

Ervaringen van ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking met geboden ondersteuning: een kwalitatief onderzoek op basis van egodocumenten

Carmen Engelsman

S4655877

Begeleider en eerste beoordelaar: Jorien Luijkx

Tweede beoordelaar: Klaas Wardenaar

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Masterthesis Orthopedagogiek

30 mei 2025

Versie 1

Aantal woorden: 8715

Samenvatting

Inleiding: Kinderen met een zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB) hebben unieke, meervoudige en complexe ondersteuningsbehoeften. De kans is groot dat de ouders van deze groep kinderen vanwege de grote zorgbelasting zelf ook behoefte hebben aan ondersteuning. Onderzoek laat zien dat de meeste ouders aangeven ondersteuningsbehoeften te hebben die niet vervuld worden. Om de ouders van kinderen met een (Z)EVMB passende ondersteuning te kunnen bieden, is meer informatie nodig over de ondersteuning die ze wensen en of er met de aanwezige ondersteuning aan hun behoeften wordt voldaan. Het doel van deze thesis is het beschrijven van de ervaringen van ouders van kinderen met een (Z)EVMB met de geboden ondersteuning.

Methode: In dit onderzoek zijn zes boeken, geschreven door ouders van kinderen met een (Z)EVMB, geanalyseerd door middel van een thematische analyse. Er werden twee hoofdthema's geïdentificeerd: de bron van de ondersteuning en de ervaring van de ouders.

Resultaten: Ouders beschrijven zowel positieve als negatieve ervaringen met formele en informele bronnen van ondersteuning. Er werden aanzienlijk meer formele bronnen dan informele ondersteuningsbronnen beschreven. Meerdere ouders beschrijven dat de zorgtaken veel en zwaar zijn en dat er soms weinig ondersteuning wordt ervaren.

Conclusie/discussie: Er kan geconcludeerd worden dat er sprake is van onvervulde ondersteuningsbehoeften bij de ouders van kinderen met een (Z)EVMB. Het is daarom van belang dat zorgprofessionals in kaart brengen wat de ouders nodig hebben en onderzoeken hoe ze hier goed op aan kunnen sluiten.

Abstract

Experiences of parents of children with a (very) profound intellectual and multiple disability with provided support: a qualitative study based on ego documents

Introduction: Children with a (very) profound intellectual and multiple disability ((V)PIMD) have unique, multiple and complex support needs. It is likely that the parents of this group of children also need support due to the great care burden. Research shows that most parents indicate that they have support needs that are not met. In order to be able to offer appropriate support to parents of children with a (V)PIMD, more information is necessary about the support they want and whether their needs are met with the support available. The aim of this study is to describe the experiences of parents of children with a (V)PIMD with the support offered.

Method: In this study, six books written by parents of children with a (V)PIMD were analyzed using a thematic analysis. Two main themes were identified: the source of support and the experience of the parents.

Results: Parents describe both positive and negative experiences with formal and informal sources of support. Significantly more formal sources than informal sources of support were described. Several parents describe that the care tasks are many and heavy and that sometimes little support is experienced.

Conclusion/discussion: It can be concluded that there are unfulfilled support needs among the parents of children with a (V)PIMD. It is therefore important that care professionals map out what the parents need and investigate how they can meet these needs.

Inhoudsopgave

Inleiding.....	4
Methode.....	8
Onderzoeksdesign.....	8
Gegevensverzameling en selectie.....	8
Procedure.....	9
Analyse.....	9
Ethische kwesties.....	10
Positionality statement.....	11
Resultaten.....	12
De boeken.....	12
Boek karakterisering.....	12
De bron van de ondersteuning.....	14
De ervaring van de ouders met informele ondersteuning.....	16
De ervaring van ouders met formele ondersteuning.....	17
Ondersteuningsbehoeften ouders.....	18
Conclusie en discussie.....	19
Conclusie.....	19
Interpretatie resultaten.....	20
Methodologische reflectie.....	23
Implicaties.....	24
Literatuurlijst.....	27
Bijlagen.....	33
Bijlage 1 Codeboek.....	33

Inleiding

Kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB) vormen een specifieke groep vanwege de combinatie van beperkingen op verschillende domeinen die op elkaar ingrijpen. Beperkingen die voorkomen bij kinderen met een (Z)EVMB zijn een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en een (zeer) ernstige motorische beperking. Daarnaast komen gezondheidsproblemen veelvuldig voor, zoals spasticiteit en scoliose, epilepsie en gastro-intestinale, ademhalings- en/of voedingsproblemen (Nakken & Vlaskamp, 2007; Van Der Putten et al., 2017). Een (Z)EVMB bij een kind heeft ingrijpende gevolgen, zowel voor het kind zelf als voor de ouders. Ouders worden geconfronteerd met een bovengemiddelde fysieke en emotionele belasting (Geuze & Goossensen, 2021). Kinderen met een (Z)EVMB hebben namelijk intensievere en gespecialiseerde ondersteuning nodig in vergelijking met kinderen zonder een beperking. De ondersteuning voor deze kinderen wordt in belangrijke mate door gezinsleden geboden (Geuze & Goossensen, 2021; Lahaije et al., 2023). Omdat kinderen met een (Z)EVMB unieke, meervoudige en complexe ondersteuningsbehoeften hebben, is de kans groot dat de ouders vanwege de grote belasting zelf ook behoefte hebben aan ondersteuning (Lahaije et al., 2023).

Het begrip ‘ondersteuning’ heeft vier hoofdbetekeningen: troost bieden, versterken, onderhouden en opkomen voor iemand. Ondersteuning creëert individuele zorg aan mensen in verschillende contexten (Peteet, 1982). Het wordt ook wel beschreven als een interactief proces dat het welzijn en de gezondheid van een individu kan beïnvloeden (Thorstensson, 2013). Ondersteuningsbehoeften worden gedefinieerd als de ondersteuning die een persoon nodig heeft om mee te kunnen doen aan activiteiten die verband houden met het typisch menselijk functioneren (Schalock et al., 2021). De ondersteuningsbehoeften van een persoon laten een kloof zien tussen iemands persoonlijke competenties en de eisen vanuit de omgeving waarin hij of zij leeft (Schalock et al., 2021).

Het opvoeden en verzorgen van kinderen met een (Z)EVMB binnen het eigen gezin wordt in beginsel als het beste voor het kind beschouwd, omdat binnen het gezin de behoeften en de gezondheid van het kind het beste begrepen worden (Wang & Brown, 2009). Sommige ouders van deze specifieke groep kinderen zijn dagelijks een groot deel of zelfs de gehele dag bezig met de specifieke zorgtaken van hun kind, naast de gebruikelijke ouderlijke zorg (Lahaije et al., 2023). Deze zorgtaken nemen mogelijk toe door een verschuiving naar meer informele zorg in

verzorgingsstaten, zoals Nederland. Zo beweegt ons land richting een participatiesamenleving, waarin een hogere mate van maatschappelijke verantwoordelijkheid van burgers wordt verwacht (Delsen, 2016). Daarnaast ontstaat er steeds meer druk op de professionele zorg en ondersteuningsmogelijkheden, vanwege bezuinigingen en personeelstekorten binnen de zorgsector. Bezuinigingsmaatregelen hebben een grote impact op de meest kwetsbaren, waaronder gezinnen met een of meer kinderen met een (Z)EVMB (Horridge et al., 2018). Deze veranderingen binnen de zorgsector vergroten het belang van passende ondersteuning die aansluit op de wensen en behoeften van de ouders, omdat de druk op deze ouders mogelijk verder zal toenemen.

Door de toename van de veeleisende intensieve zorgtaken en de zorgen ten aanzien van hun kind is een toename van stress bij deze groep ouders zeer waarschijnlijk te achten (Miodrag et al., 2014). Naast een toename van stress kunnen ouders van kinderen met intensieve ondersteuningsbehoeften last krijgen van chronische gezondheidsproblemen en hogere niveaus van depressie door alle zorgtaken die ze dragen. Uit onderzoek is gebleken dat deze groep ouders vaker last heeft van gezondheidsproblemen dan ouders van kinderen zonder een (Z)EVMB (Miodrag et al., 2014). Passende ondersteuning die aansluit op de wensen en behoeften van ouders zou deze problemen bij ouders kunnen verminderen (Heinrichs et al., 2003).

Een deel van de ouders krijgt echter geen of zeer beperkt ondersteuning (Douma et al., 2006). Onderzoek laat zien dat de meeste ouders aangeven ondersteuningsbehoeften te hebben die niet vervuld worden en dat ze de nodige ondersteuning en voorzieningen missen om hen te helpen met hun intensieve opvoedings- en zorgtaken (Douma et al., 2006; Lahaije et al., 2023). Ouders van kinderen met (Z)EVMB wensen verschillende vormen van ondersteuning zoals blijkt uit eerder uitgevoerde onderzoeken. Uit deze onderzoeken is onder andere naar voren gekomen dat ouders een grote behoefte hebben aan informatieve ondersteuning met betrekking tot de beperking van hun kind, maar ook aan praktische ondersteuning (Lahaije et al., 2023; Luitwieler et al., 2024). Ouders gaven ook aan een behoefte te hebben aan hulp om hun zorglast te verminderen en aan emotionele ondersteuning vanuit de omgeving (Lahaije et al., 2023). In een onderzoek van Douma et al. (2006) wordt benoemd dat de meeste ouders behoefte hebben aan een luisterend oor, respijtzorg, geestelijke gezondheidszorg en informatie. Uit onderzoek van Kirk en Glendinning (2002) blijkt dat ouders van kinderen met een intensieve zorgvraag met name waarde hechten aan professionele ondersteuning op gebied van onderwijs voor hun kind en

rolverduidelijking, omdat de ouders zelf steeds meer de deskundige verzorgers binnen het gezin worden.

Ondersteuning kan in verschillende vormen worden gegeven, waarbij een onderscheid is te maken tussen informele en formele ondersteuning (Gudkova et al., 2019). Formele ondersteuning vindt plaats binnen de context van een bureaucratische structuur, zoals hulp vanuit een zorgprofessional (Miedema & De Jong, 2005). Informele ondersteuning vindt plaats vanuit de sociale relaties binnen iemands omgeving, zoals familie en vrienden (Shiba et al., 2016). Informele ondersteuning kan bijdragen aan meer saamhorigheid in het leven van de ouders van kinderen met een (Z)EVMB. Hierdoor ontstaat een betere balans tussen de intensieve zorgtaken van de ouders en hun ‘eigen’ leven, waardoor ze een meer ontspannen en ‘gewoon’ dagelijks leven kunnen leiden (Lindblad et al., 2007). Informele ondersteuning is veelal spontaan van aard, sluit goed aan bij de behoeften van het gezin en wordt door de ouders erg gewaardeerd (Lindblad et al., 2007). Naast de positieve effecten van informele ondersteuning hechten ouders ook veel waarde aan formele ondersteuning. Ouders ervaren de hulp van professionals als een zeer belangrijk onderdeel van de ondersteuning die ze ontvangen bij de zorg voor hun kind (Lindblad et al., 2007). Zo beschrijven ze de grote waarde die ze hechten aan de expertise en inzichten die professionals kunnen bieden. Daarnaast omschrijven ouders dat ze waarderen dat professionals ernaar streven om de specifieke kenmerken van hun kind te leren kennen (Geuze & Goossensen, 2021). Zowel informele als formele ondersteuning spelen een belangrijke rol in het leven van de ouders.

Om de ouders van kinderen met een (Z)EVMB passende ondersteuning te kunnen bieden, is meer informatie van belang over de ondersteuning die ze wensen en of er met de aanwezige ondersteuning aan hun behoeften wordt voldaan (Douma et al., 2006). Passende ondersteuning die aansluit op wensen en behoeften van ouders, kan deze ouders namelijk ondersteunen het welzijn en de kwaliteit van hun dagelijkse leven te behouden of te verbeteren (Geuze & Goossensen, 2021). Kennis over dit onderwerp kan bijdragen aan beter inzicht bij professionals ten aanzien van wat nodig is op het gebied van ondersteuning en wat de wensen/behoeften zijn van deze ouders. Eerdere onderzoeken hebben inzichten geboden in de ondersteuningsbehoeften van deze groep ouders (Lahaije et al., 2023). Er ontbreekt echter een duidelijk overzicht van de daadwerkelijk geboden ondersteuning en wat de ervaringen van de ouders hiermee zijn.

In deze thesis wordt de benodigde en ervaren ondersteuning van ouders van kinderen met een (Z)EVMB nader onderzocht. Om dit te onderzoeken is gewerkt met egodocumenten in de vorm van boeken. Egodocumenten zijn documenten waarin de schrijvers hebben geschreven over eigen persoonlijke gebeurtenissen/ervaringen uit het verleden (Fulbrook & Rublack, 2010). Dit is een wezenlijk andere manier van onderzoek in vergelijking met wat tot nu toe voornamelijk is gedaan, namelijk interviews die afgenomen zijn bij de ouders van kinderen met een (Z)EVMB. In deze studies werd echter nog niet specifiek de ervaring van ouders met geboden ondersteuning, beschreven vanuit hun eigen perspectief, gevraagd. De waarde van werken met egodocumenten is dat er gewerkt wordt met de directe ervaringen van de ouders. Door te kijken naar deze directe ervaringen zou men met egodocumenten de zorg en ondersteuning beter op individuele wensen en behoeften van de ouders aan kunnen laten sluiten (Van de Bovenkamp, 2024). Door in deze studie te kijken naar het perspectief van de ouders zelf krijgen hun eigen ervaringen toegevoegde waarde en kunnen we daar lessen uit leren over hoe zorg en ondersteuning anders en beter kan (Van de Bovenkamp, 2024). Daarnaast treedt het perspectief van de ouders in de door hen zelfgeschreven boeken op de voorgrond, omdat zij deze documenten zelf hebben geschreven en het schrijven van een boek een langere periode beslaat dan een interview. Hierdoor betreft het een bredere reflectie. Daarnaast is door de persoonlijke eigenschappen en het element van reflectie van egodocumenten (iemand schrijft over zichzelf of een beleefde ervaring) de verwachting een nog diepere inkijk te krijgen in de ervaringen van de ouders (Van Boven & Dorleijn, 2013; Wurth & Rigney, 2008).

Het doel van deze thesis is het beschrijven van de ervaringen van ouders van kinderen met een (Z)EVMB met de geboden ondersteuning. Er zal onderzocht worden welke vormen van ondersteuning (formeel of informeel) de ouders ontvangen, hoe de verkregen ondersteuning omschreven en ervaren wordt en in hoeverre dit aansluit bij de ondersteuningsbehoeften van de ouders. De focus zal liggen op hoe de ouders deze ondersteuning omschrijven in de door hen geschreven ervaringsverhalen. Informele ondersteuning is dichterbij huis dan formele ondersteuning en vaak persoonlijker van aard (Shiba et al., 2016). Hierdoor is de verwachting dat informele ondersteuning in grotere mate voorkomt dan formele ondersteuning en als prettiger wordt ervaren/omschreven door de ouders. De hoofdvraag van de thesis luidt:

Hoe ervaren ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking de geboden ondersteuning en in hoeverre sluit deze aan op hun behoeften?

Methode

Onderzoeksdesign

In dit kwalitatieve onderzoek zijn zes egodocumenten in de vorm van boeken geanalyseerd, geschreven door ouders van kinderen met een (Z)EVMB. Er is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode, omdat deze methode zich richt op het begrijpen van menselijke ervaringen via een humanistische, interpretatieve benadering (Jackson et al., 2007). Deze methodiek sluit goed aan bij het onderwerp van dit onderzoek, waarbij de focus ligt op de ervaringen van ouders met de geboden ondersteuning. Er is een thematische analyse gebruikt, omdat men hiermee meer te weten kan komen over onder andere bepaalde meningen, ervaringen en opvattingen, wat aansluit op de onderzoeksvraag van dit onderzoek (Kiger & Varpio, 2020). De boeken zijn door middel van een thematische analyse aan de hand van het stappenplan van Braun en Clarke (2006) geanalyseerd.

Gegevensverzameling en selectie

De data voor deze studie is verkregen uit een database met persoonlijke ervaringsverhalen geschreven door patiënten en naasten. De boeken zijn gezocht via de ‘Patiënten ervaringsverhalen database’. De database was online toegankelijk via <https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/>. Er is geen direct contact geweest met de schrijvers, maar de boeken die zij hebben geschreven vormen de bron van kennis voor dit onderzoek.

De selectie van boeken voor dit onderzoek is gemaakt op basis van een aantal inclusiecriteria, weergegeven in tabel 1. Er zijn enkel boeken geselecteerd die niet ouder dan 15 jaar zijn om een consistent en recent beeld te kunnen geven van de situatie van ouders van kinderen met een (Z)EVMB in Nederland. De boeken zijn zo gekozen dat het aantal vaders en moeders gelijk verdeeld is. Dit is vervolgens ook gedaan bij de kinderen waar over geschreven is om een zo divers mogelijke steekproef en een representatief beeld te verkrijgen.

De selectie van de boeken werd uitgevoerd met als doel om te eindigen met zes boeken. Er is gekozen voor zes boeken om het haalbaar te maken deze in de beoogde tijd zorgvuldig te kunnen analyseren. Daarnaast geeft dit de mogelijkheid om een diverse kijk te krijgen in de ervaringen van deze ouders.

Tabel 1

Inclusiecriteria gegevensverzameling

Inclusiecriteria
Het verhaal is geschreven en uitgegeven als boek.
Geschreven door een ouder van een kind met een (Z)EVMB.
Geschreven in het Nederlands.
Niet langer dan 15 jaar geleden gepubliceerd.
Inhoud boek heeft focus op ervaringen van ouders van een kind met een (Z)EVMB.

Procedure

In de database kon men zoeken naar verschillende ‘aandoeningen’. Er is vervolgens gezocht op ‘meervoudige beperking’ en op ‘meervoudige complexe handicap’ in de database om een relevante selectie van boeken voor deze studie te maken. Men kon in de database ook het jaartal van uitgave selecteren. Er is vervolgens vanaf uitgave jaartal 2024 terug gezocht in de database tot er zes boeken geselecteerd waren op basis van geslacht van de schrijvers en de kinderen. Boeken die aan de inclusiecriteria uit tabel 1 voldeden, zijn vervolgens via de bibliotheek te Groningen en via het ILL systeem van Groningen verkregen. Via het ILL systeem was het mogelijk boeken van andere universiteiten te lenen. De boeken waren openbaar beschikbaar.

Analyse

Op de zes ervaringsverhalen weergegeven in tabel 2 is een kwalitatieve analyse uitgevoerd. Voor dit onderzoek is een thematische analyse uitgevoerd aan de hand van de theorie van Braun en Clarke (2006). De gegevens zijn nauwkeurig geanalyseerd om uitspraken rondom het onderwerp ondersteuning te kunnen identificeren. De thematische analyse is een geschikte benadering voor dit onderzoek, omdat men hiermee meer te weten kan komen over onder andere bepaalde meningen, ervaringen en opvattingen (Kiger & Varpio, 2020).

Om vertrouwd te raken met de data zijn als eerste stap de zes boeken doorgelezen en zijn alle uitspraken van de ouders met betrekking tot het onderwerp ondersteuning gemarkeerd. Deze uitspraken werden bijgehouden in een Word bestand per boek.

Vervolgens zijn aan de hand van de markeringen de uitspraken met betrekking tot ondersteuning gecodeerd. Er is door één onderzoeker gecodeerd en geanalyseerd. Er is op deductieve en inductieve wijze gecodeerd. De bruikbare passages uit de boeken werden gekoppeld aan een bepaalde code. Een passage was bruikbaar wanneer de ouder iets omschreef rondom het onderwerp ‘ondersteuning’. Passages uit het boek die niet met dit onderwerp te maken hadden, werden niet meegenomen. Voor de afbakening van het begrip ‘ondersteuning’ is de al eerder genoemde definitie van Peteet (1982) gebruikt. Hierin wordt benoemd dat het begrip ondersteuning vier hoofdbetekenenissen heeft, namelijk: troost bieden, versterken, onderhouden en opkomen voor iemand. Aan de hand van deze definitie is bepaald welke passages uit de boeken zijn meegenomen en welke niet. De bruikbare passages zijn voor elk boek bijgehouden in een apart Word bestand en daarna geëxporteerd naar de software Atlas.ti. De codes zijn bijgehouden in een codeboek (bijlage 1).

Door te kijken naar de bestaande theorie en hoe de codes met elkaar verbonden zijn, zijn er twee hoofdthema’s opgesteld: (1) bron van de ondersteuning en (2) ervaring van de ouders. Er is voor deze thema's gekozen om duidelijk te maken waar de verkregen ondersteuning vandaan komt en om aan te geven hoe de ouders de verkregen ondersteuning hebben ervaren/omschreven. Daarnaast sluiten de thema’s aan bij het beantwoorden van de onderzoeksvraag.

Naast het deductieve coderen is er inductief gecodeerd. Binnen de twee opgestelde thema’s (bron van de ondersteuning en ervaring van de ouders) zijn extra codes gemaakt om de subthema’s verder te kunnen clusteren. Codes met een vergelijkbare betekenis zijn bij elkaar gegroepeerd. Deze zijn met elkaar vergeleken, waarna de codes zijn aangepast. Zo is een helder overzicht verkregen van de belangrijkste passages met betrekking tot geboden ondersteuning beschreven in de boeken. Voor alle genoemde bronnen met betrekking tot geboden ondersteuning geldt dat het verschillende mensen kunnen zijn. Zo beschrijft bijvoorbeeld de code ‘arts’ in een boek alle passages die om een arts gaan. Hiermee kunnen verschillende artsen worden bedoeld waarmee het gezin te maken heeft gehad. Voor een visueel overzicht van de codes wordt verwezen naar tabel 3.

Ethische kwesties

Voor dit onderzoek is er gebruikgemaakt van boeken die openbaar beschikbaar waren. Er is geen contact met de auteurs zelf geweest om expliciete toestemming te vragen voor het

gebruiken van hun boeken bij dit onderzoek. De boeken zijn openbaar beschikbaar voor iedereen. De namen van de oorspronkelijke auteurs zijn vermeld.

Tijdens de analyse is er door één onderzoeker gecodeerd. Dit is meegenomen als kritisch punt door een ‘positionality statement’ van de onderzoeker toe te voegen. Hierin reflecteert de onderzoeker op haar persoonlijke ervaringen die mogelijk een invloed op deze studie kunnen hebben gehad.

In de analyses van de boeken is getracht zo dicht mogelijk bij de schrijfstijl van de auteurs te blijven. Deze thesis kan als ethisch verantwoord beschouwd worden, aangezien alleen openbaar beschikbare fragmenten zijn gebruikt en geanalyseerd.

Positionality statement

De onderzoeker van deze studie is een masterstudent Orthopedagogiek. Voor de master heeft ze de bachelor Pedagogische Wetenschappen afgerond. In haar omgeving kent zij geen personen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking of ouders van kinderen met een (Z)EVMB. Dit onderwerp is relatief nieuw voor de onderzoeker en hiervan bestond bij haar een gelimiteerde voorkennis. Het onderwerp ‘(Z)EVMB’ is echter wel voorbij gekomen in vakken van de bachelor Pedagogische Wetenschappen die ze heeft gevolgd. Hier is de basiskennis en interesse voor deze doelgroep uit voort gekomen. Door de gevolgde colleges en de bijbehorende literatuur over dit onderwerp kon de onderzoeker zich de problematieken visualiseren.

Vanwege het ontbreken van persoonlijke connecties met ouders van kinderen met een (Z)EVMB kon de onderzoeker relatief ‘blind’ dit onderzoek in stappen. Voorafgaand aan deze studie had zij nog geen expliciet beeld van de doelgroep, waardoor ze in bepaalde mate objectief naar het onderwerp heeft kunnen kijken.

Door de grote interesse in de doelgroep en gevoelens van empathie voor de ouders had de onderzoeker een grote intrinsieke motivatie om dit onderzoek zorgvuldig te uit te voeren en het perspectief van de ouders goed in kaart te brengen, wat immers ook aansluit bij het doel van deze studie. De thematische analyse is gebaseerd op letterlijke passages uit de geanalyseerde boeken zonder eigen interpretaties van de onderzoeker. Hierdoor is getracht de boeken objectief te analyseren en de betrouwbaarheid van de studie te waarborgen.

Resultaten

De boeken

In totaal zijn er zes boeken geanalyseerd. Er zijn drie boeken geschreven door moeders en drie boeken geschreven door vaders. Daarnaast zijn er binnen de zes boeken drie boeken geschreven over dochters en drie boeken geschreven over zonen. De boeken zijn uitgegeven tussen 2011 en 2022. In alle boeken is er sprake van een (Z)EVMB, maar de uiting hiervan en de bijkomende problematieken verschillen uiteraard per kind. Er is een verscheidenheid in de hoeveelheid pagina's van de boeken (tabel 2). Zo bestond het kortste verhaal (boek 1) uit 52 pagina's en het langste verhaal (boek 4) uit 297 pagina's.

Boek karakterisering

Om de zes boeken in te leiden zal hieronder eerst een globale impressie van elk boek gegeven worden. De geanalyseerde boeken zijn weergegeven in tabel 2.

(1) 'Vlinderkind' is een kort boek waarin een moeder over haar leven en ervaringen met haar zoon met een meervoudige beperking schrijft. Het boek heeft een positieve ondertoon en de schrijfster wil graag de meerwaarde van het leven met haar zoon benadrukken. Zo schrijft ze dat er buiten alle zorgen ook hele mooie dingen gebeuren, wat men doorgaans niet verwacht. Ze hoopt met het boek mensen in een moeilijke situatie een andere kijk op het leven te geven.

(2) Het boek 'Leven met Lidewij' is geschreven door een vader over zijn leven met zijn dochter met een meervoudige beperking. Het boek beschrijft een reis door de wereld van Lidewij. De vader schetst een liefdevol portret van zijn dochter en probeert de werking van haar brein te doorgronden. Het boek heeft een filosofische ondertoon en de schrijver probeert naast de verhalen over Lidewij een antwoord te vinden op de vraag wat de mens een mens maakt.

(3) 'Iza, ons wondertje' is een boek geschreven door een moeder over haar leven met haar dochter met een meervoudig complexe handicap. De moeder beschrijft haar dochter ondanks de beperking als iemand die de wereld gaat verbazen. Ze beschrijft hoe haar gezinsleven van zorgeloos naar onzeker verandert. Het is een emotioneel verhaal, waarin het gezin samen doorvecht tot het bittere einde.

(4) Het boek 'Loslaten doet pijn' is geschreven door een moeder over haar leven met haar zoon met een meervoudig complexe handicap. Het is een emotioneel, aangrijpend verhaal, waarin Bryan vanaf dag één vecht voor zijn leven. De moeder beschrijft de zoektocht naar een diagnose

en de moeilijkheden die ze daarin onderweg tegenkomen. De ouders zien de gezondheid van hun zoon snel verslechteren en realiseren zich dat het een gevecht wordt zonder winnaars.

(5) 'Een huis voor Hannah' vertelt het verhaal van een vader over het leven met zijn dochter met een meervoudig complexe handicap. De vader beschrijft zijn fundamentele, altijd aanwezige angst over dat er ooit iets mis zal gaan met Hannah. De vader neemt Hannah zelf weer in huis, nadat haar zorginstelling sluit en beschrijft hoe dit gaat in de vorm van een dagboek. Het is een uniek verslag van de zoektocht naar een menswaardig en liefdevol leven voor zijn dochter die niet over haar eigen leven kan beslissen.

(6) 'De adem van mijn zoon', een verhaal geschreven door een vader over het leven met zijn zoon met een meervoudige beperking. Het is een persoonlijk verhaal met een tragikomische ondertoon. De vader beschrijft de liefdevolle momenten die ze samen delen. Veel herkenbare aspecten van het leven als mantelzorger komen voorbij. Niet alleen de zwaarte van de zorg en de acceptatie van de situatie komen aan bod, maar ook de grappige momenten, het wederzijdse vertrouwen, het proces van loslaten en de trots van de vader worden beschreven.

Tabel 2

Geanalyseerde boeken

Titel	Verwijzing	Auteur	Onderwerpen	Jaartal uitgave	Aantal pagina's
Vlinderkind	Boek 1	Sylvia van der Giessen - van 't Hof	Meervoudige handicap, ziek kind, kind en ouders, informatief, positiviteit	2011	52
Leven met Lidewij	Boek 2	Bert Natter	Meervoudige beperking, ouder en kind	2022	240
Iza, ons wondertje	Boek 3	Cindy Johannes	Meervoudige complexe handicap, emoties, familieverhoudingen, rouw, veerkracht	2020	133
Loslaten doet pijn	Boek 4	Marianne Swinkels	Zeldzame ziekten, emoties, familieverhoudingen, meervoudige complexe handicap, kwaliteit van zorg	2020	297

Een huis voor Hannah	Boek 5	Beer Boneschansker	MCG, syndroom van Down, systeemdwang, coping	2017	176
De adem van mijn zoon	Boek 6	Marcel Verreck	Aangeboren afwijkingen, kind en ouders, verstandelijke handicaps, familieverhoudingen, humor, veerkracht, zorgbelasting,	2020	144

De bron van de ondersteuning

Uit de analyse van de verhalen is gebleken dat de door ouders beschreven ondersteuning uit uiteenlopende bronnen komt (zie tabel 3). De meest voorkomende formele bronnen van ondersteuning zijn: medische ondersteuning (vanuit een arts), ondersteuning bij het verblijf voor het kind (bijvoorbeeld een instelling of een logeerhuis) en verpleegkundige ondersteuning. De informele ondersteuningsbronnen die het meest voorkomen zijn: ondersteuning vanuit de partner/echtgenoot, ondersteuning vanuit opa en/of oma en ondersteuning vanuit vrienden/naasten/kennissen. De bronnen die beschreven zijn, kunnen zowel personen als organisaties zijn die ondersteuning aan de ouders bieden (tabel 3). In totaal worden er aanzienlijk meer formele dan informele ondersteuningsbronnen beschreven. De ouders beschrijven 156 keer een formele bron van ondersteuning en 75 keer een informele bron van ondersteuning.

De hoeveelheid van ondersteuningsbronnen verschilt per verhaal. De meeste verschillende bronnen van ondersteuning worden in boek 2 beschreven (n=13). Deze bronnen zijn zowel formeel als informeel. In boek 1 worden slechts twee verschillende bronnen van ondersteuning beschreven, beide informeel. In één van de zes boeken worden geen formele bronnen beschreven. In de overige boeken zijn zowel formele als informele bronnen beschreven.

Op basis van de beschrijvingen in de boeken blijkt dat er diversiteit is in de duur van de betrokkenheid van de bronnen van ondersteuning. Sommige bronnen zijn kort betrokken bij het gezin en andere bronnen zijn langdurig betrokken. In alle boeken is echter sprake van een vast ziekenhuis en een vaste kinderarts. Deze zijn gedurende het hele verhaal betrokken bij de situatie van het kind en het gezin. Hoe intensief de artsen betrokken zijn bij het gezin verschilt per boek. Zo is in boek vier 15 keer een ervaring met betrekking tot ondersteuning vanuit een arts beschreven, terwijl dit in de boeken één en vijf 0 keer is beschreven.

Tabel 3*Bron van de ondersteuning & aantal*

Ondersteuningsvorm	Bron	Frequentie aantal passages in boek
Formele ondersteuning (personen)	Arts	26
	Begeleider	5
	Gynaecoloog	6
	Orthopedagoog	2
	Thuiszorg	11
	Verpleegkundige	15
	Zwemjuf	2
Formele ondersteuning (organisaties)	Financiële ondersteuning	3
	Onderwijs	5
	Verblijf van het kind	34
	Vervoer	4
	Ziekenhuis	12
Informele ondersteuning (personen)	Familieleden	9
	Opa en/of oma van kind	21
	Oppas	5
	Partner/echtgenoot	15
	Vrienden/naasten/kennissen	15

De ervaring van de ouders met informele ondersteuning

In de beschrijvingen van de ervaringen met informele ondersteuning is er sprake van geboden emotionele en praktische ondersteuning aan de ouders. Daarnaast zijn er positieve en negatieve ervaringen met informele ondersteuning beschreven.

In de zes boeken is gevonden dat de ouders 25 keer een positieve ervaring met informele ondersteuning beschreven. Zo werd bijvoorbeeld door een moeder geschreven over de ondersteuning uit het dorp: *‘Wat werden we overstroomd door lieve berichtjes en geweldige donaties. Het gaf ons even weer een boost dat er nog heel veel lieve mensen op deze wereld zijn. In het dorp zorgden een paar lieve moeders dat er overal geldbussen kwamen te staan om te doneren’* (boek 3). Deze passage laat zien dat ouders zowel emotionele als praktische ondersteuning ontvingen uit het dorp.

Ondersteuning vanuit een partner of echtgenoot is op verschillende wijze in de boeken beschreven. In sommige boeken zijn de ouders gescheiden en verdelen ze de zorg en in andere boeken zijn de ouders samen. In samenzijn, maar ook in het co-ouderschap, beschrijven sommige ouders dat ze steun aan elkaar hebben. Zo werd door een vader geschreven: *‘Natuurlijk heeft onze zoon een lieve moeder, die veel van hem houdt en goed voor hem zorgt. Samen met mij, de laatste jaren in harmonieus co-ouderschap’* (boek 6). In boek 3 schrijft een moeder over haar man. Ze schreef: *‘Ik besepte op dat moment heel goed wat voor een geweldig team we waren. Altijd regelden we het ‘vanzelf’ samen. We raakten nooit in paniek of geïrriteerd. Als de één het even niet trok, nam de ander het over’*.

Familieleden worden herhaaldelijk beschreven in positieve ervaringen met geboden informele ondersteuning, bijvoorbeeld door het bieden van emotionele ondersteuning. Zo schreef een ouder: *‘Zo blij dat mijn zusje mee kon, want ik kon alle steun gebruiken’* (boek 3). De moeder was hier blij dat haar zusje ter ondersteuning mee kon naar een onderzoek van haar kind in het ziekenhuis. Beschrijvingen over hoe betrokken de familieleden bij het gezin zijn en hoe de band hiermee is, verschillen per boek. In sommige boeken is er veel over de betrokkenheid van de familie geschreven, terwijl in sommige boeken de betrokkenheid van familie minder aan bod komt en de focus meer ligt op het gezin zelf. Een vader schreef hierover: *‘En dan zijn er andere belangrijke dierbaren, zoals zijn halfzusje, zijn opa en oma, mijn vriendin en de vele vrienden, familieleden, verzorgers en bekenden. Ook zij spelen een grote rol in het wondere leven van onze zoon’* (boek 6).

Over de invulling van de informele ondersteuning zijn ook negatieve ervaringen beschreven, al waren dit er wel aanzienlijk minder dan bij de beschrijvingen over formele ondersteuning. Vijf keer werd er een negatieve ervaring met informele ondersteuning beschreven. Zo schreef een ouder: *‘Natuurlijk liep de helft van de medemens gewoon langs ons heen, want vriendelijkheid is een eigenschap die op uitsterven staat’* (boek 3). In deze passage waren er spullen uit de rolstoel van de dochter met een (Z)EVMB gevallen en schrijft de moeder dat niemand op straat even kwam helpen. Niemand bood hier (praktische) ondersteuning aan de moeder.

De ervaring van ouders met formele ondersteuning

Ouders beschreven 64 keer een positieve ervaring met formele ondersteuning. In de boeken zijn veelvuldig medische afspraken beschreven. Een voorbeeld hiervan is: *‘Het gevoel na dit gesprek was een stuk positiever, door zijn houding, medeleven, respect en waarschijnlijk ook onze nachtrust’* (boek 3). Dit was een positieve ervaring van een ouder met de formele ondersteuning vanuit een arts in het ziekenhuis tijdens een gesprek. Een positief beschreven gesprek met medici had vaak een grote invloed op de ouders. Zo schreef een moeder: *‘Nu we iemand achter ons hadden staan, op wie we konden terugvallen en aan wie we advies konden vragen, voelde ik de zware last van onzekerheid van me afglijden’* (boek 4). Ook zonder woorden kan iemand ondersteuning bieden. Zo schreef een ouder: *“Moeilijk, he,’ zei een verpleegster toen we huilend het kleine kamertje verlieten. Ze streelde troostend over mijn rug. Het was een klein gebaar, maar het voelde fijn’* (boek 4).

In sommige boeken wordt de relatie met de arts als een uitsluitend formele relatie beschreven. In andere boeken wordt de band met de arts als intensiever betrokken bij het gezin beschreven. Zo schreef een moeder dat de arts bij het gezin thuis uitgenodigd was om afscheid van het kind te nemen na het overlijden, omdat ze zo’n hechte band hadden opgebouwd. Zij schreef herhaaldelijk over deze arts. Zo schreef ze: *‘We hadden inmiddels zo’n goede band gekregen, dat we hadden afgesproken elkaar met ‘je’ en ‘jij’ aan te spreken. Ik kon hem wel om zijn hals vliegen van blijdschap, dankzij hem ging alles toch nog goed komen’* (boek 4). Ook in een ander boek werd de band met de arts(en) omschreven. Een ouder schreef: *‘In het ziekenhuis hadden we toch ook wel een band opgebouwd met alle artsen en verpleegkundigen, want zij*

gaven ons een kerstcadeau dat misschien niet verantwoord was, maar ons intens gelukkig maakte. We mochten tweede Kerstdag thuis lunchen met z'n allen' (boek 3).

Ouders beschreven 63 keer een negatieve ervaring met formele ondersteuning. Zo schreef een vader over een negatieve ervaring met het bestuur van een instelling voor een mogelijke verblijfsplek voor zijn dochter: *'Ik ben bijna anderhalf jaar in gesprek met de bestuurder van die instelling en het zorgkantoor geweest om een betere oplossing voor mijn dochter te vinden, maar die kwam er natuurlijk niet'* (boek 5). Ook tijdens afspraken in het ziekenhuis of tijdens opnames waren er veel momenten waarover de ouders een negatieve passage schreven. Een ouder schreef: *'We wachtten, wachtten en wachtten nog eens. We vroegen wat de plannen waren, maar iedereen keek ons aan alsof we aliens waren en ze wisten niet wat ze met ons aan moesten'* (boek 3).

Wat in alle boeken herhaaldelijk naar voren kwam, was de beschrijving van de ouders niet serieus te worden genomen door medische professionals. Wanneer dit wel gebeurde, had dit een positieve impact op de ouders. Zo schreef een moeder: *"Ik ben zo blij dat de huisarts heeft gezien wat er met onze zoon gebeurt, ' zei ik tegen Marthy toen we weer thuis waren. Het was natuurlijk heel triest, maar ik had eindelijk het gevoel dat ik serieus genomen werd'* (boek 4). Dit schreef ze na herhaaldelijk geschreven te hebben over professionals die hun zorgen niet serieus namen.

Ook een gebrek aan empathie bij professionals werd herhaaldelijk beschreven. Een moeder schreef: *'Dit waren geleerde mensen, artsen, maar hun empathisch vermogen was onder de maat. Moesten ze echt alleen negatieve dingen benadrukken?'* (boek 4). Een vader schreef: *'Zelfs voor deskundigen die gespecialiseerd zijn in de zorg voor mensen met een beperking valt het niet mee een kind als mijn dochter als een volwaardig mens te behandelen. Er is een reguliere tandarts geweest die - nadat hij in feite zelf tekort was geschoten toen mijn dochter als kleuter haar mond weigerde open te doen in de stoel - het in het vooruitzicht gestelde cadeautje ('als je goed je best doet') niet aan haar gaf. Daar zijn we nooit meer terug geweest. Regelmatig mislukten haar bezoeken aan de gespecialiseerde tandarts op school vanwege een te bruuske benadering'* (boek 2).

Ondersteuningsbehoeften ouders

In alle boeken beschrijven de ouders dat er een groot beroep op hen gedaan wordt en in sommige gevallen wordt dan ook geuit dat zij dit ervaren als een te grote belasting. Dit wordt

geuit door een vader/moeder die aangeeft: *‘Gisteren, vandaag en morgen komen de nieuwe thuishulpen, want ik kan de zorg niet alleen aan’* (boek 5) en *‘Gaandeweg drong het tot ons door dat ze wellicht eerder ‘op zichzelf’ moest gaan wonen, want de zorg werd steeds zwaarder’* (boek 2).

Ouders schrijven daarnaast veelvuldig over een situatie waarin ze te weinig ondersteuning ontvangen. Zo werd geschreven: *‘Die hulp is ons later nooit meer aangeboden, terwijl we het toen juist goed konden gebruiken’* (boek 4) en *‘In september was het blad van mijn dochters rolstoel stuk. Ze zijn al drie keer langs geweest met steeds een verkeerd blad en nu lijkt er niets meer te gebeuren. ... Na weer vijf minuten leg ik de hoorn er maar op. Welzorg helpt niet!’* (boek 5). In deze uitspraken wordt wederom duidelijk hoe groot het belang van passende ondersteuning voor deze ouders is en dat er nog niet altijd aan hun behoeften voldaan wordt.

Wanneer deze ondersteuning (tijdelijk) wegvalt, wordt door verscheidene ouders beschreven wat voor effect dit op het gezin/de ouder heeft en hoe kwetsbaar hun situatie is. Zo schreef een vader: *‘Die situatie veranderde radicaal: per week resteerden twee dagen logeerhuis en twee bezoeken van de thuiszorg. Bij ziekte of ‘klachten’ van een van ons, zou alle hulp wegvallen’* tijdens de corona periode (boek 6).

In de zes geanalyseerde boeken beschrijven ouders niet expliciet waar ze behoefte aan hebben met betrekking tot ondersteuning.

Conclusie en discussie

Conclusie

Deze studie heeft onderzocht hoe ouders van kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking ((Z)EVMB) de geboden ondersteuning ervaren en in hoeverre deze ondersteuning aansluit op hun behoeften. Hiervoor zijn zes boeken, geschreven door de ouders zelf, onderzocht door middel van een thematische analyse aan de hand van het stappenplan van Braun en Clarke (2006).

Er kan geconcludeerd worden dat ouders in de boeken zowel positieve als negatieve ervaringen met ondersteuning beschrijven en dat er zowel formele als informele vormen van ondersteuning aan bod komen. Wat hierin opvalt, is dat er samengenomen aanzienlijk meer

formele bronnen dan informele bronnen door ouders beschreven zijn die ondersteuning bieden. Ouders beschrijven namelijk in 68% van de gevallen een formele bron van ondersteuning en in 32% van de gevallen een informele bron van ondersteuning. De meest voorkomende formele ondersteuningsbronnen zijn: medische ondersteuning (vanuit een arts), ondersteuning bij het verblijf voor het kind (bijvoorbeeld een instelling of een logeerhuis) en verpleegkundige ondersteuning. De meest voorkomende informele ondersteuningsbronnen zijn: ondersteuning vanuit de partner/echtgenoot, ondersteuning vanuit opa en/of oma en ondersteuning vanuit vrienden/naasten/kennissen.

Wanneer alle beschreven ervaringen met betrekking tot ondersteuning samen worden genomen, zijn er in totaal meer positieve dan negatieve ervaringen beschreven. Van alle ervaringen met betrekking tot formele ondersteuning is ongeveer de helft hiervan negatief en de andere helft positief beschreven. Bij de beschreven ervaringen over informele ondersteuning werden er meer positieve dan negatieve ervaringen beschreven door de ouders. Factoren die bijdragen aan beschreven positieve ervaringen rondom ondersteuning zijn het verkrijgen van zowel praktische als emotionele ondersteuning, een goede band met de partner en ondersteuning vanuit het sociale netwerk van het gezin. Factoren die bijdragen aan beschreven negatieve ervaringen rondom ondersteuning zijn het ervaren van een gebrek aan empathie of het gevoel niet serieus genomen te worden door zowel medici als familie, kennissen of zelfs onbekenden. Daarnaast dragen ervaringen met het hebben van te veel zorgtaken en het verkrijgen van te weinig ondersteuning ook bij aan negatief beschreven ervaringen.

Er kan geconcludeerd worden dat de beschreven ervaringen in de boeken erop wijzen dat er sprake is van onvervulde ondersteuningsbehoeften bij ouders. Uit de geanalyseerde passages valt namelijk op te maken dat de ouders, zoals verwacht, veel zorg voor hun kind dragen en meerdere ouders geven in de boeken dan ook aan dat deze taken (te) veel en (te) zwaar zijn. Daarnaast beschrijft een deel een gebrek aan het ontvangen van ondersteuning en het ontbreken van de ondersteuning die zij wensen.

Interpretatie resultaten

Wanneer er wordt gereflecteerd op bevindingen uit dit onderzoek op basis van de wetenschappelijke literatuur, vallen meerdere dingen op. De verwachting van dit onderzoek was dat informele ondersteuning in grotere mate zou worden beschreven in de boeken dan formele

ondersteuning en als prettiger zou worden ervaren/beschreven door de ouders. Dit was de verwachting, omdat informele ondersteuning dicht bij huis is dan formele ondersteuning en vaak ook persoonlijker van aard is (Shiba et al., 2016). Uit de resultaten is echter gebleken dat er meer beschrijvingen zijn met betrekking tot formele ondersteuning dan met informele ondersteuning. De beschreven ervaringen over de informele ondersteuning waren wel vaker positief in vergelijking met de beschreven ervaringen over formele ondersteuning, waar ongeveer de helft negatief was. De verwachting kan zodoende deels ondersteund worden en deels niet. Het voorkomen van meer beschreven formele ervaringen dan beschreven informele ervaringen met betrekking tot ondersteuning zou verklaard kunnen worden, doordat uit de geanalyseerde boeken blijkt dat in het leven van deze gezinnen veel medische onderzoeken en ziekenhuisbezoeken met het kind/gezin ondernomen worden. De beschrijvingen uit de boeken wijzen er namelijk op dat veel van de formele ondersteuning plaatsvindt in het ziekenhuis.

Volgens het onderzoek van Gawronski et al. (2014) blijkt dat het herhaaldelijk ondergaan van ziekenhuisbezoeken of opnames als stressvol en traumatisch kan worden ervaren. Dit zou een bron van psychische belasting kunnen vormen voor het kind en het gezin (Gawronski et al., 2014). Dit zou een mogelijke reden kunnen zijn dat er vanuit de ouders veel aandacht voor dit onderwerp in de boeken is. Voor dit onderzoek zijn immers boeken geanalyseerd die de ouders zelf hebben geschreven. Zij hebben aspecten beschreven die voor hen van belang zijn. Het veelvuldig voorkomen van passages met betrekking tot medici en ziekenhuisbezoeken kan betekenen dat deze gebeurtenissen veel impact hebben op het gezin en bepalend kunnen zijn voor de ervaringen en belevingen die ze opdoen in het zorgen voor een kind met een (Z)EVMB.

De voorbeelden uit de resultaten laten daarnaast het belang zien van niet alleen inhoudelijk kundige zorgprofessionals, maar ook het belang van communicatief kundige zorgprofessionals. Deze resultaten sluiten aan bij het onderzoek van Geuze et al. (2024), waarin blijkt dat de stress van ouders kan afnemen wanneer ze met zorgverleners kunnen communiceren over zaken die het gezin of het kind met de (Z)EVMB aangaan. Daarnaast hebben onderzoeken aangetoond dat goede communicatieve vaardigheden van artsen de algehele tevredenheid van patiënten verbeteren (Ranjan et al., 2015). Het proces van de interpersoonlijke communicatie is van cruciaal belang in de interactie tussen de zorgverlener en de patiënt (Govindaraju, 2021). Er zijn een aantal principes die de basis vormen voor een goede communicatie vanuit artsen. Deze zijn: het luisteren naar de patiënt, empathisch vermogen en aandacht voor non-verbale

componenten van de communicatie. Deze principes worden regelmatig verwaarloosd (Ranjan et al., 2015). Dit sluit aan bij de negatief beschreven ervaringen van de ouders met artsen, waarin ouders herhaaldelijk een gebrek aan empathisch vermogen bij de artsen beschrijven. Het belang van een gelijkwaardige samenwerking tussen ouders en professionals komt hierdoor eveneens naar voren. Ouders kennen hun kinderen immers het beste wat betreft hun capaciteiten, beperkingen en behoeften, maar bovenal zijn ze veelal de enige constante factor in het leven van hun kind(eren) met een (Z)EVMB (Jansen et al., 2014). De kennis van ouders over hun kinderen wordt als cruciaal beschouwd in de ondersteuning en zorg voor hun kind met een (Z)EVMB (Kruithof et al., 2020). Ondanks dat de kennis die de ouders over hun kinderen hebben als cruciaal wordt beschouwd, beschreven de ouders in de boeken herhaaldelijk ervaringen waarin ze zich niet serieus voelden genomen door medische professionals.

In eerder uitgevoerde onderzoeken komen verschillende ondersteuningsbehoeften naar voren van ouders van kinderen met een (Z)EVMB. Uit deze onderzoeken is onder andere naar voren gekomen dat ouders een grote behoefte hebben aan informatieve ondersteuning met betrekking tot de beperking van hun kind, maar ook aan praktische ondersteuning (Lahaije et al., 2023; Luitwieler et al., 2024). Ouders geven daarnaast ook aan behoefte te hebben aan hulp om hun zorglast te verminderen en aan emotionele ondersteuning vanuit de omgeving (Lahaije et al., 2023). In de geanalyseerde boeken beschrijven ouders echter niet waar ze expliciet behoefte aan hebben met betrekking tot ondersteuning, ofwel welke ondersteuningsbehoeften zij hebben. In de boeken beschrijven ouders wel hun ervaringen met verschillende vormen van ondersteuning, waaronder emotionele en praktische ondersteuning. Beide vormen van ondersteuning werden zowel positief als negatief in de boeken beschreven. Ondanks dat de ouders niet expliciet hun ondersteuningsbehoeften in de boeken hebben beschreven, wordt door de beschreven ervaringen duidelijk dat verschillende vormen van ondersteuning een positief effect hebben op de wensen en behoeften van de ouders en het ontbreken van ondersteuning een negatief effect heeft op de ouders.

Uit de resultaten is duidelijk geworden dat er een groot beroep op deze groep ouders gedaan wordt en in sommige gevallen wordt door de ouders geuit dat zij dit ervaren als een te grote belasting. Dit wordt bevestigd door wetenschappelijke literatuur. Ouders van kinderen met een (Z)EVMB worden vaak geconfronteerd met diverse uitdagingen en deze vereisen verschillende vormen van ondersteuning om de juiste zorg aan het kind te kunnen bieden (Dantas

et al., 2019). Ouders beschrijven in de boeken dat ze soms (te) weinig ondersteuning en (te) veel zorgtaken ervaren. Dit sluit aan bij bevindingen van het onderzoek van Douma et al. (2006). Hierin wordt benoemd dat er ouders zijn die geen of zeer beperkt ondersteuning ontvangen. Dit komt vaak doordat zij niet weten waar ze ondersteuning kunnen vragen of omdat ze eerst zelf de problemen willen oplossen (Douma et al., 2006). Dit zou kunnen betekenen dat ouders het moeilijk vinden om hun behoeften aan te geven en daardoor eerst zelf op zoek gaan en geen hulp vragen. Daarnaast ervaren de meeste ouders onvervulde ondersteuningsbehoeften en missen ze de nodige ondersteuning en praktische hulp om hen te ondersteunen in hun intensieve opvoedings- en zorgtaken (Douma et al., 2006; Lahaije et al., 2023). Deze bevindingen kwamen eveneens naar voren in de onderzoeksresultaten.

Methodologische reflectie

Een van de sterke punten van dit onderzoek is dat er gewerkt is met egodocumenten. Voor dit onderzoek zijn boeken geanalyseerd die de beoogde doelgroep zelf heeft geschreven. Dit zorgt ervoor dat alles wat gelezen is, door de ouder zelf is opgeschreven (Fulbrook & Rublack, 2010). Daarnaast beschrijft een boek de voor de schrijver belangrijke momenten of gebeurtenissen en welke impact deze momenten hadden. Dit heeft bijgedragen aan het schetsen van een realistisch beeld als het gaat om de ervaringen van hoe ouders geboden ondersteuning ervaren (Van de Bovenkamp, 2024). Er zijn al meerdere onderzoeken gedaan naar dit onderwerp door middel van interviews, maar veel minder met het gebruik van egodocumenten. Bij een interview worden echter (gerichte) vragen aan de ouders gesteld. Voor dit onderzoek is de informatie die de ouders zelf hebben opgeschreven geanalyseerd. De waarde hiervan is dat er is gewerkt met de directe ervaringen van de ouders. Door te kijken naar deze directe ervaringen kan men met egodocumenten de zorg en ondersteuning beter op de individuele wensen en behoeften van de ouders aan kunnen laten sluiten (Van de Bovenkamp, 2024). Doordat de ouders zelf hun ervaringen in de boeken hebben beschreven, zijn ze voor deze studie niet extra belast met aanvullende vragen die in een interview wel aan bod zouden zijn gekomen.

Naast sterke punten zijn er echter ook limitaties bij het interpreteren van de resultaten. Een eerste limitatie is dat er gewerkt is met de boeken die de ouders zelf hebben geschreven. Dit kan zorgen voor een bepaalde bias, aangezien de ouders niet gevraagd is om een volledig beeld te geven, zoals je mogelijk in een interview zal doen. De ouders van deze studie is geen

expliciete vraag gesteld ten aanzien van ondersteuning of hun behoeften. Dit kan invloed hebben op de resultaten, doordat hun verhalen puur getekend zijn door hun eigen ervaringen en opvattingen die zij in het leven hebben.

Een andere limitatie is dat er tijdens de analyse door één onderzoeker is gecodeerd, wat zorgt voor een kans op interpretatie. Dit zou kunnen hebben geleid tot een opvatting van de onderzoeker die wellicht niet overeenkwam met de bedoeling of betekenis van de oorspronkelijke auteur van het boek. Er zouden bijvoorbeeld bepaalde bruikbare stukken tekst uit de boeken accidenteel niet gecodeerd kunnen zijn. Dit zou ervoor kunnen hebben gezorgd dat bepaalde uitspraken niet zijn meegenomen in de resultaten of conclusies die wel een bijdrage aan de beantwoording van de onderzoeksvraag hadden kunnen leveren.

Dat er door één onderzoeker gecodeerd is, is meegenomen als kritisch punt door een positionality statement van de onderzoeker toe te voegen. Een positionality statement is een verklaring waarin de onderzoeker zijn of haar positie ten aanzien van het onderzoek verklaart. In kwalitatief onderzoek wordt regelmatig verondersteld dat subjectieve invloeden van de onderzoeker hun studies beïnvloeden (Holmes, 2020). In een positionality statement draait het om het duidelijk formuleren van mogelijke aannames van de onderzoeker met betrekking tot het onderwerp van de studie, de context, het proces en de doelgroep. De onderzoeker reflecteert op de manier waarop het onderzoek is uitgevoerd en legt aan de lezer uit hoe hij/zij het onderzoek in is gestapt, met als doel een betrouwbaar en eerlijk verslag van het onderzoek te creëren (Wilson et al., 2022).

Implicaties

De boeken die geanalyseerd zijn in dit onderzoek komen alleen uit Nederland. Dit zorgt ervoor dat het alleen betrekking heeft op de (zorg)situatie in Nederland. Het zou interessant zijn om daarnaast boeken uit andere culturen/landen met andersoortige verhalen te analyseren om te kijken hoe ouders van kinderen met een (Z)EVMB in andere landen over ondersteuning schrijven en of hier wellicht verschillen in zitten. In andere landen is de zorg anders geregeld en zijn de ervaringen met ondersteuning mogelijk anders (McConkey et al., 2006). Op deze manier kan er een breder beeld worden getoond van deze groep ouders en de ervaringen met ondersteuning.

Daarnaast zouden er andere vormen van egodocumenten kunnen worden meegenomen in het onderzoek. Denk hierbij bijvoorbeeld aan dagboeken of documentaires. Om een dieper en breder beeld te krijgen van het leven en de ervaringen van deze ouders, zou het gebruik van verschillende bronnen hier aan bij kunnen dragen. Men schrijft over het algemeen meer over (dagelijkse) emoties en gevoelens in dagboeken, wat een rauwere weergave van een bepaalde ervaring kan geven (Janssens et al., 2018). In documentaires is er een visueel en auditief element aanwezig, wat emoties op een andere manier kan laten overkomen (Pink, 2021). Daarnaast zou het een mogelijkheid zijn om in contact te treden met de ouders om ze wellicht gerichte vragen te stellen als zij hiervoor open staan.

Dit onderzoek heeft de beschreven ervaringen van ouders van kinderen met een (Z)EVMB met de geboden ondersteuning onderzocht. Dit kan inzichten bieden voor zorgprofessionals en/of de ouders van het kind zelf. Kennis over deze ondersteuningsbehoeften en over hoe passende ondersteuning aan deze ouders geboden kan worden, is nuttig voor zorgprofessionals en ouders om te begrijpen wat voor invloed ondersteuning kan hebben op het welzijn van een ouder. Met deze kennis zou makkelijker en sneller passende ondersteuning aan de ouders geboden kunnen worden. Voor de praktijk betekent dit dat de conclusies uit dit onderzoek implicaties kunnen hebben op de scholing van medische professionals. Uit deze studie is immers gebleken dat zij een grote impact hebben op de ervaringen van de ouders, maar dat dit herhaaldelijk als een negatieve impact door de ouders is beschreven. De resultaten van dit onderzoek zouden kunnen bijdragen aan het benadrukken van het belang van communicatieve vaardigheden bij medische professionals en de scholing hiervan.

Uit de resultaten blijkt dat ouders meer behoefte aan passende ondersteuning hebben. Voor de praktijk betekent dit dat er onvoldoende in kaart wordt gebracht wat de ondersteuningsbehoeften van de ouders precies zijn en op welke manier hier passende ondersteuning op kan worden aangesloten. Zorgprofessionals werken mogelijk nog niet voldoende vraaggericht. De nadruk in de praktijk ligt voornamelijk op het kind met de (Z)EVMB en de medische aspecten (Seliner et al., 2016). Hierdoor ligt de focus wellicht minder op de ouders en hun wensen en behoeften. Daarnaast kan dit betekenen dat ouders niet goed weten waar ze om hulp kunnen vragen en dit ook niet altijd zelf op durven te brengen (Andersson et al., 2021). De taak voor de professionals is hierdoor om goed in kaart te brengen wat de ouders nodig hebben en te onderzoeken hoe ze hier goed op aan kunnen sluiten. Een goede

samenwerking met de ouders is hiervoor van groot belang. Ouders willen graag serieus worden genomen en als zorgprofessional dien je hiervoor empathisch vermogen en een luisterend oor te kunnen bieden. Het is voor ouders soms lastig om zelf om ondersteuning te vragen. Als zorgprofessional is het daarom belangrijk om zo nu en dan expliciet naar de behoeften van de ouders te vragen om zo de juiste ondersteuning te kunnen bieden.

Ouders van kinderen met een (Z)EVMB dragen veel zorgtaken op zich en verdienen hierbij ondersteuning die aan hun behoeften voldoet. De juiste ondersteuning zou stress bij deze groep ouders aanzienlijk kunnen verminderen (Heinrichs et al., 2003). Hierdoor kunnen ouders tevredener zijn met de ondersteuning die ze krijgen en kunnen ze mogelijk betere zorg aan hun gezin, maar ook aan zichzelf bieden. Dit zou kunnen leiden tot minder fysieke en mentale klachten bij de ouders van kinderen met een (Z)EVMB.

Literatuurlijst

- Andersson, C. B., Karlsson, A., & Bergsten, U. (2021). "Togetherness in loneliness" - experiences of a group activity for families with a child suffering from cancer as described from the parents' perspective. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 36(2), 439–445. <https://doi.org/10.1111/scs.13057>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Dantas, K., Neves, R., Ribeiro, K., Brito, G., & Batista, M. (2019). Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis.. *Cadernos de saude publica*, 35 6, e00157918 . <https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918>.
- Delsen, L. W. M. (2016). Realisatie van de participatiesamenleving, hervorming van de verzorgingsstaat in Nederland: 2010-2015 [Realisation of the participation society, reform of the welfare state in the Netherlands] (pp. 767–797). *Belgisch tijdschrift voor Sociale Zekerheid*. <https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/160932/160932.pdf>
- Douma, J., Dekker, M., & Koot, H. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology.. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 50 Pt 8, 570-81 . <https://doi.org/10.1111/J.1365-2788.2006.00825.X>.
- Fulbrook, M., & Rublack, U. (2010). In Relation: The "Social Self" and Ego-Documents. *German History*, 28(3), 263–272. <https://doi.org/10.1093/gerhis/ghq065>
- Gawronski, K. A., Kim, E. S., & Miller, L. E. (2014). Potentially traumatic events and serious life stressors are prospectively associated with frequency of doctor visits and overnight hospital visits. *Journal Of Psychosomatic Research*, 77(2), 90–96. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.05.009>

- Geuze, L., & Goossensen, A. (2021). Exploring the Experiences of Dutch Parents Caring for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Thematic Analysis of Their Blogs. *Global Qualitative Nursing Research*, 8, 233339362110281. <https://doi.org/10.1177/23333936211028170>
- Geuze, L., Schrevel, S., Van Houte, I., & Goossensen, A. (2024). “I like it when you feel you can discuss things”: A qualitative study on sharing medical care for children with profound intellectual and multiple disabilities. *SSM - Health Systems*, 3, 100025. <https://doi.org/10.1016/j.ssmhs.2024.100025>
- Govindaraju, V. (2021). Interpersonal Communication Skills in Healthcare: Literature Review On Doctors and Patients Communication. Zenodo (CERN European Organization For Nuclear Research). <https://doi.org/10.5281/zenodo.5790211>
- Gudkova, T., Hedlund, M., & Midjo, T. (2019). Supporting children of parents with intellectual disability: A scoping review.. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 32 4, 737-749 . <https://doi.org/10.1111/jar.12573>.
- Heinrichs, M., Baumgartner, T., Kirschbaum, C., & Ehlert, U. (2003). Social support and oxytocin interact to suppress cortisol and subjective responses to psychosocial stress. *Biological Psychiatry*, 54(12), 1389–1398. [https://doi.org/10.1016/s0006-3223\(03\)00465-7](https://doi.org/10.1016/s0006-3223(03)00465-7)
- Holmes, A. G. D. (2020). Researcher Positionality - A consideration of its influence and place in qualitative research - A new Researcher guide. *Shanlax International Journal of Education*, 8(4), 1–10. <https://doi.org/10.34293/education.v8i4.3232>
- Horridge, K. A., Dew, R., Chatelin, A., Seal, A., Macias, L. M., Cioni, G., Kachmar, O., & Wilkes, S. (2018). Austerity and families with disabled children: a European survey. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(3), 329–336. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13978>

- Jackson, R. L., Drummond, D. K., & Camara, S. (2007). What is qualitative research? *Qualitative Research Reports in Communication*, 8(1), 21–28.
<https://doi.org/10.1080/17459430701617879>
- Jansen, S. (2015). Shared responsibility: a load off your mind: collaboration with parents in the support of children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. University of Groningen.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.044>
- Janssens, K. A. M., Bos, E. H., Rosmalen, J. G. M., Wichers, M. C., & Riese, H. (2018). A qualitative approach to guide choices for designing a diary study. *BMC Medical Research Methodology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12874-018-0579-6>
- Kiger, M., & Varpio, L. (2020). Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Medical Teacher*, 42, 846 - 854. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>.
- Kirk, S., & Glendinning, C. (2002). Supporting ‘expert’ parents—professional support and families caring for a child with complex health care needs in the community. *International Journal Of Nursing Studies*, 39(6), 625–635.
[https://doi.org/10.1016/s0020-7489\(01\)00069-4](https://doi.org/10.1016/s0020-7489(01)00069-4)
- Kruithof, K., Willems, D., Van Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents’ knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities: An interpretative synthesis. *Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1141–1150.
<https://doi.org/10.1111/jar.12740>
- Lahaije, S. T. A., Luijkx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. A. J. (2023). Support needs of families with a child with profound intellectual and multiple disabilities. *International Journal Of Developmental Disabilities*, 1–14.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2168718>

- Lahaije, S. T. A., Luijkx, J., Waninge, A., & Van Der Putten, A. A. J. (2023b). Well-Being of Families with a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Research And Practice For Persons With Severe Disabilities*, 48(2), 63–78.
<https://doi.org/10.1177/15407969231173916>
- Lindblad, B., Holritz-Rasmussen, B., & Sandman, P. (2007). A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 21(2), 238–246.
<https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00462.x>
- Luitwieler, N., Luijkx, J., Van Der Schans, C. P., Van Der Putten, A. A. J., & Waninge, A. (2024). EXPERIENCES AND SUPPORT NEEDS OF FAMILIES RAISING ADOLESCENTS WITH PROFOUND INTELLECTUAL AND MULTIPLE DISABILITIES DURING THE TRANSITION TO ADULTHOOD. *International Journal Of Child Youth And Family Studies*, 15(3), 69–100.
<https://doi.org/10.18357/ijcyfs153202422164>
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M., Jarrah, S., & Shukri, R. (2006). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal Of Nursing Studies*, 45(1), 65–74.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2006.08.007>
- Miedema, B., & De Jong, J. (2005). Support for very old people in Sweden and Canada: the pitfalls of cross-cultural studies; same words, different concepts? *Health & Social Care in The Community*, 13(3), 231–238. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2005.00550.x>
- Miodrag, N., Burke, M., Tanner-Smith, E., & Hodapp, R. (2015). Adverse health in parents of children with disabilities and chronic health conditions: a meta-analysis using the parenting stress index's health sub-domain.. *Journal of intellectual disability research : JIDR*, 59 3, 257-71 . <https://doi.org/10.1111/jir.12135>.

- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104>
- Peer, J., & Hillman, S. (2014). Stress and Resilience for Parents of Children With Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of Key Factors and Recommendations for Practitioners. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11, 92-98. <https://doi.org/10.1111/JPPI.12072>.
- Peteet, J. (1982). A closer look at the concept of support: some application to the care of patients with cancer.. *General hospital psychiatry*, 4 1, 19-23 .
[https://doi.org/10.1016/0163-8343\(82\)90023-8](https://doi.org/10.1016/0163-8343(82)90023-8).
- Pink, S. (2021). *Doing visual ethnography*. Sage Publications Limited.
- Ranjan, P., Kumari, A., & Chakrawarty, A. (2015). How can Doctors Improve their Communication Skills? *JOURNAL OF CLINICAL AND DIAGNOSTIC RESEARCH*.
<https://doi.org/10.7860/jcdr/2015/12072.5712>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability : definition, diagnosis, classification, and systems of supports* (12th edition). AAIDD.
<http://public.eblib.com/choice/PublicFullRecord.aspx?p=6467029>
- Seliner B, Latal B, Spirig R. Erleben und Unterstützungsbedarf von Eltern hospitalisierter Kinder mit Mehrfachbehinderung. Eine qualitative Studie [Experiences and support needs of parents of hospitalized children with multiple disabilities: a qualitative study]. *Pflege*. 2016;29(2):73-82. German. doi: 10.1024/1012-5302/a000475. PMID: 26974279.
- Shiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of Epidemiology*, 26, 622 - 628.
<https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>.

- Thorstensson, S., & Ekström, A. (2013). To be Supportive or to Care For. *The journal of nursing care*, 3. <https://doi.org/10.4172/2167-1168.1000E114>.
- Van Boven, E. M. A., & Dorleijn, G. J. (2013). *Literair Mechaniek: Inleiding tot de analyse van verhalen en gedichten*. Derde, grondig herziene druk. Coutinho.
- Van de Bovenkamp, H. (2024, Nov 15). *Patientenwetenschappen: verhalen ophalen, vertalen en laten meebepalen*. Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM).
- Van Der Putten, A., van, Vlaskamp, C., Luijckx, J., Poppes, P., & Rijkuniversiteit Groningen, Gedrags- en Maatschappij Wetenschappen, Afdeling Orthopedagogiek. (2017). Position Paper Research Centre EMB juni 2017. <https://www.qolcentre.eu/wp-content/uploads/2018/09/mensen-meerv-bep-pos-pap-van-d-erputten-2017.pdf>
- Wang, M. and Brown, R. 2009. Family quality of life: A framework for policy and social service provisions to support families of children with disabilities. *Journal of Family Social Work*, 12,144–167.
- Wilson, C., Janes, G., & Williams, J. (2022). Identity, positionality and reflexivity: relevance and application to research paramedics. *British Paramedic Journal*, 7(2), 43–49. <https://doi.org/10.29045/14784726.2022.09.7.2.43>
- Wurth, K. B., & Rigney, A. (2008). *Het leven van teksten: een inleiding tot de literatuurwetenschap*. Amsterdam University Press.

Bijlagen

Bijlage 1 Codeboek

Variabele	Definitie	Voorbeelden
Thema: bron van de ondersteuning		
Arts (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een arts	<i>'Ik ben zo blij dat de huisarts heeft gezien wat er met Bryan gebeurt,' zei ik tegen Marthy toen we weer thuis waren. Het was natuurlijk heel triest, maar ik had eindelijk het gevoel dat ik serieus genomen werd.</i>
Oppas (informeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een oppas	<i>Op dat moment wisten we dat we de juiste oppas hadden gevonden, ze liet zich niet zomaar uit het veld slaan. En daarom durfden we met een gerust hart een keer de deur uit te gaan.</i>
Thuiszorg (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit de thuiszorg	<i>En ik ben blij dat deze hele periode met Hannah thuis goed is verlopen. Dat had niet zonder thuishulpen gekund.</i>
Vervoer voor kind (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning met het vervoer van het kind	<i>Dan wordt hij 's middags ook thuisgebracht door een andere chauffeur en dat is dit jaar Mohammed. Een vrolijke man met een snor, die steeds even belt als hij in aantocht is.</i>
Opa en/of oma (informeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit opa en/of oma	<i>Mijn moeder kwam af en toe bij Iza zitten of liggen als ze een hele slechte dag had, want dan kon ik gewoon even eruit met Luna.</i>
Partner/echtgenoot (informeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit de partner of echtgenoot	<i>Marty zag mijn innerlijke strijd en steunde me zoals alleen een man die oprecht van zijn vrouw houdt kan doen.</i>
Begeleiders (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit de begeleiders	<i>Helaas was de kinderbegeleidster bijna altijd dezelfde: een bot, chagrijnig wijf. Waarom was zij op deze plek terecht gekomen?</i>
Familieleden (informeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit de	<i>Zo blij dat mijn zusje mee kon, want ik kon alle steun gebruiken.</i>

	familieleden	
Financieel (formeel)	Ouder schrijft over een financiële vorm van ondersteuning	<i>Het ziet er simpel uit, maar het hulpmiddel schijnt een fikse duit te kosten. Ik heb de rekening nog niet gezien. De Nederlandse staat zorgt goed voor mijn jongen en dus ook voor mij.</i>
Gynaecoloog (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een gynaecoloog	<i>De afspraak met de nieuwe gynaecoloog verliep ontzettend goed. Ze was begripvol, meelevend en keek niet alleen naar de teratoom.</i>
Ziekenhuis (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een ziekenhuis als geheel	<i>We hadden ons altijd welkom gevoeld, Bryan werd altijd met een glimlach ontvangen.</i>
Zwemjuf (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een zwemjuf	<i>En soms mag hij even lekker drijven in de veilige armen van de juf.</i>
Onderwijs (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit het onderwijs van het kind	<i>De directeur geloofde dat Lidewij zich zou kunnen handhaven, hij wilde er met alles wat hij in zich had voor inzetten.</i>
Vrienden/naasten/kennissen (informeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit vrienden, naasten of kennissen	<i>Vriend en uitgever Nico, ervaren vader van drie inmiddels tegen de volwassenheid aanschurkende kinderen, assisteerde mij met het verwisselen van Daans luier.</i>
Orthopedagoog (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een orthopedagoog	<i>Zo kregen we ondersteuning van een orthopedagoog.</i>
Verpleegkundige (formeel)	Ouder schrijft over vorm van ondersteuning vanuit een verpleegkundige	<i>We zouden deze verpleegster altijd dankbaar blijven voor haar steun en haar moed. Ze hielp en steunde ons op het moment dat we het hard nodig hadden.</i>

Thema: ervaring ouders

Positieve ervaring met ondersteuning	De verkregen ondersteuning wordt als een positieve ervaring door de ouder	<i>Misschien dat het die ene vrouw was opgevallen dat wij onze zoon nog nooit in onze armen hadden gehouden, maar</i>
--------------------------------------	---	---

	omschreven	<i>ze schonk mede dag een brede glimlach, die ik dankbaar in ontvangst nam.</i>
Negatieve ervaring met ondersteuning	De verkregen ondersteuning wordt als een negatieve ervaring door de ouder omschreven	<i>We waren woest, gefrustreerd en verdrietig. Ik kon niet geloven dat ze in een universitair ziekenhuis zo nalatig waren geweest.</i>
Te weinig ondersteuning	De ouder schrijft over het missen van bepaalde ondersteuning	<i>Nadat het kerstverhaal was rondgestuurd volgde er nog veel overleg maar er kwam geen oplossing voor Hannah.</i>
Compliment aan ouder	Er wordt een compliment aan de ouder gegeven	<i>Toen ik laatst met Daantjes rolstoel in de weer was, werd ik zomaar aangesproken door een stamgast: 'Ik zie jou vaak met je kleine jongen en ik wou even zeggen dat je een geweldige vader bent.' Een schouderklop die ik nog voel.</i>
(Te) veel zorg voor de ouder	Ouders schrijven over veel zorglast/te zware zorg	<i>Nu het moment steeds dichterbij komt waarop de zorg te zwaar wordt en er verder moet worden gekeken dan het ouderlijk huis, dien ik me te vermannen.</i>
Eenzaamheid	Ouders schrijven over gevoelens van eenzaamheid	<i>We konden dus ook niet bij lotgenoten, patiëntenverenigingen of iets dergelijks aankloppen.</i>