

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT: LESSEN UIT ZORG IN COMPLEXE THUISSITUATIES

WHEN LIVING AT HOME BECOMES CHALLENGING: LESSONS FROM CARE IN COMPLEX HOME SITUATIONS

NIENKE
BEKKEMA, SARA
VAN DER WEERD

SAMENVATTING

De Nederlandse zorg zet in op zo lang mogelijk thuis wonen, maar in complexe thuissituaties blijkt dit vaak een uitdaging. Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) onderzocht, middels interviews met ervaringsdeskundigen, naasten en CCE-coördinatoren, hoe zorg thuis vorm krijgt in complexe situaties en wat daarbij belemmert en helpt. Uit de analyse blijkt dat mensen thuis vaak worstelen met versnipperde en ontoereikende zorg, en dat afstemming en samenwerking tussen betrokken partijen regelmatig tekortschieten. Mantelzorgers dragen een zware last en fungeren regelmatig als informele zorgcoördinatoren. Tegelijkertijd tonen de verhalen hoe waardevol nabijheid, continuïteit en een luisterende zorgverlener kunnen zijn. Goede zorg in complexe thuissituaties vraagt om structurele samenwerking, erkenning van ervaringskennis en beleid dat ruimte geeft aan relationele zorg. Mensen die thuis zorg ontvangen of verlenen hebben behoefte aan iemand die echt luistert, afstemt en blijft.

TREFWOORDEN

Complexe thuissituaties, langdurige zorg, langer thuis wonen, informele zorg, regievoering, ervaringskennis, naasten, mantelzorg, samenwerking

ABSTRACT

Dutch healthcare focuses on enabling people to live at home for as long as possible, but in complex home situations, this often proves challenging. Centre for Consultation and Expertise (CCE) explored, through interviews with experts by experience, relatives, and CCE coordinators, how care at home takes shape in complex situations and what hinders and helps. The analysis reveals that people often struggle with fragmented and inadequate care at home, and that coordination and collaboration between the parties involved are often lacking. Informal caregivers carry a heavy burden and frequently act as informal care coordinators. At the same time, the stories demonstrate the value of proximity, continuity, and a listening caregiver. Good care in complex home situations requires structured collaboration, recognition of experiential knowledge, and policies that foster relational care. People receiving or providing care at home need someone who truly listens, coordinates, and stays with them.

KEYWORDS

Complex home care situations, long-term care provision, aging in place, informal caregiving, care coordination, experiential knowledge, significant others, informal carers, interprofessional collaboration

INLEIDING

De zorg in Nederland is erop gericht om mensen zo lang mogelijk in hun eigen huis te laten wonen en daar, zolang dat haalbaar is, de benodigde zorg te bieden. Een belangrijke reden hiervoor is dat het voor veel mensen in de hele levensloop belangrijk en betekenisvol is om in hun eigen vertrouwde omgeving zorg te ontvangen. Zo sluit het uitgangspunt uit de jeugdzorg zo thuis mogelijk opgroeien hierbij aan: wanneer kinderen kunnen opgroeien in hun eigen huis, met hun ouders, broers en zussen, draagt dat bij aan een gezonde ontwikkeling. Ook de afbouw van jeugdzorg plus instellingen past binnen de visie van zo thuis mogelijk opgroeien. In de ouderenzorg geldt hetzelfde beleid: ouderen blijven zo lang mogelijk thuis wonen (ABF Research, 2024), wat

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

bovendien aansluit bij de wens van veel ouderen (Plaisier & Den Draak, 2021; SCP, 2021). Met de toenemende vergrijzing wordt verwacht dat het aantal thuiswonende ouderen de komende jaren sterk zal groeien, waarbij de gezondheidsproblematiek complexer wordt (De Klerk et al., 2019). Daarnaast speelt het tekort aan personeel een rol: dit vergroot de druk op de zorg en verkleint het aantal beschikbare plaatsen binnen de intramurale zorg.

Met de verschuiving naar meer zorg in thuissituaties neemt ook het aantal complexe zorgsituaties toe. Het bieden van zorg thuis vraagt om een andere aanpak dan zorg binnen instellingen, omdat betrokkenen meer afhankelijk zijn van een samenspel tussen informele zorg (familie, vrienden en burens) en ambulante professionals. Zorg geven in een complexe situatie is niet eenvoudig en brengt uitdagingen met zich mee. Zo blijkt uit onderzoek dat probleemgedrag bij mensen met dementie thuis zorgt voor aanzienlijke stress bij mantelzorgers en professionele zorgverleners (Ayalon et al., 2025; Lu et al., 2022), evenals het tekort aan passende woningen voor ouderen om thuis te kunnen blijven wonen. Ouders van kinderen met meervoudige beperkingen geven in onderzoek aan dat zij een zware belasting ervaren in de zorg thuis, mede doordat de ambulante zorg gefragmenteerd is en er gebrek is aan regie (Geuze & Goossensen, 2023).

Passende zorg thuis is van groot belang. Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) ondersteunt zorgverleners in de jeugdsector, de ggz, de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg bij complexe en vastlopende zorgsituaties. CCE denkt tijdelijk en onafhankelijk mee met als doel nieuw perspectief te vinden en duurzame verbetering te realiseren voor de cliënt, naasten en het zorgteam. Dat doet CCE ook in thuissituaties. In 2024 vond 30% van de consultaties van CCE plaats in thuissituaties.

De verwachte toename van complexe zorgvragen in de thuissituatie vraagt om een beter inzicht in wat mensen in deze omstandigheden nodig hebben. De centrale vraag die ten grondslag ligt aan het onderzoek dat in dit artikel wordt beschreven was dan ook: Wat is er nodig om goede zorg te bieden in complexe thuissituaties? Wat is hierin het perspectief van mensen die zich in zo'n situatie bevinden?

ONDERZOEKSVRAGEN EN METHODE

De twee auteurs, ervaren onderzoekers, voerden vanuit CCE een exploratief kwalitatief onderzoek uit naar hoe zorg in complexe thuissituaties eruitziet. Het onderzoek was gericht op thuissituaties waar de zorg vastloopt binnen de jeugdsector, de ggz, de gehandicaptenzorg en de ouderenzorg.

Hierbij is zowel het perspectief van ervaringsdeskundigen en naasten meegenomen als het perspectief van CCE-coördinatoren. Semigestructureerde focusgroepinterviews vonden plaats aan de hand van de volgende thema's: hoe zien complexe thuissituaties eruit? Welke zorg wordt door wie geboden? Wat zijn daarbij werkzame en belemmerende factoren? Wat zijn ideeën van ervaringsdeskundigen, naasten en coördinatoren om deze zorg thuis te verbeteren? De thema's zijn vooraf vastgesteld op basis van het doel van het onderzoek en bestaande kennis over complexe zorgsituaties thuis.

Er vonden 4 live focusgroepinterviews plaats met in totaal 13 CCE-coördinatoren. Werving vond plaats via een gerichte oproep onder CCE-coördinatoren met ervaring met complexe thuissituaties in een van de genoemde sectoren. De resultaten uit deze groepsinterviews zijn vervolgens voorgelegd aan werkgroepen die CCE van elke sector heeft, om te bespreken in hoeverre de resultaten werden herkend en om de resultaten te laten aanvullen en duiden.

Daarnaast zijn er 6 focusgroepinterviews met ervaringsdeskundigen en naasten gehouden en een individueel interview. Werving vond plaats via gerichte oproepen van belangenverenigingen, waarbij inclusie plaatsvond op basis van ervaring met complexe thuissituaties. In totaal zijn 34 ervaringsdeskundigen en naasten geïnterviewd. Twee focusgroepsinterviews vonden live plaats, de rest online via MS Teams. De geïnterviewde groepen waren: mantelzorgers van mensen met dementie, mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb), ouders van kinderen met een complexe zorgvraag, ervaringsdeskundige jongeren, ouders van kinderen met een verstandelijke beperking en ervaringsdeskundigen in de ggz. Een individueel interview vond plaats met een mantelzorger van iemand met dementie die niet bij het focusgroepsinterview kon zijn.

Tabel 1 geeft een overzicht van alle respondenten.

Alle deelnemers hebben vooraf een informatiebrief ontvangen over het onderzoek en hebben toestemming gegeven voor deelname aan het onderzoek. Alle voorbeelden en citaten die gebruikt worden in dit artikel zijn geanonimiseerd. De onderzoeksopzet is getoetst aan het ethisch kwaliteitskader van CCE.¹

Van alle interviews zijn geluidsopnamen en vervolgens transcripten gemaakt die ter accordering zijn voorgelegd aan de deelnemers. De auteurs analyseerden de transcripten met behulp van thematische analyse. De onderzoekers zochten ieder afzonderlijk naar thema's en patronen in de gespreksverslagen. Zij vergeleken de resultaten van deze inductieve codering. Verschillen werden

Tabel 1: Overzicht respondenten.

	Aantal respondenten
CCE-coördinatoren	
CCE-coördinatoren - ggz	3
CCE-coördinatoren - ouderenzorg	3
CCE-coördinatoren - jeugd	3
CCE-coördinatoren - gehandicaptenzorg en meerzorg ¹	4
Mensen met ervaringskennis	
Mantelzorgers dementie	4
Mensen met ervaring in de ggz	6
Mensen met een lvb	3
Ervaringsdeskundige jongeren	10
Ouders van kinderen met een complexe zorgvraag	7
Ouders van kinderen met een verstandelijke beperking	4
Totaal	47

doorgesproken totdat overeenstemming werd bereikt over de gevonden thema's. Het doel van het onderzoek was niet dataverzadiging, maar het verkrijgen van rijke beschrijvingen van ervaringen in complexe thuissituaties.

RESULTATEN

De analyse resulteerde in zes thema's die zorg in complexe thuissituaties kenmerken. Hieronder worden deze thema's en daarna een verdieping per sector besproken. Ieder thema wordt uitgewerkt aan de hand van subthema's.

Een toereikend systeem en passende zorg

Wanneer de zorg thuis wordt georganiseerd, komen zorgvragers direct in aanraking met het zorgsysteem zoals we dat in Nederland ingericht hebben. De ervaringen van de mensen die

we hebben gesproken geven een inkijkje in hun worsteling met dat systeem, maar ook in de mogelijkheden. De respondenten benadrukken hoe belangrijk de mogelijkheid is om de zorg thuis te kunnen regelen. *"Hij is nog steeds mijn man en ik wil hem zo lang mogelijk bij me houden maar dat is best wel eens ingewikkeld, elke dag eigenlijk."* (mantelzorger persoon dementie)

(on)toereikende zorg: continuïteit en samenhang

Veel respondenten ervaren de zorg als niet toereikend. Het gaat bijvoorbeeld om toegezegde hulp die niet wordt nagekomen. Zoals een jongere aangeeft: *"als het dan zover is dat er hulp komt dan heeft het zo lang geduurd dat er al een volledig nieuwe hulpvraag ligt."* In dergelijke situaties hebben mensen het gevoel er alleen voor te staan.

Daarnaast worden respondenten frequent doorverwezen: *"Deze organisatie is hiervoor maar niet hiervoor, dus je moet daarheen; je wordt constant gerouleerd, door naar een andere organisatie. Dat breekt je op, want je wilt stabiliteit."* (jongere). Een andere jongere vertelt dat er onvoldoende zicht was op wat er thuis werkelijk speelde. Haar moeder had hulp nodig, maar *"ze stuurden haar naar huis met: je kan prima voor je kind zorgen."* Zij beschrijft de chaos thuis, waarin gezinsleden ieder voor zich probeerden het hoofd boven water te houden. De hulp was versnipperd en stopte om onduidelijke redenen. *"Ik kreeg alleen crisishulp, zoals medicatie, en dan ging de hulpverlener er weer uit."*

Ook CCE-coördinatoren signaleren vrijblijvendheid in de zorg in thuissituaties. Wanneer een cliënt een aanbod om welke reden dan ook afwijst, kan de reactie zijn: graag of niet, waarna er vervolgens niets gebeurt. Vrijblijvendheid uit zich soms ook in het uitblijven van opvolging: *"En nu? We hebben een indicatie van de WLZ maar we hebben geen zorg. Ik weet niet waar ik naartoe moet."* (mantelzorger van een persoon met dementie).

CCE-coördinatoren treffen daarnaast regelmatig thuissituaties aan waarin de ggz zich heeft teruggetrokken, soms vanuit het belang van autonomie, soms vanuit de conclusie dat herstel niet mogelijk is en de ggz daarom geen taak meer ziet. Zoals een CCE-coördinator aangeeft: *"Er wordt dan niet gekeken vanuit de behoefte aan ondersteuning van kwetsbare mensen, maar vanuit de vraag of we iemand beter kunnen maken."*

Voor sommige ervaringsdeskundigen vormen negatieve ervaringen een reden om af te zien van zorg. In andere gevallen zitten kinderen noodgedwongen thuis, omdat hun ouders geen geschikte

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

plek voor hen kunnen vinden. Enkele geïnterviewde mantelzorgers trokken bij hun dementerende moeder in, omdat er geen verpleeghuisplek beschikbaar is waar zij haar met een gerust hart zouden willen achterlaten.

Passende zorg

Respondenten vertelden ook over positieve ervaringen. Zo beschreef een jongere hoe praktische hulp gecombineerd werd met een luisterend oor: *"15 uur per week om mijn ouders te ontlasten en mij te ondersteunen. Zij keken naar het hele gezin, dat was heel helpend."* Ook werd het gewaardeerd wanneer er goede afstemming tussen betrokken partijen was. Een voorbeeld dat werd genoemd is een dagelijkse overdracht tussen ouders en de dagbesteding via Signal, waarbij tussendoor ook advies werd gegeven over het verkrijgen van hulpmiddelen. Daarnaast benadrukten ouders het belang van professionals die zonder oordeel meedenken en aansluiten bij wat voor het gezin belangrijk is. Een ouder beschreef hoe een therapeut samen met het gezin stap voor stap werkte aan passende ondersteuning: *"Ik dacht hèhè. Dit is dus een professional, dacht ik eigenlijk."* Tot slot werd een vertrouwd en integraal team genoemd als belangrijke steun. Ouders waardeerden een team in het ziekenhuis waarin bijvoorbeeld een kinderarts en een neuroloog samenwerken, snel kunnen schakelen wanneer dat nodig is en ouders serieus betrekken. Zo'n team werd door ouders ervaren als een vangnet.

Voldoende tijd en ruimte voor kwaliteit

Respondenten zien dat zorgverleners gebukt gaan onder tijdsdruk, een zware caseload en de druk om iets concreets te leveren, zoals een diagnose, of om de zorg zo snel mogelijk weer af te bouwen. Dit kan ten koste gaan van de kwaliteit van zorg.

Uit de interviews blijkt dat, zeker binnen de Jeugdwet (met een kleiner budget dan de Wlz), snelle resultaten worden verwacht en er veel nadruk ligt op verantwoording. Volgens CCE-coördinatoren speelt daarbij ook het achterliggende idee dat kinderen zich moeten kunnen ontwikkelen. Daarnaast vraagt ook school om prestaties. Wanneer zicht op die ontwikkeling uitblijft, kan dit een reden zijn om de financiering stop te zetten. Dit wordt door ouders verteld, maar ook door CCE-coördinatoren waargenomen. Zo beschrijft een CCE-coördinator een situatie waarin een gemeente aanvankelijk enthousiast is over speciale begeleiding op een zorgboerderij, maar het traject stopzet wanneer op korte termijn geen resultaten zichtbaar zijn, omdat het te duur wordt geacht.

In dergelijke gevallen kan CCE soms iets betekenen, bijvoorbeeld door veel gesprekken te organiseren. Dit kan ertoe leiden dat een traject met drie maanden wordt verlengd, in de hoop dat deze extra tijd voldoende is om een positieve verandering te laten zien. CCE-coördinatoren geven overigens aan dat er op dit punt grote verschillen bestaan tussen gemeenten.

Wet- en regelgeving

De scheiding tussen jeugd- en volwassenenzorg zorgt regelmatig voor problemen. Zoals een ouder aangeeft: *"Wij hebben momenteel geen hulp, want toen [zoon] 18 werd zei iedereen: als je nog wat wilt dan kom je [zoon] maar naar het wmo-loket."* Deze zorgmijdende zoon wilde dat echter niet.

CCE-coördinatoren zien daarnaast dat wetgeving en zorg binnen de ggz niet altijd goed aansluiten op complexe thuissituaties. Ambulante zorg beschikt vaak over aanzienlijk minder uren dan wenselijk is voor het bieden van goede kwaliteit van zorg. Wanneer een situatie uiteindelijk uit de hand loopt, verplaatst deze zich alsnog naar een klinische setting.

Respondenten geven aan dat zorg en ondersteuning in de thuissituatie via meerdere wetten zijn geregeld, elk met eigen instanties, verantwoordelijkheden en financieringsstructuren. De versnippering, het gebrek aan afstemming en de onduidelijkheid tussen Wmo, Wlz en ziektekostenverzekering vormen voor veel cliënten en mantelzorgers – die dit zelf moeten organiseren – een probleem.

CCE-coördinatoren geven bovendien aan dat in complexe thuissituaties vaak een orthopedagoog of psycholoog ontbreekt die het overzicht over de grote lijnen bewaakt. Volgens hen zou het helpen wanneer vanaf een bepaalde indicatie ook in de thuissituatie een regiebehandelaar kan worden ingezet. Zo zijn instellingen verplicht een gz-psycholoog in dienst te hebben bij cliënten met een vg7-indicatie, terwijl bij een pgb geen gedragskundige kan worden ingezet.

Betrokken partijen, integraal werken

Het organiseren van thuiszorg betekent al snel samenwerken met veel verschillende partijen. CCE-coördinatoren geven aan dat hierbij vaak meer partijen betrokken zijn dan in een intramurale setting. Zoals een CCE-coördinator het verwoordt: *"Je gaat eigenlijk een kleine zorgorganisatie runnen, met alle administratie en het aansturen van een zorgteam."*

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

Ook ervaringsdeskundigen en mantelzorgers benoemen de veelheid aan betrokkenen. In de loop der jaren kan dat aantal aanzienlijk oplopen: *"En alle 120 professionals wezen zorg en onderwijs toe of af, be- en veroordeelden hem, begeleidde en behandelden hem en hadden een mening over hem en over ons."* (ouder).

Het blijkt niet altijd eenvoudig om deze partijen bij elkaar te brengen. Het samenstellen van een team is complex, omdat betrokkenen niet vanzelf als team functioneren of zichzelf als teamlid zien. Ook zijn zij niet altijd geneigd met elkaar te communiceren. Dit wordt zowel door coördinatoren als door ervaringsdeskundigen en mantelzorgers aangegeven. Volgens meerdere respondenten werkt de AVG-wetgeving hierin belemmerend, maar dit is niet de enige barrière. Uit de interviews blijkt ook dat het lastig kan zijn om specialisten met volle agenda's te betrekken, of huisartsen die per consult slechts tien minuten beschikbaar hebben. Tegelijkertijd werd ook een voorbeeld genoemd van een huisarts die op het juiste moment signaleerde en doorpakte. Zoals een mantelzorger van een persoon met dementie opmerkt: *"Misschien dat het scheelt dat je op een dorp woont."*

Daarnaast beperken zorgverleners zich vaak tot hun eigen vakgebied zo geven CCE-coördinatoren aan. Scholen richten zich bijvoorbeeld primair op onderwijstaken, terwijl dagbesteding zich doorgaans niet met de thuissituatie bemoeit. In de gehandicaptenzorg kan MEE (organisatie voor onafhankelijke cliëntondersteuning) een verbindende functie vervullen, maar de organisatie richt zich vaak vooral op cliëntondersteuning en stelt zich daarbij verder afwachtend op. CCE-coördinatoren geven aan regelmatig situaties tegen te komen waarin betrokken partijen in complexe situaties op elkaar wachten voordat er actie wordt ondernomen. Binnen de jeugdzorg bestaan bovendien grote verschillen in hoe gemeenten en wijkteams zich hierin opstellen. Die houding varieert zowel op organisatieniveau als tussen individuele medewerkers. Soms ondersteunen zij ouders actief in hun regierol, terwijl anderen een meer afwachtende houding aannemen. Zoals CCE-coördinatoren soms horen: De schoolvraag is niet aan ons.

Binnen de ouderenzorg kan een casemanager dementie een belangrijke rol spelen in het bewaren van overzicht en het organiseren van interdisciplinaire afstemming. De ervaringen van mantelzorgers zijn echter wisselend. Waar de ene casemanager voortvarend te werk gaat en als een grote steun wordt ervaren, blijft de ander meer bij het geven van enkele tips en suggesties.

Wanneer iemand naar een verpleeghuis verhuist, eindigt vaak de taak van de casemanager. Zoals een mantelzorger van een persoon met dementie aangeeft:

"Die casemanager is er toch ook voor de omgeving, voor de familie? Maar als de patiënt dan wordt opgenomen, dan is het: zoek het maar uit! Terwijl dan het verdriet nog veel groter wordt, want dan kom je pas echt aan jezelf toe."

CCE-coördinatoren geven aan dat een integratieve benadering, waarbij verbinding wordt gelegd tussen de thuissituatie en bijvoorbeeld dagbesteding, school en zorg, juist in complexe situaties van groot belang is. Volgens hen zou een koppeling aan het pgb hierbij behulpzaam kunnen zijn, waarbij vanaf een bepaalde indicatie een regiebehandelaar kan worden ingezet.

Tijdens een consultatie kan CCE ondersteunen door betrokken partijen bij elkaar te brengen, rollen expliciet te maken en overzicht te creëren. In instellingen zijn verantwoordelijkheden doorgaans duidelijker en kan CCE managers en gedragsdeskundigen aanspreken. In thuissituaties is dit vaak lastiger, doordat er niet één verantwoordelijke partij is en soms zelfs helemaal geen professioneel kader betrokken is.

Regie voeren

Uit de interviews blijkt dat thuis zorgen voor iemand met complexe zorgvragen een hoge mate van regievoering vraagt. Het vereist overzicht: welke zorg is nodig en wie kan deze bieden? Ook vraagt het om afstemming tussen betrokken partijen: hoe krijgen we iedereen aan tafel zodat zorg in samenhang kan plaatsvinden? In sommige thuissituaties is veel zorg nodig, in andere minder, en niet voor alle vormen van zorg is eenvoudig iemand te vinden.

De regie komt daardoor vaak grotendeels bij naasten of cliënten zelf te liggen. Dit kan belastend zijn, maar werkt in sommige gevallen ook goed. Naasten kennen de persoon vaak goed, weten precies wat nodig is en wanneer zij de organisatorische vaardigheden hebben om de regierol op zich te nemen kan dit goed werken. Zo geeft een moeder van een kind met meervoudige beperkingen aan dat zij veel zelf regelt met de verpleegkundigen, zoals de medicatie, sondevoeding en het pgb. Zoals zij het zelf verwoordt: *"Veel is routine geworden."*

Een aantal cliënten geeft bovendien aan dat het zelf voeren van regie een positieve ervaring kan zijn, ook al is deze soms uit nood geboren. Zo vertelt een ervaringsdeskundige vrouw dat de

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

benodigde zorg niet werd vergoed, waardoor zij dit zelf moest regelen: *"Ik heb een fysiotherapeut, een ergotherapeut, een coach en een psycholoog benaderd."* Een uitdaging voor haar was dat deze verschillende zorgverleners door de AVG-wetgeving niet eenvoudig met elkaar konden overleggen. Een andere ervaringsdeskundige met een licht verstandelijke beperking benadrukte hoe belangrijk regie voor hem is, bijvoorbeeld bij het meebepalen van wat er in zijn dossier wordt opgeschreven: *"Ik heb toen wel met ze afgesproken: schrijf alleen op wat je met mij besproken hebt."*

In sommige thuissituaties wordt de regierol niet ingevuld. Een aantal ervaringsdeskundige jongeren vertelde hoezeer zij hadden gemist dat er iemand meekeek met wat er breder speelde:

"Ik had het gevoel dat ik een casus was waar aan de buitenkant leek alsof het goed ging, maar waar er eigenlijk heel veel speelde. Ik zag er normaal uit, maar onderliggend gebeurde er veel en niemand heeft dat opgemerkt. Ik miste iemand die dat opviel." (jongere)

Hulpverleners kunnen deze regie niet altijd bieden:

"Die overzien het geheel ook niet. De logopedist, de fysio, de tandarts hebben allemaal adviezen. Iedereen zegt: je hoeft niet zo veel, als je nou een beetje dit en dit doet... maar mijn kind is toch een beetje een bouw pakket... alles bij elkaar is het niet te doen. Je moet dus keuzes maken en het is fijn als je dat met iemand kan overleggen." (ouder)

Een moeder van een kind met ontwikkelingsproblemen kreeg ondersteuning van een begeleider uit de jeugdhulp:

"Ik heb ook veel gesprekken met haar gevoerd over wie ik ben, over ouderschap, over de relatie tussen mijn man en mij, en welke keuzes wij maakten en wat wij belangrijk vonden in ons ouderschap. Dat heeft ons ontzettend in onze kracht gezet om uiteindelijk ook zelf de regie weer te gaan nemen in het geheel en voor onze zoon te gaan staan."

Ook de bekostiging van de zorg vraagt veel regie, bijvoorbeeld bij het aanvragen van vergoedingen en het navigeren van regelgeving, die soms per gemeente verschillend wordt ingevuld. Een ouder van een kind met ontwikkelingsproblemen vertelt over de stress die dit veroorzaakt, doordat de financiering soms weer werd stopgezet wanneer het proces te traag verliep of onvoldoende resultaat werd geboekt. In dat geval moest opnieuw een andere

hulpverlener worden ingeschakeld. Zoals zij zegt: *"Er was nooit tijd of rust om het ingezette pad even te laten bestendigen."*

Een respondent met een licht verstandelijke beperking geeft aan zich zorgen te maken over bezuinigingen in de zorg. Hij moet het pgb elk jaar aanvragen en heeft nu een indicatie voor vijf jaar. *"Maar blijft het goed gaan?"*

CCE-coördinatoren melden dat zij tijdens consultaties naasten tegenkomen die de regie zeer krachtig voeren. Tegelijkertijd treffen zij regelmatig mensen die tegen de grenzen van hun kunnen en kennis aanlopen. Het bespreekbaar maken van deze uitdagingen is belangrijk, geven de coördinatoren aan, maar niet altijd eenvoudig, omdat naasten vaak behalve mantelzorger ook partner of ouder zijn. Deze dubbele rollen kunnen veel stress en emoties veroorzaken. De regie uit handen geven aan ambulante zorgpartijen is bovendien niet altijd eenvoudig te organiseren of te financieren. Zoals een CCE-coördinator aangeeft:

"De afwezigheid in dit traject was de gemeente; het centrum voor jeugd en gezin. <> De vraag aan de gemeente was: kunnen jullie de regie nemen? Maar de gemeente hield de boot af op het gebied van onderwijs, ze deden alleen de indicatie van thuis."

Een andere coördinator beschrijft dat het bij de ambulante ggz vaak ook zoeken is naar een partij die de regie wil oppakken: *"De huisarts is er verlegen mee, die is regievoerder maar die kan er niet zoveel mee. En de ggz wilde geen regie nemen."*

Oog voor de belastbaarheid van naasten bij de zorg thuis

Thuis zorgen voor een kind, ouder, partner of familielid is niet eenvoudig. De zorg kan enkele jaren duren, zoals bij een ouder met dementie, maar ook langer, bijvoorbeeld bij kinderen met een beperking die thuis wonen. Uit vrijwel alle gesprekken blijkt dat de belasting groot is en kan leiden tot stress en zorgen. Zoals een mantelzorger van iemand met dementie beschrijft: *"Ik wist bij God niet wat ik op mijn nek zou nemen. Ik zou het niet anders willen en doen, maar dat neemt niet weg dat het heel zwaar is, heel onvoorspelbaar."* Een ouder van een kind met een beperking voegt hieraan toe: *"Mensen zien niet hoe ingewikkeld het kan zijn. Je zit heel krap, er is geen ruimte. Ze zeggen: kan je niet even de buurvrouw vragen? Nee, dat kan niet, zo makkelijk is het niet."* Regelmatig leidt dit ook tot gevoelens van eenzaamheid: *"Ik voelde de meeste*

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

eenzaamheid op de laatste dag voor de schoolvakantie. Dat de juf zei: prettige vakantie. En dan stond je er echt alleen voor." (ouder)

De thuissituaties kunnen bovendien zeer complex zijn. Zoals een mantelzorger van een persoon met dementie beschrijft:

"Op een gegeven moment escaleerde het helemaal. Hij was heel agressief, niet meer te benaderen, ook dochter kon hem niet meer rustig krijgen. Hij sliep niet meer, ik sliep niet meer, hij begon ook te pesten, alle dekens van me af trekken en het licht aan doen."

Continu in een dergelijke situatie verkeren vraagt enorm veel van de betrokkenen: *"Ik zat door de stress bijna in een burn-out."* (ouder). Mantelzorgers worstelen daarnaast vaak met de verschillende rollen die zij vervullen: *"Ik ben zowel moeder, als verzorger als werkgevende [voor de zorgverleners thuis]."*

Goed voor jezelf zorgen is van groot belang, geven mantelzorgers aan. Dit is echter niet eenvoudig wanneer de zorg voortdurend doorgaat en er niemand is die kan inspringen. Een sociaal netwerk, bestaande uit vrienden en familie die kunnen ontlasten en een luisterend oor bieden, is hierbij belangrijk. Soms is de sociale kring van mantelzorgers echter klein geworden, waardoor deze ondersteuning ontbreekt.

CCE-coördinatoren zien de impact van deze belasting op naasten, mantelzorgers en overige gezinsleden tijdens consultaties terug. Zoals een coördinator uitlegt:

"Wat me opvalt in de pgb-situaties is dat men zo druk is met het organiseren van de dagdagelijkse zorg, dat mensen vastzitten in het denken aan de dag van morgen en niet meer voldoende ruimte in hun hoofd hebben om iets te bedenken wat lijkt op een langere termijnperspectief, wat heel begrijpelijk is, maar wat ook zorgt dat veel zaken ze overkomen en mensen dus vaak in de overlevingsstand staan."

Thuis blijven zorgen

Ondanks de grote belasting is thuis zorg bieden vaak een bewuste keuze, geven respondenten aan. De persoon die zorg ontvangt voelt zich daar het prettigst en heeft zijn of haar naaste dichtbij. Mantelzorgers zorgen veelal uit liefde. Soms is er echter geen echte keuze, omdat er geen

geschikte alternatieve plekken beschikbaar zijn. Voor veel mantelzorgers is bovendien onduidelijk wat de toekomst zal brengen en of zij het op de lange termijn zullen volhouden. Zo vertelt een ouder van een kind met een beperking dat zij niet te ver vooruitkijkt, ook al maakt zij zich wel zorgen over de periode waarin zij zelf ouder wordt. Momenteel is er geen goede plek voor haar zoon buiten thuis, misschien verandert dat in de toekomst. Zoals zij het zelf verwoordt: *"Een beetje een kop-in-het-zand-strategie. Wie dan leeft, wie dan zorgt."*

Privacy

In complexe thuissituaties komen vaak veel verschillende mensen over de vloer, waardoor mantelzorgers een deel van hun privacy inleveren. Zoals een ouder aangeeft: *"Dit is toch mijn huis en zijn huis waar hij ontspannen mag leven en zichzelf zijn. Dan is het moeilijk om een hulpverlener in huis te krijgen die zegt, nou dit gaan we even zo doen."* Ook mensen met een verstandelijke beperking ervaren inbreuk op hun privacy wanneer de zorg door wisselende zorgverleners wordt verleend. In de zorg wordt gerapporteerd, en vaak hebben meerdere zorgverleners toegang tot deze rapportages of het dossier. Respondenten met een licht verstandelijke beperking geven aan dat zij graag meer controle zouden willen over wat er wordt gerapporteerd en wie daar toegang toe heeft.

Oog voor de afhankelijke positie van cliënt of naaste

Wat zorg in de thuissituatie ten opzichte van intramurale zorg extra complex lijkt te maken, blijkt uit de interviews, is de positie die ouders of cliënten innemen ten opzichte van instanties en zorgorganisaties. Zoals een ouder aangeeft: *"Je bent als enige tegen een heel groot instituut en je wordt gewoon niet geloofd."*

Een aantal respondenten ervaart deze positie als kwetsbaar, vooral ten opzichte van partijen waarvan zij afhankelijk zijn. Dit kan gaan om zorgorganisaties en instanties, maar ook bijvoorbeeld als jongere ten opzichte van ouders. Die kwetsbaarheid wordt versterkt wanneer mensen zich niet serieus genomen voelen. Zoals een jongere beschrijft: *"Een melding wisten mijn ouders altijd te voorkomen, want het viel toch wel mee, ik ervaarde het allemaal zo zwaar."* Een cliënt in de ggz vertelt: *"Steeds maar weer te moeten herhalen wat je mankeert, en dat ze je aankijken alsof ze je niet geloven."*

Door deze ervaringen kunnen mensen zich alleen, gefrustreerd, machteloos en in de steek gelaten voelen. Zoals een moeder verwoordt: *"Als er een zorgverlener bij is die een papertje heeft, dan*

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

word je voor vol aangezien, die wordt gehoord. Maar als moeder heb jij vrij snel ongelijk." Dit kost veel energie en ondermijnt het zelfvertrouwen, geven respondenten aan. Daarnaast kan het angst oproepen, bijvoorbeeld voor uithuisplaatsing van een kind als je het niet goed doet, of het gevoel dat alles wat je zegt tegen je gebruikt kan worden; alsof je onder een vergrootglas ligt. Voor sommigen ligt de kwetsbaarheid ook in het feit dat veel verschillende mensen het huis betreden en je privéleven zien. Wanneer vertrouwen wordt beschaamd, is dat bijzonder pijnlijk. Tegelijkertijd laten respondenten ook veerkracht en strijdbaarheid zien. Zoals een ouder zegt: *"Ik heb wel geleerd dat je voet bij stuk moet houden omdat jij als moeder gewoon weet wat het beste voor je kind is."* CCE-coördinatoren herkennen deze kwetsbare positie eveneens. Zij geven aan dat cliënten en naasten gebaat zijn bij iemand zoals een regiebehandelaar, een professional die naast hen staat en kan ondersteunen bij het behouden van overzicht en regie.

Iemand die er voor je is

Steun van familieleden, vrienden of bijvoorbeeld de kerkgemeenschap wordt door respondenten als zeer waardevol ervaren. Het gaat om iemand die ziet wie JIJ bent. Zoals een cliënt in de ggz beschrijft: *"Als je 20 jaar in de ggz rondloopt, ga je je ook afvragen: wie ben ik buiten de ggz, buiten mijn borderline?"* Daarbij is het even belangrijk dat iemand je durft aan te spreken op je grenzen. Wanneer je niet veel vrienden hebt, deze verder weg wonen of je ze liever niet mee naar huis neemt, wordt deze steun minder ervaren. Lotgenotencontact kan eveneens betekenisvol zijn: *"Dat je gewoon eventjes je hart kunt luchten zonder dat je dingen hoeft uit te leggen."* (mantelzorger van een persoon met dementie)

Steun vanuit zorgverleners is ook cruciaal. Uit gesprekken met jongeren bleek dit een belangrijke rode draad: *"Ik had nodig dat iemand er was, punt."* (jongere). Respondenten benadrukken dat het om iemand gaat die luistert naar wat zij echt nodig hebben en hen zich gezien laat voelen. Wanneer deze steun niet vanuit ouders of andere naasten komt, wordt het nog belangrijker dat een zorgverlener deze nabijheid biedt. Respondenten omschrijven deze steun als een vorm van nabijheid: iemand die aanwezig is, afstemt en meebeweegt in het dagelijks leven, ook wanneer er geen directe oplossing is. Zoals een ouder het verwoordt:

"Je hebt veel meer aan iemand die zegt: ik weet dat je niet kan loslaten en dat is heel zwaar. Hoe kan je nou in jezelf dat kleine beetje rust vinden. Daar heb ik heel veel aan gehad. De realiteit is dat het niet over gaat."

Het helpt wanneer er iemand naast je staat die toegeeft het ook niet te weten, maar toch samen met je op wil lopen. Dit gaat ook over erkenning van jouw positie en de kennis die je als cliënt of naaste hebt. Zo vertelt een man met een licht verstandelijke beperking over zijn persoonlijk begeleider: *"Zij kent mij door en door."* Het feit dat hij haar al lange tijd kent en een goede band met haar heeft opgebouwd, is daarbij van groot belang. Ook ervaringsdeskundigen kunnen hierbij een belangrijke rol spelen. CCE-coördinatoren merken op dat dergelijke steun vanuit de zorgverlening niet vanzelfsprekend is en benadrukken het belang ervan in complexe thuissituaties.

Iemand die blijft

Naast iemand die er voor je is, geven respondenten aan hoe belangrijk het is dat diegene ook blijft. Met alle wisselingen en tekorten in de zorg is dit echter niet vanzelfsprekend. Zoals een man met een licht verstandelijke beperking aangeeft: *"Hecht je niet aan iemand, voor je het weet is die vertrokken."*

Wanneer het wél mogelijk is om met een zorgverlener een langdurige relatie op te bouwen, voelt het normaler dat iemand continu in het huis aanwezig is, wat de kwetsbaarheid vermindert. Tegelijkertijd kan een sterke band met een zorgverlener ook een risico met zich meebrengen, waarbij de kwetsbare positie weer zichtbaar wordt. Zoals een cliënt in de ggz opmerkt: *"Enerzijds wil je een hulpverlener die er onvoorwaardelijk voor je is. Tegelijkertijd is het altijd een gevaar dat er dan een afhankelijkheid ontstaat, dat je het idee krijgt dat je die ander nodig hebt om te functioneren."*

Een ouder benadrukt bovendien het belang van het benutten van de kennis van ouders:

"Als professional loop je maar een klein stukje mee in het leven van het kind en het gezin. Ouders zijn de enige die het totaaloverzicht hebben op het gehele traject van het gehele kind. Zowel op school, thuis, BSO en bijvoorbeeld sport. Waardeer dat, vraag ernaar en maak juist door de goede samenwerking gebruik van deze kennis."

Wat valt op per sector

De bevindingen uit dit onderzoek zijn sectoroverstijgend geanalyseerd: de belangrijkste patronen, belemmeringen en behoeften komen terug in zowel jeugdzorg, ouderenzorg, gehandicaptenzorg

en ggz. In Tabel 2 staan per sector de meest in het oog springende inzichten uit de interviews.

Tabel 2: Sectoroverstijgende resultaten.

Ouderenzorg

CCE-coördinatoren geven aan dat ouderenzorg naast intramurale zorg en zorg thuis ook woonzorglocaties omvat, waar mensen in groepsverband wonen en de zorg via de eerste lijn wordt geregeld. Ook hier ligt de regie vaak bij de mantelzorger en is afstemming tussen verschillende zorgpartijen soms een knelpunt. Volgens meerdere respondenten kan de casemanager dementie mantelzorgers goed ondersteunen bij het organiseren van zorg thuis. Passende ondersteuning lijkt sterk afhankelijk van de kwaliteit van de relatie met de casemanager of huisarts. Het helpt wanneer deze professionals tijdig betrokken zijn bij de leefwereld van mantelzorgers, meelopen, de weg wijzen en het niet alleen bij de mantelzorger laten.

Ggz

Respondenten geven aan dat cliënten en naasten in de ggz vaak worstelen met de afwachterende houding van hulpverleners, waarbij partijen naar elkaar kijken. CCE-coördinatoren signaleren handelingsverlegenheid die voortkomt uit het vooropstellen van autonomie en wilsbekwaamheid. De ambulante ggz kent veel bureaucratische hobbels, lange wachtlijsten en minder uren dan nodig in complexe situaties. Geïnterviewde ervaringsdeskundigen vertellen hoe zij zelf de samenhang in hun zorg moeten organiseren. Wat volgens respondenten wél werkt, zijn professionals die integraal naar de persoon én diens context kijken, laagdrempelige ondersteuning aan huis bieden zonder tijdsdruk, en de inzet van ervaringsdeskundigen. Dit geeft rust, het gevoel er niet alleen voor te staan en serieus genomen te worden.

Gehandicaptenzorg

In deze sector kenmerken ingewikkeldheden rondom het pgb de thuissituaties. Respondenten missen een gedragkundige die overzicht heeft en aanspreekbaar is op verantwoordelijkheden. Voor mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten is vertrouwde, vaste begeleiding van onschatbare waarde. Het helpt volgens hen wanneer duurzame relaties met begeleiders opgebouwd kunnen worden, afgestemd op de leefwereld van de persoon, met praktische hulp, respect voor privacy en betrokkenheid op de lange termijn.

Tabel 2: vervolg*Jeugdzorg*

In deze sector valt de veelheid aan betrokken partijen op, die lang niet altijd goed afstemmen aldus de geïnterviewden. Jongeren en ouders ervaren langdurige periodes van onvoldoende of niet-passende hulp. Volgens hen helpen hulpverleners die het hele gezin in beeld hebben, relationeel werken en écht luisteren. Vertrouwen, continuïteit en praktische ondersteuning zijn essentieel. Het tijdig betrekken van specialistische kennis kan escalaties voorkomen. Ouders die hun expertise over hun kind kunnen inbrengen, geven aan dat zij zich gezien voelen en regie kunnen nemen.

DISCUSSIE EN CONCLUSIE

Dit onderzoek laat zien dat zorg in complexe thuissituaties vaak plaatsvindt in een systeem dat onvoldoende lijkt toegerust voor meervoudige en langdurige problematiek. De inzet op zo lang mogelijk thuis wonen legt een grote druk op mensen en hun naasten, terwijl juist wanneer de situatie complex is, hun ondersteuning vorm moet krijgen in een versnipperd, tijdelijk en vaak reactief zorgsysteem.

De belangrijkste bevindingen van dit onderzoek zijn:

- De wens om thuis te zorgen is vaak groot en wordt als waardevol ervaren.
- De idealen van autonomie en langer thuis wonen botsen in de praktijk vaak met een versnipperd en overbelast zorgsysteem met ingewikkelde wet- en regelgeving.
- Samenwerking met en tussen zorgpartijen verloopt soms moeilijk, o.a. door privacy issues en de afhankelijkheid die naasten voelen ten aanzien van deze zorgpartijen.
- Ouders, partners en kinderen blijken niet alleen mantelzorgers, maar ook regisseurs van kleine 'zorgorganisaties', met alle bijbehorende stress, eenzaamheid en bureaucratische obstakels van dien.
- Een casemanager of regiebehandelaar die de cliënt of naaste thuis kan ondersteunen bij de regievoering is wenselijk. Iemand die niet alleen kijkt naar de regels, maar naar de mens, door wie je je gezien voelt en die ook praktische hulp kan bieden.
- Echte nabijheid en continuïteit voor cliënt en naasten blijken cruciale voorwaarden voor geslaagde zorg thuis.
- Een sterk eigen netwerk kan voor cliënten en naasten een grote steun zijn.
- Als er wél sprake is van duurzame relaties, integrale samenwerking en erkenning van de positie

ALS THUIS WONEN INGEWIKKELD WORDT

en ervaringskennis van cliënten en naasten, ontstaat er iets bijzonders: vertrouwen, rust en perspectief.

De wens om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen wordt breed gedragen in de Nederlandse zorg. Thuis blijven wonen wordt geassocieerd met autonomie en welzijn. Het sluit aan bij eerder onderzoek van CCE waaruit blijkt dat het hebben van een onvoorwaardelijk thuis (Veilige Grond) escalatie van probleemgedrag kan voorkomen (Van der Weerd & Bekkema, 2024). Uit onderhavig onderzoek blijkt dat dit gewenst maar allesbehalve vanzelfsprekend is. Mensen komen vaak in de rol van zorgregisseur zonder dat zij daartoe altijd de middelen, kennis of ondersteuning hebben. Respondenten beschrijven hoe zij verdwalen in een zorgsysteem waarin regels tegenwerken, zorgpartijen hun verantwoordelijkheden beperken tot hun kerntaak en communicatie tussen betrokken zorgverleners stagneert – mede door privacywetgeving, maar ook door cultuur en werkdruk. Dit sluit aan bij eerder onderzoek waaruit blijkt dat complexe thuissituaties vaak gepaard gaan met een hoge belasting voor zowel mantelzorgers als professionals, en dat de ondersteuning regelmatig gefragmenteerd is (Ayalon et al., 2025; Geuze & Goossensen, 2023; Lu et al., 2022).

In complexe thuissituaties blijkt de aanwezigheid van iemand die er echt is, en blijft, van doorslaggevende waarde te zijn. Continuïteit, relationele afstemming en erkenning van de ervaringskennis van cliënten en naasten zijn belangrijke voorwaarden voor stabiliteit.

De bevindingen roepen beleidsmatige en ethische vragen op: gegeven de verwachting dat de zorg in complexe thuissituaties zal toenemen, welke zorg hoort bij de samenleving, welke bij professionals, en wat kan gevraagd worden van informele netwerken? Hoe willen we in Nederland de zorg organiseren in complexe situaties thuis?

Deze vragen sluiten aan bij het betoog van Bredewold (2025), die stelt dat discussies over 'goede zorg' vaak worden gevoerd vanuit beleid en professionals, terwijl de ervaringen van mensen die afhankelijk zijn van langdurige zorg en hun naasten daarin nog onvoldoende doorklinken. Zij pleit daarom voor meer ruimte voor deze stemmen in het nadenken over wat goede zorg is. De bevindingen uit dit onderzoek onderstrepen het belang hiervan, doordat zij laten zien hoe ingrijpend en complex de zorg in vastlopende thuissituaties kan zijn voor betrokkenen. Daarnaast vraagt dit onderzoek om meer aandacht voor de positie van zorgverleners. Wat hebben zij nodig om duurzame, relationele en integrale zorg te bieden?

Een kracht van dit onderzoek is dat verschillende perspectieven — van ervaringsdeskundigen, naasten en CCE-coördinatoren — zijn samengebracht, waardoor sectoroverstijgende patronen in vastlopende thuissituaties zichtbaar werden. Een beperking van de studie is dat een deel van de respondenten is geworven via belangenverenigingen, waardoor sprake kan zijn van selectiebias. Een andere beperking is dat ambulante zorgprofessionals die in complexe thuissituaties ondersteuning bieden niet zijn geïnterviewd. Vervolgonderzoek zou deze perspectieven kunnen betrekken om het beeld verder te verdiepen.

Tot slot

Met dit artikel geven wij inzicht in complexe thuissituaties. Als we die complexiteit begrijpen, kunnen we ook terug redeneren: wat kunnen we doen om complexe situaties te voorkomen, of om hier goed op te anticiperen? Van vastgelopen situaties kunnen we leren wat er nodig is om dat vastlopen vóór te zijn.

We hebben de inzichten met opzet sectoroverstijgend geformuleerd. Het helpt om los van sectoren te komen en de patronen te zien in de systemen die we in de zorg gecreëerd hebben.

De zorg thuis vraagt om herijking: van beleid, van rollen én van wat we verstaan onder ‘goede zorg’. Die herijking begint met wat de mensen in dit onderzoek ons hebben laten zien: dat er iemand moet zijn die luistert, en blijft.

Belangenverklaring

Dit onderzoek werd uitgevoerd en gefinancierd door CCE. De auteurs hebben geen potentiële belangenconflicten met betrekking tot dit tijdschrift.

NOTEN

- 1 Zie Ethiek en kwaliteit | CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise).

REFERENTIES

ABF Research. (2024). *Monitor ouderenhuisvesting 2024. In opdracht van Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties en Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn*

- en Sport. Rijksoverheid. Retrieved from <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2024/11/27/monitor-ouderenhuisvesting-2024>
- Alzheimer Nederland. (n.d.). *Thema: Wonen met dementie*. Retrieved March 9, 2026, from <https://www.alzheimer-nederland.nl/>
- Ayalon, L., Ulitsa, N., Nebowsky, A. E., Schweda, M., & von Kutzleben, M. (2025). Caring for an older person with dementia: Behavioral problems in the eyes of family caregivers and migrant home care workers. *Dementia*, 24(5), 884–901. <https://doi.org/10.1177/14713012251323661>
- Bredewold, F. H. (2025, September 26). *Goed samenleven? Morele spanningen in de langdurige zorg* [Oratie]. Universiteit voor Humanistiek.
- De Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., Plaisier, I., & den Draak, M. (2019). *Zorgen voor thuiswonende ouderen: Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen* (SCP-rapport). Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Geuze, L., & Goossensen, A. (2023). Caring for children with profound intellectual and multiple disabilities: Images and metaphors expressed by Dutch parents. *Disability & Society*, 39(12), 1840–1858. <https://doi.org/10.1080/09687599.2023.2164846>
- Lu, X., Ye, R., Wu, J., Rao, D., & Liao, X. (2022). Comparing behavioral and psychological symptoms of dementia and caregiver distress caused between older adults with dementia living in the community and in nursing homes. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 881215. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.881215>
- Nederlands Jeugdinstituut. (n.d.a). *Af- en ombouw JeugdzorgPlus*. Retrieved March 9, 2026, from <https://www.nji.nl/>
- Nederlands Jeugdinstituut. (n.d.b). *Zo thuis mogelijk opgroeien*. Retrieved March 9, 2026, from <https://www.nji.nl/>
- Plaisier, I., & Den Draak, M. (2021). *Passende zorg voor ouderen thuis: Knelpunten in kaart*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. (2021). *Kwesties voor het kiezen: Analyse van vijf urgente maatschappelijke vraagstukken voor de komende kabinetsperiode*.
- Van der Weerd, S., & Bekkema, N. (2024). *Veilige grond: Samen bouwen aan een onvoorwaardelijk thuis*. Centrum voor Consultatie en Expertise. <https://www.cce.nl/veilige-grond>
- Waardigheid en trots. (n.d.). *Langdurende zorg thuis*. Retrieved March 9, 2026, from <https://www.waardigheidentrots.nl/>