

Mutually Enriching

Involvement, Roles and Experiences of Adult Siblings of Individuals With Pervasive Support Needs and Intellectual Disabilities

Naomi Dorsman

Samenvatting

Eva is een vrouw met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften en een verstandelijke beperking. Ze woont in een woonvoorziening en heeft -bij alle aspecten van het dagelijks leven- ondersteuning nodig van haar familieleden en zorgprofessionals. Jaren geleden heeft Eva's zus Ann de verantwoordelijkheden voor de ondersteuning van Eva overgenomen van haar ouders. Hoewel de ondersteuning voor Eva goed geregeld is ervaart Ann problemen met het delen van informatie, het afstemmen van verantwoordelijkheden en rollen en het gevoel dat ze niet serieus wordt genomen door zorgprofessionals.

Dit voorbeeld is fictief, maar gebaseerd op verhalen van broers en zussen van mensen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften en een verstandelijke beperking. Deze signalen vanuit de praktijk vormden het startpunt van het huidige onderzoek. In Nederland wordt deze groep veelal aangeduid met de term Personen met een Zeer Ernstige Verstandelijke (en Meervoudige) beperking (ZEV(M)B of EMB). In deze samenvatting wordt de tegenwoordig gangbare term 'personen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften' gebruikt.

De betrokkenheid van familieleden en de samenwerking tussen zorgprofessionals en familieleden zijn belangrijk in de begeleiding van mensen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften. Door maatschappelijke ontwikkelingen, zoals bezuinigingen en personeelstekorten, zal in de toekomst waarschijnlijk een groter beroep op familieleden worden gedaan. Tegelijkertijd maken deze omstandigheden het opbouwen van een goede samenwerkingsrelatie lastiger en leggen ze extra druk op familieleden. Over de rol van broers en zussen is nog weinig bekend; welke rollen zij vervullen, hoe zij deze ervaren en hoe deze veranderen in de loop van het leven. Ook is er nog beperkt inzicht in hoe hun betrokkenheid bijdraagt aan het leven, en de participatie van hun broer of zus met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften. Meer kennis over deze rollen en ervaringen kan leiden tot meer begrip voor broers en zussen én een betere samenwerking met zorgprofessionals. Dit kan er voor zorgen dat broers en zussen zich meer erkend en welkom voelen, en hun waardevolle kennis daardoor beter kunnen delen. Omdat zorgprofessionals een sleutelrol spelen bij het faciliteren van de betrokkenheid van broers en zussen is ook hun perspectief essentieel voor het ontwikkelen van effectieve interventies op dit gebied.

Het overkoepelende doel van dit onderzoek was om vanuit verschillende invalshoeken, de betrokkenheid van volwassen broers en zussen in het leven van personen met zeer intensieven ondersteuningsbehoeften te verkennen. Elk van de uitgevoerde studies beschrijft één facet van dit onderwerp.

De eerste studie gaf inzicht in de betrokkenheid van volwassenen in het leven van hun broer of zus met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften in de vorm van de rollen die

zij vervullen. Volwassen broers en zussen (n=58) vulden een online vragenlijst in over hun rollen en ervaringen. Participanten gaven aan dat zij verschillende, en vaak meerdere, rollen tegelijk vervulden, met een gemiddelde van 4.6 rollen per persoon. Dit waren zowel rollen die niet gericht waren op ondersteuning, bijvoorbeeld de rol van 'broer/zus' of de rol van 'vriend'. Maar daarnaast ook rollen die gericht waren op het ondersteunen van hun broer of zus, bijvoorbeeld op het gebied van de persoonlijke ontwikkeling of communicatie én formele rollen zoals de rol van wettelijk vertegenwoordiger, bewindvoerder en mentor. Ook gaven verschillende participanten aan dat zij de enige waren die een bepaalde rol vervulden in het leven van hun broer of zus (7 tot 58% voor de verschillende rollen). Dit kan worden gezien als een kwetsbare situatie omdat de verantwoordelijkheid zwaar kan wegen, maar ook omdat het niet zeker is of anderen de rollen kunnen overnemen, wanneer dit nodig mocht zijn. Wanneer rollen werden gedeeld dan was dit vooral met zorgprofessionals, ouders en andere broers en zussen en niet of nauwelijks met anderen buiten dit netwerk. Voor sommigen was het ondersteunen van hun broer of zus een relatief zware taak. 12% van de participanten gaf een hoger cijfer voor de ervaren zwaarte dan voor de mate van ondersteuning die zij boden. Daarentegen gaf bijna de helft van de participanten (48.2%) een hogere score voor de hoeveelheid ondersteuning die zij boden dan voor de ervaren zwaarte daarvan. Ook bleek dat de verhouding tussen de mate van ondersteuning die men gaf en de ervaren zwaarte per rol kon verschillen. De resultaten maken duidelijk hoe wezenlijk de rol van broers en zussen is in het leven van mensen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften. Daarnaast laten de resultaten ook zien dat de ervaren zwaarte van deze rollen heel individueel bepaald is. Het is belangrijk dat zorgprofessionals én organisaties, in de samenwerking met broers en zussen, rekening houden met deze individuele verschillen.

In de tweede studie werd ingegaan op de ervaringen van broers en zussen die samenhangen met het vervullen van de verschillende rollen. In deze kwalitatieve studie beantwoordden 55 volwassen broers en zussen open vragen met een online vragenlijst. Deze antwoorden werden kwalitatief geanalyseerd. Participanten benoemden hoe waardevol het is om samen te zijn met hun broer of zus. Samen tijd doorbrengen en een speciale band hebben, waren ervaringen waarbij vaak ook een gevoel van verantwoordelijkheid meespeelde. Deze verantwoordelijkheid kwam bijvoorbeeld naar voren in beschrijvingen waarin werd aangegeven hoe zij hun broer of zus blij wilden maken, of hoe zij genoten van momenten waarop hun broer of zus tevreden was. Participanten gaven ook aan hoe de ondersteuningsbehoeften van hun broer of zus invloed had op de momenten die zij samen doorbrachten, bijvoorbeeld vanwege communicatie moeilijkheden of het aanpassen van activiteiten aan de beperkte mogelijkheden van hun broer of zus. Een belangrijke bevinding was dat het 'kunnen bijdragen aan' het leven van hun broer of zus positieve aspecten heeft, zoals het gevoel van waarde te zijn, of dingen goed voor hem of haar kunnen regelen. Anderzijds kent het 'bijdragen aan' uitdagende aspecten zoals de tijd en energie die het kost, of wanneer het niet lukt om te zorgen dat aan de behoeften van de broer of zus wordt voldaan. De samenwerking met familieleden en met zorgprofessionals was een ander overkoepelend thema, dat zowel positieve ervaringen als uitdagingen met zich mee bracht. Al met al benadrukken de resultaten van dit onderzoek (wederom) de individualiteit, nuance en veelzijdigheid van de ervaringen (negatieve én positieve) van broers en zussen. De waardevolle ervaringen bieden aanknopingspunten om de wederzijdse bijdrage van broers en zussen in elkaars leven te helpen vergroten. Inzicht in de moeilijkheden kan zorgprofessionals alert maken op mogelijke ondersteuningsbehoeften

van broers en zussen, en zorgen voor meer begrip voor de uitdagingen waar zij mee te maken hebben.

In de derde studie lag de nadruk op veranderende rollen en ervaringen gedurende het leven. Diepte interviews met 11 volwassen broers en zussen werden kwalitatief geanalyseerd. Resultaten werden samengebracht in een ontwikkeld model dat de ervaringen in verschillende levensfasen weergeeft. Het model laat bovendien helder zien hoe zowel factoren gerelateerd aan (de situatie van) de persoon met ondersteuningsbehoeften, als factoren die te maken hebben met het familie systeem, de ervaringen van broers en zussen in verschillende levensfasen beïnvloeden. Het laat bovendien zien dat de betrokkenheid niet gezien kan worden als vaststaand gegeven of persoonlijke eigenschap, maar als situatie in een bepaalde levensfase. Een situatie die wordt beïnvloed door factoren in het heden én in het verleden en die in de toekomst kan veranderen. Regelmatig overleg tussen zorgprofessionals en broers en zussen is daarom essentieel om de betrokkenheid van broers en zussen optimaal te ondersteunen.

Naar aanleiding van de vraag wat de betrokkenheid van volwassen broers en zussen betekent voor personen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften, werd in de vierde studie participatie gebruikt als theoretisch raamwerk. Participanten (n=58) gaven aan welke activiteiten ze met of voor hun broers en zussen deden. Deze activiteiten werden vervolgens geanalyseerd aan de hand van de verschillende domeinen van participatie vanuit eerder onderzoek naar mensen met een intensieve ondersteuningsbehoefte. De betrokkenheid van broers en zussen bleek bij te dragen aan alle domeinen van participatie, maar niet aan de volledige breedte van elk domein. Sommige activiteiten leverden een bijdragen aan meerdere domeinen, en ongeacht de activiteiten die werden gedaan, droeg contact tussen broers en zussen bij aan de domeinen *Inclusie* en *Sociale relaties*. Daarnaast bleek dat veel gezamenlijke activiteiten een bijdrage leverden aan de domeinen *Ontspanning en recreatie* en *Beleven en ontdekken*. De bijdrage aan de domeinen van participatie hing echter zowel af van het type activiteit als van de manier waarop activiteiten werden uitgevoerd. Activiteiten die voor de broers en zussen werden gedaan hadden vaak te maken met belangenbehartiging, onderdeel van het domein *Inclusie*. Opkomen voor de wensen van broers en zussen gebeurde vaak op basis van de specifieke kennis die participanten daarover hadden, en droeg daarmee bij aan het domein van *Communicatie en begrepen worden*. Afhankelijk van het onderwerp dat participanten aankaartten, werd ook een bijdrage geleverd aan diverse andere participatie domeinen. Deze studie laat zien dat activiteiten die met en voor broers en zussen worden gedaan bijdragen aan hun participatie in de maatschappij. Daarmee benadrukt deze studie het belang van de betrokkenheid van volwassen broers en zussen in het leven van personen met zeer intensieven ondersteuningsbehoeften. Wel bleek de variatie in activiteiten vaak toch nog beperkt. Het combineren van kennis en ervaringen van zorgprofessionals én broers en zussen kan de participatie in de samenleving van deze kwetsbare groep mogelijk verder vergroten.

Het contact met zorgprofessionals kwam in de onderzoeken naar de rollen en ervaringen van broers en zussen naar voren als een belangrijk onderwerp. De vijfde studie ging daarom in op de attitudes van zorgprofessionals ten opzichte van de betrokkenheid van broers en zussen van mensen met intensieve ondersteuningsbehoeften en een verstandelijke beperking. In een online vragenlijst (n=60) gaf de meerderheid van de zorgprofessionals aan dat zij over voldoende kennis, vaardigheden en ideeën beschikten om samen te werken met broers en zussen. Ze ervoeren het contact en de samenwerking

(deels) als een leuk onderdeel van hun werk (82%), en (deels) als zo belangrijk dat ze er veel voor over hadden om daaraan bij te dragen (61%). Hun kennis over de voorkeuren van broers en zussen varieerde, waarbij ongeveer 40% aangaf (deels) niet op de hoogte te zijn van de informatie die broers en zussen willen ontvangen, de manier waarop ze betrokken willen zijn of de activiteiten die ze graag met hun broers en zussen doen. Het ontbreken van praktische mogelijkheden voor contact of samenwerking met broers en zussen werd door 23% van de zorgprofessionals genoemd, en zij voelden zich meer gesteund door directe collega's dan door leidinggevenden of de organisatie. Niet alle participanten beschouwden de samenwerking met broers en zussen, of het ondersteunen van gezinnen bij de overdracht van rollen als hun taak. De resultaten laten zien dat er zeker nog ruimte is voor verbetering met betrekking tot de kennis van zorgprofessionals over de voorkeuren van broers en zussen, én de manier waarop de betrokkenheid van broers en zussen praktisch en structureel wordt ingebed en ondersteund in zorgorganisaties.

Dit proefschrift biedt verschillende inzichten die positief kunnen bijdragen aan de ondersteuning van personen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften. De resultaten moeten daarom ook zeker gelezen worden als oproep om nieuwe kennis te vergaren, te implementeren, en werkwijzen te evalueren. In de (zorg)praktijk is het van belang dat de betrokkenheid van familieleden (inclusief broers en zussen!) expliciet wordt verankerd in de visie en het beleid van zorgorganisaties. Daarnaast is het belangrijk dat de werkprocessen zo worden ingericht dat er **structureel ruimte is voor momenten van open communicatie met familieleden**. De betrokkenheid van broers en zussen zou **een standaard en terugkerend onderwerp** moeten zijn binnen de zorgcyclus waarbij wordt nagegaan wat de individuele voorkeuren en behoeften van broers en zussen zijn, bijvoorbeeld hoe zij betrokken willen zijn, welke informatie zij willen ontvangen en welke activiteiten ze graag met hun broer of zus (zouden willen) doen. Het is belangrijk dat deze gesprekken regelmatig plaatsvinden omdat wensen en behoeften van broers en zussen gedurende het leven kunnen veranderen. Zorgprofessionals kunnen broers en zussen zo nodig ondersteunen bij het kiezen en vormgeven van activiteiten. Ook kunnen zorgprofessionals gezinsleden aanmoedigen om expliciet na te denken over hun rollen, betrokkenheid, behoeften en wensen, zowel nu als in de toekomst. **Scholing en informatie voor zorgprofessionals** kan zich richten op het verbeteren van de samenwerking met broers en zussen en het faciliteren van hun betrokkenheid. Informatie materiaal zoals flyers of een korte film kunnen zorgprofessionals inzicht geven in ervaringen van broers en zussen, het belang van hun betrokkenheid, en de overdracht van rollen binnen gezinnen. Meer inzicht in rollen en ervaringen van volwassen broers en zussen kan ertoe bijdragen dat broers en zussen meer erkend worden (en zich erkend voelen) in de rollen die zij vervullen en als belangrijke partners in de samenwerking.