

Behoeften van familieleden van mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking

Samenwerken met zorgprofessionals

Familieleden spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Zij hebben vaak unieke kennis over hun naaste met een verstandelijke beperking en bieden levenslange ondersteuning. Goede samenwerking tussen familieleden en zorgprofessionals is belangrijk om ervaringskennis en professionele kennis gelijkwaardig in te zetten en zo te komen tot de best passende zorg. In de praktijk gaat die samenwerking niet altijd vanzelf. De Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB) onderzocht in een literatuurstudie wat de behoeften zijn van familieleden - voornamelijk moeders, vaders, zussen en broers - in de samenwerking met zorgprofessionals.



Conclusie

Familieleden hebben zowel blijvende als nieuwe behoeften in de samenwerking met zorgprofessionals. Blijvende behoeften zijn: toegang tot informatie, erkenning van de waarde van het individu, en medeleven en begrip. Nieuwe behoeften zijn: erkenning als expert en het opbouwen van persoonlijke relaties, zowel met familieleden zelf als met hun naaste met een verstandelijke beperking.

Behoeften van familieleden

Uit het onderzoek komen vijf thema's naar voren die familieleden van een naaste met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking belangrijk vinden in de samenwerking met zorgprofessionals:

1. EEN BREDE BLIK OP HUN NAASTE

- Familieleden waarderen het wanneer zorgprofessionals niet alleen kijken naar wat hun naaste niet kan, maar ook naar wat wél mogelijk is.
- Familieleden vinden het belangrijk dat er gepraat wordt over hun naaste als (waardevol) individu, en niet alleen in termen van een diagnose, symptomen of een casus.

2. ERKENNING EN BEGRIP

- Familieleden voelen zich gesteund wanneer zorgprofessionals aandacht hebben voor de complexiteit van de zorg en empathie tonen, vooral tijdens cruciale momenten zoals bij het stellen van de diagnose of bij beslissingen rond het levenseinde.
- De kennis en ervaringen van familieleden zijn van groot belang om passende zorg te kunnen bieden. Zij vinden het belangrijk dat hun kennis en ervaringen serieus worden genomen en zij erkenning krijgen.

> Resultaten (vervolg)

3. NABIJE RELATIES EN ACTIEVE BETROKKENHEID

- Familieleden hechten waarde aan persoonlijke relaties die van belang zijn voor zowel hun naaste als voor henzelf. Een persoonlijke relatie is cruciaal om signalen te leren lezen en passende zorg te bieden.
- Familieleden willen actief betrokken worden bij de zorg en ondersteuning van hun naaste. Met name vaders, broers en zussen vinden het helpend wanneer zorgprofessionals hen actief betrekken.

4. VAKBEKWAME ZORGPROFESSIONALS

- Familieleden waarderen zorgprofessionals die betrouwbaar, behulpzaam en bereikbaar zijn. Dit maakt het mogelijk om snel te schakelen bij acute uitdagingen, proactieve zorg te verlenen, overbelasting bij familieleden te voorkomen en de coördinatie tussen de verschillende betrokken zorgprofessionals te optimaliseren.
- Familieleden vinden het prettig wanneer zorgprofessionals goed geïnformeerd zijn over de beperking en zich verdiepen in medische en persoonlijke informatie.

5. RANDVOORWAARDEN VOOR GOEDE SAMENWERKING

- Familieleden hebben behoefte aan heldere, tijdige en begrijpelijke informatie over de beperking van hun naaste en over de beschikbare ondersteuningsmogelijkheden.
- Familieleden vinden het waardevol om op de hoogte te blijven van de zorg en ondersteuning die hun naaste krijgt, vooral wanneer hun naaste uit huis woont. Hierbij is het belangrijk om rekening te houden met de uiteenlopende wensen van familieleden; niet iedereen wil van alles op de hoogte gehouden worden.

Aanbevelingen voor zorgpraktijk en vervolgonderzoek

• ONTWIKKEL STRATEGIEËN

om effectief in te spelen op de behoeften van familieleden.

• BIED MAATWERK IN SAMENWERKING

waarbij rekening wordt gehouden met de uiteenlopende behoeften van familieleden, om zo passende samenwerking te realiseren.

• CREËER INZICHT IN BLIJVENDE EN NIEUWE BEHOEFTE

waardoor duidelijk kan worden waarom bepaalde behoeften van familieleden onvervuld blijven en waardoor nieuwe behoeften ontstaan. Zo kan passende ondersteuning in de samenwerking worden geboden.

Over het onderzoek

Voor deze systematische literatuurstudie zijn 23 studies uit verschillende landen geanalyseerd over de ervaringen van familieleden van mensen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking in de samenwerking met zorgprofessionals. Deze studies richtten zich voornamelijk op de ervaringen van moeders, maar ook op die van vaders, broers, zussen en enkele andere familieleden, zoals nichten en schoonzoons.

Dit factsheet is gebaseerd op het artikel [The needs of family members of people with severe or profound intellectual disabilities when collaborating with healthcare professionals: a systematic review](#)

Auteurs: Kayleigh van Beurden MSc, Frances Vereijken MSc, dr. Noud Frielink en prof. dr. Petri Embregts (allen AWVB/Tilburg University), 2025, Journal of Intellectual Disability Research

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

oktober 2025

www.awvb.nl