

In dit nummer onder andere:

Medische zoekmachine voor AVG's

De brus telt mee

Samenvatting richtlijn probleemgedrag

Pijn bij kanker

nvavg

nederlandse vereniging van artsen
voor verstandelijk gehandicapten

Tijdschrift voor Artsen voor
Verstandelijk Gehandicapten

Jaargang 38 - nr. 1
Maart 2020

tavg



Stel de cliënt centraal: de brus telt mee

Mr. Anjet van Dijken.

Anjet van Dijken (43) schreef twee boeken voor broers en zussen van kinderen en volwassenen met een broer of zus met ziekte en handicap. Ze deelt haar onderzoekstocht naar de beste zorg voor haar meervoudig gehandicapte broer.

Familie ben je voor het leven, maar (hoe) kun je als broer of zus een leven lang zorgen? Hoe is het eigenlijk om in een gezin op te groeien waar je broer of zus altijd zorg nodig zal hebben door ziekte, handicap en/of een stoornis? Wat doet het met het gezin als geheel? Hoe gaan ouders er mee om en zien ze de andere kinderen? Moeten ouders hierin het wiel zelf uitvinden of worden ze ondersteund? Hoe is de band tussen de broers en zussen? Wonen ze allemaal thuis of een of meer buitenshuis? Zijn er vaak onzekerheden in de gezondheid van de broer of zus? Of juist agressie? Trekken de brussen zich terug of zoeken ze afleiding? Hoe stellen ze hun grenzen? Wie leert hen die vaardigheden: hun ouders, zorgprofessionals, of leren ze dat zichzelf? Is er ook een keuze om weg te gaan of het niet te doen? Of wordt er (te) veel van hen verwacht? En welke taak is er weggelegd voor de professionals rondom de cliënt? Wat is de rol van zorginstellingen richting familie?

Ik nodig met dit artikel uit tot een goed gesprek over familiezorg.



WIST JE DAT...

- ... één op de vier Nederlanders een langdurige aandoening heeft, namelijk 1,3 miljoen Nederlanders¹
- ... er de afgelopen veertig jaar een toename is van het aantal mensen met een chronische aandoening²
- ... dit komt vanwege de voortschrijding van medische technieken en therapieën³
- ... dit de eerste generatie gehandicapten in de mensheid is, die hun ouders overleeft?
- ... broers en zussen elkaars langstverwanten zijn?
- ... 'brussen' een oude naam is voor broers en zussen van mensen met een aandoening?
- ... brussen voor een 'clubsandwich' staan: kinderen, ouders en broers en zussen?
- ... broers en zussen tot 11 jaar gemiddeld 30% van de tijd met elkaar doorbrengen – veel meer dan met ouders en vrienden⁴?
- ... broers en zussen een grote impact hebben op elkaars welzijn en ontwikkeling?
- ... brussen tot drie keer verhoogd risico lopen op het ontwikkelen van eigen psychische problemen^{5,6}?
- ... het gezin slechter functioneert als ouders de diagnose niet erkennen en zo meer op brussen leunen⁷?
- ... brussen liever onzichtbaar blijven om het gezin te verlichten?
- ... lotgenotencontact essentieel is ter compensatie van verlies aan aandacht en tijd van ouders⁸?
- ... hoe beter de band, hoe langduriger en beter brussen kunnen zorgen voor een broer of zus?
- ... er in zorgopleidingen, zorginstellingen en zelfs in familiezorg geen structurele aandacht en kennis(verspreiding) is?

Hoe gaat het met jou?

Toen mijn vader op mijn 19e jaar overleed kreeg ik voor het eerst de vraag: 'Hoe gaat het met jou? Kan ik je ergens mee helpen?'. Waar de dood de overgebleven familieleden juist zichtbaar maakt, zorgt ziekte, stoornis en beperking juist dat de andere kinderen in de schaduw blijven staan. Deze zogenoemde brussen leren om niet over de conflicterende gevoelens van boosheid, zorgen, frustratie, angst, jaloezie of schuld te praten. Ze willen hun ouders en het gezin niet verder belasten uit loyaliteit naar ouders en broer of zus. Bij leeftijdsgenoten vinden ze ook geen aansluiting. Door al deze factoren voelen brussen zich vaak geïsoleerd en eenzaam en dit kan gevolgen van psychische aard hebben voor de lange termijn.⁹ Ik merkte dat ik de zorg voor mijn broer zwaar vond, toen ik het over moest nemen. Ik ging op een zoektocht in boeken en onderzoeken om te begrijpen wat de impact was van mijn broers handicaps op mijn leven. Ik vond hierin herkenning, erkenning, en de 'goedkeuring' om de zorg anders te doen dan mijn ouders. Preventie aan de voorkant is beter dan puzzelen achteraf.

Terug in de tijd

Mijn moeder droeg altijd de zorg voor mijn drie jaar oudere broer met een visuele en verstandelijke beperking en PDD-NOS. Mijn vader werkte vijf dagen per week. Als kind brachten we elk weekeinde en elke vakantie samen door in het zomerhuisje dichtbij zijn woonvoorziening. Vanaf mijn twaalfde voelde ik een verwijdering tussen mijn broer en mij. Ik kon geen interesse meer veinzen in zijn selectieve hobby's, zoals luisteren naar marsmuziek, carnavalskrakers, de treintijden, en het horen van tien keer dezelfde verhalen. Ik koos er steeds vaker voor om in de weekeinden thuis te blijven. Het voelde enerzijds goed: ik vond meer aansluiting bij leeftijdsgenoten, anderzijds voelde ik mij enorm schuldig richting mijn broer.

Op 16-jarige leeftijd overleed onverwacht mijn moeder. Ten aanzien van de zorg bleek mijn vader de zorg net zo goed te kunnen doen als mijn moeder. Mijn tweede observatie was hoe vervangbaar en instrumenteel mijn broer mijn moeder zag: als zijn leven maar doorging. Dat bevestigde voor mij nog meer dat mijn broer en ik niets gemeen hadden en maakte de afstand tussen ons dragelijker.

Net in de studie, keek ik uit naar een zorgeloos leventje, maar toen overleed plotseling ook mijn vader. Ik kreeg de volledige zorg voor mijn broer toen ik net weer was opgekrabbeld van het verlies van mijn moeder. Maar juist vanwege mijn eigen emoties kon ik er gewoonweg niet zijn voor mijn broer - mijn behoeften wegcijferen kon ik niet. Ik moest op de eerste plaats komen om mijn hoofd boven water te houden. Wel deed ik de zorg als 'goede zus': ik deed het noodzakelijke contact met de woning, deed zijn financiën, belde elke week om zeven uur en deed de

uitstapjes met de trein. Zelfs dit minimale viel mij zwaar. Ik begreep niet waarom. Niemand wees mij de weg.

In mijn derde studiejaar liep ik tegen mezelf aan. Ik moest aan mezelf, mijn broer en zijn begeleiding erkennen dat ik er minder zou zijn in de zorg. Dat kwam niet als een schok. Het was juist zijn vaste begeleider die mij had aangemoedigd om de zorg meer als zus, en minder als moeder te doen. Toch voelde het als falen in de zorg, dat ik met hem niet meer standaard wekelijks belde en niet meer vast eens per maand met hem op pad ging. Soms gingen er maanden overheen voordat we contact hadden.

Door het minder moeten begon ik weer interesse in hem te krijgen, dit keer als mijn broer. Het gebrek aan verwachtingen was fijn en we vonden samen een middenweg: samen met de trein naar de Bijenkorf in Maastricht om te shoppen. Ook vroeg hij een keer hoe de administratie voor de kantonrechter ging. Dat was een eerste interesse van hem in mij! Er leek een nieuwe band te ontstaan.

De 'nieuwe wetenschap over broers en zussen'

De eerste keer dat ik over het belang van de broer-zus relatie las was in een artikel in Time Magazine. Naar aanleiding van onderzoek schreef journalist Jeffrey Kluger een artikel, met de titel: 'The New Science of Siblings. What impacts us most¹⁰?'. Ik werd met name gegrepen door de ondertitel: 'Je ouders voedden je op, je partner leeft met je samen, maar het zijn je broers en zussen die je gevormd hebben'. Hij benoemde voor het eerst dat broers en zussen de langste relatie hebben en dat 'ouders zijn als dokters op de afdeling, en broers en zussen als de verpleegkundigen - ze zijn er elke dag'. Ik bedacht mij voor het eerst dat ik hem misschien wel beter kende dan mijn ouders... Waar ik mij echter niet in herkende was 'ruzie maken'. Hij schreef dat daardoor broers en zussen leren onderhandelen en van elkaars grootste vijand weer naar elkaars beste maatjes konden gaan. Juist die ruzies - inclusief goedmaken - waren opvallend afwezig in de band met mijn broer. Ik begon te twifelen of wij wel een gewone broer-zus relatie hadden... Ook andere dingen die beschreven werden golden voor ons niet, of anders. Daar ben ik, zonder mij daarvan van bewust te zijn, naar op zoek gegaan.

De appel kan ver van de boom vallen

Een enorm enge vraag: wat voor relatie kunnen mijn broer en ik hebben als we zo anders zijn? Ik vond een antwoord in een boek van journalist Andrew Solomon met de titel: 'Far from the Tree¹¹'. Hij interviewde diverse ouders van kinderen met verschillende condities: van doofheid, autisme, verstandelijke handicap, kanker en downsyndroom, tot mensen die homo, lesbisch of transgender zijn. Solomon concludeert dat er twee 'familie'banden zijn: een verticale en horizontale. De bloedband is de verticale, waardoor je

uiterlijke en innerlijke gelijkenissen hebt en een gemeenschappelijke geschiedenis. De tweede ontstaat door een ziekte of aandoening of andere ervaring. Ook in deze 'horizontale familie' kun je uiterlijke, dan wel innerlijke kenmerken gemeen hebben, maar ook deel je een deel van je geschiedenis. Mensen die kanker hebben zijn lotgenoten, ook zonder elkaar te kennen. Die verbondenheid met andere kankerpatiënten gaat ver. Ze ervaren zelfs 'survivors guilt' naar alle 'onbekende andere patiënten' als ze de kanker overwonnen hebben en zullen zich een leven lang verbonden voelen met deze nieuwe 'familie'. Ook ouders van kinderen met een beperking hebben een gezamenlijke ervaring. Ze herkennen zich bijvoorbeeld in 'levend verlies' of zoeken 'lotgenotencontact' of zetten zich in als 'ervaringsdeskundige'.

Ik zag in dit boek een verklaring waarom mijn broer meer aansluiting had met de mensen die blind waren en lichtverstandelijk op zijn terrein, dan met mij. Het luchtte op: ik was geen slechte zus en onze band was niet minder goed dan anderen. Gewoon anders. Dat de band gewoon en gecompliceerd is, werd toen ik onderzoeken ging lezen bevestigd door Dr. Tinneke Moyson in de publicatie 'En dan nu... Brussentijd!¹²'. Deze Belgische orthopedagoge en brussenexpert legt uit dat bij reguliere broers en zussen, wederkerigheid en rechtvaardigheid een rol spelen. Echter bij de brus en hun broer of zus staan die twee zaken onder druk (zie de illustratie uit: Broers en zussenboek).



Moyson identificeert vervolgens in haar 'Sibling Quality of Life' (SibQol) onderzoek 9 domeinen - de 9 hoofdstukken in mijn eerste broers en zussenboek - waarbij brussen hulp nodig hebben.¹³ Deze kunnen heel makkelijk als leidraad voor professionals dienen om jonge brussen beter te ondersteunen in hun gezamenlijke band. Het gaat om onderwerpen als: 'wat kunnen we samen doen?', 'hoe kunnen we tijd voor zichzelf creëren', en 'hoe ervaren andere brussen het?' (lotgenotencontact). Iets dat ik bijvoorbeeld nooit hardop zei, is waarom ik mijn broer bij alles moest helpen, maar hij niet op zijn beurt werd aangemoedigd om met mij te spelen. Het voelde als een erg dubbele maatstaf.

Uit onderzoek van Moyson blijkt inderdaad dat brussen het gevoel hebben dat ze alleen maar moeten 'geven'. Daarom is het belangrijk om deze broers en zussen extra de mogelijkheid te geven om samen te 'leren en te experimenteren'. Zoals ik opeens kon doen toen mijn ouders wegvielen. Samen leerden we elkaars wensen en grenzen. Hoe jonger hoe beter, want wanneer brussen deze gevoelens voor zich houden blijkt de zorg te zwaar te voelen wanneer ze de zorg overnemen van hun ouders. En dat is waar ik last van had: de 'zware zorgbeleving'.

Familie en harten op slot

Het boek 'Broers en zussen van speciale en gewone kinderen' schepte meer context. Ik leerde dat wanneer er een ziekte of beperking in het gezin komt, dat als een vergrootglas werkt op de normale processen en dat het blijdschap, woede, frustratie, et cetera versterkt.¹⁴ Ook las ik dat de valkuil van ouders vervolgens is die van de zogenoemde 'dubbele bescherming': juist om hun kinderen te beschermen delen ouders hun eigen zorgen en emoties niet. De kinderen kopiëren dat gedrag en verbergen ook hun emoties. Dat is wat je aan de familie kant ziet gebeuren: nu na vijftig jaar, wanneer de broers en zussen die zorg moeten overnemen, is er vaak niet over gepraat 'hoe het voor ieder van hen' is. In het ergste geval zit de hele familie 'op slot' en zijn de broers en zussen onvindbaar.

Sommige instellingen reageren hierop door deze 'lastige ouders' te ontslaan van hun taken of andersom, door 'afwezige familieleden' met dwang te laten zorgen. Dat is boven alles een zorgwekkende ontwikkeling voor de cliënt. De al kwetsbare cliënt komt in een nog een kwetsbaardere positie. Waar hij familie had, staat hij er dan alleen voor. Het druipt verder in tegen het wezenskenmerk van de mens en familie: relaties bestaan in alle gradaties van aan- en afwezigheid, ze zijn uniek en veranderen over de tijd. Juist het omgekeerde is nodig: een goed gesprek zonder agenda en veel meer kennis en begrip voor familie en hun geschiedenis.

Familiezorg is duurzame zorg

Er zijn twee extra redenen om de brussen beter te zien in de gehandicaptenzorg. Onderzoek wijst uit dat wanneer brussen op jonge leeftijd gepaste ondersteuning krijgen, ze op latere leeftijd hun relatie met hun broer of zus als positiever beleven én gepaster zorg kunnen geven¹⁵. Structureel inzetten op de broer-zus band is een investering in de toekomst van de zorg. Een andere reden is dat brussen experts zijn van hun broer of zus. Ze kennen de gedragingen van hun broer of zus op hun duimpje en wijzigingen daarin. Het UMCG pleitte daarom in recent onderzoek¹⁶ dat de kennis en observaties van brussen over bijvoorbeeld de interactie met hun broer of zus met een (ernstig meervoudige) beperking structureel meegenomen dient te worden in het behandel- en zorgplan. Daarbij geldt als grens dat de brus de kans moet krijgen om zijn verhaal te vertellen, maar niet verplicht mag worden. Opnemen van deze kennis heeft een gunstig neveneffect: de brussen komen automatisch in het zicht van de zorginstelling.

Positieve ontwikkelingen voor gezinszorg

De bewustwording van de impact op brussen van de aandoening en hun broer of zus begint in de breedte: van ziekenhuiszorg en welzijnszorg tot gehandicaptenzorg en het Ministerie van VWS. Dat broers en zussen een stem mogen hebben en recht op informatie (op basis van 12 en 17 van het VN Verdrag voor de Rechten van het Kind) lijkt te landen.

- Onlangs onderstreepte de Kinderombudsman dit door de lancering van de toolkit 'Het beste voor het kind'.¹⁷ Het legt bij professionals de bewijslast wanneer ze kinderen niet horen of informeren over dingen die hen rechtstreeks aangaan.
- Met de kinderpatiëntenorganisatie Stichting Kind en Ziekenhuis voerden we in 2018 het Brussen Boost Project¹⁸ uit: een brussen doe-boek, bijscholing voor professionals en praktische handleiding, dat online gratis beschikbaar is.
- Het Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie biedt gezinsgerichte zorg en heeft een online brussen chat-groepinterventie.
- Zorginstelling Amarant is actief bezig met familiezorg en biedt brusjes vanaf 12 jaar de door hen ontwikkelde 'schatkistjes' methode¹⁹ aan.
- Het UMCG onderzoekt de rol en ervaringen van volwassen brussen verder vooral bij de overdracht van de zorg (verzamelen 'best practices') en de rol van zorginstellingen.
- SiZ Twente is een welzijnsorganisatie die landelijk de 'ervaringsmaatjes'²⁰ uitrolt: oudere mantelzorgers spreken wekelijks af met jonge mantelzorgers.

- Ook het Ministerie van VWS heeft met zijn programma 'Volwaardig Leven' expliciet oog voor naasten en brussen die zorgen.²¹
- Ook loopt nog het Europese Mentaal Welzijn (ME-WE) co-creatie project²² voor het ontwikkelen van een website voor jonge mantelzorgers olv het SCP en Vilans.
- Wij zijn onlangs met 190 brussen begonnen met de 'Brussen Erbij Beweging'²³. Enerzijds voor de eigen ontwikkeling, anderzijds om te zorgen dat brussen integraal deel uitmaken van de familie én gehandicaptenzorg.

5 sleutelmomenten in de zorg

Ik wil voorkomen dat brussen al deze vragen net als ik alleen moeten beantwoorden. Het belangrijkste voor zowel zorgprofessionals, als familieleden is dat je alleen kunt zorgen op een wijze die past bij je levensstijl, je 'zorgbeleving' en wie je bent. Want mijn vader deed de zorg voor mijn broer anders dan mijn moeder, en ik ook. Achteraf bekeken waren de sleutelmomenten in de zorg voor mijn broer:

1. Het begrip van de begeleiders voor mijn situatie: zonder oordeel, zonder dwang.
2. De acceptatie dat ik het nooit zo kon doen als mijn moeder.
3. De afwezigheid van ouderlijke bemoeienis in mijn manier van zorgen.
4. Het moment dat mijn manier tot positieve ontwikkelingen bij mijn broer leidde.
5. Merken dat de 'driehoek' werkt: op basis van vertrouwen, begrip en informatiedeling.

5 tips voor een optimale cliënt en dus gezinsondersteuning
Een investering in de contacten rondom de persoon met de beperking is een investering in de cliënt. Mijn concrete tips voor zorgprofessionals zijn:

1. Begin met het verzamelen van de mailadressen van alle familieleden.*
2. Plan gesprekken met elk gezinslid over hun eigen familiegeschiedenis.
3. Laat hun emoties komen - die moeten eruit voor een sterkere (zorg)band.
4. Verwerk alle kennis in het behandel- en zorgplan.
5. Update de gezinskennis in de plannen. Op die manier vallen brussen automatisch onder de definitie van 'familie'.

* BEB-er Michael zorgde bij 'zijn afdeling' van 's Heeren Loo dat 500 mailadressen van broers en zussen verzameld zijn. Het kan wel.

Conclusie

Brussen zijn niet alleen onmisbaar in de zorg, helemaal voor de cliënt. Voor een betere en toekomstbestendige zorg is het van belang om de hele familie beter te leren kennen.

Wat op dit moment het meest mist, is kennis in zorgopleidingen waardoor ook toekomstige medewerkers wel met de familie moeten afstemmen, maar geen handvatten meekrijgen. Voor zorginstellingen zou er structurele aandacht en kennis(verspreiding) moeten zijn over deze langste zorgers. Er ligt 35 jaar aan brussenonderzoek en er zijn toegankelijke brussenboeken waarin je rustig de verhalen van 6 jaar tot 69 jaar kunt lezen. Er is veel meer

informatie te vinden via Google op 'siblings' en tik bijvoorbeeld 'disability', of zelfs 'down' of 'autisme' in. En de brussen uit de 'Brussen Erbij Beweging' zijn via de auteur of LinkedIn te bereiken.

Anjet van Dijken
anjet@wecareconsultancy.com

ANJET VAN DIJKEN

Mr. Anjet van Dijken (43 jaar) is auteur van de eerste Nederlandse 'brussenboeken' en co-auteur van het eerste brussenonderzoek (Nederlands Jeugdinstuut). Ze staat bekend als 'voortrekker in de verspreiding van kennis over broers en zussen in de zorg'. Zij begon haar loopbaan als medewerker bij de CDA-fractie in de Tweede Kamer en nieuwsmaker bij BNR Nieuwsradio. Na 10 jaar verblijf in het buitenland woont zij sinds kort weer met haar familie in Nederland. Onlangs initieerde zij met andere brussen de 'Brussen Erbij Beweging'. Met haar bedrijf WEC/ARE begeleidt zij zorginstellingen om beter samen te werken en zorgen met (jonge) mantelzorgers. Anjet is ruim 20 jaar bewindvoerder en mentor van haar drie jaar oudere broer. Meer informatie op: www.wecareconsultancy.com.



Fotograaf: Marel Kolmschot

Publicaties:

- Broers en zussenboek. Voor en door brussen met een bijzondere broer of zus (2013, LannooCampus).
- Ondersteuningsbehoefte zorgintensieve gezinnen (brussen) (2015, NJI).
- Broers en zussen praat, klets, doeboek voor in en om het ziekenhuis, i.s.m. Stichting Kind en Ziekenhuis (2017, LannooCampus).

Agenda 'Train je Brussenreflex' workshop

- 26 maart - EMB Congres, 13.45 uur, Stationsplein 1, Zwolle.
- 23 april - JMZ Pro jonge mantelzorg conferentie, 13.55 en 15.00 uur, Rijtuigenloods, Amersfoort.
- 15 mei - Gehandicaptenzorgfair, De Basiliek, Wiltonstraat 56, Veenendaal.

Bronnen

- <https://www.verwey-jonker.nl/publicaties/2019/een-actueel-perspectief-op-kinderen-en-jongeren-met-een-chronische-aandoening-in-nederland>
- Raad voor Gezondheidsonderzoek. Kind en ziekte: Den Haag: Gezondheidsraad, 2010; RGO nr. 62.
- Goudie, A. et al, *Assessing Functional Impairment in Siblings Living with Children With Disability*, *Pediatrics*, 2013, 132 (2): e476-e483.
- Jeffrey Kluger, *The New Science of Siblings. What shapes us most*, *Time Magazine* (2006)
- Goudie, A., Haverkamp, S., Jamieson, B. & Sahr, T. (2013), *Assessing functional impairment in siblings living with children with disability*. *Pediatrics* 2013, 132 (2), p. 476-483
- Davtian, H. (2003) UNAFAM study of the needs of siblings.
- Paverson, P, McDonald, FEJ, Butow, P, White, KJ, Costa, DSJ, Millar, B, ..., Cohn, RJ. *Psychometric evaluation of the sibling cancer needs instrument (SCNI): An instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients*. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22:653-665.
- Alderfer, M. A., Stanley, C. Et al (2014), *The Social Functioning of Siblings of Children With Cancer: A Multi-Informant Investigation*, *J. Pediatr. Psychol*, 40 (3): 209-319,
- Featherstone, 19801; Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 20081; Van Den Abeele, 2009.
- <http://content.time.com/time/magazine/article/0,9171,1209949-2,00.html>
- <https://www.amazon.com/Far-Tree-Parents-Children-Identity-ebook/dp/B007EDLJ2>
- <https://www.facebook.com/pg/brussenboek/notes/>
- <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21366753>
- Dr. Frits Boer, jeugd- en kinderpsychiater AMC (emer.). 'Broers en zussen van speciale en ge-wone kinderen', LannooCampus, 2012.
- Poppe, L., Moyson, T., Steel, R. & Vandeveldde, S. (2010), *Broers en zussen (brussen) van personen met een verstandelijke beperking: een verkenning van een aantal opvallende thema's*, *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogie*, 29(4), p. 3-15.
- <https://www.rug.nl/about-us/news-and-events/events/phd-ceremonies/?hfid=104068>
- <https://www.dekinderombudsman.nl/toolkit-beste-besluit>
- <https://kindenzorg.nl/broers-en-zussen-boost-project-de-kracht-van-brussen/>
- <https://www.amarant.nl/brusjes>
- <https://www.siztwente.nl/jonge-mantelzorgers/ervaringsmaatjes/>
- <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2018/09/30/programma-volwaardig-leven>
- <https://me-we.eu>
- <https://www.linkedin.com/company/brussen-er-bij>
- [https://www.nji.nl/nl/Kennis/\(320725\)-Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen](https://www.nji.nl/nl/Kennis/(320725)-Publicaties-QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen)