelijke handicap woont in een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Hij of zij ontvangt zorg geleverd door de instelling. Alle mogelijke beïnvloedende factoren op de betrokkenheid tussen de familie en het familielid en de betrokkenheid tussen de familie en de residentiële instellingen voor verstandelijk gehandicapten zijn meegenomen.

1.2.2. Exclusiecriteria

Residentieel wonen dat tijdelijk van aard is; een interventie programma.

Residentieel wonen voor personen met gedragsproblemen van alleen psychiatrische aard.

De artikelen zijn beoordeeld aan de hand van de methode ontwikkeld door Dassen en Keuning (2004) (Bijlage 1).

Hoofdstuk 2 Resultaten

De onderzoeken die in de artikelen staan beschreven zijn allen kwantitatief benaderd. Er zijn diverse onderzoeksdesigns gebruikt: *cross sectional*, *longitudinal* en de *survey*. Verschillende typen data zoals het voorkomen van gedragingen en psychometrische data, zijn gemeten door de Likert schaal die is ingezet in de enquêtes en de gestructureerde interviews. Een aantal onderzoeken (Hong, Kraus, Orsmond & Selzer, 2001; Baker, Blacher & Pfeiffer, 1996) hebben gebruik gemaakt van controlegroepen.

De onderzochte populaties bestaan uit familieleden van personen met een verstandelijke handicap, al dan niet gecombineerd met een psychiatrische stoornis. Onder familieleden wordt verstaan, ouders, broers en zussen. De aanwezige ouders zijn in voldoende gezondheid om betrokken te zijn met de zorg voor hun kind in een instelling. Het inclusie criterium, van de geïncludeerde artikelen, voor de leeftijd van de personen met een verstandelijke handicap varieert van 2 tot 19 jaar. In het onderzoek van Hong et al. (2001) zijn ook oudere personen met een verstandelijke handicap betrokken. De populatie varieert in grootte: van 53 tot 163 families en één onderzoek maakt gebruik van 234 cliënten *data-sheets* (Baker et al., 1996).

In deze literatuurstudie wordt gezocht naar de betrokkenheid van families met hun verstandelijk gehandicapt kind dat woonachtig is in een residentiële instelling. Er wordt gezocht naar determinanten die van invloed zijn op deze familiebetrokkenheid en wat de effecten zijn op de betrokkenheid. In tabel 2.1 volgt een uiteenzetting van de onderzoekskenmerken en in tabel 2.2 de onderzochte variabelen van de geïncludeerde artikelen. Enerzijds worden er frequenties gemeten omtrent het voorkomen van verschijnselen voor zowel de afhankelijke als onafhankelijke variabelen. Vervolgens worden er relaties gezocht tussen de afhankelijke en onafhankelijke variabelen.

Tabel 2.1

Een Overzicht van de geïncludeerde Artikelen met de gehanteerde Onderzoeksdesign, Steekproeven en Instrumenten

Artikel*	Onderzoeksdesign	steekproef	Instrument
1	longitudinal research study 7 interviews met 18 maanden tussenpozen	117 moeders met minimaal 1 interview na plaatsing 64 families met minimaal 3 interviews na plaatsing 26 broers en zussen	Gestructureerde interviews met ordinale schalen
2	Survey	298 families, 163 respondenten	5-6 punt likertschaal
3	longitudinal research study 2 interviews, gemiddelde looptijd is 20 maanden	53 moeders, 2 vaders	Gestructureerde interviews met 3-7 punt likertschaal life change index
4	Cross sectional design	234 cliënten <i>data-sheets opgesteld</i> door begeleidres/medewerkers van instellingen	Ordinale schalen 3-6 punten
5	Cross sectional design	62 families	Vragenlijst en interview met likertschaal

*1: Hong, Kraus, Orsmond & Selzer, 2001. 2: Baker, Blacher & Pfeiffer, 1996. 3: Baker & Blacher, 1994. 4: Baker, Blacher & Pfeiffer, 1993. 5: Baker & Blacher, 1993.

2.1 De afhankelijke variabelen

In de artikelen staat beschreven wat er onder familiebetrokkenheid verstaan wordt. In alle artikelen kan de familiebetrokkenheid uiteen worden gezet in drie componenten: gedragsmatige betrokkenheid, emotionele betrokkenheid en cognitieve betrokkenheid. Gedragsmatige betrokkenheid kenmerkt zich vooral door de frequentie van de bezoeken aan de instelling en de keren dat het kind thuis op bezoek komt. Daarnaast wordt de frequentie van telefonisch contact als een gedragsmatige betrokkenheid gezien (Hong et al., 2001; Baker et al., 1996: Baker & Blacher, 1994; Baker, Blacher, & Pfeiffer, 1993; Baker & Blacher, 1993). Participatie wordt als een gedragsmatige betrokkenheid gezien in de vorm van het betrokken zijn bij de planning en het bijwonen van de bespreking van het zorgplan alsmede het doen van een aantal zorgtaken binnen de instelling (Hong et al., 2001; Baker & Blacher, 1993).

Emotionele betrokkenheid laat zich binnen vier van de vijf onderzoeken vertalen naar: tevredenheid van plaatsing binnen instelling, niveau van emotionele betrokkenheid, hechting met het kind, schuldgevoelens en overwegingen om het kind weer naar huis te nemen (Hong et al., 2001; Baker et al., 1996: Baker et al., 1994; Baker & Blacher, 1993).

In twee onderzoeken is er naar de cognitieve betrokkenheid gekeken. Deze richten zich vooral op hoe vaak de ouders aan hun kind denken en of de ouders eraan denken om het kind weer mee naar huis te nemen (Baker et al., 1994; Baker & Blacher, 1993). De onderverdeling van de onafhankelijke en de afhankelijke variabelen in *subitems* zijn in tabel 2.2 opgenomen.

2.2 Onafhankelijke variabelen

Demografische gegevens van het kind, de familie en de instelling staan in vier artikelen beschreven. In het longitudinaal onderzoek van Hong et al. (2001) zijn geen demografische gegevens opgenomen. De kind-karakteristieken bestaan o.a. uit: leeftijd, geslacht, diagnose en de duur van uitwonend zijn. De karakteristieken van de familie worden omschreven als: leeftijd, sociaaleconomische kenmerken, overige kinderen, opleidingsniveau en de afstand tot de instelling. De instelling wordt gekarakteriseerd naar de grootte van de leefgroepen, van 7 en kleiner tot 50 en groter. Baker en Blacher (1993) voegen hieraan toe: de door de instelling geboden mogelijkheden om familiebetrokkenheid te stimuleren.

De invloed van de diagnose van het kind is onderzocht op het effect wat het heeft op de familiebetrokkenheid (Baker et al., 1993). Hierin zijn drie categorieën te onderscheiden: psychiatrische stoornis, verstandelijke handicap en een dubbele diagnose met het voorkomen van beide diagnoses.

Tabel 2.2

De Onafhankelijke en Afhankelijke Variabelen met hun Subitems.

		Subitems*
Afhankelijke variabelen	gedragmatige betrokkenheid	>bezoek van het kind thuis. >bezoek aan de instellingen. >telefoneren met de instelling >het aantal keren wanneer de familie tegen iemand iets vertelt over het kind
	emotionele betrokkenheid	>huidige hechting >veranderde hechting >schuldgevoel >tevredenheid over het contact met het kind >overwegingen om het kind mee naar huis te nemen
	cognitieve betrokkenheid	>Het ervaren van uit huis wonen als tijdelijk >Hoe vaak wordt er aan het kind gedacht
Onafhankelijke variabelen*	demografische gegevens van het kind demografische gegevens van de familie demografische gegevens van de instelling	>leeftijd, IQ, gedragsproblemen, lengte verblijf, ernst handicap, diagnose >leeftijd, sociaaleconomische kenmerken, overige kinderen, opleidingsniveau, afstand tot de instelling >grootte van de leefgroepen, geboden mogelijkheden m.b.t. familie betrokkenheid

* De opsomming bij de subitems zijn niet volledig, alleen de belangrijkste subitems staan vermeld.

2.3 Resultaten

2.3.1. Gedragmatige betrokkenheid

Het artikel van Baker et al. (1996) toont een gemiddeld aantal bezoeken van 21.2 keer per jaar, tussen de familie en het kind. Dit zijn de bezoeken die zijn gemaakt door familie aan de instelling en de frequentie waarin het kind mee naar huis is gegaan. De mediaan ligt rond de 9, het gemiddelde is hoog vanwege een aantal familieleden dat zeer regelmatig de instelling bezoekt. In dit onderzoek is de frequentie van het aantal bezoeken gerelateerd aan een drietal variabelen: de afstand tot de instelling, het beeld van de ouders of het kind tijdelijk of permanent verblijft en het IQ van het kind. Ouders die dichtbij wonen bezoeken het kind en de instelling vaker, gaan er vaker van uit dat het van tijdelijke aard is en naarmate het IQ hoger is neemt de frequentie in bezoeken toe.

In een ander onderzoek van Baker et al. (1994) wordt er geen correlatie aangetroffen tussen de bezoeken aan de instelling en de bezoeken van het kind thuis. Deze twee vormen zijn daarom samengenomen. Betrokkenheid is hoog, circa 80% van alle families bezoekt hun kind minimaal één keer per maand. Het percentage blijkt stabiel te blijven over een gemiddelde periode van 20 maanden. Het onderzoek van Hong et al. (2001) laat een stabiel beeld zien over een langere periode (3-4 jaar). De frequentie van direct contact of telefonisch contact blijft stabiel. Gemiddeld genomen is er sprake van meer dan één maal contact (bezoek of telefonisch) per week door de ouders.

Baker et al. (1993) stellen vast dat een derde van de kinderen met een verstandelijke handicap geen enkel bezoek van de ouders ontvangt op de instelling, een derde 1 tot 6 keer per

jaar en een derde 1 keer per maand. Van de ondervraagde families geeft 78% aan minimaal 1 keer per maand telefonisch contact te hebben. Er wordt geen relatie gevonden tussen de betrokkenheid van de familie en de duur van plaatsing van het kind in een residentiële instelling. De familiebetrokkenheid is significant minder bij kinderen met een dubbele diagnose (psychiatrische stoornis en een verstandelijke handicap). De afstand naar de instelling heeft een sterke negatieve correlatie met familiebetrokkenheid (-.57, $p < .0001$). Tevens blijkt uit de resultaten dat sociaaleconomische kenmerken een sterke negatieve correlatie hebben met familiebetrokkenheid (-.50, $p < .0001$).

In een ander onderzoek van Baker en Blacher (1993) wordt aangetoond dat de meeste families (81%) minimaal één keer per maand hun kind bezoeken. De helft van alle families belt wekelijks naar de instelling en driekwart van de families bezoekt de zorgplan besprekingen. Daarnaast wordt er in dit onderzoek een significante relatie aangetoond tussen de geboden mogelijkheden door de instelling ter stimulering van familiebetrokkenheid en het gedrag in betrokkenheid van de familie. De familiebetrokkenheid met de instelling heeft een significante correlatie met drie variabelen: de geboden mogelijkheden door de instelling scoren het hoogst, gevolgd door de afstand tot de instelling. Getrouwde ouders hebben meer betrokkenheid met de instelling dan gescheiden ouders (Baker et al., 1996).

2.3.2. Emotionele betrokkenheid

Vier van de vijf onderzoeken laten geen verschil of zelfs een toename zien in de hechting tussen de familie en hun kind met een verstandelijke handicap over een langere periode (Hong et al., 2001; Baker et al., 1996; Baker et al., 1994; Baker & Blacher, 1993). Baker et al. (1994) laten zien dat van de ondervraagde familieleden, 75% een sterke hechting met het kind ervaart. In dat onderzoek wordt deze hechting, zowel in het eerste als het tweede interview geconstateerd. Hong et al. (2001) hebben de hechting zowel bij ouders wiens kind met een verstandelijke handicap nog thuis woont onderzocht, als bij ouders waarvan het kind woonachtig is in een residentiële instelling. Bij beide groepen ouders neemt de hechting toe. Daarnaast is in het onderzoek van Hong et al. (2001) de hechting tussen de broers en zussen en de broer of zus met een verstandelijke handicap onderzocht. Dit is gedaan bij een groep waarvan hun broer of zus thuis blijft wonen en bij een groep wiens broer of zus woonachtig is in een instelling. Bij beide groepen is er sprake van een geleidelijke toename in de gevoelde hechting.

De emotionele dimensies zijn nog verder uitgediept in het onderzoek van Baker et al. (1994). Het schuldgevoel net na plaatsing van het kind en circa 10 maanden na plaatsing laat een significante daling zien van het schuldgevoel. 68% van de ondervraagden geeft aan minder schuldgevoel te hebben. Daarnaast is er gekeken naar wat het gevoel doet tijdens het contact met hun kind. Het contact tijdens het bezoek met het kind doet gevoelens opleven: positieve, negatieve en gemixte gevoelens. Er wordt met name meer stress ervaren (54%) tijdens het bezoek (uit en thuis) maar ook meer geluk (64%). De bezoeken eindigen met gevoelens van opluchting (64%) ,

schuldgevoelens (44%) en droevigheid (58%). Verder wordt de verandering van het familiewelzijn bekeken door middel van een *life change index*. Het merendeel van de ouders geeft aan dat het familieleven is verbeterd nadat hun kind met verstandelijke handicap uit huis is gegaan. Vooral de ontspanningsmomenten en de relatie met overige familieleden en vrienden is verbeterd.

2.3.3. Cognitieve betrokkenheid

In het longitudinaal onderzoek van Baker et al. (1994) wordt in het tweede interview gevraagd (periode van gemiddeld 20 maanden na plaatsing) hoe vaak de gedachten van de ouders naar het kind gaan. 75% van de ondervraagden geeft aan nog dagelijks aan hun kind te denken. 66% daarvan spreekt, minimaal 1 keer per week, met iemand over het kind.

Baker et al. (1996) tonen aan dat er een negatieve correlatie bestaat tussen de betrokkenheid van de familie en de gedachte dat de plaatsing permanent van aard is. In het onderzoek van Baker et al. (1994) wordt er geen verschil aangetoond hoe de ouders denken over de opnameduur van hun kind. De helft van de ouders gaat ervan uit, zowel bij het eerste interview als bij het tweede interview, dat het verblijf van hun kind permanent is (Baker et al., 1994).

2.4. Validiteit en betrouwbaarheid

Telefoneren wordt gezien als een indirecte vorm van betrokkenheid. Het is onduidelijk tijdens hoeveel telefoontjes alleen met de begeleiders/medewerkers is gesproken en ook wie het telefoongesprek heeft geïnitieerd (Hong et al., 2001; Baker et al., 1996; Baker et al., 1994; Baker & Blacher, 1993).

Baker et al. (1996) en Baker en Blacher (1993) geven aan dat in de relatie tussen de geboden mogelijkheden door de instelling ter stimulering van familiebetrokkenheid en de familiebetrokkenheid, de richting moeilijk te bepalen is. Zijn het de betrokken families die de mogelijkheden creëren of visa versa? Deze data zijn door interviews met begeleiders en medewerkers van de instelling geverifieerd. Er zijn indicaties dat de mogelijkheden tot familiebetrokkenheid geboden door de instelling de familiebetrokkenheid stimuleren.

In het onderzoek van Baker et al. (1993) is de bepaling van de diagnose niet gecontroleerd op validiteit. Het is onduidelijk welke bronnen de begeleiders hebben gebruikt om de data te verzamelen en hoe deze data zijn verzameld. De diagnosestelling van mensen met een verstandelijke handicap is erg moeilijk. Er is vaak sprake van comorbiditeit die, vanwege de verstandelijke handicap, onvoldoende gediagnosticeerd is. Met de categorisering naar verschillende diagnosegroepen kan men twijfelen aan de validiteit van de gevonden waarden in de correlatie tot familiebetrokkenheid. Daarnaast blijkt uit de gegevens dat bepaalde demografische waarden (sociaaleconomische kenmerken) van de familieleden een relatie hebben met de diagnosegroepen. Er kan dan sprake zijn van *confounding*.

Baker et al. (1996) hebben in het onderzoek de betrouwbaarheid van de diagnose

steekproefsgewijs bij 50 diagnoses gecontroleerd door twee onafhankelijke klinische psychologen. Hierbij is 98% overeenstemming geconstateerd.

Baker et al. (1996) hebben in het onderzoek gebruik gemaakt van twee bronnen om de gegevens met elkaar te vergelijken. De validiteit is gecontroleerd door de gegevens die zijn verzameld via de familie te vergelijken met de gegevens verkregen door de begeleiders van de instelling. Hierin is gekeken naar de dimensies van familiebetrokkenheid (telefonisch contact, bezoek aan de instelling, huisbezoeken, aantal contacten per jaar). Er zijn geen significante verschillen geconstateerd en er is sprake van een hoge correlatie.

In de onderzoeken van Baker et al. (1996) en van Baker en Blacher (1993) hebben de participanten vrijwillig meegedaan, dus het is denkbaar dat er voornamelijk families hebben meegedaan die al in meer of mindere mate betrokken waren. Dit kan de resultaten overschatten. Hong et al. (2001) hebben controlegroepen met randomisatie gebruikt om data te vergelijken. Families waarvan het kind met een verstandelijke handicap thuis blijft wonen zijn vergeleken met families waarvan het kind woonachtig is in een residentiële instelling. Tevens zijn er twee groepen gevormd van broers en zussen. Eén groep waarvan de broer of zus met verstandelijke handicap thuis blijft wonen en een groep waarvan de broer of zus uitwonend is.

De perioden van de twee longitudinale studies (Hong et al., 2001; Baker et al., 1994) zijn vrij kort: 3-4 jaar. Daarbij vinden deze perioden plaats vlak na de verhuizing van het kind naar een residentiële instelling. Familiebetrokkenheid op lange termijn is niet onderzocht.

Hoofdstuk 3 Conclusie en Discussie

In deze literatuurstudie is gezocht naar determinanten die van invloed zijn op de betrokkenheid bij families met een kind woonachtig in een residentiële instelling voor verstandelijke gehandicapten. Vijf artikelen zijn hiervoor gebruikt (Hong et al., 2001; Baker et al., 1996; Baker et al., 1994; Baker et al., 1993; Baker & Blacher, 1993). Betrokkenheid kan grofweg in drie componenten worden verdeeld: de gedragsmatige betrokkenheid, de emotionele betrokkenheid en de cognitieve betrokkenheid. Daarnaast is het van belang welke determinanten geen invloed hebben op de betrokkenheid van familie.

De duur van plaatsing (3-4 jaar) van het kind met verstandelijke handicap in een residentiële instelling voor verstandelijk gehandicapten, heeft geen invloed op de gedragsmatige, emotionele en cognitieve betrokkenheid van de familie (Hong et al., 2001; Baker et al., 1996; Baker et al., 1994; Baker et al., 1993; Baker & Blacher, 1993). Verondersteld kan worden dat naarmate de plaatsingsduur langer wordt, de mate van hechting tussen de familie en het kind stabiel blijft. Hong et al. (2001) constateert zelfs een toename van de emotionele betrokkenheid in de loop van de tijd. Deze toename van emotionele betrokkenheid is zowel in relatie met thuiswonende kinderen als met kinderen woonachtig in een residentiële instelling geconstateerd. De afstand die de familie moet overbruggen om de instelling te bezoeken heeft een negatieve invloed op de familiebetrokkenheid (Baker et al., 1996; Baker et al., 1993;). Naarmate de afstand groter wordt, neemt de betrokkenheid van de familie met een verstandelijk gehandicapt kind woonachtig in een residentiële instelling af. Tevens heeft een grotere afstand een negatieve invloed op de betrokkenheid van de familie bij de instelling.

De invloed die de geboden mogelijkheden door de instelling om familiebetrokkenheid te stimuleren heeft op de familiebetrokkenheid is onderzocht door Baker et al. (1996) en Baker en Blacher (1993). Er is een significante relatie aangetoond tussen de geboden mogelijkheden door de instelling en de gedragsmatige familiebetrokkenheid bij het kind. Indien de instelling meer mogelijkheden biedt zal de familie het kind meer bezoeken, de gecombineerde thuis- en instellingsbezoeken nemen toe en de familie belt meer naar de instelling. De invloed die het IQ en de diagnose van het kind met een verstandelijke handicap heeft op de familiebetrokkenheid is onderzocht door Baker et al. (1996) en Baker et al. (1993). Er zijn negatieve correlaties gevonden tussen het IQ van het kind en de betrokkenheid van de familie. Tevens is er een negatieve correlatie vastgesteld tussen bepaalde diagnoses en familiebetrokkenheid. Een dubbele diagnose (psychiatrische stoornis, verstandelijke handicap) scoort het slechtst (Baker et al., 1993).

Een kind met een verstandelijke handicap, dat recentelijk (3-4 jaar) woonachtig is in een residentiële instelling voor verstandelijk gehandicapten, kan een stabiele familiebetrokkenheid verwachten die toeneemt naarmate zijn IQ hoger is, de afstand tot zijn ouders kleiner is en de instelling goede mogelijkheden biedt tot familiebetrokkenheid.

Tijdens het zoeken in de diverse digitale databanken naar relevante artikelen vallen twee dingen op. Ten eerste, dat er zeer weinig artikelen zijn die zich richten op de familiebetrokkenheid of participatie bij kinderen met een verstandelijke handicap woonachtig in instellingen. Ten tweede, er zijn geen recente publicaties voorhanden. De meest recente publicaties dateren uit de jaren 90 tot begin 2000.

Het is niet duidelijk waarom dit zo is. Kan dit te maken hebben met de trend van de-institutionalisering? Dat de aandacht voornamelijk uitgaat naar *community-care*?

De artikelen die zijn geïnccludeerd in deze literatuurstudie kennen veel dezelfde onderzoekers en vinden veel plaats in dezelfde regio's. Het gevaar bestaat dat de beschreven werkelijkheid hierdoor is beïnvloed. De onderzoeken zijn voornamelijk verricht in het zuiden van Noord Amerika. Hier kan cultuur een sterke invloed hebben op de gepresenteerde werkelijkheid. Zijn de normen voor familiebanden te vertalen naar Nederlandse maatstaven?

Afstand is een belangrijke determinant voor familiebetrokkenheid. De afstanden in Amerika kunnen groot zijn. In het onderzoek van Baker et al. (1996) moet 50% van de families langer dan vier uur reizen en in het onderzoek van Baker et al. (1993) komt dit neer op 46% van de families die langer dan vier uur moeten reizen om bij de instelling te komen. Hoe zijn deze reistijden te vertalen naar Nederlandse begrippen?

Hong et al. (2001) pleiten ervoor om de betrokkenheid van broers en zussen bij de persoon met een verstandelijke handicap beter in kaart te brengen. De broers en zussen van de persoon met een verstandelijke handicap zijn erg belangrijk als het gaat om familiebetrokkenheid en familiezorg. De band tussen de broers en zussen is de langste en een belangrijke familieband voor de ondersteuning van de broer of zus met een verstandelijke handicap.

Na het intreden van de wet (*Public Law 94-142, The Education For All Handicapped Children Act.*) is vanuit de literatuur duidelijk geworden dat er een verschil te zien is in familiebetrokkenheid ten opzichte van voor de intreding van de wet (Baker et al., 1994). De resultaten en conclusies van de onderzoeken voor en na de wet impliceren dat opvattingen en denkmodellen, bekrachtigd door wetten, van sterke invloed zijn op de betrokkenheid van familieleden bij hun kind met een verstandelijke handicap woonachtig in een residentiële instelling. Deze denkmodellen zijn belangrijke determinant op een abstracter niveau. De geïnccludeerde artikelen stammen uit de tijd dat normalisatie het gebruikelijke denkmodel was wat toegepast werd in de zorg aan verstandelijk gehandicapten. Dit normalisatieprincipe is de nog geldende manier van werken, wat de gedateerdheid van de publicaties relatief maakt. Recentelijk is er sprake van een overgang van dit normalisatieprincipe naar het burgerschapsmodel (Gennep, 1997; Schalock et al., 2010). Ondersteuning van de persoon met een verstandelijke handicap vanuit het cliëntstelsel staat hierin centraal. De familie neemt hierin een centrale rol en het is dan ook aan te bevelen verder onderzoek naar familiebetrokkenheid te verrichten.

Familie neemt een steeds prominenter rol aan in de zorg voor personen met een

verstandelijke handicap. Het ontdekken van determinanten in deze literatuurstudie is een eerste stap om de complexe werkelijkheid van familiebetrokkenheid in kaart te brengen. Gedegen onderzoek naar meer determinanten en wat de invloed van die determinanten is op de familiebetrokkenheid is essentieel.

De werkelijkheid in de geïnccludeerde artikelen van deze literatuurstudie is kwantitatief benaderd. Relevante items, die mogelijk invloed hebben op de betrokkenheid van familie, zijn bedacht door de onderzoekers en voorgelegd aan de familieleden. Met behulp van kwalitatief onderzoek kunnen de mogelijke determinanten uitgebreid worden. Met kwalitatief onderzoek kan breed verkend worden vanuit diverse perspectieven welke determinanten relevant zijn binnen deze complexe wereld van familiebetrokkenheid. Tevens is het raadzaam om niet alleen familieleden bij het onderzoek te betrekken, maar ook de persoon met een verstandelijke handicap die woonachtig is in een residentiële instelling.

De mate van betrokkenheid wordt onder andere uitgedrukt in de frequentie van bezoek aan het kind in de instelling. Betrokkenheid wordt in deze publicaties gezien als redelijk, wanneer de familie minimaal 1 maal per maand hun kind bezoekt. Is dit, gezien vanuit het ondersteuningsprincipe van het burgerschapsmodel, een redelijke veronderstelling? Als er vanuit de persoon met een verstandelijke handicap de behoefte aan ondersteuning bestaat om 'kwaliteit van leven' na te streven, is een eenmalig bezoek van de ouders aan hun kind dan voldoende, of mag er een hogere frequentie verwacht worden?

De resultaten die getoond worden in de publicaties van Baker et al. (1996) en van Baker en Blacher (1993) laten zien dat er een duidelijke positieve correlatie is tussen de geboden mogelijkheden door de instelling en de mate van betrokkenheid van familieleden. Onderzoek en beleid kunnen hier hand in hand gaan. Enerzijds moet verder onderzocht worden hoe er goed kan worden aangesloten op de wensen en behoeften van de familie inclusief de persoon met een verstandelijke handicap. Anderzijds is het betrekken van de familie bij de zorg rondom de cliënt nu al belangrijk. Er is voldoende informatie voorhanden om beleid te maken hoe families beter te betrekken bij de zorg rondom de persoon met een verstandelijke handicap woonachtig in een residentiële instelling voor verstandelijk gehandicapten.

Referenties

- Baker, B. L. & Blacher, J. (1994). Family involvement in residential treatment of children with retardation: Is there evidence of detachment? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 505–520.
- Baker, B. L. & Blacher, J. (1993). Out-of-home placement for children with mental retardation: Dimensions of family involvement. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 368-377
- Baker, B. L., Blacher, J., & Pfeiffer, S. (1996). Family involvement in residential treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 1–14.
- Baker, B., Blacher, J., & Pfeiffer, S. (1993). Family involvement in residential treatment of children with psychiatric disorder and mental retardation. *Hospital and Community Psychiatry*, 44, 561–566.
- Centraal bureau voor de statistiek (2003). Bevolkingstrends, Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland. *Jaargang 51 – 3e kwartaal*. Verkregen op 16 januari, 2010, via <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/297EB8D5-D985-403A-96E7-E75CB3F49E4F/0/b150303.pdf>
- Gennep, A.Th G. (1997). Paradigma-verschuiving in de visie op zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 36, 189-201
- Hong, J., Kraus, M. W., Orsmond, G. I., Selzer, M. M. (2001). Continuity or Discontinuity of Family Involvement Following Residential Transitions of Adults Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39, 181-194.
- Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports (Eleventh edition)*. Washington DC: AAIDD.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (2002). Samen leven in de samenleving, *publicatienummer 02/09*. Verkregen op 14 november, 2010, via http://www.rvz.net/data/download/community_care_advies.pdf

Bijlage 1.

Beoordelingscriteria Dassen en Keuning, 2004

1. **Is de publicatie compleet?**
2. **Is de inleiding volledig? (achtergrond, motivatie, aanleiding en vraagstelling)**
3. **Is het onderzoeksprobleem beschreven?**
4. **Is de onderzoeksmethode/ontwerp beschreven?**
 - *wat voor type onderzoek is het?*
 - *past dit type bij de probleemstelling*
 - *welke methode voor de gegevensverzameling is gebruikt?*
 - *past dit bij de probleemstelling?*
 - *wordt er melding gemaakt van een pilot?*
 - *hoe is/zijn de populatie/waarnemingseenheden geselecteerd?*
 - *hoe zijn de bevindingen weergegeven?*
 - *zijn (evt.) tabellen en figuren duidelijk en volledig?*
 - *wat zijn de belangrijkste resultaten?*
5. **Is de conclusie helder en eenduidig**
 - *waarop baseert de auteur zijn/haar conclusies?*
 - *zijn de conclusies gerechtvaardigd?*
 - *Zijn er ook andere conclusies te trekken?*
 - *volledig en correct; wat is jouw oordeel hierover?*
6. **Is de samenvatting volledig?**
7. **Zijn de literatuurverwijzingen correct?**
 - *wat is de status van de gebruikte literatuur (recentheid, level of evidence etc.)*
 - *is er sprake van gecontroleerde bronnen?*
 - *primaire of secundaire bronnen?*
 - *methode van literatuurstudie beschreven?*
8. **Is relevante literatuur gebruikt?**
9. **Is het taalgebruik helder?**