

Literatuurverkenning kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking

Studies van 2018-2022 samengebracht als opstap voor
vervolgonderzoek

Ellen Zonneveld
Annette Scherpenzeel
Hennie Boeije



NIVEL
Kennis voor betere zorg



ZonMw

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Juni 2022

ISBN 978-94-6122-748-5

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2022 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Voorwoord

De laatste jaren is er, naast de aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met een beperking, ook steeds meer aandacht voor de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking en het gezinsleven. Deze toegenomen aandacht heeft geresulteerd in meerdere onderzoeken vanuit zowel de wetenschap als de praktijk. Dit rapport is een literatuurverkenning van studies, uitgevoerd in Nederland, naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking in de periode van 2018 tot en met mei 2022. Het is een vervolg op een eerdere literatuurverkenning uit 2018 en is bedoeld als basis voor toekomstig onderzoek onder naasten.

De literatuurverkenning is uitgevoerd in opdracht van ZonMw en valt binnen het programma Volwaardig leven van het ministerie van VWS. Het Nivel, de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige en meervoudige beperkingen (AW EMB), Rijksuniversiteit Groningen en de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB), Tranzo, Tilburg University, hebben het onderzoek gezamenlijk uitgevoerd.

Met name willen we Annet ten Brug, Jorien Luijkx, Annette van der Putten (AW EMB), Noud Frielink en Petri Embregts (AWVB) noemen, die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit rapport, onder andere door kritisch mee te lezen en adviezen te geven. We willen hen daarvoor hartelijk bedanken.

We bedanken ook alle organisaties die artikelen en studies voor de literatuurverkenning hebben ingebracht. Daarnaast willen we in het bijzonder de deelnemers aan de expertbijeenkomst bedanken voor het delen van hun ervaringen en kennis.

Utrecht, oktober 2022

De auteurs

Inhoud

Voorwoord	3
Samenvatting	5
1 Inleiding	9
1.1 Kwaliteit van leven van naasten en hun gezinsleven	9
1.2 Probleemstelling	10
2 Methoden	12
2.1 Zoeken en selecteren van studies	12
2.2 Extractie van gegevens uit de studies	12
2.3 Gegevensanalyse	13
2.4 Expertbijeenkomst	14
3 Resultaten: kenmerken van de studies	16
3.1 Onderzoeksmethoden in de gevonden studies	16
3.2 Doelen van geïnccludeerde studies	16
3.3 Welke groepen naasten en familieleden zijn onderzocht	18
4 Resultaten: thema's in de onderzochte studies	21
4.1 Welzijn van naasten	22
4.2 Gezin en familieleden	25
4.3 Belangenbehartiging en regie, nu en in de toekomst	28
4.4 Informatiebehoefte en ervaringen met ondersteuning	30
5 Resultaten: uitkomsten expertbijeenkomst	35
5.1 Discussie over de uitkomsten van de literatuurstudie	35
5.2 Ontbrekende thema's	37
5.3 Ontbrekende doelgroepen	38
6 Discussie en conclusie	39
Literatuur	43
Bijlage A Extractietabel met kenmerken van de deelnemers in de studies	48
Bijlage B Extractietabel met onderwerp en methodologie van de studies	59
Bijlage C Deelnemers expertbijeenkomst	69
Bijlage D Verslag Expertbijeenkomst	70

Samenvatting

Achtergrond

De laatste jaren is er niet enkel aandacht voor de kwaliteit van leven van mensen met een beperking die intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben, maar is er ook steeds meer aandacht gekomen voor de kwaliteit van leven van hun naasten en het welzijn van het hele gezin. Naasten zijn bijvoorbeeld ouders, broers en zussen, partners of kinderen van mensen met een beperking. De beperking van hun familielid kan bestaan uit (een combinatie van) een verstandelijke, lichamelijke, of zintuiglijke beperking, autisme, gedragsproblemen of hersenletsel. Een eerdere literatuurverkenning uit 2018 naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, leverde aandachtspunten op voor vervolgonderzoek. Mede op basis van die verkenning is in 2018-2019 onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking in Nederland. Dit onderzoek was bedoeld als een eerste meting die een vervolg zou krijgen in bijvoorbeeld monitoring of verdiepend onderzoek naar naasten.

Er zijn echter sinds 2018 tal van nieuwe onderzoeken uitgevoerd, waarvan de opbrengsten kunnen worden benut om de gewenste monitoring en kwalitatieve verdieping zo relevant en actueel mogelijk op te zetten. Daarnaast zijn we geconfronteerd met de coronapandemie, die ook voor naasten van mensen met een beperking grote gevolgen heeft gehad. Daarom is ervoor gekozen om, voorafgaand aan de opzet van een vervolgonderzoek, de literatuur te verkennen die van 2018 tot en met mei 2022 in Nederland is verschenen.

Probleemstelling

Het doel van de literatuurverkenning is om vervolgonderzoek aan de hand van recente inzichten en ontwikkelingen vorm te kunnen geven. We hebben hiertoe de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke inzichten heeft recent Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking opgeleverd?
2. Wat betekenen deze inzichten voor de keuze van de onderwerpen die in vervolgonderzoek gemonitord dan wel verder uitgediept zouden kunnen worden?

De literatuurverkenning die we hier rapporteren past in het kader van de 'Toekomstagenda Gehandicaptenzorg: zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking' die is ontwikkeld door het ministerie van VWS in samenwerking met veldpartijen. Naasten van mensen met een beperking die een complexe zorgvraag hebben maken deel uit van deze toekomstagenda. Het is van belang om te weten waar zij tegenaan lopen, waar knelpunten en drijfveren zitten, om op die manier hun kwaliteit van leven te verbeteren.

Methoden

We hebben allereerst een literatuurstudie uitgevoerd gericht op onderzoek gepubliceerd tussen januari 2018 en mei 2022. We hebben via professionele netwerken en in tijdschriften, zoeksystemen en websites gezocht naar recent afgerond onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking in de Nederlandse context. Studies werden geïncludeerd als ze zich richten op de kwaliteit van leven van naasten of factoren die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Daarnaast moest het gaan om onderzoek waarin het perspectief van naasten centraal stond en waarin gebruik werd gemaakt van kwantitatieve of kwalitatieve onderzoeksmethoden of een

combinatie van beide in een empirische studie. Relevante informatie is geëxtraheerd aan de hand van een extractietabel en is vervolgens geanalyseerd.

De voorlopige uitkomsten van de literatuurverkenning zijn gepresenteerd in een expertbijeenkomst. Hieraan namen 25 experts deel vanuit drie verschillende perspectieven: het wetenschappelijk perspectief, het professioneel perspectief (zorg en beleid) en het perspectief van ervaringsdeskundige naasten. In deze bijeenkomst werden de bevindingen uit de literatuurverkenning gevalideerd en aangevuld en werd verkend welke onderwerpen mogelijk belangrijk zijn voor vervolgonderzoek en naar welke doelgroepen onderzoek nodig is.

Resultaten uit de publicaties

We hebben uiteindelijk 43 publicaties geïnccludeerd, waarvan enkele publicaties gebaseerd zijn op hetzelfde onderzoek. De deelnemers in de meeste studies waren ouders van de persoon met beperking, of een combinatie van ouders en andere gezinsleden. Daarnaast waren er ook studies onder partners en, in veel mindere mate, onder kinderen van een persoon met een beperking. Het grootste aantal publicaties ging over naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Andere publicaties betroffen naasten van familieleden met autisme, cerebrale parese, niet-aangeboren hersenletsel, motorische en zintuiglijke beperkingen, gedragsproblemen, psychische aandoeningen en stofwisselingsziekten.

Op basis van de analyse van de bevindingen uit de publicaties zijn 13 hoofdthema's naar voren gekomen. We geven deze hieronder kort aan. Zes thema's gaan specifiek in op de (mentale) gezondheid van individuele naasten en factoren die hierop van invloed kunnen zijn:

1. **Mentale en fysieke gezondheid.** Het gaat hierbij over onder meer angstklachten, depressieve klachten, eenzaamheid, stress en verminderde tevredenheid van naasten met hun leven. Ook vermoeidheid en een verminderde fysieke gezondheid worden genoemd. De coronapandemie had een negatief effect op het welzijn en de kwaliteit van leven van naasten.
2. **Overbelasting.** Naasten die lang en intensief zorg en ondersteuning bieden aan hun familielid, kunnen overbelast raken. Deze zorgbelasting kan tot een verslechtering van de fysieke of mentale gezondheid leiden. Ook kan dit van invloed zijn op de keuzes die naasten maken voor bepaalde behandelingen voor hun familielid.
3. **Administratie en organisatie.** Administratieve taken en de organisatie van de zorg en ondersteuning ervaren naasten als belastend. Deze last komt voort uit het aanvraagproces van hulp, voorzieningen en indicaties, en het werkgeverschap bij het gebruik van een persoonsgebonden budget (PGB).
4. **Sociale contacten en vrijetijdsbesteding.** Sociale contacten en vrijetijdsbesteding zijn belangrijk om stress en (over)belasting te verminderen. Naasten kunnen echter een gebrek aan begrip ervaren, sociaal geïsoleerd raken en minder mogelijkheden zien om hun tijd plezierig door te brengen. Zij vinden de combinatie met zorgtaken lastig.
5. **Coping, loslaten en vast willen houden.** Naasten leren omgaan met de beperking van hun familielid en stellen gaandeweg hun verwachtingen bij. De manier waarop naasten met de beperking omgaan verschilt en verandert door de tijd. Goed weten en begrijpen wat de beperking precies inhoudt, kan behulpzaam zijn voor naasten.

6. Persoonlijke groei. Het hebben van een familielid met een beperking kan leiden tot persoonlijke groei. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om een veranderd perspectief op het leven, om de voldoening die het zorgen geeft en om het ontdekken van eigen talenten.

Wanneer een gezinslid een beperking heeft, heeft dit invloed op alle gezinsleden. Er zijn twee thema's waarin de focus ligt op het gehele gezin en het familieleven:

7. Impact op het gezinsleven. Het gaat hier in de studies om relatieproblemen en spanning in het gezin, veranderingen in de taakverdeling van het gezin, en om andere kinderen in het gezin die extra verantwoordelijkheden op zich nemen.
8. Arbeidsparticipatie en bestaanszekerheid. Werk biedt afleiding en een financiële basis, maar vaak passen naasten hun werksituatie aan. Het gaat hierbij om veranderingen in prioriteiten, maar ook om knelpunten die worden ervaren in de combinatie werk en zorg. Financiën zijn soms een punt van zorg voor naasten en er komt naar voren dat naasten vaak meer en hogere kosten maken dan gezinnen zonder een familielid met een beperking.

Naasten zetten zich in om de beste zorg en ondersteuning voor hun familielid te krijgen. In twee thema's komt aan bod wat zij hierbij van belang vinden en waar zij knelpunten ervaren:

9. Belangenbehartiging en regie in de zorg. De focus van veel naasten ligt op de kwaliteit van leven van hun familielid. Vanuit hun rol als belangenbehartiger, is het voor naasten belangrijk dat zij zich gelijkwaardig weten aan professionals en regie hebben bij de keuzen over zorg en ondersteuning. Naasten zien zichzelf vaak als expert als het om hun familielid gaat.
10. Planning van toekomstige zorg en ondersteuning. Naasten maken zich zorgen over de overname van taken als ze zelf niet meer voor hun familielid kunnen zorgen. Ze vrezen dat de kwaliteit van leven van hun familielid achteruit zal gaan als zij niet meer voor hen op de bres komen. Daarnaast maken naasten zich zorgen over de beschikbaarheid van professionele zorg in de toekomst.

Het is belangrijk voor naasten dat zij de informatie krijgen waaraan ze behoefte hebben en dat zijzelf en hun familielid op een passende manier ondersteund worden. We vonden hier drie thema's:

11. Informatiebehoefte. Naasten hebben behoefte aan relevante en toepasbare informatie. Een voorwaarde is dat ze deze informatie kunnen vinden en dat is door gebrek aan kennis en versnippering van informatie niet altijd het geval. De behoefte aan informatie ontstaat of verandert van karakter als er een ingrijpende gebeurtenis plaatsvindt, zoals de overgang van een revalidatiecentrum naar huis.
12. Steun en begrip van de omgeving en professionals. Sociale steun van de omgeving is belangrijk voor naasten, maar er worden knelpunten gesignaleerd. Zo ervaren naasten onbegrip, weten ze niet goed hoe met lotgenoten in contact te komen of voelen ze zich bezwaard hulp te vragen. Ook bij steun door professionals, bijvoorbeeld bij het regelen van de zorg, worden knelpunten waargenomen, zoals weinig erkenning voor de situatie van naasten.
13. Knelpunten in ondersteuning, (respijt)zorg en woonvoorzieningen voor familieleden. De aanwezigheid van voorzieningen kan de situatie voor naasten lichter maken. Het gaat hier om een passend aanbod en verschillende studies wijzen op een tekort aan passende voorzieningen,

zoals logeermogelijkheden, en over wachtlijsten. Door onder meer krapte op de arbeidsmarkt en personeelwisselingen maakt men zich zorgen over de continuïteit van zorg en de benodigde expertise.

Resultaten uit de expertbijeenkomst

Tijdens de bijeenkomst met experts gaven sommige van bovengenoemde thema's meer aanleiding tot gesprek dan andere. Ook werden sommige thema's meer herkend, zoals overbelasting, administratie en organisatie, gezinsleven, en erkenning van de situatie van naasten. De deelnemers noemden ook thema's die ontbraken in de onderzochte studies, zoals intimiteit tussen partners en zingeving. Daarnaast wezen zij op groepen naasten die onderbelicht waren in de onderzochte studies, zoals naasten met een migratieachtergrond, minder geletterde naasten, eenoudergezinnen en samengestelde gezinnen.

Conclusie en vervolgstappen

Uit de literatuurverkenning komen vier gebieden naar voren als het gaat over de kwaliteit van leven van naasten van een familielid met een beperking. Zij komen voor een deel overeen met de thema's in de literatuurverkenning van 2018, zoals de ondersteuning bij de gevoelde regel- en organisatiedruk en de gelijkwaardigheid en samenspraak tussen zorgprofessionals, naasten en de persoon met de beperking. Er lijken zich echter een aantal accentverschuivingen voor te doen. We zien dat er meer aandacht is voor het gehele gezin in plaats van voor individuele gezinsleden en er wordt bij zussen en broers niet alleen gekeken vanuit hun rol als mogelijke 'opvolgers', maar ook naar hun eigen ontwikkeling en behoeften.

Voor wat betreft de onderzochte doelgroepen zien we dat er in de laatste vier jaar veel onderzoek is gedaan naar de ervaringen van ouders van kinderen met een (ernstige) verstandelijke (en meervoudige) beperking. Onderzoek naar naasten van familieleden met hersenletsel, autisme of een zintuiglijke beperking is schaars. Ouders, en in het bijzonder moeders, nemen vaker deel aan onderzoek dan andere naasten, zoals vaders, broers en zussen of grootouders. Partners zijn eveneens relatief goed vertegenwoordigd in het recente onderzoek. Er is weinig onderzoek naar kinderen van ouders met een beperking.

Bij de keuzes uit onderwerpen en doelgroepen moeten afwegingen worden gemaakt. Deze hebben te maken met onder meer de (toekomstige) behoefte aan informatie voor beleid, wetenschap en praktijk, de kennis die al bestaat over een onderwerp, de gevoelde noodzaak om een onderwerp te monitoren en te volgen door de tijd of juist te verdiepen. Enkele voorbeelden van onderwerpen die uit deze afwegingen naar voren kunnen komen zijn overbelasting en de mentale en fysieke gezondheid van naasten voor een monitor die dominant kwantitatief zal zijn. De positieve aspecten van het naaste zijn en de gezinsdynamiek in bijvoorbeeld eenoudergezinnen of samengestelde gezinnen om te verdiepen in een voornamelijk kwalitatieve studie. De selectie van deze onderwerpen is slechts gegeven als voorbeeld. Onderzoek wordt bij voorkeur uitgevoerd met ervaringsdeskundige naasten. De uiteindelijke selectie van onderwerpen en doelgroepen kan in overleg met de opdrachtgever uitgewerkt worden tot een onderzoeksplan.

1 Inleiding

1.1 Kwaliteit van leven van naasten en hun gezinsleven

Circa 2 miljoen mensen in Nederland hebben een beperking, waarvan er ongeveer 130.000 dagelijks intensieve zorg krijgen vanuit de Wet langdurige zorg (VWS, 2021). De laatste jaren is er, naast de aandacht voor de kwaliteit van leven van deze grote groep mensen met een beperking zelf, ook steeds meer aandacht voor de kwaliteit van leven van hun naasten en voor het gezin als geheel. Kennis hierover is van belang om naasten beter te ondersteunen en inzicht te krijgen in de dynamiek van het gezin, dat bestaat uit de mensen met een beperking zelf en de mensen om hen heen die hen ondersteunen. Gezinsleden zijn van elkaar afhankelijk en het welzijn van naasten is van belang voor het welzijn van het gezinslid met een beperking en omgekeerd. De toegenomen aandacht voor naasten en het gezinsleven heeft de afgelopen jaren geleid tot verschillende studies vanuit de wetenschap en vanuit de praktijk.

Eerdere literatuurverkenning

In 2018 is een eerste literatuurverkenning uitgevoerd naar beschikbare kennis over de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking in de Nederlandse context (ten Brug et al., 2018). Uit dit onderzoek kwamen zeven thema's naar voren (zie kader 1.1). Daarnaast gaf de literatuurverkenning inzicht in factoren die de kwaliteit van leven verhogen, zoals veerkracht en voldoening, en in factoren die de kwaliteit van leven verlagen, zoals stress en depressie (ten Brug et al., 2018).

Kader 1.1 Kernthema's uit voorgaande literatuurverkenning 2008-2017

De literatuurverkenning uit 2018 betrof de periode van 2008 tot 2017 en ging over in Nederland uitgevoerd onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking.

In deze verkenning kwamen de volgende thema's naar voren:

1. Relatie tussen persoonskenmerken van de naaste en de persoon met de beperking en de ervaringen en behoeften van naasten.
2. Emotioneel welbevinden van naasten, zowel negatief, zoals stress en depressie, als positief, zoals veerkracht en voldoening.
3. Tijdsbesteding verandert doordat er zorg- en regeltaken bijkomen waar veel naasten mee te maken krijgen.
4. Behoeftte aan praktische ondersteuning van naasten om hun weg te vinden in de wereld van beleid en regelgeving.
5. Verschillende levensfasen en transitie momenten die naasten en personen met een beperking doorlopen en de relatie die deze hebben met ervaringen en behoeften van naasten.
6. De samenwerking tussen naasten en zorgprofessionals.
7. Het aanbod van interventies om het welbevinden van naasten te verbeteren.

(Bron: ten Brug et al., 2018)

Uit deze eerdere literatuurverkenning kwam ook een aantal aandachtspunten naar voren. Zo vonden de meeste studies plaats onder ouders (en specifiek onder moeders); slechts een klein aantal studies

had betrekking op andere naasten, zoals broers en zussen en opa's en oma's. Daarnaast waren de meeste onderzoeken gericht op de individuele kwaliteit van leven van de naasten en was er weinig kennis vanuit een meer systemisch perspectief: onduidelijk bleef hoe de kwaliteit van leven van elk van de gezinsleden zich tot elkaar verhield.

Recent onderzoek naar kwaliteit van leven

Mede op basis van dit onderzoek is in 2018-2019 door het Nivel, de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige en meervoudige beperkingen (AW EMB), Rijksuniversiteit Groningen en de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB), Tranzo, Tilburg University onderzoek uitgevoerd naar de kwaliteit van leven van naasten (Springvloet et al., 2020). Dit maakte deel uit van het ZonMw programma Gewoon Bijzonder en vond plaats in het kader van het VWS-programma Volwaardig Leven. De deelnemers in dit onderzoek waren onder andere ouders, zussen en broers, partners en kinderen van mensen met een beperking. Het betrof naasten van mensen met een verstandelijke en/of lichamelijke beperking of niet aangeboren hersenletsel, die daarnaast een zintuiglijke beperking konden hebben of gezondheids-, gedrags- of spraakproblemen. De resultaten van dit onderzoek lieten onder meer zien dat een lager dan gemiddelde kwaliteit van leven vooral gevonden wordt bij naasten met een familielid met een beperking die: 1) bij hen in huis woont, 2) jonger dan 30 jaar is, of 3) een lichamelijke beperking heeft. Naasten die zich kundig voelden om zorg en ondersteuning te verlenen, de zorg deelden met anderen, zoals gezinsleden en andere familieleden, en sociale steun kregen van mensen in hun omgeving, ervoeren een hogere kwaliteit van leven (Springvloet et al., 2020).

Alhoewel naasten over het algemeen hun kwaliteit van leven een voldoende gaven, toonde het onderzoek een grote spreiding aan. Ongeveer een op de tien naasten gaf een lage waardering aan de eigen kwaliteit van leven en rapporteerde een zware belasting. Uit de interviews kwamen verschillende knelpunten naar voren die de kwaliteit van leven van naasten negatief beïnvloedden, zoals het gevoel hebben geleefd te worden en onbegrip van de omgeving. Soms kampten ze zelf met gezondheidsproblemen, hadden ze financiële problemen of maakten ze zich zorgen over de toekomst van hun familielid met een beperking.

1.2 Probleemstelling

Het ministerie van VWS wil graag een vervolg op het onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking dat in 2018 werd uitgevoerd door het Nivel, de AW EMB en de AWVB. Belangrijke voorwaarden die VWS voor de uitvoering van het vervolgonderzoek formuleerde zijn: de herhaalbaarheid van het onderzoek (monitoring), de vergelijking van de kwaliteit van leven van naasten met die van de algemene Nederlandse bevolking en de diversiteit van de groep naasten en hun familieleden met een beperking. Omdat er in de tussenliggende periode veel onderzoek is gedaan en we te maken hebben gehad met veranderingen door de coronapandemie, is besloten eerst een literatuuronderzoek te doen en de uitkomsten daarvan te benutten voor het vervolgonderzoek. Dit is de aanleiding geweest voor deze literatuurverkenning.

Doelstelling

Het doel van de literatuurverkenning is om een overzicht te geven van de actuele onderwerpen en ontwikkelingen in studies naar de kwaliteit van leven van naasten in de periode 2018 tot en met mei 2022. Met de kennis die deze studie oplevert kan vervolgonderzoek naar vorm en inhoud aan de hand van de nieuwste inzichten vorm worden geven. Daarbij ligt de focus op Nederlands onderzoek naar naasten van mensen met een beperking.

Onderzoeksvragen

Voor deze literatuurverkenning zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke inzichten heeft recent Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking opgeleverd?
2. Wat betekenen deze inzichten voor de keuze van de onderwerpen die in vervolgonderzoek gemonitord dan wel verder uitgediept zouden kunnen worden?

De literatuurverkenning past in het kader van de *Toekomstagenda Gehandicaptenzorg: zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking* (zie kader 1.2) die door het ministerie van VWS in samenwerking met veldpartijen is ontwikkeld. Deze toekomstagenda is niet 'af', maar wordt telkens aangevuld en bijgesteld. In deze agenda zijn onderwerpen en acties geformuleerd om naasten van mensen met een beperking die een complexe zorgvraag hebben te ondersteunen. Het is van belang om te weten waar zij tegenaan lopen en waaraan zij behoefte hebben, om hun taak te verlichten en een goede kwaliteit van leven te realiseren.

Kader 1.2 Opzet Toekomstagenda Gehandicaptenzorg en voorlopige uitwerking

De *Toekomstagenda Gehandicaptenzorg: zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking* (VWS 2021; VWS 2022) is gemaakt door de samenwerkende partijen uit het programma Volwaardig Leven (Wlz) en partijen die betrokken zijn bij de Wmo en de Jeugdwet. De ambitie is om van Nederland een inclusieve samenleving te maken, waar iedereen aan kan deelnemen en kansen krijgt om talenten te ontwikkelen. Met goede zorg en ondersteuning voor wie dat nodig heeft.

Eerste programmatische uitwerking van de Toekomstagenda

De groep mensen met een beperking is divers en dat geldt automatisch ook voor de vraagstukken die samenhangen met zorg en ondersteuning. Op de Toekomstagenda zoals die was geformuleerd in april 2022 stonden vijf thema's. De Toekomstagenda wordt beschouwd als een agenda die kan worden aangepast, uitgewerkt en vernieuwd door het ministerie van VWS en de partners in de sector. Het betreft de volgende zes thema's, waarvan de laatste is toegevoegd in de programmatische uitwerking van juli 2022:

- Complexe zorg
- Ondersteuning aan mensen met een licht verstandelijke beperking
- Cliëntondersteuning
- Zorgtechnologie en innovatie
- Arbeidsmarkt en vakmanschap
- Levenslang en levensbreed Wmo

2 Methoden

De literatuurverkenning bestaat uit twee delen: 1) een studie naar recent uitgevoerd onderzoek naar naasten en 2) een expertbijeenkomst waarin de uitkomsten van het eerste deel worden besproken.

2.1 Zoeken en selecteren van studies

Zoeken van studies

We hebben een literatuurverkenning uitgevoerd naar recent afgerond onderzoek dat is gepubliceerd in 2018 tot en met mei 2022. Het gaat hierbij om Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Het betreft naasten in de brede zin van het woord, zoals ouders, zussen en broers, partners, kinderen en andere familieleden. Voor de literatuurstudie is gezocht naar artikelen over naasten van mensen met een verstandelijke, lichamelijke, of zintuiglijke beperking, mensen met autisme, gedragsproblemen of niet-aangeboren hersenletsel. De zoektocht vond plaats van januari 2022 tot en met mei 2022.

De literatuur is verzameld door te zoeken in wetenschappelijke databanken zoals Google Scholar, wetenschappelijke tijdschriften, websites, en door het professionele netwerk van de onderzoekers te bevragen. Het netwerk dat bevroegd is bestond in eerste instantie uit organisaties die de onderzoekers al kenden of waar ze al contact mee hadden. Vervolgens is dat netwerk uitgebreid door contacten te vragen naar andere relevante organisaties en naar contactpersonen die mogelijk studies zouden kennen. Het betrof onder meer kennisinstituten, belangenorganisaties en zorgorganisaties. De lijst van gecontacteerde organisaties en contactpersonen is niet opgenomen in het rapport uit privacy overwegingen. Van alle organisaties werden ook de websites geraadpleegd om publicaties en recente studies te vinden.

Daarnaast is een aantal jaargangen van Nederlandse tijdschriften geraadpleegd, zoals het Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen, het Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten, Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk, het Tijdschrift voor Orthopedagogiek en het Tijdschrift voor Verpleegkundigen.

Selectie en inclusie van studies

Studies zijn geïncludeerd als deze zich richten op de kwaliteit van leven en het welbevinden van naasten van mensen met een beperking en de factoren die hun kwaliteit van leven beïnvloeden. Het onderzoek dat aan deze voorwaarden voldeed, is geïncludeerd als het in de periode van 2018 tot en met mei 2022 in Nederland was uitgevoerd en over de situatie in Nederland rapporteerde. Gevonden of aangedragen studies die niet volledig aan deze inclusiecriteria voldeden, zijn binnen het onderzoeksteam besproken tot er consensus was over het in- of excluseren van deze studies.

2.2 Extractie van gegevens uit de studies

Gegevens zijn geëxtraheerd uit 43 reeds gepubliceerde onderzoeken. De extractie is hoofdzakelijk uitgevoerd door dezelfde onderzoeker. De extractie van de eerste twee gevonden publicaties is in

het onderzoeksteam besproken, waarna gezamenlijk de lijst is vastgesteld van de te extraheren gegevens zoals hieronder aangegeven. Deze lijst is met de opdrachtgever afgestemd.

We hebben de volgende gegevens uit de studies geëxtraheerd:

- Aantal deelnemende naasten
- Leeftijd en geslacht van de deelnemende naasten
- Relatie van deelnemende naasten tot hun familielid met een beperking
- Aard van de beperking van hun familielid
- Leeftijd en geslacht van het familielid met een beperking
- Woonsituatie van het familielid met een beperking
- Onderwerp en doel van de studie
- Methodologie van de studie
- Uitkomsten met betrekking tot de kwaliteit van leven van naasten

Een deel van de gevonden studies richtte zich niet alleen op de situatie van naasten, maar ook op de situatie van mensen met een beperking zelf. In dit soort studies zijn alleen de gegevens en bevindingen geëxtraheerd over de naasten. In bijlagen A en B is de extractie weergegeven.

2.3 Gegevensanalyse

De geëxtraheerde kwantitatieve gegevens over de deelnemers in de studies en hun familieleden met een beperking zijn verwerkt in Excel en geaggregeerd tot gemiddelden en totale aantallen. Bij deze analyse gold dat we voor de extractie afhankelijk waren van de rapportages die door de oorspronkelijke onderzoekers/auteurs zijn gemaakt. In een aantal studies was bijvoorbeeld niet precies aangegeven wat de leeftijd van de deelnemende naasten was, om hoeveel familieleden het ging, hoe hun woonsituatie eruit zag of wat voor beperking zij hadden.

Andere extractiegegevens, zoals onderwerp en doel van de studie, de methodologie en de uitkomsten, leenden zich voor een kwalitatieve analyse. Hierbij is MaxQDA, software voor kwalitatieve analyse, gebruikt om deze gegevens te verwerken. De gegevens over onderwerp en doelstelling van de studie zijn vervolgens thematisch geclusterd.

De belangrijkste gegevens om te verwerken betroffen de uitkomsten van de verschillende studies. De uitkomsten zijn zo nauwkeurig mogelijk geëxtraheerd. Hierna zijn de extracties van de bevindingen kwalitatief thematisch geanalyseerd met MaxQDA (Braun & Clarke, 2006) via onderstaande stappen:

1. De extracties van de eerste 20 studies zijn door de eerste auteur opnieuw gelezen om goed thuis te raken in de bevindingen.
2. De resultaten van de eerste 20 studies zijn gecodeerd in MaxQDA met codes die gingen over kwaliteit van leven en factoren die dit kunnen beïnvloeden.
3. Aan de hand van deze codes zijn grotere clusters of thema's geformuleerd.
4. De overige studies zijn geanalyseerd aan de hand van de thematische indeling en de codes die volgden uit stap 3. Indien nodig werden codes en thema's aangepast.
5. De thema's zijn gerapporteerd en relevante fragmenten uit de afzonderlijke studies zijn hier ter illustratie aan toegevoegd.
6. Aan de hand van deze eerste rapportage is de structuur van de thema's en de naamgeving verder aangepast om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de kern van de geïnccludeerde studies. De uitkomsten hiervan rapporteren we in het resultatenhoofdstuk.

2.4 Expertbijeenkomst

Op 17 mei 2022 vond een online expertbijeenkomst plaats. Het doel van deze expertbijeenkomst was om de onderwerpen uit de literatuurstudie te valideren, aan te vullen en de mening van experts te horen over de relevantie van deze en aanvullende thema's voor vervolgonderzoek. Voor deze bijeenkomst zijn experts uitgenodigd vanuit de wetenschap, vanuit de eigen ervaring als naaste van iemand met een beperking, vanuit het beleid en vanuit de beroepspraktijk als zorgprofessional. Sommige deelnemers hadden expertise vanuit meerdere perspectieven, bijvoorbeeld als onderzoeker en ervaringsdeskundige.

De uitgenodigde deelnemers waren personen uit het netwerk van de onderzoekers en personen die betrokken waren bij de eerste fase van deze studie. Daarnaast namen vertegenwoordigers van de opdrachtgever ZonMw en van het ministerie van VWS deel aan de expertbijeenkomst. Voorafgaand aan de bijeenkomst ontvingen de deelnemers een informatiebrief over het doel, de inhoud en de opzet van de bijeenkomst, waarin ook gewezen werd op de video-opname, de wijze van verwerking en opslag van het verslag van de bijeenkomst, en hun rechten daarbij. In de brief was een link opgenomen naar een toestemmingsverklaring voor de opname, het verwerken en de opslag van de gegevens. Alle deelnemers hebben deze voorafgaand aan of bij de start van de bijeenkomst ingevuld. Daarbij zijn ook enkele vragen gesteld naar het expertisegebied, leeftijd en geslacht van de deelnemer, die gebruikt zijn voor het onderstaande overzicht van de deelnemers (tabel 2.1). De opzet van de bijeenkomst, de informatiebrief en toestemmingsverklaring, en een beschrijving van de wijze waarop de gegevens verwerkt en opgeslagen werden is ter beoordeling ingediend bij de Ethische Commissie van Pedagogiek en Onderwijswetenschappen (PEDON) van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze commissie heeft op 10 mei 2022 goedkeuring verleend (PED-2122-S-0061).

De deelnemers ontvingen een aantal dagen voorafgaand aan de expertbijeenkomst een samenvatting van de uitkomsten van de literatuurverkenning. Tijdens de bijeenkomst zijn de uitkomsten opgedeeld in drie delen die ieder gevolgd werden door een discussie met de deelnemers. Deze indeling kwam nog niet overeen met de thema's zoals die nu in hoofdstuk 4 zijn beschreven. De indeling was pragmatisch en erop gericht na elk deel een goede discussie te voeren. De discussies werden ondersteund door gebruik te maken van een mentimeter, waarin deelnemers ervaringen of visies schriftelijk konden delen. Daarnaast konden de deelnemers tijdens de mondelinge discussie de online chat gebruiken om vragen te stellen of opmerkingen te maken. De bijeenkomst werd online op video opgenomen; de opname is later getranscribeerd, geanonimiseerd en verwerkt tot een verslag.

Tabel 2.1 geeft een overzicht van de in totaal 17 deskundigen die deelnamen aan de bijeenkomst. De expertise zoals zij die zelf aangaven, lag vooral op het gebied van verstandelijke beperkingen, lichamelijke beperkingen, gedragsproblemen, zintuiglijke beperkingen, niet-aangeboren hersenletsel en autisme of een combinatie hiervan. De namen en affiliaties van de deelnemers zijn (met toestemming) te vinden in bijlage C. De bijeenkomst werd geleid door een onafhankelijke gespreksleider. De deelnemers hebben na de bijeenkomst een cadeaubon ter waarde van € 35 ontvangen als dank voor hun deelname.

Tabel 2.1. Kenmerken van de deelnemers aan de expertbijeenkomst zoals ingevuld in online vragenformulier exclusief het onderzoeksteam en de deelnemers van ZonMw en VWS.

Kenmerk	Aantal
Geslacht	
Vrouw	13
Man	4
Deskundigheid als*	
Wetenschapper	9
Ervaringsdeskundige	6
Praktijkprofessional	3
Anders	5
Expertisegebied*	
Verstandelijke beperking	13
Lichamelijke beperking	5
Gedragsproblemen	3
Niet-aangeboren hersenletsel	2
Autisme	2
Zintuiglijke beperkingen	2
ZEVMB	1
Totaal aantal deelnemers	17

*deze aantallen tellen niet op tot 17 omdat er meerdere antwoorden per persoon mogelijk waren.

3 Resultaten: kenmerken van de studies

In dit hoofdstuk worden de kenmerken van de studies beschreven die opgenomen zijn in de literatuurverkenning. Het betreft drie elementen: welke onderzoeksmethoden kozen onderzoekers? Welke doelen streefden zij na met hun onderzoeken? En welke naasten onderzochten zij? In totaal zijn 43 publicaties meegenomen in de literatuurverkenning. Deze publicaties komen voort uit 37 verschillende onderzoeken; een aantal onderzoeken heeft geleid tot meerdere publicaties. In dit hoofdstuk rekenen we met 37 unieke onderzoeken. Wanneer we verwijzen naar de studiekenmerken die opgenomen zijn in de extractietabel, gebruiken we een verwijzing die begint met het nummer dat de publicatie heeft in de extractietabel (bijlagen A en B), gevolgd door de auteur(s) en het jaartal van de publicatie. Referentie (2, Damen et al., 2022) bijvoorbeeld, verwijst naar studienummer 2 in de extractietabellen, geschreven door Damen en collega's en verschenen in 2022. Daarnaast zijn de publicaties (zonder nummering) opgenomen in de literatuurlijst bij dit rapport.

3.1 Onderzoeksmethoden in de gevonden studies

Van de 37 studies hadden er 18 een kwalitatief onderzoeksdesign. Hierin werden voornamelijk interviews gedaan of focusgroepen gehouden of werd verslag gelegd van bijeenkomsten met experts en belanghebbenden. In een enkele studie werd participerende observatie als methode genoemd en meestal vond dat plaats in gezinnen. Dertien studies waren kwantitatief van aard en meestal betrof dit een survey-design of een experimenteel design (randomized controlled trial; RCT). Zes studies combineerden kwalitatieve en kwantitatieve methoden in een gemengd onderzoeksdesign. In de meeste gevallen betrof dit een combinatie van een vragenlijst met interviews.

3.2 Doelen van geïncludeerde studies

Deze paragraaf geeft een overzicht van de doelstellingen zoals die in de studies zijn geformuleerd. Een aantal terugkerende doelen konden daarbij onderscheiden worden: doelen die zich richtten op zuiver kennisvergroting of toepassingen in de praktijk, doelen die gericht waren op gezin en familieleden of op individuele naasten, doelen die vooral gingen over beslissingen en keuzes in de zorg, doelen die gericht waren op werkzaamheid en ervaringen met ondersteuning en doelen die over toekomstige zorg gingen. Studies vielen meestal onder verschillende van de hieronder beschreven categorieën, bijvoorbeeld een praktijkgerichte studie naar de ervaringen met ondersteuning of een op kennis gerichte studie naar welzijn van naasten. In de extractietabel in bijlage B, kolom 'Onderwerp', is in detail terug te vinden welke doelen in ieder van de geïncludeerde studies zijn teruggevonden.

Doelen gericht op kennis en praktijk

Het vergroten van kennis en inzicht was vanzelfsprekend een doelstelling die alle studies hadden. Maar terwijl een deel van de studies daar expliciet een praktijktoepassing of de oplossing van een knelpunt als doel aan verbond, waren er ook studies die alleen op kennisvergroting in het algemeen gericht waren. Een voorbeeld is een studie die tot doel had inzicht te verkrijgen in de impact van Usher syndroom-type 2 op de kwaliteit van het familieleven in gezinnen waarvan één ouder het syndroom heeft (2, Damen, 2022). Hoewel de kennis uit een dergelijke studie ook kan worden benut

in de praktijk, werd dat in deze studies niet expliciet als doelstelling benoemd. Een voorbeeld van een studie die zowel een kennisdoel als een expliciet praktijkdoel had, is de studie naar de inzet van een copiloot op de levenskwaliteit en tijdsbesteding van ouders (32, Ten Brug et al., 2020).

Doelen gericht op gezin en familielevens of individuele naasten

Diverse studies hadden doelstellingen die over het gezin of familielevens gingen. Voorbeelden zijn een studie naar de kwaliteit van leven van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun partners (40, Cox et al., 2020) en een studie naar de behoeften en knelpunten vanuit het perspectief van gezinnen met een kind met ZEVMB waarin aanbevelingen voor het landelijk beleid werden geformuleerd (21, Wij zien je wel, 2020).

Andere studies hadden doelstellingen die gericht waren op de gevolgen die het heeft om ouder, broer of zus of mantelzorger te zijn van iemand met een beperking, waarbij de focus dan vaak lag op fysieke en/of mentale gezondheid van deze individuele naasten. Voorbeelden hiervan zijn een studie naar kwaliteit van leven van ouders/verzorgers van kinderen met autisme (19, De Boer et al., 2020) en een studie naar de participatie en het mentaal welzijn van ouders van thuiswonende kinderen met spinale musculaire atrofie (SMA) (34, Cremers et al., 2019). Een studie waarin zowel de gezinsproblematiek als de gevolgen voor individuele naasten aan bod kwamen, is de studie van Figge (20, Figge, 2018) naar normaal begaafde kinderen die opgroeiden bij ouders met een verstandelijke beperking. Tot slot waren er studies waarvan het doel zich vooral richtte op de rollen van naasten, zoals de studie waarin vanuit het perspectief van vaders van kinderen met een beperking werd gekeken naar het vaderschap (16, Schippers et al., 2020) of de studie waarin werd onderzocht hoe naasten de rol van mantelzorger en werknemer combineerden (15, De Boer et al., 2019).

Doelen gericht op beslissingen en keuzes in de zorg

Binnen de variëteit aan doelstellingen die uit de studies zijn geëxtraheerd, waren doelen over beslissingen en keuzes van naasten te onderscheiden. Een voorbeeld hiervan is de studie door Van Kruijsbergen et al. (8, 2021) die zich richtte op besluitvormingsprocessen van naasten over de behandeling bij kinderen met SMA. Een ander voorbeeld is de studie van Plaisir en De Klerk (18, 2018) die zich specifiek richtte op ouderinitiatieven en onder andere meer zicht wilde krijgen op de redenen van de oprichting van deze initiatieven.

Doelen gericht op evaluatie van interventies en ondersteuning

Een aantal studies had tot doel het effect van een behandeling of vorm(en) van ondersteuning te bestuderen. Dit betreft bijvoorbeeld een studie naar de werkzaamheid van een korte EMDR-therapie (11, Conijn et al., 2021) of een evaluatie van een psychosociaal ondersteuningsprogramma om het gevoel van controle over mantelzorgtaken te vergroten en psychische problemen te verminderen (23, De Wit et al., 2018; 29, De Wit et al., 2019).

Een ander doel dat geformuleerd werd in verschillende studies was zicht te krijgen op de ervaringen met ondersteuning. Een voorbeeld daarvan, dat gericht was op de ervaring van gezinnen, is de studie naar de inzet van bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek (4, Geuijen et al., 2021). Een ander voorbeeld is een studie die tot doel had inzicht te krijgen in de kosten en (maatschappelijke) baten van bepaalde vormen van ondersteuning voor naasten (3, Hogeboom et al., 2021). Bij dit cluster doelstellingen horen ook studies die zich richtten op zorg en ondersteuning op de langere termijn. Zo was het doel van de studie van Stiekema et al. (1, 2018) om aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van zorg op de langere termijn, om de zorg zo passend en toegankelijk mogelijk te maken. Een ander voorbeeld is de studie van Boeije et al. (12, 2022) die tot doel had om de lessen van de COVID-19-pandemie te gebruiken en beleidsmakers en belanghebbenden te helpen aanpassingen te doen die aan de veranderde situatie en behoeften van naasten tegemoet komen.

Doelen gericht op planning van toekomstige zorg

Tot slot waren er studies die zich richtten op het krijgen van inzicht in de visie van naasten op de toekomstige zorg en ondersteuning van hun familielid met beperking. Deze doelstelling is te vinden in de studies van Kruithof et al. (5, 2021; 7, 2021) en in de studie van Boeije et al. (41, 2022). Deze laatste studie had naast het doel tot verkrijgen van kennis ook een concreet praktijkdoel: het ontwikkelen van een digitale tool die naasten kunnen gebruiken wanneer zij zich afvragen hoe het verder moet als ze zelf geen ondersteunende taken meer kunnen doen.

3.3 Welke groepen naasten en familieleden zijn onderzocht

Het aantal deelnemers in de 37 studies varieerde zeer sterk. Onder deelnemers verstaan we het aantal individuele naasten dat geïnterviewd werd of een vragenlijst invulde. In de onderstaande beschrijvingen rekenen we een studie met meer dan 12.000 deelnemers niet mee, omdat dit een zeer vertekend beeld zou geven. Van de 36 andere studies liep het aantal deelnemers uiteen van 2 tot 1.105 (gemiddeld 103, zie Tabel 3.1). De leeftijd van de volwassen deelnemers in de studies was gemiddeld tussen de 34 en 65 jaar en voor deelnemende kinderen gemiddeld tussen de 11 en 16 jaar. Deze gemiddelden zijn schattingen, omdat de gemiddelde leeftijd van de deelnemers niet altijd precies berekend kon worden op basis van de gegevens in de publicaties.

In 13 studies werden alleen ouders van de persoon met een beperking onderzocht en in 6 studies alleen partners. In 2 studies werden (volwassen) kinderen van een ouder met een verstandelijke beperking geïnterviewd en in een andere studie betrof het jonge mantelzorgers van een ouder of een vriend. In één studie werden mantelzorgers onderzocht, maar niet verder omschreven. In de overige studies nam een variatie aan familieleden deel, waaronder ouders en/of partners maar ook andere gezins- of familieleden (tabel 3.1).

Er zijn in totaal 24 studies gevonden waarin ouders deelnamen en 13 studies waarin partners deelnamen. Dit zijn de grootste groepen naasten.

Tabel 3.1 Kenmerken van de naasten die deelnamen aan de studies

Kenmerk	Aantal studies	Bereik
Aantal deelnemers	36 ⁽¹⁾	2 – 1105
Gemiddelde leeftijd volwassen deelnemers	24 ⁽²⁾	34 – 65
Gemiddelde leeftijd deelnemers jonger dan 18	4 ⁽³⁾	11 – 16
Relatie tot persoon met beperking		
Ouder	13	
Ouder, broer of zus, kind, neef	7	
Partner	6	
Partner, kind, broer of zus	3	
Partner, ouder, kind, broer of zus, grootouder, anders	4	
Kind	2	
Kind, vriend	1	
Mantelzorgers	1	

Noot: De gemiddelde leeftijd van de deelnemers kon niet altijd precies berekend worden op grond van de gegevens in de publicaties. Het hier gegeven gemiddelde is dus een schatting.

⁽¹⁾ Een hele grote enquête onder 12.349 respondenten is hier niet meegerekend.

⁽²⁾ Aantal studies waarin de leeftijd van de volwassen deelnemers vermeld werd.

⁽³⁾ Aantal studies waarin naasten jonger dan 18 deelnamen en hun leeftijd vermeld werd.

Tabel 3.2 geeft een overzicht van de kenmerken van de familieleden met een beperking van wie de naasten meededen aan de studies, voor zover deze vermeld werden in de publicaties. De volwassen familieleden met een beperking waren gemiddeld tussen de 20 en 65 jaar oud en de kinderen met een beperking ongeveer tussen de 5 en 15 jaar oud. Het grootste aantal publicaties betrof naasten van familieleden met een verstandelijke beperking (8 publicaties) of ZEVMB (eveneens 8 publicaties). In een aantal van deze studies zijn naasten van familieleden met verschillende beperkingen opgenomen, dus familieleden met een verstandelijke beperking maar ook familieleden met autisme, niet-aangeboren hersenletsel, motorische of zintuiglijke beperkingen, gedragsproblemen of psychische aandoeningen.

Zes publicaties, allen van dezelfde auteurs, betroffen partners van mensen met amyotrofische laterale sclerose (ALS) en/of progressieve spieratrofie. We hebben slechts vier van deze zes publicaties meegeteld in tabel 3.2, omdat het in een paar van de publicaties om resultaten uit dezelfde studie ging met dezelfde groep deelnemers. In 4 publicaties ging het om naasten van mensen die hulp nodig hadden zonder specificatie van de precieze beperking of hulpvraag van het familielid. In ieder van de overige studies stond één specifieke beperking centraal, zoals een studie met uitsluitend naasten van mensen met autisme, niet-aangeboren hersenletsel, cerebrale parese, een dwarslaesie, spinale spieratrofie, Usher syndroom-type 2, en Mucopolysaccharidose-III (tabel 3.2). In veel publicaties werden naast de primaire aandoening of beperking bijkomende problemen van de familieleden genoemd, zoals epilepsie, gedragsproblemen, verslaving, hartafwijkingen, scoliose, autisme, slechthoortendheid, slaapproblemen, motorische, zintuiglijke en cognitieve problemen.

In 13 publicaties namen alleen naasten deel van familieleden met beperking(en) die thuis woonden, in 12 andere publicaties namen zowel naasten deel van familieleden die thuis woonden als familieleden die in een instelling of woonvoorziening woonden. Twee studies betroffen familieleden die in een revalidatiecentrum verbleven en 2 andere studies familieleden die ofwel nog in een revalidatiecentrum verbleven ofwel thuis woonden. In 1 studie ging het speciaal om

ouderinitiatieven. In 7 publicaties werd niet aangegeven waar de familieleden met beperking(en) woonden en was dat ook niet uit de beschrijving op te maken.

3.2 Kenmerken van personen met een beperking van wie de naasten deelnamen aan de studie

Kenmerk	Aantal studies	Bereik
Aantal personen	28 ⁽¹⁾	2 – 332
Gemiddelde leeftijd volwassen personen	11 ⁽²⁾	20 – 65
Gemiddelde leeftijd personen jonger dan 18	11 ⁽³⁾	5 – 15
Woonsituatie		
Thuis	13	
Thuis, instelling, woonvoorziening	12	
Thuis, revalidatiecentrum	2	
Revalidatiecentrum	2	
Wooninitiatief	1	
Onbekend	7	
Primaire aandoening / beperking		
Verstandelijke beperking	5	
Verstandelijke beperking en NAH, autisme, motorische of zintuiglijke beperking, spraak- of taalproblemen, gedragsproblemen, psychische aandoening	3	
ZEVMB	6	
EMB, Down, autisme, verstandelijke beperking	1	
ZEVMB, NAH, autisme, verstandelijke beperking	1	
ALS en progressieve spieratrofie	4	
Mensen die hulp nodig hebben / onbekend	4	
Niet-aangeboren hersenletsel	2	
Spinale spieratrofie	2	
Mucopolysaccharidose III	2	
Cerebrale parese	2	
Dwarslaesie	2	
Dwarslaesie, niet-aangeboren hersenletsel	1	
Autisme	1	
Usher syndroom-type 2	1	

Noot: Het aantal personen met een beperking waarvan de naasten deelnamen is in veel studies niet duidelijk te vinden. Ook de leeftijd van de personen met een beperking is niet in alle publicaties te vinden of niet precies genoeg om het gemiddelde te berekenen.

⁽¹⁾Aantal studies waarin het aantal personen met een beperking waarvan de naasten deelnamen duidelijk is vermeld

⁽²⁾Aantal studies waarin de leeftijd van de volwassen personen met een beperking vermeld werd.

⁽³⁾Aantal studies waarin familieleden jonger dan 18 met een beperking vermeld werden

4 Resultaten: thema's in de onderzochte studies

In dit hoofdstuk bespreken we thema's uit de gevonden publicaties. Deze thema's zijn verdeeld in vier onderwerpen: (1) welzijn van naasten, (2) gezin en familielevens, (3) belangenbehartiging en regie, nu en in de toekomst, en (4) informatiebehoefte en ervaringen met ondersteuning. Ieder onderwerp wordt uitgewerkt en geïllustreerd met beschrijvingen uit de studies (zie kader 4.1). Dit betekent dat bij een thema niet alle studies worden genoemd waarin het thema voorkwam maar dat slechts voorbeelden worden genoemd.

Kader 4.1 Overzicht van thema's uit de gevonden studies geordend in vier onderwerpen

1) Welzijn van naasten

- Gevolgen voor mentale en fysieke gezondheid
- Overbelasting
- Administratie en organisatie
- Sociale contacten en vrijetijdsbesteding
- Coping, loslaten en willen vasthouden
- Persoonlijke groei

2) Gezin en familielevens

- Impact op het gezinsleven
 - Relatieproblemen en spanning in gezinnen
 - Taakverdeling binnen het gezin
 - Kinderen in het gezin
- Arbeidsparticipatie en bestaanszekerheid
 - Werksituatie
 - Financiële situatie

3) Belangenbehartiging en regie, nu en in de toekomst

- Belangenbehartiging en regie in de zorg
- Planning van toekomstige zorg
 - Wie neemt het over als ik het niet meer kan
 - Zorgen over professionele zorg in de toekomst

4) Informatiebehoefte en ervaringen met ondersteuning

- Informatiebehoefte
 - Vinden van relevante en toepasbare informatie
 - Transitie momenten en tijdigheid
- Steun en begrip vanuit omgeving en professionals
 - (Sociale) steun vanuit de omgeving
 - Professionele steun
- Knelpunten in ondersteuning, (respijt)zorg en woonvoorzieningen voor familieleden
 - Passend aanbod
 - Continuïteit, vertrouwen en expertise

4.1 Welzijn van naasten

In de gevonden studies werden de kwaliteit van leven en de lichamelijke en mentale gezondheid van individuele naasten beschreven. Ook werden (individuele) factoren benoemd die hierop van invloed zijn. In deze categorie behandelen we de volgende thema's:

- (1) Gevolgen voor mentale en fysieke gezondheid
- (2) Overbelasting
- (3) Administratie en organisatie
- (4) Sociale contacten en vrijetijdsbesteding
- (5) Coping, loslaten en willen vasthouden
- (6) Persoonlijke groei

1. Gevolgen voor mentale en fysieke gezondheid

In een groot deel van de gevonden studies worden negatieve gevolgen voor de gezondheid en het welzijn van naasten beschreven. In Scholten et al. (10, 2018), een studie onder partners van mensen met een dwarslaesie, werd door een kwart van de partners een slechte mentale gezondheid gerapporteerd. Bijna de helft van de partners in deze studie gaf aan weinig tevreden te zijn met het leven. Andere voorbeelden zijn een studie van De Boer et al. (19, 2020) waarin bijna de helft van de ouders van kinderen met autisme mentale of fysieke gezondheidsproblemen ervoer en een onderzoek door Conijn et al. (14, 2018) waarin naar voren kwam dat moeders van een kind met Mucopolysaccharidosis type III (MPS III) hogere gemiddelde angstniveaus en depressieniveaus hadden dan andere moeders. Vaders van een kind met deze aandoening hadden vaker klinisch relevante depressieniveaus dan andere vaders. Ook hadden zowel vaders als moeders in deze studie meer ouderschapsstress dan ouders van wie het kind geen MPS III had. Na EMDR-therapie nam de stress onder deze ouders af (11, Conijn et al., 2021).

Uit meerdere studies blijkt een negatief effect van de coronapandemie op de kwaliteit van leven en het welzijn van naasten. Zo bleek bijvoorbeeld uit een studie dat met name op het psychische vlak bepaalde groepen hard geraakt werden; met name moeders en ouders van wie het kind met een verstandelijke beperking thuis woonde (12, Boeije et al., 2022). Naarmate de coronamaatregelen langer aanhielden, leidden de beperkingen in het bezoek aan hun familieleden tot verdriet, angst, frustratie of boosheid (17, Faun et al., 2021).

2. Overbelasting

Overbelasting is een specifiek gevolg van het zorgen voor een familielid met een beperking dat naar voren komt in een aantal studies. Belasting door het geven van zorg kan leiden tot een verslechtering van de fysieke of mentale gezondheid, overspannenheid en vermindering van de tevredenheid met het leven. Zo liet bijvoorbeeld een studie onder partners van mensen met een dwarslaesie zien dat hoe meer zorgbelasting werd ervaren hoe slechter de mentale gezondheid was en hoe lager de tevredenheid met het leven (10, Scholten et al., 2018). Bijna de helft van deze naasten ervoer een grote belasting.

Dit werd ook gevonden in een studie onder naasten van mensen met amyotrofische laterale sclerose (ALS) (39, Conroy et al., 2021). Enkele andere voorbeelden van studies waarin dit naar voren kwam zijn Hulst et al. (6, 2020), die rapporteerden dat ouders van kinderen met cerebrale parese slaapttekort konden hebben, waardoor zij in de overlevingsmodus zaten en dachten het niet vol te kunnen houden, en De Boer et al. (26, 2019) waarin een op de tien mantelzorgers zich zwaar belast voelde. Ook bij naasten wiens familielid in een ouderinitiatief woonde, kwam overbelasting als belangrijk onderwerp naar voren (18, Plaisier & de Klerk, 2018). Volgens deze studie vroegen

sommige initiatieven ouders mee te helpen, om tekorten in het budget voor de zorgverlening op te vangen. Ouders deden dan bijvoorbeeld diensten in het weekend of begeleidden bij uitjes. Wanneer ouders al zwaar belast waren, kon deze afspraak de relatie met hun kind onder druk zetten. Als een deel van de ouders dit niet aan kon, kwam er meer op de schouders terecht van de andere ouders.

Overbelasting kan een weerslag hebben op degenen die hulp ontvangen en dit kan voor onzekerheid zorgen onder naasten. Zowel in een studie onder ouders van kinderen met spinale spieratrofie als in een studie onder ouders van een kind met ZEVMB werden bijvoorbeeld de eigen gezondheid en grenzen van naasten benoemd bij keuzes voor een levensverlengende behandeling (9, Kruithof et al., 2022; 8, Van Kruijsbergen et al., 2021). Sommige ouders in de studies waren ambivalent over dergelijke behandelingen, omdat zij vreesden dat dit de mantelzorgeisen en dus hun belasting zou vergroten. Andere ouders dachten dat hun kind zelfstandiger zou kunnen worden door de juiste behandeling, waardoor de zorgbelasting zou afnemen (8, Van Kruijsbergen et al., 2021).

De coronapandemie verzwaarde de ervaren druk van sommige naasten. Volgens de studie van Geuijen et al. (4, 2021) zorgde het wegvallen van structuur en dagritme tijdens de pandemie voor druk bij ouders. In een andere studie onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking, bleek de professionele en informele zorg die naasten ontvingen voor de meesten voldoende in deze periode, maar voor degenen voor wie dat niet zo was dreigde overbelasting (12, Boeije et al., 2022). In deze studie vonden met name moeders het zorgen zwaar.

3. Administratie en organisatie van passende zorg

Naast de zorgtaken zelf, worden de administratie en organisatie van passende zorg als belastend ervaren door naasten. In bijvoorbeeld een studie van Wij zien je Wel (21, 2020), werd geschat dat ouders tien uur per week kwijt waren aan de administratie voor een kind met een ZEVMB. In een ander voorbeeld, een studie van Geuijen et al. (4, 2021), bleken de administratie en organisatie van zorg te leiden tot (over)belasting van naasten en tot negatieve gevolgen voor hun (mentale) gezondheid en welzijn.

Oorzaken van de administratie- en organisatielast die beschreven worden in de studies, zijn het aanvragen van hulp en voorzieningen, de versnippering van zorg en ondersteuning, en het PGB. Voor wat betreft het aanvragen van hulp en voorzieningen werd gevonden dat het vaak tijdrovend en omslachtig was voor naasten, terwijl de behoefte vaak dringend was, bijvoorbeeld in de studie van De Wit et al. (24, 2019). Een aantal ouders in deze studie gaf aan dat zij het gevoel hadden ieder stukje ondersteuning met al hun energie te moeten bevechten. Voor ouders van een kind met ZEVMB gold bovendien dat zij regelmatig bezwaarprocedures waren gestart, omdat hulp of voorzieningen niet werden toegekend. Ouders schreven dat toe aan een gebrek aan kennis over ZEVMB (bijvoorbeeld 21, Wij zien je Wel, 2020). Ook herindicaties brachten veel administratieve last met zich mee, waardoor ouders zich moegestreden voelden.

Voor wat betreft de versnippering ging het vaak over de verschillende wetten (Wlz, Wmo en Zvw) waaruit de zorg wordt bekostigd en waar de zorg moet worden aangevraagd. Naasten stoorden zich eraan dat zij telkens opnieuw hun situatie moesten uitleggen en alle beperkingen en onmogelijkheden moesten benoemen (18, Plaisier & De Klerk, 2018; 17, Faun et al., 2021). Faun et al. (17, 2021) benoemden hierbij dat ouders van een kind waarbij de artsen geen diagnose konden stellen, vastliepen in het systeem, omdat er een diagnose nodig was voor een levenslange indicatie. Tot slot hield de administratie- en organisatielast verband met het PGB. Het PGB was volgens naasten in de gevonden studies een goede vorm van ondersteuning en werd zeer gewaardeerd, maar

het werkgeverschap bleek tevens een grote belasting voor de ouders (21, Wij zien je Wel, 2020; 17 Faun et al., 2021). Het werven en behouden van zorgverleners was bijvoorbeeld tijdrovend door de krapte op de arbeidsmarkt.

Faun et al., (17, 2021) benoemden dat naasten zich weinig ondersteund voelden bij het regelen van de zorg. Onderzoek naar verschillende pilots die waren opgezet in het programma Volwaardig leven om naasten te ondersteunen, toonde positieve effecten (3, Hogeboom et al., 2021). Onder andere ouders met een kind met ZEVMB ervoeren dat hun regellast afnam door de inzet van een Copiloot (32, Ten Brug et al., 2020).

4. Sociale contacten en vrijetijdsbesteding

Dagelijkse activiteiten en sociale contacten werden in meerdere studies gerelateerd aan (over)belasting, stress en kwaliteit van leven. Een voorbeeld hiervan is een studie door Cremers et al. (34, 2019) onder moeders van kinderen met spinale spieratrofie. Uit deze studie kwam naar voren dat naarmate moeders meer deelnamen aan sociale activiteiten en vrijetijdsbesteding, ze minder emotionele stress en overbelasting ervoeren. Ook bijvoorbeeld Stiekema et al. (1, 2018) benoemden dat het belangrijk was om partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel te begeleiden bij het nemen van tijd voor zichzelf, om overbelasting te voorkomen.

Diverse studies laten zien dat naasten sociaal geïsoleerd kunnen zijn en minder mogelijkheden hebben om activiteiten te ondernemen in de vrije tijd. Verschillende oorzaken hiervan worden benoemd, waaronder de organisatielast zoals boven beschreven en de combinatie daarvan met de intensieve zorg. Bijvoorbeeld in een studie van De Boer et al. (19, 2020) gaf ongeveer de helft van de naasten aan dat zij problemen hadden met de combinatie van zorgtaken en dagelijkse activiteiten. Zodra het kind naar de dagbesteding ging, werkte, logeerde of niet meer thuis woonde, was er voor gezinsleden meer ruimte voor rust en een eigen leven, benoemde Wij zien je Wel (22, 2018). Ook een ondersteuner die taken uit handen nam kon hier positief aan bijdragen, bleek uit studies als Hogeboom et al. (3, 2021) en Ten Brug et al. (32, 2020).

Naast het tijdgebrek kan ook het begrip van de sociale omgeving een rol spelen bij het mogelijke sociale isolement. Ouders in een van de studies onder naasten van kinderen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsstoornis gaven bijvoorbeeld aan dat zij in de eerste paar jaar het contact met een deel van hun vrienden waren verloren door een gebrek aan begrip (43, Boelsma et al., 2018). De coronapandemie vergrootte het risico op sociaal isolement, omdat naasten veelal hun sociale contacten meden vanwege de kwetsbaarheid van hun gezin bij een besmetting, zoals Geuijen et al. (4, 2021) bijvoorbeeld benoemde.

5. Coping, loslaten en willen vasthouden

Coping is het omgaan met een familielid met een beperking en de emoties en verwachtingen die daarmee samengaan. Dit is een continu proces, zoals onder andere beschreven door De Wit et al. (30, 2019) en Wij zien je wel (21, 2020; 22, 2018). Het ging bijvoorbeeld gepaard met rouw en verdriet als ouders hun situatie vergeleken met die van andere ouders, zo lieten Schippers et al. (16, 2020) zien.

De studies laten verschillen zien tussen naasten, bijvoorbeeld ouders of partners, en tussen naasten van mensen met verschillende typen beperkingen. Zo bleek bijvoorbeeld uit een studie onder partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel dat partners moeite hadden met de karakterveranderingen van hun partner en het moeilijk konden accepteren dat ze hun leven anders

zouden moeten inrichten (1, Stiekema et al., 2018). Voor deze partners bleek het van belang om begeleid te worden bij het leren begrijpen van de gevolgen van hersenletsel om de situatie beter te kunnen accepteren. Een andere vorm van coping zagen we bijvoorbeeld in een studie onder ouders van jonge kinderen met cerebrale parese en slaapproblemen (6, Hulst et al., 2020) van wie een deel de slaap van hun kind boven alles stelde en een ander deel zich vooral richtte op de eigen slaap en functioneren. Voor een aantal van hen was het met name belangrijk om de gevolgen van slaapproblemen te weten, om zich hierop beter voor te kunnen bereiden.

Loslaten en willen vasthouden van het familielid scharen we onder coping. We zagen dit aspect bijvoorbeeld benoemd in studies van Wij zien je Wel (21, 2020; 22, 2018), waarin bleek dat veel ouders van een kind met ZEVMB er rekening mee hielden dat hun kind vroegtijdig kon komen te overlijden. Ouders konden ook juist toegroeien naar het loslaten van hun kind, wat we bijvoorbeeld zagen in een studie van Kruithof et al. (9, 2022). Deze studie vond dat door de tijd heen de manier waarop deze ouders omgingen met het mogelijk vroegtijdig overlijden van hun kind en met levensverlengende behandelingen veranderde. Deze veranderingen in coping konden onder andere het gevolg zijn van eerdere ervaringen waarin de gezondheid van hun kind kritiek was geweest of door ervaringen van anderen met de behandeling op de kwaliteit van leven van hun kind. Het onderwerp loslaten en willen vasthouden speelde ook bij de keuze voor een woonsituatie en het verlaten van het ouderlijk huis, zo bleek bijvoorbeeld uit een studie door Plaisier en De Klerk (18, 2018).

6. Persoonlijke groei

Betrokkenheid bij een familielid met een beperking kan leiden tot persoonlijke groei. Dit werd in een klein deel van de studies gerapporteerd. Zo benoemden bijvoorbeeld vaders van kinderen met verschillende beperkingen in een studie dat hun perspectief op het leven was veranderd (16, Schippers et al., 2020). Deze vaders gaven aan dat ze meer waardering hadden gekregen voor kleine dingen, meer in het moment leefden en leerden positief te blijven. Ook het zorgen zelf kon voldoening geven, wat bijvoorbeeld naar voren kwam in de studie van De Boer et al. (19, 2020) naar ervaringen van ouders met een kind met autisme.

Niet alleen door ouders worden positieve aspecten ervaren, maar ook door kinderen in het gezin. Uit een studie door Boelsma et al. (43, 2018) bleek bijvoorbeeld dat zowel ouders als broers en zussen ervoeren dat zij talenten hadden ontdekt die ze anders niet hadden ontdekt. Partners van mensen met het Usher syndroom gaven hiernaast aan dat het leerzaam was voor hun kinderen om zich gezamenlijk door de situatie heen te slaan (2, Damen et al., 2022).

4.2 Gezin en familielevens

In deze paragraaf bespreken we nadrukkelijk thema's die gaan over het gezin en het familielevens. In deze categorie behandelen we de volgende thema's:

(7) Impact op het gezinsleven

(8) Arbeidsparticipatie en bestaanszekerheid

7. Impact op het gezinsleven

Als er iemand in het gezin een aandoening of beperking heeft, kan dat gevolgen hebben voor de andere gezinsleden. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om relatieproblemen tussen partners en

onderlinge spanningen, maar ook om veranderingen in de taakverdeling tussen gezinsleden en de verantwoordelijkheden die kinderen in het gezin voelen. In een studie van Cox et al. (40, 2020) rapporteerde bijna twee derde van de partners moeilijkheden binnen het gezin. In de studie van Wij zien je Wel (21, 2020) werd geconcludeerd dat het hele systeem of netwerk centraal zou kunnen komen te staan bij ondersteuning en niet alleen het familielid met een beperking.

Relatieproblemen en spanning in gezinnen

In diverse studies komen knelpunten aan de orde in het gezinsleven waarbij onderlinge spanningen en relatieproblemen werden genoemd. Onderlinge spanningen konden bijvoorbeeld voortkomen uit onbegrip of jaloezie (4, Geuijen et al., 2021) of hadden te maken met crises en ziekenhuisopnames (22, Wij zien je Wel, 2018). Tijdens de coronapandemie werden spanningen soms uitvergroot, omdat naasten extra belast werden en meer op elkaars lip zaten, zo bleek onder meer uit de studie van Geuijen et al. (4, 2021). Onderlinge conflicten werden ook genoemd in studies onder partners van wie een van beiden niet-aangeboren hersenletsel of het syndroom van Usher heeft (1, Stiekema et al., 2018; 2, Damen et al., 2022). Bij ouders van een kind met ZEVMB kwamen tevens relatief vaak relationele spanningen voor, zo bleek onder andere uit een studie van Wij zien je Wel (22, 2018).

Taakverdeling binnen het gezin

Bij de taakverdeling gaat het bij ouders van een kind met een beperking over andere onderwerpen dan tussen partners waarvan er één zelf een beperking heeft. In het eerste geval gaat het vaak om elkaar ontlasten, terwijl in het tweede geval het vooral gaat over het overnemen van taken die de partner altijd deed, maar nu niet meer kan.

Elkaar ondersteunen en taken van elkaar overnemen kwam in verschillende studies onder ouders met een kind met een beperking naar voren, bijvoorbeeld in Schippers et al. (16, 2020). Stiekema et al. (1, 2018) onderzochten de rol- en taakverdeling tussen partners waarbij de aandoening van de ene partner kon zorgen voor gevoelens van ongelijkheid. Ook in een studie onder partners van mensen met het syndroom van Usher kwam dit gevoel van ongelijkheid naar voren (2, Damen et al., 2022).

Verantwoordelijkheden voor kinderen in het gezin

Naast de impact op partners en ouders, is er ook een impact op de kinderen in het gezin. Het beeld dat naar voren komt is dat ouders hun kinderen zonder beperking zo min mogelijk willen belasten met de zorg, maar ook het gevoel kunnen hebben hen tekort te doen. Tegelijkertijd kunnen kinderen in het gezin zich verantwoordelijk voelen en verantwoordelijkheden op zich nemen.

Een van de studies waarin gerapporteerd werd over de situatie van kinderen in het gezin, is een studie onder partners en kinderen van mensen met het syndroom van Usher (2, Damen et al., 2022). Ouders in deze studie benoemden dat zij hun kinderen niet wilden belemmeren, maar gaven aan dat de aanwezigheid van de beperking van hun partner wel van invloed was op de opvoeding. Zo stelden zij dat hun kinderen relatief snel zelfstandig moesten worden en rekening moesten houden met de beperking. Ook zagen partners in deze studie dat de aanwezigheid van psychische problemen van de ouder met het syndroom, effect had op hun kinderen. Kinderen zelf gaven aan zich verantwoordelijk te voelen voor hun ouder(s). Ze benoemden dat ze gewend waren om te helpen en zagen tegelijkertijd ook positieve aspecten, zoals meer tijd thuis doorbrengen met de ouder.

Een specifieke groep studies richtte zich op kinderen in gezinnen waarvan een of beide ouders een verstandelijke beperking hebben. In de twee gevonden onderzoeken werd aangegeven dat deze kinderen tijdens het opgroeien het gevoel hadden continu voor hun ouders klaar te moeten staan en daarbij tekort te schieten (20, Figge, 2018; 42, Menco et al., 2022).

8. Arbeidsparticipatie en bestaanszekerheid

Verschillende studies richtten zich op de gevolgen op het werk en de financiële situatie van naasten en hun gezinnen.

Werksituatie

Uit de studies komt naar voren dat werk een financiële basis geeft en ook afleiding biedt. Tegelijkertijd kunnen de carrière en ambities van naasten beïnvloed worden door de aanwezigheid van een beperking en kunnen er knelpunten zijn in de combinatie van werk en zorg. Meerdere ouders in een onderzoek van Wij zien je Wel (22, 2018) gaven bijvoorbeeld aan dat hun baan een belangrijke voorwaarde was om hun situatie vol te houden. Ook in een studie onder vaders werd aangegeven dat het werk en de collega's hen afleiding boden (16, Schippers et al., 2020). De vaders in deze studie voelden zich ook verantwoordelijk voor het inkomen en zagen werk als een belangrijk onderdeel van het vaderschap. Ondanks het belang dat aan werk werd gehecht, gaf een deel van hen aan hun werksituatie aangepast te hebben. Voor een deel kwam dit door een verandering van hun prioriteiten toen zij hun kind kregen.

Er werden ook knelpunten beschreven in de combinatie van zorg en (betaald) werk. De studie van Geuijen et al. (4, 2021) noemde bijvoorbeeld veranderingen op het werk, ontevredenheid met professionele ondersteuning en (dreigende) overbelasting. De naasten in deze studie stopten door deze knelpunten soms met werken of dachten eraan dit te doen. Een belangrijke factor om te kunnen blijven werken was flexibiliteit, onder andere in de werktijden. Dit kwam in meerdere studies naar voren, zoals in De Boer et al. (15, 2019), maar bleek niet voor alle beroepen altijd mogelijk.

Financiële situatie

Naast de werksituatie van naasten, werden ook de financiële situatie en de financiering van de zorg bestudeerd in diverse studies. Ook hier werden verschillende knelpunten beschreven. Bijvoorbeeld onder naasten van mensen met spinale spieratrofie, autisme en kinderen met een ouder met een verstandelijke beperking (34, Cremers et al., 2019; 19, De Boer et al., 2020; 20, Figue, 2018) werden negatieve financiële gevolgen genoemd. Een publicatie over ouders van kinderen met ZEVMB beschreef bijvoorbeeld dat kosten voor woningaanpassingen en verbouwingen in veel gevallen deels of volledig bij ouders terechtkwamen (28, Van der Kooij & Van Bockel, 2020).

Ouders die een ouderinitiatief beheerden, benoemden dat het financiële beheer een punt van zorg was (18, Plaisier & De Klerk, 2018). Zij vonden het steeds moeilijker om de financiering rond te krijgen. De ouders in deze studie uitten hun zorgen over het inkomen van hun kind en waren bang dat dit lager zou worden na een herkeuring. Hiernaast gaven zij aan dat de toeslagen die zij gebruikten voor bijvoorbeeld gemeenschappelijke ruimten verschaalden door veranderende wetgeving. Sommige ouders in de studie van Plaisier en De Klerk (18, 2018) zochten daarom naar sponsors en droegen zelf ook financieel bij.

Een deel van de naasten in de studies koos ervoor zorg in te kopen via een PGB, omdat zij daarmee maatwerk konden organiseren voor hun kinderen en invloed hadden op het zorgproces. In een studie onder ouders van een kind met ZEVMB bleek echter dat het PGB niet altijd toereikend werd geacht en dat het gezinsinkomen ongewenst afhankelijk kon raken van het PGB (22, Wij zien je Wel, 2018; 21, Wij zien je Wel, 2020). Daarnaast maakten ouders in een andere studie zich zorgen over de financiële situatie als het PGB zou opgaan aan langdurig zieke hulpverleners (4, Geuijen et al., 2021).

4.3 Belangenbehartiging en regie, nu en in de toekomst

Deze paragraaf gaat in op de inzet van naasten om voor hun familieleden de beste zorg en ondersteuning te realiseren. Dit bespreken we aan de hand van de volgende thema's:

(9) Belangenbehartiging en regie in de zorg

(10) Planning van toekomstige zorg

9. Belangenbehartiging en regie in de zorg

Naasten vervullen de rol van belangenbehartiger om de beste zorg en ondersteuning voor hun familielid te krijgen. Dit kwam in meerdere studies naar voren. De focus van veel naasten in deze studies lag op het welzijn en de kwaliteit van leven van hun familielid. Dit was van invloed op hun eigen welzijn. Zo bleek bijvoorbeeld uit een studie onder naasten van mensen met ALS, dat zij hun eigen behoeften ondergeschikt maakten aan die van hun familieleden (24, De Wit et al., 2019). In een studie specifiek onder vaders van kinderen met een beperking (16, Schippers et al., 2020) werd gevonden dat het welzijn van hun kinderen en het contact dat zij met elkaar konden maken, belangrijk voor hen was om positief te blijven.

Vanuit de rol van belangenbehartiger blijkt het voor naasten van belang dat zij regie en gelijkwaardigheid ervaren bij keuzes over de zorg. Het ging in de studies dikwijls over regie en gelijkwaardigheid in het contact met professionele zorgverleners. Een voorbeeld hiervan is een onderzoek door Faun et al. (17, 2021). Naasten in deze studie gaven aan dat zij het belangrijk vonden dat er een gelijkwaardige relatie bestond met professionals. Ze wilden dat er beter naar hen geluisterd werd, omdat zij waardevolle kennis hadden over hun familielid. In een andere studie werd benoemd dat de kennis van zorgprofessionals en de ervaringskennis van naasten soms tegenover elkaar kwam te staan en dat niet alle naasten tegen professional in durfden te gaan (13, Zorginstituut Nederland, 2021). Ook ouders in de studie van Faun et al. (17, 2021) spraken over mondigheid wanneer zij het hadden over belangenbehartiging. Het belang van regie en gelijkwaardigheid komt naar voren op het gebied van behandelingen, indicaties, hulpmiddelen en de woonsituatie.

Wanneer het ging over de keuze voor een behandeling, vonden ouders het belangrijk dat er in gesprekken met de artsen gelijkwaardigheid was en dat de artsen naar hen luisterden en een vrije keuze boden (8, Van Kruijsbergen et al., 2021). In een studie van Kruihof et al. (9, 2021) kwam naar voren dat ouders zich verantwoordelijk voelden om moeilijke keuzes te maken over levensverlengende behandelingen van hun kind. Ze waren hier onzeker over, maar zagen zichzelf door hun interactie en nabijheid toch als degenen die hun kind het beste kenden en daarmee het best waren toegerust om inschattingen te maken. In de discussie over kwaliteit van leven hoorde volgens ouders ook de discussie over de kwaliteit van sterven een plaats te hebben. Ook in crisissituaties wilden ouders controle houden (9, Kruihof et al., 2022).

Bij het aanvragen van hulpmiddelen en indicaties voor zorg en ondersteuning ervoeren ouders in studies van Wij zien je Wel dat er niet goed naar hen werd geluisterd of dat zij niet serieus werden genomen (22, Wij zien je Wel, 2018; 21, Wij zien je Wel, 2020). In deze studies kwam naar voren dat er voor gezinnen met een kind met een ZEVMB vaak standaardzorg werd geïndiceerd, terwijl deze zorg vaak niet passend was. Ook in een studie door Faun et al. (17, 2021) gaven naasten aan zelf goed te weten waaraan zij behoefte hadden en ze vonden het dan ook frustrerend als hen een beperkte keuze voor hulpmiddelen geboden werd.

Het PGB stimuleerde het ontstaan van ouderinitiatieven (18, Plaisier et al., 2018). Uit de studie van Plaisier et al. (18, 2018) over ouderinitiatieven, bleek dat ouders de regie wilden over de zorg. Deze ouders ervoeren in het initiatief een betere kwaliteit van zorg, omdat zij invloed hadden op de zorgaanbieder en op de aard van de zorg die werd geleverd. Uit een studie tijdens de coronapandemie, kwam naar voren dat de pandemie invloed had op de informatie voor naasten en de inspraak die zij ervoeren bij zorgaanbieders en -organisaties. In deze periode werd inspraak georganiseerd over het te voeren coronabeleid. Deze initiatieven bleken soms echter tijdelijk te zijn en naasten betreurden dat de mogelijkheden tot meedenken en betrokkenheid weer verdwenen (12, Boeije et al., 2022).

10. Planning van toekomstige zorg

Uit de studies komt het beeld naar voren dat naasten bezig zijn met de toekomstige zorg van hun familielid. Het gaat hierbij om de vraag wat er zou gebeuren als zij, als naasten, niet meer zouden kunnen zorgen voor hun familielid of komen te overlijden. Hiernaast spelen zorgen over de professionele zorg in de toekomst.

Wie neemt het over als ik het niet meer kan

Een van de zorgen die naasten hadden over de toekomst richtte zich op de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?'. Deze vraag werd door de dreiging van ziekte en overlijden tijdens de coronapandemie nog sterker gevoeld en leidde tot een toename van planning van zorg in de toekomst en een beroep op voorzieningen, zo bleek uit een studie van Boeije et al. (12, 2022).

In verschillende studies benoemden ouders dat zij hun kind(eren) in het gezin niet wilden belasten met zorgtaken om hen een zo normaal mogelijke kindertijd te geven (18, Plaisier & De Klerk, 2018). Maar voor de toekomst hadden zowel ouders als kinderen verwachtingen over het overnemen van de zorg en ondersteuning, zo werd onderzocht in een studie onder naasten van kinderen met een ZEVMB (5, Kruithof et al., 2021). Over deze verwachtingen werd tussen deze ouders en hun kinderen echter weinig onderling gesproken (41, Boeije et al., 2022). In de studie van Kruithof et al. (5, 2021) kwam bijvoorbeeld naar voren dat sommige ouders hun kind zonder beperking hadden geregistreerd als toekomstig wettelijk vertegenwoordiger, zonder met hen te overleggen. Hoewel een groot deel van de naasten communicatie niet noodzakelijk vond, had een deel van de broers en zussen in deze studie wel behoefte aan meer communicatie en praktische informatie. Zij voelden zich nu niet voorbereid op de toekomst en wilden dat hun ouders het initiatief namen om het te bespreken. Broers en zussen voelden de overnamen van zorg als een onvermijdelijke verantwoordelijkheid.

Ouders in een studie van Kruithof et al. (7, 2021) verwachtten dat hun kind minder persoonlijke aandacht en bezoek zou krijgen als zij zelf geen zorg en ondersteuning meer konden bieden en dat daardoor het welzijn van hun kind zou afnemen. Deze ouders maakten zich hier zorgen om en gaven daarom aan te wensen dat hun kind hen niet zou overleven. Uit meerdere studies kwam naar voren dat zij stelden dat niemand anders de complexe en intensieve zorg aan hun kind zou kunnen verlenen. Wanneer er broers of zussen waren die de zorg en belangenbehartiging over konden nemen, hadden ouders minder zorgen over de toekomst (41, Boeije et al., 2022).

Zorgen over professionele zorg in de toekomst

Naast de toekomstige zorgverlening door henzelf, blijkt dat naasten zich zorgen maken om de professionele zorg voor hun naaste. Ouders in een studie door Kruithof et al. (7, 2021) twijfelden bijvoorbeeld, mede vanwege personeelwisselingen, of hun rol met voldoende kwaliteit ingevuld kon worden door professionals. Sommige ouders in een studie door Plaisier en De Klerk (18, 2018) hadden er met het oog op de toekomst voor gekozen om zorg in natura af te nemen, omdat zij er

geen vertrouwen in hadden dat de administratie van het PGB anderen zou lukken. Wanneer ouders in deze studie hadden gekozen voor zorg in natura, waren er zorgen over de continuïteit van zorg omdat een gemeente bij een volgende aanbestedingsronde een andere zorgaanbieder zou kunnen contracteren waarmee mogelijk niet dezelfde afspraken zouden kunnen worden gemaakt. Naasten uitten eveneens zorgen over veranderingen in de wet- en regelgeving en de financiering van de zorg. Zo zorgden onzekerheid over financiering door korte indicaties en de mogelijkheid dat zij gekort zouden worden op het PGB voor veel onrust over de toekomst in onder andere ouderinitiatieven (18, Plaisier & De Klerk, 2018). Naasten in deze studie waren bang de regie te verliezen als de regelgeving zou veranderen.

4.4 Informatiebehoefte en ervaringen met ondersteuning

Het is belangrijk voor naasten dat ze voldoende informatie krijgen en dat zij en hun familieleden op een passende manier ondersteund worden. Daarover gaan de thema's in deze paragraaf:

(11) Informatiebehoefte

(12) Steun en begrip vanuit omgeving en professionals

(13) Knelpunten in ondersteuning, (respijt)zorg en woonvoorzieningen voor familieleden

11. Informatiebehoefte

Naasten hebben behoefte aan informatie over bijvoorbeeld ondersteuning, informatie van lotgenoten of kennis en tips over het omgaan met de situatie waarin ze zich bevinden.

Relevante, toepasbare en vindbare informatie

Uit verschillende studies blijkt dat naasten behoefte hebben aan relevante en toepasbare informatie, maar dat zij deze niet altijd kunnen vinden. Zo benoemden kinderen van ouders met een verstandelijke beperking in een studie dat zij graag meer uitleg gekregen hadden over hun thuissituatie. Zij hadden deze informatie het liefst gekregen van hulpverleners, iemand uit hun vertrouwde omgeving, lotgenoten of via schriftelijk of online materiaal (42, Menco et al., 2022). In een studie onder ouders van mensen met een ZEVMB kwam naar voren dat ouders van jonge kinderen vaak moe waren en soms niet wisten welke mogelijkheden er waren, bijvoorbeeld wanneer het ging om slaap van hun kind en nachtzorg (21, Wij zien je Wel, 2020). Ouders in deze studie gaven ook aan dat de informatie die zij konden vinden vaak te algemeen was en daardoor niet goed toepasbaar op hun situatie.

Ook voor ouders van kinderen met cerebrale parese was informatie niet altijd toepasbaar, zo bleek uit een studie door Hulst et al. (6, 2022). Ouders in deze studie ervoeren bijvoorbeeld in slaapklinieken, dat er weinig kennis was over slaapproblemen bij kinderen met cerebrale parese, waardoor het advies niet goed op hun situatie aansloot. Dit zorgde voor frustratie en gaf deze ouders het gevoel dat zij niet serieus genomen werden. Ook voor naasten van een familielid met ZEVMB was toepasbare informatie moeilijk te vinden. Wij zien je Wel (21, 2020) gaf aan dat dit onder andere kwam doordat de informatie versnipperd was en organisaties elk voorlichting gaven over hun eigen onderdeel in het zorgproces. Ouders uitten in deze studie hun behoefte aan een kennisbundeling in een algemeen toegankelijke kennisbron of expertisecentrum waarin ook ouders een belangrijke rol hadden als experts. Een dergelijke bundeling werd ook genoemd in onderzoek van Faun et al. (17, 2021), waar de behoefte aan een helder overzicht van zorginstellingen in de regio werd geuit.

Ouders die op het internet zochten naar informatie over behandelingen, liepen er tegenaan dat ook daar de informatie verspreid stond, zo bleek uit een studie door Van Kruijsbergen et al. (8, 2021),

naar keuzes voor behandelingen. In deze studie werd aangegeven dat dit deze naasten belemmerde om een goed geïnformeerde keuze voor een behandeling te maken.

Zorginstituut Nederland (13, 2021) gaf aan dat naasten van wie het familielid in een zorginstelling woonde, behoefte hadden aan informatie vanuit de zorginstelling. Deze naasten waren afhankelijk van de instellingen om informatie over hun familielid te krijgen. Ze gaven aan een achterstand te ervaren qua informatie en vaak zelf het initiatief te moeten nemen om deze informatie te krijgen (13, Zorginstituut Nederland, 2021). Naasten van mensen met een verstandelijke beperking waardeerden het wanneer instellingen tijdens de coronapandemie initiatief toonden voor informatieverbetering en betreurden het dat deze initiatieven soms weer verdwenen, bleek uit een studie van Boeije et al. (12, 2022).

Een specifieke vorm van informatie die gewaardeerd wordt door naasten, is informatie van lotgenoten. Ouders deelden bijvoorbeeld hun ervaringskennis in groepen op sociale media (21, Wij zien je Wel, 2020). Verschillende studies lieten positieve effecten zien van lotgenotencontact, naast de sociale steun die het kon bieden. Zo bleek uit de studie van Stiekema et al. (1, 2018) dat partners van mensen met hersenletsel informatie uit partnergroepen zinvol vonden, omdat het hen inzicht gaf in hun situatie en het hen hielp in de omgang met hun partner.

Transitiemomenten en tijdigheid

De behoefte aan informatie en ondersteuning ontstaat of verandert op transitiemomenten. Dit zijn momenten waarop een ingrijpende gebeurtenis plaatsvindt, zoals de geboorte van een kind met een beperking, het moment van diagnose of het overlijden van een gezinslid (4, Geuijen et al., 2021). Zo uitten partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel in een studie van Stiekema et al. (1, 2018) hun behoefte aan ondersteuning bij de overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis; een overgang die zij als abrupt hadden ervaren. In een studie onder naasten van mensen met ZEVMB werd benoemd dat ouders in de eerste levensjaren met name behoefte hadden aan (praktische) informatie over het inrichten van hun gezinsleven (22, Wij zien je Wel, 2018). Daarnaast was het een belangrijk transitiemoment als hun kind 18 jaar werd. Ouders hadden op dat moment behoefte aan informatie waarmee ze konden anticiperen op wat er ging komen en ook aan extra ondersteuning om bijvoorbeeld een geschikte woonplek te vinden, zo bleek uit studies door Faun et al. (17, 2021) en Geuijen et al. (4, 2021). Hier kwam bij dat kinderen vanaf hun achttiende als volwassen beschouwd werden, maar kinderen met bijvoorbeeld een ZEVMB dit qua ontwikkelingsleeftijd niet zijn (22, Wij zien je Wel, 2018).

12. Steun en begrip vanuit omgeving en professionals

(Sociale) steun vanuit de omgeving

Het sociale netwerk en de steun die dit netwerk naasten kan bieden, is belangrijk. Dit belang werd in meerdere gevonden studies benoemd. Bijvoorbeeld in een studie onder naasten van mensen met een intellectuele beperking of ontwikkelingsbeperking (43, Boelsma et al., 2018). Het merendeel van de naasten in deze studie vond de sociale en praktische steun die zij kregen vanuit de omgeving belangrijk voor de kwaliteit van leven van hun gezin. Lotgenotencontact werd in een aantal studies benoemd als behulpzaam. In een studie onder naasten van mensen met ALS (24, De Wit et al., 2019) gaf bijna de helft van de respondenten aan graag met lotgenoten te spreken en ervaringen te willen delen. Deze naasten dachten dat lotgenoten hun situatie beter zouden begrijpen dan anderen in hun sociale netwerk.

Hoewel veel naasten steun kregen vanuit de omgeving, was er ook een deel dat weinig steun ervaarde. Verschillende knelpunten kwamen in gevonden studies naar voren. Allereerst kan onbegrip vanuit de omgeving een rol spelen. Het gebrek aan begrip vanuit de sociale omgeving kwam bijvoorbeeld naar voren in een studie onder partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (1, Stiekema et al., 2018). In deze studie werd aangegeven dat ervaren onbegrip ten aanzien van de onzichtbare gevolgen van hersenletsel door vrienden en familie voor frustratie, verdriet en gevoelens van eenzaamheid zorgde. Ook naasten van mensen met cerebrale parese gaven aan dat hun sociale omgeving hun vermoeidheid niet begreep of erkende (6, Hulst et al., 2020). Deze ouders uitten hun behoefte aan sociale steun. In een studie onder naasten van mensen met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsstoornis stuitte naasten tevens op onbegrip vanuit de maatschappij, door culturele normen of maatschappelijke ontwikkelingen (43, Boelsma et al., 2018). De gezinnen in deze studie hadden moeite om aan de normen van de gemeenschap voor een 'normaal' gezin te voldoen.

Op het gebied van lotgenotencontact werd in de studie van De Wit et al. (24, 2019) aangegeven dat naasten soms niet goed wisten hoe ze met anderen in contact konden komen. Stiekema et al. (1, 2018) en Geuijen et al. (4, 2021) beschreven dat naasten zich bezwaard konden voelen om langere tijd steun aan bekenden te vragen. Een ander knelpunt dat in Geuijen et al. (4, 2021) naar voren kwam was dat mensen uit het sociale netwerk ver weg woonden. In dit licht maakten sommige naasten in de studie van Boelsma et al. (43, 2018) zich zorgen over de participatiemaatschappij, waarin verwacht wordt dat het sociale netwerk hen ondersteunt. Er werd hierbij aangegeven dat het netwerk dit soms niet wil of niet kan en dat men vreesde in toenemende mate wel van het netwerk afhankelijk te gaan worden.

Professionele steun

Naast het belang van praktische en emotionele steun vanuit het sociale netwerk is ook steun door professionals van belang, zo benadrukten meerdere gevonden studies. In een studie van De Wit et al. (24, 2019) benoemden naasten van mensen met ALS bijvoorbeeld dat zij behoefte hadden aan professionele ondersteuning bij het organiseren van zorg en ondersteuning. Hiernaast werd door onder andere naasten van mensen met MPS III of ZEVMB ook de behoefte gevoeld om met een professional te praten en emoties te uiten (14, Conijn et al., 2018; 33, Zaal-Schuller et al., 2022). Ook werd de behoefte om ondersteuning te krijgen bij het omgaan met de beperking genoemd, bijvoorbeeld door partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (1, Stiekema et al., 2018). Het werd gewaardeerd als professionals, bijvoorbeeld vanuit instanties, meedachten met de situatie van naasten, zo kwam onder andere naar voren in een studie over woonaanpassingen (28, Van der Kooij & Van Bockel, 2020).

Hoewel de aanwezige steun gewaardeerd wordt blijken er knelpunten te zijn bij het krijgen van professionele steun. In een studie onder ouders van kinderen met een ZEVMB (21, Wij zien je Wel, 2020) kwam bijvoorbeeld naar voren dat ouders het gevoel hadden overal zelf achteraan te moeten. In een studie onder kinderen van ouders met een verstandelijke beperking gaven naasten bovendien aan dat wanneer er professionele hulpverleners aanwezig waren in het gezin, zij zich alsnog weinig ondersteund voelden. Zij gaven aan dat er veel verantwoordelijkheden bij hen neergelegd werden en dat hun eigen ondersteuningsbehoefte niet werd opgemerkt (20, Figge, 2018). In deze studie werd de behoefte geuit aan een vorm van langdurige, structurele hulp waarbij een coach aan een gezin werd gekoppeld. Deze vorm van professionele ondersteuning lijkt op de verschillende pilots die zijn uitgevoerd in het kader van het programma Volwaardig Leven. Uit deze pilots kwam naar voren dat

deze ondersteuning ervoor kon zorgen dat naasten zich minder alleen voelden staan (3, Hogeboom et al., 2021).

Net als in de sociale context, is ervaren begrip van belang in het contact met professionals. Zo beschreef Zorginstituut Nederland (13, 2021) dat erkenning voor hun situatie door onder andere zorgprofessionals en experts de eenzaamheid kon verkleinen tijdens de zoektocht naar passende zorg voor hun familielid. Uit meerdere studies bleek dat naasten op onbegrip en een gebrek aan erkenning konden stuiten in bijvoorbeeld hun contact met instanties. Een deel van de ouders in een studie naar wooninitiatieven benoemde bijvoorbeeld dat zij zich bij instanties niet altijd begrepen voelden en een gebrek aan kennis en inlevingsgevoel ervoeren (18, Plaisier & De Klerk, 2018). Wij zien je Wel (21, 2020) rapporteerde dat een deel van de ouders met een kind met ZEVMB weerstand vanuit instanties ervoer bij het toekennen van hulp of voorzieningen. Men vond dat instanties zich geen realistische voorstelling konden maken van hun thuissituatie.

Ook in contact met zorgprofessionals werd dit ervaren. Zo gaven partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel in een studie aan dat zij begrip en een luisterend oor van professionals verwachtten, maar het gevoel hadden hun verhaal niet bij hen kwijt te kunnen (1, Stiekema et al., 2018). Deze naasten ervoeren dat hulpverleners onterecht dachten de situatie te begrijpen en dat ze te weinig kennis hadden van de onzichtbare gevolgen van hersenletsel op het dagelijks leven om hier goed over door te kunnen vragen.

Uit een aantal studies blijkt dat het belangrijk is dat professionals de gevolgen van het hebben van een familielid met een beperking voldoende erkennen. Dit werd onder andere beschreven in een studie onder kinderen van ouders met een verstandelijke beperking (20, Figge et al., 2018) en in een studie van Wij zien je Wel (21, 2020). In deze studie werd aangegeven dat wanneer gevoelens van rouw of verlies niet werden benoemd, dit de eenzaamheid van ouders van een kind met een ZEVMB kon vergroten.

13. Knelpunten in ondersteuning, (respijt)zorg en woonvoorzieningen voor familieleden

Naast de ondersteuning voor naasten zelf, is het belangrijk dat hun familieleden de juiste ondersteuning krijgen.

Passend aanbod

De aanwezigheid van of de knelpunten op het gebied van ondersteuning, zorg en voorzieningen voor het familielid, hebben een effect op de kwaliteit van leven van naasten. Dit werd in meerdere studies gerapporteerd. Zo gaven ouders van een kind met ZEVMB in een studie aan dat zij pas konden ontspannen als de zorg goed geregeld was (21, Wij zien je Wel, 2020). Ook werd aangegeven dat het hele gezin baat kon hebben van voorzieningen, zoals een tillift die gezondheidsklachten bij naasten kon voorkomen of voorzieningen waardoor het gezin eropuit kon. Ook liet deze studie zien dat het voor het gezin van belang was om regelmatig rust te creëren, wat bijvoorbeeld kon door dagbesteding, logeren of door deeltijd wonen. Ook in een studie over het effect van de coronapandemie en -maatregelen werd het belang van beschikbare (respijt)zorg benoemd (12, Boeije et al., 2022). Deze studie beschreef dat het voor een deel van de naasten van mensen met een verstandelijke beperking van belang was om extra ondersteuning te krijgen, in bijvoorbeeld de vorm van respijtzorg, om te herstellen en op de been te blijven.

Op het gebied van deze vormen van ondersteuning en voorzieningen werden verschillende knelpunten genoemd. Zo rapporteerde Wij zien je Wel (21, 2020) dat ruim een derde van de gezinnen met een kind met ZEVMB de benodigde zorg niet goed rond kreeg. Ook werd in deze studie

aangegeven dat er een groot tekort was aan dagbesteding, logeermogelijkheden en passend vervoer, waardoor ouders veel zelf moesten regelen. Een ander knelpunt werd door onder andere Faun et al. (17, 2021) besproken. In deze studie gaven respondenten aan dat zij hun kind met EMB graag een thuis wilden bieden op meerdere plekken, maar dat dit binnen de Wlz niet goed mogelijk was omdat hulpmiddelen maar op één plek aanwezig konden zijn. Een bijkomend punt dat door sommige naasten genoemd werd, was dat zorgverleners die over de vloer kwamen ook voor minder privacy zorgden (24, De Wit et al, 2019).

In een aantal studies stond het wonen centraal. In deze studies werd benoemd dat er lange wachtlijsten waren voor een passende woning. Zo gaven Plaisier en De Klerk (18, 2018) aan dat er soms een lange wachtlijst was bij een zorginstelling of woonvoorziening waar de voorkeur van ouders naar uitging, zodat het passende aanbod dat zij zochten niet voldoende bestond. Ook de zoektocht naar een geschikt eigen huis waar ook het familielid kon wonen kon soms lang duren, zo bleek uit een studie van Van der Kooij en Van Bockel (28, 2020). Ouders in een studie door Faun et al. (17, 2021) gaven aan moeite te hebben met de wachtlijsten.

Continuïteit, vertrouwen en expertise

Een van de knelpunten op het gebied van ondersteuning en zorg voor het familielid zijn twijfels bij ouders over de kwaliteit. In dat kader werd in meerdere gevonden studies ingegaan op de continuïteit van de zorg en het vertrouwen in medewerkers en hun expertise. Naasten signaleerden dat er veel personeel in de zorg vertrok en dat er veel personeelwisselingen waren. Ouders in een studie over ouderinitiatieven stelden dat een vast team noodzakelijk was om goede zorg te kunnen leveren aan hun kinderen (18, Plaisier & De Klerk, 2018). Zij gaven aan dat alleen medewerkers die hun kinderen goed kenden, konden signaleren hoe het met hen ging en een band met hen konden opbouwen. Door het gebrek aan continuïteit hadden naasten in deze studie minder vertrouwen in de zorg en de expertise van medewerkers. In de gevonden studies werd dit knelpunt ook benoemd voor andere woonvormen. Door de lage bezetting, bijvoorbeeld in de nachtzorg, hadden naasten in een studie van Wij zien je Wel niet altijd vertrouwen in de kwaliteit en zagen zij soms af van opvang (21, Wij zien je Wel, 2020). In een studie van Kruithof et al. (7, 2021) maakten ouders zich door de personeelwisselingen zorgen over de ondersteuning van hun familieleden als zij de zorg zelf niet meer op zich zouden kunnen nemen. Ook wanneer naasten zelf de zorg inkochten met een PGB werd de continuïteit benoemd als knelpunt. Zo gaven naasten in de studie van Faun et al. (17, 2021) aan dat zij geen zorgcontinuïteit konden garanderen omdat zij weinig baangarantie en zekerheden konden bieden.

5 Resultaten: uitkomsten expertbijeenkomst

Het doel van de expertbijeenkomst was om de thema's uit de literatuurverkenning te valideren en aan te vullen. Daarnaast wilden we de mening van diverse deskundigen horen over de relevantie van de thema's voor vervolgonderzoek. Aan de expertbijeenkomst namen 25 mensen deel, inclusief het onderzoeksteam. Zij zijn (met hun toestemming) te vinden in bijlage C. De bijeenkomst werd geleid door een onafhankelijke gespreksleider. Vooraf kregen de deelnemers de inhoudelijke thema's en onderwerpen toegestuurd die waren voortgekomen uit de literatuurverkenning (zie ook paragraaf 2.4). Een uitgebreid verslag van de expertbijeenkomst staat in bijlage D. Hieronder beschrijven we de hoofdpunten uit de expertbijeenkomst en brengen ze in relatie met de thema's uit de literatuurstudie.

5.1 Discussie over de uitkomsten van de literatuurstudie

Overbelasting en administratie en organisatie

In een uitvraag aan de start van de bijeenkomst werd de deelnemers gevraagd om spontaan het voor hen belangrijkste thema op te schrijven. Daaruit kwam overbelasting als belangrijkste thema naar voren. In een tweede poll in de loop van de bijeenkomst werd dit thema weer gekozen als meest herkenbare thema. Er werd gewezen op de impact die de fysieke belasting van naasten kan hebben. Een kind dat over een langere periode 's nachts niet slaapt, kan grote impact hebben op de ouders overdag. Zij vallen daardoor soms ook uit. Tijdens de discussie kwam overbelasting steeds terug waarbij de discussie zich vooral focuste op de belasting door regeldruk en de organisatie van zorg. Deelnemers die uit eigen ervaring spraken, bevestigden dat de regeldruk groot is. Deze ervaringsdeskundigen spraken over de pilotstudies waarin een copiloot een persoonlijk aanspreekpunt was, die niet telkens dezelfde vragen stelde en veel dingen uit handen nam. Dat werd gezien als een effectieve interventie om de belasting te verlagen die door regeldruk ontstond. Naasten willen ook niet bezig zijn met administratie, merkten deelnemers op. Een deelnemer uit wetenschappelijke hoek herkende uit eigen onderzoek dat ouders hun verhaal continu moeten herhalen en zag als oplossing een (digitaal) punt waar deze informatie wordt opgeslagen en waar alle professionals bij kunnen.

Naast de druk van regelen en organiseren werd de belasting ook gezocht in de intensieve zorg voor een kind die levenslang en continu is. Het woord 'mantelwerk' in plaats van 'mantelzorg' dat in die context genoemd werd door een deelnemer, vond veel weerklank onder de deelnemende ervaringsdeskundigen.

Welzijn van naasten, vrijetijdsbesteding en ontspanning

Een ander onderwerp waarvoor aandacht werd gevraagd in de expertbijeenkomst was ontspanning in het kader van de kwaliteit van leven van naasten. Er werd benadrukt dat de afwezigheid van (zorg)taken en een periode waarin geen intensieve zorg hoeft te worden gegeven, niet hetzelfde is als ontspannen. Het gaat erom dat naasten dingen doen die ze zelf graag doen en wat hen maakt tot wie ze zijn. Ze zijn niet alleen ouder of werknemer, maar hebben meer rollen en buiten die rollen gaat het erom wat ze zelf leuk vinden en hoe ze zelf graag invulling geven aan het leven. Ook kwam naar voren dat er in onderzoek geen verschil wordt gemaakt tussen ontspanning en overname van taken enerzijds en opladen anderzijds. Opladen heeft te maken met naasten die zich ontwikkelen, waardoor zij gelukkig worden en energie krijgen. Het kan gaan om dingen die

verbonden zijn met de beperking van hun familielid, maar ook om dingen die daar los van staan, bijvoorbeeld werk. Opladen werd dus gezien als iets wezenlijk anders dan ontspannen en rust krijgen.

Loslaten en willen vasthouden

Dit thema werd herkend door ervaringsdeskundigen en professionals. Het werd daarbij vooral betrokken op het spanningsveld tussen zelf de regie willen hebben en tegelijkertijd anderen nodig hebben. Wat betreft keuzes of beslissingen over behandelingen werd genoemd dat professionals zich bewust moeten zijn dat ouders niet altijd tegen hen in durven te gaan. Als er een behandeling wordt voorgesteld waarvan ouders denken dat het niet het beste alternatief is voor hun kind, moeten ze daar samen het gesprek over hebben. Daarbij gaat het niet alleen om wat er op dat moment speelt, maar ook om wat er in de toekomst wellicht nog gaat gebeuren.

Persoonlijke groei en positieve aspecten

De terughoudendheid van naasten om het te hebben over de positieve aspecten werd benoemd. Men zou wel waardevolle punten willen en kunnen noemen, maar men is bang dat dan de zware kant gebagatelliseerd wordt. Ook ontmoet men ongeloof in de omgeving als positieve aspecten genoemd worden, alsof deze alleen “voor de Bühne” genoemd worden en niet gemeend zijn. Deze angst en onzekerheid hebben ermee te maken dat naasten zich niet genoeg gehoord voelen voor wat betreft moeilijke aspecten van het naaste-zijn en hun mogelijke overbelasting.

Gezinsleven, relatieproblemen en verantwoordelijkheden van kinderen

De impact op het gezinsleven leidde na de presentatie tot veel reacties en discussie, al werd het niet spontaan als thema genoemd. Complexiteit bleek een belangrijk begrip te zijn dat in samenhang met gezinnen werd gezien. Dit duidde op verschillende zaken. Eén hiervan was dat elke vraag in een gezin altijd samenhangt met andere dingen of dat nu de behoeften zijn van (andere) gezinsleden of een (andere) zorgvraag van de persoon met een beperking. Een voorbeeld dat werd gegeven waren slaapproblemen die een gezin kunnen ontwrichten. Een ander element hiervan was dat er veel tegelijk speelt en dat zodra er iets is opgelost er weer iets anders naar voren komt. Het is deze complexiteit die ervoor zorgt dat een oplossing meestal niet eenvoudig is en wat de situatie voor naasten belastend maakt. In onderzoek zou hier aandacht voor moeten zijn.

Verder werd genoemd dat het belangrijk is naar het hele gezin te kijken en niet alleen in een bepaalde periode maar ook vooruitkijkend. Soms kan het beter zijn om het gezin als geheel te ondersteunen, in plaats van de persoon met een beperking. Ook trekken sommige gezinnen zich steeds meer terug en isoleren ze zich waardoor ze verder af komen te staan en uit het zicht kunnen raken. Naasten kunnen niet veel informatie vinden over effecten op het gezinsleven en over de gevolgen voor broers en zussen. Broers en zussen zullen in de toekomst meer worden belast, het is belangrijk naar hen te kijken in komend onderzoek.

Arbeidsparticipatie

Er werd in de bijeenkomst kort gesproken over het arbeidsproces en dat naasten vaak niet of maar ten dele aan het arbeidsproces deelnemen. Dit heeft gevolgen voor hun financiële situatie. In relatie tot de thema's overbelasting en ondersteuning werd opgemerkt dat als ouders of naasten minder mantelzorgers hoeven te zijn, ze meer kunnen participeren op de arbeidsmarkt. Dit werd ook in samenhang gezien met de (on)houdbaarheid van de professionele zorg in de toekomst en de verzwarende van mantelzorgtaken die als gevolg daarvan wordt verwacht.

Belangenbehartiging, eigen regie, ervaring met professionele steun

Het thema eigen regie en gelijkwaardige samenwerking met professionals werd in sterke mate herkend door de deelnemers aan de bijeenkomst. Het werd erg belangrijk gevonden, maar ook als een ingewikkeld spanningsveld benoemd. Dat spanningsveld ontstaat doordat naast enerzijds zoveel mogelijk zelf willen doen en de regie willen houden en anderzijds juist niet alles zelf kunnen doen en anderen nodig hebben en van hen afhankelijk zijn. Daarnaast werd vaak genoemd dat zelf regie hebben niet automatisch betekent dat je alles zelf moet doen. Het is belangrijk stil te staan bij de vraag: wat verstaan we precies onder een gelijkwaardige samenwerking? Wat verstaat een zorgprofessional eronder, wat verstaat een ouder eronder, of iemand met een beperking? Het goed naar elkaar luisteren, wederzijds van ouders en professionals, en het gezien en gehoord worden als naasten werden veel benadrukt in deze discussie. Goed luisteren en afstemmen is belangrijk omdat niet iedereen even veel hulp nodig heeft of evenveel regie wil hebben, maar ook omdat een naaste de ene keer meer zelf kan doen en de andere keer meer ondersteuning nodig heeft.

Planning van toekomstige zorg

In de expertbijeenkomst werden grote zorgen geuit over de toekomst van de gehandicaptenzorg, met name de verwachting van een nog groter beroep op mantelzorgers. Deze verwachting wordt bijvoorbeeld genoemd in het onlangs verschenen visiedocument van de VGN over de toekomst van de gehandicaptenzorg.

Sociale steun en begrip vanuit de omgeving

De ervaringsdeskundigen onder de deelnemers hadden diverse voorbeelden van de oordeelsvorming en het onbegrip van anderen om hen heen, zoals familie of collega's. Voorbeelden die gegeven werden waren onder andere een kind dat gezien de leeftijd eigenlijk al lang zindelijk had moeten zijn, of scheve ogen op het werk als men zich vaak ziek moet melden. Die oordeelsvorming kan maken dat mensen hun netwerk wat gaan afstoten. Ook de deelnemers uit de wetenschap en uit de zorgpraktijk kwamen tegen dat het onbegrip en oordelen tot vergaande gevolgen kan leiden voor de positie en plek als gezin in de samenleving. Internationaal onderzoek dat aangehaald werd heeft laten zien dat de drie elementen: formele professionele zorg, informele zorg en de verhouding met de samenleving, heel belangrijk worden gevonden, maar het minst gewaardeerd worden. Het is een thema waar nog veel werk gedaan kan worden.

5.2 Ontbrekende thema's

De voorzitter vroeg de deelnemers om aan te geven welke thema's ontbraken in de resultaten van de literatuurstudie. De volgende thema's kwamen naar voren:

- De invloed van culturele waarden. Dit thema was belangrijk voor deelnemers uit de professionele praktijk. De impact op het gezinsleven en de samenwerking met professionals kunnen beïnvloed worden door culturele waarden, maar dit is weinig onderzocht.
- Intimiteit en seksualiteit tussen partners, met name voor partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Moeite met intimiteit en seksualiteit kan veel invloed hebben op de kwaliteit van leven van de partners, was de ervaring van een deelnemer.
- Spiritualiteit en/of zingeving. Verschillende deelnemers wezen erop dat dit voor naasten ook belangrijk kan zijn en dat geloof of spiritualiteit ook een vorm van sociale gemeenschap en ondersteuning kan bieden. Niet alleen ontbreekt dit thema in de gevonden studies, de ervaring

van de deelnemers leerde dat dit ook bij professionele ondersteuners nog niet vaak in beeld is. Zingeving kan naar voren komen in het proces van coping en verwachtingen van een kind of partnerrelatie die anders is (geworden) dan wat werd verwacht.

5.3 Ontbrekende doelgroepen

De deelnemers aan de expertbijeenkomst misten een aantal doelgroepen:

- Naasten en gezinnen met een migratieachtergrond. Dit was gerelateerd aan het thema culturele waarden hierboven, maar hier ging het om het meedoen van de doelgroep aan onderzoek. Er werd wel gerefereerd aan een pilotstudie waarin gezinnen met een migratieachtergrond meededen en die is opgenomen in de literatuurstudie.
- Minder geletterde en minder mondige mensen. Dit had betrekking op de diversiteit van mensen die meedoen aan onderzoeken, net als het eerste punt. Minder geletterde of minder mondige mensen komen in onderzoek minder in beeld.
- Eenoudergezinnen en patchworkgezinnen. Er zijn veel van zulke gezinnen en de praktijkprofessionals komen die dus ook veel tegen. Daarnaast kan het hebben van een kind met een beperking zorgen voor instabiliteit in de relatie tussen de oorspronkelijke ouders.
- Kinderen van ouders met een beperking. Op basis van een onderzoek dat een deelnemer zelf gedaan had onder deze groep werd de aanbeveling gedaan om hier longitudinaal onderzoek naar te doen. Dit type onderzoek kan beter laten zien wat het doet met kinderen op de lange termijn.

6 Discussie en conclusie

De literatuurverkenning in dit rapport had als doel kennis te integreren die sinds 2018 uit onderzoek is voortgekomen. Met deze kennis kan vervolgonderzoek beter worden opgezet en uitgevoerd. Met de literatuurverkenning wilden we de volgende onderzoeksvragen beantwoorden:

- 1) Welke inzichten heeft recent Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking opgeleverd?
- 2) Wat betekenen deze inzichten voor de keuze van de onderwerpen die in vervolgonderzoek gemonitord dan wel verder uitgediept zouden kunnen worden?

We geven hieronder antwoord op de eerste vraag op basis van de inzichten die de analyse van de publicaties heeft opgeleverd aangevuld met de inbreng van de deelnemers aan de expertbijeenkomst. Daarna beantwoorden we onderzoeksvraag 2 en besteden we aandacht aan relevante onderwerpen en doelgroepen voor vervolgonderzoek.

Inzichten in de onderwerpen uit recent onderzoek

De studies in de periode 2018 tot mei 2022 leverden een grote hoeveelheid bevindingen op. Dit leidde tot 13 verschillende thema's die we inhoudelijk hebben samengebracht in vier clusters: (1) welzijn van naasten, (2) gezin en familielevens, (3) belangenbehartiging en regie, nu en in de toekomst, en (4) informatiebehoefte en ervaringen met ondersteuning.

In het eerste cluster, welzijn van naasten, troffen we onderzoek aan naar overbelasting en effecten op de mentale en fysieke gezondheid van naasten. Dit zijn kenmerkende thema's die ook in de voorgaande literatuurverkenning (ten Brug et al., 2018; Springvloet et al., 2020) sterk naar voren kwamen. Daarnaast kwamen de thema's administratie en organisatie, sociale contacten en vrijetijdsbesteding, coping, loslaten en vasthouden en persoonlijke groei naar voren. In de voorgaande literatuurstudie over de periode 2008 tot 2017 (ten Brug et al., 2018) werden de gevolgen van de zorg- en regeltaken op de tijdsbesteding van naasten al benoemd en deze gevolgen zien we nu weer. Het onderwerp 'overbelasting' werd verrijkt door het onderscheid te maken tussen overname van taken, ontspanning en opladen. Bij het laatste gaat het erom dat naasten bezig zijn met dingen die ze zelf graag doen en die hen maken tot wie ze zijn.

Het tweede cluster, gezin en familielevens, gaat over problemen en spanning tussen partners en tussen andere gezinsleden, over de taakverdeling tussen ouders of partners en andere kinderen in het gezin. De accentverschuiving van individuele naasten naar het gezin als geheel, werd herkend door de experts en ook belangrijk gevonden. Tevens benadrukten zij dat het relevant is relatieproblemen te bestuderen en signaleerden zij dat er weinig onderzoek is gedaan naar intimiteit en seksualiteit van naasten. In de ervaring van de experts kunnen culturele waarden grote invloed hebben op het gezinsleven, maar onderzoek hiernaar is blijkbaar schaars.

Binnen het derde cluster, belangenbehartiging en regie in de zorg, werden belangrijke ervaringen van naasten met de zorg en ondersteuning gevonden. Toekomstige zorg zagen we ook expliciet terugkomen in de studies die deel uitmaakten van de literatuurverkenning. In de expertbijeenkomst werden grote zorgen geuit over de toekomst van de gehandicaptenzorg in relatie tot de verwachte toename van het beroep op mantelzorgers. Het thema 'regie in de zorg', en dan vooral de noodzaak

om goed te luisteren naar naasten, kreeg eveneens veel bijval in de expertbijeenkomst. Dit onderwerp was in net iets andere termen ook al terug te vinden in de eerdere literatuurstudie van ten Brug et al. (2018) waar vooral werd ingezoomd op de samenwerking tussen naasten en zorgprofessionals.

Tot slot werd binnen het vierde cluster, informatie en ervaringen met ondersteuning, aandacht gevraagd voor relevante informatie op transitie momenten. Deze bevinding kwam vaak voort uit studies die interventies en programma's voor naasten evalueerden. De transitie momenten in het leven van personen met een beperking en hun naasten vormden al een afzonderlijk thema in de resultaten van de literatuurstudie uit 2018. Ook de behoefte aan praktische ondersteuning bij zorg en organisatie daarvan was daar al een thema en blijkt dus een langer bestaand aandachtspunt en een voortdurende behoefte van naasten.

Inzichten van recent onderzoek over doelgroepen

- In de laatste vier jaar is er veel onderzoek gepubliceerd over de ervaringen van ouders van kinderen met een (ernstig) verstandelijke (en meervoudige) beperking. Onderzoek naar naasten van familieleden met hersenletsel, autisme of een zintuiglijke beperking is schaars. We vonden in de afgelopen periode minder onderzoek naar naasten van familieleden met een lichamelijke beperking dan over naasten van mensen met een verstandelijke beperking.
- De naasten die in de studies onderzocht werden, waren op de eerste plaats ouders van een kind met een beperking, waarbij moeders vaker participeerden dan vaders. De tweede groep naasten die relatief goed vertegenwoordigd was in recent onderzoek zijn de partners van mensen met een beperking. Veel minder onderzoek was er naar andere gezinsleden, zoals broers en zussen, of andere familieleden, zoals grootouders. Als broers en zussen aan onderzoek deelnamen ging het vaak over hun rol als opvolgers en minder vaak over hun eigen situatie en ontwikkeling. Onderzoek naar kinderen van ouders met een beperking was er bijna niet. Deze bevindingen komen overeen met de aandachtspunten die naar voren kwamen in het literatuuronderzoek over de periode vóór 2018 (ten Brug et al., 2018). Ook in dat literatuuronderzoek bleken de meeste studies onder ouders en specifiek onder moeders uitgevoerd te zijn. De focus voor wat betreft de doelgroep van naasten is dus in de laatste jaren weinig veranderd.
- Zoals ook de deskundigen in de expertbijeenkomst aangaven, is het perspectief van naasten met een migratieachtergrond onderbelicht in onderzoek. Het is niet bekend of zij minder worden benaderd voor onderzoek of zelf minder meedoen. Eveneens onderbelicht zijn minder geletterde naasten en kinderen van ouders met een beperking. Onder onderzoekers lijkt vaker dan voorheen de focus te worden gelegd op het hele gezin in plaats van op afzonderlijke naasten. Studies naar gezinnen zijn gevonden, maar eenoudergezinnen en samengestelde gezinnen maken lijken nog minder vaak mee te doen en in onderzoek te worden betrokken.

Voor wat betreft de keuze van onderwerpen voor verschillende doelgroepen, zagen we in de analyse geen onderwerpen die maar bij één of enkele specifieke doelgroepen werden onderzocht. De meeste thema's kwamen in een groot aantal studies voor met veel verschillende doelgroepen. Dit heeft er deels mee te maken dat de resultaten gerapporteerd worden over de totale, diverse groep naasten die heeft meegedaan en dat er geen afzonderlijke resultaten voor verschillende groepen naasten werden gerapporteerd.

Betekenis van de bevindingen voor vervolgonderzoek

De literatuurverkenning heeft duidelijke inzichten opgeleverd over de doelgroepen en onderwerpen die al veel zijn onderzocht en doelgroepen en onderwerpen die nieuw zijn of minder vaak

onderzocht. Om vanuit die inzichten een keuze van doelgroepen en onderwerpen te maken voor vervolgonderzoek, dienen verschillende afwegingen te worden gemaakt.

- Een afweging is of het zinvol is om onderwerpen waarover al heel veel bekend is nogmaals te onderzoeken en te blijven onderzoeken. Deze onderwerpen kunnen de basis vormen van een monitor die naar trends door de tijd kijkt. Over de oorzaken en gevolgen van overbelasting bijvoorbeeld bestaat al veel kennis, maar de mate van overbelasting van naasten kan veranderen over de tijd bijvoorbeeld als gevolg van maatschappelijke ontwikkelingen of beleid. Een dergelijk effect zagen we bij de coronapandemie die voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten grote invloed bleek te hebben op de kwaliteit van leven (Boeije, Van Schelven & Verkaik, 2021; Boeije et al., 2021).
- Een andere afweging is of het goed is om aan te sluiten bij benaderingen die op dit moment in de aandacht staan, zoals de accentverschuiving van afzonderlijke naasten naar het gezinsleven en relaties, of toch te richten op afzonderlijke naasten en hen te vragen naar gezin en relaties.
- Tot slot is er de afweging van het ontwerp van vervolgonderzoek. We kwamen in de literatuurverkenning zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek tegen alsook combinaties. Beide vormen zijn dus mogelijk, maar realiseren andere kennis. Uit de literatuurverkenning komen zowel onderwerpen die zich vooral lenen voor kwantitatief onderzoek en mogelijk monitoring als onderwerpen die zich lenen voor kwalitatief onderzoek en verdieping.

Deze afwegingen zullen deel uitmaken van de eerste fase van het vervolgonderzoek met de huidige literatuurverkenning als basis. Daarbij zal de relevantie voor de wetenschap en praktijk meegewogen worden, maar ook de informatiebehoefte van de opdrachtgever, zoals die bijvoorbeeld voortkomt uit de Toekomstagenda gehandicaptenzorg. Daarbij valt op dat technologie en innovatie in deze agenda worden genoemd, maar dat we geen studie hebben gevonden over de invloed van technologie en innovatie op de kwaliteit van leven van naasten. Vervolgens kan de selectie van thema's in overleg met de opdrachtgever uitgewerkt worden tot een onderzoeksplan.

Hieronder geven we al een paar voorbeelden van mogelijke keuzes van thema's en de afwegingen die tot die keuzes kunnen leiden. Deze voorbeelden zijn voorlopige keuzes, maar illustreren het selectieproces:

- De thema's overbelasting en gevolgen voor de mentale en fysieke gezondheid van naasten kunnen kernthema's zijn voor een kwantitatieve monitor. De verschillende aspecten en de factoren die van invloed zijn, ook voor verschillende doelgroepen, zijn al voldoende uitgediept want deze thema's zijn in veel studies onderzocht. Het thema is daarmee goed om te zetten naar een gestructureerde vragenlijst. Monitoring op dit thema en de thema's die er direct mee samenhangen, zoals de druk van zorg- en regeltaken, is belangrijk om veranderingen in de ervaring van naasten te kunnen zien. Dit hebben we bijvoorbeeld gezien tijdens de coronapandemie, zoals boven beschreven.
- Binnen hetzelfde cluster van welzijn van naasten zou ook het thema persoonlijke groei of de positieve aspecten van de kwaliteit van leven voor naasten geselecteerd kunnen worden. Mogelijke selectiegronden zijn dat dit thema blijft terugkomen in studies van 2007 tot 2022 en dus een tijdreeks kan vormen. Door de deskundigen in de expertbijeenkomst werd dit onderwerp gezien als een gevoelig en lastig onderwerp voor naasten, wat het relevant zou kunnen maken om in een kwalitatieve studie verder te verdiepen.
- De thema's die binnen het cluster gezin en familielevens vallen. De druk op de relaties tussen gezinsleden, de taakverdeling, en vooral ook de plaats, rol en verantwoordelijkheden van de verschillende kinderen in het gezin lijken zeer bepalend te zijn voor de tevredenheid van naasten. De keuze van dit voorbeeldthema komt voort uit de ontwikkeling in de recente

literatuur, waarin dit thema wat sterker naar voren komt dan in de voorgaande periode en uit de vele reacties en discussie die het opriep bij de deskundigen tijdens de expertbijeenkomst. De beide bevindingen lijken aan te geven dat dit thema centraal staat voor zowel wetenschap als voor naasten zelf.

Qua aanpak kan in het vervolgonderzoek een combinatie van onderzoeksmethoden ingezet worden, passend bij specifieke thema's en doelgroepen. De combinatie kan bestaan uit 1) een langer lopende monitorstudie met het doel om de kennis die nu bestaat up-to-date te houden en thema's die steeds weer sterk naar voren komen door de tijd te volgen, zoals de gekozen voorbeeldthema's overbelasting en gezin en familielevens en 2) verdiepende kwalitatieve studies die bijvoorbeeld naar toepassingen in de praktijk kunnen kijken, interventies kunnen evalueren, nieuwe of gevoelige thema's kunnen uitdiepen of weinig onderzochte doelgroepen in beeld kunnen brengen. Ongeacht de keuze voor een methode, kunnen ervaringsdeskundige naasten adviseren over relevantie, aanpak en terminologie van vragen, analyses, uitkomsten en verspreiding.

Beperkingen van het onderzoek

De doorlooptijd van dit onderzoek was kort en we vonden meer studies dan we vooraf hadden gedacht. Daarom hebben we ervoor gekozen om de extractie van de studies door één persoon te laten doen. De bespreking en analyse zijn wel altijd door meerdere onderzoekers gedaan. We doen in deze verkenning alleen uitspraken over het voorkomen van onderwerpen in de studies in de gekozen periode (2018-mei 2022) en hebben geen onderzoek kunnen doen naar eventuele eerdere studies op alle voorgaande onderwerpen die in deze inventarisatie aan bod komen. Daardoor kunnen we niet altijd met zekerheid zeggen of er in voorgaande jaren wel of geen onderzoek heeft plaatsgevonden naar bepaalde onderwerpen en plaatsen we de bevindingen uit dit onderzoek weinig in de context van de hele *body of knowledge*.

Literatuur

- Boeije, H., Schelven, F. van & Verkaik, R. (2021). *Gevolgen van coronamaatregelen voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Onderzoek naar kwaliteit van leven tijdens de tweede golf*. Nivel: Utrecht.
- Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E. & Schelven, F. van (2021). Infographic. *Focus op naasten van familieleden die thuis wonen. Naasten van mensen met een verstandelijke beperking in coronatijd*. Nivel: Utrecht.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa.
- Brug, A. ten, Luijckx, J., Hoekstra, G. & van der Putten, A.A.J. (2018). *Niet alleen zorgen, maar er ook kunnen zijn: een scan van de literatuur naar de beleving en ervaring van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag*. Leeuwarden: Partoer.
- Brug, A. ten, Piekema, L., Poppes, P. & van der Putten, A.A.J. (2021). Balans in beweging: Een bondgenoot voor gezinnen rondom het kind met een ernstige meervoudige beperking. In Geuijen, P. et al. (Reds.) *Rapportage Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)*.
- Embregts, P. J. C. M., Heerkens, G. C. J., Frielink, N., Giesbers, S. A. H., Vromans, L., & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65, 760-771. DOI: 10.1111/jir.12859.
- Geuijen, P., den Boer, M., Frielink, ten Burg, A., Piekema, L., Poppes, P., van der Putten, A. & Embregts, P. J. C. M. (2021). *Rapportage Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)*. Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking: Tilburg.
- Geuijen, P., Vromans, L., & Embregts, P. J. C. M. (2021). A qualitative investigation of support workers' experiences of the impact of the COVID-19 pandemic on Dutch migrant families who have children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 300-305. DOI: 10.3109/13668250.2021.1947210.
- Hogeboom, L., Beertema, B. & Dieters, M. (2021). *Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten. Een meta-analyse naar de opbrengsten van vijf pilots*. DSP-groep.
- Luitwieler, N., Luijckx, J., Salavati, M., van der Schans, C., van der Putten, A., & Waninge, A. (2021). Variables related to the quality of life of families with a child with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(5), 1228-1228.
- Springvloet, L. Schelven, F. van, Kroezen, M., Luijckx, J., Brug, A. ten, Putten, A. van der, ...Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*. Nivel, AW EMB, AWVB. Utrecht.

VWS (2021). Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking. [Toekomstagenda: zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking | Publicatie | Rijksoverheid.nl](#) (geraadpleegd 3 juli 2022).

VWS (2022). [Programmatische uitwerking van de Toekomstagenda zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking voor de jaren 2022-2026.](#) (geraadpleegd 15 september 2022).

Studies in de literatuurverkenning

Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E., & Schelven, F. van (2022). *Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020-2022*. Utrecht: Nivel.

Boeije, H.R., van Schelven, F. & Leemrijse, C. (2022). 'Wat als ik het niet meer kan?' Een kwalitatief onderzoek onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg- en ondersteuningsbehoefte. Utrecht: Nivel.

Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2018). "Special" families and their "normal" daily lives: Family quality of life and the social environment. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 107-124. DOI: 10.18357/ijcyfs94201818643.

Boer, A. H., Klerk, M. M. Y., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, Plaisier, I., & de Klerk, M. (2019). *Werk en mantelzorg*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.

Boer, A. de, Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(1), 263-277. DOI: 10.1007/s10803-019-04249-w.

Brug, A. ten, Beernink, J., & Luijckx, J. (2020). *Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte: Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB, die ondersteund worden door een Copiloot*. Academische Werkplaats EMB.

Cremers, C. H., Fischer, M. J., Kruitwagen-van Reenen, E. T., Wadman, R. I., Vervoordeldonk, J. J., Verhoef, M., ... & Schröder, C. D. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*, 29(4), 321-329. DOI: 10.1016/j.nmd.2019.02.011.

Conijn, T., Haverman, L., Wijburg, F. A., & De Roos, C. (2021). Reducing posttraumatic stress in parents of patients with a rare inherited metabolic disorder using eye movement desensitization and reprocessing therapy: a case study. *Orphanet journal of rare diseases*, 16(126), 1-6. DOI: 10.1186/s13023-021-01768-7.

Conijn, T., Nijmeijer, S., Oers, H. A. V., Wijburg, F. A., & Haverman, L. (2018). Psychosocial functioning in parents of MPS III patients. In *JIMD Reports*, 44, 33-41. DOI: 10.1007/8904_2018_119.

- Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Leroi, I., Mayberry, E., Beelen, A., ... & Galvin, M. (2021). Informal caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: a multi-centre, exploratory study of burden and difficulties. *Brain Sciences*, *11*(8), 1094. DOI: 10.3390/brainsci11081094.
- Cox, V., Mulder, M., Nijland, R., Schepers, V., Van Wegen, E., Van Heugten, C., ... & Visser-Meily, J. (2020). Agreement and differences regarding family functioning between patients with acquired brain injury and their partners. *Brain injury*, *34*(4), 489-495. DOI: 10.1080/02699052.2020.1725978.
- Damen, S., Van Zadelhoff, I., & Tijsseling, C. (2022). Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, *00*(0). DOI: 10.1177/02646196211059751.
- Faun, H., Van Kampenhout, M., Sergeant, S., & Schippers, S. (2021). *De kwaliteit van de gehandicaptenzorg: Onderzoek naar de gehandicaptenzorg onder de Wet langdurige zorg*. Panteia en DSiN, Zoetermeer.
- Figge, C. (2018). *Schaduwkinderen: Opgroeien als normaal begaafd kind bij verstandelijk beperkte ouders en de contextuele kijk hierop*. Masterscriptie.
- Geuijen, P., Westerman-den Boer, M., Frielink, N., Ten Brug, A., Piekema, L., Poppes, P., Van der Putten, A., & Embregts, P. (2021). *Rapportage Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)*.
- Hogeboom, L., Beertema, B., & Dieters, M. (2021). *Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten: Een meta-analyse naar de opbrengsten van vijf pilots*. Amsterdam: DSP-groep.
- Hulst, R. Y., Gorter, J. W., Voorman, J. M., Kolk, E., Van Der Vossen, S., Visser-Meily, J. M., ... & Verschuren, O. (2021). Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *63*(11), 1344-1350. DOI: 10.1111/dmcn.14920.
- Hulst, R. Y., Voorman, J. M., Pillen, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., & Verschuren, O. (2020). Parental perspectives on care for sleep in children with cerebral palsy: a wake-up call. *Disability and Rehabilitation*, *44*(3), 458-467. DOI: 10.1080/09638288.2020.1770873.
- Kooij, A. van der, & Van Bockel, M. (2020). *Van hulpvrager tot bouwopzichter. Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van Ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)*. Wij zien je Wel.
- Kruihof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *46*(4), 351-361. DOI: 10.3109/13668250.2021.1892261.
- Kruihof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2021). "I hope I'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *47*(2), 107-117. DOI: 10.3109/13668250.2021.1920377.

- Kruihof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2022). Parents' views on medical decisions related to life and death for their ageing child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Research in developmental disabilities, 121*, 104154. DOI: 10.1016/j.ridd.2021.104154.
- Kruijsbergen, M. van, Schröder, C. D., Ketelaar, M., van der Pol, W. L., Cuppen, I., van der Geest, A., ... & Kars, M. C. (2021). Parents' perspectives on nusinersen treatment for children with spinal muscular atrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 63*(7), 816-823. DOI: 10.1111/dmcn.14825.
- Menco, L., Ramaker, V. & Meije, D. (2022). *Kennisbundeling rondom Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking (KOVV). Product 3 – behoeftepeiling onder Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Plaisier, I., & De Klerk, M. (2018). *Net als thuis: Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: 'Hey, that is a father and his daughter, that is it'. *Journal of Intellectual Disability Research, 64*(6), 442-454. DOI: 10.1111/jir.12711.
- Scholten, E. W., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., Roels, E. H., Kouwenhoven, M., Post, M. W., & POWER Group. (2020). Prediction of psychological distress among persons with spinal cord injury or acquired brain injury and their significant others. *Archives of physical medicine and rehabilitation, 101*(12), 2093-2102. DOI: 10.1016/j.apmr.2020.05.023.
- Scholten, E. W., Kieftenbelt, A., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2018). Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal cord, 56*(5), 436-446. DOI: 10.1038/s41393-017-0047-x.
- Scholten, E. W., Simon, J. D., Van Diemen, T., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Woldendorp, K. H., ... & Post, M. W. (2020). Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress among significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury: a cross-sectional study. *BMC psychology, 8*(1), 1-11. DOI: 10.1186/s40359-020-00419-z.
- Scholten, E. W., Tromp, M. E., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2018). Mental health and life satisfaction of individuals with spinal cord injury and their partners 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord, 56*(6), 598-606. DOI: 10.1038/s41393-017-0053-z.
- SCP. (2019). *Hoe is het om jonge mantelzorger te zijn?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Stiekema, A. P. M., Winkens, I., Ponds, R. W. H. M., De Vugt, M. E., & Van Heugten, C. M. (2018). *Het hervinden van een balans in het leven: Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners*. Maastricht: Maastricht Universiteit & Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.
- Wij zien je Wel (2018). *In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB*.

- Wij zien je Wel (2020). *Onderweg van overleven naar leven: Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel*.
- Wit, J. de, Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., Baardman, J. F., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M., & Schröder, C. D. (2019). Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 20(3-4), 235-241. DOI: 10.1080/21678421.2018.1534976.
- Wit, J. de, Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Kolijn, R., Van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2018). A blended psychosocial support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychology*, 6(1). DOI: 10.1186/s40359-018-0232-5.
- Wit, J. de, Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Kolijn, R., Van den Berg, L. H., Schröder, C. D., & Visser-Meily, J. M. A. (2020). Blended psychosocial support for partners of patients with ALS and PMA: results of a randomized controlled trial. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*, 21(5-6), 344-354. DOI: 10.1080/21678421.2020.1757114.
- Wit, J. de, Beelen, A., van den Heerik, M. S., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M., & Schröder, C. D. (2020). Psychological distress in partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: what's the role of care demands and perceived control?. *Psychology, Health & Medicine*, 25(3), 319-330. DOI: 10.1080/13548506.2019.1686646.
- Wit, J. de, Schröder, C. D., El Mecky, J., Beelen, A., van den Berg, L. H., & Visser-Meily, J. M. (2019). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. *Palliative & supportive care*, 17(2), 195-201. DOI: 10.1017/S1478951517001213.
- Wit, J. de, Vervoort, S. C., van Eerden, E., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J., Beelen, A., & Schröder, C. D. (2019). User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. *BMC psychology*, 7(1), 1-13. DOI: 10.1186/s40359-019-0308-x.
- Zaal-Schuller, I. H., Geurtzen, R., Willems, D. L., de Vos, M. A., & Hogeveen, M. (2022). What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: Parents' and physicians' views. *Acta Paediatrica*, 111(4), 873-887. DOI: 10.1111/apa.16250.
- Zorginstituut Nederland (2021). *Samen een modus zoeken: Ervaringskennis van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag*.

Bijlage A Extractietabel met kenmerken van de deelnemers in de studies

Opmerkingen: De publicaties zijn in de tabel opgenomen in de volgorde waarin ze tijdens het verzamelen van studies zijn ingevoerd en geëxtraheerd. Enkele nummers in de oplopende nummering ontbreken, dit betrof publicaties die oorspronkelijk opgenomen waren in de tabel maar in een later stadium toch ge-excludeerd zijn.

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal deelnemers in de studie	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
	Bronvermelding	Aantal deelnemers in de studie	Deelnemer is: <ul style="list-style-type: none"> • Vader • Moeder • Broer/zus • Partner • Opa/oma • Kind van persoon met beperking	Leeftijd van de volwassenen deelnemers	Leeftijd van de deelnemers van 18 of jonger	<ul style="list-style-type: none"> • Verstandelijk • Lichamelijk • Zintuiglijk • Autisme • Gedrags-problemen • Hersenletsel • Combinatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Thuis • Instelling • Ouder-initiatief • Revalidatie-centrum 	Leeftijd van de volwassenen met een beperking	Leeftijd van de kinderen van 18 of jonger met een beperking	Aantal personen met beperking waarover het ging
1	Stiekema, A. P. M., Winkens, I., Ponds, R. W. H. M., De Vugt, M. E., & Van Heugten, C. M. (2018). <i>Het hervinden van een balans in het leven: Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners</i> . Maastricht: Maastricht Universiteit & Expertisecentrum Hersenletsel Limburg	19	Partner	Onbekend	Onbekend	NAH	Thuis, slechts één in revalidatiecentrum	Onbekend	18+	19
2	Damen, S., Van Zadelhoff, I., & Tijsseling, C. (2022). Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. <i>British Journal of Visual Impairment</i> , 02646196211059751.	20	Partner, kind	49	11	Zintuiglijk: Usher syndroom-type 2	Thuis	49	Onbekend	10

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
3	Hogeboom, L., Beertema, B., & Dieters, M.(2021). <i>Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten: Een meta-analyse naar de opbrengsten van vijf pilots</i> . Amsterdam: DSP-groep.	158 Afhankelijk van de pilot en het meet-moment: 16-68	Divers	Onbekend	Onbekend	ZEVMB, ASS, NAH, verstandelijke beperking, Wlz-indicatie Bijkomend: Gedragsproblemen, motorische, zintuiglijke, cognitieve, communicatie problemen	Divers	40 tot 60	10 tot 30	158
4	Geuijen, P., Westerman-den Boer, M., Frielink, N., Ten Brug, A., Piekema, L., Poppes, P., Van der Putten, A., & Embregts, P. (2021). <i>Rapportage Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)</i> .	29 150 in totaal: 29 via interviews; 50 via vragenlijst	Partner, Ouder, kind, broer of zus, grootouder	40+		Verstandelijk, motorisch, zintuiglijk, spraak-taal, gedragsproblemen, psychiatrische aandoening, anders	Thuis, instelling	Onbekend	Grotendeels <20	
5	Kruihof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46(4)</i> , 351-361.	21	Ouder, broer of zus	Ouders:56, Brussen:29	n.v.t.	ZEVMB	Thuis, instelling	23	n.v.t.	7
6	Hulst, R. Y., Voorman, J. M., Pillen, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., & Verschuren, O. (2020). Parental perspectives on care for sleep in children with cerebral palsy: a wake-up call. <i>Disability and Rehabilitation, 1-10</i> .	18	Ouder	Rond 40	n.v.t.	Cerebrale parese	Thuis		6	18

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
7	Kruihof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2021). "I hope I'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i> , 1-11.	27	Ouder	40 tot 80 jaar	n.v.t.	(Z)EVMB	Zorginstelling, ouderinitiatief, thuis	26 jaar	15 en ouder	25
8	van Kruijsbergen, M., Schröder, C. D., Ketelaar, M., van der Pol, W. L., Cuppen, I., van der Geest, A., ... & Kars, M. C. (2021). Parents' perspectives on nusinersen treatment for children with spinal muscular atrophy. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 63(7), 816-823.	19	Ouder	Meesten tussen 30 en 39	n.v.t.	Spinale spieratrofie	Thuis		0-8 jaar	16
9	Kruihof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2022). Parents' views on medical decisions related to life and death for their ageing child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. <i>Research in developmental disabilities</i> , 121, 104154.	27	Ouder	59	n.v.t.	ZEVMB Bijkomend: Scoliose, epilepsie, obstipatie, chronische pijn, zintuiglijke beperking	Thuis, instelling	26	n.v.t.	25
10	Scholten, E. W., Kieftenbelt, A., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2018). Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient	67	Partner	47	n.v.t.	Dwarslaesie	Thuis	50	n.v.t.	67

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
	rehabilitation. <i>Spinal cord</i> , 56(5), 436-446.									
11	Conijn, T., Haverman, L., Wijburg, F. A., & De Roos, C. (2021). Reducing posttraumatic stress in parents of patients with a rare inherited metabolic disorder using eye movement desensitization and reprocessing therapy: a case study. <i>Orphanet journal of rare diseases</i> , 16(1), 1-6.	2	Ouder	Onbekend	Onbekend	Mucopoly-saccharidose III Bijkomend: Gedragsproblemen	Thuis		10	2
12	Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E., & Schelven, F. van (2022). <i>Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020-2022</i> . Utrecht: Nivel.	332 Afhankelijk van het meetmoment: 260 tot 332 vragenlijst; 10 tot 14 interviews	Voornamelijk ouder, broer of zus	65 (eerste meetmoment als uitgangspunt genomen)	n.v.t.	Verstandelijke beperking, matig tot ernstig	Thuis, instelling, zelfstandig	50 (eerste meetmoment als uitgangspunt genomen)	n.v.t.	332 260 tot 332; 10 tot 14
13	Zorginstituut Nederland (2021). <i>Samen eenodus zoeken: Ervaringskennis van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag</i> .	13	Ouder, zus, neef	Onbekend	Onbekend	Verstandelijke beperking, matig tot ernstig Bijkomend: Gedragsproblemen, autisme, hechtingsstoornis, slechtiendheid	Thuis, instelling	18 tot 40	10 tot 18	Onbekend
14	Conijn, T., Nijmeijer, S., Oers, H. A. V., Wijburg, F. A., & Haverman, L. (2018). Psychosocial functioning in parents of MPS III patients. In <i>JIMD Reports, Volume 44</i> (pp. 33-41). Springer, Berlin, Heidelberg.	45	Ouder	49	n.v.t.	Mucopolysaccharidosis III Bijkomend: Gedragsproblemen, slaapproblemen	Onbekend	18 tot 38	5 tot 18	34

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
15	de Boer, A., Plaisier, I., & de Klerk, M. (2019). <i>Werk en mantelzorg</i> . Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.	1105	Mantelzorger	16 tot 69		Hulpbehoevenden	Thuis, instelling	Onbekend	Onbekend	Onbekend
16	Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: 'Hey, that is a father and his daughter, that is it'. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> , 64(6), 442-454.	12	Vader	35+		Verstandelijke beperking, lichamelijke beperking, verstandelijke en lichamelijke beperking, EMB	Thuis		12	14
17	Faun, H., Van Kampenhout, M., Sergeant, S., & Schippers, S. (2021). <i>De kwaliteit van de gehandicaptenzorg: Onderzoek naar de gehandicaptenzorg onder de Wet langdurige zorg</i> . Panteia en DSiN, Zoetermeer.	19	Ouder, broer of zus	38 tot 69		EMB, Down, Autisme, verstandelijke beperking Bijkomend: Epilepsie, gedragsproblemen, hartafwijking	Thuis, instelling, ouderinitiatief	18 tot 63	9 tot 18	Onbekend
18	Plaisier, I., & De Klerk, M. (2018). <i>Net als Thuis: Wooninitiatieven opgezet door Ouders voor hun kinderen met een beperking</i> . Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau	32	Ouder, broer of zus	Onbekend	Onbekend	Verstandelijke beperking, NAH, Autisme, psychische aandoening	wooninitiatief	Onbekend	Onbekend	Onbekend
19	de Boer, A., Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 50(1), 263-277.	129	Ouder	40		Autisme Bijkomend: Internaliserend en externaliserend gedrag	Thuis	n.v.t.	7	88

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
20	Figge, C. (2018). <i>Schaduwkinderen: Opgroeien als normaal begaafd kind bij verstandelijk beperkte Ouders en de contextuele kijk hierop</i> . Masterscriptie.	8	Kind	35 tot 60		Verstandelijke beperking	Retrospectief, thuis			Onbekend
21	Wij zien je Wel (2020). <i>Onderweg van overleven naar leven: Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel</i> .	400	Ouder	Onbekend	Onbekend	ZEVMB	Thuis, instelling	Onbekend	Onbekend	Onbekend
22	Wij zien je Wel (2018). <i>In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB</i> .	8	Ouder	Onbekend	Onbekend	ZEVMB	Thuis, instelling	23 tot 35 jaar	3 tot 18 jaar	8
23	De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Kolijn, R., Van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2018). A blended psychosocial support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: protocol of a randomized controlled trial. <i>BMC Psychology</i> , 6(1).	140	Partner	18+	N.v.t.	Amyotrofische laterale sclerose (ALS) en progressieve spieratrofie (PMA)	Onbekend	Onbekend	N.v.t.	140
24	de Wit, J., Schröder, C. D., El Mecky, J., Beelen, A., van den Berg, L. H., & Visser-Meily, J. M. (2019). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. <i>Palliative & supportive care</i> , 17(2), 195-201.	21	Partner, kind, broer of zus	52	N.v.t.	ALS	Voornamelijk thuis	Onbekend	n.v.t.	21
25	De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Kolijn, R., Van den Berg, L. H., Schröder, C. D., & Visser-Meily, J. M. A. (2020). Blended psychosocial support for	148	Partner	62	n.v.t.	Amyotrofische laterale sclerose (ALS) en progressieve spieratrofie (PMA)	Onbekend	62	n.v.t.	148

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
	partners of patients with ALS and PMA: results of a randomized controlled trial. <i>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration</i> , 21(5-6), 344-354.									
26	Boer, A. H., Klerk, M. M. Y., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). <i>Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019</i> . Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.	12349	Partner, Ouder, kind, broer of zus, anders	55		Hulpbehoevenden	Divers	Onbekend	n.v.t.	Onbekend
27	SCP. (2019). <i>Hoe is het om jonge mantelzorger te zijn?</i> Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.	154	Kind, vriend		16	Hulpbehoevenden		Onbekend	Onbekend	
28	Van der Kooij, A., & Van Bockel, M. (2020). <i>Van hulpvrager tot bouwopzichter. Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van Ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)</i> . Wij zien je Wel.	104	Ouder	Onbekend	Onbekend	ZEVMB	Thuis	n.v.t.	Onbekend	Onbekend
29	de Wit, J., Vervoort, S. C., van Eerden, E., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J., Beelen, A., & Schröder, C. D. (2019). User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. <i>BMC psychology</i> , 7(1), 1-13.	23	Partner	60		ALS en progressieve spieratrofie	Onbekend	Onbekend	n.v.t.	23

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
30	de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., Baardman, J. F., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M., & Schröder, C. D. (2019). Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. <i>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration</i> , 20(3-4), 235-241.	54	Partner	59	n.v.t.	ALS (vroeg stadium)	Voornamelijk thuis	60	n.v.t.	54
31	de Wit, J., Beelen, A., van den Heerik, M. S., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M., & Schröder, C. D. (2020). Psychological distress in partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: what's the role of care demands and perceived control?. <i>Psychology, Health & Medicine</i> , 25(3), 319-330.	148	Partner	62		ALS en progressieve spieratrofie	Voornamelijk thuis	63	n.v.t.	148
32	ten Brug, A., Beernink, J., & Luijkx, J. (2020). <i>Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte: Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB, die ondersteund worden door een Copiloot</i> . Academische Werkplaats EMB.	46	Ouder	31 tot 63	n.v.t.	ZEVMB	Thuis, instelling	26+	4 tot 15	61
33	Zaal-Schuller, I. H., Geurtzen, R., Willems, D. L., de Vos, M. A., & Hogeveen, M. (2022). What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: Parents'	73	Ouder	34	n.v.t.	ZEVMB	Onbekend	n.v.t.	<18	54

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
	and physicians' views. <i>Acta Paediatrica</i> , 111(4), 873-887.									
34	Cremers, C. H., Fischer, M. J., Kruitwagen-van Reenen, E. T., Wadman, R. I., Vervoordeldonk, J. J., Verhoef, M., ... & Schröder, C. D. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. <i>Neuromuscular Disorders</i> , 29(4), 321-329.	48	Moeders	40 en 54	n.v.t.	Spinale spieratrofie	Thuis	Onbekend	Onbekend	48
35	Hulst, R. Y., Gorter, J. W., Voorman, J. M., Kolk, E., Van Der Vossen, S., Visser-Meily, J. M., ... & Verschuren, O. (2021). Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 63(11), 1344-1350.	Ouders van 90 kinderen	Ouder	Onbekend	n.v.t.	Cerebrale parese Bijkomend: slaapproblemen	Thuis, revalidatiecentrum	n.v.t.	0 tot 11	90
36	Scholten, E. W., Tromp, M. E., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2018). Mental health and life satisfaction of individuals with spinal cord injury and their partners 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. <i>Spinal Cord</i> , 56(6), 598-606.	65	Partner	48	n.v.t.	Dwarslaesie		50		65
37	Scholten, E. W., Simon, J. D., Van Diemen, T., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Woldendorp, K. H., ... & Post, M. W. (2020). Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress among	228	Partner, Ouder, kind, broer of zus, anders. Voornamelijk partner.	54	Onbekend	Dwarslaesie, NAH	Revalidatie-centrum	54	n.v.t.	228

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
	significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury: a cross-sectional study. <i>BMC psychology</i> , 8(1), 1-11.									
38	Scholten, E. W., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., Roels, E. H., Kouwenhoven, M., Post, M. W., & POWER Group. (2020). Prediction of psychological distress among persons with spinal cord injury or acquired brain injury and their significant others. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> , 101(12), 2093-2102.	157	Voornamelijk partners, maar ook ouders, kinderen, andere familieleden en vrienden	56	n.v.t.	Dwarslaesie of niet-aangeboren hersenletsel	Revalidatiecentrum	18+	n.v.t.	157
39	Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Leroy, I., Mayberry, E., Beelen, A., ... & Galvin, M. (2021). Informal caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: a multi-centre, exploratory study of burden and difficulties. <i>Brain Sciences</i> , 11(8), 1094.	58	Partner, kind, broer of zus	65	n.v.t.	ALS	Meesten thuis	Onbekend	Onbekend	Onbekend
40	Cox, V., Mulder, M., Nijland, R., Schepers, V., Van Wegen, E., Van Heugten, C., ... & Visser-Meily, J. (2020). Agreement and differences regarding family functioning between patients with acquired brain injury and their partners. <i>Brain injury</i> , 34(4), 489-495.	77	Partner	58	n.v.t.	NAH	Revalidatiecentrum, verpleeghuis	59	n.v.t.	77
41	Boeije, H.R., van Schelven, F. & Leemrijse, C. (2022). 'Wat als ik het niet meer kan?' Een kwalitatief onderzoek	16	Partner, ouder, kind, broer of zus	60	n.v.t.	Verstandelijke beperking, NAH, Autisme, psychische aandoening,	Thuis, instelling, woonvoorziening	Onbekend	Onbekend	16

	Referentie	Deelnemers					Persoon met beperking			
		Aantal	Is...van persoon met beperking	Gem. leeftijd deeln. volwassenen	Gem. leeftijd deeln. kinderen	Beperking	Woonsituatie	Gem. leeftijd volwassenen met beperking	Gem. leeftijd kinderen met beperking	Aantal
	<i>onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg- en ondersteuningsbehoefte.</i> Utrecht: Nivel.					gezondheidsproblemen				
42	Menco, L., Ramaker, V. & Meije, D. (2022). <i>Kennisbundeling rondom Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking (KOVb). Product 3 – behoeftepeiling onder Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking.</i> Utrecht: Trimbos-instituut.	35	Kind	Onbekend	17	Verstandelijke beperking	Retrospectief, thuis	Onbekend	n.v.t.	Onbekend
43	Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2018). "Special" families and their "normal" daily lives: Family quality of life and the social environment. <i>International Journal of Child, Youth and Family Studies</i> , 9(4), 107-124.	47	Ouder, broer of zus	45	12	Intellectuele beperking, ontwikkelingsbeperking	Thuis	n.v.t.	Onbekend	Tenminste 25

Bijlage B Extractietabel met onderwerp en methodologie van de studies

Opmerkingen: De publicaties zijn in de tabel opgenomen in de volgorde waarin ze tijdens het verzamelen van studies zijn ingevoerd en geëxtraheerd. Enkele nummers in de opeenvolgende nummering ontbreken, dit betrof publicaties die oorspronkelijk opgenomen waren in de tabel maar in een later stadium toch ge-excludeerd zijn.

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	Bronvermelding	Wat wordt onderzocht? <ul style="list-style-type: none"> Doelstelling 	Onderzoeksopzet: <ul style="list-style-type: none"> Kwantitatief/kwalitatief Aantal meetmomenten Meetinstrumenten/meetmethode
1	Stiekema, A. P. M., Winkens, I., Ponds, R. W. H. M., De Vugt, M. E., & Van Heugten, C. M. (2018). <i>Het hervinden van een balans in het leven: Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners</i> . Maastricht: Maastricht Universiteit & Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.	Aanknopingspunten vinden voor het verbeteren van zorg op de langere termijn om de zorg zo passend en toegankelijk mogelijk te maken.	Kwalitatief onderzoek: Drie focusgroepen (groepsinterview) van vier tot acht personen. Aantal meetmomenten: Eén sessie van anderhalf uur. Meetinstrumenten/meetmethode: De gespreksleider volgde een semigestructureerde discussiehandleiding gebaseerd op literatuur. De ervaringen met het leven met hersenletsel waren het uitgangspunt
2	Damen, S., Van Zadelhoff, I., & Tijsseling, C. (2022). Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. <i>British Journal of Visual Impairment</i> , 02646196211059751.	Inzicht krijgen in de ervaren impact van USH2 op de kwaliteit van het familieleven in gezinnen waarvan één ouder het syndroom heeft, en in de ervaringen van deze gezinnen met sociale, professionele en lotgenoten steun.	Kwantitatief: vragenlijst Kwalitatief: interviews Vragenlijst: Beach Center FQoLS en SSL-I Interviews ouders: Semi-gestructureerd en gestructureerd deel. Sessie van 45 minuten tot 2 uur. Interviews kinderen: Semi-gestructureerd en auto photo-elicitation interview.
3	Hogeboom, L., Beertema, B., & Dieters, M. (2021). <i>Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking</i>	Vaststellen hoe de ondersteuning van cliënten en naasten het beste kan worden ingericht ter verbetering van de kwaliteit van leven van het gezin. Daarnaast inzicht krijgen in de kosten en (maatschappelijke) baten die dit met zich meebrengt.	Meta-analyse van de resultaten van de 5 pilots. Deskresearch wet- en regelgeving als basis voor interviews over borging. Interviews met projectleiders en 3 koepelorganisaties Groepsinterviews met cliëntondersteuners (3 ondersteuners per pilot) Kosten-baten analyse (mbc)

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	<i>en hun naasten: Een meta-analyse naar de opbrengsten van vijf pilots.</i> Amsterdam: DSP-groep.		De manier waarop informatie is verzameld (kwantitatief en/of kwalitatief) en of alle cliënten/naasten worden bevroegd, of een selectie, verschilt per pilot. Ook de tijd tussen de nul- en een-meting verschilt tussen de pilots.
4	Geuijen, P., Westerman-den Boer, M., Frielink, N., Ten Brug, A., Piekema, L., Poppe, P., Van der Putten, A., & Embregts, P. (2021). <i>Rapportage Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5).</i>	Inzicht verkrijgen in de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek.	Kwantitatief en kwalitatief: Vragenlijsten en semigestructureerde interviews (via Skype for Business) Vragenlijst: Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-11) Resilience Evaluation Scale (RES) Beach Center Family Quality of Life Scale (FQoL) Open vragen over successen en knelpunten Interviews: Open dialoog over gezinssituatie, wat naaste als ingewikkeld ervaren en welke steun ervaren werd of behoefte aan was. Kernvragen gericht op veerkracht. Gemiddeld 31 minuten per interview.
5	Kruihof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46</i> (4), 351-361.	Onderzoeken hoe ouders en broers/zussen de toekomstige zorg en ondersteuning zien van hun kind of broer/zus met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen.	Kwalitatief: Semi-gestructureerde interviews: Ouders: gemiddeld 90 minuten. Brussen: gemiddeld 60 minuten. Interviews: Interview guides op basis van eerder onderzoek en literatuur.
6	Hulst, R. Y., Voorman, J. M., Pillen, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., & Verschuren, O. (2020). Parental perspectives on care for sleep in children with cerebral palsy: a wake-up call. <i>Disability and Rehabilitation, 1</i> -10.	Ervaringen van ouders onderzoeken omtrent de zorg voor slaap voor hun jonge kind met cerebrale parese.	Kwalitatief, exploratief onderzoek: Individuele, semi-gestructureerde interviews van 33 tot 74 minuten. Interviews: Topic lijst op basis van literatuur en expertkennis van het team met drie domeinen: huidige situatie, zorgen en behoeften Bij ouders waarvan het kind ouder dan 8 is: retrospectieve reflectie op eerste 8 jaar.

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
7	Kruihof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2021). "I hope I'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disability</i> , 1-11.	De zorgen onderzoeken die ouders van een kind met ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen hebben over het overleefd worden door hun kind.	Kwalitatief: Semi-gestructureerde interviews van gemiddeld 90 minuten. Interviews: Start met open vraag en daarna vragen gebaseerd op literatuur en eerder onderzoek.
8	van Kruijsbergen, M., Schröder, C. D., Ketelaar, M., van der Pol, W. L., Cuppen, I., van der Geest, A., ... & Kars, M. C. (2021). Parents' perspectives on nusinersen treatment for children with spinal muscular atrophy. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 63(7), 816-823.	Inzicht verkrijgen in de perspectieven van ouders over de behoeften aan en zorgen over behandeling met nusinersen die hun keuze over deze behandeling voor hun kind bepalen. Tevens onderzoeken welke factoren het besluitvormingsproces beïnvloeden.	Exploratief kwalitatief, retrospectief onderzoek: Semi-gestructureerde interviews van 60 tot 90 minuten. Interviews: Topic-lijst gebaseerd op literatuur en expertkennis.
9	Kruihof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2022). Parents' views on medical decisions related to life and death for their ageing child with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. <i>Research in developmental disabilities</i> , 121, 104154.	Antwoord vinden op de vraag: 'Wat zijn de standpunten van ouders over medische beslissingen gerelateerd aan leven en dood voor hun ouder wordende kind met ZEVMB?'	Kwalitatief: Semi-gestructureerde interviews van gemiddeld 90 minuten. Interviews: Interview guide gebaseerd op eerder onderzoek.
10	Scholten, E. W., Kieftenbelt, A., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2018). Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. <i>Spinal cord</i> , 56(5), 436-446.	Het soort en de frequentie beschrijven van de steun die partners 5 jaar na ontslag van de eerste klinische revalidatie geven aan hun partner met paraplegie en tetraplegie. Tevens beschrijven wat de ervaren zorgbelasting, mentale gezondheid en tevredenheid met het leven is onder partners en hiervan de determinanten analyseren.	Kwantitatief: Vragenlijst. Meetinstrumenten: Gegeven ondersteuning aan partner: schaal van 25 activiteiten (1=nooit; 4=altijd). Gemiddeld aantal uur ondersteuning per week door partner en professional (gerapporteerd door persoon met beperking) Zorgbelasting: caregiver strain index. Mentale gezondheid: subschaal van de Short-Form Health Survey (SF-36). Tevredenheid met het leven: Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9).
11	Conijn, T., Haverman, L., Wijburg, F. A., & De Roos, C. (2021). Reducing posttraumatic stress in parents of patients with a rare inherited metabolic disorder using eye movement desensitization and reprocessing therapy: a case study. <i>Orphanet journal of rare diseases</i> , 16(1), 1-6.	De waarde van een korte EMDR-therapie voor ouders van kinderen met mucopolysaccharidose III onderzoeken.	Kwantitatief en kwalitatief Drie meetmomenten: voorafgaand aan therapie, maand na therapie en zes maanden na therapie. Meetinstrumenten: Dutch Impact of Event Scale-Revised: ernst van de PTSS-symptomen. Brief Symptom Inventory: comorbide psychische stress.

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
12	Boeije, H., Leemrijse, C., Zonneveld, E., & Schelven, F. van (2022). <i>Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020-2022</i> . Utrecht: Nivel.	Helpen stakeholders om beleid te ontwikkelen en aanpassingen te doen om aan de veranderde situatie en behoeften van naasten nu en in de toekomst tegemoet te komen. Lessen die geleerd kunnen worden van dat wat de COVID-19-pandemie heeft laten zien en mogelijk heeft versterkt.	Longitudinale, mixed methods studie met drie metingen. Meting 1 en 2: vragenlijst en interviews onder en met naasten van mensen met een verstandelijke beperking. Meting 3: vragenlijst onder naasten. Meetinstrumenten: Open en gesloten vragen, waaronder vragen over veranderingen in zorgtaken door de coronapandemie. Daarnaast is gebruik gemaakt van gestandaardiseerde lijsten, zoals: WHOQOL-BREF: kwaliteit van leven. Self-rated burden scale: zorgbelasting.
13	Zorginstituut Nederland (2021). <i>Samen een modus zoeken: Ervaringskennis van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag</i> .	Inzicht krijgen in de positie en het perspectief van naasten van mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag bij de zorg van hun familielid dat in een zorginstelling woont.	Kwalitatief: Interviews Interviews: Geïnterviewde bepaalde welke onderwerpen aan de orde kwamen.
14	Conijn, T., Nijmeijer, S., Oers, H. A. V., Wijburg, F. A., & Haverman, L. (2018). Psychosocial functioning in parents of MPS III patients. In <i>JIMD Reports, Volume 44</i> (pp. 33-41). Springer, Berlin, Heidelberg.	Angst, depressie, parental distress en posttraumatische stress symptomen meten bij moeders en vaders van MPS III-patiënten in vergelijking tot Nederlandse referentiegroepen. Met deze kennis kan het organiseren van geschikte psychosociale steun en interventies worden geholpen.	Kwantitatief: Online vragenlijst, cross-sectioneel. Meetinstrumenten: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): angst en depressie Distress Thermometer for Parents (DT-P): distress Self-Rating Scale for Posttraumatic Stress Disorders (SRS-PTSD): posttraumatische stress.
15	de Boer, A., Plaisier, I., & de Klerk, M. (2019). <i>Werk en mantelzorg</i> . Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.	De combinatie van werk en mantelzorg in kaart brengen en hoe de kwaliteit van leven van werkende mantelzorgers is.	Vragenlijst: Enquêteonderzoek: informele Zorg 2016 (IZG '16) Via webenquête en telefonisch.
16	Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: 'Hey, that is a father and his daughter, that is it'. <i>Journal of Intellectual Disability Research, 64</i> (6), 442-454.	Inzicht verkrijgen in het perspectief van vaders van een kind met een beperking op het vaderschap om te begrijpen hoe hun ervaringen verband houden met hun visie op vaderschap.	Kwalitatief: Semi-gestructureerde interviews van gemiddeld 60 minuten. Interviews: Voorafgaand aan interviews kozen vaders een kort videofragment of foto's van zichzelf en hun kind om het gesprek te starten. Tevens is gebruik gemaakt van een interview guide.
17	Faun, H., Van Kampenhout, M., Sergeant, S., & Schippers, S. (2021). <i>De kwaliteit van de gehandicaptenzorg: Onderzoek naar de gehandicaptenzorg onder de Wet langdurige zorg</i> . Panteia en DSiN, Zoetermeer.	Een beeld geven van de kwaliteit van de gehandicaptenzorg (Wlz).	Kwalitatief: Deskresearch, diepte-interviews en focusgroepen. Deskresearch vormde de basis voor de interviews.

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
18	Plaisier, I., & De Klerk, M. (2018). <i>Net als thuis: Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking</i> . Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau	Een actueel beeld schetsen van ouderinitiatieven, meer zicht krijgen op de redenen van hun oprichting en wat nodig is voor hun voortbestaan.	Kwalitatief: Interviews en groepsgesprekken aan de hand van topiclijsten. Drie fasen: Tien gesprekken met deskundigen en adviseurs. Vijf groepsgesprekken met gemiddeld vier ouders/ vertegenwoordigers van verschillende ouderinitiatieven verspreid over het land. Gesprekken in de woonvorm zelf. Drie individuele interviews met ouders die bij een ouderinitiatief zijn afgehaakt. Expertmeetings met deskundigen vanuit diverse disciplines en sectoren.
19	de Boer, A., Ten Hoopen, L. W., de Nijs, P. F., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B., & Hakkaart-van Roijen, L. (2020). Children with an autism spectrum disorder and their caregivers: capturing health-related and care-related quality of life. <i>Journal of autism and developmental disorders</i> , 50(1), 263-277.	Gezondheid gerelateerde- en zorg gerelateerde kwaliteit van leven van kinderen met autisme en hun ouders/verzorgers in zicht brengen. Hiernaast het meten van de negatieve en positieve invloeden van het verlenen van zorg op de zorggerelateerde kwaliteit van leven en de relatie onderzoeken tussen de kwaliteit van leven van de kinderen en de ouders.	Kwantitatief: vragenlijst. Meetinstrumenten: Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2) Child Behavior Checklist (CBCL) HRQol (health-related quality of life) bij zowel de kinderen (door proxy) als ouders/verzorger door EuroQol Five Domain Health Questionnaire CarerQoL.
20	Figge, C. (2018). <i>Schaduwkinderen: Opgroeien als normaal begaafd kind bij verstandelijk beperkte ouders en de contextuele kijk hierop</i> . Masterscriptie.	Inzicht verkrijgen in de problematiek en de ondersteuningsbehoeften van normaal begaafde kinderen die opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking, en na te gaan hoe de contextuele benadering kan bijdragen aan beter passende hulpverlening aan deze doelgroep.	Retrospectief, kwalitatief onderzoek: Literatuurstudie en semigestructureerde interviews. Meetinstrumenten: Een topiclijst is opgesteld aan de hand van een 'checklist kwaliteit van ouderschap en veiligheid van het kind'.
21	Wij zien je Wel (2020). <i>Onderweg van overleven naar leven: Eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel</i> .	De werkgroep WzjW had als opdracht om inzicht te geven in de behoeften en knelpunten vanuit het perspectief van gezinnen met een kind met ZEVMB, aanbevelingen voor het landelijk beleid te doen en concrete ondersteuning te bieden bij individuele vragen van gezinnen.	Kwalitatief: Diepte-interviews en ouderbijeenkomsten. Ouderbijeenkomsten: Tijdens de ouderbijeenkomsten werd aan de hand van een thema een dialoog georganiseerd, waardoor het gesprek op gang kwam tussen ouders en professionals.
22	Wij zien je Wel (2018). <i>In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB</i>	Inventarisatie van wat een kind met ZEVMB betekent voor het gezin, knelpunten en oplossingsrichtingen.	Kwalitatief: Interviews aan de hand van onderwerpenlijst en online vragenlijst.
23	De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Koliijn, R., Van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2018). A blended psychosocial support program for partners of patients with amyotrophic lateral	Evaluatie van de effectiviteit van een gemengd (face-to-face en online) psychosociaal ondersteuningsprogramma (gebaseerd op ACT, op bestaand programma voor partners van mensen met kanker) gericht op het vergroten van het gevoel van controle over mantelzorgtaken en het verminderen van psychische problemen.	Kwantitatieve en kwalitatieve randomized controlled trial met een wachtlijstcontrolegroep: Vragenlijst en semi-gestructureerd interview.

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	sclerosis and progressive muscular atrophy: protocol of a randomized controlled trial. <i>BMC Psychology</i> , 6(1).		<p>Meerdere meetmomenten: -baseline (T0) -3 maanden na interventie (T1) -6 maanden na interventie (T2) -9 maanden na interventie (T3)</p> <p>Meetinstrumenten: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Zarit Burden Interview (ZBI) Self-Rated Burden scale (SRB) CarerQoL: Zorggerelateerde kwaliteit van leven Multidimensional Scale of Perceived Social Support Evaluation intervention Client Satisfaction Questionnaire</p> <p>Topiclijst met ervaringen met ondersteuningsprogramma, gebruiksvriendelijkheid, gebruik, waardevolle, ontbrekende en overbodige elementen, en aanbevelingen voor verandering.</p>
24	de Wit, J., Schröder, C. D., El Mecky, J., Beelen, A., van den Berg, L. H., & Visser-Meily, J. M. (2019). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a qualitative study. <i>Palliative & supportive care</i> , 17(2), 195-201.	Ondersteuningsbehoeften van Nederlandse mantelzorgers van patiënten met amyotrofische laterale sclerose (ALS) in kaart te brengen.	<p>Individuele semi-gestructureerde interviews, gebaseerd op literatuuronderzoek. De interviews duurden 32 tot 88 minuten.</p> <p>Meetinstrumenten: Een klein deel van de interviews bestond uit de Caregiver Strain Index.</p>
25	De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Kolijn, R., Van den Berg, L. H., Schröder, C. D., & Visser-Meily, J. M. A. (2020). Blended psychosocial support for partners of patients with ALS and PMA: results of a randomized controlled trial. <i>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration</i> , 21(5-6), 344-354.	Evaluatie van een gemengd (face-to-face en online) psychosociaal ondersteuningsprogramma, gebaseerd op ACT, voor mantelzorgers van patiënten met ALS en PMA, gericht op het vergroten van het gevoel van controle over mantelzorgtaken en het verminderen van psychische problemen.	<p>Randomized controlled trial met een wachtlijstcontrolegroep.</p> <p>Online vragenlijsten op drie meetmomenten: -baseline (T0) -3 maanden na interventie (T1) -3 maanden na beëindiging interventie (T2).</p> <p>Meetinstrumenten: Zarit Burden Interview (ZBI) Care Related Quality of Life (CarerQoL Vas) Revised Scale for Caregiving Self-efficacy (RSCSE-Resp) Revised Scale for Controlling upsetting thoughts (RSCSE-Contr) Job Content Questionnaire (JCQ) Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MPSS) Satisfaction Scale Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8)</p>
26	Boer, A. H., Klerk, M. M. Y., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). <i>Blijvende bron van zorg: Ontwikkelingen in het geven van</i>	Ontwikkelingen schetsen die in informele hulp hebben plaatsgevonden.	<p>71% web-enquêtes 29% telefonische enquêtes</p>

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	<i>informele hulp 2014-2019</i> . Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.		
27	SCP. (2019). <i>Hoe is het om jonge mantelzorger te zijn?</i> Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.	In zicht brengen wat jonge mantelzorgers doen en hoe ze zich voelen.	Online vragenlijst
28	Van der Kooij, A., & Van Bockel, M. (2020). <i>Van hulpvrager tot bouwopzichter. Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van Ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)</i> . Wij zien je Wel.	Inzicht krijgen in behoeften en ervaringen met het indienen van aanvragen en de realisatie van woningaanpassingen bij een gezin met iemand met ZEVMB.	Enquêtes
29	de Wit, J., Vervoort, S. C., van Eerden, E., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J., Beelen, A., & Schröder, C. D. (2019). User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. <i>BMC psychology</i> , 7(1), 1-13.	Inzicht verkrijgen in de ervaringen met verschillende onderdelen van het ondersteuningsprogramma en ontdekken wat het programma de naasten opleverde.	Kwalitatieve studie, ingebed in een RCT: Individuele semi-gestructureerde diepte-interviews per telefoon met een interview richtlijn.
30	de Wit, J., Bakker, L. A., van Groenestijn, A. C., Baardman, J. F., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M., & Schröder, C. D. (2019). Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. <i>Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration</i> , 20(3-4), 235-241.	Het onderzoeken van de niveaus van psychisch leed van mantelzorgers van patiënten in een vroeg stadium van ALS gedurende de tijd. Het verband tussen copingstijlen van mantelzorgers en psychische problemen onderzoeken.	Longitudinale observationele studie, RCT. Meetinstrumenten: Hospital Anxiety en Depressieschaal (HADS) Coping Inventory for Stressful Situations (CISS-21). Vragenlijsten op vier momenten: -baseline (T0) -4 maanden na interventie (T1) -7 maanden na interventie (T2) -10 maanden na interventie (T3)
31	de Wit, J., Beelen, A., van den Heerik, M. S., van den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M., & Schröder, C. D. (2020). Psychological distress in partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: what's the role of care demands and perceived control?. <i>Psychology, Health & Medicine</i> , 25(3), 319-330.	Evaluatie van hoe zorgvraag en het gevoel van controle over verlenen van zorg de psychische problemen van naasten beïnvloeden.	Gegevens werden verzameld als onderdeel van een RCT. Meetinstrumenten: Hospital Anxiety en Depressieschaal (HADS) Job Content Questionnaire
32	ten Brug, A., Beernink, J., & Luijkx, J. (2020). <i>Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte: Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB, die ondersteund worden</i>	Inzichtelijk maken hoe de Copiloten ingezet worden en wat deze inzet oplevert voor gezinnen met een kind met ZEVMB	Kwantitatief en kwalitatief: Vragenlijst en gesprekken Aantal meetmomenten: twee

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	door een Copiloot. Academische Werkplaats EMB.		Meetinstrumenten: Online vragenlijst gebaseerd op capability benadering. Uitkomstmaten: levensgebieden, verwachtingen en tijdsbesteding
33	Zaal-Schuller, I. H., Geurtzen, R., Willems, D. L., de Vos, M. A., & Hogeveen, M. (2022). What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: Parents' and physicians' views. <i>Acta Paediatrica</i> , 111(4), 873-887.	Onderzoeken wat de bevorderende en belemmerende factoren rondom het nemen van levenseindebeslissingen zijn.	Kwalitatief: Semi-gestructureerde interviews en focusgroepen.
34	Cremers, C. H., Fischer, M. J., Kruitwagen-van Reenen, E. T., Wadman, R. I., Vervoordeldonk, J. J., Verhoef, M., ... & Schröder, C. D. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. <i>Neuromuscular Disorders</i> , 29(4), 321-329.	Vergroten van het begrip dat we hebben van de participatie en het mentale welzijn van ouders van een kind met SA.	Kwantitatief: Vragenlijsten. Meetinstrumenten: Utrecht Scale for Evaluation of Rehabilitation- Participation (USER-P) om participatie van verzorgers in beroeps- en vrijetijdsactiviteiten te beoordelen. Caregiver Strain Index (CSI) om de last die ouders van SMA patiënten ervaren te beoordelen. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) om emotioneel leed te beoordelen.
35	Hulst, R. Y., Gorter, J. W., Voorman, J. M., Kolk, E., Van Der Vossen, S., Visser-Meily, J. M., ... & Verschuren, O. (2021). Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. <i>Developmental Medicine & Child Neurology</i> , 63(11), 1344-1350.	Het beschrijven van (1) de frequentie en de soorten slaapproblemen, (2) de tevredenheid van de ouders met de slaap van hun kind en hun eigen slaap, en (3) kindfactoren gerelateerd aan het voorkomen van slaapproblemen bij kinderen met CP en hun ouders. De secundaire doelstelling was het vergelijken van de slaapresultaten van kinderen met CP met die van normaal ontwikkelende kinderen en hun ouders.	Kwantitatief: Papieren 24-uurs activiteiten checklist, waarin de fysieke activiteit en slaappatronen van het kind en slaap van ouders worden beoordeeld. Meetinstrumenten: Voor dit onderzoek werden de responses op het slaaponderdeel van de checklist gebruikt (9 items voor slaap kind en 2 items voor slaap ouders).
36	Scholten, E. W., Tromp, M. E., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J., & Post, M. W. (2018). Mental health and life satisfaction of individuals with spinal cord injury and their partners 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. <i>Spinal Cord</i> , 56(6), 598-606.	Beschrijven en vergelijken mentale gezondheid en levenstevredenheid tussen individu met SCI en partner. Onderzoeken wat het verband tussen mentale gezondheid en levenstevredenheid van partners en patiënten kan verklaren.	Kwantitatief: Vragenlijst Meetinstrumenten: Short-Form Health Survey (SF-36) om mentale gezondheid te meten. Life Satisfaction Questionnaire (LiSat-9) om levenstevredenheid te meten.
37	Scholten, E. W., Simon, J. D., Van Diemen, T., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Woldendorp, K. H., ... & Post, M. W. (2020). Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress	De relatie onderzoeken tussen persoonlijke veerkracht en psychisch leed bij naasten. Daarnaast: onderzoeken of verwachting van dreiging, verlies en passieve verwerking bovenstaande relatie mediëren.	Kwantitatief: Vragenlijst. Meetinstrumenten: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS).

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	among significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury: a cross-sectional study. <i>BMC psychology</i> , 8(1), 1-11.		Connor-Davidson veerkracht schaal (CD-RISC-10). Appraisals of Life Events (ALE) scale. Utrecht Coping List (UCL).
38	Scholten, E. W., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M., Roels, E. H., Kouwenhoven, M., Post, M. W., & POWER Group. (2020). Prediction of psychological distress among persons with spinal cord injury or acquired brain injury and their significant others. <i>Archives of physical medicine and rehabilitation</i> , 101(12), 2093-2102.	Identificeren van intra- en interpersoonlijke sociodemografische, letsel-gerelateerde en psychologische factoren, gemeten bij opname in klinische revalidatie, die psychisch leed voorspellen bij personen met SCI/ABI en hun naasten 6 maanden na ontslag.	Kwantitatief: Vragenlijst. Meetinstrumenten: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Utrecht Scale for Evaluation of Clinical Rehabilitation.
39	Conroy, É., Kennedy, P., Heverin, M., Leroi, I., Mayberry, E., Beelen, A., ... & Galvin, M. (2021). Informal caregivers in amyotrophic lateral sclerosis: a multi-centre, exploratory study of burden and difficulties. <i>Brain Sciences</i> , 11(8), 1094.	Karakteriseren en beschrijven van informele ALS-zorgverleners die multidisciplinaire ALS klinieken bezoeken Daarnaast: zelfgerapporteerde belasting en moeilijkheden geassocieerd met de zorgverlening beschrijven.	Kwantitatief en kwalitatief: Semi-gestructureerde interviews Meetinstrumenten: Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Quality of Life in Life-Threatening Illness - Family Carer version 2 (QOLLI-F v2). Zarit burden inventory (ZBI). Open vraag over moeilijkheden.
40	Cox, V., Mulder, M., Nijland, R., Schepers, V., Van Wegen, E., Van Heugten, C., ... & Visser-Meily, J. (2020). Agreement and differences regarding family functioning between patients with acquired brain injury and their partners. <i>Brain Injury</i> , 34(4), 489-495.	Onderzoeken hoe... ...NAH-patiënten en hun partners hun gezinsfunctioneren zien ... deze percepties met elkaar overeenkomen of verschillen	Kwantitatief: Cross-sectioneel onderzoek waarbij data van twee gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken is gecombineerd: CARE4Carer (INTR6197) → metingen tijdens poliklinische revalidatie. CARE4Patient (INTR5055) → metingen tijdens klinische revalidatie. Meetinstrumenten: McMaster Family Assessment Device (FAD-GF) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Caregiver Strain Index (CSI)
41	Boeije, H.R., van Schelven, F. & Leemrijse, C. (2022). <i>‘Wat als ik het niet meer kan?’ Een kwalitatief onderzoek onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg- en ondersteuningsbehoefte</i> . Utrecht: Nivel.	Het onderwerp is bewustzijn en omgaan met zorg voor het familielid als naasten het zelf niet meer kunnen doen tijdelijk of permanent. Doel is betere ondersteuning van naasten. Heel concreet was het doel om een digitale tool te ontwikkelen waar naasten terecht kunnen met hun vragen over dit onderwerp.	Kwalitatieve interviews aan de hand van een topiclijst.
42	Menco, L., Ramaker, V. & Meije, D. (2022). <i>Kennisbundeling rondom Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking (KOVB). Product 3 – behoeftepeiling onder</i>	Kennis ophalen over de vragen: Aan welke informatie hebben KOVB behoefte? Wat was hun informatiebehoefte? Hoe hadden ze informatie gewild?	Kwantitatief en kwalitatief: Interviews, focusgroepen en vragenlijst.

	Referentie	Onderwerp	Methodologie
	<i>Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking</i> . Utrecht: Trimbos-instituut.	<p>Wat had hen kunnen helpen? Wie had hen kunnen helpen? Wat waren drempels voor informatievergaring?</p>	
43	Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2018). "Special" families and their "normal" daily lives: Family quality of life and the social environment. <i>International Journal of Child, Youth and Family Studies</i> , 9(4), 107-124.	<p>De maatschappelijke factoren onderzoeken die van invloed zijn op de family quality of life van gezinnen in Nederland. Er wordt specifiek gefocust op de factoren die van invloed zijn op de steun van anderen en de interactie met de samenleving.</p> <p>Met het onderzoek wordt inzicht verkregen in de ervaringen en behoeften van gezinnen met betrekking tot hun family quality of life.</p>	<p>Kwalitatieve case study van meerdere gezinnen: Kwalitatieve, semi-gestructureerde interviews van 45 tot 150 minuten.</p> <p>Meetinstrumenten: De hoofditens van de FQOLSurvey-2006 en de Beach Center FQOL Scale over sociale steun en de sociale omgeving zijn opgenomen in de topic list. Het onderzoek is onderdeel van een groter kwalitatief onderzoek in Nederland naar de FQOL van gezinnen met en kind met intellectuele beperkingen of ontwikkelingsbeperkingen. In dit artikel worden de bevindingen over de sociale omgeving gerapporteerd.</p>

Bijlage C Deelnemers expertbijeenkomst

Deelnemerslijst van de expertbijeenkomst (alfabetisch op voornaam). Alle aanwezige deelnemers hebben toestemming gegeven om in deze lijst en op deze wijze vermeld te worden.

Aanwezigen uit het projectteam

- Annet ten Brug, Wetenschapper, Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
- Annette Scherpenzeel, Wetenschapper, Nivel
- Ellen Zonneveld, Wetenschapper, Nivel
- Hennie Boeije, Programmaleider, Nivel
- Jorien Luijckx, Wetenschapper, Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen
- Noud Frielink, Wetenschapper, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University
- Wil Molenaar, Dagvoorzitter, Wils-kracht

Aanwezigen uitgenodigd als expert

- Alistair Niemeijer, Wetenschapper en ervaringsdeskundige, Universiteit voor Humanistiek
- Alice Schippers, Wetenschapper, Universiteit voor Humanistiek
- Carry van Leest, Secretaris Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University
- Cathelijn Oudshoorn, Wetenschapper, Universiteit Tilburg (Ac. Werkpl.)
- Corine Boer, Praktijkprofessional, Eigenaar GewoonSolo&partners
- Eva Sluijs, opdrachtgever, ZonMw
- Frances Vereijken, Wetenschapper, Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University
- Geert Benjamins, Ervaringsdeskundig ouder en bestuursvoorzitter EMB Nederland
- Irmgard Lauxtermann, opdrachtgever, Ministerie van VWS
- Jessica Slijpen, Wetenschapper, Windesheim HBO
- Jolanda den Hartog, Praktijkprofessional, Sien
- Leendert Dam, Wetenschapper en bestuurslid van EMB-Nederland
- Linda Gerth, opdrachtgever, ZonMw
- Luciënne Heerkens, Ervaringsdeskundige en kennismanager Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking, Tranzo, Tilburg University
- Marike Willems-op het Veld, Verenigingsmanager CP Nederland
- Michele van Vuuren, Ervaringsdeskundige, Mantelzorg.nl
- Monique Koks-Leensen, Wetenschapper, Radboud UMC
- Nicole van den Dries-Luitwieler, Praktijkprofessional en wetenschapper en ervaringsdeskundige, Hanzehogeschool
- Saskia Damen, Wetenschapper, Universiteit Groningen en Kentalis
- Susanne Walstock, Ervaringsdeskundige, Wij zien je wel

Bijlage D Verslag Expertbijeenkomst

In de online expertbijeenkomst zijn de onderwerpen van de literatuurverkenning gepresenteerd. Hierbij zijn de thema's en onderwerpen in drie delen verdeeld. Het onderstaande verslag van de expertbijeenkomst is opgebouwd volgens de structuur van de presentatie en wordt voorafgegaan door de bijbehorende dia uit de presentatie. Aan de expertbijeenkomst namen 25 mensen deel, inclusief het projectteam. Zij zijn (met hun toestemming) te vinden in bijlage C. De bijeenkomst werd geleid door een onafhankelijke gespreksleider. Vooraf kregen de deelnemers de inhoudelijke thema's en onderwerpen toegestuurd die zijn voortgekomen uit de literatuurverkenning met een beknopte toelichting. Het doel van de expertbijeenkomst was om de thema's uit de literatuurverkenning te valideren en aan te vullen en hun mening te horen over relevantie van deze en aanvullende thema's en onderwerpen voor vervolgonderzoek.

Na de kennismaking werd de deelnemers gevraagd om via de Mentimeter aan te geven welk thema voor hen het meest belangrijk was. De resultaten zijn pas gepresenteerd nadat de meeste deelnemers hun antwoord hadden doorgegeven. De uitkomst zag er als volgt uit (figuur 5.1):

Figuur D.1. Antwoorden deelnemers op de eerste Mentimetervraag



Verreweg het meest genoemd werd: overbelasting. Andere onderwerpen die werden genoemd zijn: welzijn, samen beslissen, veel geregeld, onderlinge relaties, impact op het gezinsleven, naastenspectief, positie van wettelijk vertegenwoordigers, respijtzorg, complexiteit, samenwerken met en ondersteuning van professionals, wat draagt bij aan een goed leven, regie en

samenspraak, balans, communicatie/verbinding en de verbondenheid met het familielid met een beperking.

Daarna werd een eerste deel van de thema's toegelicht door het onderzoeksteam.

Bespreking eerste deel

Figuur D.2 Dia 1 uit de presentatie van de expertbijeenkomst

Belangen-behartiging en welzijn familielid	Loslaten en vast willen houden	Administratie en organisatie	Gehoord, gezien, erkend en inspraak	Continuïteit, vertrouwen en expertise
<ul style="list-style-type: none"> • Focus op kwaliteit van leven van familielid 	<ul style="list-style-type: none"> • Behandeling • Woonsituatie 	<ul style="list-style-type: none"> • Verhaal herhalen • Aanvragen zijn tijdrovend • PGB en krapte op de arbeidsmarkt 	<ul style="list-style-type: none"> • Regie en samenspraak • Betrokken en gezien of gehoord • Erkenning en begrip vanuit omgeving en professionals 	<ul style="list-style-type: none"> • Vast team • Ontlast worden

Toen werd gevraagd naar de herkenning van de thema's, gaf een deelnemer aan meerdere thema's te herkennen. Uit eigen onderzoek dat op dit moment wordt uitgevoerd bij verschillende gezinnen met een zorgintensief kind, komt terug dat ouders hun verhaal continu moeten herhalen. Ze zouden graag een (digitale) plek hebben, waar dat verhaal wordt opgeslagen en waar iedereen bij kan zodat ze dat niet telkens aan elke nieuwe professional moeten uitleggen. En dat ze met name de complexiteit van de situatie allemaal opnieuw moeten uitleggen. Bij dit thema wordt niet meer zo stil gestaan, maar het is voor ouders heel erg belangrijk.

Een andere deelnemer gaf aan vanuit de eigen ervaring en vanuit de omgeving dat de regeldruk groot is en dat thema dus te herkennen. Ook het PGB en het thema 'vasthouden, loslaten' werden herkend. Naasten gaan het zelf allemaal doen, om grip te hebben. Er is tevredenheid over de copiloot uit een van de pilots, omdat er dan een persoonlijk aanspreekpunt is, die niet telkens dezelfde vragen stelt en veel dingen uit handen neemt. Dat scheelt in de regeldruk. De Copiloot zoekt uitvoerders voor het PGB, houdt de lijntjes kort, informeert artsen, zet vragen uit, enzovoorts. De spreker was daar 'jaloers op', want dat is een groot deel waar naasten eigenlijk helemaal niet mee bezig willen zijn.

Een andere spreker gaf vanuit de rol van ervaringsdeskundige en als professional aan het spanningsveld te herkennen tussen vasthouden en loslaten, de samenwerking met professionals, eigen regie, en samenspraak. Aan de ene kant willen naasten het heel graag zelf doen, maar aan de andere kant hebben ze de anderen enorm hard nodig. En een goede relatie, waarbij die ander echt luistert, zich inleeft, de naaste probeert te begrijpen en aanvoelt wanneer deze bepaalde informatie nodig heeft en bepaalde ondersteuning, is van wezenlijk belang. De deelnemer gaf aan heel blij te zijn met een fijn team om zich heen, waarbij de spreker aangaf te beseffen dat wanneer je zelf professional bent en bepaalde kennis en toegang tot zorg hebt, dat een voorrecht is dat andere ouders misschien niet hebben. Bewustzijn van het spanningsveld tussen het zelf willen doen en regie willen houden enerzijds en anderzijds dat de anderen ook hard nodig zijn en dat er dus afhankelijkheid is, is belangrijk. En dat vraagt vaak voor iedere situatie een andere aanpak en goede afstemming. Dat betekent ook dat ouders heel goed moeten luisteren, maar ook dat professionals

heel goed moeten luisteren naar die ouders en naasten. Er is dus niet één antwoord. De ene keer kan het best zijn dat iemand meer hulp nodig heeft, en de andere keer dat iemand het veel meer zelf kan doen. Het is continu afstemmen en goed luisteren naar elkaar. En ook rekening houden met alle emoties die daarin een rol spelen. Samenwerking, eigen regie, en in samenspraak dingen doen, dat is een heel ingewikkeld spanningsveld dat tegelijkertijd heel belangrijk is.

De deelnemer dacht dat die gelijkwaardige samenwerking niet altijd goed tot stand komt. Professionals doen erg hun best en vragen zich soms af wat een gelijkwaardige samenwerking is. Ouders geven aan dat veel zorgverleners snel in de zorgreflex schieten of willen helpen, en voorbijgaan aan het luisteren. Een goede vraag is dus: wat verstaan we nou precies onder een gelijkwaardige samenwerking? En wat verstaat een zorgprofessional eronder en wat verstaat een ouder eronder, of iemand met een beperking? Ouders ervaren niet altijd gelijkwaardige samenwerking zo blijkt uit studies.

Een volgende spreker wilde ingaan op 'gezien en gehoord worden'. Binnen de pilot en de studies die daarin zijn gedaan heeft dat te maken met luisteren, maar ook met de oordeelsvorming van anderen. In oordeelsvorming zit ook de gelijkwaardigheid. Eén van de ouders in het onderzoek had een zoon in tienerleeftijd die nog luiers nodig had, waarop de familie op een gegeven moment zei dat dat toch wel opgelost had moeten zijn, want als je op die leeftijd bent moet je toch wel zindelijk kunnen zijn. En die oordeelsvorming maakt dat op een goed moment mensen in die situatie hun netwerk wat gaan afstoten, want daar worden ze doodmoe van. Dat men niet gehoord en gezien wordt kan tot vergaande gevolgen leiden voor de positie en plek als gezin, als naasten, in de samenleving. En dat is niet makkelijk, want dat oordeel ligt overal. Op de werkvloer, 'ze meldt zich weer ziek'. 'Oordeelloos', dat is een woord dat veel is gebruikt in de pilot, dat is ongelofelijk moeilijk. Het is zelfs niet het juiste woord. Het gaat erover dat andere mensen ergens een mening over hebben en aannames doen terwijl ze niet echt weten wat er aan de hand is.

De volgende spreker ging ook in op het samenwerken tussen ouders en professionals. Ook deze spreker vond het belangrijk dat zelf de regie houden niet betekent dat je alles zelf moet doen, maar dat er ook dan een wisselwerking is met de zorgprofessionals. Zij vond het belangrijk dat het niet alleen gaat om wat er op dat moment speelt, maar dat je ook samen met een zorgprofessional kijkt naar wat er in de toekomst wellicht nog komt. Ouders durven niet altijd in te gaan tegen de professionals. Als er een behandeling wordt voorgesteld waarvan ouders denken dat het eigenlijk niet in het voordeel is van hun kind of dat hun kind daar niet gelukkiger van wordt, moeten ze daar samen het gesprek over hebben: Over de vraag wat kost het en wat levert het op, en is het dan onderaan de streep de moeite waard?

Aanvullend zei een andere deelnemer te weten dat de zwaarte bij ouders ook komt doordat de zorg voor hun kind levenslang is en continu zolang hun kind leeft. Dat maakt het heel erg intensief. Dan wordt er vaak gezegd 'het is mantelzorg', maar ouders zeggen: het is eigenlijk mantelwerk en de spreker vond dat dat woord goed benoemde waar het om gaat.

De laatste spreker voor de pauze vulde vanuit onderzoek aan dat aandacht voor het hele gezin, dus voor alle gezinsleden, heel belangrijk is en dat het soms zelfs beter is om een bepaalde periode gezinsleden te ondersteunen, in plaats van de persoon met een beperking. Dat pleit ook bijvoorbeeld voor een gezinsgebonden budget, in plaats van een persoonsgebonden budget. En, gaf de spreker aan, uit internationaal onderzoek weten we dat de drie elementen: formele professionele zorg, informele zorg en de verhouding met de samenleving, heel belangrijk worden gevonden, maar het minst gewaardeerd worden. Daar valt gewoon veel aan te doen. De spreker wilde bekrachtigen dat we uitgaan van een soort norm, een gemiddelde in de samenleving, waaraan alle kinderen moeten voldoen en dat kan nooit. En dat is dat spanningsveld, waartoe naasten zich moeten verhouden. Zij hebben te maken met een samenleving die het niet begrijpt of niet wil begrijpen. En dat kan ook al de hele *extended* family zijn. Het gezin trekt zich steeds meer terug, waardoor de samenleving het gezin niet ziet of minder ziet en ze nog meer het gevoel hebben er niet bij te horen. Dat versterkt elkaar.

De voorzitter vatte het eerste deel samen. Het gaat over gezien en gehoord worden, over gelijkwaardige samenwerking en ook over zelf de regie houden. Dat hoeft niet te betekenen dat naasten het allemaal zelf doen. Tegelijkertijd loopt de regeltaak soms uit de hand en dan zou een bepaald digitaal punt, of iemand die voor naasten een aantal dingen bij elkaar houdt en uitzoekt, waardevol kunnen zijn. Ook kwam de vraag naar voren om te kijken naar het hele gezin. Niet alleen in een bepaalde periode, maar levenslang en vooruit kijkend. De samenleving kan daarbij worden betrokken, omdat gezinnen die zich niet gehoord voelen door mensen om hen heen, ook steeds geïsoleerder komen te staan. Terwijl ze eigenlijk de hele samenleving ook nodig hebben om zich prettig te voelen en samen met hun kind ook het leven te leiden wat ze zouden willen leiden.

Bespreking tweede deel van de thema's

Figuur D.3 Dia deel 2 tijdens de presentatie op de expertbijeenkomst

Acceptatie en begrip	(over)-belasting	Sociale contacten en vrije tijd	Behoeftte aan informatie en ondersteuning	Impact op gezinsleven	Zorgen over toekomst
<ul style="list-style-type: none"> • Verwachtingen • Continu proces 	<ul style="list-style-type: none"> • Leven naast de zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • 'Ouder' kunnen zijn • Sociale isolatie 	<ul style="list-style-type: none"> • (sociale) steun, er alleen voor staan • Informatie van lotgenoten en kennis delen • Passende (respijt)zorg, woonsituatie en voorzieningen 	<ul style="list-style-type: none"> • Taakverdeling en relatieproblemen • Impact op broers en zussen 	<ul style="list-style-type: none"> • Wat als ik het niet meer kan? • Zorgen over financiering

De discussie werd voorafgegaan door een Mentimeterpoll met de vraag welke thema's uit dit overzicht voor de deelnemers het meest herkenbaar waren. Overbelasting en informatie- en ondersteuningsbehoefte bleken in de Mentimeterpoll het meest herkenbaar. Gevolgd door impact op het gezinsleven en de andere thema's. De voorzitter vroeg of er ook thema's werden gemist. Een deelnemer gaf aan dat ouders vanwege de belasting veel minder mogelijkheden hebben om deel te nemen aan het arbeidsproces, wat ook financieel grote gevolgen kan hebben. Een andere deelnemer vond de multiculturele of de interculturele kant, die in de professionele praktijk belangrijk bleek, nog onderbelicht. Binnen culturen kan verschillend gekeken worden naar gezinsleven en systemen en naar de samenwerking met professionals. Dat alles kan worden beïnvloed door culturele waarden. Veel van de onderzoeksresultaten zullen afkomstig zijn van welbespraakte naasten. Zij zijn niet de norm, dus oog voor diversiteit is gewenst. Dat geldt ook voor mensen die überhaupt wat minder mondig zijn, dat is een groep die wat minder vaak in beeld komt. Een andere deelnemer leerde van ervaringsdeskundige partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel, dat intimiteit en seksualiteit belangrijke vraagstukken zijn met veel invloed op de kwaliteit van leven van de partners.

Een deelnemer ondersteunde in een pilot meerdere gezinnen met een migratieachtergrond. Deze gezinnen hebben ook geparticipeerd in het onderzoek naar de rol van de bondgenoot en de verbetering van de kwaliteit van leven. De spreker was verrast door de bijzonderheden die ze daar tegenkwam. Mensen met een migratieachtergrond gaan we in de volle omvang tegenkomen in al het werk wat we de komende jaren doen.

Een spreker kwam terug op het eerder gebruikte woord ‘complexiteit’ en verwees daarbij naar onderzoek naar familiekwaliteit van leven. Uit dat onderzoek komt naar voren dat de kwaliteit van leven nog steeds atomistisch wordt opgevat als iets wat van het individu is. En bij titels als ‘kwaliteit van leven van naasten’ kun je je afvragen of dat de juiste focus is: het zou misschien het gezin en het bredere netwerk moeten zijn. We zijn toch snel geneigd om complexiteit te reduceren. Instanties vinden het volgens de spreker lastig om ook met naasten van een zorgintensief kind om te gaan, omdat de vraag vaak complex is. De behoefte is veel complexer dan alleen een extra rolstoelondersteuning of wat dan ook. De helicopterview is dan ook weg. Het verbaasde de deelnemer dan ook niet, dat projecten met copiloten en bondgenoten zo aanslaan. Eindelijk is er dan iemand die dat helemaal overziet en is niet meer alleen de moeder (vaak) de casemanager van al die belangen bij elkaar.

De voorzitter vatte samen dat de neiging bestaat om van iets wat complex is dan maar iets kleins en behapbaars te maken. Maar dit kan ertoe leiden dat mensen zich juist niet gezien en gehoord voelen. Ook kwam naar voren dat het belangrijk is om meer intercultureel te kijken en naar mensen die zich wellicht minder snel aangesproken voelen en minder mondig zijn. Daarnaast kwam het arbeidsproces ter sprake, waar mensen soms niet of maar ten dele aan kunnen deelnemen. Dit heeft gevolgen voor hun financiële situatie. Tot slot kwam aan bod dat intimiteit belangrijk is om een fijn gezinsleven met elkaar te hebben.

Presentatie van deel 3 van de thema’s

Figuur D.4 Dia 3 uit de presentatie op de expertbijeenkomst

Informatie- en ondersteuningsbehoefte	Werksituatie en financiën	Kwaliteit van leven en welzijn naasten	Positieve aspecten
<ul style="list-style-type: none"> • Relevant en toepasbaar • Vindbaar • Transitie momenten • Tijdigheid 	<ul style="list-style-type: none"> • Inkomen • Afleiding en sociale contacten • Flexibiliteit • Time-outs • Zorgen rondom PGB 	<ul style="list-style-type: none"> • Fysiek en mentaal 	<ul style="list-style-type: none"> • Anders in het leven staan • Voldoening

Een spreker gaf aan dat al het onderzoek laat zien hoe intensief het is en hoeveel aspecten er allemaal aan zitten. De spreker maakte zich zorgen over het onlangs verschenen visiedocument van VGN over de toekomst van de gehandicaptenzorg. Hierin wordt heel nadrukkelijk genoemd dat er meer zorg en ondersteuning verwacht gaat worden van de mantelzorgers, van de familie eromheen. Dat is iets waar verenigingen zich veel zorgen over maken.

Een deelnemer reageerde en vond het een goed idee daar aandacht aan te besteden, zelfs al is het document niet bekend bij de deelnemer. Als ouders of naasten minder mantelzorgers of mantelwerkers hoeven te zijn, kunnen ze participeren op de arbeidsmarkt. Zo wordt de zorg goedkoper. Dat vindt de spreker een beter idee dan van mantelzorgers te vragen om een extra steentje bij te dragen.

Een andere deelnemer reageerde op het onderwerp kwaliteit van leven van naasten en vulde aan dat het gaat om ouder zijn en sociaal leven, maar ook om jezelf kunnen en willen zijn. Dus niet alleen ouder zijn, of werknemer of wat dan ook, maar: wat vind je nou zelf leuk en hoe geef je zelf graag invulling aan het leven, buiten al die rollen? Er bestaat nog iets anders dan al die rollen. Bij positieve

aspecten viel de deelnemer daarnaast op dat broertjes en zusjes, en ook wel ouders, heel creatief zijn in het omgaan met dingen die niet lukken.

De volgende deelnemer wees op de impact en stress die de fysieke leefruimte van mensen kan hebben. Ook de kwaliteit van de nachtzorg heeft invloed. Bijvoorbeeld, wanneer een kind intensieve epilepsie heeft of een kind dat 's nachts niet slaapt: dat heeft een enorme impact op de ouders overdag. Het is ook vaak reden voor ouders om minder te gaan werken of niet meer te werken. Zij vallen daardoor soms ook uit.

De volgende spreker, ervaringsdeskundige naaste en mentor, gaf aan dat er weinig informatie te vinden is. Dat is vooral het geval voor informatie over wat broers en zussen meemaken. Er is wel onderzoek naar broers en zussen, bijvoorbeeld naar het overnemen van de zorg en hoe ze zich daar dan op voorbereiden. De komende jaren zal de zorg misschien meer moeten leunen op de inzet van naasten, om kwalitatief goede zorg te kunnen blijven bieden en een mooi leven te kunnen geven aan familieleden met een verstandelijke beperking. Daar zullen onvermijdelijk ook broers en zussen meer in worden belast en zal er meer van hen worden gevraagd, denkt de spreker. En als men dat samen binnen het systeem moet volhouden, is het belangrijk om te kijken naar de specifieke individuele behoeften en hoe daaraan kan worden voldaan.

De volgende spreker gaf aan dat vanuit de diverse onderzoeken waarbij de spreker betrokken is, de gezinssamenstelling ook van belang bleek te zijn. Er zijn veel eenoudergezinnen en er zijn veel patchworkgezinnen in het algemeen. Daarnaast kan het hebben van een kind met een beperking ook voor instabiliteit zorgen in de relatie tussen de oorspronkelijke ouders. Er is net een onderzoek gestart naar ouders met een verstandelijke beperking. Kijkend naar de complexiteit van gezinnen en opvoeding, zijn gezinnen die minder 'geletterd' zijn nog het meest gemarginaliseerd. Ook wilde de spreker wijzen op het onderwerp 'spiritualiteit' dat nog niet aan bod is gekomen. Er is in gezinnen met een familielid met een beperking vaak een bepaalde vorm van gemeenschap waarin spiritualiteit, en dat hoeft niet per se religieus te zijn, heel belangrijk wordt gevonden. Zij krijgen daar steun uit. En dat zegt ook iets over de professionele ondersteuning die dat, even kort door de bocht geformuleerd, nog vaak niet in beeld heeft.

De volgende spreker die het woord kreeg is als ervaringsdeskundige ook van mening dat zingeving, naast spiritualiteit, heel belangrijk is. De deelnemer zag dat mensen vaak een hele positieve wending aan hun leven kunnen geven door bijvoorbeeld hun ervaringsdeskundigheid te omarmen en te verenigen met hun werkveld. Het is positief als je daar als naaste voor wordt gevraagd en het als iets waardevols wordt erkend. Zingeving speelt daarin wel een sleutelrol. De vraag is dan, bijvoorbeeld, of je uit de voeten kunt met het feit dat je nu ouder bent van een kind waarvan je verwacht had dat dat anders zou zijn. Dat noemen ze ook wel 'levend verlies', al vond de deelnemer dat een wat ongelukkige term, omdat het ook veel winst heeft opgeleverd. Er is terughoudendheid om het te hebben over de positieve aspecten, omdat andere mensen vaak denken dat dit voor de Bühne is. In de zin van: dat zeg je nou wel, maar je had liever eigenlijk... Het is onmiskenbaar zwaar om kinderen te hebben die (extra) zorgintensief zijn. En alhoewel ouders best waardevolle punten zouden kunnen noemen, zijn ze daarmee ook terughoudend omdat ze bang zijn dat de zware kant daarmee gebagatelliseerd wordt.

De volgende deelnemer vond het heel herkenbaar wat er verteld is over zingeving. De spreker heeft zelf ervaren dat er verschil is tussen ontspanning en taken die uit handen worden genomen en opladen, maar zag dat weinig terug in onderzoek. Opladen heeft te maken met naasten die zich ontwikkelen, waardoor zij gelukkig worden of waardoor ze energie krijgen. Het kan gaan om dingen die verbonden zijn met de beperking van hun kind, maar ook om dingen die daar compleet los van staan, bijvoorbeeld in het werk. Opladen is dus iets wezenlijk anders dan ontspannen en rust krijgen. Als ervaringsdeskundige ouder is dat belangrijk.

De andere spreker waarschuwde als onderzoeker voor stelligheid en raadde nuancering aan bij het rapporteren. Sommige ouders herkennen zich bijvoorbeeld totaal niet in levend verlies, terwijl anderen zeggen dat positieve effecten misschien neveneffecten zijn. Met bepaalde termen en

rechtlijnigheid kun je mensen tegen de borst stuiten. Dus noem het en benoem het, maar geef ook aan dat het wellicht voor ouders niet herkenbaar is. De spreker wilde meegeven dat je je er dan wel van bewust bent en dat lezen anderen dan ook.

De volgende deelnemer was geïnteresseerd in de impact van het hebben van een ouder met een beperking en heeft zelf onderzoek gedaan naar kinderen van ouders met een progressieve beperking. Daarin viel op dat kinderen heel verschillende ervaringen kunnen hebben en dat het belangrijk is om longitudinaal onderzoek te doen. Een eenmalig onderzoek is een momentopname, het zegt niet wat het doet met kinderen op de langere termijn.

De expertdiscussie werd afgesloten met een slotwoord en uitgesproken dank aan alle deelnemers.