

‘Wat als ik het niet meer kan?’

Een kwalitatief onderzoek onder naasten van mensen met een beperking en een intensieve zorg en ondersteuningsbehoefte

Auteurs: H. Boeije, F. van Schelven & C. Leemrijse

1. Inleiding

De vraag ‘Wat als ik het niet meer kan?’ speelt vaak gedurende een ruime periode bij naasten en in gezinnen waar een familielid intensieve zorg nodig heeft. Dan kan het gaan om een familielid, bijvoorbeeld een kind, broer, zus of partner die thuis woont, maar ook om familieleden die in een instelling of wooninitiatief verblijven. Het is belangrijk dat naaste betrokkenen nadenken over de vraag met wie zij de zorg en ondersteuning kunnen delen en aan wie ze dat tijdelijk of permanent zouden kunnen overlaten. Dat kan voorkomen dat er tijdens een crisis op stel en sprong keuzes moeten worden gemaakt die mogelijk minder goed aansluiten bij wensen en behoeften van zowel de naasten als de persoon met een beperking (Bibby, 2012). Veel naasten ervaren echter drempels om na te denken over deze vraag, om erover te praten en om er afspraken over te maken.

1.1 Urgentie neemt toe

De vraag ‘Wat als ik het niet meer kan?’ is steeds urgenter voor ouders van kinderen met een verstandelijke beperking, omdat de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is gestegen en ze vaker hun ouders overleven (Kamstra, Van der Putten & Vlaskamp, 2017). Ouders, zo blijkt uit (inter)nationaal onderzoek, gaan lang door met zorgen ook wanneer ze zelf gezondheidsproblemen hebben en ouder worden. Daarnaast staat een behoorlijk deel van hen er alleen voor en zijn ze vaak zwaar belast (ten Brug, Luijkx, Hoekstra & van der Putten, 2018; Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy & Slevin, 2013; Springvloet et al., 2020). Ook broers en zussen kunnen veel druk ervaren. Heller en Arnold (2010) zien dat broers en zussen een hechte relatie kunnen ontwikkelen met gezinsleden met een beperking. Gedurende het opgroeien anticiperen ze al op een grotere rol in de zorg door steeds meer bij te dragen.

Broers en zussen ervaren in een aantal gevallen een dubbele belasting wanneer ze zorgen voor hun broer of zus met een beperking, hun ouders en hun eigen gezin (Brennan, Murphy, McCallion & McCarron, 2017).

Een gebrek aan een toekomstplan is voor ouders en broers en zussen een belangrijke bron van stress en zorgen (Greenwood, Pound & Brearly, 2019; Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan & McConkey, 2012). Als er eenmaal een plan voor de toekomst ligt, geeft dit naasten veel rust (Greenwood et al. 2019). Alhoewel naasten van elkaar verschillen in de mate waarin ze plannen en afspraken hebben vastgelegd (Lindahl et al., 2018), suggereert het meeste onderzoek dat er vaak geen concrete plannen zijn en dat afspraken niet worden vastgelegd (Brennan et al., 2018). Ook praten betrokkenen weinig onderling over de toekomst en vragen ze niet snel om hulp (Greenwood, Pound & Brearly, 2019). Als over toekomstplanning wordt gesproken is dat vaak ad hoc, informeel en niet met alle betrokkenen tegelijk (Brennan et al., 2018). Taggart et al. (2012) maken onderscheid in *definitive plans*, plannen waarover is gesproken en die zijn vastgelegd, en *aspirational plans*. De laatste vertegenwoordigen dat wat naasten graag zouden zien gebeuren, maar niet expliciet hebben besproken.

1.2 Barrières voor toekomstplanning

Naasten willen zich wel bezighouden met toekomstplannen, maar weten soms niet goed waar ze moeten beginnen (Ryan et al., 2013; Lindahl et al., 2018). In een literatuurreview onder oudere verzorgers van volwassen mensen met een verstandelijke beperking benoemt Bibby (2012) verschillende barrières voor planning van de toekomst. De grootste barrière is het gebrek aan vertrouwen in de huidige en toekomstige voorzieningen: (oudere) verzorgers hebben slechte

ervaringen met eerder ontvangen zorg en zien geen goede alternatieven. Een moeizame relatie met professionals kan eveneens een belemmering zijn voor naasten om samen met hen na te denken over de toekomst.

Ook een belangrijke barrière is dat nadenken over het niet zelf zorgen en ondersteunen een pijnlijk en moeilijk onderwerp is. Naasten ervaren soms een plichtsgevoel om te zorgen en het onderwerp ligt daardoor erg gevoelig (Bibby, 2012). Doordat ze vaak levenslang zorgen, is zorg een onderdeel van hun identiteit geworden en het is voor hen nauwelijks op te brengen om na te denken over loslaten. Daarnaast confronteert het hen met hun eigen sterfelijkheid. Eveneens een belemmering is dat naasten anderen niet willen belasten of dat ze niemand kennen in hun omgeving met wie ze de zorg zouden kunnen delen of aan wie ze het (tijdelijk) zouden kunnen overlaten. Mensen in hun omgeving, zoals de familieleden voor wie zij zorgen en professionals, beginnen er vaak niet zelf over. Factoren aan de kant van de persoon met een beperking vormen soms ook een barrière, zoals niet uit huis willen gaan.

1.3 Het onderzoek

Deze studie is in 2020 uitgevoerd in het kader van het programma Volwaardig Leven (Ministerie van VWS, 2020a) dat tot doel heeft om in de gehandicaptenzorg een volwaardig leven dichterbij te brengen voor mensen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben. Een van de actielijnen van het programma wil meer aandacht geven aan ouders, broers en zussen, partners en kinderen van mensen met een beperking. Voor dit onderzoek is informatie verzameld over de manier waarop naasten bezig zijn met de vraag met wie ze hun taken zouden kunnen delen of aan wie ze deze (tijdelijk) zouden kunnen overlaten. Op basis van de ervaringen en behoeften van naasten in Nederland kunnen zij beter worden ondersteund. Hierbij staan de volgende onderzoeksvragen centraal:

1. Wanneer gaan naasten nadenken over de vraag 'Wat als ik het niet meer kan'?
2. Welke barrières ervaren naasten om na te denken en iets te regelen voor het geval zij de zorg en ondersteuning niet meer zelf kunnen of willen geven?
3. Wat zijn de ervaringen van naasten met het al dan niet spreken met de mensen om hen heen over de vraag 'Wat als ik het niet meer kan'?
4. Welke zaken willen naasten graag regelen?

Naasten in dit onderzoek zijn voornamelijk ouders en broers en zussen. Een enkele keer is een naaste een vriend die zo dichtbij staat dat het voor alle betrokkenen voelt als naaste familie. Veel mensen vertellen de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?' in 'Wat als ik er niet meer ben?'. Dit onderzoek gaat nadrukkelijk niet alleen over toekomstplanning bij overlijden van verzorgers, want ook in andere levensfasen kan het nodig zijn om hierover na te denken, bijvoorbeeld bij ziekte of overbelasting. Ook jonge ouders voor wie de zorg ingewikkeld of zwaar is, stellen zich soms deze vraag.

De grootste barrière voor planning van de toekomst is het gebrek aan vertrouwen in de huidige en toekomstige voorzieningen.

2. Methode

2.1 Samenwerking ervaringsdeskundige naasten

In het gehele onderzoek is samengewerkt met drie ervaringsdeskundige naasten. Zij dachten onder meer mee over de afbakening van het onderwerp, de topiclijst voor de interviews, de interpretatie van de bevindingen en de oplossingsrichtingen voor naasten. Zij kregen een vergoeding voor hun bijdrage.

2.2 Werving van naasten voor interviews

Eind juli 2020 is in de nieuwsbrief van het programma Volwaardig Leven van VWS een oproep geplaatst voor naasten om mee te doen aan het onderzoek. Deze is door diverse belangenverenigingen verspreid. Van de mensen die zich aanmeldden zijn twintig mensen benaderd van wie er uiteindelijk zestien meededen. Vier personen reageerden niet meer bij het maken van de afspraak of hadden toch geen tijd. Uit de aanmeldingen zijn mensen gekozen die van elkaar verschilden qua geslacht, relatie met hun familielid, de beperking van hun familielid en de woonsituatie (zie Tabel 2.1). Er deden iets meer vrouwen (10) dan mannen mee (6). De naasten waren vooral ouders (11) en de gemiddelde leeftijd was 57 jaar. De familieleden van de naasten zijn mensen met een (lichte/matige of ernstige) verstandelijke beperking (11), autisme en andere psychische problemen (2), verschillende gezondheidsproblemen (2) en hersenletsel (1). Allen

hebben bijkomende problemen of beperkingen, zoals een motorische of zintuiglijke beperking of epilepsie. Negen van hen wonen in een instelling of kleinschalige woonvoorziening, vijf wonen bij de naaste in huis en twee van hen wonen zelfstandig.

Tabel 2.1 Samenstelling van de groep naasten die deelnamen aan het onderzoek (N=16)

| Kenmerken van naasten | Aantallen |
|--|-----------|
| Geslacht | |
| Vrouw | 10 |
| Man | 6 |
| Leeftijd | |
| 25-50 | 3 |
| 51-60 | 4 |
| 60-70 | 8 |
| >70 | 1 |
| Relatie tot familielid | |
| Ouder | 11 |
| Broer of zus | 3 |
| Partner | 2 |
| Woonsituatie familielid met beperking | |
| Zorginstelling | 5 |
| Bij naaste thuis | 5 |
| Kleinschalige woonvoorziening | 4 |
| Zelfstandig | 2 |
| Beperking van familielid | |
| Lichte/matige verstandelijke beperking | 6 |
| Ernstige verstandelijke beperking | 5 |
| Autisme en psychische problemen | 2 |
| (Diverse) gezondheidsproblemen | 2 |
| Hersenletsel | 1 |

2.3 Interviews met naasten

Vanaf augustus 2020 zijn interviews gehouden met naasten aan de hand van een topiclijst (zie appendix A). We hebben voor de eerste opzet van deze topiclijst gebruik gemaakt van de literatuur en van eerder onderzoek dat we deden onder naasten in 2019 (Springvloet et al., 2020). Hieruit kwamen thema's naar voren, zoals de eigen gezondheid, ouder worden, de woonsituatie, de rol van andere mensen en acceptatie. De concepttopiclijst is besproken met de ervaringsdeskundige naasten en de opdrachtgever. Vanwege de coronamaatregelen zijn de interviews telefonisch gehouden. De interviews duurden gemiddeld een uur en werden met toestemming van de deelnemers opgenomen en vervolgens getranscribeerd. De interviewers lazen de transcripten van elkaars interviews om de vragen verder te kunnen aanscherpen. De deelnemers kregen € 15 voor hun deelname.

2.4 Analyses

De eerste interviews zijn direct geanalyseerd om te zoeken naar belangrijke thema's. De interviews zijn thematisch geanalyseerd met software voor kwalitatieve data-analyse (MaxQDA) waarmee codes of trefwoorden aan interviewfragmenten worden toegekend. Op basis van de literatuur waren eerste thema's onder meer bewustwording, zorgen maken, barrières, emoties, erover praten, en regelen en vastleggen. De tussentijdse analyses werden besproken met de ervaringsdeskundige naasten. Er is drie keer met het hele onderzoeksteam geanalyseerd. De relevante thema's zijn geclusterd in hoofdthema's: (het moment van) bewustwording, barrières om iets te doen met de vraag, ervaringen met praten over de toekomst en verdeling van taken en zaken die naasten willen regelen.

3. Resultaten

3.1 Wanneer speelt de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?'

Bij veel naasten speelt de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?' al geruime tijd op de achtergrond en op bepaalde momenten zijn naasten zich meer bewust van het vraagstuk. Voor de meeste naasten is de vraag wat er gaat gebeuren met hun familielid als ze zelf niet meer kunnen zorgen gekoppeld aan ouder worden, minder gezond zijn of overlijden. Zij merken bijvoorbeeld dat ze de zorg de laatste jaren zwaarder vinden worden. Enkele naasten hadden recent hun ouders verloren en realiseerden zich toen dat ze zelf ook zouden kunnen wegvallen. Een naaste zegt:

'Ik ben erover gaan nadenken omdat je ouder wordt. En ik bedacht dat als mijn zoon ons gaat overleven, dan moet ik iets doen. Dat gebeurt op enig moment. Je ziet mensen om je heen van je eigen leeftijd wegvallen, dan komt dat op je af.' (vader, 74 jaar)

Wanneer ouders samen zorgen voor een kind met een beperking en ze gaan uit elkaar of een van beiden wordt ziek, kan het besef groeien dat het een kwetsbaar geheel is. Dat geldt ook voor naasten die zorgen voor een partner en die het gevoel hebben er alleen voor te staan. In een interview zegt een naaste:

'Na het overlijden van mijn man meer dan tien jaar geleden was ik alleen en toen was ik er al mee bezig. Mijn zus en zwager waren toen het eerste aanspreekpunt voor het geval dat ik er niet meer zou zijn. Maar zij worden ook ouder.' (moeder, 67 jaar)

Wanneer kinderen achttien jaar worden, zijn ouders niet langer automatisch hun wettelijk vertegenwoordigers. Alle ouders in ons onderzoek wiens kind niet handelingsbekwaam is, zijn ervan op de hoogte dat ze wettelijk vertegenwoordigers moeten aanstellen, zoals een mentor, bewindvoerder, of curator. Dat is tevens een moment om na te denken over de verdeling van taken en over de vraag wat er gebeurt als zij het niet meer kunnen.

Broers en zussen zien vaak aankomen dat (een deel van) de taken die hun ouders nu doen bij hen zullen terechtkomen. Zij zijn zich daar vaak lange tijd van bewust en hebben daar soms veel vragen over.

Bij een aantal geïnterviewden breiden de taken zich langzaam uit of wordt de benodigde zorg en ondersteuning complexer waardoor zij zien aankomen dat ze het mogelijk niet kunnen volhouden. Er zijn ook naasten die de zorg en ondersteuning niet kunnen combineren met andere behoeften, zoals een geïnterviewde die tijd wil vrijmaken om er voor haar andere kind en haar kleinkind te zijn:

'Als ik het goed zou kunnen regelen, dan zou ik mijn handen eens vrij hebben. Je moet niet vergeten dat ik nu constant vreemde mensen aan huis heb, de begeleiders, waar ik elke dag rekening mee moet houden. Ik word straks oma en daar kijk ik enorm naar uit. En ik zou met alles wat ik nu doe, geen tijd hebben voor mijn kleinkind en dat wil ik straks wel hebben. Dat verdient mijn andere dochter ook. En dan moet ik het anders aanpakken, want anders lukt dat niet.' (moeder, 61 jaar)

3.2 Belemmeringen om iets te doen met de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?'

De meeste naasten schuiven het onderwerp voor zich uit, ook al zijn er momenten waarop ze nadenken over hun rol in het leven van hun familielid. Ze ervaren drempels om stappen te zetten en bijvoorbeeld met anderen te praten over het onderwerp. Een eerste barrière is dat de huidige situatie vaak al hun tijd en energie vraagt en ze geen aandacht kunnen besteden aan iets anders. Verregaande verantwoordelijkheden kunnen op hun relatie drukken, op hun gezin, vriendschappen, werk en op hun eigen welzijn. Als anderen hen soms wijzen op een dreigende overbelasting, kan dat een moment zijn om na te denken over het delen en deels overdragen van zorg en ondersteuning. Tegelijkertijd kunnen drukte en het

schuldgevoel dat ze hun familielid in de steek laten, dat in de weg staan.

Een tweede barrière is dat het voor alle naasten een emotioneel onderwerp is om na te denken over de vraag wat er gebeurt met hun familielid als ze hen zelf niet meer onder hun hoede hebben. Een van de moeders geeft aan het moeilijk te vinden dat haar volwassen kind enkele dagen per week in een instelling verblijft om haar eigen taak te verlichten. Zij vindt het normaal om voor haar kind te zorgen, omdat het op een niveau van een driejarig kind functioneert en ze vindt het nog steeds moeilijk dat ze haar kind niet volledig thuis kon laten wonen. Naasten zijn soms hun hele leven druk om hun familielid gelukkig te maken en ze vinden het heel moeilijk om erover na te denken dat anderen dan zij dat zouden moeten overnemen. Zij willen hun familieleden graag behoeden voor verdriet:

'Onze zoon woont nu al meer dan twintig jaar in die zorginstelling. En hij heeft mensen om zich heen die nooit bezoek krijgen en een heel saai en eentonig leven hebben. We zijn er bang voor dat dit bij hem ook zo zal gebeuren.' (vader, 64 jaar)

Tot slot is het een barrière dat naasten geen goed alternatief zien voor hun eigen inzet. De meeste naasten zijn bang dat niemand de zorg kan of wil bieden zoals zij dat doen. Sommige naasten merken dat anderen hun situatie maar moeilijk kunnen begrijpen. Ze houden het contact af, waardoor ze weinig mensen kennen op wie ze kunnen terugvallen. Andere naasten willen anderen er niet mee lastig vallen, zoals onderstaande moeder vertelt:

'Mijn andere dochter heeft het hartstikke druk en heeft twee opgroeiende kinderen die haar volle aandacht hebben. Ze heeft een drukke baan en ze heeft weinig tijd. Dus ik durf het haar ook niet zo erg te vragen. Hoewel we wel steeds afspraken maken om serieus te praten over hoe het zou moeten in de toekomst, maar dat wordt dan weer afgezegd.' (moeder, 67 jaar)

3.3 Ervaringen met het praten over de toekomst en verdeling van taken

Naasten zien vaak op tegen een gesprek, omdat ze niet weten hoe anderen zullen reageren. Soms blijkt dat mensen in de omgeving van de naasten, zoals broers en zussen van de persoon met een beperking,

met dezelfde vragen zitten en erover willen praten, maar niet weten hoe ze hierover kunnen beginnen. Naasten weten wel dat er verschillende ideeën kunnen bestaan over de manier waarop het verder moet en gaan dat soms uit de weg. Ouders kunnen niet altijd inschatten of hun andere kinderen aangeven wat ze echt zouden willen doen:

'Afen toe dan heb ik het erover met mijn dochter. En dan zegt ze: "Ja goed, dan zorg ik ervoor en maak je daar niet druk over." En een ander moment twijfel ik of ze dat wel gaat doen. Als het erop aankomt, besteedt ze er dan genoeg aandacht aan of wil ze er snel vanaf wezen?' (vader, 71 jaar)

In de interviews komt duidelijk naar voren dat onuitgesproken verwachtingen tot gevolg kunnen hebben dat er druk wordt gevoeld bij mensen in de omgeving en deze zou juist kunnen leiden tot twijfels over de toekomstige gang van zaken. Andere naasten ervaren dat als ze er (eindelijk) over praten, dat anderen de zorg op zich willen nemen en dat ze graag willen helpen:

'Ik had het met mijn zoon over de toekomst van zijn broer. Toen zei hij: "Dan ben ik er toch?" Dat had ik dus nooit verwacht. Ik heb altijd gezegd dat ik mijn kinderen niet wil opzadelen met de zorg voor hun broer. Dus ik vroeg er niet naar. Maar nu hebben ze allebei gezegd dat ze betrokken willen blijven.' (moeder, 49 jaar)

Door erover te praten en eventueel om hulp te vragen ontstaat openheid over de situatie en ontstaat soms de ruimte om samen te kijken naar de toekomstplanning. Bij een aantal naasten bestaat al een taakverdeling en is sprake van een geleidelijke overname. Het blijkt vaak goed te gaan waardoor ze meer vertrouwen krijgen in het delen van de zorg met anderen, zowel met professionals als met mensen uit hun omgeving. Veel naasten delen ook het mentorschap en de bewindvoering samen met hun partner of met hun kinderen:

'Wij hebben dus nu als ouders nog beide functies, we zijn mentor én bewindvoerder. We hebben besproken dat we alvast een van de kinderen laten instromen. Dus we laten één kind alvast als mentor optreden en de andere ouder stopt daar dan mee.' (vader, 64 jaar)

Maar ook als mensen zich aanbieden en erover wordt gesproken, kunnen naasten niet altijd de stap zetten om erop in te gaan en samen verdere plannen te maken:

'Ik heb twee vriendinnen die hebben gezegd dat ze graag een keer inspringen als dat nodig is. Ze willen dat doen om de druk bij mij weg te halen. Zij zeggen dat ik het zou moeten kunnen delen met anderen. Die gesprekken met hen vind ik altijd heel warm en ik zou daar iets mee moeten doen. En daar blijft het dan ook bij. Ik zou eens met hen moeten gaan zitten, misschien met iemand van de organisatie erbij waar mijn dochter zit, om te kijken wat dat nu eigenlijk in de praktijk betekent.' (moeder, 49 jaar)

3.4 Zaken die naasten willen regelen

In het kader van toekomstplanning hebben veel naasten het in de interviews gehad over een passende plek om te wonen voor hun familielid en over goede zorg en ondersteuning. Wonen en zorg zien ze als de basis voor kwaliteit van leven. Naasten geven aan dat als wonen en zorg goed zijn geregeld, ze meer grip krijgen op hun eigen leven en dan pas toekomen aan de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?'. De familieleden van een aantal naasten verblijven enkele dagen per week elders. Zo kunnen naasten op adem komen en ze kunnen zien of het goed gaat met hun familieleden als ze het uit handen geven. Voor veel naasten is het een kwestie van een lange adem geweest om de juiste zorg en begeleiding te vinden en voor sommigen gaat de zoektocht nog steeds door. Dit leidt bij naasten tot grote moedeloosheid. De regelingen die bestaan zijn ingewikkeld en daarom laten sommige naasten zich bijstaan door een onafhankelijk cliëntondersteuner. De ervaringen hiermee zijn op zich positief, maar sommige naasten wensen meer tijd voor de gesprekken.

Een aantal ouders heeft samen met andere ouders het initiatief genomen om gezamenlijk een kleinschalige woonvoorziening met zorg en ondersteuning op te zetten voor hun kinderen. Maar ook ouders die betrokken zijn bij zo'n ouderinitiatief zullen hier ooit mee stoppen, bijvoorbeeld omdat hun kind er niet meer past of omdat ze het zelf niet meer kunnen. Ook dan dient de vraag zich aan wat er dan daarna moet gebeuren:

'Mijn broer woont nu ruim vijf jaar in een ouderinitiatief. Er wonen vijftien mensen en hij is een

van de jongsten. We merken nu dat veel ouderparen ouder zijn dan zeventig en in het initiatief niet meer zo meedraaien zoals ik dat doe of andere, jongere ouders dat doen. En dat houdt me bezig. Ik vraag me af waar we over tien jaar staan. Dan is nog maar een klein deel in staat om het draaiende te houden. Dus hoe gaan we dit doen later als we groot zijn, zeg maar?’ (zus, 31 jaar)

Als wonen en zorg goed zijn geregeld, geeft dat rust, zo blijkt uit de gesprekken. Er zal dan immers geen acute crisis ontstaan wanneer de naaste plotseling niet meer zou kunnen zorgen. Maar het gaat de naasten niet alleen over wonen en zorg, het gaat hen om de kwaliteit van leven van hun familielid in de brede zin van het woord. Dat betreft vaak de zaken die naasten als enigen weten, omdat ze de ander door en door kennen en precies weten waaraan hij of zij behoefte heeft.

‘Als we het niet meer kunnen, komen we niet acuut in de problemen, omdat hij in de instelling goed verzorgd wordt. Maar ik doe veel met hem. Ik wandel met hem langs dingen die hem boeien, ik heb een aangepast voertuig waarmee ik met hem rijd. Hij mag op zijn kamer zitten en doen wat hij wil. We gaan op vakantie met hem en dat zal hij dan missen. Dat zal ten koste gaan van zijn kwaliteit van leven en dat van ons, omdat wij het ook prettig vinden als hij thuiskomt.’ (vader, 64 jaar)

In de loop van de jaren hebben naasten geleerd de behoefte van hun familieleden goed aan te voelen, zoals de behoefte aan rust of juist aan reuring. Het zijn ook vaak dingen die niet iedereen zou kunnen doen of zou kunnen opbrengen. De meeste naasten weten dat het in de toekomst niet precies zo zal gaan met de zorg en ondersteuning zoals zij het zelf doen. Sommige naasten accepteren dat anderen het op hun eigen manier zullen doen. Als naasten minder goede ervaringen hebben met professionele zorg, bijvoorbeeld als begeleiders vaak wisselen en ze keer op keer alles moeten uitleggen, kan dat hun vertrouwen in de toekomstige situatie schaden. Goede ervaringen, met bijvoorbeeld respijtzorg, en de toezegging van anderen om goed voor hun familielid te willen zorgen, kan hen juist vertrouwen geven.

Sommige naasten hebben ervaring met het vastleggen van afspraken over de zorg in een zorg- of ondersteuningsplan. Sommige van hen vinden dit al deels

een oplossing voor het geval zij het niet meer kunnen doen. Zij zien het zorgplan als een dynamisch document waarin onder meer staat wat hun familielid fijn en niet fijn vindt. Het zorgplan wordt jaarlijks verplicht doorgenomen, besproken en geactualiseerd.

Wanneer iemand thuis woont of geen zorg ontvangt vanuit een instelling, is er niet altijd een zorgplan en ook niet iedereen vindt het een geschikt document om in vast te leggen wat er moet gebeuren als de naaste het zelf niet meer kan. Hiervoor zijn wel door anderen hulpmiddelen ontwikkeld (zie bijvoorbeeld Netwerk Rndom, 2019). Naasten die zaken hebben geregeld (en vastgelegd) geven aan dat dat hen rust heeft gegeven:

‘Als je het regelt, krijg je een stukje gemoedsrust. Als je het niet doet, dan heb je een onrustig gevoel, omdat je niet weet hoe het straks gaat. En je maakt je natuurlijk altijd meer zorgen over een kind met een verstandelijke beperking dan over je kinderen die zijn uitgevlogen en hun eigen leven hebben. Het geeft rust. Gemoedsrust. Ik hoef me geen zorgen te maken als ik het straks onverhoopt zelf niet meer kan.’ (vader, 74 jaar)

Een aantal naasten zit met vragen rond erven en schenken. Zij willen hun familieleden financieel goed verzorgd achterlaten, maar ook hun andere kinderen geven wat hen toekomt. Anderen hebben vragen over de wettelijke vertegenwoordiging en wie daarvoor in aanmerking kunnen komen.

4. Conclusie en discussie

4.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen

Veel naasten hebben zich weleens afgevraagd, hoe het verder zou moeten als ze niet meer kunnen zorgen of het zorgen niet op zich gaan nemen. De vraag komt vaak op wanneer naasten ouder worden of bij gebeurtenissen in hun vrienden- of familiekring. Bijna allemaal hebben naasten dit ook weer naast zich neergelegd. Ze ervaren diverse belemmeringen om verdere stappen te zetten. De belangrijkste barrière is de emotionele geladenheid van het onderwerp. Het gaat naasten ten diepste om de kwaliteit van leven van hun familieleden en het voorkomen van pijn en leed bij hen. Dat is wat hen in wezen bezighoudt en waar zij graag zekerheid over willen, maar waarvan ze niet precies weten hoe ze die kunnen krijgen.

Een andere belemmering is dat eerdere pogingen om zorg te delen tot niets hebben geleid en dat ze hun eigen rol zó zwaar vinden dat ze vinden dat ze dat niet aan anderen kunnen voorleggen. Broers en zussen zien zichzelf dikwijls als de *last man standing*. Dit vinden bijvoorbeeld ook Taggart et al. (2012). Broers en zussen denken dat na hen de zorg (thuis) stopt; ze willen hun kinderen (neefjes en nichtjes) en ook hun echtgenoten hier niet mee opzadelen.

De meeste naasten die we spraken hebben daarom nog niet met anderen gesproken over hun zorgen en wensen omtrent de vraag wat er moet gebeuren als zij het niet (meer) kunnen doen. Eigenlijk heeft iedereen moeite om erover te beginnen. Uit de literatuur komt naar voren dat het kan helpen wanneer iemand anders het onderwerp op tafel legt en het gesprek faciliteert (Bibby, 2012). Ook organisaties voor naasten van mensen met een beperking hebben de ervaring dat persoonlijke aandacht en begeleiding bij het maken van plannen belangrijk is. Zij gaven aan dat er altijd wel mensen zijn die willen helpen, onder meer wanneer de nadruk wordt gelegd op gedeelde interesses of hobby's in plaats van op het overnemen van zorgtaken. Uit het onderzoek blijkt dat deze insteek belangrijk is, maar dat naasten soms ook ervaringen hebben dat het niet goed gaat, omdat hun familielid moeilijk is te begrijpen of dingen kapot maakt. Willner et al. (2020) lieten zien dat naasten van mensen met gedragsproblemen vaak minder sociale steun krijgen dan andere naasten. Wanneer het netwerk fragiel is, zou een onafhankelijk persoon of gespreksleider de mogelijkheden van een netwerk kunnen aftasten.

Bij naasten waar niet of alleen terloops wordt gesproken en waar wel *aspirational plans* bestaan (Ryan et al., 2013), is er in enkele gevallen een onderlinge verstandhouding dat het wel goed zal komen. Dikwijls wordt er echter gegist en bestaan twijfel, onuitgesproken verwachtingen en druk op het eigen leven.

We spraken een aantal naasten die wél met hun gezinnen hadden gesproken en waar soms ook al afspraken waren gemaakt. Naasten waren hier opgelucht over. Bij een aantal naasten was al sprake van een verdeling van de taken en van een geleidelijke overname. Het bleek vaak goed te gaan en hielp naasten minder stress te ervaren en vertrouwen te krijgen in de toekomstige zorg. Daarnaast verheugden naasten zich in hun vermogen dat ze het gezin bij elkaar hadden weten te houden en dat in hun gezin voor elkaar werd gezorgd.

Deze naasten gaven aan dat het hebben van een plan kan helpen bij toekomstige beslissingen. Ook Bibby (2012) geeft aan dat een plan, opgesteld tijdens een relatief stabiele periode, voor iedereen kan bijdragen aan betere uitkomsten in een volgende fase. Wanneer er geen plan is bestaat het gevaar dat tijdens een crisis de woon-zorgsituatie wordt geregeld op basis van onmiddellijke beschikbaarheid en niet op basis van behoeften en wensen.

Een andere barrière die we tegenkwamen in ons onderzoek en die ook in eerder onderzoek werd gevonden (Bibby, 2012; Taggart et al., 2012) is het gebrek aan vertrouwen in de huidige en toekomstige voorzieningen. Dit verlamt het zoeken naar voorzieningen en het nadenken over alternatieven. Een belangrijk spanningsveld dat hierbij wordt genoemd heeft te maken met risicomanagement waarover ouders en zorgverleners soms verschillende ideeën hebben. De beschermende houding van met name ouders enerzijds staat soms haaks op de benadering van zelfredzaamheid die in de zorg wordt nagestreefd. Dat het ook omgekeerd kan zijn bleek recent tijdens de coronapandemie waarin veel naasten zich hard maakten voor behoud van contact en bezoekmogelijkheden en veel zorgaanbieders juist kozen voor fysieke veiligheid en het risico van besmetting wilden afwenden. Het is belangrijk om over verschil in opvattingen in gesprek te blijven en daarin ook de relatie tussen naasten en professionals mee te nemen; deze kan immers op zichzelf ook een belemmering vormen.

Uit het onderzoek blijkt dat het onderwerp leeft onder naasten. Onder de deelnemers bevonden zich relatief veel ouders van kinderen met een verstandelijke beperking die zich het vaakst aanmeldde. De meeste naasten lijken wel een zetje nodig te hebben om (kleine) stappen te zetten. Het voeren van een gesprek en het maken van (enkele) afspraken, droegen al bij aan het vertrouwen van naasten en van mensen in hun omgeving. Het regelen, en in sommige gevallen het vastleggen van wensen en afspraken (*definitive plans*), gaf hen gemoedsrust en verminderde de onzekerheid.

4.2 Kennisbenutting


De kennis uit deze studie kan door verschillende belanghebbenden worden benut. We bevelen toekomstig onderzoek aan naar het perspectief op toekomstplanning van mensen met een beperking. In dit onderzoek ging het om het perspectief van naasten en

zijn de mensen voor wie zij zorgdragen niet zelf aan het woord geweest. Naasten betrekken hun familieleden er niet (altijd) bij, omdat ze bang zijn stress te veroorzaken, maar dat betekent volgens Bibby (2012) dat hun familieleden later door de plannen kunnen worden overvallen.

Voor toekomstig onderzoek is het goed om te realiseren dat het vraagstuk van het overdragen van de zorg voor iemand met een intensieve zorgvraag, zich voordoet bij een grote groep mensen die zich in verschillende levensfasen bevinden. In de literatuur wordt het vraagstuk vooral gezien in het licht van ouder wordende naasten die vanwege gezondheidsproblemen of overlijden niet meer kunnen zorgen. We vonden vooral studies over naasten, meestal ouders, van mensen met een verstandelijke beperking die al dan niet thuis wonen. Daarnaast is er in toenemende mate literatuur over broers en zussen van mensen met een ziekte en/of beperking en hun reacties en mogelijkheden om hiermee om te gaan (bijvoorbeeld Kruihof et al., 2021; Min van VWS, 2020b; Roling, Falkson, Hellmers & Mentzing, 2020). Het is goed om in onderzoek aandacht te hebben voor de brede doelgroep waar de vraag zich voordoet.

Voor zorgprofessionals in de praktijk is het goed om zich er bewust van te zijn dat de vraag wat er moet gebeuren als naasten het zelf niet meer kunnen, vaak op de achtergrond speelt. Naasten anticiperen als het ware op het verdriet dat gepaard gaat met het achterlaten van hun familielid met een beperking. Door de levenslange zorg is hun eigen leven met het leven van hun familielid verknoopt. Het is belangrijk om eens te polsen of naasten belangstelling hebben voor het zetten van stappen aangaande toekomstplanning en daarbij de diepgevoelde verantwoordelijkheden van naasten als het gaat om het (deels) uit handen geven van taken niet uit het oog te verliezen. Naasten lijken open te staan voor handreikingen van zorgaanbieders en begeleiders als het gaat om lotgenotencontact en om toekomstplannen.

Als eerste concrete stap om naasten te ondersteunen wordt op basis van het onderzoek een praktische tool, te vinden op <https://schouders.nl/ondersteuning-advies/wat-als-ik-het-niet-meer-kan/over-de-tool> ontwikkeld. Deze is in eerste instantie bedoeld voor naasten, maar mogelijk ook voor zorgverleners, zoals bijvoorbeeld onafhankelijk cliëntondersteuners. In de digitale tool wordt ingegaan op de onderwerpen

die er voor naasten toe doen. Bij elk onderwerp vinden naasten ervaringsverhalen, educatie, informatie, advies, ondersteuning, hulpmiddelen, en lotgenotencontact. De tool geeft verschillende richtingen aan om bezig te zijn met het plannen van voorzieningen, juist omdat actieve planning veel verschillende vormen kent en elke situatie anders is. 

Financiering

Het project is uitgevoerd met een subsidie van het ministerie van VWS in het kader van het programma Volwaardig Leven.

Auteurs

Dr. Hennie Boeije, programmaleider Zorg en participatie, Nivel

Femke van Schelven, MA, promovenda Patient participant involvement, Nivel

Dr. Chantal Leemrijse, senior-onderzoek huisartsgeneeskunde, Nivel

Correspondentieadres:

Hennie Boeije, h.boeije@nivel.nl.

Referenties

- Bibby, R. (2012). 'I hope he goes first': Exploring determinants of engagement in future planning for adults with a learning disability living with ageing parents. What are the issues? A literature review. *British Journal of Learning Disabilities*, *41*, 94-105.
- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P., & McCarron, M. (2018). "What's going to happen when we're gone?" Family caregiving capacity for older people with an intellectual disability in Ireland. *Journal Applied Research Intellectual Disability*, *31*, 226-235.
- Brug, A. ten, Luijkx, J., Hoekstra, G., & Putten, A. van der (2018). 'Niet alleen zorgen, maar er ook kunnen zijn': een scan van de literatuur naar de believing en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag. Partoer: Leeuwarden.
- Greenwood, N., Pound, C., & Brearley, S. (2019). 'What happens when I can no longer care?' Informal carers' concerns about facing their own illness or death: a qualitative focus group study. *British Medical Journal Open*, *9* (8), e030590.
- Heller, T. & Arnold, K.A. (2010). Siblings of adults with developmental disabilities: psychosocial outcomes, relationships, and future planning. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *2*, 16-25.
- Kamstra, A., Putten, A.A.J. van der, & Vlaskamp, C. (2017). Efforts to increase social contact in persons with profound intellectual and multiple disabilities: analysing individual support plans in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disabilities*, *21*(2), 158-174.

- Kruihof, K., IJzerman, L., Nieuwenhuijse, A., Huisman, S., Schippers, A., Willems, D., & Olsman, E. (2021). Siblings' and parents' perspectives on the future care for their family member with profound intellectual and multiple disabilities: a qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 46*(4), 351-361.
- Lindahl, J., Stollon, N., Wu, K., Liang, A., Changolkar, S., Steinway, C., Trachtenberg, S., Coccia, A., Devaney, M., & Jan, S. (2019). Domains of planning for future long term care of adults with intellectual and developmental disabilities: Parent and sibling perspectives. *Journal of Applied Research Intellectual Disabilities, 32*, 1103-1115.
- Ministerie van VWS (2020a). *Voortgangrapportage Volwaardig leven*. Den Haag.
- Ministerie van VWS (2020b). *Naasten in beeld*. Den Haag.
- Netwerk Rndom (2019). *Werkboek ZorgTestament*.
- Roling, M., Falkson, S., Hellmers, C., & Metzin, S. (2020) Early caregiving experiences and the impact into adulthood and further life: a literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 34*, 539-551.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2013). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: a review and commentary. *International Journal Older People Nursing, 9*, 217-226.
- Springvloet, L., Schelven, F. van, Kroesen, M., Luijckx, J., Brug, A. ten, Putten, A. van der, Embregts, P., & Boeije, H. (2020). *Kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking*. Nivel, Academische werkplaats EMB, Academische werkplaats leven met een verstandelijke beperking. Nivel: Utrecht.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability, 16*, 217-34.
- Willner, P., John, r., Stenfert Kroese, B., Murphy, G.H., Langdon, P.E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied research in intellectual disabilities, 33* (6), 1523-1533.

Samenvatting

Doel: naasten die intensieve zorg en ondersteuning bieden aan een familielid met een beperking moeten of willen soms (tijdelijk) hun taken delen of overdragen. Hier vooraf over nadenken en afspraken over maken, kan voorkomen dat in crisissituaties onder hoge druk beslissingen moeten worden genomen. In dit artikel onderzoeken we de drempels die naasten ervaren om hierover na te denken, hun ervaringen met gesprekken hierover en de zaken die ze zouden willen regelen.

Methode: er zijn zestien semigestructureerde interviews gedaan met een gevarieerde groep naasten van mensen met een verstandelijke of andere beperking. De interviews zijn thematisch geanalyseerd.

Resultaten: naasten ervaren belemmeringen om te praten over het overnemen van hun rol op de korte of lange termijn. Zij weten vaak niet goed waar ze praktisch en inhoudelijk moeten beginnen. Naasten vinden het belangrijk om wonen en zorg goed te regelen en zoeken daarnaast vooral mensen die ze vertrouwen en die goed zullen omkijken naar hun familieleden met een beperking. De naasten die hierover afspraken hebben gemaakt ervaren meer rust.

Conclusie en discussie: overdracht van (een deel van) hun taken houdt veel naasten bezig, maar niet iedereen zet concrete stappen. Naasten vinden het moeilijk om instanties en mensen in hun omgeving te benaderen die ze de zorg kunnen toevertrouwen. Op grond van de resultaten van dit onderzoek wordt een tool ontwikkeld. Deze tool kan naasten, maar ook andere belanghebbenden, zoals beleidsmakers, zorgaanbieders en organisaties voor naasten helpen bij het zoeken naar oplossingen.

Abstract

Aim: relatives who provide intensive care and support to a family member with a disability sometimes need or wish to (temporarily) share or transfer their tasks. Thinking about this in advance and making agreements can prevent decisions having to be made under high pressure in crisis situations. In this article we examine the barriers that relatives experience to think about this, their experiences with conversations about this and the matters that they would like to arrange.

Method: sixteen semi-structured interviews were conducted with a varied group of relatives of people with a mental or other disability. The interviews have been thematically analysed.

Results: relatives experience barriers to talk about taking over their role in the short or long term. They often do not know where to start. Relatives find it important to properly arrange housing and care and also look for people they trust and who will look after their family members with a disability. The relatives who have made agreements about this experience more peace of mind.

Conclusion and discussion: many relatives are concerned with handing over (part of) their tasks, but not everyone takes concrete steps. Relatives find it difficult to approach authorities and people in their social network who they can entrust the care to. Based on the results of this study a digital tool will be developed. This tool enables relatives and other stakeholders, such as policy makers, care providers and organisations of relatives, to look for solutions.

APPENDIX A TOPICLIJST VOOR NAASTEN

Inleiding

- Kunt u mij iets vertellen over uzelf en over uw familielid? (Relatie tot de naaste, zelfstandigheid, leeftijd, woonsituatie, zorg en ondersteuning, dagbesteding en hobby's, gezinssituatie, andere betrokkenen)
- Kunt u vertellen waarom het onderwerp van het onderzoek u aantrok?

Bewustwording

- Bent u al eens bezig geweest met de vraag "Wat als ik het niet meer kan?" Waar denkt u aan bij deze vraag?

Uitgaande van ja, al wel eens over nagedacht/mee te maken gehad:

- Wat maakte dat u daarover ging nadenken, en/of actie ondernemen? (Verandering bij familielid, bij naaste zelf, wat was de verandering, andere redenen)
- Heeft u wel eens te maken gehad met een crisissituatie waarin u (tijdelijk) niet meer voor uw naaste kon zorgen? Tijdelijk niet kon zorgen? Een taak niet kon doen? Wat gebeurde er toen? (Wie nam of namen het over, hoe was dat, zou u dingen anders doen (zo ja, wat en hoe?) Welke betekenis heeft deze gebeurtenis gehad voor de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?')
- Waren er zaken die u lastig vond bij het nadenken over de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?' Zo ja, wat? (Heeft u de lastige punten kunnen oplossen? Hoe? Wie of wat heeft u daarbij geholpen? Hoe? Heeft u een hulpmiddel gebruikt (website, boek, folder)? Zo ja welk?)
- Wanneer bent u gaan nadenken over de vraag? Is dat in uw ogen op tijd geweest? (Had u hulp gewild? Waarmee, van wie? Wat zou hebben geholpen eerder te starten?)

Gespreksvoering

- Met wie heeft u gepraat over de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?' (Wie nam het initiatief? Wat verwachtte u ervan? Was uw familielid hierbij aanwezig?)
- Hoe heeft u het gesprek ervaren? (Hoe ging het? Weet u nog een moeilijk onderwerp? Wat ging er makkelijker dan u had verwacht? Had u het als u terugkijkt hetzelfde aangepakt? Wat zou u anders doen?)
- Hoe hebben de anderen het ervaren? (Wat was hun reactie? Heeft u het er later nog over gehad? Is het een gesprek geweest of meerdere? Wat heeft het gesprek u en de anderen gebracht?)
- Heeft u naar aanleiding van dit gesprek actie ondernomen / afspraken vastgelegd? (Zo ja, wat? zo nee, waarom niet?)

Regelen en vastleggen

- Wat is uw rol in de ondersteuning voor uw naaste en hoe is de verdeling met anderen? (Hoe ziet dat netwerk er uit? Zijn daar afspraken gemaakt over wie wat doet?)
- Wat heeft u allemaal al echt geregeld voor als u het niet meer kan of aankan? (Hoe heeft u dat gedaan? Heeft u hulp gehad? Wat zijn uw ervaringen hiermee? Wat ging goed en wat ging minder goed?)
- Heeft u gebruik gemaakt van bepaalde hulpmiddelen? (Wat was helpend? Heeft u ervaringen van anderen of contact met andere naasten?)
- Wat betekent het voor u dat u deze dingen nu geregeld heeft? (Wat is de waarde? Heeft u iets gemist? Waaraan behoefte? Wat was belangrijkst?)

Uitgaande van nee, nog niet mee bezig / nog niet concreet:

- We horen van andere naasten dat ze bezig zijn met de vraag 'Wat als ik het niet meer kan?'. Herkent u deze vraag? Heeft u informatie gezocht? of met iemand gepraat?
- Bent u wel eens begonnen erover na te denken, maar toch weer 'gestopt'? Of heeft u er wel over nagedacht maar niet tot concrete actie/afspraken overgegaan?
- Kunt u zeggen wat u daarin belemmerde of tegenhield? (verschillende barrières)
- Zou u weten waar u zou kunnen beginnen? (Wat zou u hierbij kunnen helpen? Informatie, mentor of gespreksleider? cursus? ervaringsdeskundigen?)
- Heeft u zicht op wat u zou willen regelen? Hoe zou u dat het liefst willen doen?
- Kent u bepaalde hulpmiddelen? bijvoorbeeld een website of instanties.
- Wat zou het nadenken, praten en eventueel regelen u kunnen brengen? Wat verwacht u ervan of wat zou u willen bereiken?