

University of Groningen

Balans in beweging

ten Brug, Annet; Piekema, Lotte; Poppes, Petra; van der Putten, Annette

Published in:
Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2021

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):
ten Brug, A., Piekema, L., Poppes, P., & van der Putten, A. (2021). Balans in beweging: een bondgenoot rondom gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking. In *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten* (blz. 36-61). Tilburg University.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Tilburg University

Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten

Geuijen, P. M.; Westerman-den Boer, M. C.; Frielink, N.; ten Brug, A.; Piekema, L.; Poppes, P.; van der Putten, A.; Embregts, P. J. C. M.

Publication date:
2021

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):

Geuijen, P. M., Westerman-den Boer, M. C., Frielink, N., ten Brug, A., Piekema, L., Poppes, P., van der Putten, A., & Embregts, P. J. C. M. (2021). *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten*. Tranzo, Tilburg University.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Rapportage *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)*

Juli 2021



Auteurs:

- Pauline Geuijen MSc
- Dr. Marieke Westerman-den Boer
- Dr. Noud Frielink
- Dr. Annet ten Brug
- Lotte Piekema MSc
- Dr. Petra Poppes
- Prof. dr. Annette van der Putten
- Prof. dr. Petri Embregts

Inhoud

1. Voorwoord	5
2. Samenvatting	6
3. Inleiding	8
3.1 Achtergrond	8
3.2 Opzet onderzoek Pilot 5	10
3.3 Doelstelling en onderzoeksvragen	10
4. Kwaliteit van (gezins)leven en veerkracht bij naasten	12
4.1 Online vragenlijsten	12
5.1.1 Procedure	12
5.1.2 Instrumenten	12
5.1.3 Analyse	13
4.2 Bevindingen	13
4.2.1 Respondenten	13
4.2.2 Kwaliteit van leven bij naasten	15
4.2.3 Veerkracht bij naasten	15
4.2.4 Kwaliteit van gezinsleven volgens naasten	16
4.2.5 Succesfactoren en knelpunten	16
5. Werktevredenheid bij Bondgenoten	18
5.1 Online vragenlijsten	18
5.1.1 Procedure	18
5.1.2 Instrumenten	18
5.1.3 Analyse	18
5.2 Bevindingen	18
5.2.1 Respondenten	18
5.2.2 Werktevredenheid bij Bondgenoten	20
5.2.3 Succesfactoren en knelpunten	20
6. Het Bondgenootschap	23
6.1 Semigestructureerde interviews	23
6.1.1 Procedure	23
6.1.2 Onderwerpen	23
6.1.3 Analyse	23
6.2 Bevindingen	24
6.2.1 Respondenten	24

6.2.2	<i>Thema 1: Impact van de zorgbehoefte</i>	28
6.2.3	<i>Thema 2: Impact van de gezinssituatie op de balans thuis</i>	29
6.2.4	<i>Thema 3: Impact van de gezinssituatie op het professionele leven</i>	29
6.2.5	<i>Thema 4: Behoefte aan ondersteuning</i>	30
6.2.6	<i>Thema 5: Invulling van het Bondgenootschap</i>	31
6.2.7	<i>Thema 6: Digitale gezinsomgeving</i>	31
6.2.8	<i>Thema 7: Context van COVID-19</i>	32
6.2.9	<i>Thema 8: Impact van het Bondgenootschap</i>	33
6.2.10	<i>Thema 9: Kaders van het Bondgenootschap</i>	34
7.	Balans in Beweging. Een bondgenoot rondom gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking	36
7.1	Inleiding.....	36
7.2	Semigestructureerde interviews.....	37
7.2.1	<i>Procedure</i>	37
7.2.2	<i>Onderwerpen</i>	38
7.2.3	<i>Analyse</i>	39
7.3	Wat doet de bondgenoot?.....	40
7.3.1	<i>Sociaal welbevinden</i>	40
7.3.2	<i>Mentale gezondheid</i>	40
7.3.3	<i>Fysieke gezondheid</i>	41
7.3.4	<i>Context</i>	42
7.4	Hoe doet een bondgenoot dat?.....	43
7.4.1	<i>Initiatief</i>	44
7.4.2	<i>Betrokkenheid</i>	46
7.4.3	<i>Ernstige meervoudige beperkingen</i>	48
7.4.4	<i>Manier van contact</i>	51
7.5	Wat levert een bondgenoot op?.....	52
7.5.1.	<i>Sociaal welbevinden</i>	52
7.5.2.	<i>Mentale gezondheid</i>	53
7.5.3.	<i>Fysieke gezondheid</i>	55
7.5.4.	<i>Context</i>	56
7.6	Conclusie en discussie.....	58
7.6.1.	<i>Aanbevelingen</i>	60
8.	Discussie en implicaties	62

8.1	Discussie	62
8.2	Implicaties.....	64
9.	Literatuur	66

1. Voorwoord

Graag presenteren we u het rapport *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)* uitgevoerd naar aanleiding van een opdracht vanuit Zorgverzekeraars Nederland.

De opdracht, inzicht verkrijgen in de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek, werd verleend in het kader van Pilot 5 'Bondgenoot van naasten'. Pilot 5 is een van de vijf pilots voor gespecialiseerde cliëntondersteuning binnen het programma Volwaardig leven van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Deze vijf pilots hebben tot doel om naasten beter te ondersteunen en om te onderzoeken hoe cliëntondersteuning voor deze naasten en cliënten beter kan. Dit onderzoeksproject is uitgevoerd door de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB), Tranzo, Tilburg University (hoofdstuk 4 tot en met 6) en de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (AW EMB), Rijksuniversiteit Groningen (hoofdstuk 7). Het onderzoek naar Pilot 5 vond plaats in de periode van januari 2020 tot juli 2021 en bestond uit vragenlijsten en interviews onder Bondgenoten en naasten.

In het onderzoek is de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek onderzocht alsmede hoe Bondgenoten hun rol hebben ervaren. Meer specifiek is de kwaliteit van leven van het gezin als geheel, de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, de veerkracht van naasten van mensen met een beperking en de werktevredenheid van Bondgenoten nader onderzocht. Daarnaast zijn belemmerende en faciliterende factoren en benodigde randvoorwaarden in kaart gebracht. De uitkomsten van dit onderzoek schetsen een beeld van ondersteuning door Bondgenoten aan naasten van mensen met een beperking en vormen de basis voor vervolgonderzoek.

Aan dit onderzoek hebben vele personen hun medewerking verleend. Allereerst danken we de vele naasten en Bondgenoten die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek en de interviews. Bijzondere dank ook aan de onderzoekers (Pauline Geuijen, Marieke Westerman-den Boer, Noud Frielink, Annet ten Brug en Lotte Piekema) die het onderzoek uitvoerden en beschreven in deze onderzoeksrapportage. Daarnaast danken we onderzoekers van de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (Marieke Kroezen en Frances Vereijken) voor hun advies en inzet in verschillende fasen van dit onderzoek. Ook veel dank aan Corine Boer voor haar inzet als projectleider binnen Pilot 5. Tot slot danken we VWS die binnen het programma Volwaardig Leven de vijf pilots voor gespecialiseerde cliëntondersteuning in het leven riep, en Zorgverzekeraars Nederland voor de financiering van dit onderzoek.

Wij hopen dat de resultaten van ons onderzoek bij zullen dragen aan de optimalisering van hulp en ondersteuning aan gezinnen met multiproblematiek, en daarmee aan hun kwaliteit van leven, aan hun geluk.

Tilburg, juni 2021

Prof. dr. Petri Embregts, projectleider

2. Samenvatting

Het *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)* is een samenwerking tussen twee academische werkplaatsen, te weten de Academische Werkplaats Leven met een verstandelijke beperking (AWVB, Tranzo, Tilburg University) en de Academische Werkplaats gericht op mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (AW EMB, Rijksuniversiteit Groningen). Het doel van dit onderzoek was om inzicht te verkrijgen in de inzet van een Bondgenoot bij gezinnen met multiproblematiek.

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking. In de eerste plaats zijn zij ouder, partner, broer, zus of een ander familielid van de persoon met een beperking. Daarnaast zijn zij vaak ook hulpvrager, mantelzorger en belangenbehartiger voor hun familielid. De kwaliteit van leven van naasten kan door de zorg onder druk staan, zo ervaren naasten vaak meer stress, verminderde arbeidsdeelname, verminderde sociale contacten, vrije tijd en meer financiële problemen. Het is dus voor naasten belangrijk om niet enkel ondersteuning te krijgen in de zorg voor hun familielid met een beperking, maar ook voor zichzelf, zodat naasten hun unieke rol in de zorg en het leven van hun familielid met een beperking kunnen behouden.

Gedurende de looptijd van Pilot 5 ontvingen 150 gezinnen met multiproblematiek een zogenaamde 'Bondgenoot'. Dit is een nieuwe rol waarin extra ondersteuning wordt geboden ten opzichte van reguliere cliëntondersteuning. De titel 'Bondgenoot' duidt de wenselijke positie aan van waaruit in Pilot 5 gewerkt werd: de Bondgenoot is een deelgenoot, medestander en partner in het vinden van passende oplossingen voor het hele gezin.

In het onderzoek is de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek met behulp van vragenlijsten en interviews onderzocht alsmede hoe Bondgenoten hun rol hebben ervaren. Meer specifiek is de kwaliteit van leven van het gezin als geheel, de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, de veerkracht van naasten van mensen met een beperking en de werktevredenheid van Bondgenoten in kaart gebracht. Daarnaast zijn belemmerende en faciliterende factoren en benodigde randvoorwaarden voor het Bondgenootschap in kaart gebracht.

Kenmerkend voor de gezinnen die deelnamen aan het onderzoek naar Pilot 5 is de grote mate van heterogeniteit tussen de gezinnen. Naasten waren ouder, partner, broer, zus of een ander familielid van een of meerdere familieleden met een beperking. Daarnaast was er tussen gezinnen variatie in geboorteland, gezinssamenstelling en financiële situatie, maar ook de woonplek, leeftijd en beperkingen/aandoeningen van het familielid met een beperking lieten een grote variatie zien.

Het vragenlijstonderzoek liet zien dat naasten begin 2021 iets tevredener waren over hun eigen kwaliteit van leven vergeleken met hoe zij hun kwaliteit van leven inschatten bij aanvang van het traject met de Bondgenoot. Daarnaast vonden we aanwijzingen voor een lagere kwaliteit van leven bij naasten met een lagere opleiding en minder goede financiële situatie. Jonge naasten (20 tot 30 jaar) en kinderen of broers/zussen van een familielid met een beperking leken iets minder waardering voor zichzelf te hebben dan oudere naasten en (groot)ouders of partners. Binnen het gezin waren naasten het meest tevreden over het fysiek/materieel welzijn en het minst tevreden over het emotionele welzijn.

De deelnemende Bondgenoten waren grotendeels vrouw, ouder dan 40 jaar, HBO- of WO-opgeleid en hadden meer dan 10 jaar werkervaring. Drie op de vijf Bondgenoten was vooraf bekend met (een

deel van) de gezinnen. De gemiddelde werktevredenheid van Bondgenoten was hoger dan bij zorgverleners in het algemeen en zorgverleners werkzaam in de gehandicaptensector. De werktevredenheid van Bondgenoten leek nauwelijks beïnvloed door de COVID-19 pandemie.

Medio 2020 werden naasten van 29 gezinnen en hun 18 Bondgenoten geïnterviewd. Volgens naasten werd de zorgbehoefte in de helft van de gezinnen niet volledig vervuld. De zorgbehoefte bracht naasten een administratieve last, frustratie rondom de vergoeding van zorg en/of moeizame communicatie met instanties en had impact op zowel het professionele leven van naasten als op de balans thuis. Met name geïnterviewde vrouwen gaven aan dat zij overbelasting ervaarden.

De helft van de naasten gaf aan dat zij behoefte hadden gehad aan eerdere betrokkenheid van de Bondgenoot, met name op het gebied van wonen en/of financiën. Naasten gaven aan dat zij de Bondgenoot ervaarden als een luisterend oor, sparringpartner, procesbewaker, medestander, aanpakker en bemiddelaar.

Het Bondgenootschap had ook impact op sommige Bondgenoten zelf (ten aanzien van intensiteit en onzekerheid). Bondgenoten ervaarden het als prettig en nodig om dilemma's tijdens de periodieke intervisie aan collega Bondgenoten voor te leggen.

De belangrijkste belemmerende factoren voor het Bondgenootschap die uit ons onderzoek naar voren kwamen waren:

- Een nieuwe ondersteuner kan door een gezin als belastend worden ervaren
- Het winnen van vertrouwen van naasten is voor de Bondgenoot soms lastig
- De ondersteuningwens van de Bondgenoot sluit soms niet aan bij de hulpvraag van een gezin
- Er bestond zowel voor naasten als Bondgenoten soms onduidelijkheid over de rol van een Bondgenoot en de kaders van het Bondgenootschap
- Zowel naasten als Bondgenoten hebben moeite met de eindigheid van het project

De belangrijkste bevorderende factoren voor het Bondgenootschap die uit ons onderzoek naar voren kwamen waren:

- Een Bondgenoot heeft de tijd voor een gezin
- Een Bondgenoot kan, indien gewenst door naasten, gezinsbrede ondersteuning bieden
- Een Bondgenoot is voor langere tijd bij een gezin betrokken
- Een Bondgenoot heeft meer ruimte om aan te sluiten bij wat een gezin nodig heeft
- Een Bondgenoot heeft meer overzicht in het zorgsysteem en de mogelijkheden hier binnen
- Voor Bondgenoten bracht het Bondgenootschap hen meer afwisseling in hun werkzaamheden

De belangrijkste randvoorwaarden voor het Bondgenootschap die uit ons onderzoek naar voren kwamen waren:

- Een Bondgenoot dient bereikbaar en beschikbaar voor een gezin te zijn
- Een Bondgenoot dient passend te zijn bij het gezin en een goede klik met naasten te hebben
- Tijdens het Bondgenootschap dient de regie bij het gezin te blijven
- Een Bondgenoot dient kennis van zaken te hebben
- Een Bondgenoot dient ruimte te hebben om casuïstiek te kunnen bespreken met collega's

3. Inleiding

Pauline Geuijen en Petri Embregts

3.1 Achtergrond

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking. In de eerste plaats zijn zij ouder, partner, broer, zus of een ander familielid van de persoon met een beperking. Daarnaast zijn zij vaak ook hulpvrager, mantelzorger en belangenbehartiger voor hun familielid. De zorg voor een familielid met een beperking is meestal levenslang en levensbreed en heeft invloed op ieder familielid (Boelsma et al., 2017). Door deze betrokkenheid spelen naasten een belangrijke rol in de zorg voor hun familielid met een beperking (Kamstra et al., 2015). De kennis en ervaringen van naasten kunnen significant bijdragen aan een betere ondersteuning en zorg voor hun familielid (Jansen et al., 2013).

Ondanks de positieve bijdrage, is de impact die deze zorgvraag heeft op het leven van ouders, broers en zussen, partners en andere naasten niet te onderschatten (Ministerie van Volksgezondheid, 2018). De kwaliteit van leven van naasten kan door de zorg onder druk staan: naasten hebben vaak meer last van stress, verminderde arbeidsdeelname, verminderde sociale contacten en vrije tijd en financiële problemen (Hatzmann et al., 2014; Green, 2007; Griffith & Hastings, 2014; Okma et al., 2014; Springvloed et al., 2020). Ouders kunnen last hebben van gevoelens van rouw en verdriet door de beperking bij hun kind (Coughlin & Sethares, 2017) en broers en zussen groeien vaak op met veel stress en ervaren weinig ruimte om aan te geven wat zij zelf nodig hebben (Tudor & Lerner, 2015). Het is dus voor naasten belangrijk om niet enkel ondersteuning te krijgen in de zorg voor hun familielid met een beperking, maar ook voor zichzelf, zodat naasten hun unieke rol in de zorg en het leven van hun familielid met een beperking kunnen behouden.

Om mensen met een beperking en hun naasten beter te ondersteunen, bijvoorbeeld in het vinden van de juiste zorg, is er binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) een recht op onafhankelijke cliëntondersteuning (OCO). Uit onderzoek blijkt echter dat niet alle naasten weten van het bestaan van de OCO (De Bruijn & Friedel, 2018). Wanneer het gaat om ondersteuning of zorg voor het familielid met een beperking, weten de meeste naasten waar ze terecht kunnen. Echter, uit onderzoek blijkt dat dit veel minder het geval is wanneer het gaat om de ondersteuningsbehoefte van de naasten zelf (Okma et al., 2014, Van Schelven et al., 2020). De ondersteuning voor deze naasten kan juist van groot belang zijn.

De zorg voor een familielid met een beperking kan een grote belasting zijn voor naasten, wat bijvoorbeeld kan leiden tot problemen met de eigen gezondheid en verminderd emotioneel welzijn (Springvloed et al., 2020). Ook kan het gezinsleven extra onder druk komen te staan door bijvoorbeeld ziekenhuisbezoeken, gedragsproblemen bij het familielid met een beperking of spanningen onderling als gevolg van de zorgen rondom het familielid met een beperking (Boelsma et al., 2017). Een deel van de naasten geeft aan vaak het gevoel te hebben 'geleefd te worden' en altijd klaar te moeten staan voor het familielid met een beperking (Springvloed et al., 2020). Ouders lijken weinig gehoor te geven aan eigen behoeften of vrije tijd (Boelsma et al., 2017; Springvloed et al., 2020), terwijl dit juist van grote meerwaarde kan zijn.

Uit onderzoek bij ouders van een kind met een beperking blijkt dat ouders die aangeven dat zij genoeg vrije tijd ervaren, de kwaliteit van leven hoger beoordelen (Marchal et al., 2013). Ook

naasten die veel steun ervaren uit eigen omgeving, scoren hoger wat betreft kwaliteit van leven (Van Schelven et al., 2020). Schippers & Van Boheemen (2009) tonen aan dat ouders van een kind met een beperking vaak moeite hebben om zelf hun kwaliteit van leven te verbeteren. Ouders geven hierbij aan dat het lastig is om energie en tijd vrij te maken om de kwaliteit van leven te verbeteren of om de mogelijkheden tot het verbeteren van eigen levenskwaliteit te overzien (Schippers & Van Boheemen, 2009). Ook kunnen gevoelens van schuld en plicht voor het zorgen voor de naaste redenen zijn om minder snel om hulp te vragen. Tegelijkertijd kunnen deze factoren bij elkaar zorgen voor een moeilijk vol te houden situatie voor de naasten (Springvloet et al., 2020). Zo stapelen de problemen zich soms op, met overbelasting van gezinsleden tot gevolg.

Om naasten beter te ondersteunen heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) daarom binnen het programma Volwaardig leven vijf pilots voor gespecialiseerde cliëntondersteuning ingericht om te onderzoeken hoe cliëntondersteuning voor deze naasten en cliënten beter kan. Daarbij wordt onder andere gekeken hoe gespecialiseerde cliëntondersteuning meer op tijd, meer op maat en levensbreed gegeven kan worden (Ministerie van Volksgezondheid, 2018). Als overbelasting bij naasten verminderd kan worden, komt er meer ruimte voor naasten om te genieten van de positieve ervaringen in hun leven en kan de draagkracht binnen een familie toenemen (Hastings, 2016; Peer & Hillman, 2014). Vier van de vijf pilots voor gespecialiseerde cliëntondersteuning richten zich op specifieke doelgroepen, te weten gezinnen met kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB), mensen met autisme, mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en mensen met een verstandelijke beperking en een complexe zorgvraag.

Daarnaast zijn er gezinnen waarin naasten grote problemen ervaren en ‘vastlopen’ bij het vinden of regelen van zorg. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren doordat de specifieke zorgvraag van het familielid met een beperking erg complex is of buiten de reguliere mogelijkheden van het zorgstelsel valt. Zo zijn er naasten die nooit een diagnose ontvangen voor hun familielid met een beperking, wat gevolgen heeft voor het aanvragen en financieren van zorg en ondersteuning. Ook lopen deze naasten mogelijk contact met lotgenoten mis, terwijl ervaringskennis juist gewaardeerd wordt door naasten (Alsem et al., 2017). Daarnaast zijn (ondersteunings)initiatieven en informatievoorzieningen voor naasten binnen de gehandicaptensector vaak versnipperd, wat voor een belemmering kan zorgen bij het vinden of aanvragen van ondersteuning (Wiersma, 2017; Okma et al., 2014). Ook komt het aanbod niet altijd overeen met de ondersteuningsvraag van naasten, of wordt een passend aanbod pas (te) laat gevonden (Okma et al., 2014). Naasten geven aan dat ze behoefte hebben aan meer informatie over beschikbare zorg en ondersteuning, in verschillende levensfasen (Geuze & Goossensen, 2018; Van Wyk & Leech, 2016; Brown et al., 2019) en dat ze moeite kunnen hebben met het navigeren van de zorgsystemen (Piškur et al., 2017). Hiervoor is de vijfde pilot binnen het programma Volwaardig leven in het leven geroepen getiteld ‘Bondgenoot van naasten’. Deze pilot richt zich primair op overbelaste naasten van mensen met een beperking (Ministerie van Volksgezondheid, 2019). Deze onderzoeksrapportage presenteert het onderzoek dat is uitgevoerd bij Pilot 5 ‘Bondgenoot van naasten’.

3.2 Opzet onderzoek Pilot 5

Gedurende de looptijd van Pilot 5 ontvingen 150 gezinnen met multiproblematiek een zogenaamde 'Bondgenoot'. Dit is een nieuwe rol waarin extra ondersteuning wordt geboden ten opzichte van reguliere cliëntondersteuning. De titel 'Bondgenoot' geeft de wenselijke positie aan van waaruit in Pilot 5 gewerkt werd: de Bondgenoot is een deelgenoot, medestander en partner in het vinden van passende oplossingen voor het hele gezin. De Bondgenoot had niet tot taak om de regie over te nemen, maar er werd gewerkt aan vertrouwen, herstel en groei vanuit een gelijkwaardige positie (Pilot 5 - Bondgenoot van naasten, 2019).

Binnen Pilot 5 werd gestreefd naar inclusie van 150 gezinnen vanuit acht zorgkantorregio's van Menzis (Arnhem, Groningen en Twente) en CZ (Haaglanden, Zuidoost-Brabant, West-Brabant, Zeeland, Zuid-Hollandse eilanden). Elke Bondgenoot kreeg naar verwachting een caseload van 3 tot 5 gezinnen, met een gemiddelde tijdsbesteding van drie uur per week. De taken van Bondgenoten waren niet nauw omschreven. Duidelijk was dat Bondgenoten geen hulp verlenen aan gezinnen, maar wel ervoor zorgdragen dat waar nodig naasten de juiste hulp en zorg zouden ontvangen. Daarnaast namen Bondgenoten deel aan periodieke intervisie (iedere 4-5 weken), waarin zij reflecteerden op hun werk, de casuïstiek en hun eigen rol en handelen daarin.

Tijdens de pilotperiode werkten Bondgenoten in de digitale werkomgeving 'Jouw Omgeving'. Dit is een beveiligd online platform waarin Bondgenoten hun uren registreerden, onderverdeeld in directe tijdsbesteding aan een gezin, indirecte tijdsbesteding aan een gezin en tijd besteed aan rapportage. Daarnaast werden ook gegevens over de gezinnen door Bondgenoten in Jouw Omgeving geplaatst. Jouw Omgeving werd tijdens de pilotperiode ook gebruikt als communicatiemiddel tussen Bondgenoten onderling. Bondgenoten konden gezinnen toegang verlenen tot (een deel van) hun eigen gegevens op Jouw Omgeving, om zo een transparant platform te creëren. Ook konden Bondgenoten en gezinnen via Jouw Omgeving met elkaar communiceren door middel van een chatfunctie. Het was echter geen verplichting voor gezinnen om met Jouw Omgeving te gaan werken en Bondgenoten boden naasten dit dan ook vrijblijvend aan.

3.3 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van dit onderzoek was inzicht te krijgen in de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek, alsmede in kaart te brengen hoe Bondgenoten hun rol hebben ervaren. Meer specifiek focusten we op:

- De kwaliteit van leven van het gezin als geheel
- De kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking
- De veerkracht van naasten van mensen met een beperking
- De werktevredenheid van Bondgenoten

Daarnaast werden belemmerende en faciliterende factoren en benodigde randvoorwaarden in kaart gebracht.

In het onderzoek werden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. Welk effect heeft de inzet van Bondgenoten op naasten binnen gezinnen met multiproblematiek?
 - a. Wat is het effect op de kwaliteit van leven van het gezin als geheel?
 - b. Wat is het effect op de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking?
 - c. Wat is het effect op de veerkracht van naasten?
2. Welk effect heeft het opnemen van de rol van Bondgenoot op werktevredenheid?
3. Welke belemmerende en faciliterende factoren kunnen worden onderscheiden rondom de inzet van Bondgenoten?
4. Welke benodigde randvoorwaarden kunnen worden onderscheiden voor de inzet van Bondgenoten?

4. Kwaliteit van (gezins)leven en veerkracht bij naasten

Pauline Geuijen, Noud Frielink en Petri Embregts

4.1 Online vragenlijsten

5.1.1 Procedure

De eerste meting die in het voorjaar van 2020 gepland stond voor volwassen naasten kon niet plaatsvinden in verband met COVID-19. De tweede meting (waarbij deels retrospectief de eerste meting werd uitgevraagd) vond plaats in januari en februari 2021.

De uitnodiging van naasten voor het vragenlijstonderzoek verliep via de Bondgenoten. De onderzoeker vroeg hiervoor de Bondgenoten per e-mail om hun postadres. Dit adres werd enkel gebruikt voor verzending, na verzending werden de adressen verwijderd. Per gezin ontvingen twee volwassen naasten ontvingen via hun Bondgenoot een uitnodiging en informatiebrief over het onderzoek (met daarin o.a. het doel van het onderzoek en procedures rondom vertrouwelijkheid en pseudonimisering) en een bedankje (chocolaatjes). De uitnodiging bevatte tevens een Qualtrics-link en een gepseudonimiseerde code. Bondgenoten konden de informatiebrief in een gesprek met de naaste toelichten. Als een naaste wilde deelnemen, dan kon hij/zij via de Qualtrics-link toestemming geven voor deelname en vervolgens de gepseudonimiseerde code en vragenlijsten invullen.

Bondgenoten ontvingen waar nodig één persoonlijke herinnering (na twee weken) om de informatiebrief bij de naasten toe te lichten en/of deze naasten te herinneren aan het invullen van de vragenlijsten. Als een volwassen naaste hulp nodig had bij het invullen van de vragenlijsten, dan kon hij/zij iemand uit zijn/haar omgeving (zoals de Bondgenoot) of de onderzoeker benaderen voor (telefonische) ondersteuning.

5.1.2 Instrumenten

Kwaliteit van leven

Voor het meten van de kwaliteit van leven van naasten gebruikten we de Life Satisfaction Questionnaire (LISAT-11), vertaald door Post et al. (1998): dit is een vragenlijst bestaande uit 11 items op een 6-punts Likert schaal (zeer onbevredigend / onbevredigend / vrij onbevredigend / vrij bevredigend / bevredigend / zeer bevredigend). De vragenlijst beoordeelt globale tevredenheid met het leven in één item en domein-specifieke tevredenheid in tien items (werk, financiën, vrije tijd, contact met vrienden, seksueel leven, zelfzorgmanagement, gezinsleven, relatie met partner, lichamelijke en psychische gezondheid). Deze vragenlijst werd voor ons onderzoek aangevuld met een item t.a.v. woonsituatie. Daarnaast vroegen we de 12 items zowel terugblikkend (voor start van Bondgenoot) als op dat moment uit.

Veerkracht

Voor het meten van veerkracht van naasten werd de door Van der Meer et al. (2018) naar het Nederlands vertaalde Resilience Evaluation Scale (RES) gebruikt. De RES is een vragenlijst bestaande uit 9 items op een 5-punts Likert schaal (helemaal niet mee eens / niet mee eens / neutraal / mee eens / helemaal mee eens). Het doel is om de psychologische veerkracht van mensen in kaart te brengen, ofwel de persoonlijke beoordeling van individuen over de mate waarin zij zichzelf als 'veerkrachtig' beoordelen. De RES omvat 10 items verdeeld over twee subschalen: 'zelfwaardering' en 'omgaan met

moeilijke situaties'. Teneinde het begrip van deze vragenlijst te verhogen onder onze onderzoekspopulatie, zijn de items vereenvoudigd en de antwoordcategorieën aangepast (nooit / zelden / soms / vaak / altijd).

Kwaliteit van gezinsleven

Voor het meten van kwaliteit van gezinsleven gebruikten we de Beach Center Family Quality of Life Scale (FQoL), door Vanderkerken et al. (2018) vertaald naar het Nederlands: dit is een vragenlijst bestaande uit 25 items op een 5-punts Likert schaal (erg ontevreden / ontevreden / neutraal / tevreden / erg tevreden). Het doel is om verschillende aspecten van de waargenomen tevredenheid van gezinnen te meten in termen van kwaliteit van het gezinsleven. De levenskwaliteit van het gezin wordt gemeten op vijf domeinen: familie-interactie, opvoeding, emotioneel welzijn, fysiek / materieel welzijn en beperking-gerelateerde ondersteuning.

Succesfactoren en knelpunten

Aan het einde van de vragenlijst werd de naaste middels open vragen gevraagd naar het grootste succes en het grootste knelpunt van het Bondgenootschap. Als laatste was er voor naasten ruimte om opmerkingen of ervaringen te delen met de onderzoekers.

5.1.3 Analyse

De antwoorden op de gestelde vragen werden geëxtraheerd uit Qualtrics en vervolgens geanalyseerd met behulp van SPSS. Door middel van descriptieve statistiek werden frequentietabellen en kruistabellen uitgedraaid. De antwoorden op de open vragen over succesfactoren en knelpunten zijn geanalyseerd middels thematische analyse (zie 6.1.3 voor een uitgebreide beschrijving).

4.2 Bevindingen

4.2.1 Respondenten

Naasten

Van de 115 gezinnen die via de Bondgenoten zijn aangeschreven, hebben we van 50 gezinnen een reactie mogen ontvangen (43%); bij vijf gezinnen hebben twee naasten de vragenlijst ingevuld (ten behoeve van de analyses is in dat geval van het gezin de eerste reactie meegenomen).

De grote meerderheid van de naasten die de vragenlijst invulde was vrouw, ouder dan 40 jaar en geboren in Nederland, zie Tabel 1. De helft van de naasten gaf aan gehuwd te zijn of een geregistreerd partnerschap te hebben en ruim een derde was hoogopgeleid (hbo- of wo-opgeleid). De beroepssituatie van de naasten was gevarieerd. De helft van de naasten had een parttime of fulltime betaalde baan en bijna de helft biedt betaalde of onbetaalde mantelzorg. Ruim een derde van de huishoudens gaf aan een beetje of veel geld te kort te komen. De meerderheid van de naasten was (groot)ouder of partner van een familielid met een beperking.

Gezinnen

De meest voorkomende kenmerken bij deze 50 gezinnen waren: een éénouder- of éénpersoonshuishouden (36%), een jong kind (12 jaar of jonger) met een zorgindicatie (30%) of een gezin(slid) met een migratieachtergrond (28%), zie Tabel 2. Familieleden met een zorgindicatie ervoeren met name beperkingen van verstandelijke (82%) en/of motorische (62%) aard.

Tabel 1. Sociaal demografische kenmerken van 50 naasten

	<i>aantal (percentage)</i>
Geslacht	
- Man	12 (24,0)
- Vrouw	38 (76,0)
Leeftijd	
- Jonger dan 20 jaar	1 (2,0)
- Tussen 20 en 30 jaar	4 (8,0)
- Tussen 30 en 40 jaar	7 (14,0)
- Tussen 40 en 50 jaar	12 (24,0)
- Tussen 50 en 60 jaar	17 (34,0)
- 60 jaar en ouder	7 (14,0)
Geboorteland	
- Nederland	36 (72,0)
- Anders (Afghanistan, Australië, Ghana, Indonesië, Irak, Marokko, Nederlandse Antillen, Roemenië, Somalië, Suriname, Syrië, Turkije)	14 (28,0)
Burgerlijke staat	
- Gehuwd / geregistreerd partnerschap	28 (56,0)
- Gescheiden	8 (16,0)
- Ongehuwd	11 (22,0)
- Weduwe / weduwnaar	3 (6,0)
Hoogst voltooide opleiding	
- Basisonderwijs	4 (8,0)
- Lager / voorbereidend beroepsonderwijs (lbo / vmbo)	7 (14,0)
- Hoger algemeen voortgezet onderwijs (havo)	2 (4,0)
- Middelbaar beroepsonderwijs (mbo)	17 (34,0)
- Hoger beroepsonderwijs (hbo)	13 (26,0)
- Wetenschappelijk onderwijs (wo)	7 (14,0)
Beroepssituatie (meerdere antwoorden mogelijk)	
- Schoolgaand / studerend	2 (4,0)
- Betaald werk, fulltime of parttime	26 (52,0)
- Arbeidsongeschikt / ziektewetuitkering	5 (10,0)
- Geen betaalde baan	4 (8,0)
- Mantelzorg, betaald (vanuit PGB) of onbetaald	21 (42,0)
- Vrijwilligerswerk	4 (8,0)
- Gepensioneerd	3 (6,0)
Financiële situatie	
- Huishouden komt veel geld tekort	15 (30,0)
- Huishouden komt een beetje geld tekort	4 (8,0)
- Huishouden komt precies rond	5 (10,0)
- Huishouden houdt een beetje geld over	12 (24,0)
- Huishouden houdt veel geld over	3 (6,0)
- Weet ik niet / wil ik niet zeggen	11 (22,0)

Type naaste	
- (Groot)ouder of partner	44 (88,0)
- Kind of broer/zus	3 (6,0)

Tabel 2. Kenmerken van 50 gezinnen

Kenmerken van gezinnen (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>) ^x	
- Jong kind (12 jaar of jonger) met een zorgindicatie	15 (30,0)
- Oudere (65 jaar of ouder) met een zorgindicatie	1 (2,0)
- Zowel ouder(s) als kind(eren) met een zorgindicatie (binnen een gezin)	2 (4,0)
- Familielid met een zorgindicatie is uitwonend (in een instelling of begeleid wonen)	12 (24,0)
- Gezin/familielid met migratieachtergrond	14 (28,0)
- Eénouder- of éénpersoonshuishouden	18 (36,0)
Beperkingen / aandoeningen die familielid of -leden met zorgindicatie ervaart (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>)	
- Verstandelijke beperking	41 (82,0)
- Motorische beperking	31 (62,0)
- Zintuiglijke beperking	11 (22,0)
- Spraak- of taalstoornis	21 (42,0)
- Gedragsproblemen	21 (42,0)
- Psychiatrische aandoening	13 (26,0)
- Anders (epilepsie, chronische ziekte, kanker)	15 (30,0)

^xGezinskenmerken zoals opgesteld door projectleider Pilot 5

4.2.2 Kwaliteit van leven bij naasten

Ten tijde van afname van de vragenlijst (begin 2021) waren naasten neutraal tot tevreden (gemiddeld 3,6 op een schaal van 1 tot 5) over de kwaliteit van hun eigen leven, zie Tabel 3. Terugblikkend waren zij voor aanvang van het traject met de Bondgenoot iets minder tevreden over de kwaliteit van hun eigen leven (gemiddeld 3,2).

Kijkend naar verschillen in kwaliteit van leven aan de hand van kenmerken van naasten en gezinnen, lijkt het erop dat naasten met de hoogste opleiding (wo) meer tevreden zijn over de kwaliteit van leven op dit moment dan naasten met een lagere opleiding (lbo/vmbo; gemiddeld 4,0 t.o.v. gemiddeld 3,2). Naasten met de beste financiële situatie (gezin houdt veel geld over) leken daarnaast meer tevreden over zowel de kwaliteit van leven op dit moment als de kwaliteit van leven bij aanvang van het Bondgenoottraject dan naasten met een minder goede financiële situatie (gezin komt veel geld tekort; respectievelijk gemiddeld 4,1 t.o.v. gemiddeld 2,8 en gemiddeld 3,8 t.o.v. gemiddeld 2,2).

4.2.3 Veerkracht bij naasten

Naasten gaven aan soms tot meestal wel veerkrachtig te zijn, waardering voor zichzelf te hebben en om te kunnen gaan met moeilijke situaties, zie Tabel 3.

Naasten ouder dan 60 jaar en naasten van het type (groot)ouder of partner leken meer waardering voor zichzelf te hebben dan naasten tussen de 20 en 30 jaar en naasten van het type kind of broer/zus (respectievelijk gemiddeld 4,4 t.o.v. gemiddeld 2,9 en gemiddeld 3,9 t.o.v. gemiddeld 2,7).

4.2.4 Kwaliteit van gezinsleven volgens naasten

Naasten waren neutraal tot tevreden over de kwaliteit van leven van het eigen gezin, zie Tabel 3. Naasten waren het meest tevreden over het fysiek/materieel welzijn en ze beoordeelden het emotionele welzijn binnen het gezin met de minste tevredenheid.

Naasten met de beste financiële situatie (gezin houdt veel geld over) leken meer tevreden over het fysiek/materieel welzijn dan naasten met een minder goede financiële situatie (gezin komt veel geld tekort; gemiddeld 4,6 t.o.v. gemiddeld 3,1).

4.2.5 Succesfactoren en knelpunten

De open vragen werden door 47 naasten (94%) beantwoord. Meerdere naasten rapporteerden meer dan één succesfactor en/of knelpunt.

Naasten rapporteerden verschillende succesfactoren van het Bondgenootschap. De belangrijkste succesfactoren waren het feit dat naasten gemakkelijk op de Bondgenoot terug kunnen vallen voor hulp en bij vragen, het feit dat de Bondgenoot meer overzicht heeft in het zorgsysteem en de mogelijkheden hierbinnen en de betrokkenheid van één vast persoon. Andere genoemde succesfactoren staan vermeld in Tabel 4. Daarnaast rapporteerden naasten verschillende knelpunten van het Bondgenootschap, zie Tabel 5. Het grootste deel van de naasten gaf echter aan geen knelpunten te ervaren.

Tabel 3. Kwaliteit van (gezins)leven en veerkracht van 50 naasten

	<i>gemiddelde (spreiding)</i>
Kwaliteit van leven*	
- Op dit moment	3,6 (1,8-4,8)
- Terugblikkend: voor start van Bondgenoot	3,2 (1,6-4,3)
Veerkracht ^o	3,6 (2,2-4,7)
1. Zelfwaardering	3,8 (1,0-5,0)
2. Omgaan met moeilijke situaties	3,4 (1,8-4,3)
Kwaliteit van gezinsleven*	3,7 (2,7-5,0)
1. Familie interactie	3,8 (1,8-5,0)
2. Ouderschap	3,8 (2,0-5,0)
3. Emotioneel welzijn	3,3 (1,5-5,0)
4. Fysiek/materieel welzijn	4,0 (1,8-5,0)
5. Beperking gerelateerde ondersteuning	3,7 (1,5-5,0)

*Schaal: 1 - erg ontevreden; 2 - ontevreden; 3 - neutraal; 4 - tevreden; 5 - erg tevreden

^oSchaal: 1 - helemaal niet; 2 - meestal niet; 3 - soms; 4 - meestal wel; 5 - altijd

Tabel 4. Succesfactoren volgens naasten

	<i>aantal</i>
Makkelijk op Bondgenoot terug kunnen vallen voor hulp en bij vragen	9
Bondgenoot heeft meer overzicht in het zorgsysteem en de mogelijkheden hier binnen	8
Vast persoon	7
Bondgenoot ontlast, geeft rust	6
Mogelijkheid een vertrouwensband op te bouwen met Bondgenoot	4
Hulp krijgen bij administratieve taken	3
Gezinsbrede ondersteuning	3

Tabel 5. Knelpunten volgens naasten

	<i>aantal</i>
Geen knelpunten	18
Eindigheid van het project	13
Bondgenoot is te weinig beschikbaar	5
COVID-19	2

5. Werktevredenheid bij Bondgenoten

Pauline Geuijen, Noud Frielink en Petri Embregts

5.1 Online vragenlijsten

5.1.1 Procedure

Bondgenoten werden in het voorjaar van 2020 uitgenodigd voor de T0-meting en begin 2021 voor de T1-meting. Bondgenoten die deelnamen aan Pilot 5 werden via e-mail door de onderzoekers uitgenodigd om deel te nemen aan het vragenlijstonderzoek. Bondgenoten ontvingen via e-mail een uitnodiging en informatiebrief waarin het doel van het onderzoek en de procedure (waaronder vertrouwelijkheid en pseudonimisering) uitgelegd werd. De e-mail bevatte tevens een Qualtrics-link en een gepseudonimeerde code. Als een Bondgenoot wilde deelnemen, dan kon hij/zij via de Qualtrics-link toestemming geven voor deelname en vervolgens de gepseudonimiseerde code en vragenlijsten invullen. Waar nodig ontvingen Bondgenoten twee persoonlijke herinneringen (na twee en vier weken) via e-mail om de vragenlijst in te vullen.

5.1.2 Instrumenten

Werktevredenheid

Voor het meten van werktevredenheid van Bondgenoten gebruikten we sub-schalen van de Minnesota Satisfaction Questionnaire (MSQ) en de Measure of Job Satisfaction (MJS), te weten: gebruik van bekwaamheden, prestatie, creativiteit, morele waarden, verantwoordelijkheid, dienstverlening, variatie (allen MSQ) en persoonlijke voldoening en tevredenheid over werkdruk (MJS). De sub-schalen van de MSQ bestaan telkens uit 5 items op een 5-punts Likert schaal (erg tevreden / tevreden / neutraal / tevreden / erg tevreden). De sub-schalen van de MJS bestaan uit 10 resp. 7 items op een 5-punts Likert schaal (erg tevreden / tevreden / neutraal / tevreden / erg tevreden).

Succesfactoren en knelpunten van het Bondgenootschap

Aan het einde van de vragenlijst werd Bondgenoten middels open vragen gevraagd naar het grootste succes en het grootste knelpunt van het Bondgenootschap. Als laatste was er voor Bondgenoten ruimte om opmerkingen of ervaringen te delen met de onderzoekers.

5.1.3 Analyse

De antwoorden op de gestelde vragen werden geëxtraheerd uit Qualtrics en vervolgens geanalyseerd met behulp van SPSS. Door middel van descriptieve statistiek werden frequentietabellen en kruistabellen uitgedraaid. De antwoorden op de open vragen over succesfactoren en knelpunten zijn geanalyseerd middels thematische analyse (zie 6.1.3 voor een uitgebreide beschrijving).

5.2 Bevindingen

5.2.1 Respondenten

Bondgenoten

De sociaal demografische kenmerken van de 46 Bondgenoten lieten zien dat het overgrote deel van de Bondgenoten vrouw is en geboren in Nederland, zie Tabel 6. De meerderheid van de Bondgenoten was tussen de 50 en 60 jaar oud. Meer dan 80% heeft een HBO- of WO-opleiding

afgerond en meer dan 10 jaar werkervaring. Een deel van de Bondgenoten (15%) had zelf ervaring als naaste van iemand met een Wlz-indicatie.

Tabel 6. Sociaal demografische kenmerken van 46 Bondgenoten

	<i>aantal (percentage)</i>
Geslacht	
- Man	5 (10,9)
- Vrouw	41 (89,1)
Leeftijd	
- Jonger dan 40 jaar	7 (15,2)
- Tussen 40 en 50 jaar	9 (19,6)
- Tussen 50 en 60 jaar	26 (56,5)
- 60 jaar en ouder	4 (8,7)
Geboorteland	
- Nederland	44 (95,7)
- Anders (Marokko, Nederlandse Antillen)	2 (4,3)
Hoogst voltooide opleiding	
- MBO 2, 3, 4 / MBO oude structuur (vóór 1998)	4 (8,7)
- HAVO / VWO / Gymnasium / HBS / MMS	2 (4,3)
- HBO (kandidaats of bachelor) / WO (kandidaats of bachelor)	31 (67,4)
- HBO-master / WO-doctoraal / WO-master / postdoctoraal onderwijs	7 (15,2)
- Weet ik niet / wil ik niet zeggen	2 (4,3)
Professionele achtergrond (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>)	
- Maatschappelijk werk en dienstverlening	21 (45,7)
- Sociaalpedagogische hulpverlening	17 (37,0)
- Verpleegkunde	11 (23,9)
- Psychologie / psychiatrie	3 (6,5)
- Zorgmanagement	8 (17,4)
Werkervaringsjaren	
- Tussen 1 en 5 jaar	3 (6,5)
- Tussen 5 en 10 jaar	4 (8,7)
- Tussen 10 en 20 jaar	16 (34,8)
- Meer dan 20 jaar	23 (50,0)
Werkervaringsjaren als onafhankelijk cliëntondersteuner	
- Minder dan 1 jaar	7 (15,2)
- Tussen 1 en 3 jaar	14 (30,4)
- Meer dan 3 jaar	24 (52,5)
Naaste van iemand met Wlz-indicatie	
- Ja	7 (15,2)
- Nee	38 (82,6)
- Weet ik niet / wil ik niet zeggen	1 (2,2)

Bondgenoot-trajecten

De helft de 46 Bondgenoten startte in 2019, iets meer dan een derde in het eerste kwartaal van 2020 en een klein deel (11%) startte vanaf het tweede kwartaal van 2020, zie Tabel 7. Tweederde van de Bondgenoten was betrokken bij 3 of meer gezinnen en 60% van de Bondgenoten was vooraf bekend met (een deel van) de gezinnen. De meest voorkomende kenmerken bij gezinnen waren: een jong kind (12 jaar of jonger) met een zorgindicatie (63%), een éénouder- of éénpersoonshuishouden (63%) of een gezin(slid) met een migratieachtergrond (54%). Ongeveer een derde van de Bondgenoten begeleidde één of meer gezinnen waarin zowel ouder(s) als kind(eren) een zorgindicatie hadden. Bondgenoten boden de gezinnen op vrijwel alle leefgebieden ondersteuning. Gezinnen ontvingen de meeste ondersteuning op de leefgebieden psychische gezondheid, eigen regie, woonsituatie, relatie tussen de gezinsleden en het gezinsleven en de financiële situatie.

5.2.2 Werktevreedenheid bij Bondgenoten

Bondgenoten waren het meest tevreden over hoe ze in hun rol als Bondgenoot de mogelijkheid krijgen om anderen te helpen (dienstbaarheid), gebruik kunnen maken van de vaardigheden die ze hebben en de mate van verantwoordelijkheid die zij krijgen, zie Tabel 8. Bondgenoten beoordeelden de werkbelasting die zij ervaren met de minste tevredenheid, maar gemiddeld waren zij over de werkbelasting wel meer tevreden dan neutraal. Het aspect van de werkbelasting dat door Bondgenoten met de minste tevredenheid werd beantwoord heeft betrekking op de administratieve last die de rol van Bondgenoot met zich meebrengt.

Er waren geen significante verschillen tussen de tevredenheidsscores op meting 1 en 2. Hoewel niet significant verschillend, leek het dat Bondgenoten met een achtergrond in de psychologie/psychiatrie meer tevreden te waren over morele waarden die samenhangen met het Bondgenootschap en Bondgenoten die éénouder- of éénpersoonsgezinnen begeleidden leken meer tevreden over de persoonlijke voldoening die het Bondgenootschap hen gaf.

5.2.3 Succesfactoren en knelpunten

De open vragen werden door 43 Bondgenoten (93%) beantwoord. Meerdere Bondgenoten rapporteerden meer dan één succesfactor en/of knelpunt.

Bondgenoten rapporteerden verschillende succesfactoren van het Bondgenootschap. De belangrijkste succesfactoren waren de (gezins)brede inzet van de Bondgenoot, het feit dat de Bondgenoot meer tijd heeft voor de gezinnen en het feit dat Bondgenoten naar eigen inzicht hun tijd in kunnen delen en kunnen handelen zonder zich daarvoor te hoeven verantwoorden. Andere genoemde succesfactoren staan vermeld in Tabel 9. Daarnaast rapporteerden naasten verschillende knelpunten van het Bondgenootschap, zie Tabel 10. De belangrijkste knelpunten waren de tijdelijkheid van het project, onduidelijkheid over de kaders van het Bondgenootschap en de additionele administratieve verplichting die het Bondgenootschap met zich meebrengt.

Tabel 7. Trajectkenmerken van 46 Bondgenoten

	<i>aantal (percentage)</i>
Start als Bondgenoot	
- Voor januari 2020	23 (50,0)
- Januari t/m maart 2020	17 (37,0)
- Na maart 2020	5 (10,9)
Gezinnen vooraf bekend bij Bondgenoot	
- Ja, alle gezinnen	9 (19,6)
- Ja, een deel van de gezinnen	19 (41,3)
- Nee, nog niet bekend	17 (37,0)
Aantal gezinnen	
- 1 of 2	13 (31,7)
- 3 of 4	21 (51,2)
- 5 of meer	7 (17,1)
Kenmerken van gezinnen (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>) ^x	
- Jong kind (12 jaar of jonger) met een zorgindicatie	26 (63,4)
- Oudere (65 jaar of ouder) met een zorgindicatie	2 (4,9)
- Zowel ouder(s) als kind(eren) met een zorgindicatie (binnen een gezin)	14 (34,1)
- Familielid met een zorgindicatie is uitwonend (in een instelling of begeleid wonen)	12 (29,3)
- Gezin/familielid met migratieachtergrond	22 (53,7)
- Eénouder- of éénpersoonshuishouden	26 (63,4)
Ondersteuning op de volgende leefgebieden*	<i>gemiddelde (spreiding)</i>
- Beroepssituatie (werk, huishouden of studie)	2,5 (1,0 - 4,0)
- Financiële situatie	3,5 (1,0 - 5,0)
- Vrijtijdsbesteding	2,7 (1,0 - 5,0)
- Woonsituatie	3,7 (1,0 - 5,0)
- Relatie tussen gezinsleden en het gezinsleven	3,6 (1,0 - 5,0)
- Contacten met vrienden en bekenden	2,8 (1,0 - 5,0)
- Lichamelijke gezondheid	3,3 (1,0 - 5,0)
- Psychische gezondheid	3,9 (1,0 - 5,0)
- Eigen regie	3,9 (1,0 - 5,0)

^xGezinskenmerken zoals opgesteld door projectleider Pilot 5

*Schaal: 1 - nooit; 2 - bijna nooit; 3 - soms; 4 - bijna altijd; 5 - altijd

Tabel 8. Werktevredenheid van respectievelijk 43 (1^e meting) en 41 Bondgenoten (2^e meting)

	1 ^e meting: februari tot juni 2020 gemiddelde (spreiding)	2 ^e meting: januari tot februari 2021 gemiddelde (spreiding)
Tevredenheid ten aanzien van*		
1. Het gebruik van vaardigheden	4,3 (3,2-5,0)	4,4 (3,0-5,0)
2. Resultaten	4,1 (3,0-5,0)	4,2 (3,0-5,0)
3. Creativiteit	4,2 (2,6-5,0)	4,1 (3,0-5,0)
4. Morele waarden	3,8 (3,0-5,0)	4,0 (3,0-5,0)
5. Verantwoordelijkheid	4,3 (3,4-5,0)	4,3 (3,3-5,0)
6. Dienstbaarheid	4,4 (3,0-5,0)	4,4 (3,0-5,0)
7. Variëteit	4,3 (3,4-5,0)	4,2 (2,4-5,0)
8. Persoonlijke voldoening	4,2 (3,3-5,0)	4,2 (2,8-5,0)
9. Werkbelasting	3,6 (2,1-5,0)	3,8 (2,1-5,0)

*Schaal: 1 - erg ontevreden; 2 - ontevreden; 3 - neutraal; 4 - tevreden; 5 - erg tevreden

Tabel 9. Succesfactoren volgens Bondgenoten

	aantal
(Gezins)brede inzet van de Bondgenoot	16
Meer tijd	12
Naar eigen inzicht tijd in delen en kunnen handelen zonder te hoeven verantwoorden	8
Vast persoon	5
Onvoorwaardelijke aandacht kunnen geven	4
Ondersteunen vanuit alle wetten en binnen het hele systeem	2
Constructief en preventief kunnen ondersteunen	2
Korte lijntjes waardoor je snel kunt handelen	2

Tabel 10. Knelpunten volgens Bondgenoten

	aantal
Eindigheid van het project	11
Onduidelijkheid over kaders van het Bondgenootschap	8
Administratieve verplichting	8
Verwachtingen gezin en Bondgenoot komen niet overeen	6
Onbekendheid bij andere hulpverleners waardoor je niet altijd serieus wordt genomen	5
COVID-19	4
Regie bij gezin laten	3
Afhankelijk zijn van zorgverleners/instellingen	3
Verschillend aantal uren dat je per gezin mag inzetten	3
Druk van meerdere gezinnen onder je als Bondgenoot	2

6. Het Bondgenootschap

Pauline Geuijen, Marieke Westerman-den Boer en Petri Embregts

6.1 Semigestructureerde interviews

6.1.1 Procedure

Naasten

De volwassen naasten werden geworven via de Bondgenoten. Omdat Bondgenoten vanwege COVID-19 op afstand contact hadden met hun gezinnen, stuurden zij de informatiebrief per e-mail naar de volwassen naasten. Op het moment dat een naaste wilde deelnemen aan het onderzoek, gaf de Bondgenoot na instemming van deze naaste zijn/haar contactgegevens door aan de onderzoeker. De onderzoeker plande een telefonische afspraak via Skype for Business met de naaste, waarbij tijdens de telefonische afspraak om mondelinge toestemming werd gevraagd voor deelname aan het interviewonderzoek; alle naasten gaven deze toestemming vrijwillig. De interviews met naasten vonden plaats in juni en juli 2020.

Bondgenoten

De onderzoeker benaderde de Bondgenoten per e-mail middels een informatiebrief voor deelname aan een interview. Indien een Bondgenoot wilde deelnemen, plande de onderzoeker een telefonische afspraak via Skype for Business. Ook bij Bondgenoten vroeg de onderzoeker telefonisch om toestemming voor deelname aan het onderzoek; mondelinge toestemming werd door alle Bondgenoten vrijwillig gegeven. Na afloop van het interview werden Bondgenoten gevraagd om volwassen naasten te benaderen voor deelname aan het onderzoek (interview). De interviews met naasten vonden plaats in mei en juni 2020.

6.1.2 Onderwerpen

Naasten

Het interview met naasten bestond uit een open dialoog waarin gevraagd werd naar de gezinssituatie van de naaste, wat de naaste als ingewikkeld ervaarde en welke steun hij/zij ervaarde of juist nodig had. Vervolgens werden er een aantal kernvragen gesteld die gericht waren op het in kaart brengen van de veerkracht.

Bondgenoten

De informatie van de Bondgenoten werd eveneens door middel van een open dialoog verzameld. Hierbij werd gevraagd naar de situatie van de Bondgenoot, contact met en de situatie bij gezinnen, ervaren dilemma's en kansen in de rol van Bondgenoot.

6.1.3 Analyse

De interviews met naasten en Bondgenoten werden opgenomen middels Skype for Business. De interviews met naasten duurden gemiddeld 31 minuten (spreiding: 14 tot 57 minuten). De interviews met Bondgenoten duurden gemiddeld 40 minuten (spreiding: 14 tot 92 minuten). De grote spreiding in de duur van interviews met Bondgenoten is te wijten aan het feit dat niet alle Bondgenoten hetzelfde aantal gezinnen ondersteunen. De ene Bondgenoot ondersteunde bijvoorbeeld één gezin terwijl een andere Bondgenoot vijf of zes gezinnen ondersteunde. De audio-opnames werden letterlijk getranscribeerd en gepseudonimiseerd. De transcripten werden gecodeerd in Atlas.ti en geanalyseerd

middels thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). Na het lezen van de interviewtranscripten werd de interviewdata gecodeerd op inductieve wijze door twee onderzoekers. Vervolgens werden twijfels in de codering voorgelegd aan een derde onderzoeker en bereikten de drie onderzoekers consensus over de codering. Daarna werden aan elkaar gerelateerde codes door twee onderzoekers samengevoegd in thema's en subthema's. Deze clustering werd besproken met de derde onderzoeker. Als laatste zorgden twee onderzoekers voor de definitie en beschrijving van de thema's en subthema's die werden geïllustreerd met quotes van geïnterviewde naasten en Bondgenoten.

6.2 Bevindingen

6.2.1 Respondenten

Naasten

In juni en juli 2020 zijn naasten van 29 gezinnen geïnterviewd (20 vrouwen, 6 mannen en 3 paren), zie Tabel 7. De meerderheid (22 gezinnen) had een Nederlandse achtergrond, 3 gezinnen hadden een Westerse achtergrond en 4 gezinnen had een niet-Westerse achtergrond. Iets minder dan de helft van de gezinnen was incompleet als gevolg van scheiding/beëindigde relatie of overlijden. De meeste gezinsleden met een beperking woonden bij hun gezin (21 gezinnen), in de andere 8 gezinnen woonde het gezinslid met een beperking bij een zorgaanbieder.

Tabel 11. Sociaal demografische kenmerken van naasten uit 29 gezinnen

	<i>aantal (percentage)</i>
Geslacht geïnterviewde	
- Man	6 (20,6)
- Vrouw	20 (69,0)
- Man en vrouw	3 (10,3)
Achtergrond	
- Nederland	22 (75,9)
- Westers (Indonesië, Joegoslavië, Oekraïne)	3 (10,3)
- Niet-Westers (Irak, Iran, Suriname, Syrië)	4 (13,8)
Gezinssamenstelling	
- Compleet (twee samenwonende ouders)	16 (55,2)
- Incompleet (twee gescheiden ouders of een alleenstaande ouder)	13 (44,8)
Aantal kinderen	
- Gemiddelde (spreiding)	2,2 (1 - 5)
Type gezinslid	
- (Groot)ouder of partner	25 (86,2)
- Kind of broer/zus	2 (6,9)
- Familielid met een beperking	2 (6,9)
Aantal familieleden met een beperking	
- Gemiddelde (spreiding)	1,2 (1 - 3)
Geslacht van familielid met een beperking	
- Man	19 (65,5)
- Vrouw	10 (34,5)

Leeftijd van familielid met een beperking	
- Jonger dan 20 jaar	17 (58,6)
- 20 jaar of ouder	11 (37,9)
- Zowel jonger dan 20 jaar en 20 jaar of ouders	1 (3,4)
Woonplek van familielid met een beperking	
- In het gezin	22 (75,9)
- Bij een zorgaanbieder	7 (24,1)
Indicatie van familielid met een beperking	
- Verstandelijk Gehandicapt	22 (75,9)
- Lichamelijk Gehandicapt	1 (3,4)
- Geen	3 (10,3)
- Onbekend	3 (10,3)

Bondgenoten

In mei en juni 2020 zijn de 18 Bondgenoten geïnterviewd die de 29 geïnterviewde gezinnen ondersteunden (15 vrouwen en 3 mannen), zie Tabel 8. De meeste Bondgenoten hadden een achtergrond in de sociaalpedagogische hulpverlening (8 Bondgenoten), maatschappelijk werk (6 Bondgenoten) en/of verpleegkunde (6 Bondgenoten). Ruim de helft van de Bondgenoten (10 Bondgenoten) had meer dan 20 jaar werkervaring, de andere 8 Bondgenoten hadden tussen de 10 en 20 jaar werkervaring.

Tabel 12. Sociaal demografische kenmerken van 18 Bondgenoten

	<i>aantal (percentage)</i>
Geslacht	
- Man	3 (16,7)
- Vrouw	15 (83,3)
Leeftijd	
- Jonger dan 40 jaar	1 (5,6)
- Tussen 40 en 50 jaar	4 (22,2)
- Tussen 50 en 60 jaar	11 (61,1)
- 60 jaar of ouder	2 (11,1)
Professionele achtergrond (<i>meerdere antwoorden mogelijk</i>)	
- Maatschappelijk werk en dienstverlening	6 (33,3)
- Sociaalpedagogische hulpverlening	8 (44,4)
- Verpleegkunde	6 (33,3)
- Psychologie / psychiatrie	2 (11,1)
- Zorgmanagement	2 (11,1)
Werkervaringsjaren	
- Tussen 10 en 20 jaar	8 (44,4)
- Meer dan 20 jaar	10 (55,6)

Thema's en subthema's

Met behulp van de thematische analyse werden 9 thema's en 28 subthema's gevonden. Meerdere subthema's konden worden onderverdeeld in categorieën. In Tabel 13 staat per thema beschreven welke subthema's en categorieën naar voren kwamen in interviews met naasten en/of Bondgenoten.

Tabel 13. Thema's, subthema's en categorieën genoemd in interviews met naasten en Bondgenoten

Thema	Subthema	Categorieën genoemd in interviews met naasten	Categorieën genoemd in interviews met Bondgenoten	
1. Impact van de zorgbehoefte	Onvervulde zorgbehoefte	Tussen wal en schip vallen		
		Vechten voor wat nodig is		
	Praktische zaken	Administratieve last		
		Frustratie rondom vergoeding van zorg		
		Moeizame communicatie met instanties		
		Ontoereikende zorg / ondersteuning		
2. Impact van gezinssituatie op balans thuis	Overbelasting	Energie/vermoeidheid		
		Niet tot rust kunnen komen		
		Mentale klachten		
		Fysieke klachten		
		Overleven		
		Zware taak		
		-	Overzicht missen	
	Spanningsveld tussen gezinsleden met verschillende behoeften	Ondanks spanningsveld gaat het goed		
		Aandacht verdelen		
	Steunbronnen	Oneerlijk/jaloezie		
Verstoord gezinsevenwicht				
Professionele steun				
		Steun uit netwerk		
		Gebrek aan steun		
3. Impact van gezinssituatie op professionele leven	Baan opzeggen ten behoeve van lastenvermindering	-		
	Afhankelijkheidspositie ten gevolge van Persoonsgebonden Budget	-		
4. Behoeft aan ondersteuning	Moment van ondersteuningsbehoefte	Gebeurtenis als trigger voor ontstaan zorgbehoefte		
		Wisselende behoefte aan ondersteuning		
		Behoeft aan eerdere betrokkenheid	Ondersteuning opgestart via andere zorgverlener	
	Hulpvragen	Wonen		
		Financiën		
		Psychologische hulp		
		Informatievoorziening / voorlichting	Praktische regelzaken algemeen	
		-	Bemiddeling	
-		Passende zorg		

5. Invulling van het Bondgenootschap	Ondersteuningsdomeinen	Financiën
		Wonen
		Zorg
		Communicatie
		Afspraken
	-	Psychologische ondersteuning
	-	Vervoer
	Betekenis van de Bondgenoot	Luisterend oor
		Sparringpartner
		Procesbewaker
Medestander		
Aanpakker		
	Bemiddelaar	
6. Digitale gezinsomgeving	Geen behoefte aan digitale gezinsomgeving	-
	Ervaren als extra belasting	-
	Gebruik lastig of moeilijk uit te leggen	-
	Onbeveiligde communicatie	-
7. Context van COVID-19	Extra belasting	-
	Angst voor besmetting	-
	Sociale impact	-
	Gemis van structuur	-
	Baat bij minder hulpverleners over de vloer	-
	Verslechterd gedrag bij familielid met een beperking	-
8. Impact van het Bondgenootschap	Bondgenootschap als intensief ervaren	-
	Onzekerheid over hoe te reageren op situatie in gezin	-
	Hulpvraag gezin sluit niet aan bij ondersteuningswens Bondgenoot	-
	Belang van intervisie	-

9. Kaders Bondgenoot- schap	Belemmerende factoren	Nieuwe ondersteuner is voor gezin ook belastend	-
		Vertrouwen winnen is lastig	
		-	Onduidelijkheid over rol Bondgenoot
	Bevorderende factoren	Meer tijd / uren	
		Gezinsbreed	
		Voor langere tijd betrokken	
		Meer ruimte om aan te sluiten bij gezin	
		-	Afwisseling
	Randvoorwaarden	Passend bij gezin	
		Kennis van zaken	
		Regie bij gezin	
		Bereikbaar en beschikbaar	-

6.2.2 Thema 1: Impact van de zorgbehoefte

Het thema Impact van de zorgbehoefte bestaat uit de subthema's Onvervulde zorgbehoefte en Praktische zaken.

Onvervulde zorgbehoefte

De onvervulde zorgbehoefte die naasten ervaren voor het gezinslid met een beperking heeft tot gevolg dat zij het gevoel hebben tussen wal en schip te vallen qua zorgindicatie en regels van het zorgstelsel. Ondertussen blijven naasten voor hun gevoel keihard vechten en strijden om te krijgen waar het gezinslid met een beperking recht op heeft.

Praktische zaken

De zorgbehoefte van het gezinslid met een beperking brengt een grote administratieve last met zich mee, wat zorgt voor frustratie bij naasten:

“We kregen op een gegeven moment een afwijzing van het SVB ... dan maak je zelf een brief en vervolgens krijg je dan daar weer een brief op terug van de SVB per post, wij hebben uw bezwaar ontvangen ... Als we daar nog ons bezwaar willen toelichten dan kunnen we een afspraak maken voor een telefonisch gesprek, dat je echt denkt van ... maak het in orde in plaats van ons er weer mee te belasten, ik ben gewoon 20 uur in de week bezig om met deze paarse krokodillen, om het bureaucratisch zorgstelsel te voeden.” (Gezin H-c)

Daarnaast ervaren sommige naasten problemen met de vergoeding van zorg, zoals het niet kunnen inzetten van begeleiding vanuit het Persoonsgebonden Budget (PGB) omdat het gezinslid met een beperking in een instelling woont of omdat het vervoer naar de dagbesteding niet langer vergoed wordt vanwege een gedwongen verhuizing. Communicatie met instanties verloopt volgens naasten soms moeizaam, bijvoorbeeld door trage reacties of persoonafhankelijkheid van de geboden hulp. Ook frustreert het gezinsleden dat zij te maken krijgen met afwijzing vanuit instanties zonder het gevoel te hebben dat men meedenkt over een oplossing en dat voorzieningen waar het gezin gebruik van zou kunnen maken niet actief worden aangeboden.

“... als je de geschiedenis van hun problematiek met allerlei instanties leest, dan zie je dat in het algemeen de instanties zich correct hebben gedragen maar men zich op geen enkele wijze heeft ingespannen om het dit gezin makkelijker te maken of de regelingen voor het gezin te laten werken. Dus als er een mogelijkheid was om ‘nee’ te zeggen dan is dat gedaan, ik begrijp de frustratie van hun wel daarover.” (Bondgenoot Q over gezin a)

Bondgenoten gaven aan dat naasten hierdoor in de weerstand schieten of het conflict opzoeken met instanties omdat zij zich niet gehoord en begrepen voelen. Daarbij gaf een groot deel van de naasten aan een ontoereikende vorm van zorg of professionele ondersteuning te ervaren, bijvoorbeeld vanuit huisarts, psycholoog, voogd, school, dagbesteding of zorgorganisatie.

6.2.3 Thema 2: Impact van de gezinssituatie op de balans thuis

Het thema Impact van de gezinssituatie op de balans thuis bestaat uit de subthema's Overbelasting, Spanningsveld tussen gezinsleden met verschillende behoeften en Steunbronnen.

Overbelasting

Met name vrouwelijke naasten geven aan dat zij niet altijd de energie hebben om passende zorg uit te zoeken en te regelen, zij ervaren dit als vermoeiend. Het is voor hen een zware taak om de zorg en administratie rondom het gezinslid met een beperking te dragen. Naasten gaven aan ‘soms niet te weten hoe het moet’ (Gezin A-d), ‘soms handen te kort te komen’ (Gezin A-b), ‘alle hens aan dek te moeten zetten’ (Gezin H-c) en ‘door de bomen het bos niet meer te zien’ (Gezin O-c). Dit leidde bij sommige naasten tot mentale (stress, overbelasting of somberheid) en/of fysieke klachten. Een enkele naaste geeft aan al jaren aan het overleven te zijn, andere naasten geven aan dat zij moeite hebben om tot rust te komen. Bondgenoten herkenden de overbelasting bij gezinnen en gaven aan dat sommige naasten het overzicht kwijt waren en in andere gezinnen het overzicht in het huis ontbrak door de veelheid van spullen door het hele huis.

Spanningsveld tussen gezinsleden met verschillende behoeften

Naasten geven aan dat het in de meeste gevallen goed gaat met de kinderen zonder beperking. De omgang tussen gezinsleden zonder beperking en een thuiswonend gezinslid met een beperking is soms evenwel lastig vanwege spanning, onbegrip of jaloezie. De meeste ouders zijn zich ervan bewust dat de kinderen zonder beperking soms ook extra aandacht vragen of nodig hebben.

Steunbronnen

Naasten geven aan op vele manieren gebruik te maken van professionele steun, zoals school, opvang, dagbesteding, begeleiding vanuit het Persoonsgebonden Budget, maatschappelijk werk, thuiszorg en huishoudelijke hulp. De steun vanuit het netwerk wordt door deze naasten minder divers en uitgebreid omschreven, genoemde steunbronnen zijn familie, vrienden, andere ouders en de kerk. In een derde van de gezinnen ervaren naasten een gebrek aan steun doordat zij geïsoleerd zijn/veel contacten hebben verbroken, familie niet in de buurt woont of het gezinslid is met een beperking de eigen partner is.

6.2.4 Thema 3: Impact van de gezinssituatie op het professionele leven

Het thema Impact van de gezinssituatie op het professionele leven bestaat uit de subthema's Baan opzeggen ten behoeve van lastenvermindering en Afhankelijkheidspositie ten gevolge van PGB.

Baan opzeggen ten behoeve van lastenvermindering

In zeven gezinnen zijn naasten gestopt of denken aan stoppen met werken vanwege de zorg voor het gezinslid met een beperking. Het opzeggen van de baan ging veelal samen met een verandering op de werkvloer (overgang op ploegendiensten) of in de thuissituatie (ontevreden over professionele ondersteuning of overbelasting). Eén naaste ging op zoek naar een nieuwe baan, maar vanwege de zorg thuis is dit niet gelukt:

“Ik heb mijn baan verloren, ik ben heel lang bezig geweest met zoeken van waar kan ik wat vinden, want als je wat zoekt, je moet wel kunnen vertellen van ja, als mijn man ziek wordt dan ben ik misschien wel minder beschikbaar, of de kans dat hij in het ziekenhuis ligt en ik inderdaad ook minder beschikbaar ben, of ik moet als er iets aan de hand is wel gelijk naar huis kunnen, dat is niet iets waarmee je jezelf goed kan verkopen in de arbeidsmarkt. Dus dat is allemaal niet gelukt.” (Gezin G-a)

Afhankelijkheidspositie ten gevolge van PGB

Twee naasten omschrijven hun zorgen rondom de afhankelijkheidspositie die ontstaat bij inkomen uit het PGB. Deze naasten maken zich zorgen over het stopzetten van het PGB bij overlijden of opname van het gezinslid met een beperking. In een dergelijk geval stopt het inkomen van deze naasten, waardoor zij bijstand ontvangen, doordat zij geen recht hebben op een werkloosheidsuitkering. Daarnaast bouwen deze naasten met inkomen uit het PGB geen pensioen op. Een andere naaste worstelde met langdurige ziekte bij begeleiders die werden ingezet vanuit het PGB, hierdoor ging het PGB op aan salaris voor deze zieke hulpverleners en was er geen budget om andere begeleiding thuis in te zetten.

6.2.5 Thema 4: Behoeftte aan ondersteuning

Het thema Behoeftte aan ondersteuning bestaat uit de subthema's Moment van ondersteuningsbehoefte en Hulpvragen.

Moment van ondersteuningsbehoefte

Een derde van de naasten gaf aan dat de behoefte aan ondersteuning was ontstaan als gevolg van een bepaalde (ingrijpende) gebeurtenis, zoals de geboorte van het gezinslid met een beperking, het moment van diagnose of het wegvallen van een gezinslid zonder beperking door ziekte of overlijden. De helft van de naasten gaf aan dat zij behoefte hadden gehad aan eerdere betrokkenheid van de Bondgenoot, zodat die hen inzicht had kunnen geven in de mogelijkheden en ze *'niet het wiel opnieuw hoefden uit te vinden'* (Gezin G-a). De behoefte aan ondersteuning wordt door Bondgenoten omschreven als wisselend. Afhankelijk van wat er op dat moment speelt binnen het gezin is er veel of juist weinig ondersteuning gewenst. De ondersteuning aan gezinnen door een Bondgenoot is opgestart vanuit verschillende instanties, zoals cliëntondersteuning, school, gemeente of zorginstelling.

Hulpvragen

Hulpvragen van naasten lagen op verschillende gebieden. Een groot deel van de hulpvragen lag op het gebied van wonen of financiën. Naasten wilden graag hulp bij de zoektocht naar een passende woonlocatie voor het gezinslid met een beperking of een geschikte aangepaste woning voor het thuiswonende gezinslid met een beperking. Hulpvragen op het gebied van financiën betroffen de vergoeding van zorg (indicatie, meerzorg of PGB) of vervoer. Bondgenoten ervaarden ook hulpvragen rondom de mogelijkheden en het regelen van passende zorg. Enkele naasten gaven aan een stukje

voorlichting te hebben gemist, met name over hoe en waar je informatie kunt vinden over zaken die geregeld moeten worden.

6.2.6 Thema 5: Invulling van het Bondgenootschap

Het thema Invulling van het Bondgenootschap bestaat uit de subthema's Ondersteuningsdomeinen en Betekenis van de Bondgenoot.

Ondersteuningsdomeinen

Bondgenoten ondersteunden naasten op verschillende gebieden. Een derde van de naasten gaf aan ondersteuning van de Bondgenoot te ontvangen op het gebied van financiering van zorg (indicatie, meerzorg, PGB, extra kosten corona (EKC) of uitkering) of vervoer. Een deel van de naasten werd door de Bondgenoot ondersteund op het gebied van wonen (zoektocht naar woonlocatie, woningaanpassing, verhuizing of huishoudelijke hulp) en/of passende zorg (zoektocht naar zorg op maat, zorgverleners of het veiligstellen van toekomstige zorg). Volgens naasten kon de Bondgenoot hen ook ondersteunen door mee te gaan naar belangrijke afspraken en in de communicatie met instanties (verwoorden van de situatie van het gezin en verduidelijken van schriftelijke communicatie). Bondgenoten gaven aan dat zij naasten op het mentale vlak bijstonden: door hen te ontlasten en versterken kregen gezinsleden meer energie en konden zij beter voor zichzelf zorgen:

“Het is een gezin waarin de situatie eigenlijk permanent wel spanning is en waarbij eigenlijk, en in die zin is de opdracht van bondgenoten wel mooi, heb ik me heel erg ook gericht op het versterken van moeder. Het uiteindelijke doel is dat meneer ooit weer elders zal gaan wonen, maar dat is een kwestie van een hele lange adem en een heel moeizaam traject en richt ik me dus met name op moeder zodat zij deze situatie aan kan en meneer kan begeleiden”

(Bondgenoot F over gezin b)

Betekenis van de Bondgenoot

De meerderheid van de naasten ervaaarde de Bondgenoot als sparringpartner en aanpakker. Volgens naasten dacht en keek de Bondgenoot mee in oplossingen, gaf tips, adviezen en bevestiging. De Bondgenoot pakte dingen op waar naasten ‘niet aan toe kwamen’ (Gezin A-b) of die hen ‘veel energie kosten’ (Gezin B-d en gezin C-a), maakte dit in orde en zocht dingen uit voor het gezin. Hierdoor konden naasten deze zaken loslaten, wat hen rust gaf. Daarnaast was de Bondgenoot voor een derde van de naasten een medestander en/of luisterend oor. De Bondgenoot gaf naasten het gevoel dat ze er niet alleen voor stonden, steunde hen en bood gezinsleden hoop. Naasten ervaaarden de Bondgenoot als een luisterend oor, klankbord, praatpaal en iemand waarbij je je ei kwijt kunt en waren blij dat zij hun verhaal bij de Bondgenoot konden doen. Naasten voelden zich hierdoor gezien en gehoord. De Bondgenoot bewaakte volgens naasten en Bondgenoten het proces door ‘prioriteiten te stellen’ (Gezin C-a), ‘een oogje in het zeil te houden’ (Gezin C-b) en ‘de rode lijn te bewaken’ (Bondgenoot E). Voor enkele naasten was de Bondgenoot ook bemiddelaar door te helpen in de communicatie met instanties.

6.2.7 Thema 6: Digitale gezinsomgeving

Het thema Digitale gezinsomgeving bestaat uit de subthema's Geen behoefte aan digitale gezinsomgeving, Ervaren als extra belasting, Gebruik is lastig of moeilijk uit te leggen en Onbeveiligde communicatie.

Geen behoefte aan digitale gezinsomgeving

Volgens enkele Bondgenoten hadden naasten geen behoefte aan actief gebruik van de digitale gezinsomgeving genaamd Jouw Omgeving. Deze Bondgenoten gaven aan het belangrijk te vinden dat er eerste een vertrouwensband met gezinnen werd opgebouwd en dat zij pas bij meer lucht of ruimte in het gezin het gebruik van Jouw Omgeving aan de naasten voorlegden.

Ervaren als extra belasting

De helft van de Bondgenoten gaf aan dat het gebruik van Jouw Omgeving voor naasten weer als een extra belasting voelde. Daarnaast hebben Bondgenoten moeite met de registratie in Jouw Omgeving, omdat van hen verwacht wordt dat zij hun werkzaamheden tevens registreren in het systeem van de eigen organisatie.

Gebruik is lastig of moeilijk uit te leggen

De helft van de Bondgenoten vond het moeilijk om het gebruik van Jouw Omgeving aan gezinnen uit te leggen, doordat zij zelf nog niet goed wisten hoe Jouw Omgeving werkt of omdat de uitleg vanwege corona op afstand moest. Bondgenoten verwachtten dat het gebruik van Jouw Omgeving voor enkele gezinsleden te hoog gegrepen was, omdat zij niet kunnen lezen en schrijven. Een Bondgenoot gaf aan dat een naaste het lastig vond dat hij/zij niet zelf wijzigingen kon doorvoeren binnen Jouw Omgeving, maar dat dit via de helpdesk moest.

Onbeveiligde communicatie

Bondgenoten gaven aan dat het gevolg van het beperkte gebruik van Jouw Omgeving was dat zij veelal op een onbeveiligde manier, via WhatsApp of e-mail, communiceerden met naasten. Deze toegankelijke manier van communiceren had volgens Bondgenoten echter wel de voorkeur van naasten.

6.2.8 Thema 7: Context van COVID-19

Het thema Context van COVID-19 bestaat uit de subthema's Extra belasting, Angst voor besmetting, Sociale impact, Gemis van structuur, Baat bij minder hulpverleners over de vloer en Verslechterd gedrag bij familielid met een beperking. Over het algemeen leidde COVID-19 niet tot grote veranderingen in het contact tussen naasten en Bondgenoten, behalve dat contact op afstand plaatsvond, via (beeld)bellen, e-mail of WhatsApp. In een enkel geval ontstond er tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie een intensiever/beter traject of juist een verminderd/bemoeilijkt contact.

Extra belasting

Ruim een derde van de naasten gaf aan dat er thuis een zware situatie ontstond door de intelligente COVID-19 lockdown. Doordat scholen en zorglocaties gesloten waren, werd de zorgtaak binnenshuis groter en zaten de naasten thuis op elkaars lip, wat soms leidde tot spanningen en ruzie. Naasten en Bondgenoten gaven aan dat naasten het in deze periode moeilijk vonden om alles draaiende en leefbaar te houden.

Angst voor besmetting

Een derde van de naasten gaf aan dat zij bang waren voor besmetting met COVID-19 vanwege de kwetsbaarheid van het gezinslid met een beperking. Hierdoor vermeden deze gezinnen sociale contacten en waren zij afwachtend op het moment dat scholen en zorglocaties weer opengingen.

Sociale impact

Ruim een derde van de naasten gaf aan dat de intelligente COVID-19 lockdown als gevolg had dat er bij naasten met een beperking onbegrip of verdriet ontstond door de maatregelen. Daarnaast konden naasten niet op bezoek bij een uitwonend gezinslid met een beperking, hierdoor misten de gezinsleden elkaar erg.

Gemis van structuur

Sommige naasten gaven aan dat zij door de intelligente COVID-19 lockdown structuur in het dagritme kwijt waren of het moeilijk vonden om de structuur vol te houden. Een Bondgenoot benoemde dat door het gemis van structuur veel druk ontstond bij ouders van een kind met autisme, een andere Bondgenoot gaf aan dat, in een ander gezin, een kind met een beperking bijna in een crisis belandde.

Baat bij minder hulpverleners over de vloer

Enkele naasten gaven aan er baat bij te hebben dat door de intelligente COVID-19 lockdown er minder hulpverleners bij hen thuis over de vloer kwamen. Dit zorgde volgens deze gezinnen voor rust en leidde ertoe dat gezinsleden meer naar elkaar toe groeiden en elkaar op een andere manier leerden kennen.

Verslechterd gedrag bij familielid met een beperking

Enkele ouders beschreven verslechterd gedrag bij hun kind ten gevolge van de intelligente COVID-19 lockdown. Dit gedrag uitte zich in de vorm van kribbigheid, chagrijnigheid, opstandigheid, teruggetrokkenheid en/of geen zin in eten.

6.2.9 Thema 8: Impact van het Bondgenootschap

Het thema Impact van het Bondgenootschap bestaat uit de subthema's Bondgenootschap als intensief ervaren, Onzekerheid over hoe te reageren op situatie in gezin, Hulpvraag van gezin sluit niet aan bij ondersteuningswens Bondgenoot en Belang van intervisie.

Bondgenootschap als intensief ervaren

Een derde van de Bondgenoten gaf aan het Bondgenootschap als intensief te ervaren doordat er veel of vaak contact was met naasten:

“Ik heb voornamelijk contact met moeder ... er is veel contact, er is veel heen en weer gemail naar instanties waar ... gaan kijken van goh, wat speelt er nu en verlies je het contact niet met de zorgaanbieder, dus ja, het is vooral van meekijken, de rode lijn bewaken voor die moeder ... soms is ze het overzicht kwijt en reflecteren en daarnaast ook hele praktische hulp bieden. Dus dat is best wel intensief. Het kan ja, ik kom met dit gezin wel aan de drie uur per week” (Bondgenoot E over gezin c)

Sommige Bondgenoten gaven aan dat er ook sprake was van intensieve en lastige hulpvragen, bijvoorbeeld omdat de situatie in het gezin regelmatig ontspoorde. Daarnaast gaven enkele Bondgenoten aan dat zij worstelden met het beroep dat op hen gedaan werd door naasten, bijvoorbeeld als naasten deze Bondgenoten belden of appten in de avonduren of het weekend:

“... ik help jou en ik ben begaan met jou, maar ik ben niet je vriendin. Dat vond ik in het begin wel lastig om te zeggen, maar dat is het enige manier waarop dat een beetje helpt, dan merk

ik als ik dat gezegd heb van oh, dat vindt ze niet zo leuk om te horen, dat is het contact weer even wat minder” (Bondgenoot O over gezin c)

Onzekerheid over hoe te reageren op situatie in gezin

Sommige Bondgenoten gaven aan dat zij zoekende waren in hoe zij ondersteuning konden bieden en gehoor konden geven aan de rouw, het verdriet en de boosheid die bij naasten speelden. Een andere Bondgenoot worstelde met keuzes die door andere hulpverleners waren gemaakt, deze Bondgenoot had niet helder waarom deze keuzes waren gemaakt. Daarnaast was er een Bondgenoot die moeite had met het handelen van een van de naasten, de Bondgenoot vermoedde dat de naaste hiermee buiten de wet trad.

Hulpvraag van gezin sluit niet aan bij ondersteuningswens Bondgenoot

Bijna de helft van de Bondgenoten worstelde met de actiebereidheid van naasten, zij zagen mogelijkheden om het gezin meer ondersteuning te bieden dan waar het gezin zelf om vroeg. Het is volgens Bondgenoten lastig om de hulpverlenersrol los te laten en niet meteen in actie te komen voor het gezin.

“In gezin 1 heb ik wel m’n rol besproken in die zin dat ik wel patronen zie dat ze erg strijdbaar zijn en in die strijd soms communiceren op een manier waardoor anderen in de weerstand schieten en dan zie je wel dat patroon ontstaan waar je denkt van oké, hoe ga ik hier ... hoe ga ik dit benoemen, dus daar heb ik wel in een intervisie ook over gehad, mag ik dat benoemen hè, Bondgenoten is niet een samensmelting met, het is meelopen, maar in hoeverre mag je daar ook een kritische noot in zetten of je zorg aangeven” (Bondgenoot E)

Belang van intervisie

Bondgenoten gaven aan dat intervisie belangrijk was voor het vormgeven van het Bondgenootschap (rol, voorwaarden en valkuilen). Bondgenoten merkten dat collega’s met verschillende achtergronden casussen anders aanvlogen. Door de intervisie ervaren Bondgenoten verdieping in hun vak en ze waren blij met tips van collega Bondgenoten.

6.2.10 Thema 9: Kaders van het Bondgenootschap

Het thema Kaders van het Bondgenootschap bestaat uit de subthema’s Belemmerende factoren, Bevorderende factoren en Randvoorwaarden.

Belemmerende factoren

Door naasten en Bondgenoten werden verschillende belemmerende factoren benoemd. Enkele naasten gaven aan dat zij een nieuwe ondersteuner ook als belastend ervaren. Het kostte deze naasten in eerste instantie vooral tijd om de Bondgenoot wegwijs te maken in de gezinssituatie, waardoor het even duurde voordat de Bondgenoot dingen kon oppakken. Eén naaste had liever de samenwerking met een eerdere hulpverlener voortgezet. Dit was in lijn met de ervaring van Bondgenoten dat het vertrouwen van sommige gezinnen lastig te winnen was. Naasten hadden volgens Bondgenoten moeite om weer een nieuwe ondersteuner binnen te laten en sommige gezinnen zegden hierdoor in het begin steeds afspraken af. Een derde van de Bondgenoten gaf daarnaast aan dat zij het lastig vonden dat de rol van Bondgenoot niet vastomlijnd was:

“Nou wat in ieder geval speelt is dat het een beetje onduidelijk is waar begin je en waar eindig je en bij mensen zien je op een gegeven moment, die zeggen ja, en eigenlijk ben je

natuurlijk een ondersteuner, maar ja, ja, je doet ook andere dingen, waar ligt nou de grens, dat vind ik zelf soms ook heel erg lastig” (Bondgenoot N)

Bevorderende factoren

Door naasten en Bondgenoten werden verschillende bevorderende factoren benoemd. Enkele naasten gaven aan dat zij het fijn vonden dat de Bondgenoot de tijd heeft en maakt voor het gezin, voor langere tijd betrokken is en gezinsbrede ondersteuning kan bieden. Hierdoor ervaren naasten dat de Bondgenoot meer ruimte heeft om aan te sluiten bij het gezin. Bondgenoten benoemden daarnaast dat het Bondgenootschap hen meer afwisseling biedt in hun werkzaamheden.

Randvoorwaarden

Door naasten en Bondgenoten werden verschillende randvoorwaarden benoemd. Naasten gaven aan dat zij het belangrijk vinden dat de Bondgenoot altijd (per mail of telefoon) bereikbaar is en beschikbaar is voor uiteenlopende vragen van naasten. Daarnaast hechten naasten waarde aan een Bondgenoot die passend is bij het gezin en waarmee naasten een goede klik hebben. Zowel enkele naasten als Bondgenoten maakten duidelijk dat de regie bij het gezin moet liggen. Naasten gaven aan *‘niet gebaat te zijn bij iemand die het gezin vertelt wat te doen’* (Gezin C-a) en ze willen graag dat er *‘aan de slag wordt gegaan met wat zij vragen, niet met wat de hulpverlener denkt dat het beste is’* (Gezin D-a). Bondgenoten gaven aan *‘zich te laten leiden door de hulpvraag van gezinnen’* (Bondgenoot O). Naasten en Bondgenoten vonden het ook belangrijk dat een Bondgenoot kennis van zaken heeft en weet waar de Bondgenoot aan kan kloppen als de Bondgenoot iets zelf niet weet.

7. Balans in Beweging. Een bondgenoot rondom gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking

Annet ten Brug, Lotte Piekema, Petra Poppes en Annette van der Putten

7.1 Inleiding

Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke en meervoudige beperking (EMB) hebben een verstandelijke beperking die zo ernstig is dat deze niet vast is te stellen met behulp van gestandaardiseerde instrumenten (IQ<25 punten). Daarnaast is er altijd sprake van ernstige motorische problemen, waardoor zij zich niet zelfstandig kunnen verplaatsen en het functionele gebruik van armen en handen beperkt is. Zij hebben daarbij vaak zintuiglijke problemen en gezondheidsproblemen. Visuele problemen komen bijvoorbeeld veelvuldig voor, net als epilepsie en scoliose. Ook maken zij niet of nauwelijks gebruik van gesproken taal, hun communicatieve signalen zijn subtiel en daardoor niet eenvoudig te interpreteren. Zij zijn dan ook in alle aspecten van (de kwaliteit) van het bestaan, zowel dag als nacht, afhankelijk van de mensen om hun heen (van der Putten, Vlaskamp, Luijkx & Poppes, 2017).

Het hebben van een kind, broer en zus met een EMB kan de kwaliteit van bestaan van het gezin en individuen binnen het gezin beïnvloeden. Ouders krijgen te maken met het regelen van passende professionele zorg en ondersteuning voor hun kind en bewaken daarbij hun eigen belangen en die van hun gezin (Wij zien je Wel, 2018; Boren, Granlund, Wilder & Axelsson, 2016). Naast de inzet van professionele ondersteuning nemen ouders een groot deel van de dagelijkse zorg op zich. Dit lijkt ten koste te gaan van hun vrije tijd en sociale contacten (Luijkx, van der Putten, & Vlaskamp, 2017). Het project Sterker Samen (2020) heeft als doel om de (gezins)kwaliteit van bestaan van gezinnen met een kind met EMB in beeld te brengen. Op basis van de eerste gegevens uit dit project zien we dat zowel vaders als moeders over het algemeen tevreden (lopend van heel tevreden naar heel ontevreden) zijn over hun gezinskwaliteit van bestaan. Cummins (2018) beschrijft als verklaring hiervoor dat kwaliteit van leven door de inzet van veerkracht en gewenning wordt beschermd. Hierdoor ontstaat er een stabiele toestand -een homeostase- waarin mensen zichzelf op een "acceptabel niveau" van kwaliteit van leven houden. Kwaliteit van leven daalt alleen wanneer mensen structureel én langdurig te weinig middelen hebben om deze toestand in stand te houden.

Er zijn echter wel aspecten waar ouders minder positief over zijn. Het minst positief zijn zowel vaders als moeders over het emotionele welzijn van het gezin. Een vergelijkbaar beeld komt naar voren bij de individuele kwaliteit van bestaan: hierbij zijn ouders het minst tevreden over hun sociale relaties en mentale gezondheid. Het gaat hierbij met name om een gebrek aan ontvangen steun uit hun sociale omgeving en mogelijkheden om eigen of gezinsactiviteiten te ondernemen en hobby's uit oefenen.

De kwaliteit van bestaan van het gezin staat ook onder druk door onzekerheid over de toekomst. Ouders beschikken vaak als enige over specifieke kennis over hun kind welke nodig is om hun kind optimaal te ondersteunen. Ze zijn daarnaast vaak een belangrijke belangenbehartiger voor hun kind. Ten slotte geldt soms voor ouders wiens kinderen bij hen thuis wonen, dat ze zich onvervangbaar voelen (Kruithof, Olsman, Nieuwenhuijse & Willems, 2021). Dit komt overeen met een onderzoek van Springvloed et al. (2020) waaruit blijkt dat naasten zich zorgen maken over de toekomst en of er een passende woon- en zorgsituatie zal zijn voor hun naaste met een beperking. De (dreiging) van

mogelijke veranderingen hangt samen met de zorgen van naasten. Naasten anticiperen (nog) niet altijd op veranderingen die komen gaan. Als naasten echter wel afspraken hebben gemaakt over de zorg in de toekomst lijken ze zich minder zorgen te maken (Springvoet et al., 2020).

Door de zorg, de regelzorg en de zorgen van gezinsleden, kan de kwaliteit van bestaan van ouders, broers en zussen onder druk staan. Kwaliteit van bestaan is het idee dat mensen hebben van hun eigen leven, de context waarin dit plaatsvindt en hun waarden, in relatie tot hun verwachtingen, normen en zorgen. Het gaat over de ervaring van mensen zelf en is dus een subjectief beeld. De domeinen die de World Health Organisation onderscheidt zijn fysiek welbevinden, mentale gezondheid, level van onafhankelijkheid, sociale relaties, context en persoonlijke opvattingen (WHO, 2012).

Een bondgenoot is iemand die een gezin met een kind met EMB ondersteunt, zodat de druk minder wordt en de kwaliteit van bestaan toeneemt. In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke manier een bondgenoot te werk gaat, op welke gebieden van kwaliteit van bestaan van de gezinnen hij of zij zich richt, en wat de opbrengsten zijn betreft kwaliteit van bestaan voor nu en voor de toekomst.

Daartoe zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

- Welke werkzaamheden voert een bondgenoot uit?
- Hoe voert de bondgenoot zijn of haar werkzaamheden uit en wat zijn daarbij zijn of haar overwegingen?
- Wat is het effect van de inzet van de bondgenoot op de kwaliteit van bestaan?

7.2 Semigestructureerde interviews

7.2.1 Procedure

Aan dit onderzoek deden vier bondgenoten mee die in de provincie Groningen werken met één of meer gezinnen met een kind met een ernstige meervoudige beperking. De gezinnen met wie ze werken werden ook benaderd voor deelname. Uiteindelijk zijn vier ouders geïnterviewd. De interviews vonden individueel plaats. In verband met het kleine aantal participanten worden in dit verslag zo weinig mogelijk participantkenmerken gerapporteerd.

De onderzoekers werden via het project Pilot 5 in contact gebracht met de bondgenoten. De bondgenoten brachten op hun beurt de onderzoekers in contact met de gezinnen. De onderzoekers spraken steeds met één ouder binnen elk gezin. Gesprekken vonden plaats in het najaar van 2020, tijdens de tweede Coronagolf. De gesprekken hebben daarom via (beeld)bellen plaatsgevonden.

Bondgenoten en ouders werden vooraf geïnformeerd over het doel van het onderzoek, de omgang met de onderzoeksdata en de manier waarop resultaten naar buiten zouden worden gebracht. Hierbij werden ze ook gewezen op hun rechten om met terugwerkende kracht hun gegevens terug te trekken. Na deze informatie (zowel schriftelijk als mondeling) konden de bondgenoten en de ouders besluiten of ze mee wilden doen met het onderzoek of niet. Hierbij moesten ze toestemming verlenen voor deelname aan het onderzoek en voor de video en/of geluidsopname. Wanneer de bondgenoten en de ouders toestemming hadden verleend om mee te doen en de antwoorden te gebruiken voor het onderzoek, werd een datum gepland voor het interview.

7.2.2 Onderwerpen

Er kwamen verschillende thema's aanbod in de interviews met de ouders. Allereerst werd gevraagd naar het gezin en de gezinssituatie. Daarna werd gevraagd naar de ondersteuningsbehoefte vanuit het gezin, de ondersteuning van de bondgenoot en de mate waarin regie werd genomen door de bondgenoot. De manier waarop bondgenoot en ouders contact hadden en de ervaring hierin kwam ook aanbod. Als laatste werd ingegaan op de veranderingen veroorzaakt door de uitbraak van COVID-19. Vragen die hierbij gesteld werden waren onder andere:

- Wat is er voor jullie als gezin veranderd door de coronacrisis? Hoe gaan jullie hiermee om?
- Wanneer heb jij het gevoel dat de bondgenoot iets voor jou betekent heeft?
- Hoe word jij op dit moment ondersteund? Hoe zou je ondersteund willen worden?
- Hoe worden de andere gezinsleden op dit moment ondersteund? Wat zou je wensen in de ondersteuning voor de andere gezinsleden?
- Wat betekent de bondgenoot voor jou/jullie? Wat zou de bondgenoot op dit moment voor jullie kunnen betekenen?
- Hoe verloopt het contact met de bondgenoot? (Wanneer gestart, frequentie, wijze van contact, tevredenheid)

Er zijn verschillende thema's aanbod gekomen in de interviews met bondgenoten. Allereerst zijn de gezinnen waar de bondgenoot actief is besproken. Daarna is gekeken naar de situatie van de bondgenoot binnen deze gezinnen, waar de bondgenoot actief is, waar de bondgenoot op inzet, hoe de relatie tussen de bondgenoot en de ouders is en hoe zij contact hebben. Als laatste is ingegaan op de impact van de uitbraak van COVID-19 en het gebruik van Jouw Omgeving. Jouw Omgeving is een beveiligd communicatie platform waarin behandelaren, begeleiders en naasten met elkaar kunnen communiceren. Vragen die hier onder andere bij gesteld werden waren:

- Wanneer heb je het gevoel dat jij iets voor de gezinnen kan betekenen?
- Wat is er voor jou als bondgenoot veranderd door de coronacrisis? Hoe ga je hiermee om?
- Waar lopen de gezinnen op dit moment tegenaan? Wat kun jij voor hen betekenen?
- Zijn er taken waarmee je de naasten niet kan helpen?
- Hoe verliep het contact met de gezinnen voor de coronacrisis? Hoe verloopt het contact met de gezinnen nu? (Frequentie, wijze van contact, tevredenheid)
- Waar liepen de gezinnen voor de coronacrisis tegenaan? Wat kon jij voor hen doen?
- Waar liep je zelf voor de coronacrisis tegenaan in je rol als bondgenoot?
- Waar loop je zelf op dit moment tegenaan in je rol als bondgenoot?
- Welke nieuwe inzichten biedt de coronacrisis jou in je rol als bondgenoot?
- Maak je gebruik van Jouw Omgeving in het contact met de gezinnen? Zo ja, hoe verloopt dit? Zo nee, waarom niet?

De interviews hadden een open karakter, wat inhield dat ze begonnen met een open vraag ("vertel eens, hoeveel gezinnen heb je met een kind met EMB?" of "vertel eens, sinds wanneer heb je contact met een bondgenoot?") en volgden daarna zoveel mogelijk de lijn die de geïnterviewde aangaf. Tijdens het interview stuurde de interviewer eventueel bij om te zorgen dat alle bovenstaande onderwerpen aan bod kwamen.

7.2.3 Analyse

De interviews werden getranscribeerd en de documenten werden ingelezen in het programma Atlas.ti (2020). Vervolgens werden fragmenten uit de interviews gecodeerd op onderdeel van kwaliteit van bestaan (code A-AA), fase van de interventie (I-IV) en kenmerken van het bondgenootschap (1-5).

Voor de kwaliteit van bestaan zijn vier van de vijf domeinen van World Health Organisation (2012) gebruikt. Dit zijn fysiek welbevinden, mentale gezondheid, level van onafhankelijkheid, sociale relaties en context. Hierbij is een algemeen domein toegevoegd dat bestaat uit algemene kwaliteit van bestaan en algemene gezondheid.

De fase van interventie bestaat uit een periode voor de bondgenoot actief was (beginsituatie), inzet van de bondgenoot en gezin, opbrengsten en toekomstplannen. De kenmerken van het bondgenootschap bestaat uit aspecten van de werkzaamheden van de bondgenoot.

Code	Kwaliteit van leven	Code	Fase van de interventie
	Sociaal welbevinden	I	Beginsituatie
A	Persoonlijke relaties	II	Inzet van bondgenoot en gezin
B	Intieme leven	III	Opbrengsten
C	Steun van naasten	IV	Toekomstplannen
	Mentale gezondheid	Code	Bondgenootschap
D	Betekenisvol	1	EMB-gezinnen
E	Concentreren	2	Uitbraak COVID-19
F	Energie	3	Jouw Omgeving
G	Genieten	4	Algemeen bondgenootschap
H	Lichamelijke uiterlijk	5	Contact met gezinnen
I	Negatieve gevoelens		
J	Tevredenheid met zelf		
K	Regie		
	Fysieke gezondheid		
L	Alledaagse activiteiten		
M	Medische behandeling		
N	Pijn		
O	Slaap		
P	Werkvermogen		
	Context		
Q	Beschikbaarheid informatie		
R	Geld		
S	Gezonde omgeving		
T	Leefomstandigheden		
U	Recreatie		
V	Toegang gezondheidsdiensten		
W	Veiligheid		
X	Verplaatsen		
Y	Vervoer		
	Algemeen		
Z	Algemene kwaliteit van leven		
AA	Algemeen gezondheid		

7.3 Wat doet de bondgenoot?

Het resultaten beginnen met een beschrijving van wat de bondgenoot doet op het gebied van de vier domeinen en voor de kwaliteit van bestaan, namelijk sociaal welbevinden, mentale gezondheid, fysieke gezondheid en context. Per domein wordt besproken waar de bondgenoot op heeft ingezet en wat eventuele toekomstige plannen zijn.

7.3.1 Sociaal welbevinden

In sociaal welbevinden gaat het over de persoonlijke relaties, het intieme leven en de steun van naasten.

Inzet

Binnen gezinnen is er vaak een persoon (bij de gezinnen in dit deelonderzoek vaak de moeder) waarop de druk iets groter is, die meer regie houdt en afstemt met de bondgenoot: *“Ik ben wel de spin die het allemaal draaiende houdt hier.”* [Ouder 1] Maar naasten ondersteunen elkaar ook en nemen taken van elkaar over als de ander er doorheen zit. Een vader zegt bijvoorbeeld: *“Dus ja het is gewoon ontlasten en in die situatie even haar moeder ontlasten. Even een rondje wandelen, zodat haar moeder de handen vrij had om wat anders te doen.”* [Ouder 2]

Ouders ervaren dat de bondgenoot oog heeft voor het hele gezin: *“Ja, ze zegt dat ze er niet alleen voor mijn dochter is, maar voor het hele gezin.”* [Ouder 1] Volgens ouders geeft dit andere gezinsleden een gevoel van eigen waarde, omdat de bondgenoot ook aandacht heeft voor andere leden van het gezin. Eén van de bondgenoten ziet voor zichzelf expliciet de rol van steun en luisterend oor weggelegd: *“Het is de bedoeling dat ze het idee hebben dat ze een maatje hebben.”* [Bondgenoot 1]

Toekomst

Op het gebied van sociaal welbevinden speelt de bondgenoot een kleine rol die meer indirect is, zoals hierboven beschreven; bijvoorbeeld in het regelen van activiteiten of het schenken van aandacht aan alle gezinsleden. Twee bondgenoten zien het kleine sociaal netwerk van gezinnen wel als een mogelijkheid om de kwaliteit van leven van ouders te verbeteren. Bondgenoten zien echter ook dat dit ook een investering vraagt van de ouders: *“Hoe zou je dat netwerk nog wat kunnen uitbreiden? Ja, mensen zitten daar wat dubbel in. Ze ervaren wel dat ze in een sociaal isolement leven, maar ze weten ook dat ze tijd moeten investeren om daar iets aan te doen. Tijd besteden ze soms nog liever om gewoon met zijn tweeën even of alleen te zijn of om er even uit te gaan en wat leuks te doen met het andere kind. Ze investeren niet in sociale contacten omdat ze eigenlijk ook nog niet weten wat het oplevert.”* [Bondgenoot 3]

7.3.2 Mentale gezondheid

In mentale gezondheid gaat het over betekenisvol, concentreren, energie, genieten, lichamelijke uiterlijk, negatieve gevoelens en tevredenheid met zelf

Inzet

Bondgenoten richten zich met name op de energie die ouders hebben om de dag door te komen. Alle bondgenoten bespreken de manier waarop ze in hun werk de regie aan de ouders laten. Dit houdt niet in dat bondgenoten geen initiatief tonen: *“Soms gebeurt er te veel in een gezin en dan moet je het ook stukje voor stukje, oppakken. Ja, het moet behapbaar zijn. En ja, de tijd moet er ook rijp voor*

zijn. Samen met de ouders bespreek je dat. Wat vinden jullie dat op dit moment het eerste moet zijn waar we eens mee aan de slag gaan”? [Bondgenoot 1]

De bondgenoot ziet hoe ouders de zorg en dagelijkse bezigheden ervaren. Alle taken kosten ouders veel energie. Boven de zorg komt vaak het aanvragen van regelingen of het opvragen van informatie dat voor veel frustratie zorgt en daarbij veel energie kost. De bondgenoot speelt hier volgens de ouders heel goed op in: *“Wij zijn eigenlijk een beetje blind in deze wereld. En dit soort ideetjes, als je dat toegeworpen krijgt, dat is alleen maar goed.”* [Ouder 2] *“He want meestal ben je als ouder zijnde, merk ik dan he, dan praat ik even meer vanuit mezelf, van nou ja laat ik dat maar niet gaan aanvragen want dat is zo'n enorme rompslomp. Er komt zoveel papier bij kijken en je moet zoveel dingen weten en aanvragen, ik begin er niet eens aan.”* [Ouder 1]

Ouders hebben het gevoel te veel te zijn of als 'zeur' over te komen. Met de bondgenoot naast zich, wordt dit gevoel minder. Bovendien kan de bondgenoot duiding geven of vertalen tussen ouders en zorgorganisatie door als professional de emotie eruit te halen: *“Als ik het doe, ik ben natuurlijk moeder, en ook zijn moeder. Ik ben er emotioneel veel meer bij betrokken en ik denk dat dat stukje onderscheid ook heel belangrijk is.”* [Ouder 4] *“Nou als ik het alleen doe, soms luisteren ze niet naar me. En dat geeft me een beetje een gevoel van ‘ach heb je haar weer met haar gezeur’, weet je zo. Ik heb het er al een paar keer over gehad op school. En elke keer heb ik dat gevoel van ‘ja hoor, daar komt zij weer’.”* [Ouder 3]

Toekomst

Omdat ouders het gevoel hebben altijd terug te kunnen vallen op de bondgenoot, zorgt dit voor rust bij toekomstige vraagstukken; zeker bij de overstap naar volwassenheid of denken aan een toekomstige woonvorm. Ouders zien in de toekomst een belangrijke rol weggelegd voor de bondgenoten bij andere gezinnen door de betekenis die het geeft aan hun eigen leven: *“Want ik heb het met mijn bondgenoot ook wel gehad over ja, straks komt mijn dochter op de leeftijd dat zij uit huis gaat. Waar gaat ze dan naartoe? Nou, dat zie ik als een heel mooi stuk om dat dan bijvoorbeeld met mijn bondgenoot uit te zoeken. Omdat zij daar ook al wel mee bezig is met andere ouders natuurlijk Daarin kun je ouders zo'n enorme rust bieden. Van daar hoeft je niet meer bang voor te zijn, want dat gaan we uitzoeken.”* [Ouder 1]

7.3.3 Fysieke gezondheid

Fysieke gezondheid gaat over het kunnen doen van alledaagse activiteiten, het nodig hebben van een medische behandeling, ervaren van pijn, goede nachtrust en het hebben van werkvermogen.

Inzet

Bij de ouder die lichamelijk klachten heeft, regelt de bondgenoot praktische zaken om lichamelijke inspanning te verminderen en zoekt leuke activiteiten die minder lichamelijke inspanning vergen: *“Toen zei ze waarom ga je niet met haar zwemmen? Ja waar dan? Nou, ik zoek het voor je uit. Dus heeft de bondgenoot het uitgezocht en wij zijn geweest. Er was een zwembad waar we naartoe konden.”* [Ouder 2]

De werkdruk en zorgen heeft bij twee ouders gezorgd voor een burn-out. De zorg en het uitzoeken van informatie komt naast het werk. Ouders geven aan dat dit zwaar is en dat ze soms het verstand op nul zetten en doorgaan. De bondgenoot kan de workload verminderen door voor de ouders zaken te regelen. Daarnaast heeft het thuiswerken tijdens corona heeft ook invloed

gehad op het werkvermogen. Werk en zorg liepen in die periode meer door elkaar: *“Nou toen de eerste golf er was, toen was ze volledig thuis. En dan is het gewoon 24/7 zorg bieden. Dan ben je de hele dag in de weer. En ik had natuurlijk ook gewoon mijn werk.”* {Ouder 1} Op dat moment is de bondgenoot samen met de ouders gaan kijken naar Meerzorg, zodat er extra hulp kon worden ingezet.

Medische behandeling gaat voornamelijk over ziekenhuis zorg van het kind. Ouders vinden het heel belangrijk om daar zelf bij aanwezig te zijn en precies te weten wat er wordt gedaan, zodat ze ook zelf vragen kunnen stellen aan de specialist. Als het de zorg voor hun kinderen betreft, is dit niet een onderdeel waar de bondgenoot voor wordt ingezet: *“Ik wil daarbij zijn. Ik stond nog net niet naast de chirurg mee te opereren. Maar ja, ik wil gewoon precies weten wat er gebeurt. Ik wil die vragen stellen in het ziekenhuis als ze pijn heeft, wat moet ik dan doen? Dus ja, dan ben ik zo’n trut die dat allemaal wil weten voor haar kind. Dan ben ik een tijgermoeder en wil ik daarbij zijn.”* [Ouder 1]

Toekomst

Een ouder wil in de toekomst graag extra steun doordeweeks, zodat er naast het werk meer ruimte is om iets voor alledaagse activiteiten en om iets voor zichzelf te doen. Dan hoeft niet een van de ouders thuis te blijven van het werk, maar kan het makkelijker worden afgewisseld: *“Het is voor haar moeder ook wel eens fijn dat ze doordeweeks eens weg kan. En ja, dan hoef ik niet altijd bij te springen. Dus dat we wat extra hulp in kunnen kopen. Maar dat is een volgend project, dat doen we pas volgend jaar.”* [Ouder 2]

7.3.4 Context

Context gaat over de mogelijkheid om te beschikken over informatie die je nodig hebt, een gezonde financiële situatie, een gezonde fysieke omgeving, goede leefomstandigheden, mogelijkheden tot recreatie, toegang tot gezondheidsdiensten, veiligheid, verplaatsen en vervoer.

Inzet

Bondgenoten beschrijven vooral dat ze hebben ingezet op het verbeteren van de leefomstandigheden van het gezin, om de ouders toegang te geven tot voor hen relevante informatie en om te zorgen dat ouders toegang hebben tot passende zorg en ondersteuning: *“Ik vind eigenlijk dat mijn bondgenoot al ontzettend veel doet. Al meer dan ik had verwacht eigenlijk. Want ik was ook nog best wel een beetje sceptisch dat ik dacht van ja, weet je. Er zijn zoveel van dit soort pilotprojecten geweest die allemaal jammer genoeg in elkaar gestort zijn en waar niks van terecht gekomen is. En af en toe begint er weer eens zo’n initiatief ergens. En dan denk ik van ‘Okey, daar gaan we weer’. En dit is echt waarvan ik denk ‘Er wordt iets beloofd en dat gebeurt ook’. En daar ben ik gewoon heel erg blij om. En dat zeg ik ook wel eens tegen mijn bondgenoot eigenlijk ben ik heel dankbaar voor een heleboel dingen die ik krijg. En dan is mijn bondgenoot heel realistisch en zegt ‘Ja maar daar heb je recht op. Punt!’”* [Ouder 1]

Het toegankelijk maken van informatie kan bijvoorbeeld door de huidige situatie te ordenen, maar ook door nieuwe informatie boven tafel te krijgen. Het ordenen van een situatie kan zorgen dat ouders meer grip hebben op hun situatie: *“In dat gezin is de administratie een puinhoop, dus het is prettig om daar overzicht in te krijgen. Er is ook overleg met andere instanties, als je dan meegaat naar een overleg kan je het daarna nog eventjes doornemen. Van, wat is er nou precies besproken? En wat zijn de gevolgen precies daarvan?”* [Bondgenoot 1] Doordat de bondgenoot ervaring heeft in de zorg kan hij/zij gemakkelijker de juiste ingangen te vinden, heeft korte lijnen en

krijgt hierdoor sneller informatie boven tafel: *“Ik had heel veel vragen. Nu weet zij ook niet alles, maar kan in haar organisatie mensen vragen die wel verstand van zaken hebben.”* [Ouder 2]

Een bondgenoot weet vaak goed waar ouders recht op hebben en welke regelingen aangevraagd kunnen worden. Hier helpt de bondgenoot de ouders mee: *“Maar goed, toen kregen we het over het PGB. En toen zei mijn bondgenoot ook van ja, maar jij doet zoveel meer dan die 6 uur, dus dat weegt totaal niet tegen elkaar op. Dus toen is het balletje gaan rollen, want ik had zelf niet gedacht aan Meerzorg.”* [Ouder 1] *“Toen heeft ze ons nog wel erin geholpen, omdat je toen extra budget kon krijgen of omdat je meer uren kon inzetten thuis. Omdat je hem anders zeven dagen per week in je eentje moet verzorgen, op die manier konden we gewoon doordeweeks ook PGB’ers hier in huis hebben.”* [Ouder 4]

Ook hebben de bondgenoten de ouders geholpen tijdens de uitbraak van COVID-19 door hen te helpen met de toegang tot zorg en informatie. Bijvoorbeeld door ouders te wijzen op een extra potje voor ondersteuning *“Doordat het kinderdagcentrum sloot hadden ze veel meer Pgb’ers ingehuurd. Het KDC moesten ze wel doorbetalen maar die konden geen medewerkers leveren want er waren te veel kinderen. Dus er is gewoon veel meer ingezet en dat hebben ze gecompenseerd gekregen.”* [Bondgenoot 2]

Bij een ouder heeft de bondgenoot ingezet op vervoer. De ouders waren voor de inzet van de bondgenoot al bezig met het regelen van geld, zodat een aangepaste bus kon worden aangeschaft. Dit proces verliep echter zeer moeizaam. De bondgenoot is met verschillende organisaties in gesprek gegaan om een rolstoelbus te regelen: *“We moeten vaak naar het ziekenhuis en dan moeten we een taxi-pas hebben bij de gemeente. Daar gaat zij dan achteraan. Ze belt dan ook, van hoe staat het? Wat moeten we invullen? En dat is handig. En ze zocht dat dingetjes voor ons uit en koppelde dat terug. Dan kon ik weer verder.”* [Ouder 2]

Toekomst

Voor de toekomst zien ouders nog vraagstukken waar de bondgenoot een rol in kan spelen. Zeker wanneer het gaat over de stap naar volwassenheid. Daarin moet veel worden uitgezocht en geregeld en ouders vinden het fijn dat de bondgenoot hierin kan ondersteunen.

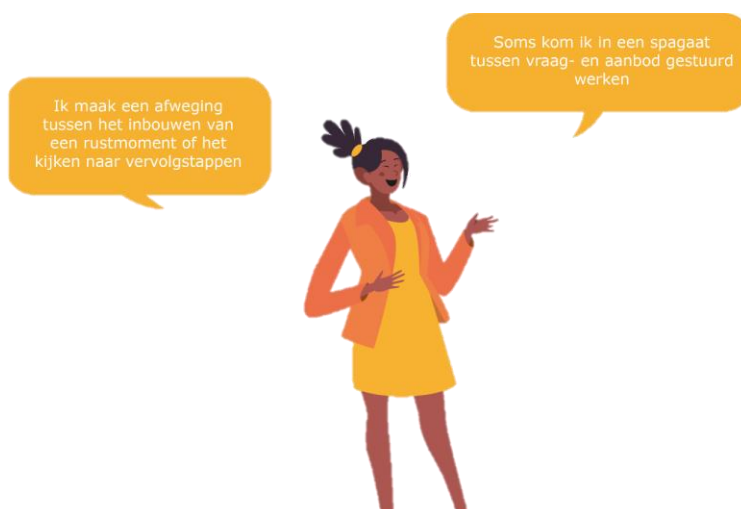
De bondgenoten zien de stap naar volwassenheid ook als moment om ouders in te ondersteunen. Bijvoorbeeld door alvast samen met ouders te kijken naar een geschikte woonplek voor hun kind: *“Ik ben met ouders naar de voorziening geweest voor een kennismaking. Dit is een woonvoorziening voor de langere termijn voor hun zoon, we zijn nu met de aanmelding bezig en er is een wachtlijst van vier jaar. De ouders zeiden me: ‘Ja zelf waren we hier niet mee gekomen en dan hadden we op een gegeven moment voor het blok gestaan’. Ze zijn gewoon heel blij dat ik meedenk.”* [Bondgenoot 3]

7.4 Hoe doet een bondgenoot dat?

Bondgenoten pakken bepaalde taken op, wát ze doen is belangrijk, maar hóe ze te werk gaan ook. Tijdens hun werkzaamheden bij gezinnen met een kind met een EMB ervaren bondgenoten bepaalde aandachtspunten: omgaan met momenten waarop je (geen) initiatief moet tonen, de mate van betrokkenheid bij het gezin, de specifieke situatie van een gezin met een kind met EMB en de manier waarop ze contact hebben met het gezin.

7.4.1 Initiatief

Voor de inzet van de bondgenoot zijn ouders het gewend om alles zelf te moeten doen als gezin. Soms lukt het ouders goed om bepaalde zaken voor elkaar te krijgen of informatie boven tafel te krijgen. Sommige dingen komen echter niet van de grond en blijven hierdoor liggen. De mate van inzet op regie is afhankelijk van de hulpvraag en varieert van volledige regie bij de ouder tot samen uitzoeken of volledige regie bij de bondgenoot. Hierbij komt de bondgenoot soms in een spagaat tussen werken vanuit de vraag van het gezin of meer aanbodgericht werken. Daarnaast is de bondgenoot niet continue bezig of kan het voorkomen dat een gezin even geen vragen heeft. Op dat moment maakt de bondgenoot een afweging tussen het inbouwen van een rustmoment of kijken wat de vervolgstappen zijn.



Spagaat tussen vraag- en aanbod gestuurd werken

De bondgenoot bevindt zich in een constante spagaat tussen aan de ene kant vraag gestuurd werken en de regie bij het gezin houden en aan de andere kant initiatief nemen in de ondersteuning van het gezin. Het geven van regie aan de ouders wordt door alle bondgenoten als belangrijk beschreven: *“Het is hun leven. En ze vinden het heel fijn dat ik op de achtergrond aanwezig ben. Maar ik hoef daarin niets over te nemen.”* [Bondgenoot 2] *“Dat ze even meedenkt of even meekijkt en je weet gewoon dat zij achter de schermen voor ons aanwezig is. Wij zijn niet dat we echt heel vaak een beroep op haar doen, maar het is meer gewoon fijn dat als het nodig is, wij een beroep op haar kunnen doen.”* [Ouder 4]

In principe bepalen de ouders de koers, waarbij het zo kan zijn dat de bondgenoot het voortouw neemt in de uitvoering en dus wél dingen overneemt: *“Maar ik laat het vaak ook aan de ouders zelf over van wat wil je? Wil je dat ik bepaalde dingen ga regelen? Wat vind jij zelf plezierig? Wil je dat ik dingen bij jou wegneem?”* [Bondgenoot 1] *“Dan kan ik wel de punten aan mijn bondgenoot doorgeven en zeggen van ‘nou red je er maar mee’, maar zo is het niet natuurlijk. Het initiatief moet eigenlijk van mij komen vind ik. En dan kan zij aanvullen.”* [Ouder 3] Bondgenoten werken echter niet puur vraag gestuurd. Het kan zijn dat bondgenoten gezinnen helpen met een vraag waarvan zij nog niet weten dat hij gesteld kan worden, bijvoorbeeld omdat gezinnen niet bekend zijn met het Nederlandse zorgstelsel en geen zicht hebben op de mogelijkheden: *“En dat doet*

ze dan op eigen initiatief en daar ben ik dan heel blij om. Omdat zij dan het antwoord al heeft voor mij.” [Ouder 1] Een bondgenoot kan echter niet alle vragen van gezinnen beantwoorden: “Je kan niet alle dingen doen, en daar moet je ook duidelijk in kunnen zijn.” [Bondgenoot 1]

Bondgenoten hebben ook ervaring met ouders die relatief weinig initiatief nemen, zeker wanneer de initiële hulpvraag al is beantwoord. Eén van de bondgenoten ziet een verband met de langdurige ernstige zorgvraag waar het gezin mee te maken heeft en de houding van het gezin: *“Dat merk ik bij alle EMB-gezinnen. Dat ze eigenlijk zelf niet heel erg continue maar hun vragen neerleggen en ‘Help! Help!’ roepen. Maar het zijn echt wel heel zelfstandige, misschien ook wel een beetje geïsoleerde, mensen. Dus het zelf doen, zelf oplossen, zelf bedenken. En geïsoleerd omdat ze zo fulltime vaak bezig zijn met hun kind in de verzorging, in alles wat er nodig is, dat je ook ziet dat ze weinig tijd voor zichzelf nemen. Weinig er zelf uitgaan. Dat zeker niet als een prioriteit zetten. Ik denk als je een kindje krijgt dat zo meervoudig beperkt is dat je vanaf het ziekenhuis... Elke dag gebeurt er bijna wel wat he... Dus ze worden ontzettend geleefd en kunnen niet anders dan alsmaar op al die dingen anticiperen. En dat máákt iemand. Dat noem ik zelfstandig, maar het is ook overleven” [Bondgenoot 2] “Ja heftig, je moet gewoon even op standje overleven en dan komt het ook wel weer goed. Maar...” [Ouder 4]*

Daarnaast hebben ouders soms moeite om hulp te vragen, bijvoorbeeld omdat ze een ander niet willen belasten of dat ze overzicht missen om een gerichte hulpvraag te stellen: *“Ik ben niet iemand die heel makkelijk om hulp vraagt en als iemand jou op zo’n manier dan toch helpt, dat is dan wel heel mooi.” [Ouder 4]*

De grote en langdurige zorgvraag van het kind met EMB houdt ouders dusdanig bezig dat dit ook invloed kan hebben op de hulpvraag van de ouders; bijvoorbeeld omdat ouders daardoor bezig zijn met korte termijn oplossingen in plaats van met lange termijn plannen: *“Ik zie ook gezinnen zo druk met meeleven en overleven dat ze gewoon op korte termijn oplossingen bedenken en ook niet kijken zo van wat zou nou eigenlijk wenselijk zal zijn in de toekomst. Daar komen ze gewoon amper aan toe om daarbij stil te staan omdat gewoon hun leven zo druk is voor ze.” [Bondgenoot 3] “En toen was ik zelf herstellende van een burn-out. Dus deels was ik weer aan het werk en deels was ik herstellende en was het een hele langzame opbouw. Dus het kwam als een soort opstapeling van een heleboel dingen tegelijkertijd.” [Ouder 1]*

Een onderdeel waar ouders graag zelf regie over houden is in de medische zorg van hun kind. Ouders kennen hun kind door en door en weten hoe het reageert op bepaalde situatie. Bovendien willen ze precies weten wat er is en wat er gaat gebeuren en willen dit direct van de zorgprofessional horen, zodat ze ook kunnen doorvragen: *“Ja dat is echt van mij. Ik zit daar helemaal in en voor ik een ander helemaal up-to-speed heb, helemaal op de plek waar ik zit. Nou dan heb ik al 20 keer allerlei dingen zelf gedaan en dat werkt ook niet.” [Ouder 1]*

Rust versus mogelijke vervolgstappen

Een bondgenoot bouwt samen met een gezin naar betere leefomstandigheden, maar soms ontstaat er een periode van rust. Dit kan komen omdat er geen specifieke hulpvragen meer zijn, maar ouders hebben hier soms ook behoefte aan. Een bondgenoot balanceert op dat moment tussen het geven van rust en het aandragen van nieuwe mogelijkheden om de leefsituatie van het gezin te verbeteren. *“Ik heb al een jaar contact met de ouders en dan zijn heel veel dingen op een gegeven moment klaar, die zijn afgerond. Als je het bijvoorbeeld hebt over een rolstoelbus, of een rolstoel,*

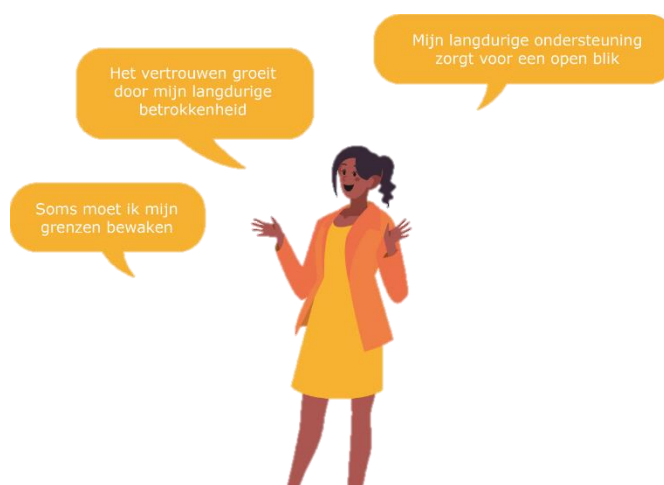
ik noem maar iets. Dat is klaar, dat is geregeld. Soms komen er weer nieuwe dingen op de rails, maar het kan ook best zijn dat je dan nog een periode luisterend oor kunt zijn en dat er dan verder geen vragen meer zijn. Dat hangt hem ook van het gezin af. Hoe men kijkt naar de toekomst.”

[Bondgenoot 1] Een bondgenoot kan op dat moment ook een luisterend oor bieden, waardoor de ouders meer rust krijgen: *“Maar ook voor haar. Ze is heel gesloten. Als de bondgenoot persoonlijk eens met haar praat, even los van dat ik daar gewoon niet bij ben, dan krijg je ook al verhalen. Kan ze ook even haar ei kwijt. Dat is in dit geval ook vaak gebeurt. Even ontluchten en klaar.”* [Ouder 2]

Voor de bondgenoot is er een afweging tussen rust bieden en het aandragen van mogelijke vervolgstappen. Het opzetten van nieuwe stappen beschrijft een bondgenoot na een periode van rust als volgt *“Van he joh we hebben ooit zoveel maanden terug daar en daar over gehad. Hoe sta jij daar in op dit moment? Is dit iets waarvan je nu denkt goh ik heb nu de energie er voor en zou er nu wel mee aan de slag willen of is het nog een stukje te ver?”* [Bondgenoot 1] De bondgenoot maakt daarbij een afweging tussen het belang van rust en de andere belangen: *“Dat ik denk nou. Verder zie ik op dit moment niet dat er direct brand ontstaat dus het heeft ook niet zoveel haast. Dat komt wel weer.”* [Bondgenoot 3]

7.4.2 Betrokkenheid

Het werk van de bondgenoot onderscheidt zich op verschillende manieren van het werk van een reguliere cliëntondersteuner. Ten eerste kan het vertrouwen groeien door de langdurige betrokkenheid van de bondgenoot. Ten twee zorgt de langdurige ondersteuning ervoor dat er met een open blik naar het gezin en de mogelijkheden worden gekeken. Dit maakt het mogelijk om ook buiten de reguliere zorg en ondersteuning te kijken. De langdurige ondersteuning en de hoge betrokkenheid kan ook een negatieve kant hebben. Daarom is het als bondgenoot belangrijk om de grenzen te bewaken. Door het is leuk een bondgenoot zijn voor zo'n gezin. Maar wie zorgt er voor jou he? Dus in die zin. Je hebt leuke intervisie. Maar als jij 20 uur in de week in een crisissituatie bij een gezin moet zijn, als bondgenoot heb je ook heel erg het gevoel van ja ik ben de bondgenoot. Ik moet er zijn. Ik ben de spin in het web en ik... Dat is ook een valkuil he.



Vertrouwen groeit door langdurige betrokkenheid

De bondgenoot is vaak 'de zoveelste' betrokken professional binnen een gezin. De bondgenoot is echter niet verbonden aan een organisatie en onderscheidt zich door langdurig betrokken te zijn: *"Eerst dacht ik 'oh.. dat is weer een nieuw iemand, een nieuw gezicht voor dit gezin'. Maar uiteindelijk is het ook wel prettig dat er iemand binnenkomt die niet perse bij een organisatie hoort die al ondersteunt in het gezin. Maar dat je eigenlijk van een afstand kijkt van wat gebeurt er allemaal binnen het gezin? En wie is er allemaal betrokken? Dat vind ik dan wel weer een meerwaarde als bondgenoot."* [Bondgenoot 4] Ook ouders geven aan dat er veel professionals worden betrokken bij het gezin en zijn afwachtend in hun oordeel over de bondgenoot: *"En dan vervolgens komt er iemand en natuurlijk ben je dan altijd een beetje terughoudend, dat je denkt 'nou dat is de zoveelste', okey wat gaat dit weer worden. Maar zij kwam binnen en zij was ook gewoon heel nauwkeurig en alles opschrijven. En toen hadden we inderdaad wat afspraken gemaakt en dat ze even contact zou opnemen na een paar dagen. Of dat ze eventjes een paar dingetjes zou uitzoeken. En aan het eind van de week had ik gewoon een hele lijst met antwoorden."* [Ouder 1]

De langdurige betrokkenheid heeft als voordeel dat ouders en bondgenoot vertrouwt raken met elkaar. In het begin is het nog aftasten waar de bondgenoot bij kan helpen en is het voor ouders ook niet duidelijk wat ze van de bondgenoot kunnen vragen: *"Ja dat vond ik in het begin heel algemeen. En ja, waar moeten wij aan denken? We zijn eigenlijk blind, we weten niet wat mogelijk is. Ja, als die jou gaat vragen 'wat kan ik voor je doen', ja dan wordt het lastig. Maar dat ging langzamerhand wel wat veranderen."* [ouder 2] Voor bondgenoten is het ook lastig om te bepalen waar gezinnen hulp bij nodig hebben. Bij sommige gezinnen komen bepaalde vragen pas na aandringen boven tafel: *"Dan app ik met die moeder: 'hoe gaat het bij jullie?' en dan gaat het allemaal goed... Maar dan kom ik daar en dan liggen er wel drie brieven op tafel die ze hebben ontvangen waarvan ze eigenlijk ook niet weten wat ze er mee moeten."* [Bondgenoot 3]

Na verloop van tijd ontstaat er meer vertrouwen tussen gezin en bondgenoot. Hierdoor wordt het makkelijker om vragen neer te leggen bij de bondgenoot en wordt het voor de bondgenoot makkelijker om te bepalen waar het gezin ondersteuning bij nodig heeft: *"Nu kennen ze mij langer en nu durven ze ook best wel direct met de deur in huis te vallen met: 'goh joh ik zit daar en daar mee' en komen ze uit zichzelf ook wel met verschillende dingen."* [Bondgenoot 1] Een andere bondgenoot ervaart dat op dezelfde manier: *"Ja, doordat je ze langer kent heb je meer de tijd om een vertrouwensband op te bouwen en wordt je ook betrouwbaarder en gaan ze je geleidelijk aan ook meer vertellen en nemen ze je meer in vertrouwen."* [Bondgenoot 3]

Ouders vinden het ook prettig dat er een band wordt opgebouwd en hebben het gevoel dat ze hierdoor vooruit kunnen: *"Ze kijkt gewoon naar de situatie en het is gewoon qua type, zij is gewoon ook open en ja, ik weet niet precies hoe ik dat uit moet leggen. Ik heb vrij snel dat ik door mensen heen prik. Dat ik denk, jij bent zoals je doet of jij bent anders dan je je voordoet. Als dat het laatste is, dan ben ik er snel klaar mee."* [Ouder 4] *"Kijken, is er wat. Ja, dat is prima en dat is goed. En dan bouw je ook een band op en kun je ergens naartoe."*

Ruimte voor een open blik

Een van de bondgenoten vertelt dat het grootste verschil tussen de bondgenoot en reguliere cliëntondersteuning is dat het dossier niet sluit en je niet weggaat als de initiële vraag beantwoord is. Hierdoor is er ruimte voor een open blik op het hele gezin. Voor zowel voor nu als voor de toekomst: *"Ze belt elke week, meestal even op vrijdag. We houden wel nauw contact. En als ik problemen heb,*

dan kan ik haar altijd bellen.” [Ouder 3] Een bondgenoot kan samen met het gezin anticiperen op wat er komen gaat, ook als er nog geen directe vraag is. Een bondgenoot beschrijft dit als volgt: “Hier mag je met verschillende vragen lang doorgaan en tegelijkertijd doorgaan. Dus dat is het fijne. Ik heb op dit moment ouders met een zwaar beperkt kind en daar spelen veel dingen omheen maar er zijn ook veel praktische vragen. Een luisterend oor.. een beetje sturend...” [Bondgenoot 1]

Grenzen bewaken

Hoewel een grote betrokkenheid voordelen heeft, beschrijven bondgenoten ook redenen waarom afstand belangrijk is; bijvoorbeeld omdat de ouders (tijdelijk) geen vragen hebben. Bondgenoten geven aan in die situatie met enige regelmaat een mail of tekstbericht te sturen met de vraag hoe het gaat. *“Mijn rol is nu eigenlijk gewoon beetje op de achtergrond aanwezig. Af en toe neem ik het initiatief door te appen van hé, gaat alles nog lekker daar gaat het nog goed?” [Bondgenoot 2]* Ook ouders geven aan dat de bondgenoot regelmatig contact onderhoudt: *“Maar ik denk, elke week bezoeken heeft helemaal geen zin. Als je wat hebt, dan kan het frequenter. Dat je 1 keer per maand even contact hebt, gewoon even praten en kijken of er wat is. Dat is prima, dat is goed zo.” [Ouder 2]* *“Ja dat klinkt zo negatief vind ik, achterwacht. Want ze appt ook wel vaak hoe het gaat enzo. Achterwacht is in principe als er iets is, dan doen we een beroep op haar. Maar ze appt regelmatig of we nog ergens hulp bij nodig hebben.” [Ouder 4]*

Het komt ook voor dat de ouders geen contact meer opnemen met de bondgenoot, geen hulpvragen meer stellen en ook niet reageren op pogingen van de bondgenoot tot contact. De twee bondgenoten die hier in de pilot mee te maken ervoeren dit als lastig: aan de ene kant wilden ze de keuze van het gezin om geen contact meer te hebben respecteren, aan de andere kant maakte ze zich zorgen over of het wel goed ging binnen het gezin.

Tegelijk ervaren bondgenoten een te grote betrokkenheid soms ook als lastig: *“Het is heel erg afhankelijk van het gezin. Ik kan me voorstellen dat het ook belastend kan zijn dat je zó in een gezin zit en dat daar zoveel speelt dat je dat ook allemaal mee neemt.” [Bondgenoot 1]* Zowel het feit dat je als bondgenoot langdurig betrokken bent bij een gezin met een kind met een ernstige zorgvraag, én dat jij als enige aanspreekpunt betrokken bent, kan het werk van een bondgenoot zwaar maken. Eén van de bondgenoten beschrijft de behoefte om na een aantal jaar ‘uit het gezin te stappen’, net als ondersteuners in multiprobleem gezinnen: *“Want je wordt er een onderdeel van. Dus ik kan me wel voorstellen dat -zeker in zo’n startfase- dat voor een EMB gezin ook zou kunnen gelden. Dat nou ja, je voelt je heel verantwoordelijk want je wordt ook, je bent inderdaad dé bondgenoot. En nou ja ik zie daar wel een valkuil in ieder geval.” [Bondgenoot 2]*

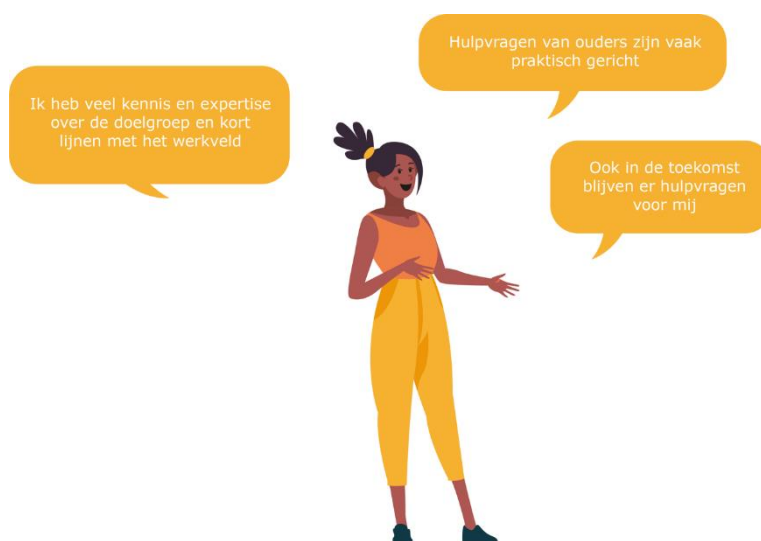
Door (teveel) onderdeel te worden van een gezin beschrijft een bondgenoot dat dit als risico’s heeft dat je een stuk van je professionaliteit verliest, het gezin teveel en te hoge verwachtingen van de bondgenoot krijgt en dat de bondgenoot zichzelf voorbij loopt. *“Je mag mijn appjes lezen.. je wil het niet weten. Dus echt om 11 uur ‘s avonds, op zondag op zaterdag. Nou en daar moet je daar natuurlijk wel een beetje voor geschoold zijn om te denken: ‘hey! hier zet ik een grens’. En dat ook naar de gezinnen communiceren.” [Bondgenoot 2]* Het is daarom als bondgenoot belangrijk om je grenzen te bewaken en niet volledig op te gaan in het gezin.

7.4.3 Ernstige meervoudige beperkingen

Mensen met EMB hebben niet alleen verstandelijke en motorische beperkingen, maar hebben daarnaast vaak te maken met bijkomende beperkingen zoals sensorische en

auditieve problematiek. De heterogeniteit van de doelgroep maakt de zorg en ondersteuning van de doelgroep ingewikkeld. De bondgenoot heeft vaak veel kennis en expertise over de doelgroep, waardoor hij/zij de juiste paden weet te behandelen. De bondgenoten in deze pilot wisselden onderling ook kennis uit die specifiek van toepassing is voor gezinnen met EMB: *“zo hoorde ik bijvoorbeeld van een van de andere bondgenoten dat er een regeling is voor gezinnen met een kind dat bijvoorbeeld luiers draagt dat ze gewoon bij de gemeente een ontheffing kunnen vragen voor afvalstoffen. zodat ze gewoon die zware luiers niet hoeven te betalen in het afval”* [Bondgenoot 1].

Bovendien heeft de bondgenoot vaak collega's die hij/zij kan inschakelen en heeft korte lijnen met het werkveld. Bij ouders is er sprake van een hoge betrokkenheid, waardoor hulpvragen vaak meer praktisch gericht zijn. Deze hulpvragen blijven in de toekomst bestaan, omdat een kind met EMB doorgroeit en daarmee behoeften veranderen.



Expertise en korte lijnen met het werkveld

Een bondgenoot brengt veel kennis en expertise met zich mee. Door hun werkervaring weten ze vaak precies waar ze het over hebben en kunnen ze ouders advies geven: *“Je weet dan door je werkervaring op de groepen weet je meer over epilepsie bijvoorbeeld of over eten en verslikken en meer.. nouja je weet gewoon wat meer over de doelgroep. Ik had ook wel eens gedacht misschien een gezin die nog wat meer adviezen en hulp en ondersteuning en adviezen daarin nodig had. Dat had ik ook heel mooi gevonden.”* [Bondgenoot 4] Ouders vinden deze kennis fijn en zien dat dit hun helpt in hun hulpvraag. Ook bij het aanvragen van regelingen, wat een ingewikkeld proces kan zijn: *“Maar ik zou ook niet weten wat ik waat moet invullen en hoe en wat voor formulier en waar het onder valt. En ik denk dat mensen die niet in die wereld thuis zijn, die hebben dat hetzelfde. Het is echt heel ingewikkeld, je moet het precies zo doen... anders krijg je hem tien keer terug.”* [Ouder 4]

Ouders weten dat de bondgenoot niet alle kennis zelf in huis heeft, maar door de korte lijnen met het werkveld kan de bondgenoot makkelijker aan informatie komen: *“En kijk, dit soort mensen die hebben die kennis. Of ze kunnen die kennis makkelijk halen. Er is altijd wel een collega die zo'n trajectje heeft gedaan en daar info over heeft. Ja dat helpt gewoon enorm.”* [Ouder 2] *“Ook waar kunnen gezinnen met EMBkinderen op vakantie kunnen bijvoorbeeld. Naja, ik heb contact ook met iemand bij mijn zorgorganisatie en die stuurt dan zo een hele rits websites door van zo oké nou*

dankje. Dat soort dingen vraag ik dan ook wel, maar dan merk je gewoon dat daar de kennis zit ja.”
[Bondgenoot 3]

Hulpvragen vooral praktisch gericht

Ouders komen vooral met praktische hulpvragen en hebben behoefte aan ondersteuning bij het regelen van verschillende zaken, bijvoorbeeld het aanvragen van een PGB of het regelen van aangepast vervoer: *“Het was niet zo zeer, dat gaf moeder ook gelijk aan in de aanvraag, van opvoedkundige vragen of dat soort vragen hebben we gewoon niet, maar een gezin waar het wel zo was had ik ook nog wel... dat je meer naar de ondersteuning gaat. Ik ben nu als bondgenoot alleen maar bezig geweest met praktische dingen.”* [Bondgenoot 4] Een reden hiervoor is dat ouders vaak al langere tijd zelf alles hebben geregeld en daardoor heel zelfstandig zijn: *“Wij hebben geleerd je moet je niet de kaas van het brood laten eten. Want ze sturen je snel weg met ‘Nee dat doen we niet of nee dat kan niet’, maar dat accepteren wij niet meer. Het is dus niet zo dat we afhankelijk zijn van de bondgenoot, maar het is meer gewoon fijn dat als het nodig is, we een beroep op haar kunnen doen.”* [Ouder 4] Een bondgenoot ziet hierin een verschil tussen EMB en andere doelgroepen: *“Terwijl in andere gezinnen heb je soms een beschikking nodig voor iets. Dat is dan vaak ook nog hulpverleners die het aanvragen voor het gezin. Zo'n beschikking. En bij die EMB gezinnen zie je dat die ouders dat voornamelijk allemaal zelf doen. Dus die ouders die hebben in dat traject veel meer problemen met hun hulpverleners en met dingen voor elkaar krijgen dan dat ze echt een probleem met hun kind hebben.”* [Bondgenoot 2]

Bondgenoten zijn niet alleen bezig met de praktische vraagstukken, maar bieden ook ondersteuning in de zachtere kant van het verhaal zoals emotionele ondersteuning: *“Ik slaap heel slecht en dan vraagt ze van ‘Hoe is het?’ Ja wel goed en dan komt aan het einde van het verhaal ‘Ja ik slaap wel slecht’. Dan denkt ze mee, ja van wat kun je nou doen? Wat heb je gedaan? Oh ja, ik snap het.”* [Ouder 3] Bondgenoten geven ook ondersteuning op medisch gebied of in zorgondersteuning: *“Ik vond het wel mooi om te zien dat ik bij gezinnen kwam met kinderen waarvan ik echt zo zag. Die beelden, met epilepsie of het rett syndroom of sondevoeding, dat soort dingen. Vragen over beter kunnen eten of drinken. Die vragen of die dingen dat kwam me allemaal heel herkenbaar voor natuurlijk. Dan is het wel mooi om bij wijze van daar ook meer in te ondersteunen. Ik heb de kindercoach opleiding gehad en daar zijn zoveel leuke dingen die je kan gebruiken in gezinnen enzo. Dat het dingen zijn die je wel kunt doen, daar heb ik het wel over gehad.”* [Bondgenoot 4]

De hulpvragen groeien mee met de ontwikkeling

De ondersteuningsvragen blijven continue doorgaan. Soms is een periode rustiger waardoor de inzet van de bondgenoot lager is en op andere moment komen er weer nieuwe hulpvragen boven en wordt er meer inzet van de bondgenoot gevraagd. Dit komt onder andere door de groei van het kind en daarmee de verandering in hulpvraag. De behoefte aan zorg en ondersteuning blijft hun hele leven, maar verandert mee met de levensfase waarin ze zich bevinden. Daarnaast is de zorg ook continue in ontwikkelen en vinden nieuwe interventies plaats: *“En kijk. Die hulpmiddelen. Het verandert ook steeds. Als het kindje ouder is, heb je een grotere rolstoel nodig. Een andere triptrap stoel. Dus er zijn ook continue andere hulpmiddelen nodig he.”* [Bondgenoot 2] *“Ja, dus ook echt heel toekomst gericht. Wat kan de bondgenoot in de toekomst voor ons betekenen, zodat ons kind op een goede plek terecht komt waar iedereen zich goed bij voelt.”* [Ouder 4]

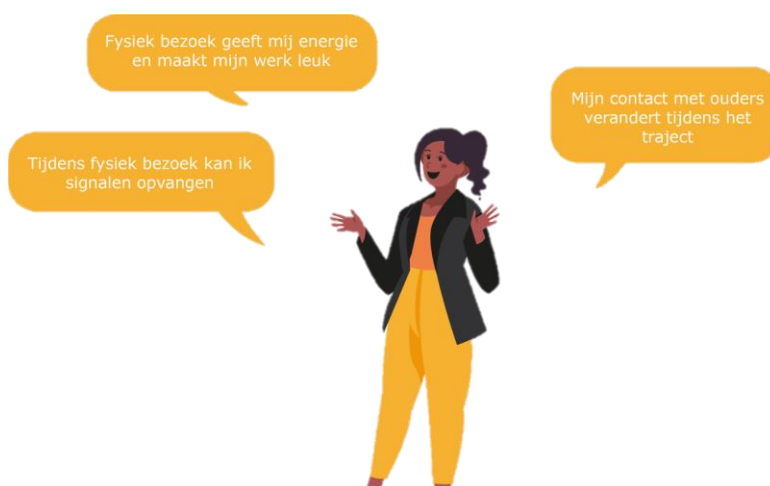
7.4.4 Manier van contact

Het contact tussen de bondgenoot verandert tijdens de loop van het traject. Ook COVID-19 heeft invloed gehad op de manier waarop de bondgenoot en ouders contact hebben.

Fysiek bezoek geeft energie

Eén van de bondgenoten ervaart het contact met ouders een positief aspect van het werk: *“Ik krijg er altijd energie van als ik met ouders praat. Als ik dingen via de mail doe of via whatsapp, dat is voor mij heel anders en afstandelijk. Ik zit ik liever gewoon met mensen aan de keukentafel om een band op te bouwen.”* [Bondgenoot 4] Een andere bondgenoot beaamt dat: *“Als dit de nieuwe manier van werken gaat worden, dus zo min mogelijk huisbezoeken en alles via beeldbellen, dan ben ik weg.”*

[Bondgenoot 2] Ook ouders geven aan energie te krijgen door de ondersteuning van de bondgenoot: *“Als je die bevestiging krijgt, ja dat geeft je gewoon wat energie. Ja dat lucht mij op ja. Ja en ik weet ook niet of dat met iedereen. Ik moet zeggen dat mijn bondgenoot ook wel het type ervoor is om zo met je om te gaan.”* [Ouder 2]



Fysiek bezoek levert meer signalen op

Alle bondgenoten beschreven dat de manier van contact na de uitbraak van COVID-19 veranderde. Ze beschrijven dat huisbezoek vaak de voorkeur heeft in het begin, omdat je veel signalen mist bij telefonisch contact: *“Huisbezoek is voor mij wel de manier om mensen te leren kennen omdat ik dan hun fysieke omgeving zie, ik zie hoe ze wonen en hoe ze leven. Dat geeft informatie qua fysieke ruimte maar ook om een beetje in te schatten of ze het nog aankunnen in huis.”* [Bondgenoot 3] *“In eerste instantie kwam de dan een aantal keren bij ons thuis om te inventariseren van ‘Oké, wat heb je allemaal nodig?’ Ze heeft mijn kindje ook gezien en heeft helemaal in kaart gebracht waar dan de hulpvraag zit.”* [Ouder 1] Ouders geven ook aan dat het makkelijker is om het over een hulpvraag te hebben als de bondgenoot fysiek langskomt: *“Maar als dan de aanvraag moet worden gestart, dan is het fijn om even bij elkaar te zitten. Want dat praat wel makkelijker dan via de telefoon of dan via Whatsapp.”* [Ouder 2]

Door COVID-19 konden de afspraken niet meer fysiek plaatsvinden, maar moest er digitaal worden gewerkt: *“Maar ja, toen kwam die coronacrisis en toen moesten wij het dus digitaal doen. Dan deed ik het scherm delen en dan kon mijn bondgenoot precies lezen van ‘Oké, dat moet daar en daar staan. In het begin ging het wel aan de keukentafel.”* [Ouder 1] *“Maar in het begin was het voornamelijk persoonlijk contact. Later veel telefonisch en via Whatsapp. We konden onze bondgenoot altijd goed bereiken via Whatsapp, dat was geen probleem.”* [Ouder 2]

Contact veranderd tijdens traject

Wanneer intensief contact over een urgente hulpvraag (bijvoorbeeld een Meerzorg aanvraag) ophoudt, verandert het contact tussen het gezin en de bondgenoot. Zeker omdat huisbezoek het afgelopen jaar vaak niet mogelijk was, beperkte het contact zich vervolgens tot mailtjes en tekstberichten: *“Ik blijf wel contact houden. Dus als ik echt een maand helemaal niks heb gehoord dan check ik gewoon eventjes. In de zin van: ‘Hey, hoe is het ermee?’”* [Bondgenoot 2] *“Ja desnoods 1 keer in de maand een belletje. Zijn er issues? Het hoeft niet altijd zo frequent. Maar toen met de bus, ja toen was het wel heel handig om wat frequenter te hebben. Dat was weer een actie.”* [Ouder 2] Een andere bondgenoot lost dit op door wekelijks contact te houden met de ouders: *“En ja, zij komt gewoon een keer in de week. Als wij, als zij hier is geweest, dan maken we gelijk meer een afspraak.”* [Ouder 3]

De manier waarop bondgenoten de afname van contact ervaren is wisselend. De afname in contact kan een gevoel van onbehagen geven en een gevoel van ‘niet genoeg gedaan te hebben’: *“Contact ging via de mail en daarna kon ik door corona niet langskomen. Ik heb nog gemaild of ik nog wat kon doen voor ze. Maar sinds die tijd heb ik geen mailtjes meer teruggekregen...”* [Bondgenoot 4] Echter, een andere bondgenoot kijkt positief naar de afname in contact: *“Bij dit gezin vind ik dat helemaal prima. Al een aantal keren heeft ze laten merken dat ze me weet te vinden als er iets is. Dus daar vertrouw ik op.”* *“Het is alleen wel, ik heb gewoon haar rechtstreekse nummer. En als ik dan iets heb en ik bedenkt iets... vaak heeft het te maken met een PGB budget, dat ik haar dan gewoon even bel.”* [Ouder 4]

7.5 Wat levert een bondgenoot op?

In dit laatste deel van de resultaten kijken we wat de opbrengsten zijn voor de gezinnen op het gebied van sociaal welbevinden, fysieke gezondheid, mentale gezondheid en de context waarbinnen de gezinnen leven. We beschrijven zowel de beginsituatie waarin ouders zich bevinden voordat de bondgenoot komt, als de opbrengt die de inzet van de bondgenoot heeft gehad op de kwaliteit van leven van de gezinnen.

7.5.1. Sociaal welbevinden

Beginsituatie

Uit de interviews komt naar voren dat ouders eerder, voordat de bondgenoot actief is, het gevoel hadden er alleen voor te staan. Hierin is een verschil tussen gezinnen met een klein netwerk en gezinnen met een groot netwerk. Zeker bij een klein netwerk hebben ouders het gevoel dat ze nergens naartoe kunnen: *“Ja zoals ik eerder al zei, ik deed vroeger alles alleen. Ik deed alles zelf en moest alles zelf uitzoeken.”* [Ouder 3] Hoewel ouders met een groot netwerk ook het gevoel hebben het alleen te moeten doen, hebben ze wel een netwerk waar ze problemen en gevoelens mee

kunnen delen: *“Maar dat is voor ons. Wij hebben wel onze kring. Daar kunnen we zeg maar dingen kwijt.”* [Ouder 4]

Bondgenoten vertellen ook over het kleine sociale netwerk van de ouders en het ontbreken van steun. Een bondgenoot beschrijft hoe ze het ervoer om op bezoek te komen bij twee jonge ouders die vanuit de Randstad naar het noorden van Nederland waren verhuisd: *“Mijn hart ging wel open de eerste keer dat ik daar bij ze zat, dat ik dacht van.. Goh jeetje, wat zijn jullie geïsoleerd”* [Bondgenoot 2]. Een andere bondgenoot ziet ook de gevolgen van een klein sociaal netwerk en weinig sociale ondersteuning: *“dus ze kunnen dingen met heel weinig mensen bespreken. Sommige mensen hebben echt helemaal geen netwerk. Het zijn ook geen dingen die je even met een buurvrouw bespreekt bij wijze van”* [Bondgenoot 1]

Opbrengsten

Ouders geven aan dat een bondgenoot veel praktische zaken regelt. Maar hoewel de bondgenoot vooral wordt ingezet om zaken te regelen, hebben ouders het gevoel dat de bondgenoot ook iemand is bij wie ze kunnen ontladen. Ze voelen zich gesteund, worden gemotiveerd door de bondgenoot en hun eigenwaarde wordt versterkt: *“Nou ik zit niet in de beste fase van mijn leven. Nou dan is het gewoon fijn dat iemand een beetje belangstelling toont en eens naar je verhaal luistert. Het is niet meer een vreemde ondertussen. Dus dat vond ik heel fijn.”* [Ouder 2] *“Ze geeft mij ook het gevoel dat ik, hoe moet ik het zeggen? Volwaardig ben. En dat de kinderen ook volwaardig zijn. Dat de kinderen mens zijn.”* [Ouder 3]

Voor een klein netwerk heeft de bondgenoot samen met de ouder gekeken naar logeermogelijkheden voor de kinderen, zodat zij meer onder de mensen komen. De kinderen gaan nu af en toe logeren en leren daardoor andere mensen kennen. *“Dan gaan ze logeren en zijn ze toch eens met een groepje mensen bij elkaar. Ik vind dat ze ook moeten weten dat er nog andere mensen dan mama zijn.”* [Ouder 1]

De ouder die een kleiner netwerk heeft, deelt haar ervaring met andere ouders en geeft ze tips. Het netwerk lijkt hierdoor iets groter te worden: *“Dus ik ben ook wel andere ouders gaan zeggen van, toe maar dat moet je doen. Want als het mij helpt, dan helpt het jullie zeker!”* [Ouder 3]

7.5.2. Mentale gezondheid

Beginsituatie

De hoge druk en zorgen heeft bij twee ouders geleid tot een burn-out. Doordat ze continue het gevoel hebben dat ze alle ballen in de lucht moeten houden, wordt het te zwaar en storten ze in: *“Ik moest haar elke vrijdag naar school brengen en ook weer halen. Ja die tijd die kon ik niet vrij nemen. Dus ging ik doordeweeks eerder beginnen en langer doorwerken, om die tijd op vrijdag te compenseren. Nou, ik raakte steeds dieper in de shit zeg maar.”* [Ouder 2]

Daarnaast leven ouders ook met een gevoel van angst over de zorgen van hun kind en het gezin, zeker wanneer het gaat om het aanvragen van bepaalde regelingen of het ontvangen van zorg: *“Ja en je krijgt angst. Angst! Toen op dat moment had ik een heel klein Pgb'tje. En ik had op een gegeven moment zelf gebeld, zo van jongens houd die Pgb maar lekker zelf, want ik heb er zo'n toestand van. Ik hoef dit allemaal niet meer.”* [Ouder 1]

Bondgenoten zien ook dat ouders negatieve gevoelens hebben, en weinig energie voor het dagelijks leven. Ze zien daarentegen ook dat het voor ouders belangrijk is om regie te hebben over hun leven, en dat het zorgen ook soms ook zorgt voor een gevoel van betekenisgeving. De zorg heeft ook impact op broers en zussen, één bondgenoot vertelt over een zus van 14 jaar *“die heeft bijvoorbeeld toen ze acht was al tegen haar moeder gezegd van ‘als jij doodgaat dan ga ik voor haar zorgen hoor’. Dus dan denk ik mee zo van, wat heeft dit meisje nu nodig om daarin begrensd te worden en hoe dan? En dat ze wel gewoon gewaardeerd wordt in wat ze doet, want ze doet veel in de praktische verzorging. Ze moet daarin erkent worden, maar ze moet ook begrensd worden. Ja.”* [Bondgenoot 3]

Opbrengsten

De bondgenoot regelt zaken, vraagt regelingen aan, belt met verschillende organisaties. Een bondgenoot zegt hierover het volgende *“Dat is niet omdat ouders dat niet zouden kunnen, maar omdat er op een gegeven moment zoveel gebeurt en de druk zo hoog wordt van allerlei dingen die geregeld moeten worden. Dat ouders dan zeggen van ‘hé, we zouden het toch even prettig vinden als jij even een belletje zou willen doen’. Dat soort dingen.”* [Bondgenoot 1]

Hierdoor ontstaat er bij de ouders meer rust. Ouders hebben het gevoel er niet meer alleen voor te staan en weten dat er altijd iemand is op wie ze terug kunnen vallen; ze zien de bondgenoot als vangnet en iemand die perspectief kan bieden op momenten dat ze het zelf even niet meer zien: *“Nou dat is dan ook wel fijn dat mijn bondgenoot dan ook weer kan relativeren en zeggen van oké, bij jou loopt die stress nu zo hoog op, want je hebt zoiets van ik kom budgettekort en oh help wat nu, wat nu? Ja, en daar is zij ook heel goed in, om dat soort dingen ook weer even in perspectief te zetten. Zo van ho, weet je, het gaat maar om zo’n bedrag, dus maak je niet te boos. Want dat is het niet waard”* [Ouder 1] *“Eigenlijk meteen vanaf het begin was mijn bondgenoot al waardevol. Toen die mevrouw voor de indicatie kwam en controleerde of we in aanmerking kwamen voor de Wlz. Toen heeft mijn bondgenoot echt direct dingen gezegd en duidelijk gemaakt. Daar had ik geen weet van. Daardoor voelde ik me zekerder, omdat zij dingen weet die ik niet weet, terwijl dat wel heel bepalend is voor bijvoorbeeld een Wlz aanvraag.”* [Ouder 4]

De bondgenoot neemt zorgen en frustratie weg door vragen te beantwoorden, zaken uit te zoeken en ouders aan te horen. Hierdoor raken ze uit een negatieve spiraal en ontstaat er meer ruimte om na te denken en te kijken naar vervolgstappen: *“Het geeft mij een beetje een verlossend gevoel, dat ik het niet meer alleen hoef te doen.”* [Ouder 3] *“Ja, ja absoluut. Absoluut! Soms zeg ik wel eens, eigenlijk had ik al jaren eerder een bondgenoot moeten hebben, dat had mij een hoop stress gescheeld.”* [Ouder 1] Omdat de emotie er meer wordt uitgehaald, kunnen ouders zich beter voorbereid op een gesprek met bijvoorbeeld een zorgorganisatie of de gemeente of kunnen ze ervoor kiezen om dit gesprek door de bondgenoot te laten doen. De bondgenoot kan professioneler handelen, omdat hij/zij minder emotioneel betrokken is: *“Het is meer, ik ben zijn moeder heh. Doordat ik zijn moeder ben, wil ik kleine positieve dingetjes benoemen. Zij is natuurlijk puur zakelijk. Dat is niet helemaal waar, er zit ook een andere kant aan haar. Maar op dat moment is zij gewoon zakelijk en zij kijkt heel erg wat moeten we weten voor een aanvraag, wat moeten we zeggen en wat niet. Dat is natuurlijk een groot verschil.”* [Ouder 4]

Naast dat de bondgenoot de emotie uit een gesprek met een zorgorganisatie kan halen, kan hij/zij ook emotie uitten. Hierdoor kan bijvoorbeeld een aanvraag van een regeling of het beschikbaar maken van informatie sneller worden gedaan, zonder dat de relatie tussen ouders

en zorgorganisatie wordt geschaad: *“Kijk dan word ik er niet op aangesproken. En dan heeft het ook geen gevolgen voor mij. En dat heeft mijn bondgenoot ook gezegd van laat mij maar boos worden of laat hun maar boos worden op mij, want dan blijf jij in de luwte. Want jij kan dat er niet bij gebruiken.”* [Ouder 2]

Bondgenoten zien opluchting, blijdschap, tevredenheid, duidelijkheid dankbaarheid en rust bij de gezinnen. Eén van de bondgenoten vertelt dat ze bij één van de gezinnen begonnen zijn met een groot multidisciplinair overleg met alle betrokken zorgverleners. Ze beschrijft de reactie van de ouders: *“Nadat we het overleg hadden gehad, merkte ik aan de ouders dat ze erg blij waren dat iedereen bij elkaar was. Dat iedereen ze écht wilde helpen en dat er meer duidelijkheid was. Openheid vonden ze ook heel fijn. En toen ze later bedachten wat ze precies wilden met de ondersteuning in de nacht, toen ging het niet per se beter met hun dochter, maar ze zagen wel dat het goede zorgverleners waren die op een goede manier in het gezin paste.”* [Bondgenoot 4]

7.5.3. Fysieke gezondheid

Beginsituatie

Bondgenoten beschrijven de impact van de zorg op de alledaagse activiteiten, het werk en de slaap van ouders. Soms grijpt het in elkaar, zoals in de volgende situatie die een bondgenoot beschrijft: *“De vader had een Pgb van -geloof ik- vijftien uur in de week en moeder heeft een klein baantje. Vader bedacht dat hij 's nachts kon gaan werken om bij te verdienen. Dit bracht veel stress want dit betekent dat moeder nu 's nachts alleen is met de kinderen en daar ligt ze letterlijk wakker van.”* [Bondgenoot 3]

Ouders geven aan dat de zorg van een kind continue doorgaat en invloed heeft op de alledaagse activiteiten. Het dagelijks leven wordt gestructureerd rond de zorg: *“Ja dat heb ik met mijn eigen werk ook. Maar als jij de deur dicht doet, dan is het klaar. En voor ouders gaat die deur dicht en dan gaat het nog door. En je ziet eigenlijk achter de deur niet wat er dan nog allemaal gebeurt. Als je dan gewoon naar huis gaat zeg maar. En dat merken wij dus ook op het moment dat onze dochter thuiskomt. Dan sta je weer aan en dan moet er weer van alles. Dan gaan alle schakels weer om en dan moet je weer tak-tak-tak. Want zij heeft de vaste structuur nodig, ze heeft duidelijkheid nodig.”* [Ouder 1]

Een ouder geeft aan dat ze al waren begonnen met het maken van kleine aanpassingen in het dagelijks leven, zodat er ook meer ruimte ontstaat voor ontspanning: *“En ja, toen zijn we eigenlijk begonnen om dingen om ons heen te veranderen. We hebben nu in het weekend twee keer drie uurtje iemand die tijd met ons dochter doorbrengt. Dan heb je de handen even vrij.”* [Ouder 2] Ook hebben deze ouders afspraken gemaakt over nachtrust, omdat een ouder slaapproblemen ervoer: *“Kijk zij kan makkelijk opstaan, er naartoe lopen en weer terug naar bed gaan. Zij slaapt binnen twee of drie minuten weer. Ik blijf wakker en word gestoord in mijn slaap. Dus dat sloopte mij.”* Deze ouder heeft door de situatie en de zorgen last van lichamelijk problemen: *“Daarnaast had ik gewoon fysiek problemen. Alles ging kapot. Mijn hele lichaam. Ik had last van mijn rug, mijn arm was stuk. Dus ik kon al niet veel meer.”* [Ouder 2]

In het werk hebben ouders soms last van onbegrip of het op de juiste manier kunnen balanceren van werk en privéleven: *“Ja en hoe verhoudt zich dat tot je werk? Als je ergens werkt waar er weinig begrip voor is. Ik werk bij een welzijnsorganisatie, dus daar is gelukkig meer begrip. Maar mijn man*

werkt in de productie en daar zijn ze er helemaal niet mee bezig. Die interesseert het eigenlijk helemaal niet, maar je hebt als mantelzorgster wel bepaalde rechten.” [Ouder 1]

Opbrengsten

De bondgenoot neemt ouders veel werk uit handen en kan veel regelen. Dit zorgt ervoor dat ouders naast hun werk meer ruimte hebben voor hun alledaagse handelingen en vrije tijd: *“Ik heb heel weinig vrije tijd. En als ik dat beetje vrije tijd dat ik heb ook nog moet gebruiken om allerlei dingen uit te zoeken en na te bellen, ja dan zit het water snel aan je lippen.” [Ouder 2]*

Daarnaast zorgt de bondgenoot ervoor dat dagelijkse activiteiten makkelijker worden door speciale hulpmiddelen te regelen zoals een tilsysteem. Hierdoor kan bijvoorbeeld iemand uit bed halen makkelijker en minder belastend voor het lichaam worden: *“We hebben in dat hele traject rond mij ook wel wat dingen aangepast, zodat ik het wat makkelijker kon krijgen. En ja, daar heeft mijn bondgenoot ook een rol in gespeeld.” [Ouder 2]*

Een bondgenoot beschrijft dat ouders het loslaten van de zorg soms moeilijk vinden. Eén gezin had bijvoorbeeld extra ondersteuning 's nachts zodat ouders niet meer naast hun dochter met EMB hoefden te slapen. Dit werd ingezet zodat ouders een betere nachtrust zouden hebben, maar dit is geen korte termijn proces. Een bondgenoot beschrijft: *“Toen gaven ze ook aan dat ze een nacht boven op hun eigen kamer hadden geslapen en ze de zorg iets meer konden loslaten. De moeder zei dat het nog wel moeilijk was maar dat ze haar eigen rust probeerde te pakken.” [Bondgenoot 4]*

7.5.4. Context

Beginsituatie

Bondgenoten zien dat gezinnen bij de start van de pilot te maken hebben met een samenspel van complexe problematiek, ouders die aan het overleven zijn en steeds te maken hebben met nieuwe problemen die op hun pad komen. Hierdoor zijn ze soms het overzicht kwijt en is het voor ouders niet duidelijk waar ze allemaal recht op hebben. De bondgenoot geeft hier volgens ouders meer zicht op. De bondgenoot wordt gezien als een begaan persoon, iemand die met de ouders meevoelt en veel kennis heeft: *“Nou dat vind ik heel fijn. Zij weet precies waar ze het over heeft en wat je wel/niet moet zeggen.” [Ouder 4]*

Ouders geven aan dat ze vooral inconsistente informatie krijgen of dat het verkrijgen van informatie een moeizaam proces is dat lang duurt: *“En dan denk ik, waarom gaat het zo tegen elkaar in? Want als ik de organisatie bel, dan zegt nummer 1 dit en nummer 2 zegt doodleuk precies het tegenovergestelde.” [Ouder 1]* *“Want het dossier heeft een halfjaar bij de organisatie gelegen. We hebben gewoon een halfjaar gewacht op niks.” [Ouder 2]*

Ook het regelen van goed vervoer blijkt een lastig proces. Voor de inzet van de bondgenoot was een ouder al bezig met het regelen van een aangepaste auto/bus. De organisaties die het moesten regelen, hadden geen actieve houding. Hierdoor kwam het proces traag op gang: *“We hadden al contact met de gemeente en die zou een brief sturen naar de organisatie. Nou die brief is nooit aangekomen, dus er gebeurde niks.” [Ouder 2]*

Toegang tot zorg en het krijgen van gelden waar ouders recht op hebben is ingewikkeld. Ouders ontvangen vaak geld vanuit verschillende regelingen. Dit maakt het voor ouders onoverzichtelijk en

er ontstaat soms angst om het beetje dat ze krijgen, te verliezen. Het is vaak onduidelijk waar ouders recht op hebben: *“Maar dan ga je dus van de ene regeling naar de andere. En dan krijg je een bepaald soort brief. Brief 1, 2, 3 of 4. En als je brief 1 krijgt, dan blijft alles gelijk. Maar als je brief 4 krijgt, dan is het niet best. Want dan moet alles weer opnieuw worden aangevraagd. Alleen dat al.”* [Ouder 1]

Vaak is er sprake van verschillende zorgverleners: bijvoorbeeld een combinatie van een (medisch) kinderdagverblijf, zorgverleners die thuiskomen via een persoonsgebonden budget, en logeeropvang. Een bondgenoot beschrijft de manier waarop binnen een gezin de afstemming over de zorg verliep als volgt: *“tussen alle zorgverleners was er niet echt een samenhang toen die tijd, eigenlijk hadden ouders een actieve rol in het verbinden van de zorg. Moeder gaf toen ook wel aan dat het wel heel veel werd.”* [Bondgenoot 4]

Opbrengsten

Door de inzet van de bondgenoot komt informatie sneller boven tafel of komt informatie überhaupt boven tafel. Ouders merken een groot verschil tussen wanneer zij achter informatie aan gaan of wanneer de bondgenoot dit doet: *“Maar de bondgenoot weet gewoon heel veel van PGB aanvragen en de Wlz. En ja, nu voelde het ook gewoon meer professioneel.”* [Ouder 4] De bondgenoot heeft een proactieve houding, waardoor het proces veel sneller verloopt. Organisatie die minder betrokken zijn, zijn vaak meer afwachtend: *“En zij etaleert dat verder en dan gebeuren er dingen. Nou dat vond ik fijn. Ik had wat technische vragen over waar ik op moet letten en wat ik moet doen. Ja die kon ze allemaal beantwoorden.”* [Ouder 2]

Ook bondgenoten merken dat ouders soms onvoldoende zicht hebben op de consequenties van beslissingen. En dat hun kennis van de zorg- en systeemwereld ouders kan helpen om problemen in de toekomst te voorkomen: *“één gezin had ooit een paar ambulante Pgb-ondersteuners zelf geworven. Nu zijn ze overgestapt naar zorg in natura en dat heeft consequenties voor de hoogte van hun Pgb. Dat bedenkt de vader zelf niet maar dat weet ik wel. Dus ik zeg: we moeten er wel mee aan de slag want anders kom jij aan het eind van het jaar denk ik niet goed uit, en vader ‘Oeh nou daar ben ik nou wel zo blij dat je dat zeg’”* [Bondgenoot 3]

Daarnaast helpt de bondgenoot ook bij het vertalen van de informatie en weet precies wat er moet worden ingevuld bij een formulier: *“Ja dus eigenlijk kan de bondgenoot dan ook een soort vertaler zijn tussen dat stukje professioneel hoogdravende taal, die heel graag wordt gebruikt blijkbaar, en het vertalen naar normale mensentaal.”* [Ouder 1]

7.6 Conclusie en discussie

Het wat gaat over de inzet en de beweging die dat bij gezinnen tot stand brengt. De bondgenoot brengt beweging in gezinnen: bondgenoten doen veel, op alle gebieden van kwaliteit van bestaan. Het levert gezinnen ook iets op, in sommige gevallen breder dan waarop is ingezet. Als er bijvoorbeeld wordt ingezet op het verbeteren van de context door de administratie op orde te brengen, kan dit ook betekenen dat dit ten goede komt van de mentale gezondheid van ouders doordat het rust brengt en minder zorgen om geld. Het hoe voor de bondgenoot is balanceren: tussen initiatief nemen en even afwachten, betrokkenheid en rust gunnen, alles weten en vertrouwen op je bondgenoot collega's en tussen veel en iets minder contact.

Het onderzoek is uitgevoerd bij een klein aantal bondgenoten en ouders en de resultaten uit dit deelonderzoek zijn niet generaliseerbaar naar een bredere populatie. Ze geven echter wel een beeld van wat de bondgenoot kan betekenen voor ouders en van thema's die bij het bondgenootschap aan de orde komen. Zowel bondgenoten als ouders zagen bij de start van de pilot dat ouders onvoldoende energie hadden voor het dagelijks leven en spanning ervoeren. Hierdoor hadden ze geen of weinig ruimte om zaken te regelen. De inzet van de bondgenoot richt zich op het ordenen en stroomlijnen van de (regel)zorg, waardoor rust bij de ouders ontstaat. Een bondgenoot heeft een professionele afstand en kan obstakels relativeren of juist zien aankomen. Dit is bijvoorbeeld nodig wanneer een kind met EMB volwassen wordt. Jongeren moeten de kans krijgen om zich te ontwikkelen, regie hebben over hun eigen leven en actief worden betrokken bij alledaagse activiteiten. Hierbij zijn jongeren met EMB afhankelijk van anderen. Daarom is het belangrijk om alle mensen die bij de jongere betrokken zijn mee te nemen in het proces van groei naar volwassenheid, zodat dit zo soepel mogelijk gaat. Wanneer het kind met EMB ouder wordt, verandert de rol van de ouders, broers en zussen (Kruithof et al., 2021; Dorsman, 2021). De Groei-wijzer (Z)EVMB is een instrument dat ouders en (zorg)professionals helpt om jongeren met (Z)EVMB zo goed mogelijk te ondersteunen tijdens hun groei naar volwassenheid (van Dries, 2021). De bondgenoot kan samen met het gezin hier vroegtijdig naar kijken, wat kan zorgen voor rust bij ouders.

De regelzorg die ouders ervaren, komt in veel gesprekken terug. Ouders zeggen hun weg in de systeemwereld slecht te kunnen vinden. De bondgenoot weet vaak beter waar en hoe regelingen in elkaar zitten of kan dit binnen zijn of haar professionele netwerk navragen. Op deze manier krijgen ouders toegang tot de informatie die ze nodig hebben en daarmee toegang tot passende ondersteuning. Dit komt overeen met de resultaten van het onderzoek naar de pilot Copiloten, waarin de gespecialiseerde cliëntondersteuner het meeste tijd besteed aan regeltaken, het aanvragen van zorgbudgetten en hulpmiddelen en de organisatie en planning van de zorg (ten Brug, Beernink & Luijckx, 2020). Uit onderzoek weten we dat bijvoorbeeld stress en depressie invloed hebben op de manier waarop mensen beslissingen nemen. Waarbij stress gerelateerd lijkt aan het nemen van meer risico's (Porcelli & Delgado, 2009) en depressie zou kunnen zorgen voor een meer emotionele reactie op ervaren oneerlijkheid (Harlé, Allen & Sanfey, 2010). Dit zou er voor kunnen zorgen dat ouders van een kind met EMB, zeker als ze al overbelast zijn, meer moeite hebben met het regelwerk en alle kleine en grote beslissingen die daarbij komen kijken.

Naast de mentale druk door de regelzorg, voelen ouders en bondgenoten dat het dagelijks leven, slaap en werk van ouders soms in de knel komt. Eén ouder gaf aan zelf praktische stappen te hebben genomen om dit te verbeteren. Uit eerder onderzoek blijkt echter dat ouders van een kind met een intensieve zorgvraag het lastig vinden om zelf stappen te nemen in het verbeteren

van hun kwaliteit van bestaan (Schipper & van Boheemen, 2009). De bondgenoot zet in op het regelen van extra ondersteuning voor ouders en kinderen zoals extra uren Meerzorg of geschikte hulpmiddelen. Daarnaast kan de bondgenoot (delen van) de regelzorg overnemen zodat ouders meer vrije tijd krijgen. Dit is belangrijk om te voorkomen dat ouders overbelast raken en overspannen worden. Wanneer dit gebeurt, kunnen prikkels namelijk niet meer goed worden verwerkt met mogelijke incidenten tot gevolg (van der Minne & Jager, 2020). Het aanmaken van meer stresshormonen heeft een negatieve invloed op de lichamelijke, mentale en psychische gezondheid.

Bondgenoten worstelen met het nemen van initiatief en het initiatief bij ouders laten. Bondgenoten willen ouders niet te veel sturen, maar zien ook dat ouders het soms lastig vinden om hulp te vragen. Hun vertrouwensband met het gezin zorgt ervoor dat de bondgenoot meer zicht heeft op de situatie en het gezin beter kan helpen. De langdurige betrokkenheid van de bondgenoot ondersteunt daarbij. Dit betekent echter niet dat de bondgenoot continue 'aan het werk' moet zijn voor het gezin. Twee bondgenoten benoemen een te sterke betrokkenheid als valkuil, doordat de bondgenoot overbelast raken. Daarom maken zij allemaal een afweging in de mate van betrokkenheid. De uitbraak van COVID-19 heeft de mate van betrokkenheid bemoeilijkt doordat bondgenoten minder makkelijk bij de gezinnen thuis konden komen. Dit zorgde ervoor dat bondgenoten minder beeld hadden van de thuissituatie van gezinnen en hen minder goed persoonlijk leerden kennen.

Voor zowel de ouders als voor de bondgenoten is de omvang en de steun uit het sociale netwerk een aandachtspunt. Ouders maken veel dingen mee en het is belangrijk dat zij de mogelijkheid hebben om dit te kunnen delen. Sommige ouders ervaren de bondgenoot als steun, maar niet alle bondgenoten benoemen deze rol expliciet. Ouders lijken minder behoefte te hebben aan ondersteuning bij het versterken van het sociaal welbevinden. Bondgenoten zien dit wel als een aangrijpingspunt om de kwaliteit van bestaan van de gezinnen te verbeteren, maar geven aan dat dit ook een investering van de ouders vergt. Het vergroten van het sociale netwerk wordt door twee bondgenoten gezien als kans die blijft liggen. Mogelijk wordt de stap om het sociale netwerk te vergroten opgepakt wanneer de ergste druk op de ouders is afgenomen en de ouders weer ruimte hebben om sociale contacten te ontplooiën.

7.6.1. Aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek komen er thema's naar voren die de rol van een bondgenoot bij gezinnen met een kind met een EMB verder kunnen vormgeven. Deze thema's zijn indicaties en gebaseerd op een klein aantal interviews. Door het onderzoek weten we echter iets beter wat aansluit en wat niet, waar ouders behoefte aan hebben en wat goed werkt, waar de bondgenoot op in kan zetten en wat de belasting van de werkzaamheden is voor de bondgenoot zelf. Het balanceren tussen afstand en nabijheid is hierbij van belang. Waarbij de bondgenoot aandacht moet hebben voor het vergroten van de onafhankelijkheid, zodat ouders zekerder worden in hun doen en laten. Voor de toekomst is het belangrijk om een aantal punten in de gaten te houden en eventueel bepaalde rollen te versterken, zodat gezinnen nog beter kunnen worden ondersteund.

De langdurige betrokkenheid is een belangrijke eigenschap van de bondgenoot.

Anders dan bij een regulier onafhankelijke client ondersteuner is een bondgenoot langdurig betrokken bij hetzelfde gezin, ook als er geen (acute) hulpvraag ligt. Deze betrokkenheid zorgt dat de vertrouwensband tussen het gezin en de bondgenoot wat maakt dat gezinnen niet te lang doorlopen met een eventuele ondersteuningsvraag waardoor een situatie onnodig verergerd. Daarnaast maakt het dat ouders niet elke keer een complexe situatie moeten uitleggen als zij ondersteuning nodig hebben. Bij het ouder worden groeit de ondersteuningsvraag mee met het gezin. Ouders krijgen te maken met medische zorg, ondersteuning vanuit de jeugdwet, de keuze en aanvraag van hulpmiddelen, de keuze voor een school of medisch kinderdagverblijf, logeeropvang, een aanvraag voor de Wlz en/of meerzorg, het samenstellen van een zorgteam dat ook thuis ondersteuning biedt, de transitie naar volwassenheid en daarmee wellicht de keuze voor een woonplek buiten het ouderlijk huis. Een bondgenoot die langdurig bij het gezin betrokken is kan ouders ondersteunen langs deze keuzes, en samen met ouders anticiperen op de toekomst.

Een bondgenoot mag er ook zijn voor gezinnen rondom een kind met EMB die het wellicht ook zonder zouden kunnen.

Ouders van kinderen met EMB komen vaak vanaf de geboorte van hun kind in een lang en onzeker traject, waarin er niet alleen zorgen zijn over de gezondheid en kwaliteit van leven van hun kind. Ouders zijn ook veel tijd kwijt aan het fysiek zorgen voor hun kind en moeten daarnaast de administratie en afspraken rondom de zorg managen. Er zijn gezinnen die daarbij vastlopen op de complexiteit van de systeemwereld waardoor ze mogelijk te maken krijgen met financiële consequenties of met onvoldoende professionele zorg. Er zijn ook gezinnen die dit zelf goed kunnen organiseren. Deze gezinnen ervaren echter ook veel belasting en hoewel zij mogelijk in staat zijn de zorg te organiseren is het voor hen ook een opluchting als er een bondgenoot is naast het gezin en kan dit hun kwaliteit van leven verbeteren. Daarnaast kan een bondgenoot bij deze gezinnen wellicht ook een preventieve werking hebben doordat ouders laagdrempelig om hulp kunnen vragen als de belasting wél te hoog dreigt te worden.

Elk gezin heeft één bondgenoot, maar bondgenoten moeten het samen doen, intervisie is daarom belangrijk.

Ouders vinden het fijn om één persoon te hebben die ze kunnen bereiken als ze een vraag hebben, maar voor bondgenoten is die éne persoon zijn soms veel. Allereerst kan ook een bondgenoot niet alles weten, de wet- en regelgeving waarmee gezinnen met een kind met EMB te maken hebben is vaak complex. Daarnaast hebben mensen met EMB te maken met problematiek als slaapproblemen, epilepsie, medicatiegebruik en problemen met reflux en slikken. Bondgenoten kunnen elkaar in deze

expertise aanvullen en daarmee versterken. Bondgenoten kampen tijdens hun werk bij de gezinnen met afwegingen rondom de mate van betrokkenheid, het tonen van initiatief en het bieden van rust aan een gezin. Het kan waardevol zijn om bij twijfel de afweging met andere bondgenoten door te spreken. De betrokkenheid is belangrijk om het vertrouwen tussen het gezin en de bondgenoot tot stand te brengen, maar de betrokkenheid kan ook te groot worden. De situatie van de gezinnen waarbij de bondgenoot betrokken is, is vaak ernstig. Bondgenoten lopen daarmee het risico dat ze zorgen over het gezin niet los kunnen laten en ook buiten werktijd met het gezin bezig blijven. Hierover spreken met andere bondgenoten en er waar mogelijk in begeleid worden, kan bondgenoten helpen om deze belasting te reguleren. Zo kunnen gezinnen één bondgenoot houden, maar staat de bondgenoot niet alleen.

8. Discussie en implicaties

Pauline Geuijen en Petri Embregts

In de hoofdstukken 4 tot en met 7 werden de resultaten van vier verschillende studies naar de inzet van Bondgenoten van naasten (Pilot 5) beschreven. Hieronder presenteren we per studie de belangrijkste bevindingen, waarbij de bevindingen worden geplaatst in een bredere wetenschappelijke context. Als laatste volgt een overzicht van de implicaties voor het Bondgenootschap die uit de vier verschillende studies naar voren kwamen.

8.1 Discussie

Heterogeniteit

Kenmerkend voor de gezinnen die deelnamen aan het onderzoek naar Pilot 5 is de grote mate van heterogeniteit. Naasten waren ouder, grootouder, partner, broer, zus of kind van een of meerdere familieleden met een beperking. Daarnaast bestond er een grote variatie in de gezinnen waar het familielid met de beperking onderdeel van uitmaakte qua achtergrond (Nederlands, Westers of niet-Westers), gezinssamenstelling (één of twee ouders) en financiële situatie. Ook de familieleden met een beperking verschilden sterk van elkaar in leeftijd (zowel minder- als meerderjarig), woonsituatie (thuiswonend of uitwonend) en hadden een verscheidenheid aan beperkingen (o.a. verstandelijke beperking, motorische beperking, zintuiglijke beperking, spraak- of taalstoornis, gedragsproblemen en/of psychiatrische aandoening). Deze verscheidenheid aan deelnemende gezinnen maakt dat de bevindingen het resultaat zijn van een explorerende studie en generalisatie naar de hele populatie van gezinnen met multiproblematiek niet mogelijk is. De bevindingen moeten worden gezien als basis voor vervolgonderzoek.

Kwaliteit van (gezins)leven en veerkracht bij naasten

Begin 2021 waren de naasten die deelnamen aan het vragenlijstonderzoek iets tevredener over hun eigen kwaliteit van leven vergeleken met hoe zij hun kwaliteit van leven inschatten bij aanvang van het traject met de Bondgenoot; mogelijk heeft de Bondgenoot bijgedragen aan deze verbetering van kwaliteit van leven. Verder liet het vragenlijstonderzoek zien dat er aanwijzingen zijn dat naasten met een lagere opleiding en minder goede financiële situatie een lagere kwaliteit van leven ervaren. Deze aanwijzingen zijn in lijn met bevindingen van het Sociaal Cultureel Planbureau dat mensen met een slechte leefsituatie (door bijvoorbeeld een lagere opleiding en inkomen) minder tevreden zijn met het leven dan mensen met een goede leefsituatie (door bijvoorbeeld een hogere opleiding en inkomen) (Bijl et al., 2017). Opvallend is dat de impact van een lagere opleiding en inkomen niet naar voren kwamen in eerder onderzoek naar de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking (Springvloet et al., 2020). Een verband tussen kwaliteit van leven en opleidingsniveau werd in dit onderzoek niet gevonden en de invloed van inkomen op de kwaliteit van leven is niet onderzocht.

De resultaten van de veerkracht vragenlijst lieten zien dat jonge naasten (20 tot 30 jaar) en kinderen of broers/zussen van een familielid met een beperking iets minder waardering voor zichzelf leken te hebben dan oudere naasten en (groot)ouders of partners. De invloed van leeftijd op veerkracht is in lijn met grootschalig Zweeds vragenlijstonderzoek. De resultaten van dit onderzoek lieten zien dat de veerkracht en waardering voor zichzelf toenamen met de leeftijd (Portzky et al., 2010). Volgens de

onderzoekers ligt een mogelijke toename van veerkracht bij het ouder worden, in het opdoen van levenservaringen, zoals het succesvol overwinnen van een probleem of tegenslag.

Naasten waren het meest tevreden over het fysiek / materieel welzijn binnen het gezin. Het emotionele welzijn binnen het gezin werd met de minste tevredenheid beoordeeld door de naasten. De verminderde tevredenheid over het emotionele welzijn is in lijn met Spaans vragenlijstonderzoek onder naasten van een jong kind met een beperking (Balcells-Balcells et al., 2019). Van de vijf aspecten die de kwaliteit van het gezinsleven omschrijven, scoorde het emotionele welzijn ook in het Spaanse onderzoek het laagst.

Werktevredenheid bij Bondgenoten

Bondgenoten werden tweemaal uitgenodigd voor deelname aan het vragenlijstonderzoek. De eerste meting vond plaats voor/tijdens de COVID-19 pandemie (in de eerste helft van 2020) en de tweede meting vond plaats begin 2021. De 46 deelnemende Bondgenoten waren grotendeels vrouw, ouder dan 40 jaar, HBO- of WO-opgeleid en hadden meer dan 10 jaar werkervaring. Drie op de vijf Bondgenoten was vooraf bekend met (een deel van) de gezinnen. Dit betekent dat een deel van de Bondgenoten al in een andere rol betrokken was bij (een deel van) de gezinnen waarin ze als Bondgenoot aan de slag gingen.

Gemiddeld genomen waren Bondgenoten neutraal tot tevreden over de verschillende aspecten van werktevredenheid. De gemiddelde werktevredenheid op een schaal van 1 tot 5 (erg ontevreden tot erg tevreden) van Bondgenoten (4,2) was hoog in vergelijking met zorgverleners in het algemeen (3,6) en zorgverleners werkzaam in de gehandicaptensector (3,5) (Maurits et al., 2016). Bondgenoten zijn dus meer tevreden in hun functie dan andere zorgverleners. De invloed van COVID-19 op de werktevredenheid van Bondgenoten leek beperkt aangezien er geen significante verschillen werden gevonden tussen de tevredenheidsscores in 2020 en 2021.

Het Bondgenootschap

Medio 2020 werden naasten van 29 gezinnen en hun 18 Bondgenoten geïnterviewd. Volgens naasten werd de zorgbehoefte in de helft van de gezinnen niet volledig vervuld. Zowel naasten als Bondgenoten beschreven dat de impact van de zorgbehoefte voor het familielid met een beperking voelbaar was. De zorgbehoefte bracht naasten een administratieve last, frustratie rondom de vergoeding van zorg en/of moeizame communicatie met instanties.

De gezinssituatie van de naasten had impact op zowel het professionele leven van de naasten als op de balans thuis. Met name geïnterviewde vrouwen gaven aan dat zij overbelasting ervoeren. Dit is in lijn met resultaten van Zweeds vragenlijstonderzoek. Het Zweedse onderzoek vond dat ouders van een kind met een beperking meer stress rapporteerden dan ouders met een kind zonder beperking en dat dit met name bij moeders tot een slechter welzijn leidde (Norlin & Broberg, 2012). In een deel van de gezinnen met een thuiswonend familielid met een beperking, gaven de naasten aan dat er sprake was van een spanningsveld tussen gezinsleden onderling met verschillende behoeften.

De helft van de naasten gaf aan dat zij behoefte hadden gehad aan eerdere betrokkenheid van de Bondgenoot, zodat die hen inzicht had kunnen geven in de mogelijkheden van zorg en ondersteuning. Zowel naasten als Bondgenoten ervoeren dat de behoefte aan ondersteuning voor naasten wisselend was. Hulpvragen en domeinen waarop de Bondgenoot ondersteuning bood lagen

met name op het gebied van wonen en/of financiën. Naasten gaven aan dat zij de Bondgenoot ervaren als een luisterend oor, sparringpartner, procesbewaker, medestander, aanpakker en bemiddelaar. Dit sluit aan bij de door Pilot 5 vooraf geformuleerde wenselijke positie van de Bondgenoot: een deelgenoot, medestander en partner.

Het grootste deel van het onderzoek vond plaats tijdens de COVID-19 pandemie. Onze interviews na afloop van de eerste golf (medio 2020) lieten zien dat de COVID-19 pandemie over het algemeen niet leidde tot grote veranderingen in het contact tussen Bondgenoten en gezinnen, behalve dat contact op afstand plaatsvond, via (beeld)bellen, e-mail of WhatsApp. In een enkel geval ontstond er tijdens de eerste golf van de COVID-19 pandemie een intensiever/beter traject of juist een verminderd/bemoeilijkt contact.

De interviews met Bondgenoten na afloop van de eerste golf van de COVID-19 pandemie over 27 deelnemende gezinnen met een migratieachtergrond zijn apart geanalyseerd en ter publicatie aangeboden aan een internationaal tijdschrift (Geuijen et al., 2021). Deze studie benadrukte de uitdagingen rondom taalbarrières voor deelnemende gezinnen met een migratieachtergrond in het contact op afstand met hun Bondgenoot.

Het Bondgenootschap had ook impact op sommige Bondgenoten zelf, bijvoorbeeld doordat zij de ondersteuning als erg intensief ervaren, onzeker waren over hoe te reageren op een bepaalde situatie in het gezin of omdat de hulpvraag van het gezin niet aansloot bij de ondersteuningswens van de Bondgenoot. Bondgenoten ervaren het als prettig en nodig om deze en andere dilemma's tijdens de periodieke intervisie aan collega Bondgenoten voor te leggen.

8.2 Implicaties

Op basis van de vier verschillende studies in dit onderzoeksproject komen we tot de volgende aandachtspunten / implicaties voor het Bondgenootschap. Deze implicaties zijn onderverdeeld in belemmerende factoren, bevorderende factoren en randvoorwaarden.

Belemmerende factoren

Naasten en Bondgenoten benoemden verschillende belemmerende factoren in het vragenlijstonderzoek en de interviews. De belangrijkste belemmerende factoren die uit ons onderzoek naar voren kwamen waren:

- Een nieuwe ondersteuner kan door een gezin als belastend worden ervaren
- Het winnen van vertrouwen van naasten is voor de Bondgenoot soms lastig
- De ondersteuningswens van de Bondgenoot sluit soms niet aan bij de hulpvraag van een gezin
- Er bestond zowel voor naasten als Bondgenoten soms onduidelijkheid over de rol van een Bondgenoot en de kaders van het Bondgenootschap
- Zowel naasten als Bondgenoten hebben moeite met de eindigheid van het project

Bevorderende factoren

Naasten en Bondgenoten benoemden verschillende bevorderende factoren in het vragenlijstonderzoek en de interviews. De belangrijkste bevorderende factoren die uit ons onderzoek naar voren kwamen waren:

- Een Bondgenoot heeft de tijd voor een gezin

- Een Bondgenoot kan, indien gewenst door naasten, gezinsbrede ondersteuning bieden
- Een Bondgenoot is voor langere tijd bij een gezin betrokken
- Een Bondgenoot heeft meer ruimte om aan te sluiten bij wat een gezin nodig heeft
- Een Bondgenoot heeft meer overzicht in het zorgsysteem en de mogelijkheden hier binnen
- Voor Bondgenoten bracht het Bondgenootschap hen meer afwisseling in hun werkzaamheden

Randvoorwaarden

Naasten en Bondgenoten benoemden verschillende randvoorwaarden in het vragenlijstonderzoek en de interviews. De belangrijkste randvoorwaarden die uit ons onderzoek naar voren kwamen waren:

- Een Bondgenoot dient bereikbaar en beschikbaar voor een gezin te zijn
- Een Bondgenoot dient passend te zijn bij het gezin en een goede klik met naasten te hebben
- Tijdens het Bondgenootschap dient de regie bij het gezin te blijven
- Een Bondgenoot dient kennis van zaken te hebben
- Een Bondgenoot dient ruimte te hebben om casuïstiek te kunnen bespreken met collega's

Tot slot, in het *Onderzoek naar de inzet van een Bondgenoot van naasten (Pilot 5)* is de inzet van Bondgenoten bij gezinnen met multiproblematiek onderzocht, alsmede hoe Bondgenoten hun rol hebben ervaren. Hiertoe werden de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking, de kwaliteit van leven van hun gezin als geheel, de veerkracht van naasten van mensen met een beperking en de werktevredenheid van Bondgenoten nader onderzocht. Eveneens zijn belemmerende en faciliterende factoren en benodigde randvoorwaarden in kaart gebracht. De uitkomsten van dit exploratieve onderzoek schetsen een beeld van ondersteuning door Bondgenoten aan naasten van mensen met een beperking en kunnen fungeren als basis voor de verdere optimalisering van hulp en ondersteuning aan gezinnen met multiproblematiek.

9. Literatuur

- Alsem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities, 60*, 125-134.
- ATLAS.ti (2018) ATLAS. ti Scientific Software Development GmbH. Version 8.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A., & Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities, 85*, 50–60.
- Bijl, R., Boelhouwer, J., & Wennekers, A. (2017). De sociale staat van Nederland 2017. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.
- Boelsma, F., Caubo-Damen, I., Schippers, A., Dane, M., & Abma, T. A. (2017). Rethinking FQoL: The Dynamic Interplay Between Individual and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 14*(1), 31-38.
- Boren, T., Granlund, M., Wilder, J., & Axelsson, A. K. (2016). Sweden's LSS and Social Integration: An Exploration of the Relationship between Personal Assistant Type, Activities, and Participation for Children with PIMD. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 13*(1), 50-60.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*, 77-101.
- Brown, M., Macarthur, J., Higgins, A., & Chouliara, Z. (2019) Transitions from child to adult health care for young people with intellectual disabilities: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing, 75*(11), 2418-2434.
- Ten Brug, A., Beernink, J. & Luijkx, J. (2020). Een Copiloot geeft een ZEVMB-gezin lucht en ruimte. Een onderzoek naar gezinnen rondom een kind met ZEVMB, die ondersteund worden door een Copiloot. Groningen.
- Ten Brug, A., Luijkx, J., Hoekstra, G. & Van der Putten, A.A.J. (2018). *Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag*. Leeuwarden: Partoer.
- Coughlin, M.B. & Sethares, K. A. (2017) Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing, 37*, 108-116.
- De Bruijn, D. & Friedel, W. (2018) *Kwalitatief onderzoek onafhankelijke cliëntondersteuning*. Amersfoort: Gemeente Amersfoort.
- Dorsman, N. (2021) Broers en zussen in beeld. Opgevraagd van <https://awemb.nl/onderzoek/volwassen-broers-en-zussen-in-beeld>
- Geuijen, P.M., Vromans, L. & Embregts P.J.C.M. (2021) *A qualitative investigation of support workers' experiences of the impact of the COVID-19 pandemic on Dutch migrant families who have children with intellectual disabilities* [Manuscript in voorbereiding].

- Geuze, A. & Goossensen, L. (2018) Parents caring for children with normal life span threatening disabilities: a narrative review of literature. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 33(2), 279-297.
- Green, S.E. (2007). "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine*, 64, 150-163.
- Griffith, G.M & Hastings, R.P. (2014) 'He's hard work, but he's worth it'. The Experience of Caregivers of Individuals with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour: A Meta-Synthesis of Qualitative Research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401-419.
- Harlé, K. M., Allen, J. J. B., & Sanfey, A. G. (2010). The impact of depression on social economic decision making. *Journal of Abnormal Psychology*, 119(2), 440-446.
- Hastings, R. P. (2016). Do Children With Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. *Fifty Years of Research in Intellectual and Developmental Disabilities*, 165-194.
- Hatzmann, J., Peek, N., Heymans, H., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. (2014). Consequences of caring for a child with a chronic disease: Employment and leisure time of parents. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 346-357.
- Jager, S. D. & van der Minne, S. M. (2020). Burn-out en het brein. *LoopbaanVisie*, 4, 49-53.
- Jansen, S. L. G., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2013). What parents find important in the support of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Child: care, health and development*, 39(3), 432-441.
- Kamstra, A., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2015). The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(3), 249-256.
- Kruithof, K., Olsman, E., Nieuwenhuijse, A., & Willems, D. (2021). "I hope I'll outlive him": A qualitative study of parents' concerns about being outlived by their child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 1-11.
- Luijckx, J., Van der Putten, A. A. J., & Vlaskamp, C. (2017). Time use of parents raising children with severe or profound intellectual and multiple disabilities. *Child: Care, Health and Development*, 43, 518-526.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2016). "I love my sister, but sometimes I don't": A qualitative study into the experiences of siblings of a child with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of intellectual & Developmental Disability*, 41, 279-288.
- Luijckx, J., van der Putten, A. A., & Vlaskamp, C. (2019). A valuable burden? The impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 184-189.
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Hatzmann, J., van Trotsenburg, A. P., & Grootenhuis, M. A. (2013). Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome. *Research in developmental disabilities*, 34(11), 4239-4247.

Maurits, E.E.M., De Veer, A.J.E., Spreeuwenberg, P., & Francke, A.L. (2017). De sociale staat van Nederland 2017. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2018). *Programma volwaardig leven*. Den Haag: Ministerie van VWS.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2019). *'Bondgenoot' als partner voor gezinnen met problemen* [beschikbaar op: <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/pilots-clientondersteuning/artikelen/2019/09/11/%E2%80%98bondgenoot%E2%80%99-als-partner-voor-gezinnen-met-problemen>, geraadpleegd op 8-6-2021].

Norlin, D., & Broberg, M. (2012). Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(6), 552–566.

Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M. & Berns J. (2014). QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Oosterkamp, H., Peeters, B., & Van Urk, F. (2019). Vijfde pilot Volwaardig leven 'Ondersteuning van naasten' - Plan voor een snelle start van de pilot. Utrecht: Berenschot.

Peer, J.W. & Hillman, S.B. (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(2), 92-98.

Pilot 5 - Bondgenoot van naasten (2019). *Wat is een Bondgenoot?* [beschikbaar op: <https://www.pilot5.nl/algemene-informatie/wat-is-een-bondgenoot/>, geraadpleegd op 8-6-2021].

Piškur, B., Beurskens, A. J., Ketelaar, M., Jongmans, M. J., Casparie, B. M., & Smeets, R. J. (2017). Daily actions, challenges, and needs among Dutch parents while supporting the participation of their child with a physical disability at home, at school, and in the community: a qualitative diary study. *BMC pediatrics*, 17(1), 12.

Porcelli, A. J., & Delgado, M. R. (2009). Acute stress modulates risk taking in financial decision making. *Psychological Science*, 20(3), 278-283.

Portzky, M., Wagnild, G., De Bacquer, D., & Audenaert, K. (2010). Psychometric evaluation of the Dutch Resilience Scale RS-nl on 3265 healthy participants: a confirmation of the association between age and resilience found with the Swedish version. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 86–92.

Post, M. W., Van, A. D., Van, F. A., & Schrijvers, A. J. (1998). Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 30(1), 23-30.

Van der Putten, A. A. J., Vlaskamp, C., Luijkx, J., & Poppes, P. Kinderen en volwassenen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen: tijd voor een nieuw perspectief. Opgevraagd van: <https://www.rug.nl/gmw/pedagogical-and-educational-sciences/research/researchpmd/mensen-met-zeer-ernstige-verstandelijke-en-meervoudige-beperkingen.pdf>

- Schippers, A., & Van Boheemen, M. (2009). Family quality of life empowered by family-oriented support. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 19-24.
- Springvloet, L., Van Schelven, F., Kroezen, M., Luijkx, J., Ten Brug, A., Van der Putten, A., et al. (2020). Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Utrecht: Nivel.
- Sterker Samen (2020) Sterker Samen. Opgevraagd van <https://aw-emb.nl/onderzoek/sterker-samen>
- Tudor, M.E. & Lerner, M. D. (2015). Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18, 1-23.
- Van der Meer, C.A.I., te Brake, H., van der Aa, N., Dashtgard, P., Bakker, A., & Olf, M. (2018). Assessing Psychological Resilience: Development and Psychometric Properties of the English and Dutch Version of the Resilience Evaluation Scale (RES). *Frontiers in Psychiatry*, 9, 169.
- Van Schelven, F., Verkaik, R. & Boeije H. (2020). Kwaliteit van naasten van mensen met een verstandelijke beperking tijdens de coronacrisis. Utrecht: Nivel.
- Van Wyck, N.C. & Leech, R. (2016) Becoming the mother of a child with disabilities: a systematic literature review. *Community, Work & Family*, 19(5).
- Vanderkerken, L., Heyvaert, M., Onghena, P., & Maes, B. (2018). Quality of life in Flemish families with a child with an intellectual disability: a multilevel study on opinions of family members and the impact of family member and family characteristics. *Applied Research in Quality of Life*, 13, 779–802.
- WHO (2012) WHOQOL User Manual. Programme on Mental Health. Opgevraagd van <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>.
- Wiersma, H. (2017). *Succesvol ondersteunen van en samenwerken met familie en naasten in de zorg* [beschikbaar op: <https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2017/05/Eindnotitie-generieke-project-familie-en-naasten-in-de-zorg-DEF>, geraadpleegd op 25-05-2021].
- Wij zien je Wel (2018). In gesprek met gezinnen met een kind met (Z)EVMB – interviews. Opgevraagd van: [https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-\(Z\)EVMB-interviews](https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-(Z)EVMB-interviews)