

Samenstelling, samenwerking en perspectief

Het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking onder de loep

Een ondersteunend informeel netwerk, waarin goede samenwerking plaatsvindt met zorgprofessionals, draagt bij aan de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Maar hoe ziet dat informele netwerk er eigenlijk uit? En welke behoeften hebben de netwerkleden op het gebied van samenwerking met zorgprofessionals? De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) voerde een literatuuronderzoek uit naar wat er vanuit (inter)nationaal onderzoek bekend is over het informele netwerk. In dit factsheet vatten we de resultaten samen.



Samenstelling van het informele netwerk

Familie

Meestal bestaat het grootste deel van het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking uit familie. Van hun ouders ontvangen zij vaak de meeste ondersteuning. Broers en zussen hebben in de jongvolwassen leeftijd niet altijd een ondersteuningsrol, maar kunnen wel de verwachting hebben dat zij in de toekomst de rol van hun ouders overnemen. Ouders kunnen echter terughoudend zijn in het betrekken van hun kinderen zonder verstandelijke beperking, bijvoorbeeld uit vrees voor overbelasting.

Partners en vrienden

Partners en vrienden maken niet zo vaak deel uit van het informele netwerk van mensen met een verstandelijke beperking, terwijl zij wel vaak een wens hebben tot meer vrienden en het hebben van een partner. Romantische relaties en vriendschappen kunnen gezelschap, geluk en een verhoogd gevoel van eigenwaarde brengen en daarmee bijdragen aan de kwaliteit van leven. Ze zijn ook relatief vaak

gebaseerd op steun geven aan elkaar (wederkerigheid). Het is daarom belangrijk mensen met een verstandelijke beperking te ondersteunen bij het aangaan en behouden van deze relaties. Ook zorgprofessionals vervullen voor sommige mensen met een verstandelijke beperking een vriendschapsrol. Vooral wanneer mensen met een verstandelijke beperking weinig andere (informele) relaties in hun leven hebben.

Buurtgenoten

Sociale contacten tussen mensen met een verstandelijke beperking en hun buurtgenoten zijn onderdeel van het informele netwerk en worden meestal gekenmerkt door oppervlakkige, maar positieve contacten. Zoals een begroeting of het maken van een praatje. Ook wanneer er geen sprake is van hechte (ondersteunings)relaties, kunnen deze positieve contacten waardevol zijn voor mensen met een verstandelijke beperking, onder andere voor het gevoel erbij te horen en zich geïnccludeerd te voelen in de samenleving.

Samenwerking in het informele netwerk

Kennis van de behoeften van familieleden in de samenwerking met zorgprofessionals is noodzakelijk om te komen tot een goede samenwerking. Deze behoeften liggen op vier verschillende vlakken.

1. Behoeften van familieleden die betrekking hebben op hun familielid met een verstandelijke beperking

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer zorgprofessionals:

- Aansluiten bij de behoeften van hun familielid met een verstandelijke beperking, waarbij het welzijn centraal staat.
- Verkennen hoe zij passende zorg en ondersteuning kunnen bieden, inclusief het proactief inspelen op veranderende behoeften in de zorg en ondersteuning.

2. Behoeften van familieleden die betrekking hebben op henzelf

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer zorgprofessionals:

- Empathie tonen en oog hebben voor de mogelijke impact die familieleden ervaren bij de zorg voor hun familielid met een verstandelijke beperking.
- Familieleden erkennen als experts. Zij beschikken over unieke kennis die - in combinatie met de kennis van zorgprofessionals - kan leiden tot passende zorg en ondersteuning voor hun familielid met een verstandelijke beperking.
- De familieband erkennen en ondersteunen.

3. Behoeften van familieleden in de interactie met zorgprofessionals

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer:

- Er een hechte relatie is met zorgprofessionals, wat van belang is voor het creëren van vertrouwen. Communicatie, transparantie en oprechte betrokkenheid zijn daarbij cruciaal.
- Zorgprofessionals hen actief betrekken bij de zorg en als gelijken behandelen, met waardering voor hun inbreng. Op deze manier kunnen familieleden hun ervaringskennis adequaat delen.
- Er duidelijkheid is over de samenwerking met zorgprofessionals en het (ver)delen van taken.

4. Ondersteunende factoren

Het is ondersteunend voor familieleden wanneer:

- Zorgprofessionals voldoende kennis hebben over de beperking van hun familielid.
- Zij informatie ontvangen en op de hoogte worden gehouden, bijvoorbeeld over de diagnose van hun familielid met een verstandelijke beperking. Dit stelt hen in staat om hierover te communiceren met zorgprofessionals en hun eigen observaties in te brengen.

Belang perspectief van mensen met een verstandelijke beperking

Mensen met een verstandelijke beperking, hun familieleden en zorgprofessionals kunnen verschillende perspectieven hebben op het informele netwerk. Bij het actief betrekken van dit netwerk bij de zorg, is het belangrijk om ook de ervaringen en kennis van mensen met een verstandelijke beperking zelf mee te nemen. Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar de waarde van de inzet van deze ervaringskennis binnen beleid en zorgpraktijk. Het is van belang dat er meer onderzoek gedaan wordt naar hoe ervaringsdeskundigheid van mensen met een verstandelijke beperking kan bijdragen aan een effectieve samenwerking tussen henzelf, hun netwerk en zorgprofessionals.



Dit factsheet is gebaseerd op een literatuuronderzoek binnen het project 'Beter benutten van ervaringsdeskundigheid', uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS.

Auteurs: dr. Sanne Giesbers, Frances Vereijken MSc en prof. dr. Petri Embregts (AWVB)

Meer weten? Neem dan contact op met Lucienne Heerkens, kennismanager van de AWVB: awvb@tilburguniversity.edu

december 2024

www.awvb.nl