
Samen Sterk

Een kwalitatief onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers
en zussen van personen met een verstandelijke beperking

Student: T.N. Dijkstra
Studentnummer: 4096665
Begeleiders: Dr. J. Luijkx en N. Dorsman
2^e beoordelaar: M. Smit

Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
Master Orthopedagogiek

Juni, 2023

Aantal woorden (exclusief inhoudsopgave, literatuurlijst en bijlagen): 10.973

Samenvatting

Titel: Samen Sterk. Een kwalitatief onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een verstandelijke beperking.

Probleemstelling: In de wetenschappelijke literatuur is er een toename van aandacht voor de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een verstandelijke beperking. Echter, er ontbreekt een overzicht van belemmerende en bevorderende factoren voor deze samenwerking.

Vraagstelling: In dit onderzoek wordt de vraag ‘Wat zijn in de wetenschappelijke literatuur genoemde bevorderende en/of belemmerende factoren voor de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een verstandelijke beperking en door middel van welke instrumenten of tools worden deze in de praktijk toegepast?’ beantwoord.

Methode: Er is een systematische literatuurstudie uitgevoerd in vier databases. Van de achttien gevonden artikelen zijn de studiekeurmerken vastgesteld en zijn de factoren beschreven. De factoren zijn ingedeeld in zeven clusters en in een overzicht verwerkt. Instrumenten en tools die naar voren kwamen in de interviews zijn gecodeerd en geclusterd in de zeven clusters.

Resultaten: Uit de systematische literatuurstudie kwamen achttien relevante artikelen naar voren. Er zijn verschillende bevorderende en belemmerende factoren geïdentificeerd en verdeeld in zeven verschillende clusters. Daarnaast lijken praktische instrumenten en tools voor de samenwerking te ontbreken.

Conclusie: Uit de resultaten kwamen belemmerende en bevorderende factoren naar voren. Uit de informatie uit de praktijk kwam naar voren dat er een gebrek aan werkwijzen, protocollen en instrumenten wordt ervaren. Het perspectief van de zorgprofessionals is in de wetenschappelijke literatuur onderbelicht; vervolgonderzoek hiernaar wordt daarom aanbevolen.

Abstract

Title: Stronger together. A qualitative study into the collaboration between professionals and adult siblings of persons with intellectual and developmental disabilities.

Problem: In the scientific literature, there is growth in attention to the collaboration between professionals and adult siblings of persons with intellectual and developmental disabilities. However, there is no overview of impeding and facilitating factors in this collaboration.

Research question: In this study, the question ‘What are the facilitating and/or impeding factors for collaboration between professionals and adult siblings of people with intellectual and developmental disabilities mentioned in the scientific literature and by means of which instruments or tools are these applied in practice?’ will be answered.

Method: A systematic literature review has been conducted in four databases. The study characteristics of the articles were determined and the impeding and facilitating factors were described. The facilitating and impeding factors have been categorized into seven clusters and then incorporated into an overview. In addition, instruments and tools that emerged from the interviews have been coded and categorized into the same seven clusters.

Results: Eighteen relevant articles surfaced in the systematic literature review. Impeding and facilitating factors were identified and clustered. There seems to be a lack of practical instruments and tools for the collaboration.

Conclusion: The results of this study demonstrated impeding and facilitating factors. The information regarding the practice revealed that a lack of working protocols, tools and instruments is experienced. The perspective of professionals is underexposed in the scientific literature. Thus, further research into this is recommended.

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Abstract	3
Inleiding	5
Methode.....	10
Systematische literatuurstudie	10
Praktijkonderzoek	15
Resultaten	18
Systematische literatuurstudie	18
Praktijkonderzoek	25
Discussie.....	30
Conclusie	30
Theoretische reflectie op de conclusies	30
Methodologische reflectie	33
Aanbevelingen	34
Literatuurlijst.....	37
Bijlage 1: Overzicht van geïncludeerde studies	45
Bijlage 2: Checklist QualSyst voor het beoordelen van de Kwaliteit van Kwalitatieve Studies	50
Bijlage 3: Checklist QualSyst voor het beoordelen van de Kwaliteit van Kwantitatieve Studies	52
Bijlage 4: Informatieformulier.....	54
Bijlage 5: Interviewleidraad	56
Bijlage 6: Toestemmingsformulier	58
Bijlage 7: Codeboek	59
Bijlage 8: Overzicht belemmerende en bevorderende factoren.....	61

Inleiding

Familieleden spelen vaak een grote rol in de ondersteuning voor personen met een verstandelijke beperking (VB) (Kraus et al., 2005). Een persoon met een VB heeft significante beperkingen in zowel intellectueel functioneren als in adaptief gedrag (Schalock et al., 2021). Een verstandelijke beperking kan invloed hebben op verschillende dagelijkse activiteiten van personen en kan hierbij een beperking vormen (Williams et al., 2010). Met name ouders nemen een groot deel van de ondersteuning van hun zoon of dochter met een VB op zich (Coyle et al., 2014). Naarmate de ernst van een beperking toeneemt, neemt de mate van ondersteuning en zorg die personen met een VB nodig hebben ook toe (Schalock et al., 2021). Door verbeterde (preventieve) zorg (Patja et al., 2000), is de levensverwachting van personen met een VB toegenomen (Coyle et al., 2014). Hierdoor overleven personen met een VB steeds vaker hun ouders (Coyle et al., 2014; Lee & Burke, 2018; Patja et al., 2000). Wanneer ouders van personen met een VB ouder worden of komen te overlijden, vindt er vaak een verschuiving plaats van wie de ondersteuning van de persoon met een VB op zich neemt (Burke et al., 2012). De rol in de ondersteuning wordt dan vaak verschoven naar de volwassen broers en zussen van personen met een VB, zij nemen een grotere rol op zich in de zorg en ondersteuning van hun broer of zus met een VB (Arnold, Heller & Kramer, 2012; Burke et al., 2015; Heller & Arnold, 2010; Heller & Kramer, 2009).

Een studie van Settersten (2007) stelt dat van de relaties die personen met anderen kunnen hebben, de relatie tussen broers en zussen vaak de meest langdurige relatie in het leven is. Volwassen broers en zussen van personen met een VB zijn belangrijke personen in het leven van hun broer of zus, omdat zij in staat zijn om continuïteit van ondersteuning te bieden aan hun broer of zus met een VB (Heller & Kramer, 2009). Uit onderzoek blijkt dat volwassen broers en zussen een groot deel van het leven betrokken zijn bij hun broer of zus met een VB, zij hebben vaak een hechte band met hun broer of zus (Bigby et al., 2015; Heller & Arnold, 2010; Hodapp et al., 2010). Deze hechte band tussen broers en zussen kan een hoger welzijn tot gevolg hebben bij personen met een VB (Bedford & Avioli, 2001). Volwassen broers en zussen kunnen hun broer of zus met een VB ondersteunen op verschillende levensgebieden en hierbij kunnen zij verschillende rollen vervullen (Rawson, 2009). Zo nemen zij vaak de rol van verzorger (caregiver) van hun ouder wordende ouders over (Arnold, Heller & Kramer, 2012; Burke et al., 2015; Heller & Arnold, 2010; Heller & Kramer, 2009). Een studie van Hall & Rossetti (2017) stelt dat de rol van een verzorger inhoudt dat diegene ondersteuning biedt in de vorm van 'directe zorg' aan een persoon met

een VB. Voorbeelden van deze directe zorg zijn: het geven van (financieel) advies, koken, schoonmaken en helpen bij de persoonlijke verzorging (Hall & Rossetti, 2017). Broers en zussen van personen met een VB kunnen ook andere rollen innemen, zoals: communicatie ondersteuner, ondersteuner van de persoonlijke ontwikkeling (Harland & Cuskelly, 2000), vriend, advocaat, juridische vertegenwoordiger, broer of zus, vrije-tijdsplanner en informele diensten coördinator (Hall & Rossetti, 2017).

Ouders kunnen terughoudend zijn in het overdragen van de rol in de ondersteuning, zij zijn bang om hun kind zonder een VB te belasten met toekomstige verantwoordelijkheden in de ondersteuning rondom hun broer of zus met een VB (Griffiths & Unger, 1994; Heller & Kramer, 2009; Leane, 2020; Lee & Burke, 2020). Ander onderzoek stelt dat volwassen broers en zussen eerst samen met hun ouders de ondersteuning en zorg rondom hun broer of zus met een VB coördineren (Hall & Rossetti, 2017). Het is hierbij het doel dat op langere termijn de volwassen broer of zus van een persoon met een VB zelfstandig de rol als verzorger op zich neemt en de zorg coördineert (Hall & Rossetti, 2017).

Zorg en ondersteuning aan een persoon met een VB wordt steeds meer geboden vanuit een familiegerichte benadering (Luitwieler et al., 2021). De uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning zijn: a) een focus op de familie; (b) een sterke samenwerking tussen familieleden en professionals waarin ieders rol, expertise en bijdrage wordt gerespecteerd; (c) een persoonlijke aanpak waarbij de ondersteuning is afgestemd op de behoeftes en omstandigheden; (d) het belang van keuzes van de familie; (e) erkenning en stimulering van de sterke kanten van de familie; en (f) het vergroten en versterken van het netwerk van de familie (Vanderkerken et al., 2021). Familiegerichte ondersteuning ziet de samenwerking tussen familieleden en professionals als basis voor de zorg en ondersteuning van personen met speciale ondersteuningsbehoeften (Rosenbaum et al., 1998). Deze samenwerking is waardevol, omdat het een manier kan zijn om de kwaliteit van leven van personen met beperkingen te verbeteren (Bishop, 1993; Espe-Sherwindt, 2008). Naast de positieve invloed op de kwaliteit van leven van personen met een VB, heeft de familiegerichte ondersteuning ook positieve effecten voor de familieleden van personen met een VB (Jansen et al., 2014), zoals een verhoogd welzijn van ouders en een hogere mate van tevredenheid van ouders over de zorg (Dunst et al., 2007). Een hogere mate van tevredenheid van ouders, kan bevorderend werken in de samenwerking met professionals (Jansen et al., 2014). Een gevolg van familiegerichte ondersteuning is dat professionals, familieleden meer kunnen gaan zien als gelijke partners in de besluitvorming en samenwerking (Espe-Sherwindt, 2008).

Bij de familiegerichte ondersteuning ligt de nadruk op de samenwerking tussen

zorgprofessionals en familieleden van personen met een VB (Vanderkerken et al., 2021). Wanneer de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning worden gevolgd, zou ook de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB gestimuleerd moeten worden (Vanderkerken et al., 2021). Volgens zorgprofessionals kan de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB gestimuleerd worden door de volwassen broers en zussen zoveel mogelijk te betrekken (Burke et al., 2017). Daarnaast geven zorgprofessionals aan dat dat zij volwassen broers en zussen van personen met een VB als een belangrijke bron van informatie zien (Burke et al., 2017). Ook geven zorgprofessionals aan dat zij een positieve attitude hebben ten aanzien van het samenwerken met volwassen broers en zussen van personen met een VB (Burke et al., 2017).

Ondanks dat er steeds meer nadruk ligt op familiegerichte ondersteuning in de ondersteuning van mensen met een VB, kan de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB moeizaam verlopen (Begun, 1996; Chambers et al., 2004; Lee & Burke, 2018). Volwassen broers en zussen van personen met een VB geven aan dat ze niet altijd betrokken worden bij de besluitvorming rondom de zorg voor hun broer of zus met een VB. Dit resulteerde volgens hen in een gebrekkige communicatie tussen zorgprofessionals en broers en zussen (Lee & Burke, 2018). Daarnaast is het volgens volwassen broers en zussen van personen met een VB moeilijk om een positieve samenwerking met zorgprofessionals op te bouwen (Bigby et al., 2015; Haines et al., 2017; Heller & Caldwell, 2006; Lee & Burke, 2018; Tozer & Atkin, 2015). Zorgprofessionals geven aan dat het lastig kan zijn om broers en zussen te bereiken (Burke et al., 2017). Ook kan de houding van volwassen broers en zussen van personen met een VB onwillig zijn en zijn zij niet altijd geïnteresseerd om betrokken te worden in een samenwerking met de zorgprofessional (Burke et al., 2017).

In de wetenschappelijke literatuur komen verschillende bevorderende en belemmerende factoren ten aanzien van de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB naar voren te komen. Echter, er ontbreekt een overzicht van deze factoren in de wetenschappelijke literatuur. Daarnaast lijkt er beperkt wetenschappelijke literatuur te zijn over het perspectief van de zorgprofessionals ten opzichte van de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB. Het artikel van Burke et al. (2017) lijkt het enige artikel te zijn waar zorgprofessionals hun ervaringen delen over de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een VB.

Een goede samenwerking tussen zorgprofessionals en broers en zussen is waardevol, omdat het de zorg rondom een persoon met een VB kan verbeteren (Bishop, 1993). Meer kennis en overzicht over wat de samenwerking kan bevorderen en belemmeren, kan de kwaliteit van de samenwerking verbeteren. Deze informatie en kennis kan handvatten en uitgangspunten bieden voor de praktijk, zodat de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB wordt verbeterd. Deze verbeterde samenwerking kan positieve effecten hebben op de kwaliteit van leven van een persoon met een VB (Espe-Sherwindt, 2008). Naast belemmerende en bevorderende factoren uit de wetenschappelijke literatuur, is het ook van belang om te weten wat er in de praktijk al wordt ingezet om de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een VB te bevorderen. Aan de hand van informatie over bepaalde instrumenten, hulpmiddelen of tools die de samenwerking kunnen bevorderen, kunnen mogelijk aanbevelingen voor de praktijk gedaan worden.

In dit onderzoek wordt aan de hand van een systematische literatuurstudie gezocht naar factoren die de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB belemmeren en bevorderen. Het doel is om hier vervolgens een systematisch overzicht van te maken. Daarnaast is het doel van dit onderzoek om te onderzoeken of er bepaalde instrumenten, hulpmiddelen en tools in de praktijk worden ingezet om de samenwerking tussen zorgprofessionals en broers en zussen van personen met een VB te bevorderen. Het onderzoek wordt uitgevoerd op basis van de volgende onderzoeksvraag:

- Wat zijn in de wetenschappelijke literatuur genoemde bevorderende en/of belemmerende factoren voor de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een verstandelijke beperking en door middel van welke instrumenten, hulpmiddelen of tools worden deze in de praktijk toegepast?

De antwoorden op de volgende deelvragen leiden tot de beantwoording van de centrale onderzoeksvraag:

- Welke bevorderende en belemmerende factoren voor een samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een VB worden in de wetenschappelijke literatuur genoemd?

- Welke instrumenten, hulpmiddelen of tools worden ingezet in de praktijk om de samenwerking tussen zorgprofessionals en broers en zussen van personen met een VB te bevorderen?

Methode

Dit onderzoek is opgedeeld in twee delen. In het eerste deel is een systematische literatuurstudie uitgevoerd. Aan de hand van de resultaten is een overzicht gemaakt van factoren die samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB belemmeren en bevorderen. In het tweede deel van dit onderzoek is gefocust op de praktijk. Dit onderzoek is beschreven onder ‘praktijkonderzoek’. Bij dit praktijkonderzoek zijn orthopedagogen in opleiding die stagelopen bij zorgorganisaties voor personen met een VB, benaderd met de vraag of zij instrumenten of middelen hebben die de samenwerking tussen zorgprofessionals en familieleden van personen met een VB bevordert.

Systematische literatuurstudie

Design

Het eerste deel van het onderzoek had een kwalitatief design. Door middel van een systematische literatuurstudie kon wetenschappelijke literatuur over de bevorderende en belemmerende factoren in de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals, worden gevonden en geanalyseerd. In de systematische literatuurstudie is gebruik gemaakt van de richtlijnen van de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analysis (PRISMA) (Page et al., 2021). Dit is gedaan om de rapportage van de literatuur die voortkwam uit de literatuurstudie zo transparant mogelijk weer te geven.

Zoekstrategie

De artikelen zijn in de systematische literatuurstudie gevonden in twee fases. In de eerste fase zijn artikelen gezocht in de volgende databases: ERIC, SocIndex, MEDLINE en PsychINFO. Bij deze literatuurstudie zijn verschillende zoektermen gebruikt, de zoektermen zijn verwerkt in tabel 1. Verschillende combinaties en beschrijvingen van de zorgprofessionals, broers en zussen, het type verstandelijke beperking en de samenwerking zijn in de zoekslag verwerkt. In de tweede fase van de literatuurstudie is handmatig in de referenties van de geïncludeerde artikelen en boekhoofdstukken gezocht naar artikelen die mogelijk informatie bevatten waarmee de onderzoeksvraag kon worden beantwoord (‘sneeuwballen’).

Zoekslag

De zoekslag is uitgevoerd op 01-03-2023 in de databases PsychINFO, ERIC,

SocIndex en MEDLINE. In alle databases was de zoekslag hetzelfde. In totaal zijn 79 artikelen gevonden. In figuur 1 is het aantal artikelen per database verwerkt.

Tabel 1: Zoektermen waarmee gezocht is in verschillende databases

(‘AND’)	Zoektermen
Volwassen broers en zussen van personen met een VB	“adult sibling” OR “adult brother” OR “adult sister” OR sibling OR brother OR sister
Verstandelijke beperking	“intellectual disability” OR “intellectual disabilities” OR “intellectual development disorder” OR “developmental disability” OR “developmental disabilities” OR “mental retardation” OR “cognitive impairment” OR id OR idd
Zorgprofessional	professional OR “health care professional” OR “health workers” OR “health personnel” OR “medical professional” OR “health care services” OR therapist
Samenwerking	relationship OR relation OR collaboration OR partnership OR roles OR perception

Inclusie- en exclusiecriteria

De geschiktheid van de artikelen is bepaald aan de hand van vooraf opgestelde in- en exclusiecriteria. De volgende inclusiecriteria zijn gehanteerd:

- Artikelen zijn geïncludeerd wanneer volwassen broers of zussen van een persoon met een VB tot de doelgroep van het artikel behoorden, hierbij is de broer of zus van een persoon met een VB 18 jaar of ouder.
Én
- Artikelen zijn geïncludeerd wanneer zorgprofessionals tot de doelgroep van de artikelen behoorden.
Én

- Artikelen zijn geïncludeerd wanneer in het artikel wordt gesproken over de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een VB.

Én

- Artikelen zijn geïncludeerd wanneer ze na 1999 zijn gepubliceerd en wanneer het empirisch onderzoek na 1999 heeft plaatsgevonden.

Én

- Artikelen zijn geïncludeerd wanneer de artikelen peer-reviewed waren. Als een artikel peer-reviewed is, is het artikel beoordeeld en gevalideerd door vakgenoten (Sowards, 2015).

Én

- Artikelen zijn geïncludeerd wanneer de artikelen in het Engels of Nederlands zijn geschreven.

De volgende exclusiecriteria zijn gehanteerd:

- Artikelen zijn geëxcludeerd wanneer het onduidelijk was of het broers en zussen betrof van een persoon met een VB.
- Artikelen zijn geëxcludeerd wanneer het artikel geen informatie gaf over de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers of zussen van een persoon met een VB.

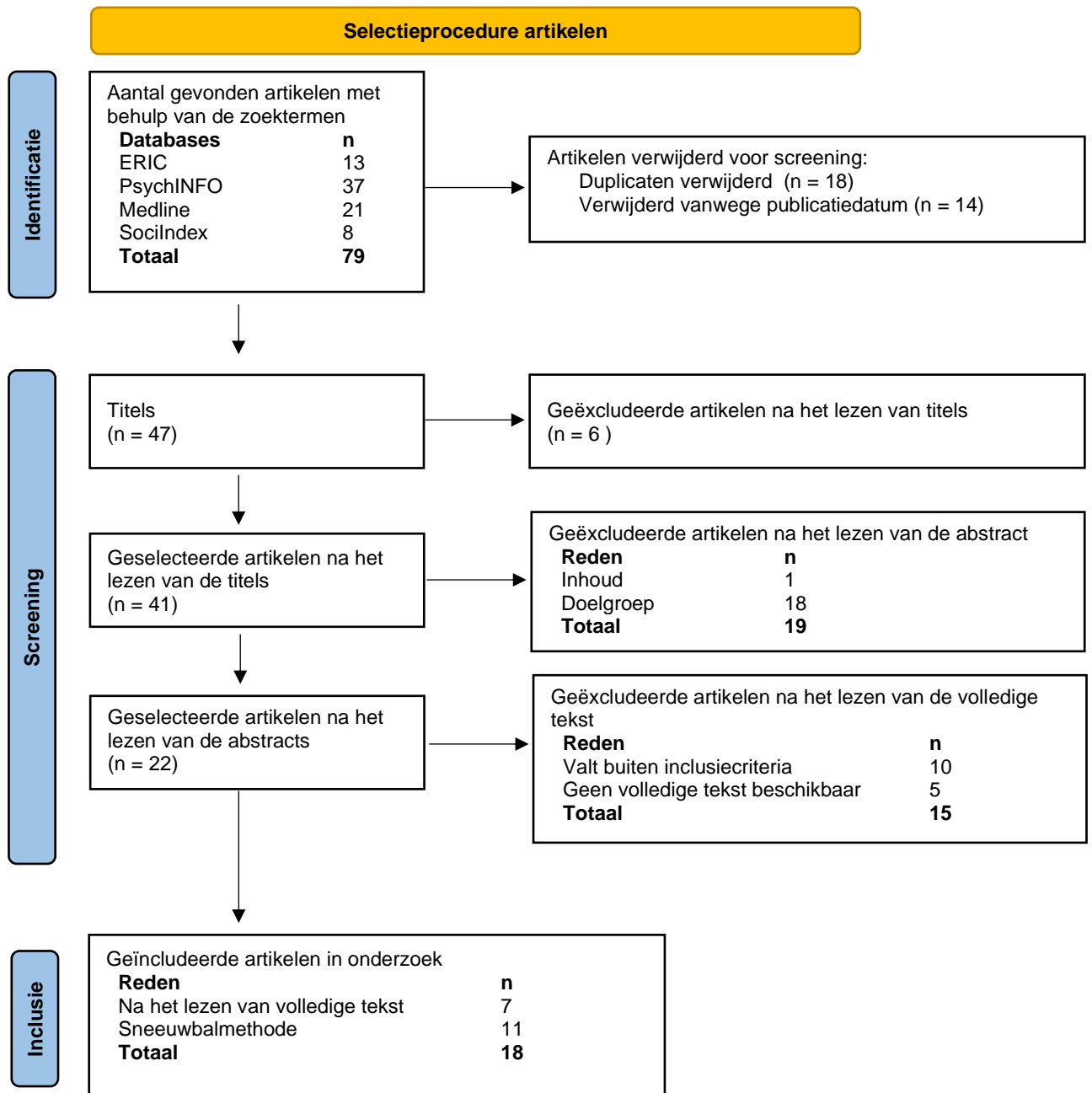
Studie Selectie en Data-Extractie

Het zoekproces is schematisch weergegeven in figuur 1. In de eerste fase van de studie selectie zijn de titel en abstract van de artikelen gescreend aan de hand van de inclusie- en exclusiecriteria. In de tweede fase zijn de volledige teksten van de artikelen gescreend. Om de algemene studiekekenmerken van de gevonden artikelen te extraheren, is gebruik gemaakt van een data extractietabel (bijlage 1). Hierin kwamen een aantal kenmerken van de artikelen naar voren:

- titel van het artikel;
- publicatiejaar van het artikel;
- auteur(s) van het artikel;
- participanten en/of doelgroep van het artikel;
- onderzoeksmethode van het artikel;
- land waarin het onderzoek is uitgevoerd;

- kwaliteitsbeoordeling van het artikel.

Figuur 1. PRISMA flowdiagram 2020



Kwaliteitsassessment

Voor het bepalen van de kwaliteit van de geïncludeerde artikelen is gebruik gemaakt van de QualSyst (Kmet et al., 2004). Met behulp van dit instrument kon de kwaliteit van zowel kwantitatieve als kwalitatieve artikelen worden beoordeeld. De Qualsyst bevatte twee vragenlijsten, één voor het beoordelen van de kwaliteit van kwalitatieve studies en één voor het beoordelen van kwantitatieve studies. De vragenlijst bevatte vragen die konden worden

beantwoord met een score (2) 'ja', (1) 'deels' of (0) 'nee', 'niet te beoordelen' of 'niet van toepassing'. De kwaliteit van de artikelen is beoordeeld met behulp van een formule op basis van de score op de vragenlijsten. De scores van de items zijn opgeteld en daarna gedeeld door de hoogst mogelijke score (Kmet et al., 2004). In bijlage 2 en 3 zijn de ingevulde vragenlijsten bijgevoegd.

Data-analyse

De informatie uit de geïncludeerde artikelen zijn geanalyseerd en vervolgens ingedeeld op basis van clusters. De clusters zijn gebaseerd op een rapport van het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) gericht op werkzame factoren bij partnerschap tussen zorgprofessionals en ouders (2017). Het NJI heeft in dit rapport veertien clusters samengesteld aan de hand van onderzoeken van Ho & Gonzales (2002) en McWilliam et al. (1999). Hierin is beschreven welke factoren van invloed kunnen zijn op de mate van partnerschap van zorgprofessionals met ouders. Deze factoren vormden de basis van de clusters om de bevorderende en belemmerende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB te ordenen. Op verschillende feedbackmomenten is bekeken hoe de bevorderende en belemmerende factoren verdeeld konden worden in de verschillende clusters. Aan de hand van de informatie uit de feedbackmomenten zijn de clusters bijgesteld en is er een heldere beschrijving van de clusters opgesteld. De veertien clusters uit het rapport van het NJI (2017) zijn vervolgens gedeeltelijk samengevoegd om ervoor te zorgen dat de belemmerende en bevorderende factoren konden worden ingedeeld in de clusters, zonder dat er overlap was tussen de clusters. Dit waren de clusters 'sensitief' en 'begripvol', 'empowerment' en 'advocacy', 'beschikbaarheid' en 'aanbod' en 'communicatie', 'voortgangsinformatie', 'teamwork', 'medezeggenschap' en 'overleggen'. Het cluster 'thuisactiviteiten' is weggelaten in de clustering, dit cluster had geen toepassing op de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. De aanpassingen hebben geleid tot de volgende 7 clusters en beschrijvingen:

1. Visie: Hoe ziet de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB er in de (toekomstige) zorgwereld uit? Waarin komt deze visie naar voren?
2. Ondersteuning: In hoeverre ontvangen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals ondersteuning, begeleiding en hulp van elkaar? En in welke vorm ontvangen zij dit van elkaar?

3. Houding: Hoe stellen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB zich naar elkaar op, welke houding laten zij zien richting elkaar?
4. Beschikbaarheid/Aanbod: Wat is de beschikbaarheid van zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB in de samenwerking? Wat is het aanbod binnen de samenwerking en hoe bieden zorgprofessionals en volwassen broers en zussen zich aan?
5. Empowerment/Advocacy: Hoe worden zorgprofessionals en volwassen broers en zussen gestimuleerd om eventueel een rol te spelen in de samenwerking en in de ondersteuning? Wat voor rol spelen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen bij de belangenbehartiging van elkaar en de personen met een VB? Wat zijn de verwachtingen van elkaar in de samenwerking?
6. Contact: Wat voor contact hebben zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB met elkaar in de samenwerking en de ondersteuning rondom de persoon met een VB? Welke inbreng hebben volwassen broers en zussen in de samenwerking met zorgprofessionals?
7. Overig

In figuur 2 is een overzicht gemaakt waarin de belemmerende en bevorderende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB zijn verwerkt in verschillende clusters. Na het verdelen van de bevorderende en belemmerende factoren in de clusters is kritisch gekeken of de factoren bij de juiste clusters stonden. Aan de hand van de feedback zijn de bevorderende en belemmerende factoren bij de juiste clusters ingedeeld. De bevorderende en belemmerende factoren zijn op deze manier zorgvuldig en nauwkeurig ingedeeld in de zeven clusters.

Praktijkonderzoek

Design

Het tweede deel van dit onderzoek betrof een kwalitatief onderzoek in de vorm van interviewonderzoek. In dit tweede deel is gezocht naar instrumenten, hulpmiddelen en tools die in de praktijk worden ingezet om de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB te bevorderen. Door middel van interviews zijn orthopedagogen in opleiding bevraagd naar instrumenten, middelen en tools, die als hulpmiddelen kunnen gelden in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen

broers en zussen van personen met een VB. Het doel hiervan was om instrumenten of hulpmiddelen te identificeren en deze mogelijk aan te bevelen aan de praktijk.

Participanten

Er zijn interviews afgenomen bij 3 orthopedagogen in opleiding van verschillende universiteiten in Nederland. Zij lopen stage bij verschillende zorgorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking en krijgen hierbij begeleiding van gedragswetenschappers. De werving van participanten is gedaan middels een gelegenheidssteekproef. De orthopedagogen in opleiding hebben vooraf een informatiebrief (bijlage 4) en de interviewleidraad (bijlage 5) ontvangen. Daarnaast hebben zij, middels een toestemmingsformulier (bijlage 6), een geïnformeerde toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek.

Instrument

Er zijn semigestructureerde interviews afgenomen. Aan de hand van een interviewleidraad zijn orthopedagogen in opleiding die stagelopen bij verschillende zorgorganisaties geïnterviewd. Aan de participanten is gevraagd in hoeverre er sprake is van samenwerking tussen zorgprofessionals en broers en zussen van personen met een VB. Daarnaast is gevraagd of er gebruik wordt gemaakt van bepaalde hulpmiddelen en tools om samen te werken met broers en zussen van personen met een VB. Afhankelijk van het antwoord op deze vragen, is doorgevraagd naar meer toelichting. Wanneer het onduidelijk was wat de participant bedoelde, is er doorgevraagd voor verduidelijking van het antwoord.

Procedure

Orthopedagogen in opleiding die stagelopen bij verschillende zorgorganisaties zijn benaderd met de vraag om deel te nemen aan een (online) interview over de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. De interviews duurden drie kwartier tot een uur en vonden via Microsoft Teams plaats. Voorafgaand is er toestemming aan de participant gevraagd voor deelname aan het onderzoek en het maken van een geluidsopname tijdens het interview. Het doel van het onderzoek is voorafgaand aan het onderzoek door de onderzoeker beschreven, daarnaast is er aangegeven dat de gegevens en antwoorden van de participant anoniem zullen worden verwerkt. De interviews zijn naderhand getranscribeerd en gecodeerd door de onderzoeker, met behulp van ATLAS.ti. De antwoorden van de participanten zijn woordelijk getranscribeerd. Dit betekent dat de aarzelingen en stopwoorden tijdens het transcriberen zijn genegeerd, ook is er

interpunctie toegevoegd om de leesbaarheid te verbeteren (Bailey, 2008). De transcripten van de interviews zijn te vinden in bijlage 7.

Data-analyse

Aan de hand van de interviews is onderzocht of er in de praktijk bij zorgorganisaties hulpmiddelen, tools of instrumenten worden ingezet om de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB op te bouwen of te bevorderen. De volledige transcripten van de interviews over de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals zijn geanalyseerd met behulp van codering in het programma ATLAS.ti. Aan praktische middelen, tools, handvaten en instrumenten zijn codes toegekend. Ook is informatie over mogelijke werkzame elementen gecodeerd en geanalyseerd. De zeven clusters uit dit onderzoek zijn gebruikt als hoofdcodes voor de analyse van de interviews. Het codeboek is verwerkt in bijlage 8.

Resultaten

Systematische literatuurstudie

In de literatuurstudie zijn achttien artikelen naar voren gekomen ten aanzien van bevorderende en belemmerende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Van de achttien artikelen zijn twaalf op basis van kwalitatieve studies en vier op basis van kwantitatieve studies. In één artikel is er zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek gedaan. Één artikel betrof geen empirische studie, het betrof een peer-reviewed artikel met alleen verschillende aanbevelingen voor onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.

De artikelen scoorden bij de kwaliteitsbeoordeling tussen de 0.60 en 0.90 op een schaal van 0.00 en 1.00. Bij alle artikelen is de vraag/doelstelling en de keuze voor het onderzoeksontwerp beschreven. Bij alle artikelen zijn de conclusies ondersteund door de resultaten. De methode, onderwerpselectie en/of steekproefstrategie zijn bij zeventien van de achttien artikelen beschreven. In één artikel is de steekproefstrategie niet beschreven. De scores van de verschillende artikelen bij de kwaliteitsbeoordeling zijn verwerkt in bijlage 2 en 3. In dertien artikelen waren volwassen broers en zussen van personen met een VB de doelgroep. In één artikel is specifiek gefocust op zorgprofessionals van personen met een VB. In één artikel is toegespitst op zwagers en zussen van personen met een VB. In de overige drie artikelen waren familieleden van personen met een VB de doelgroep.

In bijlage 9 is een overzicht gegeven van de bevorderende en belemmerende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB die in wetenschappelijke literatuur zijn gevonden. In figuur 2 zijn deze factoren in een overzicht verwerkt.

Bevorderende en belemmerende factoren

In de volgende paragrafen zijn de bevorderende en belemmerende factoren beschreven die naar voren kwamen in de wetenschappelijke literatuur. De factoren zijn beschreven aan de hand van de zeven clusters die zijn gebaseerd op de indicatoren van het NJI (2017). Het cluster 'visie' is gehouden in het onderzoek, ondanks dat hier geen belemmerende en bevorderende factoren uit de systematische literatuurstudie onder konden worden verdeeld. In het praktijkonderzoek kon er wel informatie toegewezen worden aan dit cluster.

Visie. Er zijn geen bevorderende en belemmerende factoren gevonden in de literatuur die geclusterd konden worden onder 'Visie'.

Ondersteuning. In vier artikelen zijn bevorderende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder 'Ondersteuning'. Voor volwassen broers en zussen was het van belang dat zorgprofessionals hen ondersteunden in de zorg rondom hun broer of zus met een VB (Coyle et al., 2014; Heller et al., 2007; Taggart et al., 2012). Zorgprofessionals konden hierbij specifiek programma's en ondersteuningsvormen creëren voor volwassen broers en zussen van personen met een VB (Heller et al., 2008). Zij konden volwassen broers en zussen van personen met een VB naast informatie, ook emotionele en praktische ondersteuning bieden (Taggart et al., 2012). Daarnaast konden zorgprofessionals volwassen broers en zussen ondersteunen bij de transitiefase, bijvoorbeeld wanneer volwassen broers en zussen van personen met een VB de ondersteunende rol van ouders overnamen (Heller et al., 2007).

In vijf artikelen zijn belemmerende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder 'Ondersteuning'. Volwassen broers en zussen van personen met een VB gaven aan dat zij zich onvoldoende ondersteund voelden door zorgprofessionals (Arnold et al., 2012; Lee et al., 2019; Taggart et al., 2012; Tozer et al., 2013). Daarnaast zijn ondersteuningsprogramma's vaak beperkt en niet specifiek gericht op broers en zussen van personen met een VB, of vooral gericht op de kinderleeftijd (Arnold et al., 2012). Zorgprofessionals gaven aan dat zij een gebrek aan ondersteuningsprogramma's ervoeren om hen te helpen met de samenwerking met broers en zussen van personen met een VB (Burke et al., 2017).

Houding. In vijf artikelen zijn bevorderende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder 'Houding'. Bigby et al. (2015) en Tozer et al. (2013) beschreven dat respect vanuit zowel de zorgprofessionals als vanuit de volwassen broers en zussen van personen met een VB helpend was voor de samenwerking tussen deze partijen. In Burke et al. (2017) gaven zorgprofessionals aan dat een verwelkomend klimaat voor volwassen broers en zussen van

personen met een VB van belang was voor een positieve samenwerking. Voor broers en zussen van personen met een VB was het belangrijk dat zorgprofessionals empathisch waren richting de volwassen broers en zussen van personen met een VB, waarbij zij waarde hechtten aan de meningen van broers en zussen (Burke et al., 2017). Hierbij moesten zorgprofessionals rekening houden met de diversiteit en unieke situaties van volwassen broers en zussen van personen met een VB, waarbij zij broers en zussen zagen als individuen met een unieke geschiedenis en een uniek perspectief (Burke et al., 2017; Tozer et al., 2013). Volwassen broers en zussen gaven aan dat het belangrijk was dat zorgprofessionals de zorgen van volwassen broers en zussen probeerden te begrijpen en hier rekening probeerden mee te houden (Heller et al., 2008). Ook was een proactieve houding van zowel volwassen broers en zussen van personen met een VB als van zorgprofessionals van belang, waarbij zij elkaar van informatie voorzagen (Atkin & Tozer, 2015; Heller et al., 2008).

In zes artikelen zijn belemmerende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder 'Houding'. Volwassen broers en zussen van personen met een VB kregen het gevoel dat zorgprofessionals bepaalde verwachtingen van hen hadden (Atkin & Tozer, 2015; Tozer et al., 2013). Van broers en zussen zou worden verwacht dat zij zelf een proactieve rol aannemen in de ondersteuning van hun broer/zus met een VB (Atkin & Tozer, 2015; Tozer et al., 2013). Volwassen broers en zussen van personen met een VB gaven aan het gevoel te hebben veroordeeld te worden door zorgprofessionals (Atkin & Tozer, 2015; Tozer et al., 2013). Zorgprofessionals gaven aan dat families van personen met een VB vaak de rol en werkdruk van zorgprofessionals niet begrepen, familieleden van personen met een VB konden hierdoor onrealistische verwachtingen van zorgprofessionals hebben (Atkin & Tozer, 2015). Ook gaven zij aan dat volwassen broers en zussen van personen met een VB een onwillige en terughoudende houding hadden in de samenwerking met zorgprofessionals, waarbij ze alleen betrokken wilden worden bij problemen en/of crisissituaties bij hun broer of zus met een VB (Burke et al., 2017). Volwassen broers en zussen konden wantrouwend zijn jegens het zorgsysteem, interventies en/of zorgprofessionals (Atkin & Tozer, 2015; Bigby et al., 2015; Davys et al., 2015; Davys et al., 2016 & Tozer et al., 2013). Dit wantrouwen kon zijn ontstaan door negatieve ervaringen in het verleden met zorgprofessionals (Tozer et al., 2013).

Beschikbaarheid/Aanbod. In drie artikelen zijn bevorderende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder 'Beschikbaarheid/Aanbod'. Het was van belang dat zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB elkaar de mogelijkheden boden om een goede relatie op te bouwen (Tozer et al., 2013). Het was van

belang dat zorgprofessionals volwassen broers en zussen van personen met een VB informatie aanboden. Dit kon bijvoorbeeld informatie zijn over mogelijkheden in de ondersteuning van hun broer of zus en mogelijke hulp die zij hiervoor konden ontvangen (Hall et al., 2018; Heller et al., 2007).

In vijf artikelen zijn belemmerende factoren naar voren gekomen in de literatuurstudie die geclusterd konden worden onder ‘Beschikbaarheid/Aanbod’. Volwassen broers en zussen vonden dat het informatieaanbod over financiering, hulpmiddelen en beleid met betrekking tot de ondersteuning van hun broer/zus met een VB en de samenwerking met zorgprofessionals moeilijk te vinden was (Burke et al., 2015). Volwassen broers en zussen gaven aan dat zorgprofessionals niet altijd beschikbaar waren (Arnold et al., 2012; Bigby et al., 2015; Burke et al., 2012), bijvoorbeeld door personeelwisselingen (Bigby et al., 2015). Volgens zorgprofessionals waren volwassen broers en zussen ook niet altijd goed beschikbaar door onder andere tijd, leeftijd, communicatie en familiedynamieken van broers en zussen van personen met een VB (Burke et al., 2017).

Empowerment/Advocacy. In vijf artikelen zijn bevorderende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder ‘Empowerment/Advocacy’. Zorgprofessionals konden volwassen broers en zussen van personen met een VB aanmoedigen om een rol aan te nemen in de zorg rondom hun broer/zus met een VB. Hierbij konden zorgprofessionals aan broers en zussen leren hoe ze de belangen van hun broer/zus met een VB konden behartigen (Rossetti et al., 2018). Voor volwassen broers en zussen van personen met een VB was het hierbij van belang dat zij door deskundige zorgprofessionals zijn geïnformeerd over de verstandelijke beperking van hun broer of zus, het zorgsysteem en hulpmiddelen voor broers en zussen binnen het zorgsysteem (Bumble et al., 2021; Hall et al., 2018; Rossetti et al., 2018; Taggart et al., 2012). Zorgprofessionals gaven aan dat kennis bij volwassen broers en zussen van personen met een VB helpend was voor het opkomen van de belangen van hun broer/zus met een VB (Burke et al., 2017). Ook konden zorgprofessionals de betrokkenheid van volwassen broers en zussen van personen met een VB stimuleren. Dit kon worden gedaan door volwassen broers en zussen te informeren over de verschillende rollen die zij in de ondersteuning van hun broer of zus met een VB konden spelen (Burke et al., 2017). Tenslotte was het voor de samenwerking van belang dat zorgprofessionals opkwamen voor de belangen van de volwassen broers en zussen van personen met een VB (Burke et al., 2017).

In zes artikelen zijn belemmerende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder ‘Empowerment/Advocacy’. Zorgprofessionals ervoeren een gebrek aan betrokkenheid

van volwassen broers en zussen van personen met een VB (Burke et al., 2017). Zij gaven ook aan dat volwassen broers en zussen van personen met een VB pas een rol in de ondersteuning van hun broer/zus met een VB aan willen nemen, wanneer hun ouders zijn overleden (Burke et al., 2017). Volwassen broers en zussen van personen met een VB gaven aan dat zij ervoeren dat zorgaanbieders en zorgprofessionals betrokkenheid van broers en zussen ontmoedigen in plaats van aanmoedigen (Arnold et al., 2012). Ook voelden volwassen broers en zussen van personen met een VB zich niet altijd betrokken door professionals in de coördinatie van de zorg rondom hun broer/zus met een VB (Lee et al., 2021).

Zorgprofessionals zouden hierbij de verantwoordelijkheden, die broers en zussen hebben, negeren (Tozer et al., 2013). Daarnaast ervoeren volwassen broers en zussen van personen met een VB stress door het niet kunnen voldoen aan de behoeften van hun broer/zus met een VB (Davys et al., 2015).

Contact. In zes artikelen zijn bevorderende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder ‘Contact’. Goede, frequente communicatie (Atkin & Tozer, 2015; Bigby et al., 2015; Burke et al., 2017; Lee et al., 2019), waarbij beide partijen elkaar proactief voorzien van informatie (Heller et al., 2008) was belangrijk voor de samenwerking. Met behulp van communicatiestrategieën konden conflicten worden voorkomen, konden moeilijke gesprekken worden gevoerd en kon informatie worden verkregen (Bigby et al., 2015). Hierbij was het voor de samenwerking van belang dat zorgprofessionals en broers en zussen gezamenlijk werkten aan oplossingen voor problemen rondom de zorg van de broer/zus met een VB, met behulp van gedeelde taken (Bigby et al., 2015). Verder konden zorgprofessionals, volwassen broers en zussen van personen met een VB uitnodigen voor overleggen en vergaderingen om het contact te bevorderen (Hall et al., 2018; Lee et al., 2021).

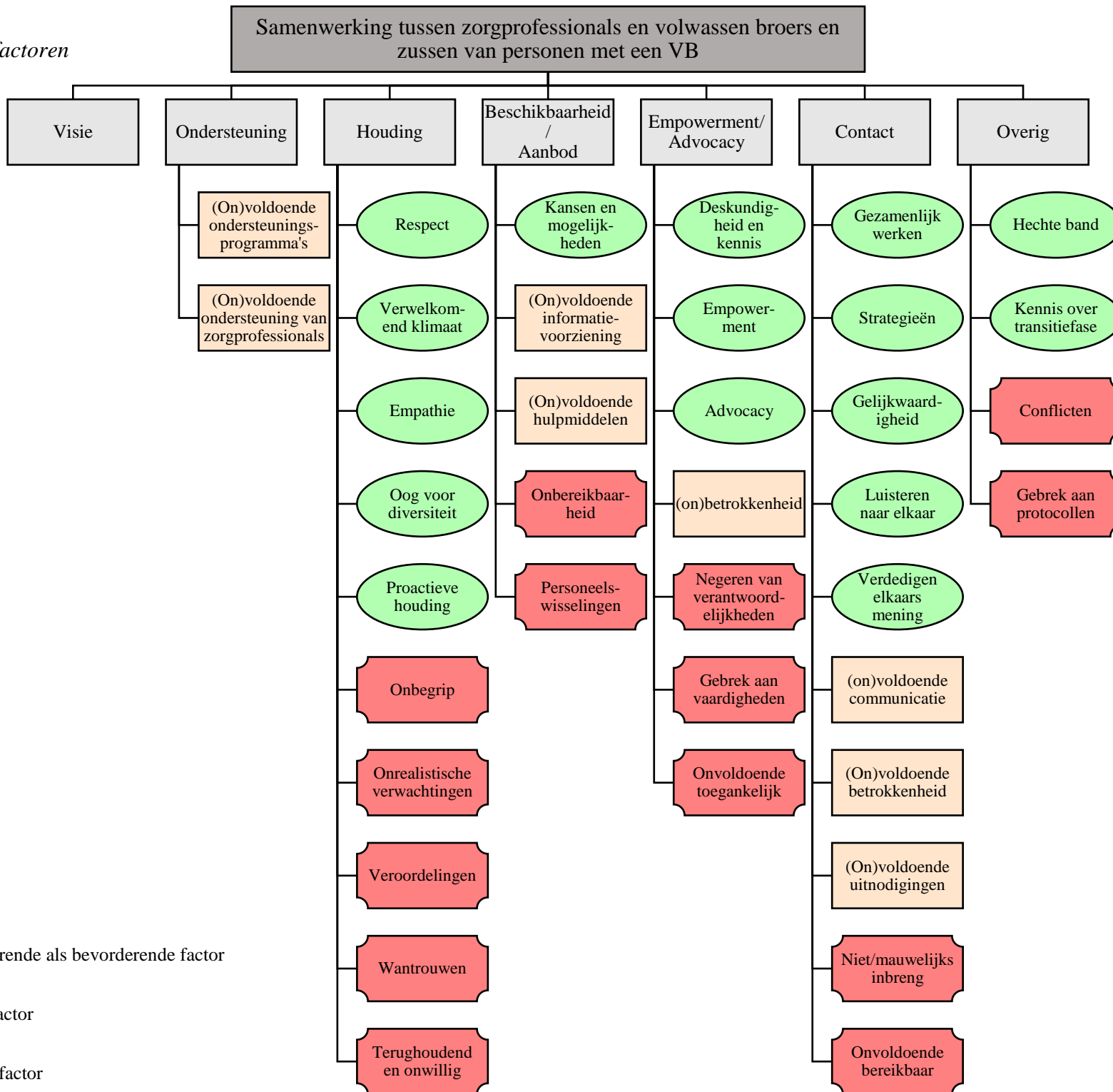
In zes artikelen zijn belemmerende factoren gevonden die konden worden geclusterd onder ‘Contact’. Volwassen broers en zussen van personen met een VB gaven aan een gebrek aan communicatie met zorgprofessionals te ervaren (Atkin & Tozer, 2015; Bigby et al., 2015; Tozer et al., 2013). Daarnaast gaven zij aan niet meegenomen te worden door zorgprofessionals bij belangrijke vergaderingen (Davys et al., 2015; Tozer et al., 2013). Zorgprofessionals zouden alleen contact met broers en zussen opnemen wanneer er een probleem zich voordeed bij hun broer/zus met een VB (Tozer et al., 2013). Ook zouden zorgprofessionals vaker dingen aannemen in plaats van contact op te nemen met broers en zussen van personen met een VB (Atkin & Tozer, 2015). Zorgprofessionals gaven ook aan een gebrek aan communicatie met volwassen broers en zussen te ervaren (Arnold et al., 2017;




Burke et al, 2017). Sommige volwassen broers en zussen van personen met een VB zouden alleen contact willen hebben met de zorgprofessionals bij problemen en/of crisissituaties (Burke et al., 2017).

Overig. Twee bevorderende factoren uit twee artikelen konden niet worden geclusterd in de clusters. Zij vielen daarom onder het cluster ‘Overig’. Voor de samenwerking was het van belang dat volwassen broers en zussen hecht waren met hun broer of zus met een VB (Burke et al., 2017). Daarnaast was het helpend wanneer zorgprofessionals opgeleid waren over de veranderende behoeften van ouder wordende ouders en broers en zussen van personen met een VB (Taggart et al., 2012).

Vier belemmerende factoren uit vier artikelen konden niet worden geclusterd in de clusters. Zij vielen daarom onder het cluster ‘Overig’. Over het algemeen misten zowel zorgprofessionals als familieleden van personen met een VB protocollen met betrekking tot de samenwerking tussen zorgprofessionals en familieleden (Bigby et al., 2015). Er waren geen protocollen om eventuele conflicten of meningsverschillen op te lossen (Bigby et al., 2015). Deze meningsverschillen en/of conflicten tussen familieleden van personen met een VB en zorgprofessionals konden ten koste gaan van de samenwerking (Davys et al., 2016). Naast het gebrek aan protocollen, ervoeren zorgprofessionals ook een gebrek aan training en vaardigheden met betrekking tot de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB (Atkin & Tozer, 2015)

Figuur 2: Overzicht factoren



-  Zowel belemmerende als bevorderende factor
-  Bevorderende factor
-  Belemmerende factor

Praktijkonderzoek

Om antwoord te geven op het tweede deel van de onderzoeksvraag zijn drie interviews afgenomen met orthopedagogen in opleiding. Het cluster ‘ondersteuning’ kwam in geen van de interviews terug. Het cluster ‘houding’ kwam in twee van de drie interviews terug in de antwoorden van de participanten. De overige clusters kwamen in de antwoorden in alle interviews naar voren. In totaal zijn er 114 codes toegewezen met behulp van Atlas.ti.

Visie. In twee interviews kwam naar voren dat er niet echt een werkwijze is voor het samenwerken met familieleden van personen met beperkingen.

Ik vind het lastig om het echt een visie te noemen, het is meer dat je doet wat je hoort te doen.

Een visie ontbrak volgens een orthopedagoog in opleiding, er zou daar ‘een taak liggen voor de zorginstelling’. Het zou volgens haar fijn zijn om een soort protocol of werkwijze te ontvangen voor deze samenwerking. Volgens een andere orthopedagoog in opleiding bestond er wel een visie over de samenwerking met familieleden van personen met een verstandelijke beperking, maar specifieke informatie over broers en zussen ontbrak hierbij.

Er wordt niet specifiek broers of zussen benoemd. Ja, ze benoemen het systeem, dus je zou het daaronder kunnen schuiven, maar er wordt niet specifiek broers of zussen daarin genoemd. Als je in de praktijk kijkt, dan zijn het vooral de ouders waarop gericht wordt.

Ditzelfde gold voor de andere orthopedagoog in opleiding. Zij miste een eenduidig beschreven beleid of een visie ten opzichte van de samenwerking met familieleden en specifiek broers en zussen. Zij gaf aan dat ze behoefte heeft aan een aanmoedigingsbeleid om de broers en zussen van personen met een verstandelijke beperking te betrekken. Het zou een tekortkoming zijn om ze niet te betrekken, volgens haar.

Ondersteuning. Er is in de interviews geen informatie naar voren gekomen die betrekking had op het cluster ‘Ondersteuning’. In de interviews hadden de orthopedagogen in opleiding geen informatie over hoe volwassen broers en zussen, dan wel familieleden van personen met een VB, worden ondersteund in de samenwerking met zorgprofessionals. De zorgprofessionals kenden geen instrumenten of tools die worden ingezet als hulpmiddelen voor de ondersteuning.

Houding. Twee orthopedagogen in opleiding gaven tijdens het interview informatie met betrekking tot een sensitieve en/of begripvolle houding van zorgprofessionals. Het was volgens hen belangrijk om familieleden van personen met een VB proberen te betrekken. Het was belangrijk dat zorgprofessionals probeerden zich te verplaatsen in het perspectief van familieleden van personen met een VB. Hierbij gaf een orthopedagoog in opleiding aan dat zij het bevorderend voor de samenwerking achtte wanneer ouders, dan wel broers of zussen, één vast aanspreekpunt hebben. Het vaste aanspreekpunt weet hoe zij zich voelen en begrijpt meestal het meeste van de situatie. De andere orthopedagoog in opleiding gaf aan dat het ook van belang is om familieleden te ondersteunen door de bekijken waar hun emoties of gedrag vandaan komt.

We moeten bij de cliënten kijken waar het gedrag vandaan komt, maar ook zeker bij familieleden, zoals ouders, zussen en broers.

Een sensitieve en/of begripvolle houding van professionals ontbrak soms ook volgens een orthopedagoog in opleiding. Zo konden er bijvoorbeeld verwijten worden geuit richting broers of zussen wanneer zij niet zo veel zijn betrokken in de ondersteuning van hun broer of zus met een VB. Zij zouden dan ongeïnteresseerd zijn.

Beschikbaarheid/Aanbod. Volgens de orthopedagogen in opleiding was het van belang voor de samenwerking dat zowel zorgprofessionals als volwassen broers en zussen van personen met een VB beschikbaar zijn en open staan voor een samenwerking. Volgens een orthopedagoog in opleiding lag bij haar zorginstelling de nadruk op het initiatief van de broer of zus. Wanneer die geen wettelijk vertegenwoordiger, zou de broer of zus zelf moeten initiëren om samen te werken.

Interviewer: Voor de rest is er niet heel veel sprake van samenwerking?

Participant: Nee, tenzij dat dus vanuit de broer of zus zelf wordt geïnitieerd.

Volgens de orthopedagoog in opleiding had dit te maken met werkdruk en tijd, zij zag dat haar stagebegeleider 'van probleem naar probleem' wordt gestuurd. Een andere orthopedagoog in opleiding gaf ditzelfde aan. Zij dacht dat er te weinig ruimte is om goed aan de samenwerking te werken, de werkdruk is te hoog, waardoor zorgprofessionals niet beschikbaar zijn om aan de samenwerking te werken. Volgens een orthopedagoog in opleiding was 'tijd en ruimte altijd een ding' in haar werk. In alle interviews kwam naar voren dat het van belang was om uit te vragen wat de behoefte is van de broers en zussen in de ondersteuning en samenwerking. Hierbij kon worden gevraagd in hoeverre broers en zussen

beschikbaar willen zijn voor de samenwerking met zorgprofessionals en de rol in de ondersteuning rondom hun broer of zus met een VB. Een orthopedagoog in opleiding gaf aan dat ze dat doen aan de hand van een huisbezoek en een cliëntpresentatie.

Groepsleiders gaan soms met systeemtherapeuten naar het systeem toe, waar de cliënt vandaan komt. Vervolgens gaan ze een soort cliëntpresentatie houden en uitleggen hoe het hele systeem eruit ziet. Zo wordt het hele systeem in kaart gebracht zodat iedereen op de hoogte is van het systeem van de cliënt en wat ze doen in de opvoeding en ondersteuning. Dat komt nu zo in mij op. Iedereen is dan op de hoogte of iemand een broer of zus heeft en dan kan er nagedacht worden of er contact opgenomen kan worden met diegene.

Empowerment/Advocacy. In alle interviews kwam naar voren dat het van belang is om de behoefte van broers en zussen van personen met een VB uit te vragen. Hierin kunnen zij aangeven wat zij willen in de samenwerking, wat hun rol is en wat de rol van de zorgprofessional is. Op die manier weten zij wat ze kunnen verwachten van de zorgprofessionals en weten de zorgprofessionals wat zij van hen mogen verwachten.

Wat ik ook eerder al noemde, eerst goed afstemmen wat zij willen in de samenwerking en bevragen wat ze kunnen bieden. Dus dat je al snel de verwachtingen helder hebt.

Een van de orthopedagogen in opleiding gaf aan dat zij met het team een scholing over ouderparticipatie heeft gevolgd. Het zou volgens haar mooi zijn om ook een onderdeel broers en zussen hierbij mee te nemen. In de interviews is aangegeven dat vaak het initiatief om betrokken te worden bij de broer of zus zelf lag. Zij worden niet altijd zelf direct uitgenodigd. Volgens de orthopedagogen in opleiding was dit persoonsgebonden. Sommige collega's nodigden actief familieleden van de cliënten uit en sommige collega's betrokken alleen de wettelijk vertegenwoordigers.

Contact. In de interviews hebben de orthopedagogen in opleiding verschillende bevorderende factoren in de communicatie benoemd. Het onderhouden van contact, duidelijkheid in contact, dingen duidelijk uitleggen, een open houding, een aanspreekpunt, structuur, laagdrempelig contact en een niet veroordelende houding waren belangrijke punten in de communicatie met ouders, broers en zussen van personen met een VB volgens de orthopedagogen in opleiding. Ook is aangegeven dat communicatie over positieve ontwikkelingen op prijs wordt gesteld, in plaats van alleen communicatie bij problemen.

En als je zorgt dat je contact hebt en elkaar ook weet te vinden wanneer er niet een probleem is, is dat ook wel heel belangrijk.

Een orthopedagoog in opleiding gaf aan dat zij ook communiceren met verwanten met behulp van een nieuwsbrief via de mail met informatie. Ook wordt er gecommuniceerd met familieleden aan de hand van rapportages. Als er iets gebeurt, wordt dat gerapporteerd en vaak naar degene met gezag gestuurd. Volgens een van de orthopedagogen in opleiding kwam er ook frustratie voor bij familieleden van personen met een VB in het contact. De communicatie kon dan tekortschieten.

Ik denk ook zeker dat er frustratie is bij familieleden soms over dat er gezegd is dat er iets zou gaan gebeuren en dat het niet gebeurt of dat toch de communicatie wat stroef verloopt.

De orthopedagogen in opleiding gaven allemaal meerdere vormen van overleggen waarbij ouders, broers en zussen van personen met een VB uitgenodigd zijn. Dit waren bijvoorbeeld multidisciplinaire overleggen en zorgplanbesprekingen. Ook zijn volwassen broers en zussen uitgenodigd om een cliënt wat duidelijk te maken. Het hielp dan beter als de broer of zus het tegen de cliënt zei, hiervoor is de samenwerking gezocht. Het is wisselend of broers of zussen ook daadwerkelijk uitgenodigd worden bij de overleggen.

Ook als ik bij overleggen zit, dan zit daar nooit echt een broer of zus bij.

Dit hangt vaak af van de persoon die de uitnodigingen verstuurd. Ook maakt het uit of de volwassen broer of zus wettelijk vertegenwoordiger is.

Dat het vooral persoonsgebonden is hoe de samenwerking verloopt tussen broers, zussen en familieleden van personen met een beperking en professionals.

Als de volwassen broer of zus geen mentor is, is de samenwerking er gewoon niet.

Een orthopedagoog in opleiding gaf aan dat het belangrijk is om volwassen broers en zussen te betrekken en hun mening, kennis en expertise mee te nemen in de besluitvorming. Volwassen broers en zussen hebben veel input en je zou, volgens de orthopedagoog in opleiding, open moeten staan om dat ook te zien. Volgens haar was het voor de familieleden ook belangrijk om gezien te worden en gewaardeerd te worden voor de kennis die je hebt.

Overig. Er is met verwanten samengewerkt in een verwantenraad, volgens een van de orthopedagogen in opleiding. Zij gaf hierbij wel als kanttekening dat je dan vaak al met de

meest betrokken familieleden zit. Het contact en de samenwerking met familieleden die minder betrokken zijn, wordt dan misgelopen.

Discussie

Conclusie

Dit onderzoek had als doel om te onderzoeken welke belemmerende en bevorderende factoren met betrekking tot de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals in de wetenschappelijke literatuur genoemd worden. Daarnaast was het doel van dit onderzoek om te onderzoeken of er hulpmiddelen en instrumenten voor deze samenwerking in de praktijk worden ingezet.

Uit dit onderzoek bleek dat het perspectief van de zorgprofessional ten aanzien van de samenwerking nog onderbelicht is in vergelijking met de ervaringen van volwassen broers en zussen van personen met een VB. Ook bleek dat de perspectieven van de volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals van elkaar verschillen en daardoor belemmerend kunnen zijn in de samenwerking. Daarnaast bleek uit de praktijk dat verwachtingen en behoeften van zorgprofessionals en familieleden in de samenwerking van elkaar kon verschillen. De wijze waarop wordt samengewerkt was afhankelijk van de betrokken zorgprofessional.

In dit onderzoek zijn verschillende bevorderende factoren naar voren gekomen, deze hadden onder andere betrekking op onderling respect, een gelijkwaardige inbreng, empathie en de erkenning van zorgprofessionals voor de unieke omstandigheden en perspectieven van volwassen broers en zussen.

Ook kwam in dit onderzoek naar voren dat er een gebrek aan protocollen en werkwijzen wordt ervaren door zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB ten aanzien van de samenwerking. Ook bleek uit de praktijk dat er een duidelijke visie of werkwijze over de samenwerking mist. Uit de wetenschappelijke literatuur en uit de praktijk bleek dat dit gebrek een belemmerende werking heeft op de samenwerking.

Theoretische reflectie op de conclusies

Opvallend was dat in het literatuuronderzoek de ervaringen met betrekking tot de samenwerking voornamelijk vanuit het perspectief van de volwassen broers en zussen van personen met een VB zijn geschreven. Een studie van Burke et al. (2017) was een van de weinige artikelen waar zorgprofessionals aan het woord kwamen om hun ervaringen en perspectieven te geven ten aanzien van de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB. Verdere informatie over de ervaringen van zorgprofessionals ten aanzien van de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB lijkt

te ontbreken in de wetenschappelijke literatuur. Volgens onderzoek is het van belang om eerst te begrijpen wat voor perspectieven zorgprofessionals hebben van volwassen broers en zussen van personen met een VB voordat de samenwerking bevorderd kan worden (Burke et al., 2017; Jansen et al., 2013). Het is voor de samenwerking van belang om van beide kanten te weten wat positieve ervaringen zijn en wat juist uitdagingen zijn in de samenwerking (Burke et al., 2017). Met behulp van beide perspectieven kunnen interventies en richtlijnen worden ontwikkeld om zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB te helpen in de samenwerking met elkaar (Burke et al., 2017). Vervolgonderzoek naar ervaringen en perspectieven van zorgprofessionals is daarom nodig.

Uit dit onderzoek bleek dat de verwachtingen van zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB van elkaar kunnen verschillen. Zorgprofessionals gaven hierbij aan dat families van personen met een VB vaak onrealistische verwachtingen van zorgprofessionals hebben. Tegelijkertijd lijken verwijten en vooroordelen over de betrokkenheid van volwassen broers en zussen vanuit de kant van de zorgprofessionals ook invloed te hebben op de samenwerking. De onrealistische verwachtingen die familieleden van zorgprofessionals hebben, kunnen verklaard worden door onbegrip van de familieleden over de rol en druk die professionals ervaren (Atkin & Tozer, 2015). Volwassen broers en zussen van personen met een VB ervaren verwachtingen van zorgprofessionals over de rol die zij zouden moeten aannemen in de ondersteuning van hun broer of zus met een VB (Tozer et al., 2013). Volwassen broers en zussen van personen met een VB kunnen door de verwachtingen van zorgprofessionals onterechte verwijten en vooroordelen ervaren voor de rol die zij aannemen in de ondersteuning (Atkin & Tozer, 2015). Het scheppen en afstemmen van duidelijke verwachtingen kan mogelijk onrealistische verwachtingen, vooroordelen en verwijten voorkomen. Uit onderzoek blijkt dat het scheppen van duidelijke verwachtingen en het afstemmen van deze verwachtingen, een positieve invloed heeft op de samenwerking tussen professionals en familieleden (Luhmann, 1979; Kapp & Vela, 2004; Verdwoerd & Fase, 2022). Ook in de praktijk kwam naar voren dat bij het samenwerken met familieleden het van belang is om duidelijke verwachtingen te scheppen en de behoeftes in de samenwerking uit te vragen. Voor de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB lijkt het daarom bevorderend te werken wanneer er duidelijke verwachtingen van elkaar zijn en dat deze met elkaar afgestemd worden.

In de wetenschappelijke literatuur kwamen verschillende bevorderende factoren naar voren, het was van belang dat er onderling respect was en dat zowel zorgprofessionals als volwassen broers en zussen van personen met een VB een gelijkwaardige inbreng hadden in

de samenwerking. Ook werkte empathie en de erkenning van zorgprofessionals voor de unieke omstandigheden en perspectieven van volwassen broers en zussen van personen van een VB bevorderend voor de samenwerking. Het was opvallend dat deze bevorderende factoren die in de wetenschappelijke literatuur benoemd zijn, overeenkomen met de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning. In de zorg en ondersteuning aan personen met een VB ligt er steeds meer een focus op de familiegerichte ondersteuning (Luitwieler et al., 2021). Uit onderzoek naar de familiegerichte ondersteuning blijkt dat het volgen van de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning door zorgprofessionals positieve effecten kan hebben op de samenwerking met families en daarmee de samenwerking ook kan bevorderen (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2002). In dit onderzoek kwam naar voren dat de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning terugkomen in de bevorderende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Het lijkt er op dat het stimuleren van de uitgangspunten van de family centered care de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB kan bevorderen. Het is daarom van belang dat de uitgangspunten van de familiegericht ondersteuning bekend zijn en verwerkt worden in het handelen om de samenwerking te verbeteren.

De samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB lijkt overeenkomsten te hebben met de samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders van personen met een VB. Uit onderzoek naar werkzame factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders van personen met een VB komen verschillende factoren naar voren die ook overeenkomen met de bevorderende factoren uit dit onderzoek. Communicatie, gezamenlijke besluitvorming, inzet, vaardigheden van professionals en respect (Jansen, 2015), zijn factoren die de samenwerking met zowel ouders als volwassen broers en zussen van personen met een VB bevorderen. Er zijn echter ook bevorderende factoren die wel naar voren komen bij de samenwerking met ouders van personen met een VB, maar niet bij de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB. Uit onderzoek blijkt dat in de samenwerking met ouders het van belang is dat er evaluaties plaatsvinden en dat er onderling vertrouwen is (Jansen, 2015). Het is opvallend dat deze bevorderende factoren niet naar voren komen in de wetenschappelijke literatuur ten aanzien van de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB. Dit is opvallend, omdat uit onderzoek naar voren komt dat evaluatiemomenten en onderling vertrouwen van belang zijn bij samenwerkingen (Daamen, 2014, Ten Berge et al., 2012; Van der Zijden & Diephuis, 2012; Verheijen & De Lange, 2017). Het is mogelijk

interessant om te onderzoeken waarom de evaluatiemomenten en het onderling vertrouwen niet als bevorderende factoren naar voren kwamen in onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Daarnaast is interessant om te onderzoeken hoe het gebruik van deze evaluatiemomenten en het onderlinge vertrouwen kan worden gestimuleerd bij de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals.

Opvallend is dat er in de wetenschappelijke literatuur naar voren kwam dat er een gebrek aan protocollen en werkwijzen wordt ervaren door zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB ten aanzien van de samenwerking. Ook in de praktijk wordt aangegeven dat de orthopedagogen in opleiding een gebrek aan een duidelijke visie of werkwijze ervoeren. Hierdoor is de wijze van samenwerking afhankelijk van de zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Zij moeten zelf initiatief nemen en het contact zoeken in de samenwerking. Dit heeft als gevolg dat de vorm en invulling van de samenwerking persoonsafhankelijk is. Opvallend is dat uit ander onderzoek naar werkzame factoren in samenwerkingen er naar voren komt, dat gedeelde visies en werkwijzen juist van belang zijn voor een goede integrale samenwerking (Bronstein, 2003; Verheijden & De Lange, 2016). Ook wordt in de wetenschappelijke literatuur aangegeven dat voor het bieden van goede ondersteuning en hulp, er heldere afspraken zouden moeten zijn over de vorm van de samenwerking (Ten Berge et al., 2012). Een visie, werkwijze of protocol in de vorm van duidelijke samenwerkingsafspraken is van de belang voor de samenwerking (Ten Berge et al., 2012). Deze samenwerkingsafspraken hebben betrekking op de vorm waarin zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB samenwerken, wat de taken zijn en welke verantwoordelijkheden iedereen heeft (Ten Berge et al., 2012). Voor het goede verloop van een samenwerking zijn deze samenwerkingsafspraken nodig (Verheijden & De Lange, 2016).

Methodologische reflectie

Om de kwaliteit van het de systematische literatuurstudie te waarborgen zijn de richtlijnen van PRISMA (2021) gevolgd. Dankzij de richtlijnen van PRISMA (2021) kan er verwacht worden dat wanneer de zoekstrategie herhaald zou worden, dezelfde resultaten hieruit zouden komen. Dit draagt daarnaast ook bij aan de transparantie en betrouwbaarheid van dit onderzoek (Chin et al., 2022; Scheepers et al., 2016). De onderzoeker heeft tijdens de literatuurstudie een werkdocument bijgehouden ten behoeve van de transparantie van het onderzoek. In dit werkdocument zijn de gevolgde stappen van het onderzoek beschreven.

Wanneer het onderzoek opnieuw gedaan zou worden en de stappen uit het werkdocument gevolgd zouden worden, zouden dezelfde resultaten gevonden worden. Dit maakt het onderzoek transparant en navolgbaar (Chin et al., 2022). Bij dit onderzoek is er sprake van methodische triangulatie, er zijn namelijk verschillende dataverzamelingmethoden gebruikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Methodische triangulatie betreft het gebruik van verschillende dataverzamelingmethoden om een onderzoeksvraag te beantwoorden (Polit & Beck, 2012). Triangulatie kan er voor zorgen dat er meer inzicht is in het onderzoeksonderwerp (Carter et al., 2014). In dit onderzoek is er een systematische literatuurstudie uitgevoerd en zijn er interviews afgenomen om data te verzamelen. Het gevolg hiervan is dat er meer informatie en inzicht is over de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.

Bij het praktijkonderzoek zijn er drie orthopedagogen in opleiding geïnterviewd. Voor een onderzoek is het ideaal wanneer er doorgedaan wordt met het verzamelen van data tot er 'saturatie' optreedt (Van Staa & Evers, 2010). Saturatie betekent dat het verzamelen en analyseren van nieuwe data niet zo lang doorgaat, totdat het onderzoeksmateriaal geen nieuwe informatie oplevert (Baarde et al., 2009). Door het kleine aantal participanten kan er niet gesteld worden of er sprake is van 'saturatie'. Het is daarom mogelijk dat er nog meer informatie is in de praktijk ten aanzien van de samenwerking tussen professionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Ten slotte is er bij dit onderzoek gebruik gemaakt voor een bestaande clustering. Deze clustering is gemaakt op basis van werkzame elementen in partnerschap met ouders. Het coderen en clusteren van de informatie uit de systematische literatuurstudie en de interviews op basis van al bestaande clusters, maakte dat er mogelijk andere relevante clusters niet gebruikt zijn in dit onderzoek.

Aanbevelingen

Vervolgonderzoek

In dit onderzoek kwam naar voren dat het perspectief van de zorgprofessionals ten aanzien van de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB vaak onderbelicht is. Uit onderzoek blijkt dat het van belang is om beide kanten te kennen en begrijpen om een samenwerking op te bouwen en te bevorderen (Burke et al., 2017). Vervolgonderzoek kan zich daarom richten op het perspectief van zorgprofessionals, er zou verder onderzoek gedaan kunnen worden naar de positieve ervaringen en uitdagingen van zorgprofessionals in de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een

VB. Dit zou gedaan kunnen worden aan de hand van diepte-interviews met zorgprofessionals. Met behulp van diepte-interviews kan er zo veel mogelijk informatie opgedaan worden over de ervaringen, uitdagingen en perspectieven van zorgprofessionals ten aanzien van de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB (Adams & Cox, 2008).

In dit onderzoek kwam naar voren dat bevorderende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen overeenkomsten hebben met de uitgangspunten met de familiegerichte ondersteuning. In het algemeen heeft de familiegerichte ondersteuning een positieve invloed op de samenwerking tussen zorgprofessionals en familieleden van personen met een VB (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2002). Uit dit onderzoek lijkt naar voren te komen dat het stimuleren van een familiegerichte ondersteuning in de ondersteuning van personen met een VB, positieve effecten kan hebben voor de samenwerking tussen zorgprofessionals en familieleden van personen met een VB. Hierbij ontbreekt nog specifiek onderzoek en informatie over de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Vervolgonderzoek kan zich richten op hoe de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning invloed hebben op de samenwerking met zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Dit kan aan de hand van longitudinaal onderzoek om te kijken hoe de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning naar voren komen in de samenwerking en hoe deze gestimuleerd kunnen worden.

Praktijk

In dit onderzoek kwam naar voren dat er overeenkomsten zijn tussen de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning en de bevorderende factoren uit de wetenschappelijke literatuur ten aanzien van de samenwerking. Het verwerken van de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning in de samenwerking, kan een positieve invloed hebben op de samenwerking met families (Dempsey & Dunst, 2004; Dunst et al., 2002). Door het stimuleren van het gebruik van de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning in de samenwerking lijkt een bevorderende werking te hebben op de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen. Gezien de positieve invloed die de uitgangspunten van de familiegerichte ondersteuning hebben op de samenwerking, is het van belang dat er in de praktijk meer aandacht komt voor deze uitgangspunten. In de praktijk zou er meer aandacht kunnen komen van zorgprofessionals voor bijvoorbeeld een persoonlijke aanpak, het vergroten en versterken van het netwerk van

de familie en de stimulering van de sterke kanten van de familie (Vanderkerken et al., 2021).

In dit onderzoek zijn verschillende bevorderende factoren naar voren gekomen die betrekking hebben op de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Deze bevorderende factoren kwamen deels overeen met bevorderende factoren in de samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders van personen met een VB. Uit onderzoek blijkt dat in de samenwerking met ouders het van belang is dat er evaluaties plaatsvinden en dat er onderling vertrouwen is (Jansen, 2015). Evaluatiemomenten en onderling vertrouwen zijn van belang voor positieve samenwerkingen (Daamen, 2014, Ten Berge et al., 2012; Van der Zijden & Diephuis, 2012; Verheijen & De Lange, 2017). Deze bevorderende factoren kwamen niet naar voren bij de samenwerking met volwassen broers en zussen. Voor de samenwerking met volwassen broers en zussen in de praktijk is het daarom van belang dat zorgprofessionals evaluatiemomenten gebruiken en onderling vertrouwen opbouwen. Dit kan bijvoorbeeld door methodisch te werken in de praktijk. Het methodisch werken bevat een aantal stappen die doorlopen worden bij de ondersteuning van cliënten. Bij elke stap kan er een evaluatiemoment plaatsvinden met de cliënt en diens netwerk (Nijgh et al., 2015). Voor het onderlinge vertrouwen is het van belang dat de volwassen broers en zussen van personen met een VB en de zorgprofessionals kennis en begrip van elkaar hebben (Van der Zijden & Diephuis, 2012). Daarnaast is het van belang voor het vertrouwen om aandacht te hebben voor open communicatie en duidelijke afspraken (Van der Zijden & Diephuis, 2012).

Uit dit onderzoek bleek dat er een gebrek aan een duidelijke visie en werkwijze wordt ervaren door zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Dit gebrek had een belemmerende werking op de samenwerking. Een duidelijke visie of werkwijze heeft een positieve invloed op de samenwerkingen (Bronstein, 2003; Verheijden & De Lange, 2016). Het is daarom van belang dat er visie of werkwijze is ten aanzien van de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB. Voor praktijk is het daarom aan te bevelen om de samenwerking vorm te geven aan de hand van samenwerkingsafspraken. In deze samenwerkingsafspraken kunnen de vorm en invulling van de samenwerking verwerkt worden (Ten Berge et al., 2012).

Literatuurlijst

- Adams, Anne and Cox, Anna L. (2008). Questionnaires, in-depth interviews and focus groups. In: Cairns, Paul and Cox, Anna L. eds. *Research Methods for Human Computer Interaction*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, pp. 17–34.
- Arnold, C. K., Heller, T., & Kramer, J. (2012). Support needs of siblings of people with developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 50, 373–382.
- Atkin, K., & Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism: conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225–242. <https://doi.org/10.1177/1468017313476453>
- Ayorinde, A.A., Williams, I., Mannian, r., Song, F., Skrybant, M., Lilford, R.J. & Chen, Y.F. (2020). Assessment of publication bias and outcome reporting bias in systematic reviews of health services and delivery research: A meta-epidemiological study. *PLoS ONE*, 15(1), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227580>
- Baarda, D. B., Goede de M.P., Teunissen, J. (2009). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen: Noordhoff Uitgevers
- Bedford, V. H., & Avioli, P. S. (2001). Variations on sibling intimacy in old age. *Generations*, 25, 34–40.
- Begun, A. (1996). Family systems and familycentered care. In P. Rosin, A. Whitehead, L. Tuchman, G. Jesien, A. Begun, & L. Irwin (Eds.), *Partnerships in family-centered care: A guide to collaborative early intervention*. Baltimore, MD: Paul H Brookes.
- Berge, I. ten, Addink, A., Baat, M. de, Bartelink, C., Rossum, J. van, & Vinke, A. (2012). Stoppen en helpen - een adequaat antwoord op kindermishandeling. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Bigby, C., Webber, R., & Bowers, B. (2015). Sibling roles in the lives of older group home residents with intellectual disability: working with staff to safeguard wellbeing. *Australian Social Work*, 68(4), 453–468. <https://doi.org/10.1080/0312407X.2014.950678>
- Bishop, K.. (1993). *Family/professional collaboration for children with special health needs and their families*. University of Vermont, Dept. of Social Work.

- Bronstein, L. R. (2003). A model for interdisciplinary collaboration. *Social work*, 48(3), 297-306.
- Bumble, J. L., Sanderson, K. A., Zemke, K. E., & Hodapp, R. M. (2021). Marrying into it: siblings-in-law in the social support networks of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(9), 849–862. <https://doi.org/10.1111/jir.12864>
- Burke, M. M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). A Comparative Analysis of Adult Siblings' Perceptions Toward Caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143–157. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-53.2.143>
- Burke, M. M., Lee, C. E., Arnold, C. K., & Owen, A. (2017). The perceptions of professionals toward siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 55(2), 72–83. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-55.2.72>
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R., & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117, 33–47.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., DiCenso, A., Blythe, J., & Neville, A. J. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545–7. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.545-547>
- Chambers, C. R., Hughes, C., & Carter, E. W. (2004). Parent and sibling perspectives on the transition to adulthood. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 12, 79–94.
- Chin, Jason M et al. “The transparency and reproducibility of systematic reviews in forensic science.” *Forensic science international* vol. 340 (2022): 111472.
doi:10.1016/j.forsciint.2022.111472
- Coyle, C., Kramer, J., & Mutchler, J. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 302–312.

- Daamen, W. (2017). *Partnerschap met ouders: wat werkt*. Nederlands Jeugdinstituut.
 Gevonden op:
https://www.nji.nl/sites/default/files/2021-05/WatWerkt_Partnerschap-met-ouders.pdf
- Davys, D., Mitchell, D. and Haigh, C. (2015), Futures planning – adult sibling perspectives. *Br J Learn Disabil*, 43: 219-226. <https://doi.org/10.1111/bld.12099>
- Davys, D., Mitchell, D., & Haigh, C. (2016). Adult siblings consider the future: emergent themes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(3), 220–230.
- Dempsey, I & Dunst, C.J. (2004) Helpgiving styles and parent empowerment in families with a young child with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 29, 1, 40–51.
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 370–378 <http://dx.doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Dunst, C.J., Boyd, K., Trivette, C.M. & Hamby, D.W. (2002) Family-oriented program models and professional helpgiving practices. *Family Relations*, 51, 3, 221–229.
- Espe-Sherwindt, M. (2008). Family-centred practice: collaboration, competency and evidence. *Support for Learning*, 23(3), 136–143.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00384.x>
- Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43(2), 221.
<https://doi.org/10.2307/585326>
- Haines, S. J., Francis, G. L., Mueller, T. G., Chiu, C., Burke, M. M., Kyzar, K., Turnbull, A. P. (2017). Reconceptualizing family-professional partnership for inclusive schools: A call to action. *Inc*, 5, 234–247
- Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2017). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities : Jarid*, 31(3), 423–434. <https://doi.org/10.1111/jar.12421>
- Harland, P., & Cuskelly, M. (2000). The responsibilities of adult siblings of adults with dual sensory impairments. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47(3), 293–307. <https://doi.org/10.1080/713671116>

- Heller, T., & Arnold, C. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: Psychosocial outcomes, relationships and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(1), 16–25.
doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00243.x
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44, 189–202.
- Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 208–219.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136–142. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20138>
- Heller, T., Kaiser, A., Meyer, D., Fish, T., Kramer, J., & Dufresne, D. (2008). *The Sibling Leadership Network: Recommendations for research, advocacy, and supports relating to siblings of people with developmental disabilities*. Chicago, IL: Sibling Leadership Network.
- Ho, B. S. & Gonzales, R. (2002). An applied research study of family centered practices in an ethnically diverse elementary school. *The California School Psychologists*, 6, 27 – 38.
- Hodapp, R., Urbano, R. C., & Burke, M. M. (2010). Adult female and male siblings of persons with disabilities: Findings from a national survey. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(1), 52–62. doi:10.1352/1934-9556-48.1.52
- Jansen, S. (2015). *Shared responsibility: a load off your mind: collaboration with parents in the support of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.044>
- Jansen, S. L. G., van der Putten, A. A. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2014). Family centredness of professionals who support people with profound intellectual and multiple disabilities: validation of the dutch ‘measure of processes of care for service providers’ (mpoc-sp-pimd). *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1623–1630. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.044>

- Jansen, S.L.G., Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health & Development*, 39(3), 432-441.
doi: 10.1111/j.1365- 2214.2012.01381.x
- Julia Bailey (2008). First steps in qualitative data analysis: transcribing. *Family Practice*, 25(2), 127–131, <https://doi.org/10.1093/fampra/cmn003>
- Kapp, S. A., & Vela, R. H. (2004). The unheard client: Assessing the satisfaction of parents of children in foster care. *Child & Family Social Work*, 9(2), 197–206.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2004.00323.x>
- Kmet, L., Lee, R. & Cook, L. (2004). Standard quality assessment criteria for evaluating primary research papers from a variety of fields. Alberta Heritage Foundation for Medical Research. Alberta, Canada. <https://doi.org/10.7939/R37M04F16>
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., & Jacobson, H. T. (2005). Adults with autism living at home or in non-familial settings: Positive and negative aspects of residential status. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 111–124.
- Leane, M. (2020). “I don’t care anymore if she wants to cry through the whole conversation, because it needs to be addressed”: Adult siblings’ experiences of the dynamics of future care planning for brothers and sisters with an intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
<https://doi.org/10.1111/jar.12716>
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2018). Caregiving Roles of Siblings of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 237–246. <https://doi.org/10.1111/jppi.12246>
- Lee, C. E., & Burke, M. M. (2020). Future planning among families of individuals with intellectual and developmental disabilities: A systematic review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jppi.12324>
- Lee, C. E., Burke, M. M., & Arnold, K. (2021). Sibling participation in service planning meetings for their brothers and sisters with intellectual and developmental disabilities in the united states. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 18(2), 104–112. <https://doi.org/10.1111/jppi.12359>

- Lee, C. E., Burke, M. M., & Stelter, C. R. (2019). Exploring the perspectives of parents and siblings toward future planning for individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities, 57*(3), 198–211.
<https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.3.198>
- Luhmann, N. (1979), *Trust and Power*. New York: Wiley
- Luitwieler, N, Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C.P., Van der Putten, A.J. & Waning, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a child with severe to profound intellectual disabilities: a systematic review, *7*(7).
<https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>
- McWilliam, R. A., Maxwell, K. L., & Sloper, K. M. (1999). Beyond “involvement”: Are elementary schools ready to be family-centered? *School Psychology Review, 28*, 378 – 394.
- Nijgh, L., Bogerd, A., & Bogerd-van den Brink, M. (2015). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Boom Lemma uitgevers.
- Page, M.J., McKenzie, J.E., Bossuyt, P.M., Boutron, I., Hoffmann, T.C., Mulrow, C.D., Shamseer, L., Tetzlaff, J.M., Akl, A.E., Brennan, S.E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J.M., Hróbjartsson, A., Lalu, M.M., Li, T., Loder, E.W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... & Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 Statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Systematic Reviews, 10*(1), 1-11.
- Patja, K., Iivanainen, M., Vesala, H., Oksanen, H., & Ruoppila, I. (2000). Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *Journal of Intellectual Disability Research, 44*(5), 591–599.
<https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2000.00280.x>
- Rawson, H. (2009). ‘I’m going to be here long after you’ve gone’ – Sibling perspectives of the future. *British Journal of Learning Disabilities, 38*, 225–231.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: a conceptual framework and research review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18*(1).
- Rossetti, Z., Harbaugh, A. G., & Hall, S. A. (2018). Patterns of adult sibling role involvement with brothers and sisters with intellectual and developmental disabilities. *Journal of*

Developmental and Physical Disabilities, 30(4), 527–543.

<https://doi.org/10.1007/s10882-018-9600-6>

Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports*. AAIDD. Created from RUG on 2022-10-10.

Scheepers, P., Scheepers, P. L. H., Tobi, H., & Boeije, H. R. (2016). *Onderzoeksmethoden*.

Settersten, R. A. (2007). Social relationships in the new demographic regime: Potentials and risks, reconsidered. *Advances in Life Course Research*, 12, 3–28.

doi:10.1016/S1040-2608(07)12001–3

Slettebø, T. (2013). Partnership with Parents of Children in Care: A Study of Collective User Participation in Child Protection Services. *The British Journal of Social Work*, 43(3), 579–595. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr188>

Sowards, S.W. (2015). What is peer review, and does it have a future?. *Bibliothek Forschung und Praxis*, 39 (2). <https://doi.org/10.1515/bfp-2015-0024>

Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217–234

<https://doi.org/10.1177/1744629512456465>

Tozer, R., & Atkin, K. (2015). ‘Recognized, valued, and supported’? The experiences of adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28, 341–351.

Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>

van Staa, A.L., & Evers, J.C. (2010). ‘Thick analysis’: strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data-analyse te verhogen. *KWALON. Tijdschrift voor Kwalitatief Onderzoek in Nederland*, 43(1), 5–12.

Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2021). Family-centered practices in home-based support for families with children with an intellectual disability:

Judgments of parents and professionals. *Journal of Intellectual Disabilities*, 25(3), 331–347. <https://doi.org/10.1177/1744629519897747>

Verwoerd, A., Fase, J. Een kwestie van vertrouwen?. *Vakbl Soc Werk* 23, 15–17 (2022). <https://doi.org/10.1007/s12459-022-0975-1>

Williams, P.D., Piamjariyakul, U., Graff, J.C., Stanton, A., Guthrie, A.C., Hafeman, C., & Williams, A.R. (2010). Developmental Disabilities: Effects on Well Siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33, 39 - 55.

Zijden, Q. van der, Diephuis, K., GGZ Nederland, Jeugdzorg Nederland, Landelijk Expertise Centrum Speciaal Onderwijs (LECSO), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, & Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC LVG). (2012). *Handreiking integrale zorg: samenwerken rond jeugd met meervoudige problematiek en hun gezin*.

Bijlagen

Bijlage 1: Overzicht van geïncludeerde studies

<i>Titel + jaar</i>	<i>Auteur</i>	<i>Participanten/ Doelgroep</i>	<i>Land</i>	<i>Onderzoeksmethode</i>	<i>Kwaliteits- beoordeling</i>
1. Support Needs of Siblings of People with Developmental Disabilities (2012)	C. K. Arnold T. Heller J. Kramer	Broers en zussen van personen met een VB	Verenigde Staten	Vragenlijsten Kwalitatief	0.75
2. Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings (2014)	K. Atkin R. Tozer	Broers en zussen van personen met een autismspectrumstoornis	Engeland	Diepte-interview Kwalitatief	0.85
3. Sibling Roles in the Lives of Older Group Home Residents with Intellectual Disability: Working with Staff to Safeguard Wellbeing (2015)	C. Bigby R. Webber B. Bowers	Broers en zussen van oudere personen met een VB die in een woonvoorziening wonen	Australië	Semigestructureerde interviews Kwalitatief	0.85
4. Marrying into it: Siblings-in-law in the social support networks of adults with intellectual and developmental Disabilities (2014)	J.L. Bumble K.A. Sanderson	Schoonzussen en schoonbroers van een persoon met een VB	Verenigde Staten en Australië	Vragenlijsten Kwantitatief	0.75

5. Predictors of Future Caregiving by Adult Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities (2012)	K.E. Zemke	Volwassen broers en zussen van personen met een VB	Verenigde Staten	Vragenlijsten	0.80
	R.M. Hodapp				
	M.M. Burke				
6. The Perceptions of Professionals Toward Siblings of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities (2017)	J.L. Taylor	Professionals die werken met volwassenen met een VB en hun familieleden	Verenigde Staten	Kwantitatief	0.85
	R. Urbano				
	R.M. Hodapp				
	M.M. Burke				
	C.E. Lee				
7. A Comparative Analysis of Adult Siblings' Perceptions Toward Caregiving (2015)	C.A. Arnold	Volwassen broers en zussen van personen met een VB	Verenigde Staten	Interviews met focusgroepen	0.90
	A. Owen				
	M.M. Burke				
	T. Fish				
8. Aging Together: Sibling Carers of Adults With Intellectual and Developmental Disabilities (2014)	K. Lawton	Volwassen broers en zussen die een rol spelen bij de verzorging van hun broer/zus met een VB	Verenigde Staten	Kwalitatief	0.65
	C.E. Coyle				
	J. Kramer				
	J.E. Mutchler				

9. Futures planning - adult sibling perspectives (2015)	D. Davys D. Michell C. Haigh	Volwassen broers en zussen van personen met een VB	Verenigd Koninkrijk	Semigestructureerde interviews Kwalitatief	0.60
10. Adult Siblings Consider the Future: Emergent Themes (2016)	D. Davys D. Mitchell C. Haigh	Volwassen broers en zussen van personen met een VB die 25 jaar of ouder zijn	Onbekend	Semigestructureerde interviews Kwalitatief	0.75
11. The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities (2017)	S.A. Hall Z. Rossetti	Volwassen broers en zussen tussen 19 en 72 jaar van personen met een VB	Verenigde Staten	Vragenlijsten Kwalitatief	0.90
12. The Sibling Leadership Network: Recommendations for Research, Advocacy, and Supports Relating to Siblings of People with Developmental Disabilities (2008)	T. Heller A. Kaiser D. Meyer T. Fish J. Kramer D. Dufresne	Broers en zussen van personen met een VB	Onbekend	N.v.t. Geen onderzoek	N.v.t.
13. Aging Family Caregivers: Policies and Practices (2007)	T. Heller		Verenigde Staten	Onderzoeksreview	

	J. Caldwell	Familieleden van volwassenen met een VB		Kwalitatief	0.60
	A. Factor				
14. Sibling Participation in Service Planning Meetings for Their Brothers and Sisters With Intellectual and Developmental Disabilities in the United States (2021)	C.E. Lee		Verenigde Staten	Vragenlijsten	
	M.M. Burke	Volwassen broers en zussen van personen met een VB		Kwantitatief	0.80
	K. Arnold				
15. Exploring the Perspectives of Parents and Siblings Toward Future Planning for Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities (2019)	C.E. Lee		Verenigde Staten	Dyadische interviews	
	M.M. Burke	Ouders en volwassen broers en zussen van volwassenen met een VB		Kwalitatief	0.90
	C.R. Stelter				
16. Patterns of Adult Sibling Role Involvement with Brothers and Sisters with Intellectual and Developmental Disabilities (2018)	Z. Rossetti		Verenigde Staten	Vragenlijsten	
	A.G. Harbaugh	Volwassen broers en zussen van personen met een VB		Kwantitatief	0.70
	S.A. Hall				
17. Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability (2012)			Verenigd Koninkrijk		
	L. Taggart			Vragenlijsten	0.65 / 0.75

18. Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability (2013)	M. Truesdale-Kennedy A. Ryan R. McConkey	Familielieden die zorgen voor hun familielid met een VB	Engeland	Semigestructureerde diepte interviews Kwantitatief en kwalitatief	0.75
	R. Tozer K. Atkin A. Wenham	Volwassen broers en zussen van personen met een ernstige vorm van autisme		Interviews Kwalitatief	

Bijlage 2: Checklist QualSyst voor het beoordelen van de Kwaliteit van Kwalitatieve Studies

Criteria

	<i>Arnold et al., 2012</i>	<i>Atken et al., 2014</i>	<i>Bigby et al., 2015</i>	<i>Burke et al., 2017</i>	<i>Burke et al., 2015</i>	<i>Coyle et al., 2014</i>	<i>Davys et al., 2015</i>	<i>Davys et al., 2016</i>	<i>Hall et al., 2017</i>	<i>Heller et al., 2007</i>	<i>Leane, 2021</i>	<i>Lee et al., 2019</i>	<i>Rossetti et al., 2015</i>	<i>Saxena, 2015</i>	<i>Taggart et al., 2012</i>	<i>Tozer et al., 2013</i>
1 Is er sprake van een duidelijk beschreven onderzoeksvraag/doelstelling?	2	1	2	2	2	1	1	2	2	1	1	1	2	1	2	2
2 Is de onderzoeksmethode duidelijk beschreven en passend?	1	2	2	1	1	1	2	2	1	2	2	2	1	2	2	1
3 Is er sprake van een heldere context van het onderzoek?	1	2	1	2	1	1	2	1	2	1	1	1	1	1	1	1
4 Is er een koppeling met het theoretische raamwerk of met bredere kennis?	1	1	2	2	2	2	1	2	2	1	2	2	2	2	2	2
5 Is de strategie van de steekproef omschreven, passend en verantwoord?	2	2	1	2	2	1	0	1	2	1	2	2	2	1	1	2
6 Is de methode van de dataverzameling helder omschreven en systematisch?	2	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	1	1
7 Is de analyse van de data helder beschreven, compleet en systematisch?	2	1	2	2	2	1	1	2	2	1	2	2	2	1	1	2

8 Is er sprake van een procedure van verificatie om de betrouwbaarheid vast te stellen?	1	2	1	2	2	0	0	1	2	0	0	2	2	0	1	0
9 Volgen de conclusies logisch uit de resultaten?	2	2	2	2	2	2	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2
10 Is er sprake van reflexiviteit?	1	2	2	1	2	2	2	1	2	2	2	2	2	2	2	2
Totaal	15	17	17	17	18	13	12	15	18	12	16	18	17	14	15	15
	0.75	0.85	0.85	0.85	0.90	0.65	0.60	0.75	0.90	0.60	0.80	0.90	0.85	0.70	0.75	0.75

Bijlage 3: Checklist QualSyst voor het beoordelen van de Kwaliteit van Kwantitatieve Studies

<i>Criteria</i>	<i>Bumble et al., 2021</i>	<i>Burke et al., 2012</i>	<i>Heller et al., 2009</i>	<i>Lee et al., 2021</i>	<i>Rossetti et al., 2018</i>	<i>Seltzer et al., 2001</i>	<i>Taggart et al., 2012</i>
1 Is er sprake van een duidelijk beschreven onderzoeksvraag/doelstelling?	2	1	2	2	2	2	2
2 Is de onderzoeksmethode duidelijk beschreven en passend?	1	2	2	1	2	1	1
3 Is de methode van de selectie van onderwerp/vergelijkingsgroepen (indien van toepassing) /informatiebron/variabelen helder beschreven en passend?	1	1	2	2	1	1	1
4 Zijn de kenmerken van het onderwerp (en indien van toepassing vergeljkingsgroepen) adequaat beschreven?	2	2	2	2	1	1	1
5 Is willekeurige toewijzing beschreven (indien mogelijk)?	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
6 Is blinding van onderzoekers beschreven (indien mogelijk)?	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
7 Is blinding van proefpersonen beschreven (indien mogelijk)?	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.	N.v.t.
8 Zijn uitkomstmaten en blootstellingsmaten (indien van toepassing) duidelijk omschreven en weerbaar tegen meet-/misclassificatiebias?	NTB	NTB	NTB	NTB	NTB	NTB	NTB
9 Is er sprake van een geschikte steekproefgrootte?	2	2	2	2	2	1	2
10 Is de analyse van de data helder beschreven, compleet en systematisch?	2	1	2	2	2	2	1

11 Is er gerapporteerd op variantieschatting voor de resultaten?	1	2	1	1	0	1	1
12 Is er sprake van een controle op confounding?	0	1	1	0	0	0	0
13 Zijn de resultaten adequaat beschreven in details?	2	2	1	2	2	1	2
14 Volgen de conclusies logisch uit de resultaten?	2	2	2	2	2	2	2
Totaal	15	16	17	16	14	12	13
	0.75	0.80	0.85	0.80	0.70	0.60	0.65

NTB: Niet te bepalen

Bijlage 4: Informatieformulier

INFORMATIE OVER HET ONDERZOEK

SAMENWERKING TUSSEN VOLWASSEN BROERS EN ZUSSEN EN ZORGPROFESSIONALS

➤ **Waarom krijg ik deze informatie?**

U ontvangt deze uitnodiging om mee te doen aan een onderzoek, omdat u als gedragswetenschapper (in opleiding) werkt met personen met een verstandelijke beperking (VB). Bij gedragswetenschappers bij diverse zorginstanties voert de Rijksuniversiteit Groningen (RUG), afdeling orthopedagogiek onderzoek uit gericht op het bevorderen van de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals. Met deze brief willen wij u informeren over het onderzoek en vragen wij of u toestemming geeft voor deelname aan het onderzoek. De betrokken onderzoekers zijn dr. Jorien Luijckx, Naomi Dorsman en Tialda Dijkstra (student RUG, master Orthopedagogiek).

➤ **Moet ik meedoen aan dit onderzoek?**

Meedoen aan het onderzoek is vrijwillig. Wel is uw toestemming nodig. Lees deze informatie daarom goed door. Stel alle vragen die u misschien heeft, bijvoorbeeld omdat u iets niet begrijpt. Pas daarna besluit u of u wilt meedoen. Als u besluit om niet mee te doen, hoeft u niet uit te leggen waarom, en zal dit geen negatieve gevolgen voor u hebben.

➤ **Waarom dit onderzoek?**

De samenwerking tussen zorgprofessionals en familieleden van personen met een VB verloopt soms moeizaam. Er ontbreekt kennis en informatie over hoe de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals verbeterd kan worden. Meer kennis over wat de samenwerking kan bevorderen en belemmeren helpt om de kwaliteit van de samenwerking te verbeteren. Met dit onderzoek willen we inzicht krijgen in kennis en hulpmiddelen ten aanzien van de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals. Deze informatie kan handvatten en uitgangspunten voor de praktijk bieden, zodat de samenwerking tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB verbeterd wordt.

➤ **Wat vragen we van u tijdens het onderzoek?**

Voorafgaand aan het interview wordt er toestemming aan u gevraagd voor deelname. Het interview bevat vragen over wat de zorgorganisatie waarvoor u werkzaam bent, doet om de samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals te bevorderen. Het interview zal opgenomen worden. Het interview duurt ongeveer driekwartier tot een uur.

➤ **Welke gevolgen kan deelname hebben?**

Deelnemen aan het onderzoek heeft geen negatieve gevolgen voor u als deelnemer. U kunt de vragen over uw kennis en ervaring met betrekking tot de samenwerking niet goed of fout beantwoorden.

Indien gewenst, kunt u aan het eind van het onderzoek uw e-mailadres doorgeven om een terugkoppeling van de onderzoeksresultaten.

➤ **Hoe gaan we met uw gegevens om?**

Als u toestemming hebt gegeven voor deelname aan het onderzoek en opname van het interview, wordt het interview afgenomen. Eerst zullen enkele vragen over de zorgorganisatie worden gevraagd, daarna de inhoudelijke vragen met betrekking tot de samenwerking. Verzamelde gegevens zullen zorgvuldig en vertrouwelijk behandeld worden. Indien u uw e-mailadres doorgeeft om op de hoogte gesteld te worden van de onderzoeksresultaten zal deze gescheiden van de informatie uit het interview worden bewaard. Uw gegevens worden niet aan derden verstrekt. Bovendien zullen uw gegevens worden verwerkt op een manier waardoor ze niet naar u herleid kunnen worden. De dataopslag en archivering vindt plaats bij de RUG, volgens de daarover afgesproken richtlijnen voor AVG en datamanagement. Uw gegevens zullen 10 jaar bewaard worden op een beveiligde opslagplek. De informatie uit de interviews zal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek o.a. in het kader van een masterthesis.

➤ **Wat moet u nog meer weten?**

U kunt altijd vragen stellen over het onderzoek: nu, tijdens het onderzoek, en na afloop. Dit kan door een van de betrokken onderzoekers te e-mailen t.n.dijkstra@student.rug.nl.

Heeft u vragen/zorgen over uw rechten als onderzoeksdeelnemer of de uitvoering van het onderzoek?

U kunt hierover ook contact opnemen met de Ethische Commissie Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen: ec-bss@rug.nl.

Heeft u vragen of zorgen over hoe er met uw persoonsgegevens wordt omgegaan? U kunt hierover ook contact opnemen met de Functionaris Gegevensbescherming van de Rijksuniversiteit Groningen: privacy@rug.nl.

Bijlage 5: Interviewleidraad

Interviewleidraad

Samenwerking tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals

- Welkom:
 - o Introductie over onderzoek
- Algemene informatie:
 1. Werkzaamheden binnen de zorgorganisatie
 2. Setting/visie van de zorgorganisatie
 3. Informatie over de doelgroep van de zorgorganisatie
- 4. Is er een beschreven beleid/visie/werkwijze met betrekking tot de samenwerking tussen familieleden en professionals?
→ DV: Wordt hier ook specifiek broers en zussen in benoemd?
- 5. Hoe gaat/verloopt de samenwerking met familieleden van personen met een VB?
- 6. Hoe gaat/verloopt de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB?
- 7. Zijn er verschillen tussen wonen en dagbesteding in de samenwerking met volwassen broers en zussen?
- 8. Heeft de mate van de verstandelijke beperking invloed op de samenwerking met volwassen broers en zussen?
→ Verduidelijking: Is er sprake meer/minder samenwerking tussen professionals en volwassen broers en zussen van een persoon met een (Z)EVB ten opzichte van volwassen broers en zussen van een persoon met een (L)VB?
- 8. Wat wordt er gedaan om volwassen broers en zussen te betrekken?
- 9. Wat wordt er gedaan om de samenwerking tussen broers en zussen te bevorderen?
→ DV: Worden er concrete middelen of producten ingezet bij de samenwerking?
→ DV: Zo ja: wat voor middelen of producten?
→ DV: Werken deze middelen of producten?

10. Wat werkt er wel bij de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB?

→ DV: En wat werkt er juist niet?

11. Mist u zelf nog iets in de samenwerking met broers en zussen/familieleden?

12. Heeft de levensfase van een cliënt invloed op de samenwerking met volwassen broers en zussen?

13. Er vindt vaak een transitiefase plaats waarbij volwassen broers en zussen meer verantwoordelijkheden in de zorg van hun broer/zus met een VB overnemen van hun ouders.

Ziet u dit bij u in de zorgorganisatie terug?

→ DV: Welke rol spelen professionals hierbij?

Bijlage 6: Toestemmingsformulier

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

Samenwerking volwassen broers en zussen en zorgprofessionals

- Ik heb de informatie over het onderzoek gelezen. Ik heb genoeg gelegenheid gehad om er vragen over te stellen.
- Ik begrijp waar het onderzoek over gaat, wat er van me gevraagd wordt, welke gevolgen deelname kan hebben, hoe er met mijn gegevens wordt omgegaan, en wat mijn rechten als deelnemer zijn.
- Ik begrijp dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is. Ik kies er zelf voor om mee te doen. Ik kan op elk moment stoppen met het interview. Als ik stop, hoef ik niet uit te leggen waarom. Stoppen zal geen negatieve gevolgen voor mij hebben.
- Ik geef hieronder aan waar ik toestemming voor geef.

Toestemming voor deelname aan het onderzoek:

Ja, ik geef toestemming voor deelname; deze toestemming loopt tot 03-04-2033

Nee, ik geef geen toestemming voor deelname

Toestemming voor de een geluidsopname van het interview:

Ja, ik geef toestemming voor het maken van een geluidsopname van het interview.

Nee, ik geef geen toestemming voor het maken van een geluidsopname van het interview.

U heeft recht op een kopie van dit toestemmingsformulier.

Bijlage 7: Codeboek

Code	Beschikbaarheid/Aanbod	Contact	Empowerment/Advocacy	Ondersteuning	Overig	Houding	Visie
B/A - Belemmerend	Beschikbaarheid/Aanbod						
B/A - Bevorderend	Beschikbaarheid/Aanbod						
B/A - Overig	Beschikbaarheid/Aanbod						
C - Bevorderend		Contact					
C - Overig		Contact					
C- Belemmerend		Contact					
E/A - Belemmerend			Empowerment/Advocacy				
E/A - Bevorderend			Empowerment/Advocacy				
E/A - Overig			Empowerment/Advocacy				
O - Belemmerend				Ondersteuning			
O - Bevorderend				Ondersteuning			
O - Overig				Ondersteuning			
Overig - Belemmerend					Overig		
Overig - Bevorderend					Overig		
Overig - Overig					Overig		
H - Belemmerend						Houding	
H - Bevorderend						Houding	
H - Overig						Houding	
V - Belemmerend							Visie

V - Bevorderend							Visie
V - Overig							Visie

Bijlage 8: Overzicht belemmerende en bevorderende factoren

<i>Eerste auteur, jaar</i>	<i>Bevorderende factoren</i>	<i>Belemmerende factoren</i>
Arnold, 2012		<ul style="list-style-type: none">- Ondersteuningsprogramma's voor de broers en zussen van personen met een VB zijn gelimiteerd en vaak gericht op broers en zussen wanneer ze kind zijn.- Het zorgsysteem is ingewikkeld en niet toegankelijk voor volwassen broers en zussen van personen met een VB.- Zorgaanbieders ontmoedigen betrokkenheid van volwassen broers en zussen van personen met een VB in plaats van het aan te moedigen.- Informatie bij broers en zussen krijgen, gaat moeizaam. Vaak komt informatie alleen bij ouders en niet bij volwassen broers en zussen van personen met een VB.- Volwassen broers en zussen van personen met een VB voelen zich niet gehoord door zorgprofessionals.- Er wordt niet voldaan aan de ondersteuningsbehoeften van volwassen broers en zussen van personen met een VB.- Het is moeilijk een weg te vinden in het zorgsysteem voor volwassen broers en zussen van personen met een VB.

- Atkin,
2015
- Volwassen broers en zussen van personen met een VB worden betrokken bij de zorg van hun broer/zus met een VB.
 - Volwassen broers en zussen van personen met een VB hebben een proactieve houding.
 - Volwassen broers en zussen van personen met een VB nemen initiatief om samen te werken met zorgprofessionals.
- Er wordt van volwassen broers en zussen van personen met een VB verwacht dat zij een proactieve houding hebben en zich aanpassen aan de beperkingen van het zorgsysteem.
 - Er wordt van volwassen broers en zussen van personen met een VB verwacht dat zij verantwoordelijkheid nemen in het leren begrijpen van het zorgsysteem.
 - Volwassen broers en zussen van personen met een VB hebben het gevoel veroordeeld te worden door professionals over hun rol in de ondersteuning rondom hun broer/zus met een VB.
 - Wantrouwen van volwassen broers en zussen van personen met een VB richting het zorgsysteem en interventies.
 - Volwassen broers en zussen van personen met een VB worden door zorgprofessionals alleen betrokken wanneer er een probleem zich voordoet.
 - Zorgprofessionals hebben een voorkeur voor directe oplossingen, waardoor inbreng van volwassen broers en zussen van personen met een VB over het hoofd wordt gezien.
 - Zorgprofessionals hebben een gebrek aan trainingen en vaardigheden om om te gaan met de volwassen broers en zussen van personen met een VB.

- Zorgprofessionals nemen vaker dingen aan in plaats van te overleggen met volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Gebrek aan tijd, mogelijkheden en ruimte in de agenda van zorgprofessionals om betrokkenheid van volwassen broers en zussen van personen met een VB aan te moedigen.
- Families begrijpen vaak de rol en de bijkomende druk van zorgprofessionals niet.
- Families hebben onrealistische verwachtingen van zorgprofessionals.
- Wisselingen in zorgpersoneel.
- Veranderingen op organisatorisch niveau door reorganisaties.
- Gebrek aan organisatorische protocollen met betrekking tot de relaties tussen zorgpersoneel en familieleden.
- Gebrek aan organisatorische protocollen om meningsverschillen tussen zorgpersoneel en familieleden op te lossen.

- Bigby,
2015
- Wederzijds respect tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Goede communicatie tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Gezamenlijk werken aan oplossingen voor problemen.
 - Gedeelde taken tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Strategieën van broers en zussen om geïnformeerd te worden.
 - Strategieën van professionals om conflicten met broers en zussen te voorkomen.
 - Strategieën van professionals om moeilijke gesprekken met broers en zussen te voeren.
 - Gelijkwaardigheid tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB in besluitvorming.
- Bumble,
2021
- Hulpmiddelen voor volwassen broers en zussen van personen met een VB om de kennis over de beperking te verhogen.
 - Hulpmiddelen voor volwassen broers en zussen van personen met een VB om de kennis over het zorgsysteem te verhogen.
- Gebrek aan communicatie tussen volwassen broers en zussen van personen met een VB en zorgprofessionals.
 - Gebrek aan vertrouwen van volwassen broers en zussen van personen met een VB in het zorgpersoneel.
 - Lange wachtlijsten voor ondersteuning en zorg.

Burke,
2012

- Gebrek aan betrokkenheid van volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Pas nadat ouders overlijden, nemen volwassen broers en zussen een rol in de ondersteuning van hun broer/zus met een VB.

Burke,
2017

- Broers en zussen zijn deskundig en hebben informatie over hun broer/zus met een VB.
 - Broers en zussen zijn betrokken rondom de zorg van hun broer/zus met een VB.
 - Broers en zussen zijn hecht met hun broer/zus met een VB.
 - Professionals bieden opties en suggesties voor betrokkenheid aan broers en zussen.
 - Verwelkomend klimaat voor volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Er wordt geluisterd naar de mening van broers en zussen
 - Professionals zijn empathisch richting volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Professionals verdedigen broers en zussen (en hun mening)
 - Erkenning dat alle broers en zussen verschillend en uniek zijn.
- Volwassen broers en zussen van personen met een VB zijn niet altijd goed te bereiken door tijd, leeftijd, communicatie en familiedynamieken.
 - Sommige volwassen broers en zussen van personen met een VB willen alleen betrokken worden bij problemen en/of crisissituaties.
 - De houding van volwassen broers en zussen van personen met een VB kan onwillig en terughoudend zijn.
 - Zorgprofessionals geven aan dat zij een gebrek aan hulpmiddelen ervaren om hen te helpen met de samenwerking met volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Verzekeringen en financiering zijn onvoldoende toereikend voor volwassen broers en zussen van personen met een VB.
 - Afwezigheid van ondersteuningsprogramma's voor zorgprofessionals.

- | | | |
|----------------|--|--|
| Burke,
2015 | | <ul style="list-style-type: none"> - Informatie over financiering, hulpbronnen, beleid is moeilijk te vinden voor volwassen broers en zussen van personen met een VB. |
| Coyle,
2014 | <ul style="list-style-type: none"> - Ondersteuning van professionals is voor volwassen broers en zussen van personen met een VB helpend. | <ul style="list-style-type: none"> - Stress bij volwassen broers en zussen door het niet kunnen voldoen aan de behoeften van hun broer/zus met een VB. |
| Davys,
2015 | | <ul style="list-style-type: none"> - Wantrouwen van volwassen broers en zussen van personen met een VB jegens het zorgsysteem. - (Ervaren) gebrek aan samenwerking tussen familieleden en zorgprofessionals. |
| Davys,
2016 | | <ul style="list-style-type: none"> - Wantrouwens van volwassen broers en zussen van personen met een VB jegens het zorgsysteem. - Conflicten tussen families van personen met een VB en zorgprofessionals. |
| Hall,
2018 | <ul style="list-style-type: none"> - Volwassen broers en zussen van personen met een VB worden betrokken bij vergaderingen en andere vormen van communicatie door de zorgprofessionals. | <ul style="list-style-type: none"> - Volwassen broers en zussen van personen met een VB kunnen hun weg niet vinden in het formele zorgsysteem. |

- Informatie over beschikbare hulpbronnen is voor volwassen broers en zussen van personen met een VB bekend.
- Volwassen broers en zussen van personen met een VB kunnen hun weg vinden in het zorgsysteem voor personen met een VB.

Heller,
2007

- Informatie voor volwassen broers en zussen van personen met een VB over mogelijkheden binnen de ondersteuning van hun broer/zus met een VB.
- Zorgprofessionals includeren volwassen broers en zussen bij programma's die familieleden van personen met een VB ondersteunen.
- Zorgprofessionals helpen bij de transitiefase waarbij volwassen broers en zussen van personen met een VB de ondersteunersrol van ouders overnemen.

Heller,
2008

- Zorgprofessionals begrijpen de zorgen van volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Zorgprofessionals voorzien broers en zussen proactief van informatie rondom de zorg en ondersteuning van hun broer/zus met een VB.

- Zorgprofessionals creëren programma's en ondersteuning specifiek gericht op volwassen broers en zussen van personen met een VB.

Lee,
2019

- Zorgprofessionals nodigen volwassen broers en zussen van personen met een VB uit voor vergaderingen over de zorg rondom hun broer/zus met een VB.

- Gebrek aan ondersteuning van het zorgsysteem voor volwassen broers en zussen van personen met een VB.

Lee,
2021

- Frequente communicatie tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.

- Volwassen broers en zussen van personen met een VB voelen zich niet betrokken door zorgprofessionals in de coördinatie van de zorg rondom hun broer/zus met een VB.

Rossetti,
2018

- Zorgprofessionals moedigen broers en zussen aan om een rol aan te nemen in de zorg rondom hun broer/zus met een VB.
- Zorgprofessionals nodigen broers en zussen uit om te leren over hulpmiddelen in het zorgsysteem van personen met een VB.
- Zorgprofessionals nodigen broers en zussen uit om te leren over hoe ze een weg kunnen vinden in het zorgsysteem voor mensen met een VB.

- Zorgprofessionals nodigen broers en zussen uit om te leren hoe ze de belangen van hun broer/zus met een VB kunnen behartigen.

Taggart,
2012

- Zorgprofessionals zijn deskundig en opgeleid voor de zorg en ondersteuning voor personen met een VB.
- Zorgprofessionals zijn opgeleid over de veranderende behoeften van ouder wordende ouders en broers en zussen
- Zorgprofessionals kunnen emotionele ondersteuning bieden aan volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Zorgprofessionals kunnen praktische ondersteuning bieden aan volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Zorgprofessionals kunnen informatie bieden aan volwassen broers en zussen van personen met een VB.

- Volwassen broers en zussen van personen meteen VB ontvangen niet tot nauwelijks emotionele en praktische ondersteuning van zorgprofessionals.

Tozer,
2013

- Wederzijds respect tussen zorgprofessionals en volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- De kans en mogelijkheden voor volwassen broers en zussen van personen met een VB om een goede relatie op te bouwen met professionals.

- Volwassen broers en zussen van personen met een VB ervaren frustratie doordat zorgprofessionals de verantwoordelijkheden, die broers en zussen hebben in de ondersteuning rondom hun broer/zus met een VB, negeren.
- Zorgprofessionals bieden geen informatie, advies of steun aan volwassen broers en zussen van personen met een VB.

- Zorgprofessionals zijn sensitief voor de unieke situaties en levens van volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Zorgprofessionals zien volwassen broers en zussen van personen met een VB als individuen met een unieke geschiedenis en een uniek perspectief.
- Negatieve ervaringen in het verleden met zorgprofessionals werken nu nog door voor volwassen broers en zussen van personen met een VB.
- Wantrouwen van volwassen broers en zussen van personen met een VB jegens zorgprofessionals.
- Gevoel van volwassen broers of zussen van personen met een VB veroordeeld te worden door zorgprofessionals.
- Volwassen broers en zussen van personen met een VB voelen zich verplicht om proactief te zijn.
- Volwassen broers en zussen van personen met een VB worden door zorgprofessionals niet meegenomen bij belangrijke vergaderingen.
- Volwassen broers en zussen van personen met een VB worden alleen meegenomen door zorgprofessionals wanneer er sprake is van een probleem rondom de zorg van hun broer/zus met een VB.