

Aandacht voor naasten

Onderzoek naar de factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten van personen met een beperking.

Masterthesis Orthopedagogiek - PAMA5166
Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
Rijksuniversiteit Groningen

Thesisbegeleider: dr. A. ten Brug
Tweede beoordelaar: dr. P.R. Schreuder

Akki Evers
Studentnummer: S3747514
Datum: 21 juni 2023
Aantal woorden: 10.994

Samenvatting

In Nederland is er een grote groep mensen met een beperking die ondersteuning behoeven. Door de verschuiving van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving worden steeds meer naasten belast met zorgtaken. Het doel van dit onderzoek is een overzicht geven van de factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. Daarvoor zijn 42 artikelen gecodeerd middels een thematische analyse en een codeboom. Vervolgens zijn de bevindingen verwerkt in een extractietabel, waar het ecologische model van Bronfenbrenner in is meegenomen. Uit de resultaten komen voornamelijk factoren die betrekking hebben op de naasten zelf, dus op het microniveau. Hierin worden drie specifieke constructen genoemd die samenhangen met kwaliteit van leven van naasten, namelijk: de mate van eenzaamheid, de mate van betrokkenheid en de hoogte van de ervaren belasting door naasten. Binnen andere systemen zijn ook factoren te verbinden aan de kwaliteit van leven. De verscheidenheid aan factoren en behoeften van naasten benadrukken het belang van specifiek werkzame factoren in interventies. Daarnaast moet de verschuiving naar een participatiesamenleving samenkomen met een beroep op de maatschappij en het delen van verantwoordelijkheid in de zorg voor personen met een beperking.

Abstract

In the Netherlands there is a large group of people with disabilities who need support. Due to the shift from a welfare state to a participatory society, more and more relatives are burdened with care tasks. The aim of this study is to provide an overview of the factors that influence the quality of life of relatives. In this study, 42 articles were coded using a thematic analysis and a code tree. The findings were processed in an extraction table, which included Bronfenbrenner's ecological model. The results mainly reveal factors that relate to the micro level, so directly to the relatives. It mentions three specific constructs that are associated with the quality of life of relatives, namely: the degree of loneliness, the degree of involvement and the level of burden experienced by relatives. Factors related to other systems of Bronfenbrenner's model, can also be linked to the quality of life. The variety of factors and needs of family members emphasize the importance of specific effective factors in interventions. In addition, the shift to a participatory society must coincide with an appeal to society and the sharing of responsibility in the care of persons with disabilities.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Methode	10
<i>Onderzoeksdesign</i>	10
Systematische literatuurstudie	10
Thematische analyse	11
<i>Analyse-instrument en proces</i>	11
Systematische literatuurstudie	11
Extractietabel	12
<i>Analyseproces</i>	13
Resultaten	14
<i>Microsysteem</i>	15
Naasten als individu	15
Interactie partner	17
Interactie gezin	17
Rol van broers en zussen	18
Werk en opleiding	18
Professionele hulp binnen het gezin	19
Contact met nabije omgeving	20
Communicatie	21
<i>Mesosysteem</i>	22
Sociaal netwerk opbouwen	22
Interactie ouders en onbekende hulpverleners	22
Lotgenotencontact	23
<i>Exosysteem</i>	24
Organisatie van hulpverlening	24
Interactie arts en naasten	25
<i>Macrosysteem</i>	26
Financiering van de zorg in Nederland	26
Invloed land van herkomst	26

Huisvesting en organisatie	27
Administratieve druk	27
<i>Chronosysteem</i>	29
Invloed Covid-19 pandemie en maatregelen	29
Levensfase van de persoon met de beperking en naasten	29
Discussie	31
<i>Conclusie</i>	31
<i>Methodologische reflectie</i>	31
<i>Theoretische reflectie & aanbevelingen voor de praktijk</i>	32
Literatuurlijst	35
Bijlage 1 – Codeboom	49
Bijlage 2 – Extractietabel	52

Inleiding

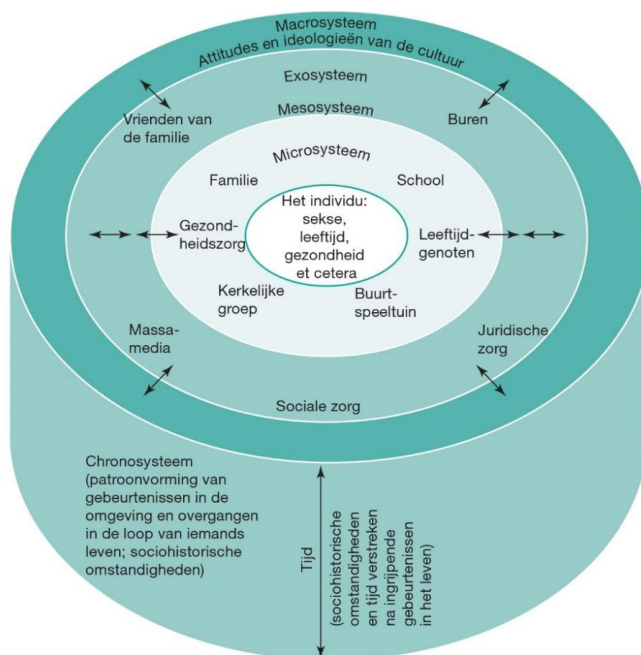
In Nederland zijn ongeveer 2 miljoen mensen met een beperking. Van deze groep zijn 130.000 mensen afhankelijk van dagelijkse ondersteuning en zorg. Doordat de overheid steeds meer aanstuurt op het inzetten van nabije mensen in geval van een zorgvraag, is de verwachting dat er steeds vaker een beroep zal worden gedaan op mantelzorgers. Mensen met een beperking zullen vaker en steeds langer thuis blijven wonen, wat ertoe leidt dat een groot deel van de zorgvraag vervuld wordt door informele hulp vanuit de omgeving (de Boer et al., 2019; de Boer et al., 2020; Luitwieler et al., 2021; Meijer, Schout & Abma, 2017). De verschuiving van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving zorgt er dus voor dat er steeds meer druk komt te staan op de schouders van naasten van mensen met een beperking (Meijer, Schout & Abma, 2017). Vaak maken deze ondersteunende naasten onderdeel uit van een systeem rondom de persoon met een beperking (Kamstra, van der Putten & Vlaskamp, 2015). Binnen een systeem is een persoon onlosmakelijk verbonden met andere mensen. De systeemtheorie stelt dat er binnen een systeem sprake is van constante interactie tussen onderling afhankelijke individuen (Klein & White, 1996). Een voorbeeld van een systeem is een familie of gezin. Daarin worden ouders gezien als een specialist als het gaat om de opvoeding van hun eigen kind en worden zij genoodzaakt om twee rollen op zich te nemen, namelijk zowel de liefhebbende als zorg verlenende rol (Dunst, 2002; Woodgate et al., 2015). Naasten vervullen dus een belangrijke rol in het leven van de persoon met een beperking, maar deze rol legt ook druk op naasten. De verbondenheid tussen leden van een systeem, zorgen ervoor dat het welzijn van het individu met een beperking invloed heeft op andere gezinsleden en andersom (Seligman & Darling, 2007; Taylor, Cobigo & Quellette-Kuntz, 2019).

Binnen de gezondheidssector is er steeds meer aandacht voor het welzijn van patiënten. Er wordt gestreefd naar het behouden en het liefst optimaliseren van de kwaliteit van leven, ook wel Quality of life (QoL) genoemd. Kwaliteit van leven is een subjectieve beschrijving die zich baseert op de manier waarop een persoon naar onder andere zijn lichamelijke, psychische en sociale functioneren in de samenleving kijkt (World Health Organization, 1996). Het begrip 'kwaliteit van leven' is een term die door ieder individu anders wordt ingevuld. Ook in de praktijk wordt de subjectieve component van kwaliteit van leven ervaren: "Doordat de definitie kwaliteit van leven niet scherp was omschreven heeft iedere ouder dat ingevuld met de eigen situatie als referentie. Bekeken vanuit het perspectief van het kind, de ouder of het gezin." (Wij zien je Wel, 2018, p. 13). Door de verscheidenheid aan invloeden is het complex om een eenduidige definitie te geven van de betekenis van kwaliteit van leven. Ondanks deze complexiteit geeft de World Health Organization (WHO) een beschrijving van de QoL. Het

gaat om de wijze waarop een individu zijn of haar leven ziet binnen de context van een bepaalde cultuur en waardesysteem. Zoals genoemd zijn veel mensen met een beperking afhankelijk van dagelijkse zorg, in veel gevallen geboden door naasten. De zorg voor iemand met een langdurige beperking heeft vaak grote impact op het leven en de tevredenheid van het leven van naasten. De verminderde vrije tijd en de stress die bij het zijn van een naaste komt kijken, hebben invloed op zowel de naaste als individu als het systeem (Summers et al., 2005). Binnen de kindergezondheidszorg blijken veel positieve effecten te zijn gevonden bij de inzet van een gezinsgerichte zorgbenadering (Almasri et al., 2018; Caçola & Miller, 2021; King & Chiarello, 2014). Binnen de gezinsgerichte zorg wordt de rol die een systeem speelt in het leven van een individu meer erkent en is er ook aandacht voor de naasten (Eberlin et al., 2014). Het in kaart brengen van de kwaliteit van leven is een belangrijk onderdeel in deze manier van zorgverlening. Daarbij dient dus ook rekening gehouden te worden met de kwaliteit van leven van naasten. In lijn met de bevinding dat er geen eenduidigheid is in de definitie van kwaliteit van leven, zijn er ook veel uiteenlopende modellen die de kwaliteit van leven van naasten beschrijven in relatie tot verschillende aandachtspunten (Verdugo et al., 2005). Met het gegeven dat mensen met een beperking onderdeel zijn van een groter systeem, is het van belang dat er ook gekeken wordt naar de Family Quality of Life (FQoL). Dit concept focust zich namelijk op het begrijpen en verbeteren van het welzijn van een systeem (Zuna et al., 2010). Een persoon met een beperking heeft namelijk invloed op andere gezinsleden en andersom. Naast dat het een systeem uit zichzelf al complex, interactief en continu veranderend is, leidt de inclusie van een persoon met een beperking hierbinnen tot nog meer druk (Hastings, 2016; Ten Brug, Luijkx, Hoekstra & van der Putten, 2018). De constante interactie tussen systeemleden heeft zowel invloed op de individuele als de gezamenlijke kwaliteit van leven binnen het systeem (Summers et al., 2005).

Het brede concept van kwaliteit van leven wordt in verschillende onderzoeken op een andere manier en met verscheidende thema's beschreven. Veel modellen onderscheiden vier domeinen naar aanleiding van de definitie van de WHO, namelijk: het fysieke, psychosociale, sociale en het omgevings-domein (World Health Organization, 1996; de Vries, Van Heck, 1996; Schalock et al., 2016). Binnen de beoordeling van kwaliteit van leven wordt ook gekeken naar het onderscheid tussen omgevings- en persoonlijke factoren. Daarnaast bestaat er ook een verschil tussen objectieve factoren, zoals veiligheid en subjectieve factoren, als vertrouwen in andere mensen (Centraal Bureau voor de Statistiek, 2017). In het beoordelen van de kwaliteit van leven van naasten dient binnen deze domeinen gekeken te worden naar factoren die op hen van toepassing zijn. Hierbij spelen factoren als gevoel van eigenwaarde, vrijheid, het

beschikken over voldoende kennis van de beperking en het ontvangen van sociale steun een belangrijke rol (Ten Brug et al., 2018; Springvloed et al., 2020). De FQoL verschilt van de individuele kwaliteit van leven aangezien rekening wordt gehouden met de dynamiek tussen familieleden en de persoon met een beperking (Zuna et al., 2014). Vandaar dat ook extra aandacht dient te zijn voor het familie-domeinen, waaronder dagelijks familieleven, ouderschap, familie interacties en financieel welzijn (Poston et al., 2003). Een model dat is ontwikkeld om de bredere leefomgeving van een individu in kaart te brengen is het ecologisch model van Bronfenbrenner. Binnen dit model is aandacht voor de verschillende systemen, namelijk: het micro-, meso-, exo-, macro en exosysteem (Figuur 1).



Figuur 1 - Ecologisch model van Bronfenbrenner (Bronfenbrenner & Morris, 1998)

De directe omgeving, waaronder familieleden en de onderwijssetting van de persoon met een beperking, waarmee naasten dagelijks mee in contact zijn, worden gerekend tot het micro-systeem. Het mesosysteem bestaat uit de relaties tussen groepen uit het microsysteem. Elementen die een indirecte relatie hebben met de naasten, dus bijvoorbeeld vrienden van familie, de organisatie van de sociale zorg en leeftijdsgenoten worden beschreven in het exosysteem. Het mesosysteem ondervangt alle interacties die plaatsvinden tussen de verschillende microsysteemen. Hieronder valt bijvoorbeeld de interacties tussen hulpverleners onderling en de werkwijze van professionals richting een geliefde met een beperking. Daarbij komen ook de behoeften van naasten aan sociaal contact met lotgenoten en de moeite die zij ervaren bij het aangaan van nieuwe sociale contacten. De culturele elementen, waaronder

culturele waarden en religie, vallen onder het macrosysteem. Tot slot is er nog het chronosysteem waarin rekening wordt gehouden met de levensfase waarin de naaste zich verkeert. Ingrijpende gebeurtenissen kunnen namelijk van impact verschillen wanneer gekeken wordt naar de leeftijd van een individu. In alle systemen kunnen belangrijke risicofactoren en beschermende factoren herleid worden. Alle systemen in het model staan in interactie met elkaar en kunnen hebben invloed op de kwaliteit van leven van een individu (Bronfenbrenner, 1994).

In beperkte mate is er zicht op factoren die een rol spelen bij kwaliteit van leven van naasten. Echter is er nog veel onduidelijk en blijkt dat er veel verschillen zijn in hoe naasten hun rol en de zwaarte daarvan ervaren. De invloed die een kind met een beperking heeft op ouders, wordt door moeders en vaders op een andere manier beleefd. Waar moeders zich vaak meer zorgen maken en emotioneler reageren, zijn vaders vaker optimistisch en nuchter over de situatie van hun kind (Hodapp, 2007; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Over het algemeen blijkt dat ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag minder vrije tijd hebben in vergelijking met andere ouders (Rapanaro et al., 2008). Zo blijkt dat ouders van kinderen met (Z)EVMB gemiddeld anderhalf uur per dag meer tijd besteden aan het toezicht houden op hun kinderen en het verrichten van zorgtaken, in vergelijking met ouders van kinderen zonder beperking (Luijckx et al., 2017). Het gebrek aan tijd voor zichzelf als naasten, beïnvloedt de kwaliteit van leven negatief (Springvloet et al., 2020; Ten Brug et al., 2018). Het hebben van vrije tijd is juist voor naasten van groot belang, omdat dit ingezet kan worden als een coping strategie om hun stress zover mogelijk te reduceren (Qian et al, 2014). Daarnaast scoren ouders met voldoende vrije tijd hoger op hun kwaliteit van leven (Marchal et al., 2013). Factoren als het ontvangen van aangepaste hulp, tijd doorbrengen met vrienden en het voldoen aan basisbehoeften beïnvloeden de kwaliteit van leven juist positief (Jackson, Wegner & Turnbull, 2010; Summers et al., 2005). Veel factoren zijn vanuit de opgestelde domeinen te herleiden, maar er is nog weinig zicht op de precieze factoren die de kwaliteit van leven van naasten beïnvloeden.

Door meer overzicht te creëren in de factoren die de QoL van naasten beïnvloeden, komt er meer zicht op risicofactoren voor een lagere kwaliteit van leven. Zicht op de groepen naasten die het relatief zwaar hebben en de factoren die daarin een rol spelen, maakt het mogelijk om gerichte interventies in te zetten. Een duidelijk overzicht geeft mogelijk handvatten om de kwaliteit van leven, gericht op een specifieke doelgroep, te verbeteren. Een overzicht kan richting geven aan het opzetten, verbeteren en uitvoeren van interventies die gericht zijn op het verbeteren van de kwaliteit van leven. Op het moment dat er sprake is van een lage kwaliteit

van leven, is het van belang dat er gerichte interventies ingezet worden om dit te verbeteren. Binnen interventies wordt onderscheid gemaakt tussen algemeen en specifiek werkzame factoren. Algemene factoren leveren ongeacht de methode betere resultaten op en specifieke factoren worden ingezet per interventie en context (Van Yperen et al., 2010; Van Yperen et al., 2015). Met het streven naar beschermen van de QoL, is het waardevol om inzicht te hebben in de factoren die deze beïnvloeden. Op basis van deze literatuurstudie kan aangestuurd worden op het handelen van professionals met betrekking tot een systeem met een persoon met een beperking. Daarnaast bieden de uitkomsten van dit onderzoek handvaten voor beleidsmakers om hun interventies af te stellen op de onderzoeksbevindingen (Weber, 2011). De resultaten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan het vergroten van het bewustzijn over de uitdagingen en behoeften van naasten. Een belangrijke basis om de zorg voor deze doelgroep te verbeteren. Om meer zicht te krijgen op de factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *‘Welke factoren hebben invloed op de kwaliteit van leven van naasten van een persoon met een beperking in Nederland?’*.

Methode

Onderzoeksdesign

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten van een persoon met een beperking in Nederland. Hiervoor wordt kwalitatieve data gebruikt, namelijk bestaande wetenschappelijke artikelen. Om een zo compleet mogelijk beeld te krijgen van de factoren die bekend zijn, wordt een combinatie gemaakt van twee onderzoeksdesigns, namelijk: een systematische literatuurstudie en een thematische analyse van de literatuur.

Systematische literatuurstudie

Er is een systematische literatuurstudie uitgevoerd met al bestaande artikelen, onderzoeken en rapporten uit het artikel van Zonneveld et al. (2022). Daarin zijn 43 reeds gepubliceerde onderzoeken geanalyseerd en geëxtraheerd. Deze literatuur is verzameld middels wetenschappelijke databanken, een aantal jaargangen van Nederlandse tijdschriften, websites en het netwerk van de betrokken onderzoekers. Naast de voorwaarde dat de studies afkomstig zijn uit wetenschappelijke databanken en tijdschriften, worden nog een aantal inclusiecriteria toegepast (Weber, 2011):

- Het artikel omvat afgerond Nederlands onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking.
- De begrippen ‘naasten’ en ‘beperking’ worden in de breedste zin van het woord bedoeld.
 - Het begrip ‘naasten’ omvat de volgende groepen: ouders, zussen, broers, partners, kinderen en andere familieleden.
 - Het begrip ‘beperking’ omvat de volgende groepen: mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuigelijke beperking, mensen met autisme, gedragsproblemen of niet-aangeboren hersenletsel.
- De artikelen zijn gepubliceerd in de periode 2018 tot en met mei 2022.

In dit onderzoek wordt er een inclusie criterium toegevoegd, namelijk dat het artikel factoren bevat die invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. Om deze reden is één artikel niet opgenomen binnen de data-analyse.

Er is gekozen voor een systematisch literatuuronderzoek om zo een compleet en objectief mogelijk overzicht van alle beschikbaar informatie over dit specifieke onderwerp te verkrijgen (Weber, 2011). De bestaande literatuur over de kwaliteit van leven van naasten wordt

uitgekamd en geëxtraheerd. Dit houdt in dat er uittreksels worden gemaakt van de verscheidene factoren om een antwoord te kunnen geven op de gestelde onderzoeksvraag. Een belangrijk voordeel van deze vorm van onderzoek is de transparantie die geboden wordt in de uitvoering. Daarnaast is dit design bruikbaar in het opsporen van kennishiaten en thema's die onderbelicht zijn in de huidige wetenschap (Garg et al., 2008).

Thematische analyse

Om de verscheidende en uiteenlopende factoren voortkomend uit de literatuur tot een overzichtelijk geheel te brengen is gekozen voor een thematische analyse. Dit design draagt bij aan het identificeren van de gebruikte codes en de interpretatie van de resultaten, voortkomend uit het analyseproces. Vanwege de inductieve kenmerken van deze methode is er voor onderzoekers de ruimte om te categoriseren en patronen te ontdekken. Het doel van deze analyse is diepgaande inzichten te krijgen in al bestaande data en nieuwe inzichten te ontdekken die bruikbaar zijn voor de praktijk of vervolgonderzoek (Braun & Clarke, 2006).

Analyse-instrument en proces

Systematische literatuurstudie

Op basis van literatuur is voorafgaand aan het coderingsproces een codeboom opgesteld. De codeboom bestaat uit acht hoofdcodes die voortkomen uit de onderzoeksvraag, de domeinen van de WHO en de onderdelen van de FQoL. Codes voortkomend uit het onderzoek van de WHO zijn: het fysieke, psychosociale, sociale en het omgevings-domein (World Health Organization, 1996). Aangezien het in dit onderzoek gaat over naasten die onderdeel zijn van een systeem, wordt hier nog een aantal codes aan toegevoegd vanuit de FQoL, namelijk: dagelijks gezinsleven, gezinsinteracties, financieel welzijn en ouderschap (Poston et al., 2003).

Binnen dit onderzoek heeft een deductief codeerproces plaatsgevonden. De vooropgestelde codes vanuit een al bestaande theorie, zijn ingezet om nieuwe literatuur te extraheren (Cho & Lee, 2014; Elo et al., 2014, Hsieh & Shannon, 2005). Binnen het proces van coderen is aandacht geweest voor het verfijnen van de codes. Op die manier is een zo'n duidelijk mogelijk beeld gekregen van waar het onderscheid tussen codes ligt en waar bepaalde informatie het beste in kan worden ingedeeld. Tijdens het proces van coderen is constant gekeken naar de relatie tussen de factoren en de kwaliteit van leven. Deze factoren zijn vervolgens gecodeerd onder het desbetreffende (sub)-domein.

Binnen het coderingsproces is getracht een zo hoog mogelijke mate van de betrouwbaarheid en validiteit na te streven. Allereerst is er in samenwerking met een

medestudent een sessie geweest om tot overeenkomsten te komen van de codes en de inhoud van coderingen. Hierin is uitvoerig besproken welke thema's en informatie past bij de verschillende codes. Vervolgens hebben zowel de auteur als medestudent, onafhankelijk van elkaar, drie artikelen uit de dataset gecodeerd. Het proces en de uitkomsten van deze codeersessie zijn onderling vergeleken en besproken. Hierbij is opzoek gegaan naar een consensus van de inhoud van codes en het komen tot overeenstemming tussen beide. Een voorbeeld van een consensus is bijvoorbeeld: onder de code 'dagelijks gezinsleven_zorg' wordt verstaan: de zorg die onderling plaatsvindt in het gezin. Daaropvolgend wordt onder de code 'dagelijks gezinsleven_hulp' de hulp die van buitenaf aan het gezin geboden wordt gecodeerd. Op basis van onder andere deze overeenstemming is de codeboom en de inhoud van de codes aangepast en heeft het proces opnieuw plaatsgevonden met opnieuw drie artikelen uit de dataset. In totaal heeft dit proces tussen auteur en medestudent drie keer plaatsgevonden. Met behulp van deze methode is getracht de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te vergroten (Drenth & Sijtsma, 2005). Door het wegnemen van inconsistente coderingen en het inzetten van drie consensusrondes is een interbeoordelaarsbetrouwbaarheid berekend. Deze score is gemeten met de Cohen's Kappa. De codes zijn afzonderlijk van elkaar toegepast op drie artikelen en vervolgens is er gekeken naar de mate van overeenstemming. Allereerst zijn de geobserveerde en verwachte overeenkomst tussen onderzoekers uitgedrukt in getallen. Vervolgens is op basis daarvan de Kappa-waarde berekend, die aan het eind van het coderingsproces op 0.83 is geconstateerd. Een Kappa-waarde van 1 betekent perfecte overeenstemming, een waarde boven de 0.8 houdt in dat er uitstekende overeenstemming is tussen beide onderzoekers. (Flick, 2019).

Aan de hand van deze codeboom (zie Bijlage 1), waarin de codes van de WHO en onderdelen van de FQoL worden samengevoegd, en het programma Atlas.ti is de informatie uit de 43 wetenschappelijke artikelen gecodeerd (Atlas.ti, 2022). Uitkomst van deze stap is een gesorteerd overzicht van de citaten behorende bij de vooraf opgestelde codes. Om structuur en overzicht aan te brengen in uitkomsten en bevindingen van de studies, is een extractietabel gemaakt (zie Bijlage 2). In de extractietabel is een kolom die overzicht geeft met betrekking tot de systemen van het ecologisch model van Bronfenbrenner. Aan de hand van dit model wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende systemen waarmee naasten van een persoon met een beperking constant wederzijds interacteren.

Extractietabel

In de extractietabel zijn algemene gegevens opgenomen die betrekking hebben op zowel de persoon met de beperking als de naasten. Per artikel wordt de soort beperking, leeftijd en

woonsituatie van personen met een beperking genoemd. Verder wordt per artikel het aantal, de relatie met de persoon met beperking, de leeftijd en het geslacht van de naasten benoemd. Per domein van kwaliteit van leven is aangegeven welke factoren hierop een positieve (groen), negatieve (rood) of neutrale invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. Verder is er aandacht voor mogelijke werkzame factoren die worden genoemd wanneer een interventie is ingezet in het onderzoek. In de tabel is per artikel uiteengezet binnen welk systeem er naar de kwaliteit van leven van naasten is gekeken. Hierbij wordt zoals eerder vermeld onderscheid gemaakt tussen het micro-, meso-, exo-, macro- en chronosysteem. De volledige extractietabel is te vinden in Bijlage 2.

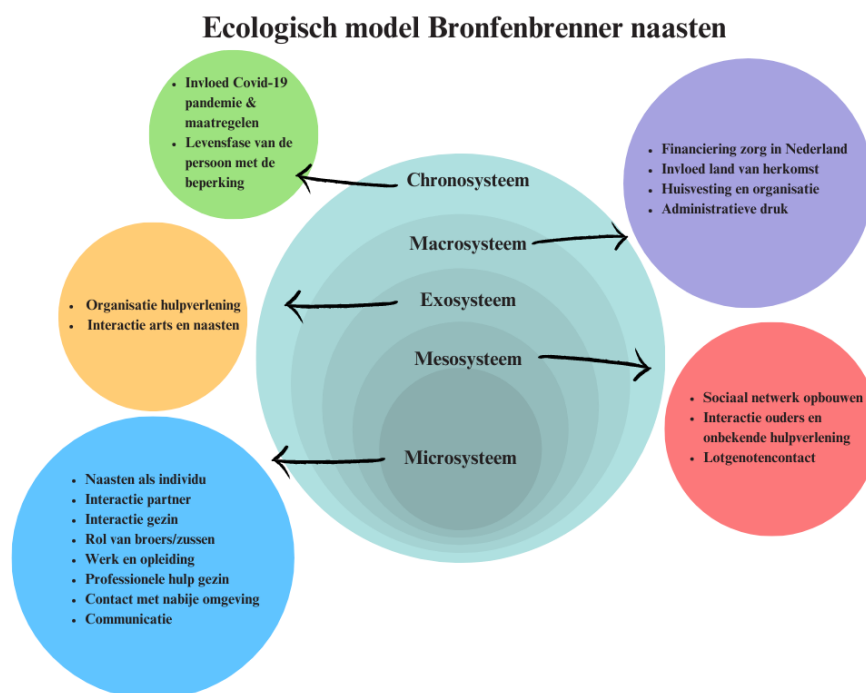
Analyseproces

Om uiteindelijk overzicht te creëren in de data en toe te werken naar een conclusie op de onderzoeksvraag is, op basis van de thematische analyse, gekozen om binnen elk systeem toe te werken naar overkoepelende thema's. Deze thema's komen voort uit het samenvoegen van de verscheidende factoren. In het resultatenhoofdstuk wordt per systeem uitgediept welke factoren invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. Hierbij wordt verwezen naar de desbetreffende artikelen. Om de tekst leesbaar te houden wordt soms een gedeelte van de bronvermelding genoemd. Voor een volledig overzicht van de resultaten wordt verwezen naar de extractietabel (zie Bijlage 2). Op het moment dat er in dit hoofdstuk de term 'naasten' wordt gebruikt dan verwijst dit naar de brede doelgroep die eerder in de methode is besproken. Als de literatuur herleidbaar is tot een specifieke groep naasten zal dit worden vermeld.

Resultaten

De geanalyseerde artikelen gaan over uiteenlopende beperkingen, waarin de aard van relaties met naasten en het aantal participanten verschilt. De doelgroep naasten die het meest wordt genoemd zijn ouders, waar in 25 artikelen informatie over gegeven wordt. Daaropvolgend gaat het in 16 artikelen over partners, in 12 artikelen over broers en zussen en tot slot betrekken 10 artikelen zich op kinderen van personen met een beperking. Daarnaast valt er ook een verscheidenheid aan beperkingen te herleiden in de onderzoeken. De voornaamste groep is dierbaren met (Z)EVMB, een vorm van een verstandelijke beperking, hersenletsel of spierziekte. Daarbinnen worden uiteenlopende gradaties meegenomen in de onderzoeken. Het aantal participanten van de onderzoeken ligt tussen de 2 en 12.349. De grote van deze groep hangt af van de methode van dataverzameling die is ingezet. Onderzoeken die gebruik hebben gemaakt van (online) vragenlijsten betreffen vaak een grotere steekproef dan onderzoeken waar interviews de basis zijn voor de dataverzameling.

Kijkend naar de systemen van Bronfenbrenner zien we dat het microsysteem het vaakst naar voren komt, namelijk in 38 artikelen. Het macrosysteem wordt in zeven artikelen vermeld. In vier artikelen is aandacht voor het exosysteem, in drie voor het mesosysteem en in twee voor het chronosysteem. Binnen deze systemen zijn een aantal thema's te onderscheiden die schematisch worden weergegeven in de vorm van een overkoepelend model, zoals te zien is in Figuur 2.



Figuur 2 - Ecologisch model Bronfenbrenner voor naasten

Microsysteem

Binnen het microsysteem van naasten zijn veel factoren beschreven die in direct contact staan met hen. Deze factoren spelen een rol in de contexten van de directe leefomgeving en hangen samen met hun kwaliteit van leven. Zo blijkt uit onderzoek van de Boer et al. (2019) dat de mate van emotionele betrokkenheid van naasten samenhangt met de tevredenheid met het leven. Hoe dichterbij iemand betrokken is, hoe groter de impact van de beperking is op het dagelijks leven van deze naasten. Hierbij gaat het voornamelijk over de emotionele betrokkenheid. Daarmee wordt bedoeld dat naasten hun dierbaren nabijheid, beschikbaarheid en bereikbaarheid bieden, zodat zij zo optimaal mogelijk kunnen functioneren in hun dagelijks leven.

Naasten als individu

Uit enkele studies komt naar voren dat het dragen van de zorg van hun dierbaren invloed heeft op verschillende gebieden in het leven van naasten. Op fysiek en psychisch gebied blijkt dat naasten, voornamelijk negatieve, impact ervaren. Veel naasten melden namelijk lichamelijke klachten zoals: rugpijn, hoofdpijn, spierspanning, prikkelbaar zijn en het slecht kunnen verdragen van fel licht en harde geluiden (Conijn et al., 2021; Cremers et al., 2019; Geuijen et al., 2021; SCP, 2019).

Mensen met, voornamelijk een lichamelijke beperking, hebben veel praktische ondersteuning nodig, wat inbreuk doet op de hoeveelheid vrije tijd waarover naasten beschikken. Er is vanuit naasten behoefte aan meer tijd voor zichzelf en het wordt als positief ervaren wanneer naasten tijd inplannen voor ontspanning (Conijn et al., 2018; Schröder et al., 2019; Ten Brug et al., 2020). Deze bevindingen worden ondersteund met het volgende citaat: “Caregivers indicated that being able to leave the house and spend time on their own activities was important for maintaining their own wellbeing, and allowed them to divert their attention from ALS.” (De Wit et al., 2019, p. 197).

Enkele studies geven aan dat naasten door de zorg onvoldoende rust ervaren in de dagelijkse activiteiten (Hogeboom et al., 2021; Geuijen et al., 2021; Ten Brug et al., 2020). Onderzoek van Cremers et al. (2019) toont dat moeders van kinderen met spinale spieratrofie een verstoorde slaap rapporteren. Daarnaast geven ouders van kinderen, waarbij sprake is van een Cerebrale Parese (CP), aan dat zij vaak te maken te hebben met slaapgebrek. Oorzaken hiervan zijn: problemen hebben met slapen en het samen slapen met de persoon met beperking, om direct zorg te verlenen mocht dat nodig zijn. Ouders zien de slaap van hun kind als erg belangrijk en zijn bereid hun eigen rust hiervoor op te offeren (Hulst et al., 2022).

In de studie van Conijn et al. (2021) wordt beschreven dat een aantal ouders van kinderen met MPS-III, een erfelijke stofwisselingsziekte, moeilijkheden ervaren op het gebied van concentratie en geheugen. Daarnaast wordt de factor eenzaamheid benoemd in meerdere artikelen. Zo concluderen Boeije et al. (2022, p.47): “Uit ons onderzoek blijkt dat kwaliteit van leven samenhangt met eenzaamheid: hoe eenzamer naasten zijn, hoe lager hun kwaliteit van leven.” Binnen deze term wordt onderscheid gemaakt tussen sociale en emotionele eenzaamheid. Een factor die de sociale eenzaamheid beïnvloedt zijn de contacten die naasten hebben met mensen waarmee zij dingen kunnen delen, die zij vertrouwen en waar zij zich gelijkwaardig tot voelen (De Jong Gierveld, 1998). Uit onder andere het onderzoek van Ten Brug et al. (2020) blijkt dat ouders van kinderen met ZEVMB zich vaak niet begrepen voelen door naasten, waardoor zij nauwelijks contacten hebben en buiten de maatschappij komen te staan. Emotionele eenzaamheid omvat het missen van gezelligheid, het ervaren van leegte en het missen van kennissen en vrienden (De Jong Gierveld, 1998). Onder andere het artikel van Stiekema et al. (2018) wijst uit dat tijd besteden met vrienden een positieve invloed heeft op de kwaliteit van leven, vaak doordat naasten dan meer loskomen van hun zorgtaken. Echter blijkt dat naasten van personen met ALS moeite hebben met het opkomen voor hun eigen behoeften en dat dit leidt tot schuldgevoelens. Het onvoldoende aangeven van grenzen kan leiden tot psychische problemen, waarvoor zij vaak te laat hulp zoeken (de Wit et al., 2019). Verder gaan naasten vaak door een proces van chronische rouw waarbij het acceptatieproces lastig is en het toekomstperspectief met en van hun dierbaren niet altijd haalbaar. Dit komt voornamelijk naar voren bij partners van mensen die hersenletsel oplopen en ouders van kinderen met ZEVMB (Stiekma et al., 2018; Wij zien je wel, 2020). Verder is er een verhoogde prevalentie gevonden met betrekking tot PTSS, stress, burn-out en depressie bij naasten in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking (Boeije et al., 2022; Cox et al., 2020; De Boer et al., 2020; Scholten et al., 2020; SCP, 2019). In een onderzoek naar ouders van kinderen met MPS-III wordt een significant hogere prevalentie PTSS gevonden bij voornamelijk moeders, in vergelijking met de normwaarden. Deze trauma's zijn voornamelijk verbonden met de ziekte van hun kind (Conijn et al., 2018).

In enkele artikelen worden ook positieve gevoelens benoemd die bijdragen aan het bevorderen van de kwaliteit van leven. Vaders zien hun kind met een verstandelijke namelijk als verrijking in het leven. Door de moeilijke periodes halen zij meer waardering uit kleine dingen (Schippers et al., 2020). Eveneens concluderen De Boer et al. (2020) dat een groot deel van de ouders van kinderen met autisme voldoening haalt uit de zorg die zij bieden. Ouders van

kinderen met (Z)EVMB beschrijven de zorg voor hun kinderen als een daad van ultieme liefde (Kruithof et al., 2021).

Interactie partner

Er zijn drie onderzoeken die de interactie tussen partners bespreken. Ten eerste wordt genoemd dat naasten van personen met NAH, oftewel een niet-aangeboren hersenletsel, moeite hebben met de veranderingen die hiermee gepaard gaan. Deze ingrijpende gebeurtenis en aanpassingen kunnen leiden tot relatieproblemen tussen partners (Stiekema et al., 2018). Ten tweede laat het onderzoek van Damen et al. (2022) zien dat het syndroom van Usher leidt tot ongelijke relaties tussen partners. Tot slot wordt in het onderzoek van Scholten et al. (2018) benoemd dat er bij mensen met een dwarslaesie en hun naasten sprake is van ontevredenheid over hun seksleven.

Interactie gezin

Enkele artikelen beschrijven moeilijkheden in onderlinge relaties binnen gezinnen. Spanningen, onbegrip en jaloezie binnen het systeem zijn belangrijke factoren in het bepalen van de kwaliteit van leven (Geuijen et al. (2021; Ten Hoopen et al., 2020). De Boer et al. (2020) stellen dat een groot deel van de ouders van kinderen met autismeproblematiek relationele problemen ervaart in de interactie. Het onderzoek van Conijn et al. (2021) toont dat een moeder van een kind MPS-III niet altijd kan genieten van de interactie met haar kind.

Ouders van kinderen met een cerebrale parese en (Z)EVMB geven aan dat zij in hun dagelijks bestaan constant bezig zijn met het stellen van prioriteiten en het maken van keuzes in het belang van hun kind. Dit heeft negatieve impact op de QoL van naasten (Hulst et al., 2020; Kruithof et al., 2021). Vaders van kinderen met een verstandelijke beperking geven aan dat tijd doorbrengen als gezin of 1 op 1 een positieve bijdrage levert aan de kwaliteit van leven (Schippers et al., 2020). Uitstapjes als gezin zijn een waardevolle ervaring voor ouders van kinderen met (Z)EVMB (Wij zien je wel, 2018).

Twee artikelen gaan in op de omgekeerde rol tussen ouders en kinderen die ontstaat wanneer de ouders een beperking heeft en het effect daarvan op de kwaliteit van leven. Conroy et al. (2021) tonen aan dat kinderen van ouders met ALS langzamerhand de rol van ouder op zich gaan nemen. Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking nemen ook vaker deze positie met meer verantwoordelijkheid in en ervaren vaak een slechte relatie met hun ouders. Parentificatie heeft negatieve invloed op de ontwikkelingen van het kind (Figge, 2021).

Rol van broers en zussen

In een aantal studies wordt de rol van broers en zussen binnen de zorg van mensen met een beperking genoemd. In het artikel van Wij zien je wel (2018) wordt geschreven dat ouders het lastig vinden om hun aandacht te verdelen tussen de kinderen op het moment dat er iemand meer aandacht nodig heeft dan de ander. Daarnaast spelen er veel vragen in het gezin met betrekking tot het overnemen van de zorg wanneer ouders komen te overlijden. Ouders willen hun kinderen niet met deze verantwoordelijkheid belasten. Echter verwachten broers en zussen vaak al enige tijd dat zij een deel van de zorg zullen overnemen als een ouder wegvalt (Boeije et al., 2022; Kruithof et al., 2021; Plaisier et al., 2018; Stiekema et al., 2018). In gezinnen kan dit voor dilemma's en zorgen leiden, zo blijkt ook uit de volgende uitspraak:

In the case of siblings without disabilities being present, parents mentioned them as possible future advocate for their child with PIMD. However, some parents felt this would place an unfair burden upon the siblings: *I would rather have them take care of [name child] every day, than them having to fight for all his needs. Because fighting is what it is, and that requires so much energy.* (Mother-14). (Kruithof et al., 2021, p. 111).

Werk en opleiding

Er zijn negen artikelen die ingaan op het werk en omliggende zaken van naasten. Allereerst blijkt dat mensen met een beperking vaak kampen met schrale inkomsten en dat ouders hier financieel in bijspringen (Plaisier et al., 2018). Verder blijkt ook dat ouders van kinderen met ZEVMB het lastig vinden om de zorgtaken te combineren met een werkplek (Ten Brug et al, 2020). De onzekerheid over inkomsten en de daarbij horende keuzes op werkgebied zijn factoren in het bepalen van de kwaliteit van leven van naasten.

Het onderzoek van Damen et al. (2022) stelt dat de ouder zonder USH2 zich vaak verantwoordelijk voelt voor het inkomen van een gezin. Daarop aansluitend zijn het in bovenstaand onderzoek en in het onderzoek van Schippers et al. (2020) vooral mannen die zich deze verantwoordelijkheid toe-eigenen. Ouders en partners ervaren dat het lastig is om te balanceren tussen werk en privéleven. Vanwege deze lastige balans komt het voor dat naasten hun baan opzeggen ten behoeve van het verminderen van lasten. Echter blijkt ook dat het verlies van een baan bijdraagt aan het verlagen van de kwaliteit van leven (Boeije et al., 2022). Andere negatieve factoren zijn dat naasten het zich eigenlijk niet kunnen permitteren om ziek te zijn of op vakantie te gaan en dat zij promotiekansen of een gewenste carrière afwijzen om de zorg te kunnen dragen (Schippers et al., 2020; Wij zien je wel, 2018). Het niveau van de opleiding van

naasten heeft een wisselende invloed op de kwaliteit van leven. Geuijen et al. (2021) stellen dat hoe hoger de opleiding hoe meer tevredenheid er is over het leven, maar dat blijkt dit niet voor alle groepen naasten te gelden. Boeije et al. (2022) stellen namelijk dat het opleidingsniveau van naasten geen invloed heeft op de QoL van gezinsleven van personen met een mate tot ernstige verstandelijke beperking. Verder blijkt dat ondersteuning van naasten door zorgprofessionals ervoor zorgt dat zij vaker kunnen blijven werken, waardoor minder uitval is in het arbeidsproces (Hogeboom et al., 2021). Flexibiliteit op het werk is ook van groot belang; op het moment dat men (deels) thuis kan werken draagt dit bij aan een verbetering van de kwaliteit van leven (Boeije et al., 2022; de Boer et al., 2019).

Op het moment dat het niet mogelijk is voor naasten om (volledig) te werken, naast de zorg van hun dierbaren, kunnen zij bijvoorbeeld een PGB ontvangen. Echter kan het ontvangen van dit budget leiden tot een afhankelijkheidspositie. Dat houdt in dat, op het moment dat een kind met handicap komt te overlijden, het gezin afhankelijk is geworden van het PGB wat op dat moment wegvalt. Wanneer er geen andere inkomsten zijn, komt een gezin in de knel (Geuijen et al., 2021). De moeilijke afwegingen die naasten moeten maken met betrekking tot financiële zekerheid worden duidelijk met het volgende citaat: “De huisarts heeft de moeder geadviseerd tijdelijk te stoppen met werken om bij te komen, maar dan kunnen ze de hypotheek niet meer betalen. Dat dilemma vergroot de overbelasting van het hele gezin.” (Wij zien je Wel, 2018, p. 40).

Tot slot blijkt uit twee artikelen dat naasten wisselende ervaringen hebben in de mate van steun die zij ervaren vanuit hun werkomgeving. Het krijgen van ondersteuning en het ervaren van flexibiliteit vanuit collega's en werkgevers is een belangrijke positieve factor bij het bepalen van de kwaliteit van leven. Daarentegen is er ook nog steeds sprake van veel onbegrip door collega's, waardoor naasten in mindere mate steun ervaren (Boelsma et al., 2018; Geuijen et al., 2021).

Professionele hulp binnen het gezin

In een aantal onderzoeken is aandacht voor ondersteuning die binnen gezinnen wordt ingezet ter ondersteuning van naasten. Deze inzet heeft zowel een positieve als negatieve invloed op de kwaliteit van leven. In meerdere artikelen komt naar voren dat naasten het belangrijk vinden dat de geboden hulp gericht wordt op het gehele systeem en niet enkel op het individu met de beperking (Damen et al., 2022; Faun et al., 2021; Menco et al., 2022; Ten Brug et al., 2020; Zaal-Schuller et al., 2022).

Gezinnen kampen met veel vragen over het vinden van de juiste hulpverlener. Er heerst vaak veel onzekerheid over de mogelijkheden, wat uiteindelijk kan leiden tot het stoppen met zoeken naar hulp (De Boer et al., 2020; Hulst et al., 2020). Wanneer er wel hulp beschikbaar is, is deze vaak kortstondig en is er geen ruimte of tijd voor een langdurig traject (Boeije et al., 2022; Faun et al., 2021). Uit enkele onderzoeken blijkt dat ouders en partners het lastig vinden om hulp binnen het gezin te accepteren, omdat deze betrokkenheid inbreuk doet op de privacy van het gezin (Conroy et al., 2021; De Wit et al., 2019; Schippers et al., 2020). Toch blijkt dat de hulp die naasten verkrijgen zorgt ook kan zorgen voor rust, waardoor zij voor hun gevoel een stapje terug kunnen doen. Ondersteuning kan zorgen voor het bevorderen van de kwaliteit van leven en het verhogen van de autonomie (Hogeboom et al., 2021; Zaal-Schuller, 2022). Belangrijk daarbij is dat de macht en regie bij ouders blijft liggen (Geuijen et al., 2021; Faun et al., 2021). Helpend is ook het idee dat naasten terug kunnen vallen op bondgenoten die zorgen voor het filteren van emoties in het contact tussen ouders en zorgorganisaties (Geuijen et al., 2021). Daarnaast wordt een copiloot binnen een gezin ook als helpend ervaren. Zij helpen en ontzorgen een gezin, waardoor de balans hierbinnen wordt hersteld en behouden (Faun et al., 2021; Ten Brug et al., 2020).

Contact met nabije omgeving

In negen artikelen is aandacht voor het ontvangen van steun door de omgeving van naasten. De ervaringen hierin zijn wisselend en hebben zowel negatieve als positieve invloed op de kwaliteit van leven van naasten. In de studies van Damen et al. (2022), Figge (2018) en Wij zien je wel (2018) geven naasten aan dat zij zich onvoldoende tot weinig gesteund voelen vanuit hun omgeving. De geboden steun is vaak een periode van kortstondig meeleven en is er geen ruimte voor langdurige ondersteuning (Wij zien je wel, 2020). Op het moment dat er wel steun is vanuit buitenaf vinden naasten het vaak lastig om te delen hoe het echt met hen gaat. Ze zijn bang om anderen te belasten met hun gevoelens en gedachten of schamen zich voor de beperking van hun dierbare (De Wit et al., 2019; Kruithof et al., 2021; Stiekema et al., 2018). Daarbij komt ook het gevaar dat naasten zich niet gehoord en begrepen voelen op het moment dat ze open zijn (Boeije et al., 2022; Hogeboom et al., 2021). Als gevolg daarvan kunnen naasten sociale contacten gaan vermijden en zich nog eenzamer voelen, wat negatieve invloed heeft op hun QoL. Er is namelijk een verband gevonden tussen eenzaamheid en de kwaliteit van leven van naasten van een persoon met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Deze luidt als volgt: “De mate waarin naasten eenzaam zijn hangt samen met hun kwaliteit van leven: naasten die positief oordelen over hun kwaliteit van leven zijn minder eenzaam dan

naasten die neutraal of negatief oordelen over hun kwaliteit van leven.” (Boeije et al., 2022, p. 24).

Communicatie

In meerdere artikelen worden problemen in de communicatie genoemd als factoren die een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. Hierbij gaat het om zowel de directe communicatie tussen naasten en personen met een beperking als communicatie binnen een gezinssysteem.

Partners van personen met ALS en het syndroom van Usher geven aan dat er communicatieproblemen ontstaan doordat de spraak van de persoon met de beperking verslechterd. Dit zorgt voor uitdagingen in de onderlinge communicatie en leidt tot een gebrek aan energie bij naasten (Damen et al., 2022; Conroy et al., 2021).

Binnen de gezinsinteractie zorgen gebreken in de communicatie ook voor moeilijkheden. Door partners, broers en zussen van personen met USH2 wordt weinig gesproken over de beperking. De situatie waarin het gezin zich bevindt is vaak al lastig genoeg volgens hen. Op het moment dat de persoon met de beperking stabiel is hebben gezinsleden minder de behoefte om te praten (Damen et al., 2022). In het artikel van Stiekema et al. (2018) wordt beschreven dat er soms onenigheid is tussen personen met een hersenletsel en hun partners met betrekking tot de mate van functioneren en de mogelijkheden. Door deze controverses kunnen spanningen en confrontaties ontstaan die een negatieve invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Zoals benoemd zijn broers en zussen een belangrijk onderdeel in de mogelijke overname van de zorg voor een persoon met een beperking. Een belangrijk onderdeel binnen dit proces is de communicatie over de toekomstige zorg. In het onderzoek van Kruithof et al. (2021) wordt aangegeven dat er een gebrek is aan expliciete communicatie tussen ouders en kinderen over de overname van deze zorg. Daarbij gaat het voornamelijk om de praktische zaken die hierbij komen kijken. Broers en zussen voelen zich vaak onvoorbereid op wat komen gaat en verwachten van hun ouders dat zij initiatief nemen in dit gesprek. De voornaamste twijfel van ouders van kinderen met (Z)EVMB betreft de vraag of zij broers en zussen mogen belasten met de zorg die hun andere kind heeft. De overwegingen die ouders hierin maken houden zij vaak voor zichzelf, wat inbreuk doet op de open communicatie binnen een gezin.

Mesosysteem

Waar binnen het microsysteem gekeken wordt contact met nabije omgeving, is binnen het mesosysteem aandacht voor de interactie tussen naasten en het netwerk dat wat verder van de naasten afstaat.

Sociaal netwerk opbouwen

Er zijn vier artikelen die de moeilijkheden beschrijven die naasten ervaren bij het aangaan van sociale contacten. Kinderen van personen met een verstandelijke beperking geven bijvoorbeeld aan dat er een groot gevoel van schaamte heerst bij het aangaan van sociale contacten. Een onderdeel van deze schaamte is de taboe die vaak nog aanwezig is rondom de beperking en de pesterijen die zij meemaken en hebben meegemaakt door leeftijdsgenoten (Figge, 2021; SCP, 2019). Verder blijkt uit onderzoek van Boeije et al. (2022) dat naasten sociaal contact afhouden omdat zij het gevoel hebben dat anderen hen niet begrijpen. Hierdoor houden zij weinig mensen over waar zij op een later moment op terug kunnen vallen. Ouders van kinderen met een intellectuele of ontwikkelingsbeperking geven aan dat wanneer het voor de buitenwereld niet zichtbaar is dat er sprake is van een beperking, er te hoge verwachtingen worden gesteld (Boelsma et al., 2018).

Interactie ouders en onbekende hulpverleners

In zes artikelen is aandacht voor de vaak moeizame interactie tussen ouders en hulpverleners die verder van het hulpbehoevende gezin af staan. Ouders geven aan dat er veel wisselend personeel wordt ingezet in de ondersteuning van hun kind. Dit leidt ertoe dat er geen vertrouwensband opgebouwd kan worden tussen naasten en de hulpverlening (Kruithof et al., 2021). Daarnaast merken gezinsleden van personen met een verstandelijke beperking dat er in instellingen vaak sprake is van een personeelstekort waardoor zij zelf weer meer zorgtaken op zich gaan nemen. Dit komt niet overeen met het streven naar de optimale kwaliteit van leven van ouders, broers en zussen van personen met een verstandelijke beperking. Het ontlasten wat betreft verblijf is voor hen erg belangrijk: “Zo vinden naasten van wie het familielid in een zorginstelling woont vaker dat hun kwaliteit van leven (heel) goed is dan naasten wiens familieleden bij hen thuis wonen.” (Boeije et al., 2022, p. 20).

Verder wordt er volgens ouders van kinderen met ZEVMB onvoldoende transparantie geboden door artsen over medische beslissingen en de afwegingen die hierin worden gemaakt (Kruithof et al., 2022; Zaal-Schuller et al., 2022). Naasten vinden het lastig om in te gaan tegen het oordeel van de expert, als zij denken dat dit in het belang is van de persoon met beperking

(Zorginstituut Nederland, 2021). Daarnaast wordt er in verschillende onderzoeken aangegeven dat ouders onvoldoende toegang hebben tot informatie (Kruithof et al., 202; Wij zien je wel, 2020). Uit enkele studies komt naar voren dat naasten slecht toegang hebben tot informatie en dat de deze in sommige gevallen onsamenhangend is (Boeije et al., 2022; Geuijen et al., 2021; Zaal-Schuller et al., 2022). Ouders uiten hun zorgen over het tekort aan kennis en verdeling van verantwoordelijkheden binnen de zorg met betrekking tot nachtrust:

Parents repeatedly voiced concerns about the lack of clarity of responsibilities of healthcare professionals when it comes to care for sleep. From their point of view, nobody takes clear responsibility for the topic, as sleep does not “fit” under one discipline, but clearly is an integral part of their child’s health in general. Their uncertainty is accompanied by the fact that generally there are many professionals involved in their child’s healthcare, leaving parents unsure who to approach: “I wouldn’t know. We talk to ten different parties. I have a physical therapist, a pediatrician, a school, a social worker, I have (...) Who do we ask?” (Hulst et al., 2020, p. 462).

Lotgenotencontact

In zes artikelen is aandacht voor de ervaringen van naasten met lotgenotencontact en de positieve en negatieve invloed hiervan op de kwaliteit van leven. Meerdere studies geven aan dat deze vorm van contact zorgt voor erkenning en eventuele adviezen over onder andere het omgaan met veranderingen (Damen et al., 2022; Plaisier et al., 2018; Stiekema et al., 2018; Wij zien je wel 2018). De ervaringen van ouders van kinderen met ZEVMB zijn positief en laten hun voelen dat zij er niet alleen voor staan (Wij zien je wel, 2018). Bij broers en zussen bestaat eveneens de wens om met lotgenoten te praten (Boeije et al., 2022). Er moet wel rekening gehouden worden met de mogelijkheid dat het lotgenotencontact als te confronterend kan worden ervaren. Bij partners van personen met USH2 bleek dat verschillen in de fase of ernst van de beperking van hun dierbaren ervoor zorgden dat naasten een negatieve ervaring op hebben gedaan met deze vorm van contact (Damen et al., 2022). Aansluitend bij de werkzame en niet werkzame factoren van lotgenotencontact, kunnen interventies ingezet worden voor naasten, waaronder de organisatie van ouderbijeenkomsten. Doelen van deze bijeenkomsten variëren van een plek voor inspiratie, tot het fungeren als een klankbord en het vormen van een vraagbaak voor ouders onderling (De Wit et al., 2019; Plaisier et al., 2018; Stiekema et al., 2018).

Exosysteem

Het exosysteem ondervangt verbindingen die niet direct in contact staan met naasten, maar toch indirect invloed hebben op de kwaliteit van leven. Personen met een beperking zijn afhankelijk van hulp, die voornamelijk door naasten wordt geboden. Echter speelt de organisatie van de hulpverlening hierin vaak een grote rol. Voor ouders van een kind met ZEVMB geldt dat binnen het exosysteem expliciet aandacht is voor artsen die betrokken zijn bij hun kinderen. Deze staan vaak verder weg van de naasten door de vele wisselingen van artsen en het aantal contactmomenten met het gezinssysteem.

Organisatie van hulpverlening

In meerdere studies wordt duidelijk dat naasten op negatieve manier te maken krijgen met de organisatie van het zorgsysteem in Nederland. Het bureaucratische systeem met de daarbij horende administratieve lasten leiden tot frustratie bij naasten (Geuijen et al., 2021). Zowel ouders als professionals krijgen te maken met ingewikkelde procedures rondom de aanvraag van hulp voor de persoon met de beperking (Wij zien je wel, 2018). In onder andere de studies van Faun et al. (2021), Stiekema et al. (2018) en ten Brug et al. (2020) wordt benadrukt dat deze bureaucratische inrichting van de hulpverlening negatieve invloed heeft op de kwaliteit van leven van naasten. Naasten ervaren weinig begrip en erkenning vanuit instanties, waardoor dit contact lastig is (Ten Brug et al., 2020). Daarnaast is de beschikbare hulp vanuit onder andere de WMO en Wlz vaak niet gericht op naasten. Daardoor krijgen zij niet de hulp die nodig is en wordt de kwaliteit van leven negatief beïnvloed (Hogeboom et al., 2021). Dit terwijl naasten in meerdere onderzoeken benadrukken dat het van belang is om het gehele systeem van de persoon met een beperking te betrekken in de geboden hulp (Figge, 2021; Wij zien je wel, 2020). Oftewel, het creëren van co-creatie: een relatie tussen persoon, naasten en professional. Waarbij vervolgens de hulp wordt geboden aan zowel de persoon met de beperking als zijn/haar naasten. De zorgvraag moet worden gezien en behandeld vanuit het systeemperspectief. Op die manier komt er meer aandacht voor de kwaliteit van leven van naasten (Faun et al., 2021).

Verder maken naasten van mensen met een matig tot ernstige verstandelijke beperking, zich zorgen over de capaciteit van de gehandicaptenzorg en de beschikbaarheid hiervan. Zij ervaren namelijk veel wisselingen in het personeel. De langdurige stress die dit oplevert, vormt een bedreiging voor de kwaliteit van leven van naasten (Boeije et al., 2022).

Interactie arts en naasten

Voortbordurend op de ontbrekende kennis van professionals, geven voornamelijk ouders van kinderen met ZEVMB aan dat zij zelf de spin in het web blijven in de zorg voor hun dierbare, ondanks het inschakelen van allerlei vormen van hulpverlening (Wij zien je wel, 2018). In veel gevallen vinden er geen multidisciplinaire overleggen plaats, waardoor naasten verantwoordelijk blijven voor het zo duidelijk mogelijk afstemmen van de zorg. Naasten missen een professional waarmee zij de verantwoordelijkheid kunnen delen, waardoor zij zich minder alleen voelen (Kruithof et al., 2022; Wij zien je wel, 2020).

De ontbrekende communicatie en onenigheid tussen naasten en artsen belemmert de kwaliteit van leven van naasten. Zo geven ouders van kinderen met ZEVMB aan dat het wederzijds wantrouwen tussen artsen en ouders leidt tot een barrière die de zorg belemmert. Dit wantrouwen heeft verschillende oorzaken, waaronder de verschillende interpretaties over de non-verbale signalen van een jong kind, zoals in onderstaand citaat wordt uitgelicht:

Parents mentioned the lack of opportunity for participation in the final decision-making as barrier. For example, one parent said: ‘We felt incredibly powerless. In the local hospital things didn't go well: we wanted a lot to be done but it didn't happen. In the academic hospital it went better for a while, but then the roles were reversed because we wanted to stop the treatment, but the physicians in the academic hospital wanted to continue all the treatments. And in both situations, we had nothing to say about it’. (Zaal-Schuller et al., 2022, p. 877).

Macrosysteem

Het macrosysteem is vooral een samenkomst van patronen, waarden en systemen die bestaan in Nederland. Daaronder valt de invloed die het zorgsysteem in Nederland heeft op naasten. Daarnaast zijn de wet- en regelgeving, de bureaucratie, de mogelijkheden tot huisvesting van gezinnen en de culturele normen en waarden factoren die invloed hebben van de kwaliteit van leven van naasten.

Financiering van de zorg in Nederland

In vijf artikelen staat beschreven dat voornamelijk ouders te maken krijgen met onduidelijkheid over de beschikbaarheid en hoogte van financiering (Geuijen et al., 2021; Faun et al., 2021; Plaisier et al., 2018; Wij zien je wel, 2018; Wij zien je wel, 2022). De zorg voor mensen met een beperking wordt gefinancierd vanuit verschillende wettelijke kaders, waaronder de WMO, Wlz, de jeugdzorg of de zorgverzekeringswet. Waar naasten enerzijds blij zijn met de financiële steun die zij ontvangen, zorgt dit anderzijds ook voor veel zorgen. Ouders van onder andere kinderen met een verstandelijke beperking hebben de angst dat de financiering op den duur onvoldoende wordt om te kunnen voldoen aan de behoeften van hun kind. Initiatieven die ouders opzetten en die onder de WMO of PGB vallen kunnen soms niet worden voortgezet, doordat er in de toekomst lagere indicaties worden afgegeven dan voorheen (Plaisier et al., 2018). Daaropvolgend maakt de huidige financiering van de zorg het ‘thuis zijn op meerdere locaties’ lastig. Terwijl dit voor naasten van een persoon met een beperking juist kan bijdragen aan hun kwaliteit van leven (Faun et al., 2021).

Bij ouders van kinderen met ZEVMB blijkt dat het gezinsinkomen vaak ongewild afhankelijk is geworden van het PGB. Door krapte op de arbeidsmarkt omtrent professionals, nemen ouders vaak meer zorgtaken op zich die worden gefinancierd vanuit het PGB. Op het moment dat hun zieke kind overlijdt of wordt opgenomen in een zorginstelling, valt ook het inkomen vanuit het PGB weg. Het wegvallen van een inkomen zorgt voor stress en heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven (Geuijen et al., 2021; Wij zien je wel, 2020).

Invloed land van herkomst

In twee artikelen wordt de invloed van culturele achtergrond op de kwaliteit van leven van naasten besproken. Allereerst blijkt dat naasten met een niet-westerse achtergrond door onder andere de taalbarrière, niet altijd de juiste weg naar hulp kunnen vinden in de Nederlandse hulpverleningssetting (de Boer., 2020). Daarnaast zijn families met een niet-westerse migratieachtergrond geneigd om de beperking van hun kind voor zichzelf te houden en niet met

mensen buiten de familie te bespreken. Er heerst een gevoel van schaamte waardoor ze minder snel opzoek gaan naar hulp. Deze groep naasten stelt dat zij vaak eerst zoveel mogelijk hulp van familie en vrienden moeten krijgen, voordat er professionele hulp wordt ingeschakeld. Normen en waarden binnen een systeem hebben invloed op de keuzes die gemaakt worden met betrekking tot hulpverlening binnen een gezin. Deze bevinding wordt bevestigd door een zorgverlener:

Families van niet-westerse herkomst houden hun kinderen liever binnen het eigen gezin, is het idee. [...] want ten eerste zijn er ontzettend veel verschillende groepen mensen met een migratie- achtergrond, maar daar is heel vaak de neiging om het sowieso in de familie te doen, maar kiezen voor een ouderinitiatief ook om dingen verborgen te houden. [...] Dus ook over ziekte en zo praat je niet, over men sen die een handicap hebben praat je niet, daar schaam je je voor, ik weet niet of dat het goeie woord is, [...] maar daar wordt niet over gesproken en dat ga je ook zeker niet buiten de deur brengen dan, dat moet je dan zelf oplossen. Denk ik hoor ... (manager, zorgverlener 2). (Plaisier et al., 2018, p. 44-45).

Huisvesting en organisatie

Er bestaat onder ouders van kinderen met ZEVMB een onrechtvaardig gevoel, doordat gemeenten verschillende besluiten nemen met betrekking tot financiering van huisvesting. Tussen gemeenten maar ook binnen één gemeente kunnen besluiten namelijk telkens anders uitvallen (van der Kooij et al., 2020).

Administratieve druk

In enkele artikelen wordt de administratieve druk, die voornamelijk ouders van kinderen met ZEMVB ervaren, beschreven. In het onderzoek van Geuijen et al. (2021) wordt vermeld dat de administratieve last die naasten ervaren in sommige gevallen gepaard gaat met problemen met vergoedingen van de zorg. De daarbij komende moeizame communicatie met instanties leidt tot frustratie en het gevoel van overbelasting bij naasten. Uit onderzoek van Wij zien je wel (2020) blijkt dat ouders van kinderen met ZEVMB gemiddeld 10 uur per week besteden aan de administratieve taken. Deze taken voeren zij vaak uit naast de 24-uurszorg die zij voor hun kind dragen. Veel zorgtaken rondom een kind met ZEVMB gaan gepaard met administratieve regeltaken, waaronder het aanvragen van hulpmiddelen, voorzieningen en budgetten. De administratieve last die wordt ervaren komt bij deze doelgroep het meest naar

voren doordat de aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen nodig is zodat het kind met de beperking kan functioneren. Naast de ingewikkelde aanvraagprocedure kost het behouden van deze hulpmiddelen ook veel energie (Wij zien je wel, 2018). De frustratie en onduidelijkheden die naasten ervaren rondom de administratieve druk, worden met de inzet van bondgenoten verminderd. Deze vorm van hulpverlening geeft naasten een sparringpartner en een mogelijkheid om deze druk te verdelen (Geuijen et al, 2021).

Chronosysteem

Binnen het chronosysteem, ook wel tijdsdimensie genoemd, worden omgevingsveranderingen beschreven die zich voordoen en waar naasten zelf geen invloed op hebben. De Covid-19 pandemie en de daaruit voortvloeiende maatregelen zijn factoren geweest in de totstandkoming van de kwaliteit van leven van naasten. Verder blijkt uit enkele onderzoeken dat de levensfase van de persoon met de beperking invloed heeft op de kwaliteit van leven van naasten.

Invloed Covid-19 pandemie en maatregelen

In twee studies is aandacht voor de invloed van de Covid-19 pandemie en bijkomende maatregelen in relatie tot de kwaliteit van leven van naasten. Tijdens de Covid-19 periode bestond er onder partners en (groot)-ouders van kinderen met uiteenlopende beperkingen, een grote angst op besmetting met het virus. Volgens het onderzoek van Geuijen et al. (2021) werden sociale contacten zoveel mogelijk vermeden en werden mensen met een beperking in sommige gevallen van hun familieleden gescheiden. Daarbij komt dat de lockdown voor spanningen en ruzies heeft gezorgd doordat iedereen thuis bij elkaar op de lip zat. Het voelde voor naasten als een extra belasting en een grote uitdaging om alles draaiende te houden (Boeije et al., 2022). Aan de andere kant zorgde de lockdown er ook voor dat er minder hulpverleners over de vloer kwamen in de gezinnen. Als gevolg daarvan groeiden gezinsleden meer naar elkaar toe, een positieve factor in het bepalen van de FQoL (Geuijen et al., 2021).

Levensfase van de persoon met de beperking en naasten

Uit enkele onderzoeken blijkt dat de levensfase waarin zowel personen met een beperking als naasten zich bevinden, factoren meebrengen die invloed hebben op de kwaliteit van leven. Allereerst herleiden Geuijen et al. (2021) een relatie tussen de veerkracht van naasten en hun leeftijdsfase. Ouders en partners, die ouder dan 60 jaar zijn, blijken meer waardering voor zichzelf te hebben dan kinderen of broers en zussen met een leeftijd tussen de 20 en 30 jaar. Een verklaring voor deze relatie wordt niet gegeven in dit artikel.

Bij jonge mantelzorgers (<18 jaar) van personen met uiteenlopende zorgvragen, blijkt dat de zorgtaken een negatieve invloed hebben op schoolprestaties, gezondheid en sociale contacten. Een gedeelte geeft aan dat zij door het zorgen voor een ander te maken krijgen met plagen en pesten (SCP, 2019). Partners van personen met een hersenletsel geven aan dat zij de overgang van het ziekenhuis of een revalidatiecentrum naar huis als erg abrupt ervaren. Zowel de persoon met hersenletsel als de partner ondervinden hierdoor moeilijkheden met nieuwe

situaties thuis en moeizame verwerking van de ingrijpende gebeurtenis die tot het hersenletsel heeft geleid (Stiekema et al., 2018). Bij ouders van kinderen met ZEVMB spelen er op het moment dat een kind 18 jaar wordt, veel zorgen over de overgang naar 18+ regelingen. Deze overgang wordt vaak onvoldoende voorbereid, waardoor ouders te maken krijgen met veel regelwerk (Wij zien je wel, 2018).

Discussie

Conclusie

In dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de vraagstelling: ‘*Welke factoren hebben invloed op de kwaliteit van leven van naasten van een persoon met een beperking in Nederland?*’. Uit deze literatuurstudie kan opgemaakt worden dat meerdere factoren op verschillende niveaus binnen het model van Bronfenbrenner invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. De meeste factoren behoren tot het microniveau van naasten, namelijk de mate van betrokkenheid, de mate van eenzaamheid en de ervaren belasting die naasten ervaren bij de zorg voor hun dierbaren. Binnen het mesoniveau zijn de wisselingen die plaatsvinden in de zorg en ervaringen met lotgenoten belangrijke factoren. De organisatie van de hulpverlening en de interactie tussen artsen en naasten zijn factoren die spelen binnen het exosysteem. Factoren in het macrosysteem blijken de culturele afkomst van naasten, de wet- en regelgeving en de mogelijkheden tot huisvesting. Tot slot dragen factoren binnen de tijdsdimensie, waaronder de levensfasen en de Covid-19 pandemie ook bij aan de bepaling van de kwaliteit van leven van naasten.

Methodologische reflectie

Dit onderzoek is een ordening van de al bestaande kennis over factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven van naasten. Door deze systematische literatuurstudie in combinatie met een thematische analyse uit te voeren, is structuur en overzicht geboden in de grote hoeveelheid beschikbare informatie. Men dient er rekening mee te houden dat deze methodologie ook een aantal nadelen met zich meebrengt.

Allereerst wordt secundair materiaal geanalyseerd, dat in veel gevallen is ingezet met een ander doel dan een systematische literatuurstudie. Door deze verschillende interpretaties samen te brengen door één onderzoeker bestaat het gevaar van een eenzijdige kijk op het onderwerp. Er bestaat een mogelijkheid dat de informatie uit de artikelen en de uitspraken van naasten op een incorrecte manier zijn geïnterpreteerd (Flick, 2019). Om het risico hierop te verkleinen is de literatuur door twee onderzoekers bekeken en zijn onderlinge denkwijzen uitgewisseld, waardoor de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is vergroot (Weber, 2011).

Ten tweede is dit onderzoek gedaan op basis van 43 gepubliceerde artikelen voortkomend uit het artikel van Zonneveld et al. (2022). Eén van de inclusiecriteria voor dit onderzoek is dat het artikel gepubliceerd is tussen 2018 en mei 2022. Huidig onderzoek is

afgerond in juni 2023, waardoor de kans bestaat dat er literatuur niet opgenomen is in de dataset terwijl deze wel van meerwaarde had kunnen zijn. Er dient dus rekening gehouden te worden met een mogelijk incomplete dataset. Daarbij moet vermeld worden dat in de oriëntatiefase oog is geweest voor mogelijk ander onderzoek dat voldeed aan de gestelde criteria, echter is hier geen literatuur uit voort gekomen.

Theoretische reflectie & aanbevelingen voor de praktijk

Binnen de analyse van de artikelen is er in de extractietabel ook het kopje ‘interventie’ opgenomen. Hierin is gekeken naar zowel de algemeen als specifiek werkzame factoren binnen ingezette interventies. Algemeen werkzame factoren zijn effectief, onafhankelijk van de doelgroep en het doel van de interventie, waardoor deze worden ingezet in meerdere interventies (Van Yperen et al., 2010; Van Yperen et al., 2015). De onderzoeken van Geuijen et al. (2021) en Stiekema et al. (2018) wijzen erop dat continuïteit en dan specifiek continuïteit in de hulpverlener die de interventie inzet, leidt tot meer vertrouwen onderling. Daarnaast benadrukken naasten dat het van belang is om interventies gezinsgericht in te vullen (Figge, 2021; Hulst et al., 2020). Interventies gericht op het gehele systeem en een continue hulpverlener zijn algemeen werkzame factoren die voortkomen uit huidig onderzoek.

Specifiek werkzame factoren zijn afhankelijk van de doelgroep en het doel van de interventie. Bestaande interventies zijn vaak te algemeen, te breed en gericht op een grote groep mensen die mantelzorg biedt. In meerdere onderzoeken beschrijven naasten dat er behoefte is aan specifiek ingerichte interventies (De Wit et al., 2019; Hogeboom et al., 2021; Hulst et al., 2020; Figge, 2021; Stiekema et al., 2018; Ten Brug et al., 2020). Uit de resultaten van huidige onderzoek blijkt dat er, afhankelijk van de groepen en systemen, specifieke factoren zijn die invloed hebben op de kwaliteit van leven. Het onderzoek van Hulst et al. (2022) laat bijvoorbeeld zien dat ouders van kinderen met cerebrale parese kampen met slaapproblemen en dat zij behoefte hebben aan slaapinterventies die afgestemd worden op het hele gezin. Verder blijkt uit het artikel van Stiekema et al. (2018) dat partners van personen met een hersenletsel behoefte hebben aan interventies waarin meer aandacht is voor thema's als seksualiteit en intimiteit. Zowel personen met een beperking als hun naasten doorlopen verschillende levensfasen, waardoor de belasting die naasten ervaren geen statisch gegeven is. Deze wisselingen binnen het gezin hebben invloed op de FQoL (Boelsma et al., 2017). Uit verder wetenschappelijk onderzoek blijkt eveneens dat de verschillende behoeftes van naasten en de heterogeniteit van deze grote groep vragen om interventies afgestemd op de doelgroep (Eberlin et al., 2014; Eberlin et al., 2016). Wereldwijde professionele

ondersteuningsinterventies maken al vaker onderscheid in de soort beperking en naasten, maar daarin wordt nog te weinig rekening gehouden met andere variaties als geslacht, leeftijd en culturele achtergrond (Schulz & Eden, 2016; Young et al. 2020). Verder blijken dyadische interventies, oftewel interventies gericht op patiënten en partners tezamen, bij te dragen aan eenieders kwaliteit van leven (Ågren et al., 2012; Van 't Leven et al., 2018; Titler et al., 2017). De bestaande interventies voor grotere groepen naasten blijken niet altijd voldoende effectief te zijn. Aan de hand van deze thesis kan gesteld worden dat interventies meer gericht moeten worden op maatwerk, waardoor zij ook meer aansluiten bij de ondersteuningsbehoefte van naasten en hun systeem. Wetenschappelijk onderzoek is nodig om specifiek werkzame elementen in beeld te krijgen en interventies voor naasten te ontwikkelen. Daarnaast hebben we de praktijk nodig om deze in te zetten, te toetsen en te evalueren.

De geanalyseerde literatuur geeft voornamelijk kennis over de factoren en werkzame elementen binnen het microsysteem. Factoren die spelen binnen de overige systemen komen in mindere mate aan bod. De uitkomsten van de literatuur lijken te stellen dat naasten voor het grootste gedeelte dus zelf verantwoordelijk zijn voor hun kwaliteit van leven. Deze eigen verantwoordelijkheid is passend bij de verschuiving naar de participatiesamenleving die eerder is benoemd. Daarin zet de overheid erop in dat hulpbehoevenden minder gebruik maken van de professionele zorg en een beroep doen op naasten (De Boer et al., 2020; Luitwieler et al., 2021; Ten Brug et al., 2018). De participatiesamenleving zou eveneens moeten betekenen dat naasten eveneens terug kunnen vallen op ondersteuning vanuit het sociale netwerk. Echter krimpt dit sociale netwerk van naasten vaak door onbegrip over de situatie, waardoor terugvallen in mindere mate mogelijk wordt (Boelsma et al., 2017). Gebeurtenissen, zoals de Covid-19 pandemie, hebben ertoe geleid dat naasten minder ondersteuning ontvingen dan noodzakelijk was, waardoor zij sterk op zichzelf aangewezen waren (Verkaik et al., 2020). Kijkend naar de internationale onderzoeken, blijkt dat naasten in onder andere België, China en Australië eveneens minimale ondersteuning ervaren vanuit hun omgeving (Ajuwon & Brown, 2012; Brown et al., 2010; Hu et al., 2012; Steel et al., 2011). De verschuiving naar de participatiesamenleving heeft dus bepaalde negatieve consequenties die gezien moeten worden als een maatschappelijk probleem. Om de naasten te ondersteunen is het noodzakelijk om tot een samenleving te komen waar eenieder wordt ondersteund door zijn of haar omgeving. De verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van leven moet worden gedeeld met de maatschappij. Een voorbeeld van de last als maatschappij dragen wordt gegeven in het artikel van Van Den Tweel et al. (2008), waarin werkgevers aangespoord worden om naasten zorgverlof te geven, zodat zij kunnen blijven werken. Dit sluit aan op de bevindingen van huidig onderzoek, dat de

mogelijkheid om te kunnen blijven werken als naaste positief bijdraagt aan de kwaliteit van leven (Ten Brug et al., 2020; Wij zien je wel, 2018). Verder onderzoek is noodzakelijk om in kaart te brengen op welke manier de maatschappij nog meer bij kan dragen aan de kwaliteit van leven van naasten van personen met een beperking.

Literatuurlijst

- Ågren, S., Evangelista, L. S., Hjelm, C., & Strömberg, A. (2012). Dyads Affected by Chronic Heart Failure: A Randomized Study Evaluating Effects of Education and Psychosocial Support to Patients With Heart Failure and Their Partners. *Journal of Cardiac Failure, 18*(5), 359–366. <https://doi.org/10.1016/j.cardfail.2012.01.014>
- Ajuwon, P. M., & Brown, I. G. (2012). Family quality of life in Nigeria. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 61–70. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01487.x>
- Almasri, N. A., An, M., & Palisano, R. J. (2018). Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 38*(4), 427–443. <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
- Atlas.ti. (2022). Software. Geraadpleegd van <https://atlasti.com>
- Boeije, H. R., Leemrijse, C. J., Zonneveld, E., & Van Schelven, F. (2022). *Gevolgen van de coronapandemie voor naasten van mensen met een verstandelijke beperking: eindrapportage Zorgen en zwaaien periode 2020-2022*.
- Boeije, H. R., van Schelven, F. & Leemrijse, C. (2022). *'Wat als ik het niet meer kan?' Een kwalitatief onderzoek onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg- en ondersteuningsbehoefte*. Utrecht: Nivel.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2017). Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 31–38. <https://doi.org/10.1111/jppi.12224>
- Boelsma, F., Schippers, A., Abma, T. A., & Dane, M. (2017). Eindrapportage onderzoek Familie kwaliteit van bestaan. *Metamedica, VU medisch centrum*. <https://researchinformation.amsterdamumc.org/en/publications/eindrapportage-onderzoek-familie-kwaliteit-van-bestaan>

- Boelsma, F., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2018). “Special” families and their “normal” daily lives: family quality of life and the social environment. *International Journal of Child, Youth and Family Studies*, 9(4), 107-124. <https://doi.org/10.18357/ijcyfs94201818643>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon & R. M. Lerner (Eds.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (pp. 993–1028). John Wiley & Sons Inc.
- Brown, R. C., Hong, K., Shearer, J., Wang, M., & Wang, S. (2010). Family Quality of Life in Several Countries: Results and Discussion of Satisfaction in Families Where There Is a Child with a Disability. In *Springer eBooks* (pp. 377–398). https://doi.org/10.1007/978-90-481-9650-0_20
- Caçola, P., & Miller, H. L. (2021). What Can We Do to Promote Mental Health Among Individuals With Developmental Coordination Disorder? *Current Developmental Disorders Reports*, 8(1), 24–31. <https://doi.org/10.1007/s40474-020-00209-7>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2017, 14 december). Kwaliteit van leven in Nederland. Geraadpleegd op 24 oktober 2022, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2017/50/kwaliteit-van-leven-in-nederland>
- Cho, J.Y. & Lee, E. (2014). Reducing Confusion about Grounded Theory and Qualitative Content Analysis: Similarities and Differences. *The Qualitative Report*, 19(64), 1-20.
- Conroy, E., Kennedy, P., Heverin, M., Leroi, I., Mayberry, E., Beelen, A., . . . Galvin, M. (2021). Informal Caregivers in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Multi-Centre,

- Exploratory Study of Burden and Difficulties. *Brain Sciences*, 11(8), 1094. <https://doi.org/10.3390/brainsci11081094>
- Conijn, T., Haverman, L., Wijburg, F. A., & De Roos, C. (2021). Reducing posttraumatic stress in parents of patients with a rare inherited metabolic disorder using eye movement desensitization and reprocessing therapy: a case study. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 16(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-021-01768-7>
- Conijn, T., Nijmeijer, S. C. M., Van Oers, H. A., Wijburg, F. A., & Haverman, L. (2019). Psychosocial Functioning in Parents of MPS III Patients. In *JIMD reports* (pp. 33–41). Wiley. https://doi.org/10.1007/8904_2018_119
- Cox, V. C., Mulder, M., Nijland, R. H. M., Schepers, V. P. M., Van Wegen, E. E. H., Van Heugten, C. M., . . . Visser-Meily, J. M. A. (2020). Agreement and differences regarding family functioning between patients with acquired brain injury and their partners. *Brain Injury*, 34(4), 489–495. <https://doi.org/10.1080/02699052.2020.1725978>
- Cremers, C., Fischer, M. D., Reenen, E. T. K., Wadman, R. I., Vervoordeldonk, J., Verhoef, M., . . . Schröder, C. D. (2019). Participation and mental well-being of mothers of home-living patients with spinal muscular atrophy. *Neuromuscular Disorders*, 29(4), 321–329. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2019.02.011>
- Damen, S., Van Zadelhoff, I., & Tijsseling, C. (2022). Experiences of families involving a parent with progressive deafblindness. *British Journal of Visual Impairment*, 026461962110597. <https://doi.org/10.1177/02646196211059751>
- De Boer, A., De Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., & Plaisier, I. (2020). *Blijvende bron van zorg: ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Boer, A., Plaisier, I., & De Klerk, M. (2019). *Werk en mantelzorg: Kwaliteit van leven en het gebruik van ondersteuning op het werk*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.

- De Jong Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: concept and definitions, determinants and consequences. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8(1), 73-80.
- De Vries J, van Heck G.L. (1996). *Nederlandse WHOQoL-Bref*. Tilburg: Universiteit Tilburg.
- De Wit, J., Bakker, L. A., Van Groenestijn, A. C., Baardman, J. F., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2019). Psychological distress and coping styles of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 20(3–4), 235–241. <https://doi.org/10.1080/21678421.2018.1534976>
- De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H., Koliijn, R., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2018). A blended psychosocial support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychology*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-018-0232-5>
- De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H., Koliijn, R., Van Den Berg, L. H., Schröder, C. D., & Visser-Meily, J. M. A. (2020). Blended psychosocial support for partners of patients with ALS and PMA: results of a randomized controlled trial. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 21(5–6), 344–354. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1757114>
- De Wit, J., Beelen, A., Van Den Heerik, M. S., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., & Schröder, C. D. (2020). Psychological distress in partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: what's the role of care demands and perceived control? *Psychology Health & Medicine*, 25(3), 319–330. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1686646>
- De Wit, J., Schröder, C. D., Mecky, J. E., Beelen, A., Van Den Berg, L. H., & Visser-Meily, J. M. A. (2019). Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis:

- A qualitative study. *Palliative & Supportive Care*, 17(2), 195–201. <https://doi.org/10.1017/s1478951517001213>
- De Wit, J., Vervoort, S. C. J. M., Eerden, E., Van Den Berg, L. H., Visser-Meily, J. M. A., Beelen, A., & Schröder, C. D. (2019). User perspectives on a psychosocial blended support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: a qualitative study. *BMC Psychology*, 7(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-019-0308-x>
- Drenth, P. J. D., & Sijtsma, K. (2005). Testtheorie. Bohn Stafleu van Loghum.
- Dunst, C. J., Boyd, K., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2002). Family-oriented program models and professional helping practices. *Family relations*, 51(3), 221-229.
- Eberlin, M. N., Siebes, R. C., Gorter, J. W., Jongmans, M. J., Nijhuis, B. G. J., & Ketelaar, M. (2014). Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health and Development*, 40(4), 498–506. <https://doi.org/10.1111/cch.12093>
- Eberlin, M. N., Verhoef, M., Gorter, J. W., Langezaal, L. C. M., Visser-Meily, J. M. A., & Ketelaar, M. (2016). Parents' perceptions of the services provided to children with cerebral palsy in the transition from preschool rehabilitation to school-based services. *Child Care Health and Development*. <https://doi.org/10.1111/cch.12341>
- Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K., & Kyngäs, H. (2014). Qualitative Content Analysis. *SAGE Open*, 4(1). <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>
- Faun, H., Van Kampenhout, M., Sergeant, S., & Schippers, S. (2021). *De kwaliteit van de gehandicaptenzorg: Onderzoek naar de gehandicaptenzorg onder de Wet langdurige zorg*. Panteia en DSiN, Zoetermeer.
- Figge, C. (2018). *Schaduwkinderen: Opgroeien als normaal begaafd kind bij verstandelijk beperkte ouders en de contextuele kijk hierop*. Masterscriptie.

- Flick, U. (2019). *An introduction to qualitative research* (6e editie). SAGE publications.
- Garg, A.X., Hackam, D., Tonelli, M. (2008). Systematic review and meta-analysis: when one study is just not enough. *Clinical journal of the American Society of Nephrology*, 3, 253-260. <https://doi.org/10.2215/CJN.01430307>
- Geuijen, P. M., Westerman-den Boer, M. C., Frielink, N., ten Brug, A., Piekema, L., Poppes, P., van der Putten, A., & Embregts, P. J. C. M. (2021). *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten*. Tranzo, Tilburg University.
- Hastings, R. P. (2016). Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In *International review of research in developmental disabilities* (pp. 165–194). Elsevier BV. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>
- Hodapp, R. M. (2007). Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings, and research and service needs. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 279–287. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20160>
- Hogeboom, L., Beertema, B., & Dieters, M. (2021). *Ondersteuning op maat voor mensen met een beperking en hun naasten: een meta analyse naar de opbrengsten van vijf pilots*.
- Hsieh, H.F. & Shannon, S.E (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15 (9), 1277-1288
- Hu, X., Wang, M., & Fei, X. (2012). Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 30–44. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>
- Hulst, R. Y., Gorter, J. W., Voorman, J. M., Kolk, E., Van Der Vossen, S., Visser-Meily, J. M. A., . . . Verschuren, O. (2021). Sleep problems in children with cerebral palsy and their parents. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(11), 1344–1350. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14920>

- Hulst, R. Y., Voorman, J. M., Pillen, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M. A., & Verschuren, O. (2022). Parental perspectives on care for sleep in children with cerebral palsy: a wake-up call. *Disability and Rehabilitation*, 44(3), 458–467. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1770873>
- Huizinga, G., Visser, A., Zelders-Steyn, Y., Teule, J. A., Reijneveld, S. A., & Roodbol, P. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer*, 47, S239–S246. [https://doi.org/10.1016/s0959-8049\(11\)70170-8](https://doi.org/10.1016/s0959-8049(11)70170-8)
- Jackson, C. W., Wegner, J. R., & Turnbull, A. P. (2010). Family Quality of Life Following Early Identification of Deafness. *Language Speech and Hearing Services in Schools*, 41(2), 194–205. [https://doi.org/10.1044/0161-1461\(2009/07-0093](https://doi.org/10.1044/0161-1461(2009/07-0093)
- Kamstra, A., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249–256.
- King, G., & Chiarello, L. A. (2014). Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1046–1054. <https://doi.org/10.1177/0883073814533009>
- Klein, D. C., & White, J. G. (1996). Family Theories: An Introduction. *Journal of Marriage and Family*, 58(4), 1040. <https://doi.org/10.2307/353991>
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J. C., Bergelt, C., Romer, G., & Möller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children’s psychosocial adjustment — a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344–356. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>
- Kruihof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A. M., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D. L., & Olsman, E. (2021). Siblings’ and parents’ perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative

- study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 46(4), 351–361.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1892261>
- Kruithof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A. M., & Willems, D. L. (2021). “I hope I’ll outlive him”: A qualitative study of parents’ concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(2), 107–117.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1920377>
- Luijkx, J., Van Der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child Care Health and Development*, 43(4), 518–526. <https://doi.org/10.1111/cch.12446>
- Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van Der Schans, C., Van Der Putten, A. 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. *Heliyon*, 7(7), e07372. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., Van Trotsenburg, A. S. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4239–4247. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.011>
- Meijer, E., Schout, G., & Abma, T. (2017). Am I My Brother’s Keeper? Moral Dimensions of Informal Caregiving in a Neoliberal Society. *Health Care Analysis*, 25(4), 323-337.
- Menco, L., Ramaker, V. & Meije, D. (2022). *Kennisbundeling rondom Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking (KOVb). Product 3 – behoeftepeiling onder Kinderen van Ouders met een Verstandelijke Beperking*. Utrecht: Trimbos-instituut.

- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2020). Blijvende bron van zorg. Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau. Geraadpleegd op 18 oktober 2022, van <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/09/blijvende-bron-van-zorg>
- Plaisier, I., & De Klerk, M. (2018). *Net als Thuis: Wooninitiatieven opgezet door ouders voor hun kinderen met een beperking*. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Poston, D., A. Turnbull, J. Park, H. Mannan, J. Marquis, M. Wang, and S. J. Taylor (2003) Family Quality of Life: A Qualitative Inquiry. *Mental Retardation*: October 2003, Vol. 41, No. 5, pp. 313-328.
- Qian, X., Yarnal, C., & Almeida, D. M. (2014). Does Leisure Time Moderate or Mediate the Effect of Daily Stress on Positive Affect? *Journal of Leisure Research*, 46(1), 106–124. <https://doi.org/10.1080/00222216.2014.11950315>
- Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2007). Perceived Benefits and Negative Impact of Challenges Encountered in Caring for Young Adults with Intellectual Disabilities in the Transition to Adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 0(0), 070704022155001-??? <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x>
- Schalock, R. L., Verdugo, M. A., Gomez, L. E. & Reinders, H. S. (2016). Moving Us Toward a Theory of Individual Quality of Life. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(1), 1–12. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-121.1.1>
- Schippers, A., Berkelaar, M., Bakker, M. M., & Van Hove, G. (2020). The experiences of Dutch fathers on fathering children with disabilities: ‘Hey, that is a father and his daughter, that is it.’ *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 442–454. <https://doi.org/10.1111/jir.12711>
- Scholten, E. W. M., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M. A., Roels, E., Kouwenhoven, M., & Post, M. W. M. (2020). Prediction of Psychological Distress Among Persons With Spinal

Cord Injury or Acquired Brain Injury and Their Significant Others. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(12), 2093–2102. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.05.023>

Scholten, E. W. M., Kieftenbelt, A., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2018). Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord*, 56(5), 436–446. <https://doi.org/10.1038/s41393-017-0047-x>

Scholten, E. W. M., Tromp, M. E. H., Hillebregt, C. F., De Groot, S., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M. A., & Post, M. W. M. (2018). Mental health and life satisfaction of individuals with spinal cord injury and their partners 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord*, 56(6), 598–606. <https://doi.org/10.1038/s41393-017-0053-z>

Scholten, E. W. M., Simon, J., Van Diemen, T., Hillebregt, C. F., Ketelaar, M., Woldendorp, K. H., . . . Post, M. W. M. (2020). Appraisals and coping mediate the relationship between resilience and distress among significant others of persons with spinal cord injury or acquired brain injury: a cross-sectional study. *BMC Psychology*, 8(1). <https://doi.org/10.1186/s40359-020-00419-z>

Schulz, R., & Eden, J. (2016). Families Caring for an Aging America. In *National Academies Press eBooks*. <https://doi.org/10.17226/23606>

SCP. (2019). *Hoe is het om jonge mantelzorgers te zijn?* Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability, Third Edition,. *Guilford Publications*. <https://eric.ed.gov/?id=ED494224>

- Springvloet, L., van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., ten Brug, A., van der Putten, A., Embregts, P. & Boeije, H. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. NIVEL.
- Steel, R., Poppe, L., Vandeveld, S., Van Hove, G., & Claes, C. (2011). Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(12), 1123–1135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01433.x>
- Stiekema A., Winkens I., Ponds R., de Vugt M. & van Heugten C. (2018). Het hervinden van een balans in het leven Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners. Rapport Zorgbehoeften.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A., Marquis, J., Hoffman, L. M., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777–783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- Taylor, W. K., Cobigo, V., & Ouellette-Kuntz, H. (2019). A family systems perspective on supporting self-determination in young adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12601>
- Ten Brug, A., Beernink, J., & Luijkx, J. (2020). *Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte: Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB, die ondersteund worden door een copiloot*. Academische Werkplaats EMB.
- Ten Brug, A., Luijkx, J., Hoekstra, G., & van der Putten, A. (2018). Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de belevingen en ervaringen van mensen met een intensieve zorgvraag. Partoer.

- Ten Hoopen, L. W. T., De Nijs, P. F. A., Duvekot, J., Greaves-Lord, K., Hillegers, M. H., Brouwer, W. B. F., & Hakkaart-Van Roijen, L. H. (2020). Children with an Autism Spectrum Disorder and Their Caregivers: Capturing Health-Related and Care-Related Quality of Life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(1), 263–277. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04249-w>
- Tilmans-Ostyn, E., Meynckens-Fourez, M. (red.) (2008). *De potentiële kracht van broer-zusrelaties, een blinde vlek in de hulpverlening*. Leuven, LannooCampus.
- Titler, M. G., Visovatti, M., Shuman, C. J., Ellis, K. L., Banerjee, T., Dockham, B., Yakusheva, O., & Northouse, L. L. (2017). Effectiveness of implementing a dyadic psychoeducational intervention for cancer patients and family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 25(11), 3395–3406. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3758-9>
- Van Den Tweel, X. W., Hatzmann, J., Ensink, E., Van Der Lee, J. H., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Grootenhuis, M. A. (2008). Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematologica*, 93(4), 588–593. <https://doi.org/10.3324/haematol.11610>
- Van der Kooij, A., & Van Bockel, M. (2020). Van hulpvrager tot bouwopzichter. Onderzoek naar de ervaringen met woningaanpassingen van ouders met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). Wij zien je Wel.
- Van Kruijsbergen, M., Schröder, C. D., Ketelaar, M., Van Der Pol, W. L., Cuppen, I., Van Der Geest, A., Asselman, F., Fischer, M. J., Visser-Meily, J. M. A., & Kars, M. C. (2021). Parents' perspectives on nusinersen treatment for children with spinal muscular atrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 63(7), 816–823. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14825>
- Van 't Leven, N., De Lange, J., Van Der Ploeg, E. S., & Pot, A. M. (2018). Working mechanisms of dyadic, psychosocial, activating interventions for people with dementia

- and informal caregivers: a qualitative study. *Clinical Interventions in Aging, Volume 13*, 1847–1857. <https://doi.org/10.2147/cia.s160363>
- Van Yperen, T., van der Steege, M., Addink, A., & Boendermaker, L. (2010). *Algemeen en specifiek werkzame factoren in de jeugdzorg: stand van de discussie*. (rev. edition ed.) Nederlands Jeugdinstituut.
- Van Yperen, T., Veerman, J. W., & Van den Berg, G. (2015). Elementen die er toe doen: Overzicht van begrippen over werkzame elementen en een voorstel voor een indeling.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D. & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707–717. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00739.x>
- Verkaik, R., Schelven, F. van, Boeije, H. Zorgen en zwaaien: ervaringen van naasten van mensen met een verstandelijke beperking met wonen, bezoek en zorg tijdens corona. Nivel Coronaasten Onderzoek. Utrecht: Nivel, 2020.
- Weber, M. (2011). Systematisch literatuuronderzoek en onderzoekssynthese. In J. Van Aken en D. Andriessen (Red.), *Handboek ontwerpgericht wetenschappelijk onderzoek. Wetenschap met effect* (pp. 177-202). Boom Lemma.
- Wij zien je Wel (2018). *In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB*.
- Wij zien je Wel (2020). *Onderweg van overleven naar leven: eindrapport en aanbevelingen werkgroep Wij zien je Wel*.
- Woodgate, R.L., Edwards, M., Ripat, J.D., Borton, B., Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatr.* 15 (1), 197.
- World Health Organization (1996). Whoqol-bref. Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneve: WHO.

- Young, H. M., Bell, J. F., Whitney, R. L., Ridberg, R. A., Reed, S. E., & Vitaliano, P. P. (2020). Social Determinants of Health: Underreported Heterogeneity in Systematic Reviews of Caregiver Interventions. *Gerontologist, 60* (Supplement_1), S14–S28. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz148>
- Zaal-Schuller, I., Geurtzen, R., Willems, D. L., De Vos, M. A., & Hogeveen, M. (2022). What hinders and helps in the end-of-life decision-making process for children: Parents' and physicians' views. *Acta Paediatrica, 111*(4), 873–887. <https://doi.org/10.1111/apa.16250>
- Zonneveld, E., Scherpenzeel, A., Brug, A. ten, Frielink, N., Luijkx, J., Boeije, H., Embregts, P., Putten, A. van der (2022). Literatuurverkenning kwaliteit van leven van naasten: studies van 2018-2022 samengebracht als opstap voor monitoring en verdieping. Utrecht: Nivel.
- Zorginstituut Nederland (2021). Samen een modus zoeken: Ervaringskennis van verwanten bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag
- Zuna, N., Brown, I. & Brown, R.I. (2014). Family Quality of Life in Intellectual and Developmental disabilities: A support-based framework to enhance quality of life in other families. In: Quality of Life and Intellectual Disabilities, Eds: Roy I. Brown and Rhonda M. Faragher, Nova Science Publishers.
- Zuna, N., Summers, J.A., Turnbull, A.P., Hu, X., Xu, S. (2010). Theorizing about family quality of life. In: Kober, R. (Ed.), Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: from Theory to Practice. Springer, Dordrecht, pp. 241–278.

Bijlage 1 – Codeboom

Codeboom met codes in extractietabel	
Hoofdcodes: Fysiek domein	A
Code die betrekking heeft op het lichamelijk functioneren van naasten	
Subcodes	A.1
- Fysiek_dagelijkseactiviteiten	A.2
- Fysiek_afhankelijkheid	
• Afhankelijkheid van medische middelen van hulpmiddelen	
- Fysiek_energie/vermoeidheid	A.3
- Fysiek_mobiliteit	A.4
- Fysiek_pijn/ongemak	A.5
- Fysiek_slaap/rust	A.6
- Fysiek_werkcapaciteit	A.7
Hoofdcodes: Psychisch domein	B
Code die de factoren met betrekking tot gevoelens en gedachten van naasten beschrijft.	
Subcodes	
- Psychisch_lichaamsbeeld/verschijning	B.1
- Psychisch_negatieve-gevoelens	B.2
- Psychisch_positieve-gevoelens	B.3
- Psychisch_eigenwaarde	B.4
- Psychisch_persoonlijke-overtuigingen	B.5
• Waaronder spiritualiteit en religie	
- Psychisch_concentratie	B.6
• Waaronder denken, leren en geheugen	
Hoofdcodes: Sociaal domein	C
Code die betrekking heeft op het sociaal functioneren van naasten.	
Subcodes	
- Sociaal_relaties	C.1
- Sociaal_seksualiteit	C.2
- Sociaal_steun	C.3

<p>Hoofdcode: Omgevingsdomein</p> <p>Code die zich focust op omgevingskenmerken van naasten.</p>	<p>D</p>
<p>Subcodes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Omgeving_financiële-middelen D.1 - Omgeving_zekerheid D.2 <ul style="list-style-type: none"> • Waaronder vrijheid en psychische veiligheid. - Omgeving_zorg/welzijn D.3 <ul style="list-style-type: none"> • Waaronder de toegankelijkheid en kwaliteit daarvan. - Omgeving_thuisomgeving D.4 - Omgeving_mogelijkheden D.5 <ul style="list-style-type: none"> • Om onder andere nieuwe informatie en vaardigheden op te doen. - Omgeving_recreatie D.6 <ul style="list-style-type: none"> • Mogelijkheden tot deelname aan recreatieve activiteiten. - Omgeving_psychisch D.7 <ul style="list-style-type: none"> • Waaronder vervuiling, lawaai, verkeer en klimaat. - Omgeving_vervoer D.8 	
<p>Hoofdcode: Dagelijks gezinsleven</p> <p>Code die zich focust op tergukerende activiteiten die het gezin logistiek ondersteunen en de dagelijkse routines van het leven.</p>	<p>E</p>
<p>Subcodes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gezinsleven_zorg E.1 <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin zorgt voor familieleden. - Gezinsleven_dagelijkse-activiteiten E.2 <ul style="list-style-type: none"> • De gezinsleden doen klusjes in het huis (schoonmaken, koken, etc.) - Gezinsleven_hulp E.3 <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin plant hulp in van anderen (hulp zoeken, vragen om hulp, toezicht houden op hulp). 	
<p>Hoofdcode: Gezinsinteracties</p> <p>Code die kijk naar de relaties die gezinsleden met elkaar hebben en het emotionele klimaat waarbinnen deze relaties bestaan.</p>	<p>F</p>
<p>Subcodes</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gezinsinteracties_omgeving F.1 <ul style="list-style-type: none"> • De gezinsleden voelen zich geliefd en geaccepteerd door elkaar. 	

- Gezinsinteracties_communicatie <ul style="list-style-type: none"> • De gezinsleden praten openlijk met elkaar. 	F.2
- Gezinsinteracties_steun <ul style="list-style-type: none"> • De gezinsleden helpen elkaar. 	F.3
- Gezinsinteracties_flexibiliteit <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin kan vrij snel plannen maken om dingen te doen zonder ingewikkelde planning. 	F.4
Hoofdcode: Financieel welzijn Code die zich richt op het inkomen in relatie tot de uitgaven van een gezin.	G
Subcodes <ul style="list-style-type: none"> - Financieel_basisbehoefte - Financieel_gezondheidszorg - Financieel_behoefte <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin kan andere behoeften betalen, waaronder de kinderopvang. - Financieel_inkomsten <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin heeft salaris en voordelen uit arbeid. - Financieel_zekerheid <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin is financieel vrij. 	G.1 G.2 G.3 G.4 G.5
Hoofdcode: Ouderschap Code met betrekking tot het geven van begeleiding, structuur en onderwijs aan kinderen en jongeren.	H
Subcodes <ul style="list-style-type: none"> - Ouderschap_begeleiding <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin helpt kinderen om goed en kwaad te onderscheiden. - Ouderschap_discipline <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin stelt grenzen en regels voor de kinderen. - Ouderschap_onderwijs <ul style="list-style-type: none"> • Het gezin helpt kinderen met schoolwerk. 	H.1 H.2 H.3

Bijlage 2 – Extractietabel

Extractietabel												
Artikel	Naasten	Persoon met beperking	Systeem Bronfenbrenner	Domeinen kwaliteit van leven (World Health Organization, 1996) Domeinen family Quality of Life (Poston et al., 2003). Verwijzing naar subcodes volgens codeboom (Bijlage 1)								Werkzame factoren interventie
	Aantal Relatieve Leeftijd Leeftijd Geslacht	Soort Leeftijd Woonsituatie		Fysiek	Psychisch	Sociaal	Omgeving	Gezinsleven	Gezinsinteracties	Financieel welzijn	Ouderschap	
Artikel 1 Stiekema et al. (2018)	19 naasten Partner Onbekend Onbekend	Hersenletsel Gemiddeld 57 (27-78 jaar) Thuiswoneind, 1 in revalidatie centrum	<u>Micro</u> Interactie in gezin/relatie. <u>Meso</u> Sociale netwerk van naasten. <u>Exo</u> Organisatie van hulpverlening.	A.1 A.6 Praktische ondersteuning → taken overnemen die partner voorheen deed. Niet vol te houden zonder ondersteuning. Praktische ondersteuning bij dagelijkse	B.2 B.4 Acceptatieproces lastig → gevoel met een vreemd persoon te leven. Toekomst perspectief is vaak niet haalbaar. Naasten zoeken te laat hulp voor zichzelf	C.1 Moeilijkheden in sociaal contact wanneer partner met beperking ander beeld schetst → voelen zich niet gehoord. Afspreken met vrienden manier van tijd voor jezelf.	D.3 D.5 D.4 Formele hulp is er meestal niet, beperkt tot hulp in de huishouding. Behoeftes aan begrip voor impact. Kennis in de maatschappij over hersenletsel	E.1 E.3 Partners beroep op broers of zussen, maar willen hen daar niet mee lastig vallen. Naasten vinden dat zij zelf moeten veranderen, niet hun partner met hersenletsel	F.1 F.2 F.3 Partner en persoon met beperking verschillend beeld functioneren → spanningen en confrontaties. Niet goed om kunnen gaan met situatie → aanvullende problemen (agressiviteit)			In interventie meer aandacht voor thema's: intimiteit en seksualiteit. Behoeftes aan concrete begeleiding bij herkennen van momenten voor zichzelf zorgen. Behoeftes aan info die inspeelt op gevolgen

				activiteiten . Niet weten hoe je voor jezelf moet zorgen. Te laat doorhebben wanneer in te grijpen. Tijd voor jezelf nemen door: wandelen/mindfulness.	→ psychische problemen.	Sociale leven wordt kleiner. Anderen weten niet hoe hun leven is. Lotgenotenc ontact → erkenning en tips over omgaan met verandering. Behoeft e aan ondersteuning gericht op behoeften, niet te lang beroep doen op omgeving.	moet worden vergroot. Informatie over hersenletsel en gevolgen zinvol → helpt in de omgang naaste. Abrupte overgang van zorginstelling naar huis. Weinig aandacht voor naasten (voelt overweldigend).	l. Behoeft e aan tools hiervoor. Moeite met hulp vinden → Stoppen met zoeken, voornamelijk door bureaucratie. Er is behoefte aan een centraal aanspreekpunt. Iemand met kennis over zorgaanbod.	t/(verslaving) Gelijkwaardige partners → verzorger en patiënt. Risico op relatieproblemen. Communicatie met partner en kinderen belangrijk thema.			voor partner. Inzetten op juiste moment in acceptatieproces. Tips en informatie over omgaan met verandering. Aandacht voor hulpvraag per individu, niet te algemeen. Behoeft e aan continuïteit in zorg: centraal aanspreekpunt.
Artikel 2 Dam en et al. (2022)	20 naaste n 10 partne rs, 10 kinderen Partne rs gemid	Syndroom van Usher type 2 (USH2). Gemiddeld 49 (28-67 jaar) Thuiswone nd	<u>Micro</u> Focus op interactie kind-ouder en partners onderling, zorg die wordt geboden en sociale steun.	A.3 A.7 Ouder zonder USH2 vaak verantwoordelijk voor inkomen.	B.2 8 partners rapporteerden psychische gevolgen, stress, burn-out of depressie.	C.3 Ervaren steun van lotgenoten. 5 deelnemers negatieve ervaring met lotgenoten: te	D.3 D.8 Geen professionele hulp zoeken, opkijken tegen intake. Zorg: gebrek aan	E.1 E.2 Kinderen worden relatief snel zelfstandig . Kinderen gaan snel taken van	F.1 F.2 F.3 10 ouders → FQOL gemiddeld/b ovengemiddeld. 1 ouders → FQOL laag door	G.4 Ouder zonder USH2 vaak verantwoordelijk voor inkomen.	H.1 De meeste ouders zijn tevreden met de manier waarop zij hun kinderen	

	<p>deld 49 jaar (29-67)</p> <p>Kinderen gemiddeld 11 jaar (6-19)</p> <p>Partners 8 man, 2 vrouw</p> <p>Kinderen 7 man, 3 vrouw</p>			<p>Gebrek aan energie door communicatieproblemen.</p>	<p>Gevoelens van eenzaamheid.</p> <p>Zorgen over toekomstige psychologische gevolgen.</p>	<p>confronterend om iemand te zien die ernstiger getroffen is.</p> <p>3 ouders behoefte aan lotgenoten groep.</p> <p>Oudere kinderen geven aan dat de sociale omgeving de situatie niet altijd begrijpt.</p>	<p>betrokkenheid, geen persoonlijke klik, alleen focus op visuele beperking, te veel professionals, gebrek aan kennis en geen afstemming van begeleiding op ernst problematiek.</p> <p>Zorg: gaf inzicht, begrip en handvatten, luisterend oor, betrokken.</p> <p>Gemengde gevoelens over simulatie doofblindheid.</p> <p>Gebrek aan professionele ondersteuning voor</p>	<p>ouder overnemen en voelen zich verantwoordelijk.</p> <p>Positieve gevolgen volgens kinderen: hebben van een (geleide)hond, niet in de rij hoeven te staan pretpark, ouder veel thuis, fijne gezinshulp, goede band met ouder.</p>	<p>relatieproblemen ouders.</p> <p>Wisselende mening over invloed syndroom van Usher op FQOL.</p> <p>Problemen worden actief aangepakt → bijv. aangeven langzamer te praten.</p> <p>Weinig communicatie over USH2: situatie is al moeilijk genoeg, beperking is stabiel, het gaat nu goed dus geen behoefte om te praten.</p> <p>Kinderen zien het als vanzelfsprekend om</p>	<p>hebben opgevoed.</p>	
--	--	--	--	---	---	--	---	--	---	-------------------------	--

							partner en kind.		hun ouders te steunen.			
							Behoefte aan ondersteuning bij vervoer.					
Artikel 3	158 naaste Diverse relaties Leeftijd onbekend Geslacht onbekend.	ZEVMB, ASS, NAH, verstandelijke beperking, Wlz-indicatie Bijkomend : Gedragsproblemen, motorische, zintuiglijke, cognitieve, communicatieproblemen. Leeftijd volwassenen: 40-60 jaar. Leeftijd kinderen: 10 tot 30 jaar.	<u>Micro</u> Invloed van hulp binnen gezin. <u>Macro</u> Organisatie van hulp in Nederland (Wmo & Wlz).	A.1 A.7 Verbetering lichamelijk opzicht door ondersteuning. Ouders kunnen door ondersteuning blijven werken en vallen minder uit in arbeidsproces.	B.3 Verbetering psychisch opzicht door ondersteuning. Meer ruimte voor emotie en positiever over zichzelf denken. Afname stress → verminderde kans op burn-out, depressie.	C.3 Ondersteuning → meer begrip en acceptatie vanuit omgeving.	D.3 Hulp vanuit Wmo en Wlz vaak alleen voor cliënt, niet voor naasten.	E.3 Hulp zorgt voor rust, even geen denk- en regelwerk, stapje terug doen. Zekerheid dat er ondersteuning beschikbaar is → rust → behoefte aan ondersteuning neemt af. Ondersteuning → bevordering QOL + verhogen autonomie.	F.1 Toename gezinstijd door ondersteuning → tijd voor broers en zussen.			Onafhankelijk, deskundig, vraaggericht, aan cliënt en naasten, geboden door een vaste, vertrouwde ondersteuner, preventief.

		Diverse woonsituaties.										
Artikel 4	50	Verstandelijk, motorisch, zintuiglijk, spraaktaal, gedragsproblemen, psychiatrische aandoening.	<u>Micro</u> Invloed werk op naasten, ervaring steun omgeving. <u>Chrono</u> Invloed van Covid-19 lockdown. Thuiswoning, instelling.	A.1 A.3 A.7 Hogere opleiding → meer tevreden over QOL. Vermoeind om zorg te zoeken en regelen. Fysieke klachten. Baan opzeggen ten behoeve van lasten vermindering. Lockdown → missen van structuur. Onbegrip en lastig balanceren tussen	B.2 B.4 Naasten > 60 jaar → meer waardering voor zichzelf dan 20-30 jaar. Mentale klachten/ burn-out.	C.1 C.3 Gebrek aan steun, isolatie van contacten. Angst op besmetting Covid-19 → sociale contacten vermijden. Zelfs families gescheiden.	D.2 D.3 D.8 Administratieve last + problemen met vergoeding → Frustratie. Veel gebruik van professionele steun. Covid-19 lockdown → spanningen en ruzie, lastig om alles draaiende te houden. Lockdown → minder hulpverleners over de vloer → naar elkaar toegroeien.	E.3 Onvervulde zorgbehoefte → tussen wal en schip vallen. Vechten voor rechten persoon met beperking. Bondgenoten zorgen voor het filteren van emoties in contact ouders-zorgorganisatie. Kunnen terugvallen op bondgenoten → rust.	F.2 In de meeste gevallen gaat het goed met kind zonder beperking. In omgang soms spanning, onbegrip of jaloezie.	G.4 G.5 Betere financiële situatie → meer tevreden over QOL. Afhankelijkheidspositie ten gevolge van PGB.	Behoefte aan steun door de weeks, zodat er meer ruimte is om iets voor zichzelf te doen. Vertrouwen groeit door langdurige betrokkenheid. Regie over medische zorg bij ouders laten. Fysiek bezoek levert meer signalen op.	

				werk en privéleven.			Proces rondom regelen vervoer verloopt moeizaam.	Moeite met hulp vragen omdat ze anderen niet willen belasten.				
Artikel 5 Kruit hof et al. (2021)	21 Ouders, broer of zus. Ouders: 56 jaar. 7 vrouwen, 1 man. Brussen: 29 jaar. 7 broers en 6 zussen.	ZEVMB. 23 jaar. Thuiswone nd, instelling.	Micro Interacties binnen een gezin.		B.2			E.1	F.2			
					Broers en zussen maken zich zorgen over dat hun broer/zus met ZEVMB hen overleefd.				Ouders willen broers en zussen geen verantwoordelijkheid geven in de zorg. Ze moeten hun eigen leven kunnen leiden. Wel verwachtin g dat ze een deel overnemen als ouders zelf niet meer kunnen. Dit werd echter niet expliciet besproken.			

								De meeste broers en zussen willen deze taak op zich nemen. Sommige dachten dat hun broer/zus al eerder zou komen te overlijden dan dat zij de zorg over zouden nemen.				
Artikel 6 Hulst et al. (2020).	18 naasten Ouders 40 jaar 2 man/18 vrouw	Cerebrale parese. 6 jaar (respondenten zijn tussen de 1 en 8 jaar oud). Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Ervaringen van hulp binnen gezin.	A.1 A.3 A.6 Ouders raken vermoeid → minder dagelijkse activiteiten ondernemen.	B.2 Frustratie en onbegrip.	C.3 Niet begrepen worden door omgeving.	D.3 Weinig kennis, verantwoordelijkheid en aandacht voor slaap vanuit hulpverlening. Onduidelijkheid over mogelijkheden binnen	E.1 E.2 E.3 Prioriteiten stellen en keuzes maken → altijd bezig blijven.				Slaapinterventies afstemmen op kind, ouder en thuissituatie. Een proactieve, niet-oordelende en gezinsgerichte benadering door professionals.

							hulpverlening. Hulp in de nacht wordt als positief ervaren.					
Artikel 7 Kruit hof et al. (2021).	27	(Z)EVMB.	<u>Micro</u> Opvatting van ouders + overnemen taken door broers en zussen + rol van hulpverlening binnen gezin.	A.3	B.2 B.3		D.3	E.1 E.3	F.1 F.3			
	Ouders 40 tot 80 jaar 5 man/22 vrouw	Volwassenen: gem. 26 jaar. Kind: 15 jaar en ouder. Zorginstelling, ouder-initiatief, huiswone d		Vechten voor belang van kind kost veel energie.	Gevoelens van angst. Onvervangbaar in de zorg voor hun kind. Daad van ultieme liefde.	Vertrouwen in overnemen van de zorg door hulpverlening. Wisselend personeel en missen expertise in hulpverlening.	Mogelijke hulp buitenshuis is niet toereikend, te weinig individuele aandacht. Ouders en kind zijn onafscheidelijk.	Verwachten broers en zussen in overnemen zorg. Twijfel of zij dit kunnen of je dit van hen mag verwachten.				
Artikel 9 van Kruisbergen et al. (2021)	19	Spinale spieratrofi e.	<u>Micro</u> Interactie tussen ouders en zorgprofessionals.		B.2		D.3	E.3				
	Ouders Leeftijd: tussen 30-39 jaar 32% vrouw, 68% man	0-8 jaar. Thuiswone nd.		Zorgen maken om complicaties, behandeling, kwaliteit van leven kind en mogelijk verhoogde en langdurig	Zorgen maken om beschikbaarheid nussinensen, alternatieve medicijnen. Eerlijke neutrale communicatie met arts en gemakkelijk	Ervaringen uitwisselen met andere ouders over de behandeling.						

					<p>e zorgen .</p> <p>Zorgen over het vermogen van hun kind om behandeli ng fysiek aan te kunnen.</p> <p>Onzeker over mogelijk heid om zorgvraag te vervullen en zelf geestelijk /lichameli jk gezond te blijven.</p>		<p>ke toegang tot wetenschap pelijke informatie.</p>					
<p>Arti kel 11</p> <p>Kruit hof et al. (202 2)</p>	<p>27</p> <p>Ouder s</p> <p>Gemi ddelde leeftij d: 59 jaar</p> <p>22 vrouw</p>	<p>ZEVMB Bijkomend : Scoliose, epilepsie, obstipatie, chronische pijn, zintuiglijk e beperking.</p> <p>26 jaar.</p>	<p><u>Meso</u> Interactie ouder en zorgprofe ssional.</p>				<p>D.3</p> <p>Ouders weten soms niet waarop artsen medische beslissingen baseren.</p> <p>Ouders willen begrepen worden</p>					

	, 5 man	Thuiswone nd, instelling.					door professional s en samen verantwoordelijkheid dragen voor de dood van hun kind.					
Artikel 12 Scholten et al. (2018)	67 Partner Gemiddelde leeftijd: 47 jaar. 64% vrouw, 36% man	Dwarslaesie. 50 jaar. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Naasten als individu bekeken.	A.1 40% van de partners ervaart een hoge mate van belasting. Hoge ervaren belasting hangt samen met lage geestelijke gezondheid en tevredenheid met het leven.	B.2 Hoge ervaren belasting hangt samen met lage geestelijke gezondheid en tevredenheid met het leven.							
Artikel 13 Conijn et al. (2021)	2 Ouders Leeftijd onbekend	Mucopolysaccharidose III Bijkomend : Gedragsproblemen. 10 jaar.	<u>Micro</u> Interactie tussen ouders en kind.	A.1 A.3 A.5 A.6 Prikkelbaar, fel licht en harde geluiden slecht kunnen verdragen,	B.2 B.6 Moeite met concentreren en onthouden.			F.2 Ouders kunnen niet genieten van de interactie met hun kinderen.				

	1 man/1 vrouw	Thuiswone nd.		problemen met slapen, vermoeidheid. Moeite met het volbrengen van taken.	Lastig omgaan met verdriet en schuldgevoelens. Piekeren en schuldgevoelens tegenover het gezonde kind.							
Artikel 14 Boeij et al. (2022)	332 Ouders, broers, zussen	Matige tot ernstige verstandelijke beperking.	<u>Chrono</u> Invloed van Covid-19 lockdown	A.1 A.3 A.5 A.6 A.7	B.2	C.1 C.3	D.2 D.3 D.4	E.1 E.3	F.1 F.3			
	50 jaar. 65 jaar. 67% vrouw, 33% man	Thuiswone nd, instelling, zelfstandig		Thuiswone nde familieleden (vooral ouders): oververmoeid door niet herstellen beginperiode van crisis. 1 op de 5 verminderde QOL door wegvallen zingevend	Moeders: meer belasting door zorg, eenzamer, minder waardering. Helpt van de naasten is eenzaam. Depressieve klachten,	1 op de 5 verminderde QOL door sociaal isolement. Samenhang eenzaamheid en sociale omgeving. Samenhang eenzaamheid en QOL, zowel positief als negatief.	Ouders, met name moeders, ervaren tekort aan informatie en behoefte om zorg in samenspraak te regelen. QOL vaker (heel) goed wanneer familielid in zorginstelling woont dan thuis.	1/5 coronapandemie → meer zorg op schouders i.p.v. hulp. Moeders ervaren zorgen zwaarder dan broers en zussen. Voldoende ondersteuning: geeft rust,	Samenhang QOL naasten met welzijn van familieleden. Steunfactor: band met familieleden is niet veranderd in coronaperiode.			

				<p>e activiteiten en veranderde leefstijl.</p> <p>Opleidingsniveau geen invloed op QOL.</p> <p>Hoog niveau → ervaren zorg belastend.</p> <p>Verlies werk → verminderde QOL.</p> <p>Thuis kunnen werken.</p> <p>Continu zorgen maken kost energie. Slecht slapen, fysiek pijn.</p> <p>Samenhang zorgbelasti</p>	<p>burn-out, stress.</p> <p>Minder afspraken (zoals verjaardagen) → verbeterde QOL.</p>		<p>Minder veilig voelen in dagelijks leven dan voor pandemie (link met vaccinaties).</p> <p>Zorgen maken over capaciteit van gehandicaptenzorg → langdurige stress & bedreiging QOL.</p>	<p>voelen zich gehoord en gesteund, vertrouwen in toekomst.</p> <p>Onvoldoende ondersteuning: gevoel dat zij er alleen voor staan, als enige verantwoordelijk.</p> <p>Handeling overlegheid, personeels tekorten.</p>				
--	--	--	--	--	---	--	--	---	--	--	--	--

				ng en QOL.								
Artikel 15	13	Verstandelijke beperking, matig tot ernstig Bijkomend :	<u>Micro</u> Interactie naasten en zorgprofessional.	A.1		C.1 C.3	D.3					
Zorginstituut Nederland (2021)	Ouders, zus, neef. Leeftijd onbekend	Gedragsproblemen, autisme, hechtingsstoornis, slechtaziendheid. Kind: 10-18 jaar. Volwassenen: 18-40 jaar. Thuiswoning, instelling.		Naasten nemen bepaalde taken op zich en voeren dit uit, zoals zwemmen, sporten en nieuwe kleren kopen.		Moeizame tocht waarin naasten vervreemd raken van de wereld buiten de zorginstelling. Erkenning als mens is belangrijk voor naasten.	Naasten vinden dat gedrag van naasten snel label krijgt, dat staat in de weg. Verschil in bejegening tussen professionals en naasten. Informatieachterstand en het gevoel dat er niet naar hen geluisterd wordt door zorginstelling. Gevoel van erkenning door verwelkoming en gelijkwaardigheid tussen					

							<p>professionals en naasten.</p> <p>Onduidelijkheid over scheidslin wanneer wettelijk vertegenwoordiger ergens wel of niet over beslist.</p> <p>Ouders ervaren dat ze een goede bijdragen kunnen leveren aan interpretatie van tests of gedrag.</p> <p>Naasten signaleren tekortschietende zorg.</p> <p>Naasten hebben moeite om tegen het oordeel van experts in te gaan. Terwijl zij</p>					
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

							opkomen voor belang cliënt.					
Artikel 16 Conijn et al. (2018)	45 Ouders	MPS-III Bijkomend : Gedragsproblemen, slaapproblemen.	<u>Micro</u> Gezinsinteractie, hulpverlening en sociaal netwerk.		B.2	C.3	D.3					
	49 jaar	Kind: 5-18 jaar. Volwassenen: 18-38 jaar. Onbekende woonsituatie.			Hoger gemiddeld niveau van angst en depressie.	Wens om met professionals te praten.	Problemen met onvoldoende steun van mensen om hem heen. Onbegrip vanuit omgeving.					
47% vrouw, 53% man					Prevalentie PTSS significant hoger bij moeders van MPS III-patiënten.							
Artikel 18 de Boer et al. (2019)	1105 Mantelzorger	Hulpbehoevenden. Leeftijd onbekend.	<u>Micro</u> Invloed werk naasten, mate van nabijheid.	A.1 A.7				E.1				
	16-69 jaar	Thuiswoneind, instelling.			Werkende intensieve mantelzorgers → sterke ontevredenheid met het leven, gerelateerd aan hoge tijdsdruk.			Emotionele betrokkenheid bij situatie invloed op tevredenheid. Impact op dagelijks gezinsleven groter dan bij iemand die minder				
Geslacht onbekend				Verschil tussen man/vrouw								

				w: mannen vaker ontevreden over hun leven bij intensieve mantelzorg taak. Flexibel werken en op de hoogte stellen van leidinggeve ende → ervaren minder tijdsdruk.				dichtbij staat.				
Artikel 19 Schipers et al. (2020)	12 Vaders 35+ 100% man.	Verstandelijke beperking, lichamelijke beperking, verstandelijke en lichamelijke beperking, EMB. 12 jaar. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Interactie vader-kind en relatie vader-hulpverlening.	A.7 Het hebben van een kind met een handicap heeft invloed gehad op arbeidsstatu s en carrière van vaders. Flexibiliteit	B.3 Het hebben van een kind met een beperking zorgt voor verrijking in het leven. Waardering voor kleine dingen, transformatie van		D.1 D.2 D.3 Vaders ervaren het staren van anderen naar hun kind als moeilijk. Vaders stellen het Nederlands e persoonsgebonden budget op prijs.	E.2 Samen tijd doorbrengen en belangrijk onderdeel van vaderschap, 1 op 1 of als familie. Vooral creatieve activiteiten /hobby's delen met kind.		G.4 Het hebben van een kind met een handicap heeft invloed gehad op arbeidsstatu s en carrière van vaders. Vaders voelen	H.1 H.2 3 van de 12 vaders traditionele rol: gezinswaarden meedelen en regels van het leven bijbrengen. De rest ziet hiertoe geen mogelijkheid.	

				belangrijk principe in werk: tijdsindeling en mogelijkheid tot thuiswerken.	verwachten, leven in het moment en een positieve houding.		Zorgverleners in huis voelt soms als een invasie.			zich verantwoordelijk voor het inkomen van het gezin.	
				Promoties en gewenste carrière afwijzen.			Vaders hebben moeite met overdragen van zorg aan hulpverleners.				
Artikel 20	19	EMB, Down, Autisme, verstandelijke beperking.	Micro Interactie met zorg.				D.3 D.4	E.1 E.3			
Faun et al. (2021)	Ouders, broer of zus. 38-69 jaar.	Kind: 9-18 jaar. Volwassenen: 18-63 jaar. Thuiswoning, instelling, ouder-initiatief.					Belang van co-creatie in de zorg: driehoek van 'persoon, naasten, professional'	Onderdoor gang aan de zorg als gezin.	Macht en regie bij ouders en ervaringsdeskundigen leggen.	Meer samenwerking en verbinding thuis en zorgvoorziening.	Copiloot project bij ZEVMB en een brief met info over wat er verandert als hun kind 18 wordt, op 17.5-jarige leeftijd. Hierbij ook wat ouders zelf niet mogen nalaten zelf te ondernemen. Ondersteuning voor naasten zelf.
							Te weinig ondersteuning voor mensen die zorgen.				
							PGB zorgt voor moeilijkheden in goede vorm van ondersteuning	Te weinig begeleiding			

							<p>ng vinden en om goede werkgever te zijn.</p> <p>Systeem bureaucratich → frustratie, gebrek aan energie, tijd en geld.</p> <p>Financiering maakt 'thuis zijn op meerdere locaties' lastig.</p>	<p>g in het voorbereiden op de toekomst.</p>				
Artikel 21 Plaisier et al. (2018)	32 Ouders, broer of zus. Leeftijd onbekend	Verstandelijke beperking, NAH, Autisme, psychische aandoening. Leeftijd onbekend. Wooninitiatief.	<u>Micro</u> Gezinsinteracties. <u>Macro</u> Invloed van herkomst (niet-westers), wet- en regelgeving & veranderingen in bekostiging.		B.2 B.5	C.1 C.3	D.2 D.3	E.3 E.1	F.1 F.4	G.2 G.4	H.2	Gezamenlijk gedragsregels vaststellen.
					Angst, onzekerheid. Families van niet-westerse herkomst houden kinderen binnen gezin, meestal door schaamte	Lotgenotencontact zorgt voor herkenning en een prettig gesprek.	Angst voor verliezen regie door professionaliseren. Zorgen over continuïteit van wet- en regelgeving.	Het doet de relatie tussen ouder en kind goed wanneer kind overgedragen wordt aan andere zorg. Ouders willen broers en zussen niet	Aandacht voor investeren in band met familie. Geen toestemming nodig voor spontane initiatieven.	Bedreiging: financiering onvoldoende. Dit door lagere indicaties dan voorheen (WMO). Angst voor verdwijne		

					voor handicap.			met zorg opzadelen na overlijden anderen hebben dit al vastgelegd in het testament.		n PGB → bedreigin g ouderiniti atief en mogelijkh eid om regie te bewaren. Schrale inkomsten cliënten → ouders springen financieel bij met spaarpot. Initiatief kwetsbaar door geen continuïte it in mantelzor gers.		
Arti kel 22 de Boer et al. (202 0)	129 Ouder s 40 jaar 81 vrouw en, 48 manne n	Autisme Bijkomend : Internalise rend en externalise rend gedrag. 7 jaar. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Interactie s in gezin en met hulpverle ning.	A.1 A.5 42% meldt de meeste problemen in pijn/onge mak. 51% problemen met combinere	B.2 B.3 40% meldt de meeste probleme n in angst/dep ressie. 46% probleme n met	C.3 88% ervaart steun bij het verlenen van hun zorg.			F.1 84% meldt relationele problemen met de zorgvrager.	G.5 20% financiële probleme n		

				n zorg en dagelijkse activiteiten .	geestelijk e gezondhe id.							
				51% problemen met lichamelijk e gezondhei d .	96% haalt voldoenin g uit de zorg.							
Arti kel 23 Figge (202 1)	8 Kind	Verstandel ijke beperking.	<u>Micro</u> Gezinsint eracties, behoefte aan ondersteu ning netwerk/h ulpverleni ng.		B.2 B.4	C.1 C.3	D.3	E.1	F.1 F.3	G.3 G.5	H.1 H.2 H.3	Interventie richten op het gehele gezin. Tijdig signaleren en erkennen van de beperking.
	35-60 jaar. 5 vrouw , 3 man	Leeftijd onbekend. Retrospect ief, thuiswone nd.		Kinderen voelden zich niet gezien. Focus lag op behoeften ouders → liegen kinderen, drugs om niet te hoeven voelen. Geen aansluitin g andere kinderen. Gevoel van	Mager netwerk. Vooraf opa's en oma's die praktische rol op zich nemen. Taboe speelt rol in minder sterk sociaal netwerk, gevoel van schaamte.	Ouders aversie tegen hulpverleni ng. Onvrede over professionals die signalen niet herkennen. Behoeft aan langdurige structurele hulp. Indicatie op het hele gezin. Door erkenning betreft kind	Kinderen nemen rol ouders over.	Kinderen slechte band met ouders. Ouders houden ontwikkelin g van kinderen tegen, hun eigen behoeften komen daardoor in de knel.	Omgaan met geld lastig. Geen geld voor behoeften (zoals Sinterklaas). Inkomsten tiener werd als hoofdinko men gezien.	3 kinderen: weinig aandacht voor hygiëne. Gebrek aan stimulerin g op ontwikkel ingsgebied en geen hulp bij huiswerk.		

					eenzaamheid, angst en schaamte.		probleem niet alleen op zichzelf.					
Artikel 24 Wij zien je wel (2020)	400	ZEVMB	<u>Meso</u> Contact tussen ouders en hulpverlening.	A.1 A.2	B.2	C.1 C.3	D.3 D.4	E.3		G.1 G.2 G.4		Ouderbijeenkomsten over ZEVMB → Zorgt voor inspiratie, een klankbord, fungeert als vertegenwoordiging van ouders en vormt een vraagbaak voor ouders onderling.
	Ouders Leeftijd onbekend	Leeftijd onbekend. Thuiswoning, instelling.	<u>Macro</u> Interactie ouders en gemeenten.	Naasten komen vaak niet meer toe aan 'ouder zijn', werk of een sociaal leven. Grote wachtlijsten voor op maat gemaakte hulpmiddelen.	Proces van chronische rouw. Wordt bijna niet gezien of benoemd → vergrote eenzaamheid.	Oudergroep zorgt ervoor dat ouders ervaren dat zij er niet alleen voor staan.	Ouders hebben het gevoel dat ze ieder stukje ondersteuning moeten bevechten. Weerstand vanuit instanties omdat de vraag 'vaak, veel en duur' is. 10 uur per week administratieve → opstapeling formulieren. Grote administratieve last. Ouders missen bundeling van kennis	Zorg is vaak kortstondig, geen ruimte voor langdurige ellende die men meemaakt. Ouders missen een regisseur in de zorg van hun kind. Daarnaast ook gebrek aan multidisciplinair overleg. Niet alleen kind met ZEVMB, maar hele gezin als geheel zien.	Onduidelijkheid over financiering hulpmiddelen → uitzoeken is ingewikkeld en tijdrovend. Gezinsinkomen ongewild afhankelijk van PGB. Risico: woonlasten niet betalen na overlijden kind met ZEVMB.	Ouders ervaren hierdoor dat zij er niet alleen voor staan.		

							over ZEVMB. Moeizaam toegang tot voorzieningen. Ouders nemen zorgtaken op zich, ook al verblijft kind in zorginstelling.					
Artikel 25 Wij zien je wel (2018)	8	ZEVMB	<u>Micro</u> Gezinsinteracties, invloed werk, contact zorgprofessionals.	A.1 A.3 A.7	B.2	C.1 C.3	D.3 D.4	E.1 E.2 E.3	F.1 F.2 F.3 F.4	G.2 G.3 G.4 G.5		
	Ouders Leeftijd onbekend	Kind: 3-18 jaar Volwassenen: 23 tot 35 jaar. Thuiswoneind, instelling.	<u>Macro</u> Transities van zorgverlening, organisatie van de zorg.	Zorg intensief: 1 op 1, 24 uur per dag. Continue vermoeidheid en uitputting door bijstellen verwachtingen. Geen erkenning voor verdriet.	Angst dat kind ouder overleefd. Burn-out → geen puf om dingen te regelen. Advies van huisarts om te stoppen met	Gezinnen zijn geïsoleerd, minder sociale contacten dan gemiddeld. Lotgenotencontact via Facebookgroep. Weinig praktische hulp, grote afstand.	Medische zorg overhand, medicatie schommelt in eerste levensjaren → ontwrichting gezin. Behoefte aan (praktische) informatie. Aanvragen indicatie	Ontzorgen → rust en reflectie ouders en broers/zussen. A Niemand om samen mee verantwoordelijk te zijn vanuit professionals. Contacten zijn	Relationele spanningen ouders. Broers/zussen komen tekort volgens ouders. Met broers/zussen op vakantie gaan of er tussenuit, zonder kind met	PGB onvoldoende, zelf bijdragen. Veel energie naar aanvragen extra financiële middelen. Administratieve last.		

			<p>Werk is levenslijn met maatschap pij. Door zorg uitjes van werk missen.</p> <p>100 uur per week zelf zorgen, niet permitteren om ziek te zijn/op vakantie te gaan.</p> <p>Bij kind in bed slapen om direct zorg te verlenen.</p> <p>Niet de carrière maken die je voor ogen hebt. Het werk moet doorgaan (ZZP'er).</p>	<p>werken negeren.</p>	<p>Niemand lijkt te begrijpen in welke hel mensen zich bevinden.</p> <p>Kortstondig meeleven, geen ruimte voor langdurige ellende.</p>	<p>frustrerend en vermoeiend .</p> <p>Zorg thuis → weinig privacy.</p> <p>Ouder blijft spin in het web.</p> <p>Geen MDO.</p> <p>Transities van zorgverlening niet voorbereid.</p> <p>Ziekenhuis: alleen acute klinische zorgvraag behandeld, geen 24x7 zorg.</p> <p>Veel wisselingen personaal → geen vertrouwen sband.</p> <p>Out-of-the-box denken</p>	<p>onpersoonlijk. Geen vast contactpersoon, telkens verhaal opnieuw vertellen → confronterend en pijnlijk.</p> <p>Juiste mensen, procedures of spullen vinden die nodig zijn is lastig.</p> <p>Vaak schikken naar wat beschikbaar is in de zorg.</p> <p>Broers/zussen nemen zorg over bij overlijden ouder.</p> <p>Lastig om aandacht te verdelen</p>	<p>zorgbehoefte.</p> <p>Er moet aandacht zijn voor het hele gezin. Enkel aandacht voor kind met zorgbehoefte is niet goed voor andere kinderen.</p>	<p>Afhankelijk van uitbetaling door SVB.</p> <p>Continu onzekerheid: ondersteuning kan zomaar worden afgebroken.</p> <p>Geen ruimte voor vakantie.</p> <p>Stoppen met werken kan niet → hypotheek niet betalen.</p> <p>Zorgen over de overgang naar 18+ regelingen .</p>		
--	--	--	---	------------------------	--	--	---	---	--	--	--

							kan veel opleveren.	tussen kinderen.				
							Elke aanvraag om hulp aanvechten/verantwoorden.	Niet aan elkaar toe komen als ouders door de zorg. Kritiek op bejegening groepsleiding: koosnaampjes. Uitstapjes speciaal voor zulke gezinnen zijn waardevolle ervaring				
Artikkel 27 de Wit et al. (2019)	21 Partner, kind, broer of zus. 52 jaar. 6 man/15 vrouw	ALS. Leeftijd onbekend. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Interactie patiënt met ALS met naasten & professionele hulp. <u>Meso</u> Behoefte aan sociaal contact met	A.1 A.2 A.6 A.7	B.2 B.3 B.4	C.1 C.3	D.3 D.5	E.2	F.1 F.3 F.4			Proactieve aanpak. Informatie over risico van belasting, bewaken eigen welzijn, aanbieden ondersteuningmogelijkheden.
				Het hebben van tijd voor zichzelf draagt bij aan eigen welzijn. Spontane uitjes zijn	Professionele hulp doet inbreuk op de privacy thuis. Angst voor dingen	Omgeving vaak niet in staat zorg over te nemen. Behoefte aan advies van lotgenoten.	Professionele hulp doet inbreuk op de privacy thuis. Hulp bij langdurig proces van aanvragen van hulp.	Het hebben van tijd voor zichzelf draagt bij aan hun eigen welzijn.	Omgeving vaak niet in staat zorg over te nemen, naasten beperkt in flexibiliteit.			

			lotgenoten.	nauwelijks mogelijk. Constant aan staan in de zorg voor hun partner.	die verkeerd gaan wanneer zij er niet zijn. Schuldgevoelens bij opkomen eigen behoeften.		Proces is ingewikkeld en frustrerend. Gesprekken met professionals zonder hun partner met ALS.	Professionele hulp doet inbreuk op de privacy thuis, dit is een obstakel voor naasten.				
Artikel 28 de Wit et al. (2020)	148 Partner 62 jaar. 35.1% man, 64.9% vrouw	Amyotrofische laterale sclerose (ALS) en progressieve spieratrofie (PMA). 62 jaar. Woonsituatie onbekend.	Micro Inzet van hulpverlening.				D.3	E.1 E.2 E.3				
							Psychosociaal ondersteuningsprogramma.	Reden voor afhaken bij interventie is het gebrek aan tijd. Een verplichting, zoals deelname aan onderzoek, voelt als extra belastend.				

Artikel 30 De Boer (2020)	12349	Hulpbehoevenden. Leeftijd onbekend. Diverse woonsituaties.	<u>Micro</u> Inzet van hulp bij naasten. <u>Macro</u> Mensen met niet-westerse achtergrond weten weg naar hulp niet te vinden.				D.3 E.3				Waardering, financiële ondersteuning, persoonsgebonden budget, hulp van anderen, hulp bij aanvraag voorzieningen, opvang om weg te kunnen, advies/lotgenoten.
	Partner, ouder, kind, broer of zus, anders. 55 jaar.						Mantelzorgers weten steeds beter waar ze terecht kunnen voor advies, informatie en ondersteuning. Ernstige belasting en niet-westerse achtergrond weten weg naar ondersteuning niet goed te vinden.				
Artikel 31 SCP (2019)	154	Hulpbehoevenden. Leeftijd onbekend. Woonsituatie onbekend.	<u>Micro</u> Welzijn binnen een gezin/vriendschap.	A.5 A.7	B.3						Informatie over aandoeningen, lokaal ondersteuningaanbod, contact tussen jonge mantelzorgers, pauze van het zorgen (respijtzorg) en veerkracht vergroten.
	Kind, vriend (jonge mantelzorgers) 16 jaar 75% vrouw, 25% man			Negatieve invloed op schoolprestaties. Rugpijn, hoofdpijn, spierspanning vanwege het zorgen	Depressie of angst vanwege het zorgen. Nadenken over zichzelf pijn doen Nadenken over andere pijn doen, soms ook de zorgontvanger.						

					Pesterijen door leeftijdsgenoten.							
Artikel 32 van der Kooij et al. (2020)	104	ZEVMB.	<u>Macro</u> Huisvesting en organisatie daarvan.			C.3	D.4 D.6			G.1		Samenwerking met de gemeente is enorm helpend in realisatie van geschikte woning.
	Ouders Leeftijd onbekend	Leeftijd onbekend. Thuiswoning.				Positief over steun contacten, aannemer, ergotherapeut en architect.	Meeste naasten voldoende aangepaste woning. Overgrote deel wel verbouwing. Geen woningen die geschikt zijn direct beschikbaar. Vaak toegewezen op verbouwkosten. Aanpassing door motorische beperking. Belangrijke kenmerken: toegankelijkheid zonder traplift, tuin, in de			Kosten voor verbouwing verdeelt tussen ouders, gemeenten en andere financiers (grootouders, familie, fondsen en derde partijen). Onrechtvaardig gevoel: signalen worden zowel binnen als tussen gemeenten verschillend waargenomen → verschillen		

							<p>buurt van vrienden/familie, groen, winkels en dagopvang.</p> <p>Proces van aanvraag tot realisatie: +/- 1-1.5 jaar.</p> <p>Belangrijkste kenmerken: gelijkvloers, tuin, voorziening en voor broers/zussen in de buurt, netwerk in de buurt.</p>			nde besluiten.		
Artikel 33 de Wit (2019)	23 Partners 60 jaar 70% vrouw, 30% man	ALS en progressieve spieratrofie. Leeftijd onbekend. Woonsituatie onbekend.	<u>Micro</u> Hulpverlening binnen het gezin.		B.4	C.3	D.3		F.2			Aanvullend ACT programma waarin het risico op angst en belasting wordt erkend.
					Mantelzorgers leerden reflecteren, verdeling eigen tijd en mantelzorg. Grenzen herkennen en	Enerzijds vonden naasten contact met anderen waardevol: herkenning en erkenning. Anderzijds is de timing hierin lastig	Mantelzorgers ervaren huisbezoek van trajectbegeleider als meerwaarde. Ze krijgen gezicht, korte instructie, creëren van vertrouwen		Emoties en gedachten delen met partner → communicatie verbeterd. Zorgt voor minder stress en meer begrip voor elkaars behoeften/emoties.			

					stellen, regie over eigen leven houden.	en het feit dat zij zich onvoldoende geïnformeerd voelden over situatie van de ander. Tips en advies zijn niet voor iedereen bruikbaar. Hulp vragen leidt tot verlichting en mogelijkheid om grip te krijgen op situatie.	s- en begripsrelatie.					
Artikel 34 de Wit et al. (2019)	54 Partners 59 (18-80 jaar) 38 vrouw, 16 man	ALS (vroeg stadium) 60 jaar. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Interactie tussen naasten & persoon met beperking .		B.2 Psychische klachten van mantelzorgers nemen significant toe	Emotiegerichte coping stijl hangt samen met						

					psychische problemen zorgverleners.							
Artikel 35 de Wit (2020)	148 Partners 62 jaar. 65% vrouw, 35% man	ALS en progressieve spieratrofie. 63 jaar. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Interactie tussen naasten & persoon met beperking .		B.2 Gedragsv erandering patiënt + lage mate van controle over zorgverlening → psychische nood bij verzorger s hoger. Gedragsv eranderingen zijn sterke voorspellers voor psychisch leed.							Interventies gericht op psycho-educatie en het aanleren van coping strategieën voor naasten gericht op gedragsverandering.
Artikel 36 ten Brug et al. (2020)	46 Ouders. 31-63 jaar. 80 % vrouw	ZEVMB. Kind: 4-15 jaar. Volwassen en: 26+ jaar.	<u>Micro</u> Invloed werk, sociale omgeving en hulp binnen gezin. <u>Macro</u>	A.1 A.3 A.4 A.7	Gebrek aan energie voor invullen	Constante periode van rouw, weinig ruimte voor	Fijne vriendenkring. Nauwelijks sociale	Bureaucratie belemmert kwaliteit van gezinsleven	Vooral behoefte aan hulp bij aanvragen indicaties,	F.4 Weinig flexibiliteit in gezin, wens om dingen	G.3 G.4 G.5 Goed salaris, baan, spaargeld, pgb	Copiloot: Gemiddeld drie keer p/m contact, voorkeur face-to-face. Belang van toewijding en compassie

	, 20% man	Thuiswone nd, instelling.	Bureaucra tie, huis op maat, wet- en regelgevi ng.	<p>gezinsdoss ier.</p> <p>Ouders willen graag meer tijd voor hobby's, gezin, werk, slaap en eigen verzorging .</p> <p>Ontspanni ng plannen, sporten uitlaatklep.</p> <p>Weinig Mij-tijd.</p> <p>Wisselend over sporten/ge zond eten.</p> <p>Vrijwillige rswerk: sociale contacten en energie voor thuis.</p> <p>Combinati e werk en</p>	uiten emoties, overlevin gsmodus, trauma, ingewikk eld om verdriet toe te laten.	contacten, weinig tijd, onbegrip naasten, buiten de maatschappi j, sociaal isolement.	<p>. Contact met instanties is lastig. Weinig begrip en erkenning door instanties.</p> <p>Veel verschillende partijen, samenwerking is niet op elkaar afgestemd.</p> <p>Geen aangepast huis, onvoldoende hulpmiddel en thuis.</p> <p>Huis op maat, aangepast aan kind.</p> <p>Complexe wet- en regelgeving . Belang van werkbare processen afgestemd</p>	<p>zorg en hulpmidde len.</p> <p>Overneme n van taken door zorg, zorgt voor rust.</p> <p>Toelaten hulp in gezin is niet vanzelfspr ekend → inbreuk op privacy.</p> <p>Online dossier voelt als weer een nieuwe omgeving, geen gebruik van gemaakt door gebrek aan tijd en energie.</p> <p>Systeem is handig om informatie bij elkaar te hebben.</p>	samen toe doen.	<p>volstaat (voor nu).</p> <p>Risico Zzp'er, onzekerhe id in de toekomst, geen geld om leuke dingen te doen.</p>	<p>bij het gezin. Relatie op basis van openheid.</p> <p>Copiloot mag kritische noot laten horen richting andere professionals en ouders.</p> <p>Aanpassen tempo ouder.</p> <p>Regeltaken overnemen.</p> <p>Eigenschapp en copiloot: doortastend naar organisaties, luisteren, kennis van zorg.</p> <p>Copiloot vanaf de beginfase betrekken.</p> <p>Persoon moet verbinden, gaat uit van hele gezin en</p>
--	-----------	---------------------------	--	---	--	---	--	---	-----------------	--	--

				zorg is zwaar.			op situatie van het gezin & 1 aanspreekpunt.	Goed team, iedereen zorg voor elkaar. Geen tijd om aandacht goed te verdelen.				betrekken context.
Artikel 37 Zaal-Schuller et al. (2022)	73 Ouders 34 jaar 64% vrouw, 36% man	ZEVMB. <18 jaar. Onbekende woonsituatie.	<u>Exo</u> Interactie artsen die medische beslissing en nemen en ouders.				D.3 Wederzijds wantrouwen ouders en arts = barrière. Vaak is er te weinig tijd en zijn er te veel professionals bij belangrijke gesprekken. Ouders ervaren een gebrek aan mogelijkheid om deel te nemen aan uiteindelijke besluitvorming.					

Artikel 39 Cremers et al. (2019)	48 Moeders	Spinale spieratrofie.	<u>Micro</u> Focus op welzijn van ouders.	A.1 A.3 A.6 A.7	B.2			E.2	F.1			
	40-54 jaar. 100% vrouw	Leeftijd onbekend. Thuiswonend.		Moeders van volwassenen genieten van dagtochten en buitenactiviteiten, moeders van kinderen genieten van bezoek van familie/vrienden. Verstoorde slaap, zorg voelt als fysiek veeleisend.	76% ervaart hoge mate van zorglast.			56% van moeders besteed 35 uur per week of meer aan huishoudelijke taken.	Moeders zijn tevreden over hun relatie met partner en familie.			
Artikel 40 Hulst et al. (2021)	Ouders van 90 kinderen Leeftijd onbekend.	Cerebrale parese. Bijkomend: slaapproblemen. 0-11 jaar. Thuiswonend,	<u>Micro</u> Interactie ouders-kind.	A.6 Een grote groep ouders heeft last van slaapgebrek. Dit is groter bij kinderen met CP								

	Verdeling geslacht onbekend	revalidatie centrum.		dan bij normaal ontwikkeld e kinderen en wanneer een kind nog niet in staat is om te lopen.								
Artikel 41	65 Partner Scholten et al. (2018) 48 jaar 65% vrouw, 35% man	Dwarslaesie 50 jaar. Woonsituatie onbekend.	<u>Micro</u> Interactie persoon met beperking – partner.	A.1 Partners zijn niet tevreden over het domein ‘vrije tijd’. Dit is een belangrijke behoefte waar niet altijd aan voldaan kan worden.		C.2 Zowel personen met een beperking als hun partners zijn het minst tevreden met hun seksuele leven.		E.1 Lage tevredenheid door verandering rol van echtgenoot en minnaar naar zorgverlener met verantwoordelijkheid en.	F.3 Lage tevredenheid door verandering rol van echtgenoot en minnaar naar zorgverlener met verantwoordelijkheden.			
Artikel 42	228 Partner, ouder, kind, broer of zus, anders. 54 jaar.	Dwarslaesie, NAH. 54 jaar. Revalidatie centrum.	<u>Micro</u> Veerkracht van naasten als individu.		B.2 B.3 Hoge veerkracht → minder psychisch leed. Naasten ervaren gemiddeld meer psychisch							Onderzoek doen naar psychologische factoren als veerkracht, inschatting van dreiging en verlies en passieve coping. Vervolgens kijken of interventies

	65% vrouw, 35% man				e klachten dan algemene Nederlandse bevolking.							hierop in moeten zetten.
Artikel 43 Scholten et al. (2020)	157 Partners, ouders, kinderen, andere familieleden en vrienden. 56 jaar. 62% vrouw, 38% man	Dwarslaesie of NAH. 18+ Revalidatiecentrum.	<u>Micro</u> Naasten als individu.		B.2 Eigen psychische stress direct na een ongeluk is een significante voorspeller voor psychisch leed van naasten 6 maanden na ontslag.							Interventies op maat. Voornamelijk interventies met psychologische technieken (cgt bijvoorbeeld) meest effectief in verminderen psychische klachten.
Artikel 44 Conroy et al. (2021)	58 Partners, kind, broer of zus.	ALS. Leeftijd onbekend. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Gezinsinteracties & naasten als individu.	A.1 A.2 A.5 A.7 85% beoordeeld e eigen gezondheid	B.2 Het is lastig om te gaan met dingen			E.1 Omgekeerde rollen tussen ouder en kind.	F.4 Moeite met spontaan dingen ondernemen.			

	65 jaar. 62% vrouw, 38% man			<p>uitstekend, goed, zeer goed, terwijl 34.5% langdurige gezondheidsproblemen had.</p> <p>In het begin moeite met tillift.</p>	die je niet kunt veranderen.							
Artikel 45 Cox et al. (2020)	77 Partner	NAH. 59 jaar.	<u>Micro</u> Gezinsinteracties.		B.2				F.1			
	58 jaar. 66% vrouw, 34% man	Revalidatiecentrum of verpleeghuis.			<p>Meer symptomen van angst en depressie en het gevoel van een hoge belasting, dragen bij aan het ervaren van een ineffectief gezinsfunctioneren.</p>		<p>Partners die een ineffectief gezinsfunctioneren rapporteerden ervaren een hogere belasting en hadden meer symptomen van angst en depressie.</p>					

Arti kel 46	16 Partne r, ouder, kind, broer of zus. 60 jaar. 10 vrouw , 6 man	Verstandel ijke beperking, NAH, autisme, psychische aandoenin g, gezondhei dsproblemen. Leeftijd onbekend. Thuiswone nd, instelling, woonvoorz iening.	<u>Micro</u> Gezinsint eracties. <u>Exo</u> Wensen richting zorg.	A.1 A.3	B.2	C.1 C.3	D.3 D.4 D.5	E.1	F.2 F.4	G.5	Document/zo rgplan met informatie over wat een familieelid wel/niet fijn vindt. Elk jaar actualiseren.
				Naasten kunnen ondersteun ing niet combinere n met andere behoeften. Situatie kot veel tijd/energi e → geen tijd voor iets anders.	Lange weg naar zorg leidt tot moedeloos heid. Naasten zoeken naar zekerheid voor QoL van hun familieelid , maar weten niet hoe.	Praten en om hulp vragen → ruimte voor toekomstpla nning. Naasten (broers/zuss en) hebben de wens om met lotgenoten te praten. Contact afhouden omdat men naasten niet begrijpt.	Wanneer wonen en zorg goed is geregeld → meer grip op eigen leven. Paar dagen per week ergens anders verblijven → op adem komen. Moeilijke regelingen. Bijstaan onafhankeli jk cliëntonders teuner. Wens voor meer tijd.	Praten en hulpvfrage n helpt. Sommige naasten hebben al een taakverdeli ng → geleidelijk e overname. Mentorsch ap/bewind voering delen met partner of kinderen. Broers/zus sen zien vaak aankomen dat zij een deel van de zorg moeten verzorgen. Zijn zich hier al lange tijd wel bewust van, wel veel	Moeite met combinatie andere behoeften. Gezin kan kwetsbaar geheel zijn, alleen voor komen te staan bij scheiding/zi ekte/overlijd en.	Vragen rondom erven en schenken. Familieel den financieel verzorgd achterlate n, maar ook hun kinderen. Daarnaast vragen over wettelijke vertegenwo ordiging.	

								vragen over.				
Artikkel 47 Mencotaal. (2022)	35 Kinderen 17 jaar.	Verstandelijke beperking. Leeftijd onbekend. Retrospectief, thuiswone nd.	Micro Behoefterichting zorg.		B.2	C.1 C.3	D.3	E.3			H.1 H.3	Psycho-educatie en erkenning, gezien worden, hulp bij sociale en emotionele ontwikkeling, algemene en cognitieve ontwikkeling, zoals huiswerk. Daarnaast ook aandacht voor sociale en emotionele ontwikkeling.
					Schaamte, loyaliteit naar ouders, heftige gebeurtenissen verdringen, doen alsof het goed gaat → onzichtbaar maken op school.	Behoeft aan informatie krijgen vanuit eigen omgeving/lo tgenotencont act. Positieve ervaringen steun familieleden en school. Daarnaast ook hulp gemist, terwijl omstanders situatie wel 'doorhadden'.	Informatie behoefte over thuissituatie door hulpverlener. Bijvoorbeeld via fysieke of online materialen. Niet serieus genomen door hulpverlener ouder.	Behoeft aan algemene ondersteuning in het gezin.			Wisselende gevoelens over eventuele pleegouders. Gevoel dat je geen verdriet mag hebben → geen hulp zoeken.	

Artikel 48 Boelsma et al. (2018)	47 → 14 broers /zussen & 33 ouders	Intellectuele beperking, ontwikkelingsbeperking. Leeftijd onbekend. Thuiswone nd.	<u>Micro</u> Invloed werk. <u>Macro</u> Maatschappelijke ontwikkelingen & invloed cultuur.	A.1	B.5	C.1 C.3	D.3					
	ouders, broer of zus. Kind: 12 jaar. 10 vrouwen, 4 mannen. Volwassenen: 45 jaar. 23 vrouwen, 10 mannen.			Vaders in niet-Nederlandse culturen nemen vaker meer huishoudelijke taken op zich. Dit in tegenstelling tot culturele gebruiken. Collega's gebrek aan begrip. Werkgevers ondersteunen en flexibel.	Ouders met niet-Nederlandse achtergrond voelen druk door sociale verwachtingen die per cultuur verschillen.	Zowel emotionele als praktische steun belangrijk. Weinig steun door gebrek aan begrip/acceptatie voor gezinsleven. Beperking voor vreemden niet zichtbaar → verwachtingen die niet waargemaakt worden.	Zorgen om maatschappelijke ontwikkelingen, zoals technologie → NIPT testen die syndroom van Down in zwangerschap opsporen.					

