

Informatiebrief en Toestemmingsformulier Thuis in Elkaars Wereld

Beste Geïnteresseerde,

Via deze brief willen we je graag informeren over het onderzoek **‘Thuis in elkaars wereld: de betrokkenheid van zussen en broers van mensen met een verstandelijke beperking’**. Lees de onderstaande informatie rustig door. Op basis hiervan kun je bepalen of je wilt meedoen. Als je vragen hebt, stel deze dan aan Myrte van Langen. Myrte is de onderzoeker verbonden aan het onderzoek. Haar gegevens staan onderaan deze brief.

Wie organiseert het onderzoek?

Het onderzoek wordt organiseert vanuit het **Ben Sajet Centrum**, een kenniswerkplaats voor langdurige zorg in Amsterdam. Het onderzoek wordt uitgevoerd in samenwerking met Cordaan en Ons Tweede Thuis (zorgorganisaties in Amsterdam), Sien, KansPlus en Dit Koningskind (verwantennetwerken) en het ROC van Amsterdam en de Vrije Universiteit (onderwijsinstellingen).

Wat is de achtergrond van het project?

Zussen en broers kennen elkaar als geen ander, ook als een van hen een verstandelijke beperking heeft. Hoewel er een grote verscheidenheid aan ervaringen is, weten we dat broers en zussen vaak tegen uitdagingen aanlopen. Vooral jongvolwassen broers en zussen hebben het gevoel dat ze door zorgorganisaties over het hoofd worden gezien. Naar informatie en ondersteuning moeten ze dikwijls zelf actief op zoek. En hoewel ze vaak bereid zijn een rol te spelen in het leven van hun broer of zus, komen ze pas meer in beeld als ouders dat niet langer kunnen, vaak zonder dat ze daar goed op voorbereid zijn. Ook voor ouders en zorgprofessionals is de betrokkenheid van broers en zussen complex. Zo vinden ouders het vaak lastig om te bepalen en bespreken waar ze goed aan doen. Zorgprofessionals en begeleiders ervaren drempels als het gaat om gesprekken over de rol van zussen en broers. Ze twijfelen soms of het hun taak is om dergelijke gesprekken aan te gaan, en hebben bovendien weinig contact met zussen en broers.

Waar gaat het onderzoek over?

We werken vanuit het perspectief dat het versterken van de relatie en betrokkenheid van broers en zussen op jongvolwassen leeftijd, hen en hun broer of zus met een beperking veel kan brengen. We willen beter in beeld krijgen **hoe de relatie tussen broers en zussen vorm krijgt**. Ook kijken we waar mogelijkheden en behoeftes liggen voor betrokkenheid, samenwerking en ondersteuning. We hopen hiervoor diverse verhalen in kaart te kunnen brengen, zoals die van broers én van zussen en van mensen met allerlei verschillende (culturele) achtergronden.

Wat vragen we van deelnemers?

Voor dit onderzoek voeren we zogenoemde ‘casestudies’ uit. Hiervoor volgen we een klein aantal broers en zussen nauwgezet en brengen we hun relatie in kaart. We zijn op zoek naar **vijf broer-zus koppels** die willen meedoen aan het onderzoek. Specifiek zoeken we naar jongvolwassen broers en zussen (zo tussen de 18 en 35 jaar) met een broer of zus met beperking. Idealiter woont de broer of zus met beperking intramuraal of neemt hij of zij dagelijks deel aan dagbesteding. Zo kunnen we ook de relaties tussen broers en zussen en de zorgorganisatie onderzoeken. Ook nodigen we, waar mogelijk, ouders en zorgprofessionals uit voor een gesprek.

De casestudies bestaan uit de volgende onderdelen:

- Gesprekken met de broer/zus zonder beperking: In een reeks diepte-interviews, leren we over het verhaal van de broer of zus. We vragen naar de relatie met hun broer of zus met een beperking en leren over hun perspectieven, behoeften en wensen. Dit betreft een twee of drietal gesprekken van 60-90 minuten.
- Gesprek met de broer/zus met beperking: Indien mogelijk, gaan we met de broer of zus met beperking een gesprek of contact aan. We willen ook bij hen inzichten ophalen over hoe de relatie met hun broer of zus vorm krijgt, en wat hun perspectieven, behoeftes en wensen zijn. De vorm van dit gesprek passen we, in overeenstemming, af op de mogelijkheden van de deelnemer. Ook de duur van dit gesprek bepalen we in afstemming.
- Observatie en gesprek tijdens een gezamenlijk moment: tijdens een gezamenlijk moment tussen het broer-zus koppel kijkt en loopt de onderzoeker mee. Zo leert de onderzoeker meer over het contact tussen de broers en zussen en de gezamenlijke relatie.
- Gesprek met ouders: Indien mogelijk, houdt de onderzoeker een interview met een of beide ouders, om zo hun perspectief in kaart te brengen. Dit gesprek duurt zo 60-90 minuten.
- Gesprek met begeleider: Indien mogelijk, houdt de onderzoeker een interview met een begeleider, om zo hun perspectief in kaart te brengen. Dit gesprek duurt zo 45-60 minuten.

Alle onderdelen worden ingepland in afstemming met deelnemers, op een moment en locatie naar wens.

De verzamelde data wordt gebundeld en geanalyseerd. In deze analyse bekijken we de overeenkomsten en verschillen in de verhalen. Zo komen de belangrijkste thema's naar voren. Vervolgens wordt er een focusgroep georganiseerd, waarvoor alle deelnemers zijn uitgenodigd. Tijdens deze focusgroep worden de eerste bevindingen teruggekoppeld en besproken. Zo controleert de onderzoeker of de thema's herkenbaar en kloppend zijn.

De verhalen en bevindingen uit de casestudies worden in een toegankelijke én wetenschappelijke publicatie beschreven. De data in deze publicaties wordt geanonimiseerd, zodat deze niet terug te halen zijn op de deelnemers van het onderzoek. Mocht het de wens zijn van de deelnemers dat de toegankelijke publicatie niet geanonimiseerd is, dan is dit mogelijk.

Wat doen we met de data?

De onderzoeker gaat vertrouwelijk om met alle gegevens. Dit betekent dat gegevens gecodeerd worden opgeslagen. Alleen de onderzoeker heeft toegang tot de sleutel van de codering en mag de gegevens inzien. De opgeslagen onderzoeksdata is dus niet te herleiden. De resultaten van het onderzoek worden alleen anoniem gedeeld met anderen. De onderzoeksgegevens worden 10 jaar opgeslagen, conform de richtlijnen voor wetenschappelijk onderzoek.

Beloning

Voor deelname aan het onderzoek krijgen deelnemers de onderstaande beloning:

- Voor broers en zussen zonder beperking: 100 euro en een klein bedankje voor deelname.
- Voor broers en zussen met beperking: 50 euro en een klein bedankje voor deelname.
- Ouders of zorgmedewerkers die we eenmalig spreken: een klein bedankje voor deelname.

Je mag rustig de tijd nemen om na te denken over deelname. Als je beslist om mee te doen, dan vragen we je een toestemmingsformulier in te vullen. Dit doen we gezamenlijk op het eerste moment dat we elkaar zien. Een voorbeeld van het toestemmingsformulier staat op de volgende pagina. Deelname aan het onderzoek is volledig vrijwillig en je mag op ieder moment besluiten om te stoppen.

Als je vragen hebt over het onderzoek, kun je contact opnemen met de onderzoeker, Myrte van Langen via: myrte.vanlangen@bensajetcentrum.nl of 06 10511911

Toestemmingsformulier

Deelname aan onderzoek 'Thuis in Elkaars Wereld'.

- Ik weet waarom dit onderzoek gedaan wordt.
- Ik snap wat het onderzoek inhoudt.
- Ik heb vragen kunnen stellen. De antwoorden waren goed en begrijpelijk.
- Ik weet waar ik later nog meer vragen kan stellen.
- Ik weet dat deelname volledig vrijwillig is.
- Ik weet dat alle gegevens anoniem worden verwerkt.
- Ik weet dat ik op ieder moment mijn toestemming kan intrekken.

Jouw naam

Jouw handtekening

Datum:

(wordt aangevuld door onderzoeker)

Naam onderzoeker:

Handtekening onderzoeker

Datum:

