



Volwassen broers en zussen in beeld

Wederzijds verrijkend

Betrokkenheid, rollen en ervaringen van volwassen broers en zussen van mensen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften en een verstandelijke beperking (ZEVB).

Onderzoek van Naomi Dorsman

Waar kennis uit praktijk, ervaring
en wetenschap samenkomt

Eva is een vrouw met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften en een verstandelijke beperking (ZEVb). Ze woont in een woonvoorziening en heeft -bij alle aspecten van het dagelijks leven- ondersteuning nodig van haar familieleden en zorgprofessionals.

Jaren geleden heeft Eva's zus Ann de verantwoordelijkheden voor de ondersteuning van Eva overgenomen van haar ouders. Ann ervaart dit als zwaar en moeilijk omdat ze het gevoel heeft dat ze onvoldoende toegerust is om deze taken te vervullen. Vooral in de samenwerking met zorgprofessionals ervaart ze problemen.

Hoewel de ondersteuning voor Eva goed geregeld is ervaart ze nog steeds problemen met het delen van informatie, het afstemmen van verantwoordelijkheden en rollen en het gevoel dat ze niet serieus wordt genomen door zorgprofessionals.

Het bovenstaande voorbeeld is gebaseerd op verhalen vanuit de praktijk. Deze verhalen vormden het startpunt van dit onderzoek, waarbij al snel duidelijk werd hoe weinig wetenschappelijke kennis er beschikbaar was over dit onderwerp.

Inleiding

Broers en zussen zijn voor veel mensen belangrijk, vooral ook voor mensen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften en een verstandelijke beperking (in deze brochure verder te noemen: ZEVB). Denk bijvoorbeeld aan de kennis die zij hebben over hun broer of zus, de emotionele band en de rollen die zij vervullen. Ook nemen sommige broers en zussen rollen over van ouders als deze ouder worden. In deze brochure nemen we u mee in het promotieonderzoek 'volwassen broers en zussen in beeld'.

Over de onderzoeker

Naomi Dorsman heeft dit promotieonderzoek uitgevoerd bij de Hanze en de Academische werkplaats EMB. Het onderzoek vond plaats tussen 2020 en 2024 en is begeleid door Cees van der Schans, Annette van der Putten, Aly Waninge en Jorien Luijckx.

Academische Werkplaats EMB

De Academische Werkplaats EMB is een samenwerkingsverband tussen de Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, Hanze en Koninklijke Visio. De Academische Werkplaats EMB wil een bijdrage leveren aan een verbetering in de kwaliteit van bestaan van kinderen en volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EMB) en hun gezinnen.

Waarom dit onderzoek?

Over de doelgroep

Mensen met ZEVb hebben dag en nacht intensieve en specialistische ondersteuning nodig. Ook broers en zussen hebben hierin soms een rol, maar op welke manier zij betrokken zijn en hoe zij dat ervaren, daar is nog weinig over bekend.

Volwassen broers en zussen centraal

In dit onderzoek staan deze broers en zussen centraal. We kijken naar de rollen die zij vervullen, hoe zij deze rollen ervaren en hoe rollen en ervaringen veranderen tijdens het leven. Ook kijken we wat de betrokkenheid van volwassen broers en zussen betekent voor de participatie van hun broer/zus met ZEVb.

Zorgprofessionals

In dit onderzoek is ook aandacht voor de zorgprofessionals. Zij hebben een belangrijke rol in het contact met broers en zussen, vooral als de persoon met ZEVb in een zorginstelling woont. Kennis ontbreekt over hoe zij aankijken tegen de betrokkenheid van broers en zussen.

Waarom is deze kennis zo belangrijk?

Door maatschappelijke ontwikkelingen zoals bezuinigingen en personeelstekort, wordt de betrokkenheid van familieleden zoals broers en zussen steeds belangrijker. Tegelijkertijd maken deze omstandigheden het moeilijker om goed samen te werken en kan het zijn dat broers en zussen (te) zwaar worden belast. Kennis over de rollen en ervaringen van broers en zussen is nodig om hen beter te kunnen ondersteunen en om de samenwerking met zorgprofessionals te verbeteren.

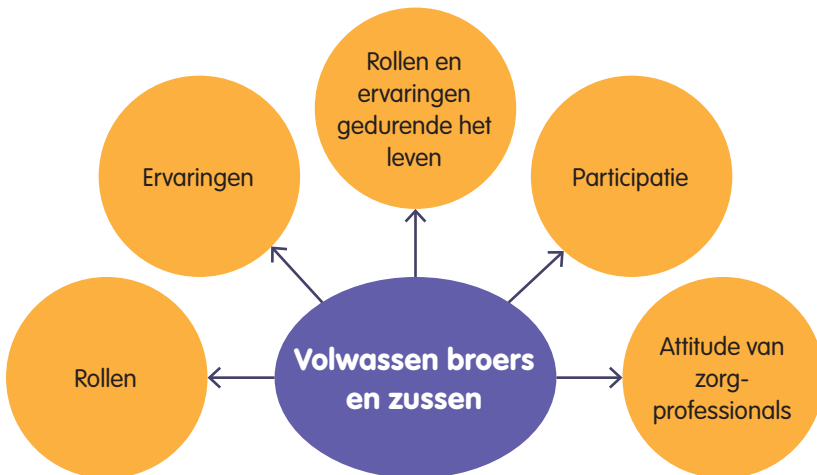
Leeswijzer

Deze brochure geeft informatie over de vijf deelonderzoeken van het project 'Volwassen broers en zussen in beeld'. De volgende vragen komen aan bod:

- 1 **Welke rollen vervullen volwassen broers en zussen?**
- 2 **Hoe ervaren broers en zussen de rollen die zij vervullen?**
- 3 **Hoe veranderen rollen en ervaringen tijdens het leven?**
- 4 **Wat betekent de betrokkenheid van broers en zussen voor de participatie van hun broer/zus met ZEVb?**
- 5 **Hoe kijken zorgprofessionals naar de betrokkenheid van broers en zussen?**

Liever direct aan de slag?

Wil je liever direct aan de slag? Op pagina 16 vind je een lijst met adviezen voor zorgprofessionals.



1

Welke rollen vervullen volwassen broers en zussen?

Een broer of zus met ZEBV heeft invloed op je leven. Soms zorgt het ervoor dat je meer of andere dingen voor je broers of zus doet. De dingen die je doet kun je onderverdelen in verschillende rollen. We hebben 58 volwassen broers en zussen gevraagd welke rollen zij vervullen.

Meerdere rollen

Uit dit onderzoek blijkt dat volwassen broers en zussen op veel verschillende manieren bij hun broer of zus met ZEBV betrokken zijn. Vaak vervullen zij meerdere rollen. Ze vervullen formele rollen zoals de rol van wettelijk vertegenwoordiger, bewindvoerder en mentor. Ze vervullen rollen die te maken hebben met het ondersteunen van hun broer of zus of het ontlasten van ouders. Ook vervullen ze rollen die niet gericht zijn op ondersteuning, bijvoorbeeld de rol van 'broer/zus' of de rol van 'vriend'.

Gedeelde rollen

Soms worden rollen gedeeld met anderen. Wanneer rollen worden gedeeld, dan is dit vooral met zorgprofessionals, ouders en andere broers en zussen. Sommige deelnemers gaven aan dat zij de enige zijn die een bepaalde rol vervullen in het leven van hun broer of zus.

Zwaar of niet?

De resultaten laten zien dat het per persoon verschilt of iemand de ondersteuning aan zijn broer of zus als zwaar ervaart. Dit komt niet altijd overeen met de hoeveelheid ondersteuning die door hen wordt geboden.

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat deze broers en zussen vaak sterk betrokken zijn en meerdere rollen vervullen in het leven van hun broer of zus met ZEVB. Wanneer een broer of zus als enige een bepaalde rol vervult kan dit worden gezien als een kwetsbare situatie. Omdat de verantwoordelijkheid zwaar kan wegen, maar ook omdat het niet zeker is of anderen die specifieke rol kunnen overnemen wanneer dit nodig mocht zijn.

NB: De meeste volwassen broers en zussen in dit onderzoek zijn betrokken bij hun broer of zus met ZEVB. Voor toekomstig onderzoek is het belangrijk om ook meer te weten te komen over broers en zussen die niet of veel minder betrokken zijn.

Vriend

Belangenbehartiger

Wettelijke vertegenwoordiger/
bewindvoerder/mentor

Broer/zus

Communicatiehulp

Ondersteunen van de
persoonlijke ontwikkeling

Informele zorg coördinator

Ontlasten van ouders

Organisator van
vrijtijdsactiviteiten

Verzorger/mantelzorger

2

Hoe ervaren broers en zussen de rollen die zij vervullen?

De rollen die je vervult brengen verschillende ervaringen met zich mee. Wat vind je fijn of waardevol of juist moeilijk of uitdagend aan de rollen die je vervult? 55 Volwassen broers en zussen gaven antwoord op deze vragen. Uit de antwoorden kwamen de volgende thema's naar voren:

Het samenzijn als waardevolle ervaring, gecombineerd met een gevoel van verantwoordelijkheid

Deelnemers benoemden hoe waardevol het is om samen te zijn met hun broer of zus. Bijvoorbeeld samen tijd doorbrengen en een speciale band hebben. In deze ervaringen speelt vaak ook een gevoel van verantwoordelijkheid mee. Deelnemers vertelden bijvoorbeeld hoe zij hun broer of zus blij willen maken, of hoe zij genieten van momenten waarop hun broer of zus tevreden is.

Het samenzijn als een ervaring die wordt beïnvloed door de ondersteuningsbehoeften

Deelnemers beschreven ook dat de ondersteuningsbehoeften van hun broer of zus invloed hebben op de momenten die zij samen doorbrengen. Bijvoorbeeld omdat de communicatie moeilijk is of omdat ze activiteiten moeten aanpassen aan de beperkte mogelijkheden van hun broer of zus.

Kunnen bijdragen

Het kunnen bijdragen aan het leven van hun broer of zus is voor velen waardevol: bijvoorbeeld het gevoel van waarde te zijn, of dingen goed voor de broer of zus kunnen regelen. Tegelijkertijd brengt dit uitdagingen met zich mee, zoals de tijd en energie die het kost, of wanneer het niet lukt om aan de behoeften van de broer of zus te voldoen.

Samenwerken met familieleden en zorgprofessionals

Ook beschreven deelnemers dat de samenwerking met familieleden en met zorgprofessionals positieve ervaringen én uitdagingen met zich meebrengt.

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek laten zien hoe persoonlijk en veelzijdig de ervaringen van broers en zussen zijn. Voor de (zorg) praktijk is deze kennis belangrijk omdat het kan zorgen voor meer begrip en betere ondersteuning van broers en zussen.



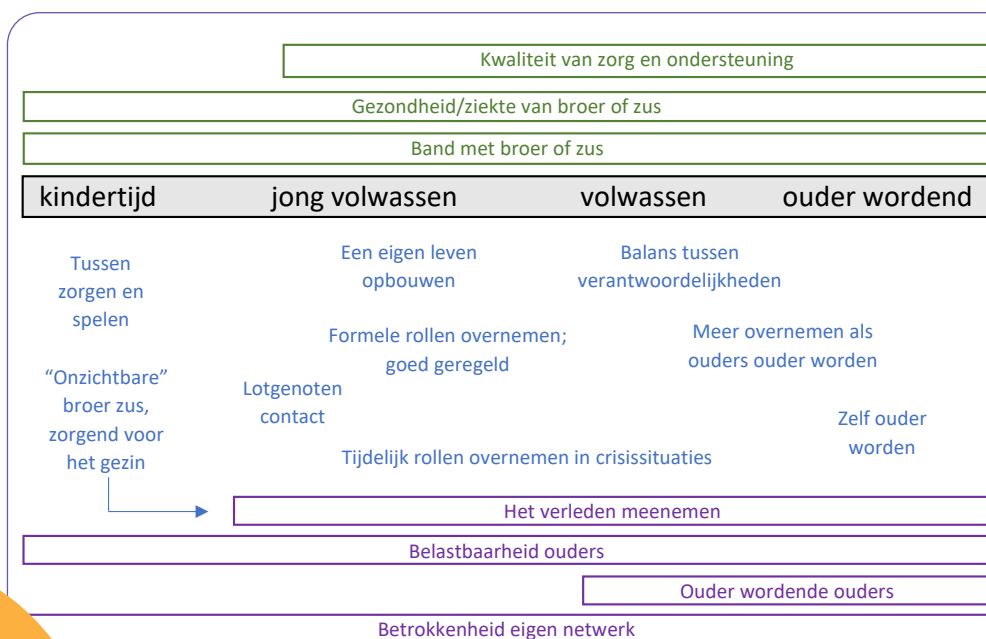
3

Hoe veranderen rollen en ervaringen tijdens het leven?

Om beter te begrijpen hoe rollen en ervaringen tijdens het leven veranderen hebben we diepte-interviews gehouden met 11 volwassen broers en zussen. We hebben gekeken welke onderwerpen broers en zussen ter sprake brachten en welke overeenkomsten of verschillen er waren in de ervaringen.

Model van ervaringen gedurende het leven

Op de bladzijde hieronder staat een model van de ervaringen gedurende het leven. In het model is te zien dat er factoren zijn die de ervaringen van broers en zussen in verschillende levensfasen beïnvloeden. We zien dat bijvoorbeeld de gezondheid van de broer of zus met ZEVb de kwaliteit van de geboden zorg en de onderlinge band, invloed hebben op de ervaringen. Ook gezinsfactoren hebben invloed, bijvoorbeeld de draagkracht van ouders.



Ook is te zien dat sommige ervaringen samenhangen met een bepaalde levensfase.

Bijvoorbeeld: Deelnemers vertelden hoe zij als volwassene proberen een balans te vinden tussen verschillende verantwoordelijkheden: het zorgen voor eigen kinderen, verantwoordelijkheden op het werk of studie, ouder wordende ouders en de ondersteuning van hun broer of zus.

Een ander voorbeeld zijn ervaringen in de kindertijd van het zijn van een 'onzichtbare' broer of zus. Een aantal deelnemers beschreven hoe zij zich als kind aanpasten en zo weinig mogelijk ruimte innamen om ouders niet verder te belasten. Deze ervaringen droegen zij ook later in het leven nog met zich mee.



Conclusie

Resultaten van dit onderzoek laten zien dat rollen en ervaringen van volwassen broers of zussen tijdens het leven veranderen. Er zijn verschillende factoren die daar invloed op hebben. Voor de (zorg) praktijk betekent dit dat het belangrijk is dat er regelmatig contact is tussen zorgprofessionals en broers en zussen over hun rollen, wensen en behoeften.

4

Wat betekent de betrokkenheid van broers en zussen voor de participatie?

Wat betekent de betrokkenheid van volwassen broers en zussen voor hun broer/zus met ZEVb? 58 Volwassen broers en zussen beschreven welke activiteiten ze mét of vóór hun broers en zussen doen. Deze activiteiten zijn vervolgens geanalyseerd aan de hand van de verschillende domeinen van participatie.

De verschillende domeinen van participatie zijn:

- ervaren en ontdekken
- inclusie
- betrokkenheid
- ontspanning en recreatie
- communicatie en begrepen worden
- sociale relaties
- zelfmanagement en autonomie

Elk domein bestaat uit verschillende onderdelen.

Wil je hier meer over weten?

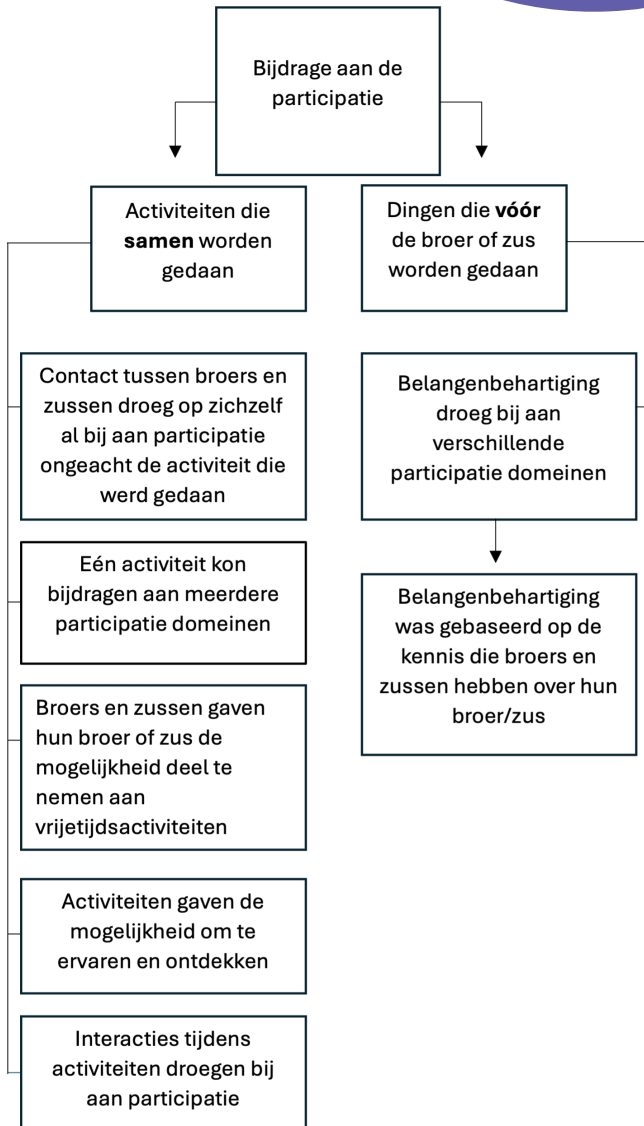
Collega Gineke Hanzen deed onderzoek naar participatie van mensen met ernstige meervoudige beperkingen.



Wat bleek?

De betrokkenheid van broers en zussen blijkt bij te dragen aan alle domeinen van participatie, maar niet aan alle onderdelen van elk domein.

Bijvoorbeeld: Binnen het domein ontspanning en recreatie is te zien dat veel deelnemers uitstapjes doen met hun broer of zus. Nieuwe en onverwachte vrijetijdsactiviteiten - een ander onderdeel van dit domein - komen minder voor.



Hoe draagt de betrokkenheid van broers en zussen bij aan participatie?

- Het contact tussen broers en zussen draagt bij aan de domeinen sociale relaties en inclusie.
- Veel gezamenlijke activiteiten dragen daarnaast bij aan de domeinen ontspanning en recreatie en ervaren en ontdekken.
- Afhankelijk van de soort activiteit en hoe de activiteit wordt gedaan, draagt deze ook bij aan verschillende onderdelen van de domeinen betrokkenheid, sociale relaties, communicatie en begrepen worden en zelfmanagement en autonomie.
- Activiteiten die vóór de broers en zussen worden gedaan hebben vaak te maken met belangenbehartiging. Dit is onderdeel van het domein inclusie.
- Opkomen voor de wensen van broers en zussen gebeurt vaak op basis van de speciale kennis die deelnemers hebben over hun broer of zus. Daarmee dragen deze activiteiten ook bij aan het domein communicatie en begrepen worden.

Conclusie

Resultaten van dit onderzoek laten zien dat de activiteiten die broers en zussen doen mét of vóór hun broer of zus met ZEVb, bijdragen aan zijn of haar participatie.

5

Hoe kijken zorgprofessionals naar de betrokkenheid van broers en zussen?

Van broers en zussen hoorden we dat de samenwerking met zorgprofessionals een belangrijk onderwerp is. Zij vertelden dit in de vragenlijsten en interviews van de hiervoor beschreven deelstudies (hoofdstukken 2 en 3). Dit leidde tot een nieuwe vraag, namelijk hoe zorgprofessionals aankijken tegen de betrokkenheid van broers en zussen. Dat is onderzocht.

Wat vinden de zorgprofessionals?

60 Zorgprofessionals vulden een online vragenlijst in. De meeste zorgprofessionals gaven daarin aan dat zij voldoende kennis, vaardigheden en ideeën hebben om samen te werken met broers en zussen. Ook blijkt dat de meeste zorgprofessionals graag met broers en zussen samenwerken.

Aandachtspunt

Niet alle zorgprofessionals weten welke informatie broers en zussen willen ontvangen, welke activiteiten zij graag met hun broer of zus doen of op welke manier zij betrokken willen zijn. Dit is een aandachtspunt omdat deze kennis belangrijk is voor:

- de samenwerking
- om de betrokkenheid van broers en zussen te kunnen ondersteunen.

Conclusie

Zorgprofessionals hebben een belangrijke rol als het gaat om de betrokkenheid van broers en zussen. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de zorgprofessionals niet altijd voldoende kennis hebben over de wensen en voorkeuren van volwassen broers en zussen. Deze kennis is nodig om goed met hen te kunnen samenwerken en zo te bouwen aan een sterk sociaal netwerk voor de mensen met ZEVb.

6

Aan de slag

Het onderzoek dat in deze brochure wordt beschreven kan helpen bij het ondersteunen van volwassen broers en zussen en bij het verbeteren van de samenwerking.

Adviezen voor zorgprofessionals, managers en leidinggevendenden

Hieronder staan adviezen op basis van de resultaten van dit onderzoek. Sommige adviezen zijn voor zorgverleners die direct contact hebben met personen met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften en hun familieleden, andere adviezen zijn voor managers en leidinggevendenden. Waar ga jij mee aan de slag?

In gesprek

- Je kan broers en zussen vragen naar hun wensen en behoeften.

Wat willen zij mét of vóór hun broer of zus doen? Welke rollen vervullen ze? Je kan ook vragen wat ze belangrijk vinden in de samenwerking en welke informatie zij willen ontvangen. Het is belangrijk dat deze gesprekken regelmatig plaatsvinden omdat wensen en behoeften van broers en zussen tijdens het leven veranderen.

- Je kan broers en zussen vragen naar hun ervaringen.

Wat waardevol en uitdagend is, dat verschilt per persoon. Gesprekken over waardevolle ervaringen kunnen aangrijpingspunten bieden om het contact tussen broers en zussen te versterken, als daar behoefte aan is. Inzicht in de moeilijkheden kan zorgprofessionals alert maken op mogelijke ondersteuningsbehoeften van broers en zussen, en zorgen voor meer begrip voor de uitdagingen waar zij mee te maken hebben.

- Je kan met families het gesprek aangaan over de toekomst.

Zorgprofessionals kunnen gezinsleden aanmoedigen om het gesprek met elkaar aan te gaan en na te denken over ieders betrokkenheid, behoeften en wensen, zowel nu, als met oog op de toekomst. In veel gezinnen is dit een gevoelig onderwerp. Daarom is het belangrijk dat dit op sensitieve wijze gebeurt.

Ondersteuning en informatie

- Je kan broers en zussen die hier behoefte aan hebben ondersteunen bij het kiezen van activiteiten die zij met hun broer of zus kunnen doen.

Het combineren van kennis en ervaringen van zorgprofessionals én broers en zussen kan de participatie van de persoon met zeer intensieve ondersteuningsbehoeften verder vergroten.

- Je kan broers en zussen informatie bieden.

Organiseer bijvoorbeeld een informatieavond met praktische informatie over onderwerpen zoals mentorschap, wettelijk vertegenwoordiging en bewind voering. Daarnaast kan het uitwisselen van ervaringen broers en zussen herkenning en inspiratie geven. Je kan volwassen broers en zussen binnen je eigen organisatie vragen aan welke informatie zij behoefte hebben.

Structureel aandacht voor broers en zussen

- Maak van de betrokkenheid van broers en zussen een standaard en terugkerend onderwerp in de zorgplanbespreking.

- Zorg er voor dat informatie over de betrokkenheid van broers en zussen en de manier waarop zij graag met zorgprofessionals samenwerken goed te vinden is, bijvoorbeeld in het zorgplan.

- Zorg er voor dat informatie over de betrokkenheid van broers en zussen wordt overgedragen aan nieuwe zorgprofessionals.

- Bied zorgprofessionals scholing en informatie.

Meer inzicht in rollen en ervaringen van volwassen broers en zussen kan ertoe bijdragen dat zij meer erkend worden (en zich erkend voelen) in de rollen die zij vervullen en als belangrijke partners in de samenwerking.

- Het is nodig dat er binnen de werktijd van zorgprofessionals structureel ruimte is voor momenten van open communicatie met familieleden.

- Het is ook belangrijk dat familiebetrokkenheid (inclusief broers en zussen!) expliciet is verankerd in de visie en het beleid van zorgorganisaties.

In ontwikkeling: kennisproducten

Op basis van dit onderzoek worden kennisproducten ontwikkeld. We werken bijvoorbeeld aan een interactieve tijdlijn waarin je per levensfase voorbeelden van ervaringen van broers en zussen kan horen. Zodra deze nieuwe kennisproducten beschikbaar zijn, worden deze gedeeld op de website van de Academische Werkplaats EMB (aw-emb.nl).

Nieuwsbrief

Op de hoogte blijven?

De nieuwsbrief van de Academische Werkplaats EMB verschijnt 6x per jaar.

Meld je aan voor deze nieuwsbrief op www.aw-emb.nl/nieuws



Meer informatie

Wil je meer weten over dit onderzoek kijk dan op de website van de Academische Werkplaats EMB (aw-emb.nl/onderzoek) of neem contact op met Naomi Dorsman (n.i.dorsman@rug.nl)



Alstublieft!

Deze brochure is een product van de Academische Werkplaats EMB.
Waar praktijk, ervaring en wetenschap bij elkaar komt.

Over Academische Werkplaats EMB

De Academische Werkplaats Ernstig Meervoudige Beperkingen (EMB) is een samenwerking tussen de Rijksuniversiteit Groningen, 's Heeren Loo, Hanze en Koninklijke Visio.

De Academische Werkplaats EMB wil een bijdrage leveren aan een verbetering in de kwaliteit van bestaan van kinderen en volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EMB) en hun gezinnen. Dat doen we door praktijk, ervaring en wetenschap bij elkaar te brengen.

Meer weten over ons? Op www.aw-emb.nl vindt u:

- Lopende onderzoeken
- Nieuws
- Verhalen
- Producten
- Onze medewerkers en hun motivatie



www.aw-emb.nl

© November 2024, Academische Werkplaats EMB | Auteur en promovendus: Naomi Dorsman