

Hoe ervaren brussen hun rollen in het leven van volwassenen met een zeer ernstige verstandelijke beperking?

Een onderzoek naar het type rollen en de ervaringen van volwassen broers en zussen in het leven van een persoon met zeer ernstige verstandelijke beperking en de relatie met gecombineerde zorgtaken.

Student: Esther Dekens
Studentnummer: S4487362
Universiteit: Rijksuniversiteit Groningen
Faculteit: Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen
Vak: Masterthesis orthopedagogiek
Vakcode: PAMA5166
Eerste beoordelaar: Prof. dr. A. van der Putten & N. Dorsman MSc.
Tweede beoordelaar: Dr. D. van Bergen
Datum: 23 oktober 2021
Aantal woorden: 9102

Samenvatting

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het type rollen dat broers en zussen (brussen) van mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking (ZEVb) op zich nemen en de ervaringen met deze rollen. Hierbij is er gekeken naar hoe de rollen en ervaringen van de brussen gerelateerd zijn aan het hebben van gecombineerde zorgtaken. Brussen spelen een belangrijke rol in het leven van hun broer of zus met een ZEVb. Wanneer het bekend is welke rollen de brussen op zich nemen, kan er beter ingespeeld worden op de ondersteuningsbehoefte van deze brussen. Voor dit onderzoek hebben 50 brussen met een volwassen broer of zus met een ZEVb van dertig jaar of ouder een online vragenlijst ingevuld. De ervaringen van de brussen zijn in kaart gebracht middels een bestaand codeboek. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de rollen 'broer/zus', 'belangenbehartiger', 'wettelijke vertegenwoordiger' en 'vriend' door zowel brussen met, als brussen zonder gecombineerde zorgtaken het meest worden vervuld. Beide groepen vervullen gemiddeld 4.56 rollen in het leven van hun broer of zus met een ZEVb. Zowel brussen met, als zonder gecombineerde zorgtaken ervaren ongeveer dezelfde verdeling van positieve ervaringen, neutrale ervaringen en uitdagingen omtrent het vervullen van de rollen. Echter blijkt dat brussen met gecombineerde zorgtaken veelal de belasting van de rollen als uitdaging ervaren, terwijl de brussen zonder gecombineerde zorgtaken vooral de negatieve emoties als uitdaging ervaren. De aanbevelingen voor in de praktijk zijn toegespitst op het ondersteunen op maat. Brussen dienen evenveel aandacht, maar ongelijke ondersteuning te ontvangen van de professionals.

Sleutelwoorden: zeer ernstige verstandelijke beperking, ZEVb, rollen van brussen, gecombineerde zorgtaken

Abstract

The research objective is to gain insight into the type of roles that siblings of a person with a profound intellectual disability (PID) fulfill and their experiences of those roles. The focus of this research was on how the roles and experiences are related to having combined care tasks. When it is known what type of roles the siblings fulfill, it is possible to respond better to the support needs of these siblings. Fifty siblings of a person with a PID with the age of thirty years or older completed an online questionnaire. The experiences of the siblings are analyzed by an existing codebook. The findings of this research show that the roles 'siblings', 'advocate', 'legal guardian' and 'friend' are mostly fulfilled by siblings with and without combined care tasks. Both groups fulfill multiple roles in the life of a person with a PID. The findings of this research also show that siblings with and without combined care tasks experience almost an equal distribution of positive experiences, neutral experiences and challenges while fulfilling the roles. However, siblings with combined care tasks experience the burden of the roles as a challenge, while siblings without combined care tasks mostly experience the negative emotions as a challenge. The recommendations in practice are focused on the individual approach of support. Siblings have to receive an equal amount of attention, but unequal support from the professionals.

Keywords: profound intellectual disability, PID, sibling roles, combined care tasks

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Methode	10
Design	10
Participanten	10
Meetinstrument	12
Procedure	13
Analyse	14
Resultaten.....	19
Rollen die brussen van volwassenen met een ZEVB op zich nemen	19
Rollen van brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken	20
De algemene ervaringen van de brussen.....	22
Ervaringen van de brussen met gecombineerde zorgtaken.....	24
Ervaringen van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken.....	26
Conclusie & Discussie	28
Methodologische reflectie.....	29
Theoretische reflectie.....	31
Aanbevelingen nader onderzoek.....	33
Aanbevelingen praktijk.....	34
Literatuurlijst.....	36
Bijlage 1. Rollen van de brussen.....	39
Bijlage 2. Codeboek.....	40
Bijlage 3. Assumpties Chi-kwadraattoets	41

Inleiding

De band tussen broers en zussen is de meest langdurige relatie die mensen in hun leven hebben (Cicirelli, 1995). Deze relatie kan variëren in mate van contact, nabijheid, betrokkenheid en ondersteuning (Cicirelli, 1995; Tanskanen & Rotkirch, 2019). De broer-zus relatie onderscheidt zich van andere relaties. Deze relatie blijft namelijk ook bestaan wanneer broers en zussen gescheiden van elkaar zijn en geen contact hebben (Cicirelli, 1995). Er is dus sprake van levenslange emotionele verbondenheid (Tanskanen & Rotkirch, 2019). De invulling van de broer-zus relatie kan anders zijn wanneer een familielid binnen het gezin een beperking heeft (Lee, Burke, Arnold & Owen, 2018).

In de literatuur zijn er verschillende onderzoeken gedaan naar de rollen die broers of zussen (brussen) van mensen met een verstandelijke beperking op zich nemen binnen de broer-zus relatie. Hieruit blijkt dat de rollen ‘verzorger’, ‘vriend’, ‘belangenbehartiger’, ‘broer/zus’ en ‘wettelijke vertegenwoordiger’ het meest frequent worden vervuld door de volwassen brussen van mensen met een verstandelijke beperking (Hall & Rossetti, 2017; Rossetti, Harbaugh & Hall, 2018). De meerderheid van de brussen neemt meerdere rollen tegelijkertijd op zich (Avieli, 2019; Hall & Rossetti, 2017). Een combinatie van rollen zoals ‘vriend’ & ‘broer/zus’, ‘informele zorgcoördinator’ & ‘belangenbehartiger’ en ‘organisator vrijetijdsactiviteiten’ & ‘verzorger’ worden vaak samen vernomen. De relaties tussen de volwassen brussen en hun broer of zus met een beperking en de rollen die de brussen op zich nemen veranderen gedurende hun levensloop (Hall & Rossetti, 2017). Deze verandering wordt onder andere veroorzaakt doordat de verwachtingen van ouders richting de brussen veranderen. Dit gebeurt bijvoorbeeld wanneer ouders en hun kind met een levenslange zorgvraag ouder worden. Hierdoor kunnen zowel de ondersteuningsbehoeften van de persoon met een levenslange zorgvraag als de ondersteuningscapaciteiten van de ouders veranderen. Het resultaat hiervan is dat ouders, naar mate zij en hun kind met een levenslange zorgvraag ouder worden, de ondersteuningsbehoeften van hun kind niet meer zelfstandig kunnen ondersteunen. Hierdoor veranderen de verwachtingen vanuit de omgeving richting de brussen en nemen zij steeds meer ondersteunende en verzorgende rollen op zich (Kathol, 2012).

De intensiteit van het uitvoeren van de rollen en de ervaringen van de rollen verschilt onder brussen (Hall & Rossetti, 2017). Het verschil in de ervaringen is mogelijk te verklaren aan de hand van de balans tussen de beschermende factoren en risicofactoren van de individuele brussen ten aanzien van het uitvoeren van de rollen. Mogelijke beschermende factoren zijn het hebben van betrokken ouders, de verdeelde verantwoordelijkheden onder de

gezinsleden, het hebben van meerdere broers en zussen en het ontvangen van ondersteuning vanuit de omgeving (Hall & Rossetti, 2017; Lee, Burke, Arnold & Owen, 2019). Uit het onderzoek van Reimers (2017) blijkt dat brussen voldoende balans ervaren tussen beschermende factoren en risicofactoren om de uitdagingen die het hebben van een broer of zus met een beperking met zich meebrengen, te overwinnen.

Ondanks dat er bij de brussen over het algemeen voldoende balans is tussen de beschermende factoren en risicofactoren, ervaren sommige brussen de zorg van de broer of zus met een beperking als uitdagend en belastend (Reimers, 2017). De mogelijke risicofactoren die hierbij een rol kunnen spelen zijn het hebben van gecombineerde zorgtaken en het ouder worden van de ouders en de broer of zus met een verstandelijke beperking (Burke, Lee, Arnold & Owen, 2017). Met gecombineerde zorgtaken wordt het verlenen van zorg aan meerdere personen dan enkel de broer of zus met een beperking bedoeld, zoals zorgen voor oudere (schoon)ouders, broers en zussen, kinderen, echtgenoten en andere familieleden (Perkins, 2010). Uit onderzoek van Hodapp, Sanderson, Meskis en Casale (2017) blijkt dat brussen regelmatig tegelijkertijd zorg verlenen aan hun ouders, kinderen en broer of zus met een beperking. Deze gecombineerde zorgtaken vergroten het risico op een verminderde gezondheid en welzijn van de brussen. Het hebben van gecombineerde zorgtaken kan leiden tot meer zorglasten, een verminderde zelfbeheersing, meer familieproblemen, minder persoonlijke tijd en meer stress en vermoeidheid (Avieli, Band-Winterstein & Bergman, 2019; Lunsky, Robinson, Blinkhorn & Oullette-Kuntz, 2017). Het hebben van gecombineerde zorgtaken komt meer voor wanneer de broers en zussen met een beperking ouder zijn en wanneer de ouders minder gezond zijn (Lee, Burke, Arnold & Owen, 2020). Doordat de ouders ouder en daarnaast vaak minder gezond worden, kunnen zij de hulp die de broer of zus met een beperking vraagt, niet meer bieden. De verantwoordelijkheden van de zorg voor de broer of zus met een beperking verschuiven dan vaak naar de brussen, die daarnaast ook de zorg voor hun ouders op zich nemen (Avieli et al., 2019; Hall & Rossetti, 2017). Brussen met gecombineerde zorgtaken staan voor andere uitdagingen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken, doordat de ouders van brussen met gecombineerde zorgtaken over het algemeen minder of niet langer betrokken zijn bij de zorg van de persoon met een beperking (Lee et al., 2020). De verschuiving van de verantwoordelijkheden van ouders naar de brussen is niet vanzelfsprekend. Uit het onderzoek van Burke, Taylor, Urbano en Hodapp (2012) komt naar voren dat wanneer ouders ouder worden en minder in staat zijn om te zorgen voor hun zorgvragende kind, brussen lagere verwachtingen hebben dat zij deze zorg in de toekomst op zich gaan nemen. Uit het onderzoek van Avieli et al. (2019) blijkt dat wanneer de

verantwoordelijkheden verschuiven en de brussen andere rollen innemen in het leven van hun broer of zus met een ZEVB, zij een nieuwe balans moeten vinden tussen het verlenen van zorg aan de broer of zus met een beperking en het leiden van hun eigen leven. De verschuiving van verantwoordelijkheden brengt ook onzekerheden voor de brussen met zich mee, bijvoorbeeld rondom het maken van keuzes voor hun broer of zus met een verstandelijke beperking (Bekkema, Veer, Hertogh & Francke, 2015). Deze onzekerheden komen voort uit de zorgen die de brussen hebben over de toekomst van hun broer of zus. Zij maken zich zorgen dat hun broer of zus met een verstandelijke beperking problemen ervaart op het gebied van autonomie, gezondheid en sociale inclusie (Sommantico, Parrelo & De Rosa, 2020).

De bovengenoemde onderzoeken richten zich op de doelgroep brussen van personen met een verstandelijke beperking. Binnen de groep personen met een verstandelijke beperking (IQ <75) zijn er grote verschillen in de ondersteuningsbehoeften en ontwikkelingsmogelijkheden. Vanwege deze diversiteit wordt er onderscheid gemaakt tussen vier groepen: lichte, matige, ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking. In de DSM-V wordt de ernst van de verstandelijke beperking bepaald op basis van het adaptieve functioneren in plaats van de IQ-score (American Psychiatric Association, 2013). Dit onderzoek richt zich op mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking (ZEVB). Bij deze mensen is de verstandelijke beperking zodanig ernstig, dat deze niet met gestandaardiseerde instrumenten gemeten kan worden (Nakken & Vlaskamp, 2007). Mensen met een ZEVB kunnen ernstige of zeer ernstige motorische problemen hebben, waardoor zij veelal rolstoel gebonden zijn. Deze mensen hebben een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (ZEVMB) (Kamstra, Van der Putten & Vlaskamp, 2015; Van der Putten, Vlaskamp, Luijkx & Poppes, 2017). Door de zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking zijn zij levenslang afhankelijk van anderen voor alle aspecten van het dagelijks leven. Hierdoor kunnen zij niet zelfstandig functioneren. Daarnaast komen gezondheidsproblemen, slaapproblemen en zintuiglijke beperkingen vaak bij mensen met een ZEVMB voor (Van der Putten et al., 2017). Mensen met een ZEVMB communiceren veelal door middel van non-verbale communicatie. Binnen de groep ZEVMB is er sprake van een grote diversiteit door de verschillende combinaties van beperkingen. Deze heterogeniteit zorgt ervoor dat er een grote spreiding is aan relatief kleine ontwikkelingsmogelijkheden op cognitief, motorisch, zintuiglijk en sociaal-emotioneel niveau (Van der Putten et al., 2017). Tevens hebben mensen met een ZEVMB vaak een klein sociaal netwerk dat over het algemeen bestaat uit zorgmedewerkers en familie; waaronder brussen (Kamstra et al., 2015; Rossetti et al., 2018). De kwaliteit van de ondersteuning bepaalt mede de kwaliteit van bestaan van mensen met een ZEVMB (Van der

Putten et al., 2017). Het is dus van belang om de rollen die de brussen op zich nemen te onderzoeken, zodat de kwaliteit van het leven van mensen met een ZEVMB geoptimaliseerd kan worden (Burke et al., 2017).

Eerder onderzoek richtte zich met name op de rollen van brussen met een broer of zus met een verstandelijke beperking. Hieruit bleek dat brussen een belangrijke rol spelen in het leven van hun broer of zus met een verstandelijke beperking en zij ondersteuning vanuit hun omgeving nodig hebben om deze rollen zo optimaal mogelijk te kunnen uitvoeren (Burke et al., 2017). Er is weinig onderzoek gedaan naar rollen van volwassen brussen van mensen met een ZEVMB en ZEVMB. De bevindingen in de literatuur over de broer-zus relatie van mensen met een ZEVMB spreken elkaar tegen. Uit het onderzoek van Doody, Hastings, O'Neill en Grey (2010) komt naar voren dat brussen van mensen met een ZEVMB minder warmte ervaren binnen de broer-zus relatie dan brussen van mensen met een (matige) verstandelijke beperking. Daarentegen komt uit het onderzoek van Rossetti en Hall (2015) naar voren dat brussen van mensen met een ZEVMB een sterke connectie en vreugde ervaren binnen deze relatie.

Gezien de schaarste aan wetenschappelijk onderzoek naar de doelgroepen ZEVMB en ZEMMB en de belangrijke rol die brussen spelen in het leven van hun broer of zus met een beperking (Burke et al., 2017), richt dit onderzoek zich op de rollen van volwassen brussen met een broer of zus met een ZEVMB in Nederland. Wanneer bekend is welke rollen de brussen op zich nemen, kunnen zij indien nodig in de toekomst beter worden ondersteund. Daarnaast kan het leven van de broer/zus met een ZEVMB mogelijk beter worden geoptimaliseerd, gezien de kwaliteit van het leven mede wordt bepaald door de ondersteuning uit de omgeving (Burke et al., 2017). In de literatuur naar voren komt dat er weinig onderzoek gedaan is naar mensen met gecombineerde zorgtaken (Lee et al., 2020; Lunsky et al., 2017; Perkins, 2010). Gezien het hebben van gecombineerde zorgtaken een aantal gezondheids- en welzijnsrisico's vergroot en brussen met gecombineerde zorgtaken voor andere uitdagingen staan dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken, is het waardevol om te onderzoeken in hoeverre het hebben van gecombineerde zorgtaken de rollen en ervaringen van de brussen beïnvloeden. Om deze reden richt dit onderzoek zich op de relatie tussen de ervaring en het type rollen van de brussen in combinatie met het hebben van gecombineerde zorgtaken. Het doel van het huidige onderzoek is om te onderzoeken of er verschil is in de ervaringen en het type rollen die brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken op zich nemen. Zodoende kunnen zowel brussen met, als zonder gecombineerde zorgtaken in de toekomst zo goed mogelijk ondersteund worden bij het vervullen van de rollen. De onderzoeksvraag van dit onderzoek luidt als volgt: 'Wat zijn de rollen en ervaringen van volwassen brussen van een broer of zus met een ZEVMB en hoe zijn

deze gerelateerd aan het hebben van gecombineerde zorgtaken?' Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen opgesteld:

- Wat zijn de rollen die volwassen brussen van een broer of zus met een ZEVB op zich nemen?
- Wat is de relatie tussen het aantal rollen dat brussen vervullen en het hebben van gecombineerde zorgtaken?
- In welke mate verschillen de ervaringen van de brussen met gecombineerde zorgtaken, van de ervaringen van brussen zonder gecombineerde zorgtaken met betrekking tot het vervullen van de rollen?

Methode

Design

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag en deelvragen, is er met een online vragenlijst data verzameld. Deze vragenlijst is eenmalig bij een groep respondenten afgenomen.

Participanten

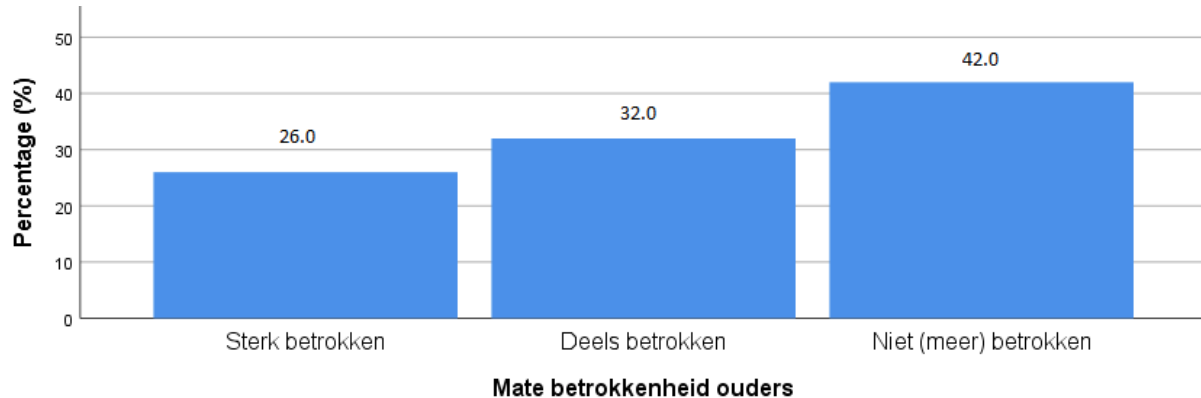
De participanten bestaan uit volwassen brussen van personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking (ZEVb). Inclusiecriteria voor de participanten zijn dat de brussen 18 jaar of ouder zijn en zij een broer of zus met een ZEVb hebben van ten minste 30 jaar of ouder. In de vragenlijst staat een beschrijving weergegeven van een persoon met een ZEVb. In deze beschrijving staat dat de persoon met een ZEVb een zeer ernstige verstandelijke beperking heeft ($IQ < 25$ punten) en hij/zij zich uit door middel van non-verbale communicatie, zoals geluiden, mimiek of bewegingen. Naast een zeer ernstige verstandelijke beperking is er vaak sprake van motorische en zintuigelijke beperkingen. Deze beperkingen zijn zo ernstig dat hij/zij 24 uur per dag volledig afhankelijk is van zijn/haar omgeving. Het is een inclusie criterium dat de brussen de beschrijving herkennen bij hun broer of zus met een ZEVb. Aan dit onderzoek hebben 50 participanten deelgenomen. In Tabel 1 zijn de achtergrondkenmerken weergegeven. De gemiddelde leeftijd van de brussen is 49.88 jaar. De leeftijd varieerde tussen minimaal 34 jaar en maximaal 73 jaar ($SD = 12.70$). De gemiddelde leeftijd van de broer of zus met een ZEVb is 50.18 jaar. De minimumleeftijd was 32 jaar en maximaal leeftijd 73 jaar ($SD = 11.49$).

Tabel 1.*Achtergrondkenmerken Participanten en Broer of Zus met een ZEVB.*

	Brussen (n = 50)		Broer/zus met ZEVB (n = 50)	
	n	%	n	%
Geslacht				
Man	11	22.0	19	38.0
Vrouw	39	78.0	31	62.0
Nationaliteit				
Nederlands	48	96.0		
Anders	2	4.0		
Nationaliteit moeder				
Nederlands	47	94.0		
Anders	3	6.0		
Nationaliteit vader				
Nederlands	45	90.0		
Anders	5	10.0		
Opleidingsniveau				
WO	10	20.0		
HBO	22	44.0		
MBO	15	30.0		
Middelbare school	2	4.0		
Basisonderwijs	1	2.0		
Woonachtig				
Bij ouders			1	2.0
In instelling			47	94.0
Anders			2	4.0
Bijkomende gezondheids- problemen				
Obstipatie			19	38.0
Visuele beperking			26	52.0
Epilepsie			25	50.0
Spasticiteit			12	24.0
Vergroeiingen			22	44.0
Incontinentie			31	62.0
Reflux			10	20.0
Probleemgedrag			16	32.0
Anders			16	32.0

In Figuur 1 staat de ouderbetrokkenheid van de ouders van de participanten weergegeven. In de vragenlijst is er ook gevraagd naar de ouderbetrokkenheid middels een gesloten vraag waarbij de participanten konden aangeven of hun ouders sterk, deels of niet (meer) betrokken zijn bij de zorg van hun broer/zus met een ZEVB. Ouders kunnen namelijk betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van hun kind met een ZEVB, mede doordat hun kind volledig afhankelijk is van de zorg vanuit hun omgeving. Ouders kunnen ook betrokken

zijn wanneer hun kind in een woonvoorziening woont, door bijvoorbeeld op bezoek te komen, zaken te regelen en te overleggen met begeleiders. Ouders kunnen door ouderdom, overlijden of een andere reden niet meer betrokken zijn bij de verzorging van hun kind met een ZEVB.



Figuur 1. *Mate Ouderbetrokkenheid.*

Meetinstrument

Om inzicht te krijgen in de rollen van volwassen brussen van personen met een ZEVB, is er een gestructureerde vragenlijst opgesteld. Deze vragenlijst bestond uit drie delen. Het eerste deel bevatte 20 vragen en had betrekking drie onderwerpen, namelijk de achtergrondinformatie van de participanten, hun broer/zus met een ZEVB en hun ouders. Om volledig een beeld te schetsen van de achtergrondinformatie van de brussen, gingen er vier gesloten vragen over de kenmerken van de participanten zoals het geslacht, opleidingsniveau en nationaliteit. Het hebben van gecombineerde zorgtaken was verwerkt in een dichotome vraag waarop de respondent met 'nee' of 'ja, namelijk' kon antwoorden. Indien de respondenten 'ja, namelijk' antwoorden, konden zij in het tekstantwoord beschrijven wat voor zorgtaken zij hadden. De brussen konden middels een schaalvraag de mate waarin zij hun broer of zus met een ZEVB ondersteunen aangeven op een schaal van 0 (niet) tot en met 10 (zeer intensief). Hoe de brussen deze mate van ondersteuning ervaren werd verder uitgevraagd middels een open vraag. Verder gingen er vijf open vragen over het gevoel van de respondenten over de betrokkenheid vanuit de wooninstelling, hoe de relatie tussen de brussen en de persoon met een ZEVB er uitziet, of de persoon met een ZEVB de brussen herkennen en het geboortjaar van de brussen en eventuele overige broers en zussen. De achtergrondinformatie van de broer/zus met een ZEVB is bevraagd middels vijf gesloten vragen over de achtergrondinformatie van de broer/zus met een ZEVB, zoals het geslacht, de bewegingsmogelijkheden, bijkomende gezondheidsproblemen en de woonsituatie. Verder is

het geboortjaar van de persoon met een ZEVB gevraagd middels een open vraag. Tot slot is de achtergrondinformatie van de ouders bevestigd middels drie gesloten vragen over de nationaliteit en de mate van betrokkenheid van de ouders.

Het tweede deel van de vragenlijst bestond uit maximaal 52 vragen. De hoeveelheid vragen die de participant invulde, hing af van de hoeveelheid rollen die de respondent op zich nam. Het doel van dit deel van de vragenlijst was om meer inzicht te krijgen in de rollen die brussen op zich namen en hoe zij dit ervoeren. Eerst konden de respondenten aangeven welke van de rollen de brussen vervullen. Het betreft hier de rollen die naar voren komen uit de onderzoeken van Hall en Rossetti (2017), Harland en Cuskelly (2000) en Burke, Fish en Lawton (2015) en de optie 'geen rol' (zie bijlage 1). Per aangekruiste rol werden er steeds drie vragen gesteld: hoe de respondenten deze rol vervullen, welke ervaringen zij hebben en welke uitdagingen zij ervaren. Met een gesloten vraag konden zij aangeven wie nog meer deze rol binnen hun gezin op zich namen.

Het derde deel van de enquête bestond uit twee open vragen over de tevredenheid van de participant over het uitvoeren van de rollen en de invloed van COVID 19 op deze uitvoering. Het invullen van de vragenlijst duurde ongeveer 30 minuten.

De onderzoeker van het promotie-onderzoek 'Volwassen broers en zussen in beeld' heeft op basis van de antwoorden van de participanten op de opentekst-vragen een codeboek opgesteld (zie bijlage 2). Dit codeboek is ook gebruikt voor het huidige onderzoek.

Procedure

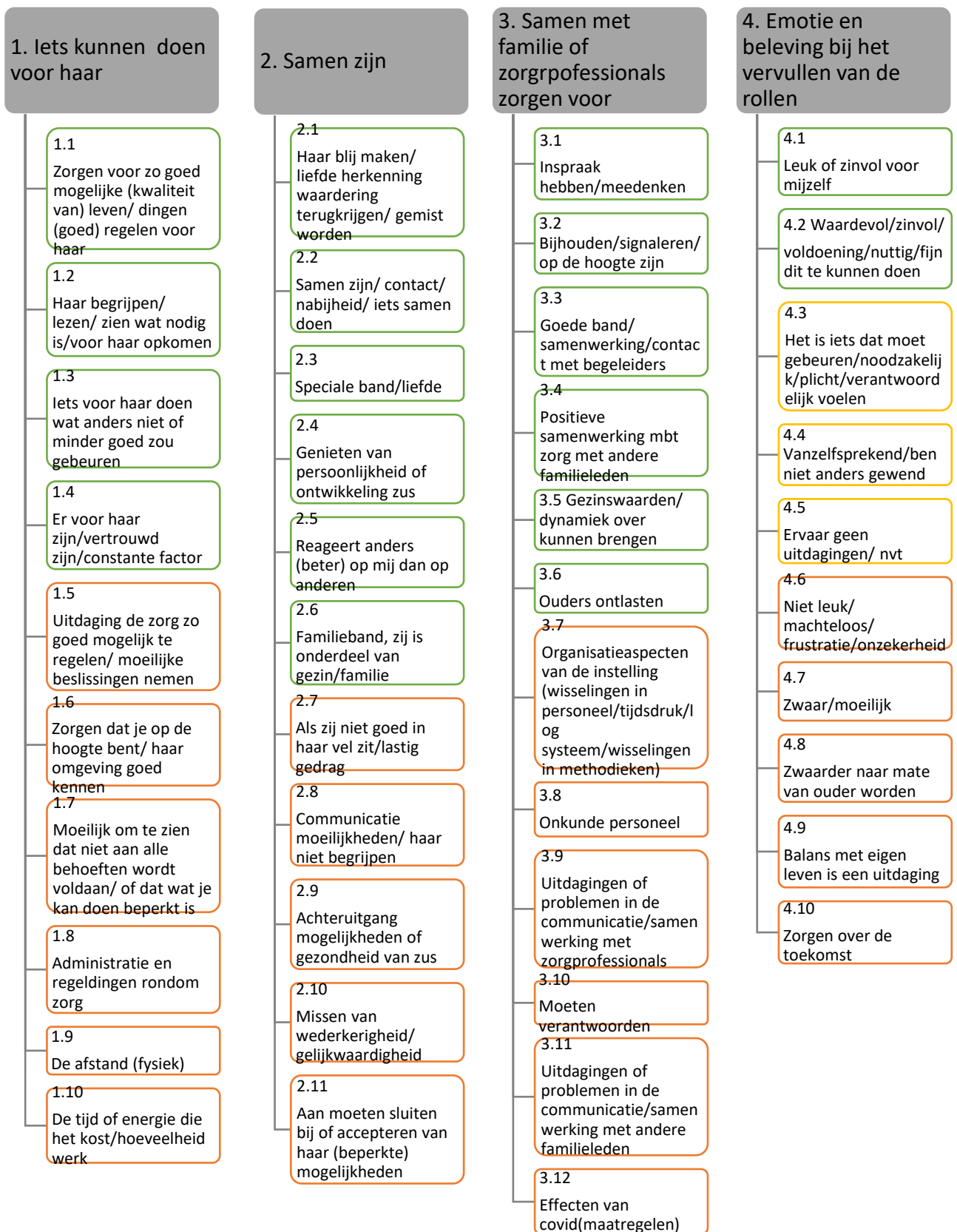
Dit onderzoek is goedgekeurd door de ethische commissie van de Hanzehogeschool in Groningen. De participanten zijn benaderd door het verspreiden van informatiebrieven en flyers via zorginstellingen, belangenverenigingen en het *social* mediakanaal van de Academische Werkplaats EMB; een organisatie die een bijdrage levert aan de kwaliteit van het leven van personen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking en hun gezinnen (Academische Werkplek EMB, 2019). Zodra de participanten zich hadden opgegeven, ontvingen zij een bevestigingsmail met daarin het *informed consent* en het doel van het onderzoek. Hierdoor werden de participanten volledig geïnformeerd over het onderzoek en het gebruik van de resultaten. De participanten hadden vijf dagen bedenktijd en ontvingen toen de vragenlijst. De gegevens zijn verzameld door middel van een vragenlijst in het programma Qualtrics. Deze gegevens waren niet gekoppeld aan de mailadressen van de participanten en daardoor anoniem. De gegevens zijn verwerkt in Atlas.ti en SPSS.

Analyse

Om zicht te krijgen op de rollen van de brussen zijn de data, met de betrekking tot de frequentie van de rollen, in SPSS geanalyseerd. Daarnaast zijn de data in SPSS verder geanalyseerd aan de hand van beschrijvende statistiek, op het gemiddelde aantal rollen die men op zich neemt, de standaarddeviatie en de range van het aantal rollen. Vervolgens is er gekeken welke combinaties van de rollen het meest samen voor kwamen.

Om zicht te krijgen op de relatie tussen het aantal rollen en het hebben van gecombineerde zorgtaken zijn de participanten verdeeld in twee groepen: (1) brussen met ($n = 29$) en (2) brussen zonder zorgtaken ($n = 21$). Eerst is voor beide groepen een frequentietabel opgesteld van het type rollen en het aantal participanten die deze rollen vervullen. Aan de hand van beschrijvende statistiek zijn de data voor de groepen brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken apart van elkaar geanalyseerd op het gemiddelde aantal rollen die zij vervullen en de range van de rollen. Daarnaast zijn de frequenties berekend van het voorkomen van de gecombineerde rollen. Verder werd er aan de hand van de Chi-kwadraattoets berekend of brussen met gecombineerde zorgtaken een bepaalde rol significant vaker of minder vaak op zich nam dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Er werd aan de assumpties van de Chi-kwadraattoets voldaan (zie bijlage 3). Bij de groep met gecombineerde zorgtaken, zijn de zorgtaken gecodeerd op het verlenen van zorg aan ouders, schoonouders, broers en zussen, kinderen, kleinkinderen, echtgenoten, andere familieleden (Perkins, 2010) of geen familieleden. Dit is weergegeven in een frequentietabel.

Om inzicht te krijgen in de ervaringen van de brussen zijn deze in kaart gebracht middels een bestaand codeboek dat is opgesteld vanuit promotie-onderzoek. Het codeboek is tot stand gekomen aan de hand van het inductief coderen van de antwoorden van de respondenten van het huidige onderzoek. Er zijn in totaal vier categorieën en 43 codes opgesteld in het codeboek. In figuur 2 staat het codeboek met de categorieën en codes weergegeven.



Figuur 2. Het Codeboek.

De codes zijn gekleurd op positieve ervaringen (groen), neutrale ervaringen (geel) en uitdagingen (oranje/rood). De codes ‘niet leuk/machteloos/frustratie/onzekerheid’ en ‘zwaar/moeilijk’ gaan over de uitdagingen die de brussen kunnen ervaren tijdens het vervullen van de rollen. Deze twee codes onderscheiden zich op basis van de inhoud. De code ‘zwaar/moeilijk’ gaat over de belasting die de brussen ervaren bij het uitvoeren van de rollen. Het volgende citaat kan onder deze code vallen:

‘De zwaarste uitdaging is het moeten beslissen over zijn leven of dood’.

De code ‘niet leuk/machteloos/frustratie/onzekerheid’ gaat over de negatieve emoties die de brussen ervaren bij het uitvoeren van de rollen. Het volgende citaat kan onder deze code vallen:

‘Soms word ik moedeloos van het keer op keer aangeven dat er iets niet juist gaat rondom mijn zusje’.

Het is ook mogelijk dat een participant zowel negatieve emoties als een belasting ervaart tijdens het vervullen van de rollen. Het citaat hieronder krijgt dan zowel de code ‘niet leuk/machteloos/frustratie/onzekerheid’ als ‘zwaar/moeilijk’:

‘Zwaar en niet leuk, die rol heb ik noodgedwongen op mijn schouders gekregen na de scheiding van mijn ouders’.

Door middel van deductief coderen zijn de 43 codes van het codeboek toegekend aan de ervaringen van de brussen in Atlas.ti. Deze codes zijn onderverdeeld in vier categorieën: iets kunnen doen voor hem/haar (10 codes), samen zijn (11 codes), samen met familie of zorgprofessionals zorgen voor broer/zus (12 codes) en emotie en beleving bij het vervullen van de rollen (10 codes). Bij de eerste drie categorieën zijn de ervaringen van brussen gecodeerd op positieve ervaringen en uitdagingen. Bij de categorie ‘emotie en beleving bij het vervullen van de rollen’ zijn de ervaringen gecodeerd op positieve en neutrale ervaringen en uitdagingen. Enkel onder deze categorie vallen ook de neutrale ervaringen van de brussen, aangezien de categorie over de emoties en belevingen van de participanten gaat. In Tabel 2 staat de beschrijving van de categorieën weergegeven.

Tabel 2.*Inhoud van de Categorieën.*

Categorieën	Inhoud
1. Iets kunnen doen voor hem/haar	Het gaat hier om de positieve ervaringen en uitdagingen met betrekking tot het zorgen voor een zo goed mogelijke kwaliteit van het leven voor de persoon met een ZEVb. De brussen doen iets voor hun broer of zus met een ZEVb om dit te kunnen realiseren. Zij komen onder andere op voor de belangen van de broer of zus met een ZEVb of regelen de administratie en andere taken rondom de zorg.
2. Samen zijn	Het gaat hier om de positieve ervaringen en uitdagingen met betrekking tot het contact met de persoon met een ZEVb. Het gaat hier om wederkerigheid in het contact, de emoties en gedrag van de persoon met een ZEVb, de band tussen de brussen en de persoon met een ZEVb en de communicatiemogelijkheden.
3. Samen met familie of zorgprofessionals zorgen voor broer/zus	Het gaat hier over de positieve ervaringen en uitdagingen met betrekking tot de samenwerking tussen de brussen en zorgpersoneel of andere familieleden. De effecten van COVID-19 (maatregelen) vallen ook onder deze categorie.
4. Emotie en beleving bij het vervullen van de rollen	Het gaat hier over de positieve ervaringen, neutrale ervaringen en uitdagingen met betrekking tot de emotie en beleving bij het vervullen van de rollen. Bij deze categorie ervaren de brussen het vervullen van de rollen als positief wanneer dit leuk of zinvol is voor henzelf of wanneer dit waardevol en zinvol is voor hun broer of zus met een ZEVb. De uitdagingen van deze categorie gaan over de balans tussen de rollen en het eigen leven van de brussen, de zorgen over de toekomst, de belasting en de negatieve emoties rondom het vervullen van de rollen. Er zijn enkel bij deze categorie ook neutrale codes toegekend. Hierbij ervaren de brussen geen uitdagingen of zien zij het vervullen van de rollen als een vanzelfsprekend of een plicht.

Het codeboek is gebruikt in het huidige onderzoek om de ervaringen van de brussen deductief te coderen. De participanten konden bij de opentekst-vragen per rol hun ervaringen over het vervullen van de rollen beschrijven. Het was mogelijk dat een antwoord van één

participant uit meerdere tekstfragmenten bestond. Dit hing af van de lengte en inhoud van de antwoorden van de participanten. Per tekstfragment is/zijn één of meerdere codes toegekend. Wanneer er meerdere codes toegewezen werden aan één tekstfragment, ontstonden er codecombinaties.

Om inzicht te krijgen in het verschil in de ervaringen van brussen met en brussen zonder gecombineerde zorgtaken, zijn beide groepen afzonderlijk van elkaar gecodeerd in Atlas.ti. Aan de hand van frequentietabellen zijn de codes onderling vergeleken tussen beide groepen. Daarnaast is in Atlas.ti geanalyseerd welke codecombinaties het meest worden benoemd door de respondenten. Hierbij is er geanalyseerd of er verschil is tussen codecombinaties van brussen met en brussen zonder gecombineerde zorgtaken.

Tot slot is er aan de hand van de Mann-Whitney U toets geanalyseerd of er verschil is in het gemiddelde aantal rollen die de brussen van beide groepen op zich neemt. Hierbij was de 0-hypothese: 'Er is geen significant verschil in het gemiddelde aantal rollen tussen de twee onderscheiden groepen'. De 0-hypothese werd verworpen bij een significantieniveau van $p = <0.05$. Gezien de variabele 'aantal rollen' in beide groepen niet normaal verdeel was, is er gekozen om de gemiddeldes van de twee groepen te vergelijken met een non-parametrische toets; de Mann-Whitney U toets. Er werd voldaan aan de assumpties van de Mann-Whitney U toets; de twee onafhankelijke categorische groepen zijn vergeleken op de gemiddeldes van de afhankelijke variabele 'aantal rollen' (ratio niveau).

Resultaten

Rollen die brussen van volwassenen met een ZEVB op zich nemen

Van alle brussen (n = 50) vervullen 49 brussen een rol in het leven van hun broer of zus met een ZEVB. Eén brus vervult geen rol in het leven van hun broer of zus met een ZEVB. De rollen die de brussen hebben zijn weergegeven in de Tabel 3. De rol ‘broer/zus’ wordt door de meeste brussen vervuld (n = 36; 72.0%). Verder worden de rollen ‘belangenbehartiger’ (n = 31; 62.0%), ‘wettelijke vertegenwoordiger’ (n = 30; 60.0%) en ‘vriend’ (n = 27; 54.0%) door meer dan de helft van de brussen vervuld. Minimaal nemen de brussen geen rol op zich en maximaal nemen zij een combinatie van 10 rollen op zich. Gemiddeld nemen de brussen 4,56 rollen (SD = 2.70) op zich. Over het algemeen vervullen de brussen de combinatie rollen ‘broer/zus’ & ‘belangenbehartiger’ (24 keer benoemd), ‘broer/zus’ & ‘vriend’ (23 keer benoemd) en ‘belangenbehartiger’ & ‘wettelijke vertegenwoordiger’ (22 keer benoemd) het meest.

Tabel 3.

Rollen van Volwassen Brussen van Mensen met een ZEVB.

Rollen	Totale groep brussen (n = 50)		Brussen met gecombineerde zorgtaken (n = 29)		Brussen zonder gecombineerde zorgtaken (n = 21)	
	n	%	n	%	n	%
Verzorger/ mantelzorger	13	26.0	8	27.6	5	23.8
Vriend	27	54.0	15	51.7	12	57.1
Belangenbehartiger	31	62.0	19	65.5	12	57.1
Wettelijke vertegenwoordiger/ bewindvoerder/ mentor	30	60.0	17	58.6	13	61.9
Broer/zus	36	72.0	20	69.0	16	76.2
Organisator van vrijtijdsactiviteiten	14	28.0	10	34.5	4	19.0
Informele zorgcoördinator	17	34.0	13	44.8	4	19.0
Communicatie hulp	19	38.0	13	44.8	6	28.6
Ondersteunen van persoonlijke ontwikkeling	21	42.0	14	48.3	7	33.3
Ontlasten van ouders	16	32.0	13	44.8	3	14.3
Anders	4	8.0	4	13.8	0	0.0

Er is gekeken of brussen met gecombineerde zorgtaken een bepaalde rol significant vaker of minder vaak op zich nemen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Er is een significant verschil in rollen gevonden tussen brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken bij de rol ‘ontlasten van ouders’ ($\chi^2(1) = 5.221, p = 0.022$). Dit betekent dat brussen met gecombineerde zorgtaken significant vaker de rol ‘ontlasten van ouders’ op zich nemen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Bij de overige rollen is er geen significant verschil tussen beide groepen vastgesteld.

Rollen van brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken

Uit de gehele steekproef ($n = 50$) heeft 58.0% van de brussen ($n = 29$) gecombineerde zorgtaken en 42.0% geen gecombineerde zorgtaken ($n = 21$). In Tabel 4 staat weergegeven aan wie de brussen gecombineerde zorg verlenen. Hieruit blijkt dat de meeste brussen naast de rollen die zij vervullen ten opzichte van hun broer of zus met ZEVV ook zorg verlenen aan hun eigen kinderen (41.6%). Sommige brussen hebben meerdere gecombineerde zorgtaken. Deze brussen benoemen de combinatie zorg verlenen aan zowel hun ouders als hun eigen kinderen het meest.

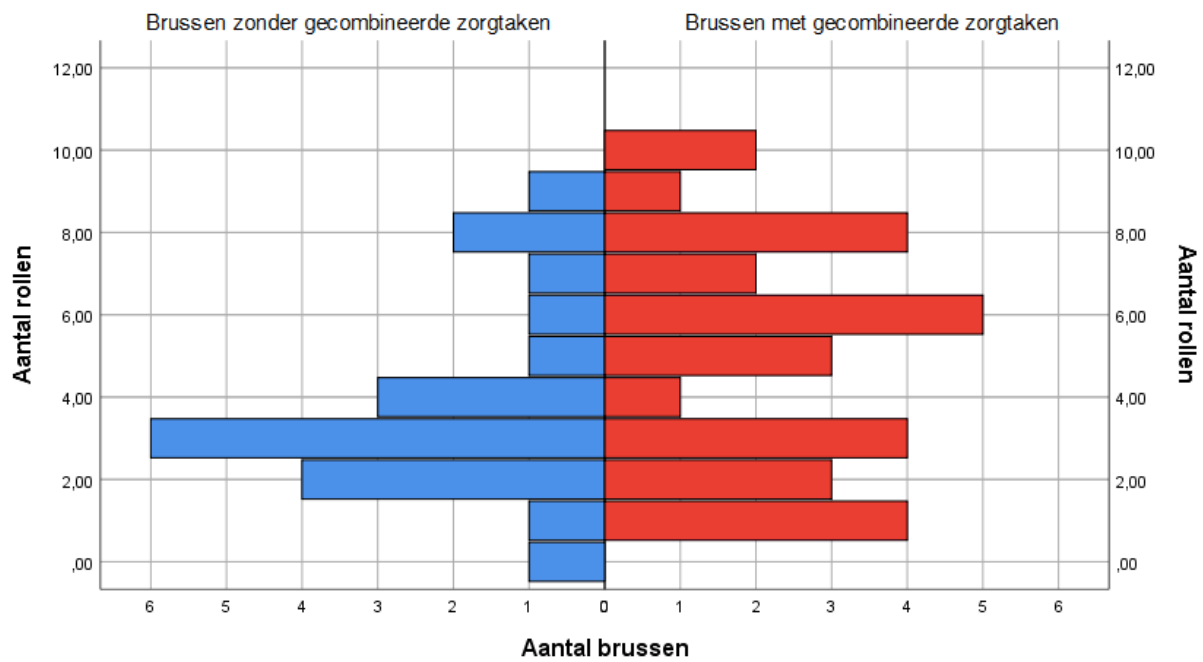
Tabel 4.

Type Zorgtaken van Brussen met Gecombineerde Zorgtaken ($n = 29$).

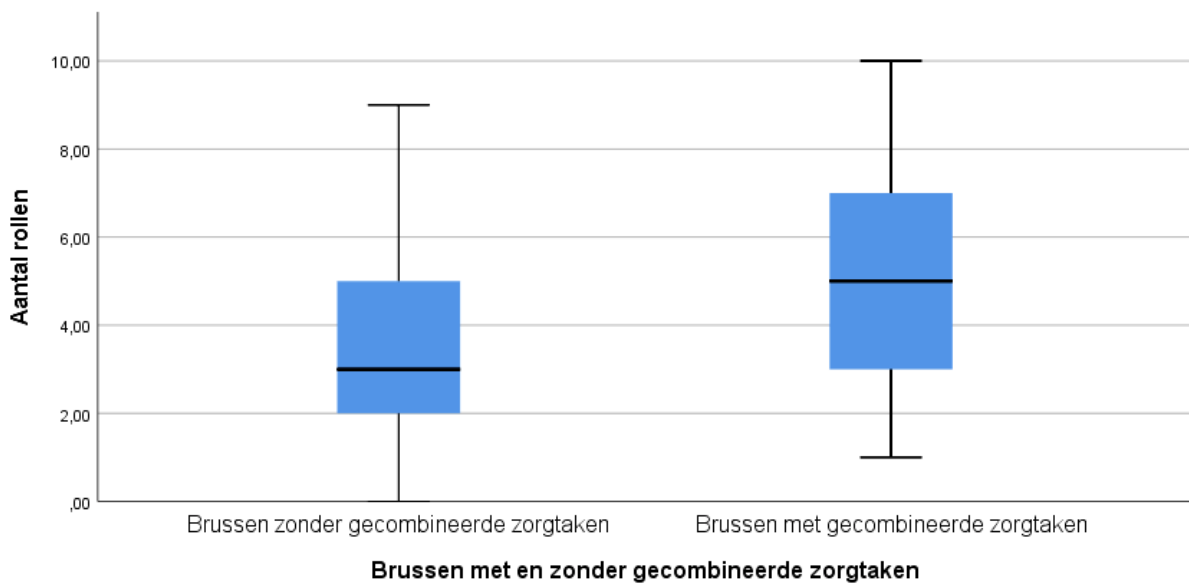
<i>Type zorgtaak</i>	<i>Frequentie</i>	<i>Percentage</i>
Eigen kinderen	15	41.6
Ouders	9	25.0
Schoonouders	2	5.6
Kleinkinderen	2	5.6
Andere broer/zus	6	13.9
Geen familie gerelateerde persoon	2	5.6
Echtgenoot	0	0.0
Totaal	36	100

Figuur 2 en 3 geven een overzicht van het aantal rollen die de brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken op zich nemen. Hieruit blijkt dat de groep brussen met gecombineerde zorgtaken minimaal 1 rol en maximaal 10 rollen op zich neemt. Gemiddeld nemen zij 5.03 rollen ($SD = 2.82$) op zich. De groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken nemen minimaal 0 en maximaal 9 rollen op zich. Gemiddeld nemen zij 3.90 rollen ($SD = 2.43$) op zich. Gemiddeld neemt de groep brussen zonder zorgtaken minder rollen op zich, maar er

is geen statistisch significant verschil gevonden in het gemiddeld aantal zorgtaken tussen beide groepen ($U(N_{\text{brussen met zorgtaken}} = 29, N_{\text{brussen zonder zorgtaken}} = 21) = 239.00, z = -1.30, p = 0.194$).



Figuur 3. Aantal Rollen van Brussen Met en Zonder Gecombineerde Zorgtaken ($n = 50$).



Figuur 4. Boxplot Gemiddeld Aantal Rollen.

Brussen met gecombineerde zorgtaken nemen de rol ‘broer/zus’ het meest op zich ($n = 20$; 69.0%). De rollen ‘belangenbehartiger’ ($n = 19$; 65.5%), ‘wettelijke vertegenwoordiger’ ($n = 17$; 58.6%) en ‘vriend’ ($n = 15$; 51.7%) worden door meer dan de helft van de brussen met

gecombineerde zorgtaken vervuld. Bij de groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken wordt ook de rol 'broer/zus' (n = 16; 76.2%) het meest wordt vervuld. Verder worden de rollen 'wettelijke vertegenwoordiger' (n = 13; 61.9%), vriend (n = 12; 57.1%) en 'belangenbehartiger' (n = 12; 57.1%) door meer dan de helft van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken vervuld. Opvallend is dat de rollen 'vriend' (n = 12; 57.1%) en 'belangenbehartiger' (n = 12; 57.1%) door evenveel brussen op zich genomen worden.

Beide groepen kunnen meerdere rollen vervullen in het leven van hun broer/zus met een ZEVB. Brussen met gecombineerde zorgtaken vervullen de combinaties 'belangenbehartiger' & 'broer/zus' (15 keer samen benoemd), 'ondersteunen persoonlijke ontwikkeling' & 'broer/zus' (14 keer samen benoemd) en 'vriend' & 'broer/zus' (13 keer samen benoemd) het meest. Brussen zonder gecombineerde zorgtaken vervullen, net als de groep met gecombineerde zorgtaken, de combinaties 'broer/zus' & 'vriend' (10 keer samen benoemd) en 'belangenbehartiger' & 'broer/zus' (9 keer samen benoemd) het meest. Daarnaast vervullen zij twee rollen in combinatie met de rol 'wettelijke vertegenwoordiger' het meest. Dit gaat hier om de combinaties 'wettelijke vertegenwoordiger' & 'belangenbehartiger' (10 keer samen benoemd) en 'wettelijke vertegenwoordiger' & 'broer/zus' (9 keer samen benoemd).

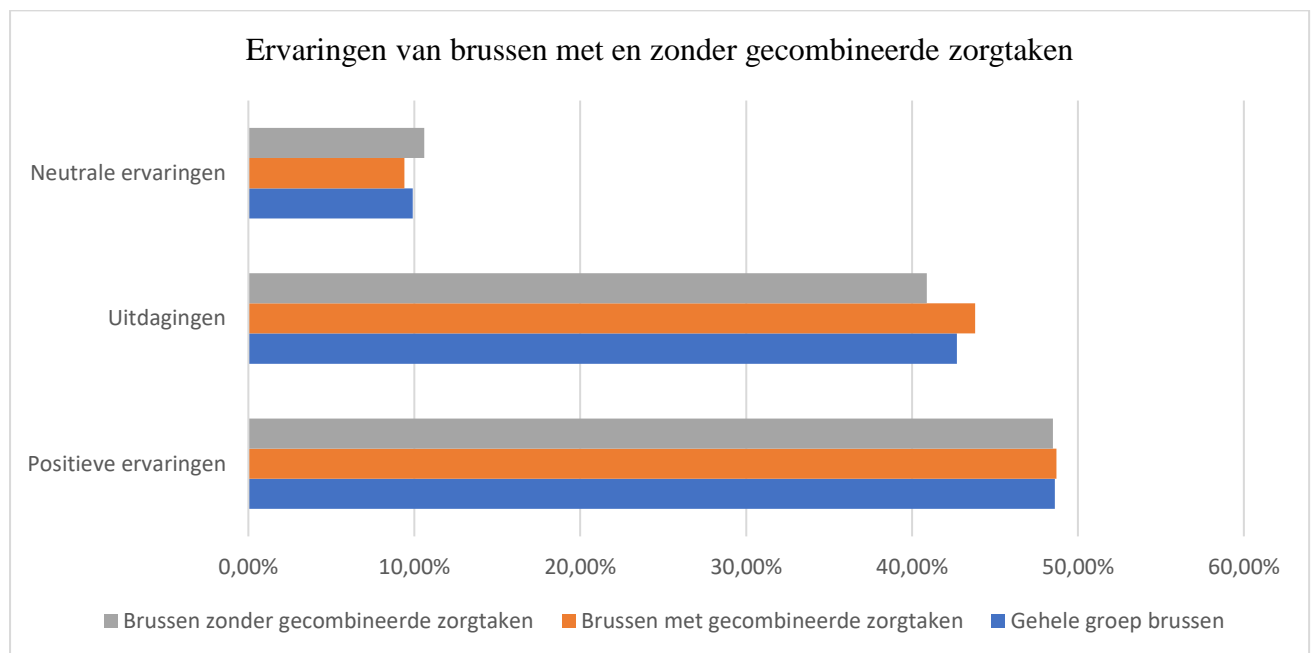
De algemene ervaringen van de brussen

Er zijn in totaal 607 tekstfragmenten over de ervaringen van brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken gecodeerd aan de hand van de 43 codes van het codeboek. In het algemeen benoemden de brussen 295 positieve ervaringen (48.6% van de totale tekstfragmenten), 259 uitdagingen (42.7% van de totale tekstfragmenten) en 60 neutrale ervaringen (9.9% van de totale tekstfragmenten) bij het vervullen van de rollen.

Van de 607 tekstfragmenten zijn er 372 tekstfragmenten over de ervaringen van de brussen met gecombineerde zorgtaken gecodeerd. Hieruit bleek dat brussen met gecombineerde zorgtaken 181 positieve ervaringen (48.7% van de 372 tekstfragmenten), 163 uitdagingen (43.8% van de 372 tekstfragmenten) en 35 neutrale ervaringen (9.4% van de 372 tekstfragmenten) benoemden.

De andere 235 tekstfragmenten van de 607 tekstfragmenten gingen over de ervaringen van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Zij benoemden in totaal 114 positieve ervaringen (48.5% van de 235 tekstfragmenten), 96 uitdagingen (40.9% van de 235 tekstfragmenten) en 25 neutrale ervaringen (10.6% van de 235 tekstfragmenten).

Brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken ervaren ongeveer een gelijke grootte spreiding van positieve ervaringen, uitdagingen en neutrale ervaringen. Er is enkel een klein verschil van 2.9% zichtbaar in de uitdagingen tussen beide groepen. In Figuur 5 wordt de spreiding van de positieve ervaringen, uitdagingen en neutrale ervaringen van de brussen weergegeven.



Figuur 5. *Ervaringen van Brussen Met en Zonder Gecombineerde Zorgtaken.*

In Tabel 5 zijn de gecodeerde tekstfragmenten van de totale groep en de groepen brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken verdeeld in de vier categorieën. Bij de drie categorieën ‘iets kunnen doen voor hem/haar’, ‘samen zijn’ en ‘samen met familie of zorgprofessionals zorgen voor broer/zus’ gaat het om zowel de positieve ervaringen als uitdagingen die de brussen ervaren met betrekking tot het vervullen van de rollen. Bij de categorie ‘emotie en beleving bij het vervullen van de rollen’ gaat het om zowel de positieve ervaringen als uitdagingen en neutrale ervaringen die de brussen ervaren met betrekking tot het vervullen van de rollen.

Tabel 5.

Frequentieverdeling van de Categorieën voor Brussen Met en Zonder Gecombineerde Zorgtaken (n = 50).

Categorieën	Totale groep brussen (n = 50)		Brussen met gecombineerde zorgtaken (n = 29)		Brussen zonder gecombineerde zorgtaken (n = 21)	
	n	%	n	%	n	%
1. Iets kunnen doen voor hem/haar	95	15.7	60	16.1	35	14.9
2. Samen zijn	132	21.7	80	21.5	52	22.1
3. Samen met familie of zorgprofessionals zorgen voor broer/zus	106	17.5	70	18.8	36	15.3
4. Emotie en beleving bij het vervullen van de rollen	274	45.1	162	43.6	112	47.7
Totaal	607	100.0	372	100.0	235	100.0

Ervaringen van de brussen met gecombineerde zorgtaken

Er zijn in totaal 372 tekstfragmenten over de ervaringen van de brussen met gecombineerde zorgtaken gecodeerd aan de hand van de 43 codes van het codeboek. De categorie ‘emotie en beleving bij het vervullen van de rollen’ heeft de meeste tekstfragmenten toegewezen gekregen (43.6% van de 372 tekstfragmenten). Brussen met gecombineerde zorgtaken benoemden 44 keer dat het vervullen van de rollen leuk en zinvol voor henzelf is (11.8% van de 372 tekstfragmenten). Deze positieve ervaring werd 23 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hierbij werd de code ‘leuk en zinvol voor mijzelf’ het vaakst in combinatie benoemd met ‘samen zijn/contact/nabijheid en iets samen doen’ (5 keer), ‘haar blij maken/liefde, herkenning en waardering terugkrijgen/gemist worden’ (4 keer) en ‘inspraak hebben/meedenken’ (3 keer). Daarnaast benoemden de brussen 33 keer dat zij het vervullen van de rollen als waardevol, zinvol, voldoening of nuttig ervaren of het fijn vinden om dit te kunnen doen voor hun broer of zus met een ZEVV (8.9% van de 372 tekstfragmenten). Deze positieve ervaring werd 15 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hierbij werd de code ‘waardevol, zinvol, voldoening, nuttig of fijn dit te kunnen doen’ het vaakst in combinatie benoemd met ‘haar begrijpen/lezen, voor haar opkomen’ (3 keer). Hieronder staan twee citaten van de brussen met gecombineerde zorgtaken over de positieve ervaringen van het vervullen van de rollen.

'Het geeft mij voldoening als ik een glimlach op het gezicht van mijn zus zie of een stevige knuffel van haar krijg'.

'Fijn om dit te kunnen doen, je bent eigenlijk de vertaler van je broer die dit niet kan aangeven'.

Brussen met gecombineerde zorgtaken benoemden 23 keer dat zij geen uitdagingen bij het vervullen van de rollen ervaarden (6.2% van de 372 tekstfragmenten). De brussen benoemden 20 keer als één van de uitdagingen dat ze het vervullen van de rollen 'zwaar of moeilijk' vinden (5.4% van de 372 tekstfragmenten). Deze uitdaging werd 19 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hierbij werd de code 'zwaar of moeilijk' het meest benoemd in combinatie met het balans vinden tussen het vervullen van de rollen en hun eigen leven (3 keer). Daarnaast benoemden de brussen 16 keer dat ze het vervullen van de rollen als niet leuk, machteloos, frustrerend of onzeker ervaren (4.3% van de 372 tekstfragmenten). Deze uitdaging werd 17 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hiervan werd de code 'niet leuk, machteloos, frustrerend of onzekerheid' het meest in combinatie met 'administratie en dingen regelen' (3 keer) benoemd. Hieronder staan twee citaten van de brussen met gecombineerde zorgtaken over de uitdagingen van het vervullen van de rollen.

'Ik heb zelf een gezin en dit is soms best een zware last erbij'.

'Vooral de financiële rompslomp die er als bewindvoerder bij komt kijken vind ik lastig'.

Gezien brussen met gecombineerde zorgtaken de rol 'ontlasten van ouders' significant vaker op zich nemen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken, is er gekeken naar de ervaringen van de brussen met gecombineerde zorgtaken met betrekking tot deze rol. Er zijn in totaal 22 tekstfragmenten over de rol 'ontlasten van ouders' bij brussen met gecombineerde zorgtaken gecodeerd (5.9% van de 372 tekstfragmenten). Hierbij benoemde de brussen 11 positieve ervaringen, 11 uitdagingen en 3 neutrale ervaringen. Hieronder staan twee citaten van de brussen met gecombineerde zorgtaken over de rol 'ontlasten van ouders'.

'Ik ben blij dat ik eindelijk voor mijn zus mag gaan zorgen. De invulling van mijn ouders vond ik pijnlijk om te zien'.

'Ik vind mijn taak zwaar... en als ik wegval, wat dan? Nemen mijn man of kinderen het dan over?'

Ervaringen van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken

In totaal zijn er 235 tekstfragmenten over de ervaringen van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken gecodeerd aan de hand van de 43 codes van het codeboek. Bij de groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken heeft de categorie ‘emotie en beleving bij het vervullen van de rollen’ de meeste aantal tekstfragmenten toegewezen gekregen. De brussen benoemden 33 keer dat zij het vervullen van de rollen als leuk en zinvol voor henzelf ervaren (14.0% van de 235 tekstfragmenten). Deze code werd 19 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hierbij werd de code ‘leuk en zinvol voor mijzelf’ het vaakst in combinatie met ‘haar blij maken/liefde, herkenning en waardering terugkrijgen/gemist worden’ (4 keer), ‘Samen zijn/contact/nabijheid/iets samen doen’ (3 keer) en ‘speciale band/liefde’ (3 keer) benoemd. Daarnaast benoemden de brussen 23 keer dat zij het vervullen van de rollen als waardevol, zinvol, voldoening of nuttig ervaren of het fijn vinden om dit te kunnen doen voor hun broer of zus met een ZEVb (9.8% van de 235 tekstfragmenten). Dit werd 10 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hierbij werd de code ‘waardevol, zinvol, voldoening, nuttig of fijn om iets te kunnen doen’ het vaakst in combinatie met ‘haar blij maken/liefde, herkenning en waardering terugkrijgen/gemist worden’ (3 keer) benoemd. Hieronder staan twee citaten van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken over de positieve ervaringen van het vervullen van de rollen.

‘Ik vind het leuk om met hem te lachen en de band die er tussen ons is, is heel belangrijk voor mij’.

‘Het geeft voldoening om haar blij te kunnen maken’.

De brussen zonder gecombineerde zorgtaken benoemden 18 keer dat zij geen moeilijkheden ervaren (7.7% van de 235 tekstfragmenten). De brussen benoemden 22 keer als uitdaging dat ze het vervullen van de rollen niet leuk, machteloos, frustrerend of onzeker vinden (9.4% van de 235 tekstfragmenten). Deze uitdaging werd 11 keer in combinatie met verschillende codes benoemd. Hierbij werd de code ‘niet leuk, machteloos, frustrerend of onzekerheid’ het vaakst in combinatie met de achteruitgang van de mogelijkheden en gezondheid van de broer of zus met een ZEVb benoemd (3 keer). In tegenstelling tot de groep brussen met gecombineerde zorgtaken, werd de code ‘zwaar of moeilijk’ amper benoemd door de groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Zij benoemden deze code slechts één keer (0.4% van de 235 tekstfragmenten). Hieronder staan twee citaten van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken over de uitdagingen van het vervullen van de rollen.

‘De laatste maanden gaat ze erg achteruit, zowel lichamelijk als door beginnende dementie, hierdoor kunnen we niet zo veel meer samen doen. Ik vind dit heel moeilijk te accepteren’.

‘Het is verdrietig om te zien dat er af en toe echt grove fouten worden gemaakt in de verzorging of dat men nalatig is. Dat is niet persé iemands schuld, maar het frustreert’.

In grote lijnen lijken de ervaringen van brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken over het vervullen van de rollen gelijk. Echter is er op detailniveau verschil in de uitdagingen te zien tussen beide groepen. Brussen met gecombineerde zorgtaken staan veelal voor de uitdaging dat het vervullen van de rollen zwaar is (5.4% van de 372 tekstfragmenten), terwijl de groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken dit amper ervaren (0.4% van de 235 tekstfragmenten). Daarentegen ervaren brussen zonder gecombineerde zorgtaken vaker dat het vervullen van de rol als niet leuk, machteloos, frustrerend en onzeker (9.4% van de 235 tekstfragmenten) dan brussen met gecombineerde zorgtaken (4.3% van de 372 tekstfragmenten).

Conclusie & Discussie

Dit onderzoek ging over de verschillende rollen en ervaringen van brussen van volwassen personen met een ZEVB en hoe dit gerelateerd is aan het hebben van gecombineerde zorgtaken. De resultaten laten zien dat brussen van volwassen personen met een ZEVB over het algemeen de rollen ‘broer/zus’, ‘belangenbehartiger’, ‘wettelijke vertegenwoordiger’ en ‘vriend’ het meest vervullen. Zowel brussen met, als zonder gecombineerde zorgtaken vervullen de rol ‘broer/zus’ het meest. Brussen met gecombineerde zorgtaken vervullen significant vaker de rol ‘ontlasten van ouders’ dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken.

Beide groepen brussen combineren de rol ‘broer/zus’ het meest met de rollen ‘vriend’ of ‘belangenbehartiger’. Opvallend is dat beide groepen de rol ‘broer/zus’ verder combineren met verschillende rollen. Zo combineert de groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken de rol ‘broer/zus’ vaak met ‘ondersteunen persoonlijke ontwikkeling’, terwijl de groep brussen zonder gecombineerde zorgtaken deze rol vaak combineert met de rol ‘wettelijke vertegenwoordiger’.

De relatie tussen het aantal rollen dat brussen vervullen en het hebben van gecombineerde zorgtaken is ook onderzocht. De resultaten laten zien dat brussen met gecombineerde zorgtaken meer rollen op zich nemen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Echter is er geen statistisch significant verschil gevonden tussen de gemiddeldes van beide groepen.

Er is gekeken in hoeverre de ervaringen van brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken van elkaar verschillen. De resultaten laten zien dat er geen duidelijke verschillen zijn tussen de verhoudingen van de positieve ervaringen, uitdagingen en neutrale ervaringen van beide groepen. Desalniettemin ervaren brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken verschillende emoties en belevingen bij het vervullen van de rollen. Beide groepen ervaren het vervullen van de rollen binnen het leven van hun broer of zus met een ZEVB als leuk en zinvol voor henzelf. Dit wordt met name ervaren wanneer zij in contact zijn met hun broer of zus met een ZEVB en hem/haar blij maken. Daarnaast ervaren brussen met gecombineerde zorgtaken het vervullen van de rollen als zinvol voor henzelf wanneer zij inspraak hebben in de zorg omtrent hun broer/zus. Brussen zonder gecombineerde zorgtaken ervaren daarentegen de rollen als zinvol voor henzelf wanneer zij een speciale band en liefde ervaren met hun broer/zus. Gezien de combinaties van ervaringen in kleine aantallen zijn benoemd, dienen deze resultaten voorzichtig geïnterpreteerd te worden.

Brussen met gecombineerde zorgtaken staan voor andere uitdagingen dan brussen

zonder gecombineerde zorgtaken. Brussen met gecombineerde zorgtaken ervaren vooral als uitdaging dat zij het vervullen van de rollen zwaar of moeilijk is, met name wanneer zij balans moeten zoeken tussen het vervullen van de rollen en hun eigen leven. Opvallend is dat brussen zonder gecombineerde zorgtaken het vervullen van de rollen nauwelijks als zwaar of moeilijk ervaren. Brussen zonder gecombineerde zorgtaken geven als uitdaging aan dat zij het vervullen van de rollen vooral als niet leuk, machteloos, frustrerend of onzeker ervaren, met name wanneer zij achteruitgang zien van de mogelijkheden en de gezondheid van hun broer/zus met een ZEVb. Kortom, brussen met gecombineerde zorgtaken ervaren veelal de belasting van de rollen als uitdaging, terwijl brussen zonder zorgtaken dit amper ervaren. Brussen zonder gecombineerde zorgtaken ervaren vooral de negatieve emoties rondom het vervullen van de rollen.

Methodologische reflectie

Gezien er 50 participanten hebben deelgenomen aan dit onderzoek, kunnen de resultaten niet gegeneraliseerd worden over de gehele populatie brussen van volwassen personen met een ZEVb, omdat de steekproef niet representatief is. Er is sprake van selectiebias, aangezien de steekproef uit 39 vrouwen (78.0%) en 11 mannen (22.0%) bestaat. Deze verhouding zou meer in balans moeten zijn, namelijk 50.0% vrouwen en 50.0% mannen. Daarnaast bestaat het vermoeden dat twee zussen samen de vragenlijst hebben ingevuld. Dit vermoeden is gebaseerd op het feit dat de twee participanten verschillen van leeftijd, maar dezelfde rollen en dezelfde tekst in de tekstvakken hebben ingevuld. Hierdoor kan er sprake zijn van respons bias waarbij deze twee respondenten mogelijk sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven. Door de omvang van de steekproef zouden de resultaten niet fundamenteel anders zijn wanneer de twee participanten worden verwijderd uit de steekproef. Zij zijn namelijk slechts 4.0% van de 50 participanten. De resultaten worden enkel door de selectiebias beïnvloed.

Verder kan er sprake zijn van interpretatiebias, aangezien de ervaringen van de brussen gecodeerd zijn door één onderzoeker. Deze interpretatiebias kan worden verminderd wanneer er een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gemeten wordt. Hierbij coderen twee of meerdere onderzoekers een onderdeel van de data aan de hand van het codeboek en vergelijken zij de uitkomsten met elkaar. Wanneer de uitkomsten hetzelfde zijn, is er sprake van een hoge interbeoordelaarsbetrouwbaarheid. Echter is deze niet gemeten tijdens dit onderzoek. Hierdoor zijn de kwalitatieve analyse en de codering van het onderzoek minder betrouwbaar.

Het inclusiecriteria van het huidige onderzoek is dat de leeftijd van de broer of zus met een ZEVb minstens 30 jaar is. Hierdoor zijn de rollen en ervaringen van volwassen brussen van een broer of zus met een ZEVb van 18 tot en met 29 jaar niet onderzocht. Mogelijk heeft deze groep andere achtergrondkenmerken, zoals de woonsituatie van de broer of zus met een ZEVb en nemen zij andere rollen op zich in vergelijking met de participanten van het huidige onderzoek. Hierdoor zijn de resultaten van het huidige onderzoek mogelijk niet representatief voor de doelgroep volwassen brussen van personen met een ZEVb van 18 tot en met 29 jaar.

De combinaties die gevonden zijn in de ervaringen van de brussen zijn gebaseerd op een lage frequentie. Dit betekent dat deze resultaten niet generaliseerbaar zijn voor de gehele populatie brussen van volwassen personen met een ZEVb.

Het huidige onderzoek heeft de verschillen in rollen en combinatie rollen onderzocht tussen de groepen brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken. Gezien de bevindingen vanuit de literatuur is het vanzelfsprekend dat de groep brussen met gecombineerde zorgtaken vaker de rol 'ontlasten van ouders' op zich neemt dan de groep zonder gecombineerde zorgtaken. Dit, omdat vanuit zowel het huidige onderzoek als de literatuur naar voren komt dat brussen met gecombineerde zorgtaken vaak zorg verlenen aan onder andere hun ouders (Hodapp et al., 2017). Echter is het waardevol om de verschillen in rollen, combinatie rollen en ervaringen te onderzoeken tussen beide groepen, gezien er uit de literatuur naar voren komt dat er weinig onderzoek is gedaan naar mensen die zorg verlenen aan meerdere personen (Lee et al., 2020; Lunskey et al., 2017; Perkins, 2010). Daarnaast nemen brussen gedurende hun levensloop verschillende rollen op zich (Hall & Rossetti, 2017). Gezien brussen met gecombineerde zorgtaken vaak zorg verlenen aan hun ouders en hen ontlasten, is het vanzelfsprekend dat zij meer rollen op zich nemen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Desalniettemin is het waardevol om dit nader te onderzoeken, aangezien vanuit de literatuur naar voren dat wanneer ouders ouder en minder in staat waren om zorg te verlenen aan hun zorgvragende kind, de brussen lagere verwachtingen hadden om in de toekomst deze zorg op zich te nemen (Burke et al., 2012). Daarnaast brengt het hebben van gecombineerde zorgtaken verschillende risico's met zich mee. Het vergroot namelijk het risico op een verminderde gezondheid, welzijn, zelfbeheersing en persoonlijke tijd en meer stress, vermoeidheid, familieproblemen en zorglasten (Avieli et al., 2019; Lunskey et al., 2017). Mogelijk beïnvloeden deze risicofactoren het aantal en type rollen die de brussen met gecombineerde zorgtaken op zich nemen en hun ervaringen over het vervullen van deze rollen.

Om de ervaringen van de brussen over het vervullen van de rollen in kaart te brengen, zijn de tekstfragmenten van de brussen deductief gecodeerd aan de hand van de 43 codes van

het codeboek. Uit het huidige onderzoek komt naar voren dat de brussen meerdere rollen tegelijkertijd vervullen in het leven van hun broer of zus met een ZEVb. Dit betekent dat er een kans bestaat dat één respondent dezelfde ervaring bij meerdere rollen heeft gedeeld. Echter zijn al deze ervaringen per rol los van elkaar gecodeerd. Hierdoor ontstaat de kans dat een bepaalde code vaak is toegekend aan de tekstfragmenten van een respondent, terwijl het enkel gaat om een dezelfde mening of ervaring van deze respondent.

Theoretische reflectie

In het huidige onderzoek zijn de rollen en de ervaringen van de rollen van brussen van volwassenen met een ZEVb onderzocht. Hierbij zijn de rollen en ervaringen tussen de groepen brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken vergeleken. Uit het huidige onderzoek komt naar voren dat brussen van volwassenen met gecombineerde zorgtaken de rollen ‘broer/zus’, ‘belangenbehartiger’, ‘wettelijke vertegenwoordiger’ en ‘vriend’ het meest vervullen. Dit komt grotendeels overeen met de resultaten van de onderzoeken van Hall en Rossetti (2017) en Rossetti et al. (2018). Echter komt in de literatuur naar voren dat de rol ‘verzorger’ ook het meest wordt vervuld door de brussen van mensen met een verstandelijke beperking (Rossetti et al., 2018). Dit verschilt met de bevindingen van het huidige onderzoek, waar de rol ‘verzorger’ door slechts 26.0% van de brussen van volwassenen met een ZEVb in het algemeen werd vervuld. Het verschil wordt ook bevestigd wanneer er gekeken wordt naar de frequentie van de rol ‘verzorger’ bij de groepen brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken. Hieruit blijkt dat de rol ‘verzorger’ slechts door 27.6% van de brussen met gecombineerde zorgtaken en 23.8% van de brussen zonder gecombineerde zorgtaken vervuld wordt. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat volwassenen met een ZEVb veelal in wooninstellingen wonen waarbij de verzorgende rol door het zorgpersoneel wordt opgenomen. In het huidige onderzoek wonen namelijk 94.0% van de volwassen personen met een ZEVb in een zorginstelling.

In de literatuur komt naar voren dat de combinaties van rollen zoals ‘vriend’ & ‘broer/zus’, ‘informele zorgcoördinator’ & ‘belangenbehartiger’ en ‘organisator vrijetijdsactiviteiten’ & ‘verzorger’ vaak samen worden gezien bij brussen van volwassenen met een verstandelijke beperking (Rossetti et al., 2018). Enkel de rollencombinatie ‘vriend’ & ‘broer/zus’ wordt ook in het huidige onderzoek vaak gezien bij brussen van mensen met een ZEVb. Deze rollencombinatie komt bij zowel brussen met, als brussen zonder gecombineerde zorgtaken vaak voor. Daarnaast komt uit het huidige onderzoek naar voren dat bij beide groepen brussen de rollencombinatie ‘belangenbehartiger’ & ‘broer/zus’ vaak voorkomt. Bij de groep brussen met gecombineerde zorgtaken komt de rollencombinatie ‘ondersteunen

persoonlijke ontwikkeling' & 'broer/zus' vaak voor. Bij brussen zonder gecombineerde zorgtaken komen de rollencombinaties 'wettelijke vertegenwoordiger' & 'belangenbehartiger' en 'wettelijke vertegenwoordiger' & 'broer/zus' vaak voor. Uit de bevindingen van het huidige onderzoek blijkt dat brussen van volwassenen met een ZEVB andere rollencombinaties vervullen in het leven van hun broer/zus met een ZEVB dan in de literatuur naar voren komt over brussen van volwassenen met een verstandelijke beperking. Mogelijke verklaringen voor de verschillen in rollencombinaties tussen de bevindingen uit de literatuur en het huidige onderzoek kunnen de invloed van ouderbetrokkenheid en het aantal andere broers en zussen van de brussen zijn. Wanneer de verantwoordelijkheden van de zorg van de persoon met een ZEVB zijn verdeeld onder de broers en zussen en ouders sterk betrokken zijn bij deze zorg, nemen de brussen andere rollen op zich dan wanneer deze verantwoordelijkheden anders verdeeld zijn onder de gezinsleden (Avieli et al., 2019; Hall & Rossetti, 2017).

Uit het huidige onderzoek komt naar voren dat brussen met gecombineerde zorgtaken de rol 'ontlasten van ouders' significant vaker op zich nemen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat brussen met gecombineerde zorgtaken naast de zorg voor hun broer en zus met een ZEVB, de zorg voor hun ouders op zich nemen. Brussen met gecombineerde zorgtaken hebben over het algemeen vaker oudere en minder gezonde ouders dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken en deze ouders kunnen zelf een zorgvraag hebben (Lee et al., 2020). Uit de resultaten van het huidige onderzoek blijkt dat brussen met gecombineerde zorgtaken, naast de zorg van hun broer of zus met een ZEVB, vaak zorg verlenen aan hun eigen kinderen en/of ouders. Dit beeld komt overeen met de bevindingen van het onderzoek van Hodapp et al. (2017). Mogelijk is er een relatie tussen het verlenen van zorg aan eigen ouders en de rol 'ontlasten van ouders'. In het huidige onderzoek is deze relatie niet nader onderzocht.

In de literatuur komt naar voren dat brussen van mensen met een ZEVB de broer-zus relatie zowel positief als negatief kunnen ervaren. Uit het onderzoek van Doody et al. (2010) komt naar voren dat brussen van mensen met een ZEVB de broer-zus relatie als minder warm ervaren dan brussen van mensen met een verstandelijke beperking. Daarnaast ervaren brussen van mensen met een ZEVB een sterke connectie en vreugde binnen deze relatie (Rossetti & Hall, 2015). De variabelen warmte, sterkte connectie en gevoel van vreugde zeggen iets over de positieve en negatieve ervaringen van de brussen van mensen met een ZEVB. Deze variabelen zijn in het huidige onderzoek niet nader onderzocht. Desalniettemin laat het huidige onderzoek wel een verdeling zien in de positieve ervaringen en uitdagingen van brussen van volwassenen met een ZEVB. De brussen benoemen over het algemeen 48.6% positieve

ervaringen, 42.7% uitdagingen en 9.9% neutrale ervaringen bij het vervullen van de rollen. Dit betekent dat de brussen het vervullen van de rollen niet voornamelijk als enkel positief of negatief ervaren, maar het een combinatie is van meerdere emoties en belevingen.

Brussen met gecombineerde zorgtaken staan over het algemeen voor andere uitdagingen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken (Lee et al., 2020). Dit wordt bevestigd door de bevindingen van het huidige onderzoek waaruit blijkt dat brussen met gecombineerde zorgtaken het als één van de uitdagingen de belasting van het vervullen van de rollen noemen, namelijk dat het zwaar of moeilijk is. Brussen zonder gecombineerde zorgtaken ervaren deze uitdaging nauwelijks. Zij ervaren vooral de negatieve emoties als uitdaging, namelijk dat het vervullen van de rollen niet leuk, machteloos, frustrerend of onzeker is. Lee et al. (2020) benoemt dat de redenen waarom brussen met gecombineerde zorgtaken voor andere uitdagingen staan zijn dat zij over het algemeen oudere broers/zussen met een ZEVb en ouders hebben en ouders minder of niet meer betrokken zijn bij de zorg van deze broer/zus. Mogelijk spelen de variabelen leeftijd ouders en broer/zus met een ZEVb en ouderbetrokkenheid ook een rol in de resultaten van dit onderzoek. In het huidige onderzoek zijn deze variabelen niet verder onderzocht.

Aanbevelingen nader onderzoek

De bevindingen van het huidige onderzoek impliceren een aantal aanbevelingen voor nader onderzoek op het gebied van de rollen en ervaringen van brussen van volwassenen met een ZEVb. Om een compleet beeld te krijgen van de rollen en de ervaringen van de brussen van volwassenen met een ZEVb in relatie met gecombineerde zorgtaken is het van belang om nader onderzoek te doen naar de ouderbetrokkenheid en de leeftijd van ouders en de broer/zus met een ZEVb. Deze aanbeveling komt voort uit het gegeven dat brussen met gecombineerde zorgtaken over het algemeen oudere ouders en broers of zussen met een ZEVb hebben en hun ouders minder betrokken zijn bij de zorg van hun broer of zus (Lee et al., 2020). Uit het onderzoek van Burke et al. (2017) komt naar voren dat de mate van ouderbetrokkenheid en de leeftijd van ouders en de broer/zus met een ZEVb de ervaringen van de brussen over het vervullen van de rollen kunnen beïnvloeden.

Ten tweede is het nuttig om longitudinaal onderzoek te doen naar de doelgroep brussen van volwassenen met een ZEVb. Deze aanbeveling komt voort uit het gegeven dat brussen naar mate zij, ouders en de broers en zussen met een ZEVb ouder worden, zij andere rollen op zich nemen in het leven van hun broer of zus (Kathol, 2012; Hall & Rossetti, 2017). Daarnaast kan de invloed van het hebben van gecombineerde zorgtaken tijdens het longitudinaal

onderzoek nader onderzocht worden, aangezien brussen zowel met als zonder gecombineerde zorgtaken gedurende hun levensloop meer zorgtaken erbij kunnen krijgen.

Ten derde kan vervolgonderzoek zich richten op de ondersteuningsbehoeftes van zowel brussen met, als brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Aangezien uit het huidige onderzoek en het onderzoek van Lee et al. (2020) naar voren komt dat brussen met gecombineerde zorgtaken voor andere uitdagingen staan dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken, is de verwachting dat beide groepen andere ondersteuningsbehoeftes hebben bij het uitvoeren van hun rollen. Daarnaast komt uit het huidige onderzoek naar voren dat brussen met gecombineerde zorgtaken de rol ‘ontlasten van ouders’ vaker vervullen in het leven van hun broer/zus met ZEVB dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken.

Tot slot kan vervolgonderzoek de doelgroep broers van volwassen mensen met een ZEVB verder uitvragen. Dit, gezien de man-vrouw verhouding in het huidige onderzoek niet in evenwicht is.

Aanbevelingen praktijk

De bevindingen van het huidige onderzoek impliceren een aantal aanbevelingen voor in de praktijk. De bevindingen van het huidige onderzoek geven weer dat zowel brussen met, als zonder gecombineerde zorgtaken ongeveer een gelijke verdeling van positieve ervaringen, neutrale ervaringen en uitdagingen ervaren bij het vervullen van de rollen. Om deze reden is het belangrijk dat de professionals evenveel aandacht hebben voor zowel brussen met, als brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Desalniettemin zijn er verschillen in ervaringen op detailniveau. De brussen ervaren het vervullen van de rollen niet voornamelijk als enkel positief of negatief, maar het een combinatie is van meerdere emoties en belevingen. Dit betekent dat er geen specifieke aanpak per groep gehanteerd moet worden. Het is van belang dat de professionals per individuele brus vragen naar de rollen en de ervaren belasting. Op basis van deze informatie kan er goed ingespeeld worden op de specifieke ondersteuningsbehoefte van de brus. Om ondersteuning op maat te kunnen leveren aan de brussen, is het van belang dat de professionals ongelijke ondersteuning bieden aan de brussen, naar mate de ondersteuningsbehoeftes verschillen (Bohn Stafleu van Loghum, 2016). Kortom, zowel brussen met, als zonder gecombineerde zorgtaken dienen gelijke aandacht, maar ongelijke individuele ondersteuning te ontvangen van de professionals.

Om op maat ondersteuning te kunnen realiseren is het van belang om onder andere rekening te houden met het verschil in ervaren uitdagingen van brussen met en zonder gecombineerde zorgtaken. Uit het huidige onderzoek komt naar voren dat brussen met

gecombineerde zorgtaken veelal de belasting van de rollen ervaren als uitdaging. Zij ervaren namelijk het vervullen van de rollen als zwaar of moeilijk, terwijl brussen zonder gecombineerde zorgtaken dit amper ervaren. Gezien het hebben van gecombineerde zorgtaken een aantal risico's op de gezondheid en welzijn met zich meebrengt, is het waardevol voor de professional om per individuele brus met gecombineerde zorgtaken te inventariseren of hij/zij voldoende balans ervaart tussen zijn/haar draagkracht en draaglast. Het verlenen van zorg aan meerdere personen kan een beroep doen op de draagkracht van de brussen en kan mogelijk voor overbelasting veroorzaken wanneer de draagkracht en draaglast niet in balans zijn (Van Haaren & Van Halem, 2016). Om de ervaren (on)balans van de draagkracht en draaglast van de brussen in kaart te brengen, kunnen professionals gebruik maken van de 'Draagkracht-draaglast analyse'. Hierdoor wordt duidelijk op welk gebied eventuele ondersteuning nodig is (Movisie, 2014).

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. (5th ed) (DSM-5)*. Washington DC, US: Author
- Avieli, H. (2019). How middle-aged siblings of adults with intellectual disability experience their roles: a qualitative analysis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 633-651. doi:10.1007/s10882-019-09710-3
- Avieli, H., Band-Winterstein, T., & Bergman, T. A. (2019). Sibling relationships over the life course: Growing up with a disability. *Qualitative Health Research*, 29(12), 1739-1750. doi: 10.1177/1049732319837228
- Bekkema, N., Veer, A. J., Hertogh, C. M., & Francke, A. L. (2015). 'From activating towards caring': shifts in care approaches at the end of life of people with intellectual disabilities; a qualitative study of the perspectives of relatives, care-staff and physicians. *BMC Palliative Care*, 14(33). doi: 10.118/s12904-015-0030-2
- Bohn Stafleu van Loghum (2016). De algemene beginselen van behoorlijk maatwerk. *Zorg Welzijn*, 22(12). 30-31. doi:10.1007/s41185-016-0208-3
- Burke, M. M., Taylor, J. L., Urbano, R. & Hodapp, R. M. (2012). Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 33-47. doi:10.1352./1944-7558-117.1.33
- Burke, M. M., Fish, T., & Lawton, K. (2015). A comparative analysis of adult siblings' perceptions toward caregiving. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 53(2), 143-159. doi: 10.1352/1934-9556-53.2.143
- Burke, M. M., Lee, C. E., Arnold, C. K., & Owen, A. (2017). The perceptions of professionals towards siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 55(2), 72-83. Doi:10.1352/1934-9556-55.2.72
- Cicirelli, V. G. (1995). Sibling relationships in cross-cultural perspective. *In Sibling relationships across the life span* (pp. 69-85). Boston, MA: Springer.
- Doody, M., A., Hastings, R., P., O'Neill, S. & Grey, I., M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31(1), 224-231. doi: 10.1016/j.ridd.2009.09.007
- Haaren, E. v., & Halem, N. v., (2016). De mantelzorger, een belangrijke schakel in de thuiszorg. *Bijzijn XL*, 9(8), 8-11. doi:10.1007/s12632-016-0073-5

- Hall, S. A., & Rossetti, Z. (2017). The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(3), 423-434. doi: 10.1111/jar.12421
- Harland, P., & Cuskelly, M. (2000). The responsibilities of adult siblings of adults with dual sensory impairments. *International Journal of Disability*, 47(3), 293-307. doi:10.1080/713671116
- Hodapp, R. M., Sanderson, K. A., Meskis, S. A., & Casale, E. G. (2017). Adult siblings of persons with intellectual disabilities: Past, present and future. *International review of research in developmental disabilities*, 53, 163-202. doi: 10.1016/bs.irrdd.2017.08.001
- Kamstra, A., Putten, A. A., & 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, 249-256. doi:10.1111/jar.12134
- Kathol, A. M. (2012). *The Impact of a Chronically Ill Child on the Sibling Relationship*. Ann Arbor, US: ProQuest LLC.
- Kruithof, K., IJzerman, L., Nieuwehuijsen, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D. & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspective on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. doi: 10.3109/13668250.2021.1892261
- Lee, C. E., Burke, M.M., Arnold, C. K., & Owen A. (2018). Perceptions of non-caregiving roles among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities, *Journal Research and practice in intellectual and developmental disabilities*, 5(2), 118-127. doi:10.1080/23297018.2018.1493393
- Lee, C. E., Burke, M. M., Arnold, C. K., & Owen, A. (2019). Correlates of current caregiving among siblings of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(6), 1490-1500. doi:10.1111/jar.12644
- Lee, C. E., Burke, M. M., Arnold, C. K., & Owen, A. (2020). Compound sibling caregivers of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 1069-1079. doi:10.1111/jar.12729
- Lunsky, Y., Robinson, S., Blinkhorn, A., & Oullette-Kuntz, H. (2017). Parents of adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) and compound caregiving responsibilities. *Journal of Child and Family Studies*, 26(5), 1374-1379. doi: 10.1007/s10826-017-0656-1

- Movisie (2014). *Draagkracht – draaglast analyse*. Geraadpleegd op 18 oktober 2021, van <https://www.movisie.nl/tool/draagkracht-draaglast-analyse>
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83-87. doi:10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x
- Putten, A. v., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. (2017). *Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, gedrags- en maatschappij wetenschappen.
- Reimers, B. (2017). *It's different: Perceptions of risk and resilience in older siblings of children with disabilities*. Parkway, US: ProQuest LLC.
- Rossetti, Z., & Hall, S. A. (2015). Adults sibling relationship with brothers and sisters with severe disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 40(2), 120-137. doi:10.1177/1540796915592829
- Rossetti, Z., Harbaugh, A. G., & Hall, S. A. (2018). Patterns of Adult Sibling Role Involvement with Brothers and Sisters with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 30(1), 527–543. doi:10.1007/s10882-018-9600-6
- Sommantico, M., Parrelo, S., & de Rosa, B. (2020). Adult sibling of people with and without intellectual and developmental disabilities: Sibling relationship attitudes and psychosocial outcomes. *Research in Developmental Disabilities*, 99(103594). doi: 10.1016/j.ridd.2020.103594
- Tanskanen, A. & Rotkirch, A. (2019). Sibling similarity and relationship quality in Finland. *Acta Socialica*, 62(4), 440-456. doi: 10.1177/0001699318777042

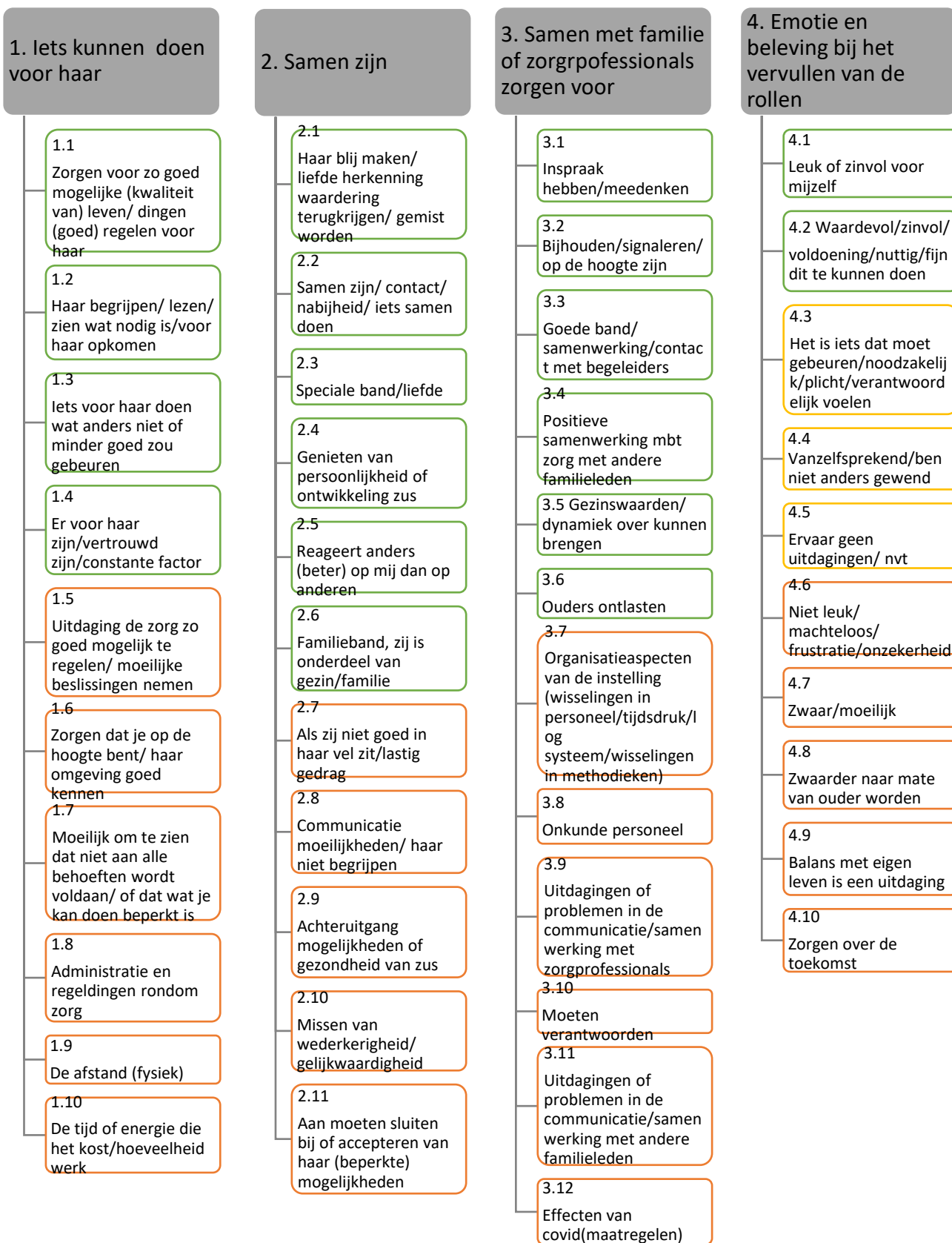
Bijlage 1. Rollen van de brussen

Tabel 6.

Rollen en inhoudelijke omschrijving (Burke, Fish & Lawton, 2015; Hall & Rossetti, 2017; Harland & Cuskelly, 2000).

Rol	Omschrijving
De verzorger/mantelzorger	Bijvoorbeeld: U helpt met aankleden, douchen en tandenpoetsen, u zorgt voor schonen en nieuwe kleding, u helpt met eten/drinken geven.
De vriend	Bijvoorbeeld: U heeft regelmatig contact, brengt een bezoekje of stuurt een kaart, u heeft samen plezier, u gaat samen naar een terras voor een kopje koffie.
De belangenbehartiger	Bijvoorbeeld: Wanneer u merkt dat uw broer/zus niet lekker in zijn vel zit, bespreekt u dit met de begeleider. U bent aanwezig bij gesprekken over uw broer of zus. Als uw broer/zus een specifieke wens heeft, dan zorgt u dat dit geregeld wordt.
De wettelijke vertegenwoordiger, bewindvoerder of mentor	Bijvoorbeeld: U regelt de geldzaken. U bent contactpersoon voor noodgevallen. U bent medeverantwoordelijk voor de zorg die geboden wordt.
De broer/zus	Bijvoorbeeld: U heeft speciale grapjes of plagerijen met uw broer of zus. U bent een soort tweede ouder voor uw broer of zus. U neemt iets lekkers mee dat jullie als kinderen ook altijd kregen van jullie ouders.
De organisator vrijetijdsactiviteiten	Bijvoorbeeld: U bedenkt leuke uitjes om samen te doen of zoekt een leuke activiteit om samen op de woning te doen. U regelt een zwemvrijwilliger omdat uw broer/zus van zwemmen houdt. U neemt uw broer of zus mee naar familiebijeenkomsten.
De informele zorgcoördinator	Bijvoorbeeld: U ziet er op toe dat hij/zij nu en in de toekomst goede zorg krijgt. U vertaalt de wensen en behoeften van uw broer/zus aan begeleiders die net nieuw zijn.
De communicatie hulp	Bijvoorbeeld: U weet meestal goed wat er in uw broer/zus omgaat en welke signalen hij/zij uitzendt. Deze informatie geeft u door aan de begeleiders.
De ondersteuner persoonlijke ontwikkeling	Bijvoorbeeld: U denkt mee met het team over passende nieuwe uitdagingen voor uw broer/zus.
Het ontlasten van ouders	Bijvoorbeeld: U past op uw broer/zus als uw ouders een dagje weg gaan. U bent het aanspreekpunt voor de organisatie als uw ouders op vakantie gaan.
Geen rol	U vervult geen rol in het leven van uw broer/zus.

Bijlage 2. Codeboek



Bijlage 3. Assumpties Chi-kwadraattoets

Er is aan de hand van de Chi-kwadraattoets berekend of brussen met gecombineerde zorgtaken een bepaalde rol significant vaker/minder vaak op zich namen dan brussen zonder gecombineerde zorgtaken. Er is bij de tien rollen voldaan aan alle assumpties van de Chi-kwadraattoets. Eén assumptie van de Chi-kwadraattoets is dat de *expected count* >5. Hieronder is in Tabel 6 een overzicht weergegeven van de *expected count* van de rollen. De rol ‘geen rol’ heeft een *expected count* <5. Om deze reden is de rol ‘geen rol’ niet berekent aan de hand van de Chi-kwadraattoets.

Tabel 6.

Expected counts van de rollen

Rol	Expected count
De verzorger/mantelzorger	5.46
De vriend	9.66
De belangenbehartiger	7.98
De wettelijke vertegenwoordiger/ bewindvoerder of mentor	8.40
De broer/zus	5.88
De organisator vrijetijdsactiviteiten	5.88
De informele zorgcoördinator	7.14
De communicatie hulp	7.98
De ondersteuner persoonlijke ontwikkeling	8.82
Het ontlasten van ouders	6.72
Geen rol	0.42