Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?

90D4G-AFOZ

“Je kunt je kind pas loslaten als je weet dat iemand anders vangt.”
(anonieme familie-ervaringsdeskundige in Franken, 2015, p. 29.)

Q. Spijker
3190218
Fontys Hogeschool Social Studies
B.P. Gootjes
Bachelor Social Work, profiel ggz-agoog
28 augustus 2020

Samenvatting

De afgelopen decennia is er een wereldwijde transitie gaande in de psychiatrie. Hierbij verlegt de focus zich langzaam steeds verder van genezen naar herstellen. In Nederland is daar een kanteling bijgekomen die veel sneller gaat: van formele naar informele zorg (de participatiemaatschappij). Bij genezen en formele zorg stond de hulpverlener, de zorgprofessional, centraal, nu is dat de cliënt, ondersteund door diens naastbetrokkenen, als onbetaalde zorgwerker. Ook bij organisatie A, waar dit onderzoek is gehouden, staat familiebeleid in het teken van de ondersteuningsrol van naastbetrokkenen. Maar hoe is het dan om hulpverlener te zijn, terwijl je tegelijkertijd ook nog vader bent, of moeder, of dochter van? En is er dan ook aandacht voor jou? Uit onderzoek blijkt dit niet zo te zijn. Sterker nog, het is onduidelijk waar de onbetaalde zorgwerkers – ook wel mantelzorgers genoemd – zelf behoefte aan hebben. En ook is onduidelijk hoe voorkomen kan worden dat ze overbelast raken.

Uit een eerder onderzoek bij deze organisatie bleek dat er wel familiebeleid was, maar dat dit niet bekend en geïmplementeerd was op de werkvloer. Vanuit zorgethiek, waar niet rechtvaardigheid het hoogste criterium is, maar zorgzaamheid, zou het goed zijn hier gericht aandacht aan te besteden. Daarom is aan tien ouders van (volwassen) kinderen die langdurig cliënt zijn binnen de organisatie gevraagd wat zij nodig hebben voor hun welzijn en hoe zorgprofessionals daar aan kunnen bijdragen. De hoofdvraag van dit afstudeeronderzoek is dan ook: “Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?”

Eerst is onderzocht welke factoren van invloed zijn op hun welzijn en hoe dat welzijn er dan uit ziet. Het streven was van begin af aan, om het welzijn van ouders eindelijk eens te scheiden van het welzijn van hun kinderen. Dat is niet gelukt. Sterker nog, het tegenovergestelde is gebleken: het welzijn van ouders en het welzijn van hun kinderen zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Goede zorg van zorgprofessionals voor kinderen werkt direct door op de ouders en het omgekeerde ook. Met het concept Positieve Gezondheid, ontwikkeld door Machteld Huber (2019a, b; Huber et al., 2016), is het welzijn van ouders in kaart gebracht en is geanalyseerd welke factoren dit positief of negatief beïnvloeden.

Vervolgens is aan de ouders die meededen aan het onderzoek hoe zij door zorgprofessionals ondersteund worden. Wie doen dat, wat doen ze en met welke frequentie? De uitkomst hiervan was heel divers. Van wekelijkse ondersteuning tot al langere tijd helemaal geen.

Van de ondersteuning die ouders (al of niet) ontvangen is vervolgens in kaart gebracht wat daarbij belemmerend en bevorderend is voor hun welzijn. Ouders vinden het vooral belemmerend als ze helemaal uit beeld zijn bij zorgprofessionals en de meest bevorderende ondersteuning is voor hen dat

ze samenwerken in de zorg voor hun kind en dat zorgprofessionals daarbij ook oog hebben voor hen als ouder.

Tot slot is de ouders gevraagd hoe zij ondersteund zouden willen worden. Het antwoord op deze vraag is simpel: ouders willen erkenning dat hun welzijn onlosmakelijk verbonden is met het welzijn van hun kinderen en daarom moet er in de triade samengewerkt worden.

De eindconclusie en het antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek is dan ook: Zorgprofessionals kunnen het welzijn van ouders bevorderen door consequent te laten zien dat ze zich er bewust van zijn dat het welzijn van ouders onlosmakelijk verbonden is met het welzijn van hun kinderen. De organisatie kan hiervoor een aandachtsfunctionaris aanstellen (bijvoorbeeld een familie-ervarings-deskundige), maar de nadruk moet vooral liggen bij een respectvolle bejegening van ouders door alle zorgprofessionals. Dit begint bij een kennismakingsgesprek met de ouders op initiatief van een zorgprofessional, waarbij er aandacht is voor hun verhaal en hun last en zorgen worden erkend. Het gaat verder met duidelijke afspraken over en monitoring van de rolverdeling tussen zorgprofessionals en ouders met betrekking tot de zorg voor kinderen én ouders. Er wordt van beide kanten samengewerkt, waarin als belangrijkste elementen worden genoemd: initiatief tot contact van beide kanten en het uitwisselen en gebruiken van informatie en expertise. Hierdoor wordt de last van ouders verlicht en kunnen ze tegelijkertijd een constructieve bijdrage aan de zorg leveren, wat hun leven zin geeft. Als dit gebeurt hebben ouders het gevoel dat ze samen met de zorgprofessionals aan dezelfde kant van het touw trekken, waardoor optimale zorg voor hun kinderen en henzelf ontstaat.

De aanbevelingen voor de organisatie richten zich op een visie over de zorg die zo veel mogelijk gedeeld wordt door ouders en zorgprofessionals. Hiervan is bejegening van ouders een belangrijk onderdeel. Er worden verschillende hulpmiddelen en mogelijke aanvullingen van het team geopperd om de samenwerking in de triade te versterken. Tot slot wordt aanbevolen dit onderzoek te herhalen bij zorgprofessionals en cliënten, zodat alle drie de percepties van de deelnemers aan de triade naast elkaar gelegd kunnen worden.

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek met als titel “Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?”. Ik heb er alles ingestopt wat ik de afgelopen vier jaar heb geleerd tijdens twee jaar Associate Degree Ervaringsdeskundige in de Zorg en aansluitend tijdens twee jaar Bachelor Social Work.

Alleen was me dit niet gelukt. Daarom wil ik alle ouders bedanken die hun verhalen met mij hebben gedeeld. Dankjewel Bram, voor je ondersteuning en scherpe feedback. Veel dank ook aan Hanneke die me iedere keer hielp de rode draad op te pakken als ik die kwijt was en die me de zomervakantie doorgetrokken heeft. Bas en Karun, dankjewel. Vier jaar lang waren jullie mijn trouwe maatjes in een avontuur dat niet als bachelor begonnen is. En natuurlijk heel veel dank aan Go die me zo veel avonden en weekenden heeft afgestaan aan mijn studie en deze scriptie.

Ik hoop dat de organisatie waar ik dit onderzoek heb uitgevoerd er zijn voordeel mee doet. Ouders zijn zulke leuke mensen, en als ik iets heb geleerd, dan is het wel dat je door hun welzijn te vergroten meteen het welzijn van hun kind mee vergroot. En wie zou dat nou niet willen?

Augustus 2020
Quirijn Spijker.

Inhoudsopgave

Samenvatting **1**

Voorwoord **3**

Inhoudsopgave **4**

Inleiding **8**

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets **10**

1.1 Probleemanalyse *10*

1.1.1 De wereldwijde transitie in de psychiatrie van genezen naar herstellen 10

1.1.2 De kanteling in Nederland van formele naar informele zorg (de participatiemaatschappij) 11

1.1.3 Wat zegt de ethiek over menswaardige zorg? 12

1.1.4 De rol van naastbetrokkenen in de GGZ 13

1.1.5 Het beleid van organisatie A met betrekking tot de ondersteuning van en voor naastbetrokkenen 14

1.1.6 De uitwerking van dit beleid op ouders van mensen die in zorg zijn bij organisatie A 15

1.2 Probleemstelling en verificatie *16*

Probleemstelling 16

Verificatie 16

1.3 Onderzoeksdoelstelling *17*

1.4 Hoofdvraag *17*

1.5 Deelvragen *17*

1.6 Begripsafbakening *17*

Hoofdstuk 2. Theoretisch Kader **19**

Positieve Gezondheid *19*

Ethiek *20*

Vrijheid 21

Zorgzaamheid 21

Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek *21*

Common factors *22*

Hoofdstuk 3. Methodologie 23

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef 23

3.2 Dataverzamelingsmethode 24

3.3 Meetinstrument 24

3.4 Data-analyse 26

Hoofdstuk 4. Resultaten 27

4.1 Feitelijke steekproef 27

4.2 Deelvraag 1: Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 27

4.3 Deelvraag 2: Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 30

4.4 Deelvraag 3: Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 31

Inleiding 31

Bevorderende ondersteuning ouders 31

Belemmerende ondersteuning ouders 32

Bevorderende ondersteuning kind 34

Belemmerende ondersteuning kind 34

4.5 Deelvraag 4: Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn? 35

Hoofdstuk 5. Conclusie en aanbevelingen 38

5.1 Conclusie 38

Deelvraag 1: Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 38

Deelvraag 2: Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 38

Deelvraag 3: Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 38

Deelvraag 4: Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn? 39

Hoofdvraag: Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen? 39

5.2 Aanbevelingen 40

Een visie die door zorgprofessionals en ouders gedeeld wordt 40

Bejegening ouders 40
Invoeren hulpmiddelen 41
Samenstelling team 41
Vervolgonderzoek 42

Hoofdstuk 6. Discussie 43

6.1 Betekenis en bruikbaarheid 43
Micro 43
Meso 43
Macro 44

6.2 Sterkte- en zwakteanalyse 44
Betrouwbaarheid en validiteit 44
Zwakke punten onderzoek 44
Sterke punten onderzoek 45

Literatuurlijst 46

Bijlagen 50

Bijlage 1. De topiclijst 50
Inleiding 50
Nadere kennismaking. 50
Deelvraag 1 50
Deelvraag 2 51
Deelvraag 3 51
Deelvraag 4 52
Slot 52

Bijlage 2. Toestemmingsformulier 53

Bijlage 3. Codeboom 54

Deelvraag 1: Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 54

Deelvraag 2: Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 56

Deelvraag 3: Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek? 57

Deelvraag 4: Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn? 65

Bijlage 4. Oorzaken van en gevolgen voor Positieve Gezondheid van ouders 69

Inleiding

> Een moeder vertelt: ‘Het was pas toen mijn dochter vijf jaar werd en een evaluatie moest ondergaan bij een team van ontwikkelingsstoornissen, dat een arts zei: “Dat moet moeilijk zijn voor jou. Hoe doe je dat met al deze zorgen?” Ik herinner me dat ik zo verrast was door deze vraag dat ik in tranen uitbarstte … niet tranen van boosheid, maar van opluchting dat er iemand verder keek dan al de beperkingen in de ontwikkeling van mijn dochter, en het waagde te kijken naar het impact op ons gezin. Ik weet dat die kinderarts mijn verdriet niet kan genezen, maar die vraag stellen bracht die dag een stuk kracht en heling voor mij. Die vraag bood de wonde een kans om zich te openen naar de lucht en te genezen. Op die dag moest ik mijn verdriet eens niet toedekken en verbergen. Die arts begreep dat dit de hele familie raakt.’ (Kerse, 2017, p. 216)

Manu Kerse gebruikt dit citaat in zijn boek *Helpen bij verlies en verdriet* om te illustreren wat hij levend verlies noemt: het gevoel je kind verloren te hebben, terwijl het nog in leven is. Dit verlies heeft duidelijk gevolgen voor het welzijn van deze moeder. Hoe dat welzijn van haar en andere ouders er uit ziet, weten zorgprofessionals eigenlijk niet. En hoe ze hen daarbij kunnen ondersteunen, weten ze nog minder. Onderzoek naar wat ouders tegen komen is al tien jaar oud (Van Erp, Place & Michon, 2009), of is over heel Europa verspreid gedaan (Vermeulen et al., 2015). En dan is nog steeds niet duidelijk wat zij nodig hebben en hoe ze het beste ondersteund kunnen worden. Ondertussen vraagt de participatiemaatschappij steeds meer van hen en de overheid wil graag onbetaalde zorgwerkers van hen maken (Van Heijst, 2009). Zorgprofessionals bespreken ouders meestal alleen in relatie tot hun kinderen. Ze hebben dan een rol als ondersteuner, mantelzorger of informatiebron, maar ze zijn nooit zelf, in hun authentieke rol als vader of moeder, bron van onderzoek. Dat is jammer, want de zorg voor hun kind valt hen zwaar en er wordt pas naar hen omgekeken als ze overbelast raken en de zorg niet meer aankunnen Dit onderzoek beoogt dit gat te vullen en kennis en inzichten op te leveren hoe zorgprofessionals ouders het beste kunnen ondersteunen door het aan de ouders zelf te gaan vragen.

In hoofdstuk 1 wordt de context nader uit gewerkt en wordt het probleem: naastbetrokkene die alleen als ‘naaste van’ wordt gezien verder geanalyseerd op macro niveau (Nederland en daarbuiten), meso niveau (binnen de onderzochte organisatie, verder organisatie A te noemen) en op micro niveau (naastbetrokkenen die ouder zijn van cliënten die op twee locaties van organisatie A wonen). Deze probleemanalyse leidt tot een concrete probleemstelling, die geverifieerd is met behulp van literatuur en besproken met het management van een van beide onderzochte locaties, afdeling B. Vervolgens wordt er een onderzoeksdoel vastgesteld en de hoofdvraag van dit onderzoek geformuleerd: ‘Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?’ De beantwoording van deze vraag moet leiden tot het bereiken van het onderzoeksdoel. De hoofdvraag wordt onderverdeeld in een viertal deelvragen, die zo zijn gekozen

dat het beantwoorden van deze deelvragen leidt tot beantwoording van de hoofdvraag. Hoofdstuk 1 wordt afgesloten met de afbakening van een aantal begrippen die in de hoofd- en deelvragen worden genoemd. In hoofdstuk 2 wordt beschreven welke theorieën er al bestaan op het gebied van welzijn van naastbetrokkenen en wat er op dit gebied al is onderzocht, zodat er geen onderzoek wordt gedaan naar wat al bekend is. Ook wordt kort ingegaan op de ethische aspecten die hierbij een rol spelen. Hoofdstuk 3 gaat over de manier, waarop het onderzoek verricht zal worden. Het gaat hierbij zowel om de onderzochte populatie, als de manier waarop de data wordt verzameld en geanalyseerd. Overigens worden in hoofdstuk 6 de sterkte en zwakte van de gebruikte methode aangegeven. In hoofdstuk 4 staan de resultaten van het onderzoek centraal. Per deelvraag wordt aangegeven welke resultaten het onderzoek heeft opgeleverd. Een en ander zal toegelicht worden met citaten van de onderzochte personen en gekoppeld aan de theorie uit hoofdstuk 2. In hoofdstuk 5 wordt een conclusie getrokken en de hoofdvraag beantwoord. Hier wordt betekenis verleend aan de resultaten zoals in hoofdstuk 4 gepresenteerd. Ook worden aanbevelingen gedaan voor verbeteringen in de praktijk die er toe kunnen leiden dat het geconstateerde probleem (gedeeltelijk) opgelost wordt. In hoofdstuk 6, tenslotte, wordt beschreven wat de relevantie van dit onderzoek is en hoe betrouwbaar en valide het is. Zoals eerder aangegeven worden hierbij de sterke en zwakke punten benoemd.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

1.1 Probleemanalyse

In deze probleemanalyse zullen achtereenvolgens behandeld worden: De wereldwijde transitie in de psychiatrie van genezen naar herstellen; De kanteling in Nederland van formele naar informele zorg (de participatiemaatschappij); Wat zegt de ethiek over menswaardige zorg? De rol van naastbetrokkenen in de GGZ; Het beleid van organisatie A met betrekking tot de ondersteuning van en voor naastbetrokkenen en De uitwerking van dit beleid op ouders van mensen die in zorg zijn bij organisatie A.

1.1.1 De wereldwijde transitie in de psychiatrie van genezen naar herstellen

Begin vorige eeuw was de psychiatrie gericht op het onderbrengen van mensen met psychiatrische problematiek in grote instellingen. Hiermee werd niet alleen de maatschappij ontlast, cliënten konden ook met minder stress tot rust komen. In de tweede helft van de twintigste eeuw begon men behalve de voordelen hiervan ook de nadelen te zien. Erving Goffman geeft in zijn boek *Gestichten* (z.j.) aan dat het ook ten koste ging van de privacy, identiteit en autonomie van de opgenomen cliënten en dat hun toestand zelfs kon verslechteren door verveling en een gevoel van nutteloosheid.

In Engeland leidde dit tot de opkomst van rehabilitatie, waarbij de nadruk werd gelegd op omgevingsprothesen, het inrichten van een menselijker omgeving waar cliënten ook menselijker benaderd werden. In de Verenigde Staten richtte de rehabilitatie zich meer op ontwikkeling en persoonlijke groei van cliënten. Beide rehabilitatiebenaderingen zijn in de negentiger jaren van de vorige eeuw naar Nederland gekomen en uitgekristalliseerd in de Individuele Rehabilitatie Benadering (IRB) (Dröes & Witsenburg, 2015; Korevaar & Dröes, 2016) en het Steunend Relationeel Handelen (SRH) (Den Hollander & Wilken, 2016; Wilken & Den Hollander, 2019).

Onder invloed van de herstelbeweging, die vond dat de regie bij de cliënt moet liggen in plaats van bij de hulpverlener, spreken we tegenwoordig over herstelondersteunende zorg (HOZ). Hierbij staat centraal wat voor een cliënt zelf herstel inhoudt op het gebied van klinisch herstel (vermindering van symptomen), persoonlijk herstel (hervinden van identiteit en betekenisgeving) en maatschappelijk herstel (het opnieuw vervullen van rollen en het leiden van een zinvol leven). Herstel en herstelondersteunende zorg zijn inmiddels de standaard geworden. Eerst in samenwerking tussen cliënt en zorgprofessional, inmiddels steeds meer in een triade, waarbij naastbetrokkenen als derde partij meewerken aan het herstel van de cliënt, indien die dat wenselijk vindt.

Toch brengt het herstel-concept ook een nieuw probleem met zich mee: Dröes, Van Wel en Korevaar geven in het *Handboek rehabilitatie voor zorg en welzijn* aan: “Overigens voldoet het woord ‘herstel’ in sommige situaties niet. Bijvoorbeeld voor het groeiproces van mensen die vanaf hun geboorte of

vroege jeugd al beperkingen hebben, is ‘recovery’ een minder gelukkige term” (2016, p. 37). Dit verklaart mogelijk waarom mensen met autisme, een verstandelijke beperking of AD(H)D en hun ouders zich niet herkennen in herstel en herstelondersteunende zorg afwijzen (manager afdeling B, persoonlijke communicatie, 14 mei 2020; voorzitter familieraad, persoonlijke communicatie, 28 mei 2020).

1.1.2 De kanteling in Nederland van formele naar informele zorg (de participatie-maatschappij)

Inmiddels heeft er een tweede transitie plaats gevonden, die gevolgen heeft voor cliënten en hun naastbetrokkenen. Op 1 januari 2015 vond er in Nederland een grote stelselwijziging van het sociale en zorgstelsel plaats. Die wijziging kwam tot stand door het gelijktijdig invoeren van vier nieuwe wetten: de nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz), de Jeugdwet en de Participatiewet. Het was niet alleen een verandering van wetgeving, maar ook een cultuurverandering die in de troonrede van 2013 werd geïnitieerd als omslag van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving:

> De klassieke verzorgingsstaat uit de tweede helft van de twintigste eeuw heeft […] regelingen voortgebracht die in hun huidige vorm onhoudbaar zijn en ook niet meer aansluiten bij de verwachtingen van mensen. In deze tijd willen mensen hun eigen keuzes maken, hun eigen leven inrichten en voor elkaar kunnen zorgen. (Troonrede, 2013, geciteerd in Bredewold, Kampen, Verplanke, Tonkens, & Duyvendak, 2018, p. 9)

Deze cultuurverandering legt de nadruk op zelfredzaamheid: mensen moeten meer eigen regie krijgen, autonoom zijn en een beroep doen op hun omgeving in plaats van op ondersteuning van professionele hulpverlening. Dat betekent dat de rol van de hulpverlening ook verandert. In de memorie van Toelichting bij de nieuwe Wmo staat “Het is van belang de ondersteuning te richten op de persoon en diens omgeving in plaats van uitsluitend op diens aandoening, beperking of indicatie. Het welbevinden van mensen dient centraal te staan” (Hölsgens, 2017).

De kanteling van formele naar informele zorg en de cultuurverandering leiden tot een vijftal andere kantelingen, op verschillende gebieden: van rijk naar gemeente (centrale regelgeving wordt vervangen door lokale regelgeving en uitvoering); van grote gecentraliseerde zorginstellingen naar lokaal maatwerk; van professional gestuurde zorg naar persoonsgerichte zorg; van zorgen voor (regie bij de professional) naar ondersteuning van (regie bij de cliënt en diens mantelzorgers) en tot slot van een focus op ziekte en beperking naar een focus op herstel en positieve gezondheid (Wilken, 2017, p. 30; Wilken & Van Bergen, 2017, p. 13).

Wat gebeurt er als ondersteuning zoekende burgers toch bij de gemeente aankloppen?

Margo Trappenburg geeft aan in *De drempel om om hulp te vragen wordt te hoog* dat dat lastig kan worden: “Eerst probeer je het zelf op te lossen, vervolgens bedenk je of je je dierbaren wilt lastigvallen met jouw problemen en als dat allebei geen soelaas biedt zoek je professionele hulp” (2018). Die dierbare überhaupt kunnen lastigvallen, omdat die zich in jouw directe omgeving bevindt, kent ook nog haken en ogen, want als je een zorgvraag hebt die door een naastbetrokkene wordt ingevuld heeft dit consequenties voor professionele ondersteuning. Een voorbeeld:

> An begint haar verhaal heel poëtisch:
> , Ik ben verliefd. Ik wil met hem zoenen, naar buiten, naar zee . Ik wil dat hij mij streelt, me soms tegenspreekt als dat nodig is of juist even niets zegt en zacht mijn hand vast houdt. Ik wil met hem trouwen. Ik wil samenleven, dag en nacht. Ik wil van ons samen een kindje .
>
> En dan komt de ontnuchtering:
> , In de praktijk is mijn verliefdheid een bedreiging voor alle hulp en compensatie die ik nu ontvang. Zodra wij samenwonen is mijn geliefde een, voorliggende voorziening. Wordt hij mijn harenwasser, rolstoelauto-chauffeur, huishoudelijke hulp, voorlezer, knopjesinduwer, logboekinvuller, eigen bijdragenverdubbelaar, subsidieverdwijner. Mag hij 30 uur per week telefoneren met bureaucratische instanties … Zich laten schofferen door bedrijven die handel drijven in de zorg .
>
> An is om deze reden niet gaan samenwonen hoewel zij dat eigenlijk dolgraag zou willen. (Iederin, 2018)

Dit geldt dus ook voor de ondersteuning die een ouder aan een kind geeft.

1.1.3 Wat zegt de ethiek over menswaardige zorg?

In Nederland hebben we voor de invoering van de participatiesamenleving ruim honderd jaar een verzorgingsstaat gehad. Deze staat is tot stand gekomen op basis van het utiliteitsbeginsel (onder andere aangehangen door de filosofen Bentham en Mill), waarbij het grootste geluk voor zoveel mogelijk mensen wordt nagestreefd.

> Met utiliteitsbeginsel wordt dat beginsel bedoeld dat willekeurig welke handeling goedkeurt of afkeurt naargelang ze ertoe neigt het geluk van de belanghebbende partij te vermeerderen of te verminderen: of, wat hetzelfde is in andere woorden, dat geluk te bevorderen of tegen te gaan. Ik zeg willekeurig welke handeling; en dus niet slechts elke handeling van een individu, maar ook elke overheidsmaatregel. (Bentham, 1985, in De Brabander, 2013, p. 67)

Met de overgang van de onbetaalbaar geworden verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij is niet langer de overheid verantwoordelijk voor het geluk van iedereen, maar wordt iedere burger dat. Daarmee krijgt iedere naastbetrokkene een morele plicht waar nodig mantelzorg te verlenen aan haar of zijn naasten.

Toen de psychiatrie haar focus nog had op het genezen van patiënten was er geen rol weggelegd voor naastbetrokkenen. Die hebben hier over het algemeen immers geen kennis van. Nu deze focus is verlegd naar herstel van cliënten komt de naastbetrokkene weer in beeld. Maar dan alléén als dit bijdraagt aan het herstel van de cliënt. Annelies van Heijst geeft in *Iemand zien staan* (2009, p. 111) aan dat de overheid daarbij van twee walletjes wil eten, wat leidt tot dubbelhartig overheidsbeleid: enerzijds individualiserend, waarbij iedereen voor zichzelf moet zorgen, anderzijds moeten we elkaar een zorgvangnet bieden. Het resultaat is dat de overheid naastbetrokkenen mobiliseert als onbetaalde zorgwerkers. Door van mantelzorgers halve professionals te maken, instrumentaliseert en rationaliseert de overheid de private levenssfeer. Dat van Heijst kritiek heeft op de overheid komt voort uit een nieuwe stroming in de ethiek, die sinds de tachtiger jaren van de vorige eeuw in opkomst is: de zorgethiek. Hierbij worden ethische vraagstukken niet uit het oogpunt van rechtvaardigheid bekeken, maar uit het oogpunt van zorgzaamheid. Zorgen voor naastbetrokkenen is dan belangrijk omdat ze mens zijn, dus ook in hun authentieke rol als ouder en ook als hun kind niet wil dat zorgprofessionals contact met hen hebben. Goede zorg voor wat naastbetrokkenen nodig hebben is dan niet alleen van belang als dit bijdraagt aan het herstel van hun naaste, de cliënt, zoals nu wel het geval is.

1.1.4 De rol van naastbetrokkenen in de GGZ

De overgang naar een participatiemaatschappij leidt dus tot een verandering van rollen die naasten naar elkaar toe hebben. Behalve hun authentieke rol als ouder, partner, broer, zus, of kind, krijgen ze ook de rol van cliënt en zorgverlener, mede-diagnosticus, crisismanager, belangenbehartiger en de verzorger wordt bij overbelasting ook zorgvrager. Tegelijkertijd vervult de professional maar één rol: die van hulpverlener (Claassens, 2014). Hoe werkt dat, als een naastbetrokkene de rol van samenwerkingspartner krijgt?

Personen met een psychische kwetsbaarheid en hun naastbetrokkenen hebben vaak al langer een relatie, voordat er professionals in beeld komen. Ongeveer driekwart van de zorg aan mensen met psychische problematiek wordt immers door hun naastbetrokkenen geleverd (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016), waarvan weer ongeveer driekwart door ouders (Vermeulen et al., 2015). Door het inzetten van professionele zorg worden naastbetrokkenen ontlast, maar tegelijkertijd nemen zorgprofessionals rollen van hen over. Uit onderzoek van Van de Bovenkamp en Trappenburg (2008) blijkt dat de onderlinge samenwerking vaak moeizaam gaat. De hulpverlening geeft geen informatie over hoe het met de cliënt gaat met een beroep op diens privacy, van informatie die de naastbetrokkene kan geven wordt te weinig gebruik gemaakt. Zorgprofessionals en naastbetrokkenen

hebben een ander idee over wat goede zorg voor de cliënt is. Ook geven familieleden aan dat er geen aandacht is voor hen, maar alleen voor de cliënt.

Om de onderlinge rolverdeling tussen zorgprofessionals en naastbetrokkenen helder te krijgen is er een *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* ontwikkeld (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016). Het doel van de module is het geven van aanbevelingen voor de samenwerking tussen professionals en naastbetrokkenen. Deze samenwerking moet leiden tot enerzijds het bieden van ondersteuning aan naastbetrokkenen in hun rol als mantelzorger, anderzijds tot het behoud (en indien nodig) verbetering van de veerkracht van de naastbetrokkenen zelf (p. 4). Hierbij wordt uitgegaan "van een herstelgerichte visie op zorg. In deze visie is gezondheid 'het vermogen zich aan te passen en regie te voeren in het licht van de uitdagingen en beperkingen van het leven'" (p. 5). In de generieke module wordt aangegeven dat professionals naastbetrokkenen in vier 'rollen' tegen kunnen komen: Als informatiebron, als co-begeleider, als mantelzorger en (vanwege overbelasting) als zorgvrager. De eerste drie rollen staan in relatie tot de cliënt, de laatste rol gaat over de naastbetrokkene zelf. In de module wordt aangegeven dat de zorgprofessional een verantwoordelijkheid heeft voor de naastbetrokkene als zorgvrager:

> Professionals zijn er alert op dat naasten vaak gericht zijn op de patiënt en weinig oog hebben voor zichzelf terwijl dat wel nodig [is]. Bij overmatig aanpassen (op eieren lopen), raken ze hun eigen leven volkomen kwijt. Professionals stimuleren dat de naaste voor zichzelf blijft zorgen en een beroep blijft doen op zijn eigen netwerk om isolement te voorkomen. (p. 27)
>
> Tijdige signalering van mogelijke overbelasting van naasten (en zo nodig doorverwijzing) hoort in het takenpakket van elke zorgprofessional, in welk echelon of zorgdomein dan ook. (p. 29)

Bij het geven van deze verantwoordelijkheid aan de zorgprofessional ontstaan twee problemen:

1. Hoe komt de professional er achter of de naastbetrokkene ondersteuning nodig heeft? Ze hebben geen gemeenschappelijke taal om dat te bespreken.
2. Hoe wordt bepaald wat de naastbetrokkene zelf aan zorg mag verwachten? Dat wordt bepaald door de manier waarop moreel naar zorg wordt gekeken. In de Generieke module blijft onduidelijk of dit vanuit rechtvaardigheid (recht op zorg bij overbelasting) of zorgzaamheid (naastbetrokkene als mens) gebeurt.

1.1.5 Het beleid van organisatie A met betrekking tot de ondersteuning van en voor naastbetrokkenen

Hoe zien we bovenstaande terug in het beleid van organisatie A met betrekking tot de zorg van en voor naastbetrokkenen (hier "familie" genoemd)? In de beleidsstukken *Familiebeleid Organisatie A. Partners in zorg* uit 2013 en *Omgaan met familie. Beleid en richtlijnen* uit 2017 staat het volgende:

> Organisatie A heeft de ambitie om binnen de GGZ een instelling te worden die zich profileert op het gebied van familieparticipatie. Met het (beter) betrekken van familieleden bij de behandeling kan een belangrijke impuls worden gegeven aan de kwaliteit van de zorg[ver]lening aan cliënten.
> Het belangrijkste doel van het familiebeleid is het bevorderen van de participatie en betrokkenheid van familieleden van cliënten in zorg bij Organisatie A. Hierdoor verbetert de kwaliteit van de zorg aan (de) cliënt en voelen/worden familieleden (zich) beter toegerust om de rol van mantelzorger te kunnen vervullen. (Organisatie A, persoonlijke communicatie, 11 juni 2013, 11 april 2017)

Om de implementatie van het huidige beleid te monitoren is er een checklist familiebeleid voor teams ontwikkeld (Organisatie A, persoonlijke communicatie, 26 juni 2013). Ook deze checklist is voornamelijk gericht op zorg voor de cliënten. In de toekomst zal bij organisatie A de eerder genoemde *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016) ingevoerd gaan worden. Tevens wordt er gedacht over het gaan gebruiken van de triadekaart (Ypsilon, 2015) - een hulpmiddel om in de triade cliënt, naastbetrokkenen en hulpverlening met elkaar in gesprek te gaan - en het inzetten van familie-ervaringsdeskundigen. Bij alle plannen ligt de nadruk op het inzetten van naastbetrokkenen in dienst van het herstel van cliënten, in navolging van de participatiemaatschappij.

1.1.6 De uitwerking van dit beleid op ouders van mensen die in zorg zijn bij organisatie A

Ook bij organisatie A zijn de meeste naastbetrokkenen ouders. Familieraden worden geheel of grotendeels bemenst door ouders. Ze zijn kritisch op de plannen. Zo geeft de voorzitter van een familieraad aan dat eerst bepaald zou moeten worden wat het doel is van de inzet van de triadekaart en familie-ervaringsdeskundigen in het kader van het familiebeleid, voordat een van beide wordt ingevoerd. Is het doel nog steeds om het herstel van cliënten te faciliteren en ouders daarvoor in te zetten? Of is het (ook) bedoeld om aandacht te geven aan de ouders zelf en wat het voor hen betekent om een kind met psychische problematiek te hebben? (Voorzitter familieraad, persoonlijke communicatie, 24 juni 2019).

Uit gesprekken met een lokale familieraad blijkt ook dat er nog steeds geen aandacht vanuit de organisatie is voor de naastbetrokkene / mantelzorger als mens. De consequentie van het beleid is dat de leden van de familieraad (voornamelijk ouders) alleen in beeld zijn bij de hulpverlening als ze nodig zijn en de cliënt (hun kind) daar toestemming voor geeft. Ze voelen zich gebruikt als mantel-zorger (als de organisatie slecht schoonmaakt, komen zij dat doen) met minimale aandacht voor henzelf en hoe het voor hen is. Als ze boos worden op de instelling omdat ze zich daar aan storen is ook daar geen aandacht voor.

De leden van een andere familieraad (geheel bestaand uit ouders van kinderen die in zorg zijn bij organisatie A) geven aan dat ze geconfronteerd worden met nieuw uitstroombeleid van de afdeling waar hun kinderen verblijven, wat hun onzekerheid met betrekking tot de toekomst van hun kinderen en henzelf vergroot en hun vertrouwen in de zorg verkleint.

1.2 Probleemstelling en verificatie

Probleemstelling

In de psychiatrie is de aandacht verlegd van genezing naar herstel van cliënten. Naastbetrokkenen – in het bijzonder ouders - worden voor dit herstel ingezet, wat geheel in lijn is met de participatie-maatschappij. Daarbij wordt voorbijgegaan aan wat ouders voor hun eigen welzijn nodig hebben, tenzij hun gebrek aan veerkracht het herstel van hun kind belemmert. In dat geval wordt wel gekeken naar wat de ouder zelf nodig heeft.

Ook in het naastenbeleid van organisatie A staat de cliënt tot nu toe centraal en is er weinig aandacht voor ouders zelf. Ouders worden niet serieus genomen en aan hen wordt niet gevraagd wat zij zelf nodig hebben. Als de zorgprofessionals van organisatie A beter met ouders willen samenwerken zullen ze eerst moeten weten wat die nodig hebben aan ondersteuning vanuit de organisatie.

Verificatie

Hanneke Claassens stelt in *Ground control to Major Tom:*

> Wanneer we de idealen van de transformatie een kans willen geven, is het aan te bevelen dat de formele zorg veel meer ondersteuning gaat bieden aan het informele steunsysteem. De formele zorg zal moeten investeren in het herstel van de naasten in plaats van alleen het herstel van de cliënt centraal te stellen. (2014, p. 32)

Dit onderschrijft dat ondersteuning aan ouders los zou moeten staan van ondersteuning aan cliënten (hun kinderen). Er is eerder onderzoek gedaan waarbij aan familieleden van cliënten gevraagd is naar hun eigen behoeften, maar dit is al meer dan tien jaar oud (Van Erp et al., 2009), of is op Europees niveau gedaan (Vermeulen et al., 2015), waarbij slechts 22 van de 1.100 respondenten uit Nederland kwamen. Uit dit laatste onderzoek blijkt dat ouders vaak zwaar belast zijn door het zorgen voor hun (volwassen) kind en dat zij op dit moment niet goed betrokken worden door zorgprofessionals. Wat de zorgprofessional kan doen om deze belasting tegen te gaan, wordt echter niet duidelijk in het onderzoek.

Dat er gezocht moet worden naar manieren om de relatie met de ouders van cliënten van afdeling B van organisatie A te verbeteren wordt onderschreven door de manager behandelzaken van afdeling B (Manager behandelzaken afdeling B, persoonlijke communicatie, 23 juni 2020).

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Het doel van dit onderzoek is het vergaren van kennis en inzichten over hoe ouders van mensen met psychische problematiek die cliënt zijn bij organisatie A door zorgprofessionals ondersteund willen worden ter bevordering van hun welzijn. Hierdoor kunnen zorgprofessionals beter aansluiten bij de behoeftes van ouders van cliënten en kan de samenwerking tussen ouders en zorgprofessionals verbeterd worden, wat alle drie de partijen in de triade ten goede zal komen.

1.4 Hoofdvraag

Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?

1.5 Deelvragen

Deelvragen

1. Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?
2. Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?
3. Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?
4. Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn?

1.6 Begripsafbakening

Zorgprofessional

“De hulpverlener die beroepsmatig diagnostiek, behandeling, begeleiding en/of verpleging aan een patiënt/cliënt verleent of preventiewerk verricht en die een arbeidsovereenkomst met de instelling heeft” (Helen Dowling Instituut (HDI), 2016). In dit onderzoek wordt hieronder verstaan: een sociaal werker zoals een ggz-agoog, een (cliënt- of familie-) ervaringsdeskundige, een verpleegkundige, een psycholoog of een psychiater.

Welzijn

Voor het begrip ‘Welzijn’ bestaan veel definities. Encyclo (2020) noemt er negentien. Veel van de daar genoemde termen komen voor in het concept ‘Positieve Gezondheid’ van Machteld Huber (2019a, b; Huber et al., 2016) en daarom wordt welzijn in dit onderzoek geoperationaliseerd met dit concept. Machteld Huber definieert Positieve Gezondheid als “het vermogen je aan te passen en je eigen regie

te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven” (2019b, p. 8). Het model wordt verder beschreven in hoofdstuk 2.

Ouder

In dit onderzoek wordt met ‘ouder’ de biologische of pleegouder van een persoon met psychische problematiek aangeduid, of iemand - zoals een broer of zus - die de ouderrol van de natuurlijke ouders heeft overgenomen.

Mensen

In dit onderzoek is gekozen voor de term ‘mensen’ in plaats van ‘kinderen’ om verwarring te voorkomen tussen de term ‘kind’ in de zin van ouder – kind relatie en de term ‘kind’ als omschrijving van mensen in de leeftijdscategorie tot 18 jaar. Het onderzoek vindt plaats in de volwassenenzorg, dus de kinderen van alle deelnemende ouders zijn 18 jaar of ouder.

Psychische problematiek

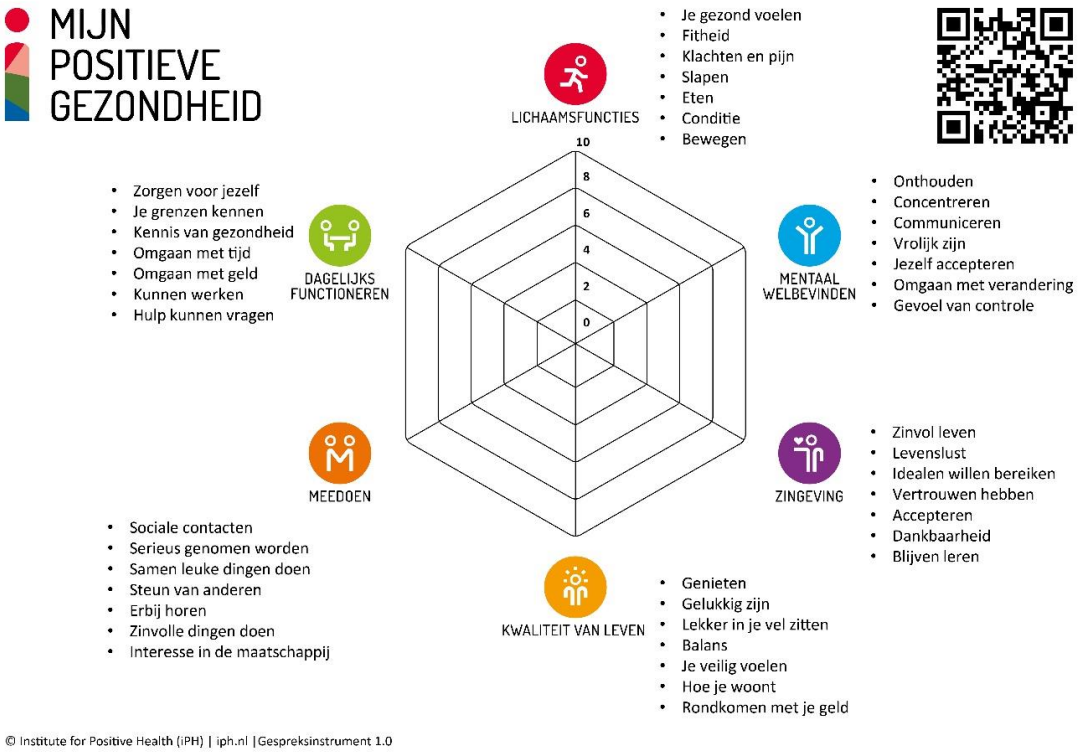
Normaliter wordt voor mensen die langdurig ondersteuning van de GGZ ontvangen de term EPA (Ernstige Psychische Aandoening) gebruikt, zoals gedefinieerd door Philippe Delespaul et al (2013). In de *generieke module Ernstige Psychische Aandoeningen* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2017) wordt echter aangegeven dat hier ook bezwaren aan kleven: degenen die dit label opgeplakt krijgen ervaren het vaak als stigmatiserend en het zou de indruk kunnen wekken dat andere aandoeningen niet ernstig zijn. Daarom wordt in dit onderzoek de term ‘Mensen met psychische problematiek’ gebruikt. Psychische problematiek of problemen is minder goed gedefinieerd dan de term EPA. In dit onderzoek betreft het mensen die cliënt zijn van organisatie A en voor langere tijd verblijven in een woonvoorziening van organisatie A, of daar hebben verbleven.

Hoofdstuk 2. Theoretisch Kader

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden is het belangrijk te weten wat er bedoeld wordt met het begrip welzijn. In het algemene spraakgebruik kan dit begrip veel verschillende betekenissen en invullingen hebben (Encyclo, 2020) en dit maakt het lastig de beleving van ouders op een eenduidige manier in kaart te brengen. In het concept Positieve Gezondheid komen veel van deze betekenissen op een geordende manier terug en daarom is dit concept in de interviews gebruikt als gezamenlijke taal om het over welzijn te hebben. In de probleemanalyse is aangegeven dat de vraag gesteld kan worden of ouders überhaupt ondersteund zouden moeten worden. Om hier op in te kunnen gaan, wordt in dit onderzoek gekeken naar twee concepten uit de ethiek: 'Vrijheid' en 'Zorgzaamheid'. Verder is het relevant na te gaan welke factoren van belang zijn voor zorgprofessionals die het welzijn van ouders willen beïnvloeden. De *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016) beschrijft een aantal thema's en interventies die specifiek op naastbetrokkenen van toepassing zijn. Voor effectieve samenwerking tussen zorgprofessionals en cliënten zijn werkzame ingrediënten bekend, die onafhankelijk zijn van de toegepaste interventie: 'common factors'. In dit onderzoek wordt gekeken of deze ook van toepassing zijn op de samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders.

Positieve Gezondheid

Het streven naar een Positieve Gezondheid, zoals ontwikkeld door Machteld Huber (2019a, b; Huber et al., 2016), is een manier om naar het welzijn van ouders te kijken. Huber is zelf een aantal keren ernstig ziek geweest en ging zich verdiepen in de gezondheidszorg. In haar presentatie *Heeft 'POSITIEVE GEZONDHEID' de potentie de GGZ te veranderen?* (2019a) legt ze uit dat ze er achter kwam dat de gezondheidszorg eigenlijk ziektezorg is. Ze ging zich verdiepen in blue zones (gebieden in de wereld waar mensen heel oud worden, zonder chronische ziekten en zonder mentale aftakeling), in veerkracht en in de (zeer ambitieuze) definitie van gezondheid van de WHO uit 1948. Het leidde tot haar eigen concept: "gezondheid als het vermogen je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven." Om dit vermogen te kunnen meten heeft ze vervolgonderzoek gedaan onder zeven groepen belanghebbenden naar indicatoren van gezondheid. In totaal leverde dit 556 verschillende indicatoren op. In een consensus proces werden die gecategoriseerd tot zes dimensies (hoofdgroepen) en later verder verdeeld in 42 aspecten. Het streven naar een gevalideerd, digitaal meetinstrument werd een worsteling met de wetenschap, vandaar dat gekozen is voor een 'gespreksinstrument' Positieve Gezondheid, zoals te zien is in figuur 1.



Figuur 1. Het spinnenweb als gespreksinstrument voor volwassenen. Overgenomen uit *Het spinnenweb als gespreksinstrument voor volwassenen.* van IPH, 2019 (https://iph.nl/download/gespreksinstrument-met-aspecten/). Copyright 2019, IPH.

Het spinnenweb is dus geen meetinstrument, maar een gespreksinstrument. Met behulp van het instrument kan een gesprek gevoerd worden om te bepalen hoe iemand zijn eigen Positieve Gezondheid (welzijn) in de breedte ziet. Bovendien biedt het handvatten om te kijken naar wat iemand belangrijk vindt en misschien wil veranderen. Wat kan iemand zelf en waarbij is ondersteuning gewenst? De respondenten uit het onderzoek van Machteld Huber et al. (2016) naar gezondheid vonden het ook positief dat het instrument de nadruk legt op gezondheid in plaats van ziekte en kracht in plaats van zwakte. In de probleemanalyse werd het ontbreken van een gezamenlijke taal als een van de problemen benoemd, om zorgprofessionals de verantwoordelijkheid te kunnen geven voor naastbetrokkenen als zorgvrager. Mogelijk kan het concept Positieve Gezondheid dienen als zo'n gezamenlijke taal.

Ethiek

Als tweede probleem werd genoemd dat het lastig is om te bepalen welke zorg een naastbetrokkene zelf mag verwachten. Dit hangt onder andere af van de manier waarop naar vrijheid en zorgzaamheid wordt gekeken.

Vrijheid

De vraag is hoe vrij een cliënt of ouder is om aan zijn of haar eigen welzijn te werken. Berlin (1996) heeft het in dit kader over ‘negatieve vrijheid’ en ‘positieve vrijheid’. Negatieve vrijheid is voor hem “die mate waarin geen mens of instantie van mensen zich met mijn handelen bemoeit” (p. 12). Dus de vrijheid van de een is alleen afhankelijk van de belemmeringen veroorzaakt door een ander: je bent vrij van beïnvloeding door derden. Zorgprofessionals zullen zich niet met het welzijn van een naaste bemoeien, maar voelen zich ook niet geroepen dit te ondersteunen, tenzij het het herstel van diens cliënt belemmert. “De ‘positieve‘ betekenis van het woord ‘vrijheid’ spruit voort uit de wens van het individu om meester over zichzelf te zijn” (p. 25). Vrijheid betekent dan dat je je leven zelf vorm kunt geven. Zorgprofessionals zouden zorgzaam moeten zijn en ouders ondersteunen bij hun welzijn.

Zorgzaamheid

Die zorgzaamheid wordt verder uitgewerkt door Joan Tronto. Ze benoemt vier dimensies van zorg (2013, pp. 22-23) en voegt er daar in haar voordracht over a caring democracy (UNILTV, 2013) nog één aan toe. Ze heeft het achtereenvolgens over:

Caring about	Om iemand geven, betrokkenheid en aandacht tonen, het opmerken dat iemand zorg nodig heeft.
Caring for	Je er verantwoordelijk voor voelen dat er zorg wordt verleend.
Care giving	De competenties hebben om daadwerkelijk zorg te kunnen verlenen.
Care receiving	Nagaan bij de zorgvrager of er sprake is van goede zorg (responsiviteit).
Caring with	Als er voor jou gezorgd wordt, ben je eerder geneigd voor anderen te gaan zorgen (solidariteit en vertrouwen)

In het geval van ouders zou zorgzaamheid betekenen dat zorgprofessionals aandacht hebben voor wat ouders nodig hebben, helemaal los van hun cliënt. Ze zouden zich er verantwoordelijk voor voelen deze zorg zelf te geven, of de ouders door te geleiden naar anderen, zoals een familievertrouwens-persoon of de familieraad, als ze zelf niet over de juiste competenties beschikken. Als daarmee de juiste zorg beschikbaar komt, zullen ouders met meer vertrouwen met zorgprofessionals en hun kind samenwerken als dat aan de orde is.

Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek

Om het samenwerken met naastbetrokkenen binnen de GGZ te faciliteren, is een generieke module ontwikkeld als handvat om deze samenwerking vorm te geven. In deze *Generieke module Samen-werking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016) wordt een aantal algemene aandachtspunten bij de ondersteuning van naasten genoemd. De algemene thema’s die een rol kunnen spelen bij alle naastbetrokkenen zijn: gezien en gehoord worden (erkenning); kennis over de aandoening, suïcidegevaar en de eigen rol; informatie over de

impact die psychiatrie kan hebben op familie en naasten; verhelderen van de ondersteuningsvraag t.a.v. de patiënt en voor de naasten zelf; ervaren vrijheid om te stoppen met de ondersteuning (entrapment); belasting en begrenzing; omgaan met veranderingen en spanningen in de relatie met de patiënt en belangrijke anderen; rouw; rolverandering en rolwisseling; eenzaamheid en sociaal isolement; communicatie- en oplossingsvaardigheden; informatie over hulpverleningsmogelijkheden en over familie- en patiëntenverenigingen; informatie over relevante wetgeving (p. 27). Specifieke thema's bij ouders als naastbetrokkenen zijn: verantwoordelijkheid (en de grenzen daarvan); accepteren dat de patiënt op zijn manier de regie heeft (loslaten); toekomstverwachtingen (rouw); hoe gaat het als ik dood ben? (p. 26).

De *Generieke module* benoemt daarnaast een aantal vormen van ondersteuning voor naast-betrokkenen die ook in het beleid van organisatie A genoemd worden: de triadekaart, lotgenoten-contact en psycho-educatie (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016, pp. 35-39) en familie-ervarings-deskundigheid (Blom, 2015; Franken, 2015; Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016, p. 39).

Common factors

Daar waar de *Generieke module* zich vooral focust op methodieken die ingezet kunnen worden om tot samenwerking te komen, stelt de theorie over common factors wat anders. Uit onderzoek naar de samenwerking tussen zorgprofessionals en cliënten is namelijk gebleken dat een aantal factoren die los staan van specifieke behandelmethoden sterk bijdragen aan het resultaat van de samenwerking. Deze factoren worden common factors genoemd. Sjef de Vries (2017) noemt als common factors in volgorde van hun invloed (van groot naar klein) op het effect van de hulpverlening: de cliënt en zijn context, een werkrelatie op basis van persoonlijke co-operatie, de relationale deskundigheid van de hulpverlener, het systematisch monitoren van de vooruitgang en werkrelatie en tot slot hoop en positieve verwachtingen. Laska, Gurman en Wampold (2014) noemen als belangrijkste common factors: goal consensus / collaboration, empathy, alliance en positive regard / affirmation. Het zou aannemelijk zijn dat deze factoren ook een rol spelen bij de samenwerking tussen zorgprofessionals en naastbetrokkenen, maar omdat familieparticipatie nog in de kinderschoenen staat, is hier nog geen onderzoek naar gedaan.

Hoofdstuk 3. Methodologie

In dit hoofdstuk zullen achtereenvolgens worden beschreven: De groep mensen waarbij het onderzoek wordt gehouden (de onderzoekspopulatie) en de steekproef op basis waarvan een deel van hen wordt onderzocht; De onderzoeksmethode die wordt gekozen om de onderzoeksvraag te beantwoorden (dataverzamelingsmethode); Het meetinstrument dat daarbij wordt gebruikt; De manier waarop de verkregen data geanalyseerd wordt (de data-analyse) en de kwaliteit en betrouwbaarheid van het onderzoek.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Dit onderzoek richt zich op het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek, waarbij welzijn geoperationaliseerd wordt met het concept Positieve Gezondheid. Omdat er weinig bekend is over de combinatie welzijn / Positieve Gezondheid en ouders is in eerste instantie een explorerend onderzoek nodig. Een kwalitatief onderzoek is hiervoor een goede onderzoeksstrategie, omdat dit zich juist richt op de beleving van de te onderzoeken populatie (Boeije, 2014, p. 50). Op basis van het theoretisch kader is de verwachting dat de authentieke relatie tussen ouders en kind gevolgen heeft voor de beleving van de relatie tussen ouder, kind en zorgprofessional. Binnen de groep ouders kan nog onderscheid gemaakt worden tussen ouders waarbij de problematiek van een kind vanaf de geboorte aanwezig is (bijvoorbeeld autisme) en ouders waarbij de problematiek op latere leeftijd ontstaat (bijvoorbeeld een psychose). Er wordt naar gestreefd dat beide typen ouders in de steekproef vertegenwoordigd zijn. Omdat er ook geen informatie is over verschillen tussen mannen en vrouwen wordt gezorgd voor deelname van zowel vaders als moeders.

Ouders worden op twee verschillende manieren benaderd.

1. Via familieraden van verschillende locaties van organisatie A.
   Het voordeel is dat ze een goed beeld hebben van de hulpverlening, dus veel informatie kunnen geven over de rol van de zorgprofessionals. Bovendien zijn ze makkelijk benaderbaar, dus dit is efficiënt.
   Het nadeel is dat dit kan leiden tot een aselecte steekproef, omdat leden van een familieraad mogelijk niet representatief zijn voor de hele groep ouders.
2. Aan individuele cliënten wordt gevraagd of hun ouders mee willen doen aan het onderzoek.
   Het voordeel is dat cliënten makkelijker bereikbaar zijn dan hun ouders.
   Het nadeel is dat alleen ouders bereikt worden waarvoor cliënten toestemming geven.

Aan alle deelnemende ouders zal vooraf schriftelijk anonimiteit toegezegd worden, zoals aangegeven op het toestemmingsformulier (zie bijlage twee).

3.2 Dataverzamelingsmethode

Voor de dataverzameling is gebruik gemaakt van kwalitatief onderzoek. Bij dit type onderzoek staat de beleving van de respondenten centraal en het past bij een vraagstelling die betrekking heeft op wat mensen, weten, denken en voelen over een bepaald thema, zoals hun welzijn (Verhoeven, 2007). Dit sluit aan bij de hoofdvraagstelling van dit onderzoek, die verwijst naar de beleving van ouders. Om de hoofdvraagstelling te kunnen beantwoorden is er voor gekozen om semi-gestructureerde interviews af te nemen. Bij deze vorm van onderzoek maakt de interviewer gebruik van een topic-lijst (onderwerpen en vragen), om het gesprek te structureren en geeft hij tegelijkertijd ruimte voor de geïnterviewde om zijn eigen invulling te geven aan het gesprek (Verhoeven, 2007). De onderwerpen worden afgeleid uit het theoretisch kader en zijn geschikt om de deelvragen en daarmee de hoofdvraag van het onderzoek te beantwoorden. Voor de interviews wordt in verband met Corona gebruik gemaakt van beeldbellen, tenzij fysiek contact door de geïnterviewden gewenst is en dit toegestaan is. De onderzoeker heet de respondenten welkom en geeft hun voorafgaand aan het gesprek een algemene inleiding. Vervolgens wordt er toestemming gevraagd voor gebruik van het interview ten behoeve van het onderzoek middels een informed consent (zie bijlage 2) en wordt er benadrukt dat de respondenten te allen tijde mogen stoppen met het interview. Na deze inleiding wordt het interview afgenomen aan de hand van de topics van de topiclijst. De gebruikte topic-lijst staat in bijlage 1.

Ethische verantwoording

Er wordt rekening gehouden met de belastbaarheid van de respondenten. Uit eerder onderzoek blijkt dat leden van een familieraad goed belastbaar zijn. Toch zal bij beeldbellen de lengte van het gesprek in de gaten gehouden worden, omdat de ervaring uitwijst dat dit veel vermoeiender is dan een fysiek gesprek. De respondenten krijgen de vrijheid zelf het moment te kiezen waarop het interview plaats zal vinden, de locatie en de manier waarop, fysiek of (beeld-) bellen. Om er voor te zorgen dat de respondenten vrijuit kunnen spreken, krijgen ze de mogelijkheid individueel, in tweetallen of in een groep geïnterviewd te worden. Hiervoor zal de benodigde hoeveelheid tijd uitgetrokken worden. Aan de respondenten zal gevraagd worden of ze een exemplaar van het onderzoek willen ontvangen. Er wordt gebruik gemaakt van een toestemmingsformulier voor informed consent (zie bijlage 2), dat ondertekend wordt door de respondent bij fysiek contact, of hardop voorgelezen en opgenomen als het contact digitaal is.

3.3 Meetinstrument

Voor het onderzoek wordt gebruik gemaakt van de topiclijst die opgenomen is als bijlage 1. Volgens Verhoeven (2007, p. 156) geeft een geïnterviewde bij het gebruik van een topiclijst zelf aan wat een onderwerp voor hem of haar betekent en hoe hij of zij erover denkt. Dit zorgt er voor dat de interviewer de invulling van het gesprek minder stuurt dan bij een gestructureerd interview. Er vanuit gaand dat de respondent op dezelfde vraag – bij ongewijzigde omstandigheden - de volgende keer ongeveer hetzelfde antwoord zal geven vergroot dit de betrouwbaarheid.

Om deelvraag 1, “Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek” te kunnen beantwoorden wordt figuur 1, het spinnenweb van Positieve Gezondheid (IPH, 2019) aan de respondenten getoond en wordt een korte uitleg over de ontstaansgeschiedenis van het concept gegeven (Huber, 2019a, b). De inhoud wordt niet verder toegelicht, om de geïnterviewden zo veel mogelijk vrijheid te geven het op hun eigen manier te interpreteren. Vervolgens wordt gevraagd het spinnenweb voor henzelf door te lopen, globaal te scoren en toe te lichten. Daarna wordt gevraagd welke factoren de score beïnvloeden en (indien nodig) of dit positief of negatief is. De thema’s die genoemd worden in de *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016, pp. 26-27) staan wel in de topiclijst, maar worden pas gebruikt als de respondenten zelf onvoldoende factoren kunnen benoemen.

Om deelvraag 2, “Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?” zo objectief mogelijk te kunnen beantwoorden, zonder dat dit door de subjectief te beantwoorden deelvraag 3 heenloopt, is het belangrijk zo feitelijk mogelijk naar deze ondersteuning te vragen. Door wie wordt er, wanneer, hoe vaak en hoeveel, op welke manier ondersteund? Als de geïnterviewden toch subjectief antwoorden kan het antwoord voor deelvraag 3 gebruikt worden, of er kan bij die vraag op doorgevraagd worden. De vier vormen van ondersteuning die de generieke module en het beleid van organisatie A gemeen hebben worden opgenomen in de topiclijst.

Om bij deelvraag 3, “Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?” zo veel mogelijk ruimte te geven aan de beleving van de respondenten is begonnen met een klein aantal topics, gebaseerd op de checklist familiebeleid van organisatie A (Organisatie A, persoonlijke communicatie, 2013), namelijk informeren; bejegening; betrokkenheid en participatie van familie; ondersteuning van familie en bereikbaarheid. Gedurende het onderzoek zijn deze topics aangevuld of vervangen door nieuwe topics die door de respondenten werden genoemd, totdat verzadiging optrad. Omdat samenwerking en bejegening veel ter sprake kwam, is gezocht naar een model om dit te beter te kunnen duiden en daarvoor is uiteindelijk het common factors model toegevoegd.

Bij deelvraag 4, “Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn?” is hetzelfde principe gebruikt, aangevuld met elementen uit de *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016).

3.4 Data-analyse

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag moeten de verkregen onderzoeksgegevens geanalyseerd worden (Boeije, 2014, p. 92). De gebruikte data-analyse bestaat uit drie coderingsfasen:

Open codering

De interviews worden integraal opgenomen en woordelijk uitgetypt. De uitgetypte gesprekken worden in fragmenten verdeeld, aan een deelvraag toegekend en van een code voorzien. Als resultaat van dit open coderen ontstaan vier codebomen.

Axiaal coderen

De losse codes worden gebundeld in categorieën. Hierbij wordt het aantal verschillende codes teruggebracht. Voor deelvraag 1 kunnen dit bijvoorbeeld de aspecten van het model van Positieve Gezondheid zijn. Dit leidt tot aangepaste codebomen.

Selectief coderen

Hierbij worden verbanden gelegd tussen de categorieën die tijdens het axiaal coderen zijn ontstaan. Bij deelvraag 1 kan dit leiden tot categorieën die de gevolgen voor het welzijn aanduiden en andere categorieën die juist over de oorzaken gaan.

Na de eerste coderingsstap zijn de bevindingen van de onderzoeker en die van een hiervoor benaderde tweede onderzoeker, een psycholoog, naast elkaar gelegd en met elkaar gedeeld middels peer debriefing (Boeije, 2014, p. 158). Daarna is de volgende coderingsstap gedaan met gebruikmaking van het gezamenlijke resultaat.

Hoofdstuk 4. Resultaten

4.1 Feitelijke steekproef

In de uiteindelijke steekproef zijn tien respondenten geïnterviewd, met kinderen die in zorg zijn of waren op twee verschillende locaties van organisatie A. Vier respondenten zijn individueel geïnterviewd en zes respondenten in tweetallen (beide ouders samen). Het ging om vijf vrouwen en vijf mannen. Een geïnterviewde was de zus van een cliënt, zij had de ouderrol van hun beider ouders overgenomen. Alle respondenten waren tussen 50 en 75 jaar oud. Zeven van hen zijn de ouder van een kind in 24-uurszorg, een is ouder van een kind in 12-uurs zorg, twee ouders hebben een kind dat in een 12- of 24-uurssetting heeft gewoond en inmiddels zelfstandig woont. Bij citaten worden de respondenten aangeduid met R1 t/m R10.

4.2 Deelvraag 1: Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

In alle interviews wordt ouders als eerste gevraagd om iets over zichzelf te vertellen. Bijna alle ouders reageren daar op door iets over hun kind[1] te vertellen, tenzij de andere ouder dat in hetzelfde interview al heeft gedaan. Dit is in lijn met het vervolg van de interviews, waarbij alle ouders aangeven dat hun welzijn sterk samenhangt met het welzijn van hun kinderen. Dit wordt vaker expliciet door moeders benoemd, dan door vaders.

> Het is nu heel erg op mijn kind gericht en wat ik ook in het begin zei, mijn welbevinden maakt ook het welbevinden van mijn kind. Dat zal per ouder en per kind weer anders zijn. Maar ik denk wel, autisten over het algemeen, zijn heel erg begaan met hun ouders en voelen veel meer dan dat ze aan de buitenkant laten zien. Dus als ik niet lekker ben, merk ik het aan mijn kind en dan denk ik: hoe kan hij dat nou weten en dan heeft ie het toch gevoeld. Terwijl ik heel erg probeer dat niet te laten merken. Gek he? (R4)

Enkele ouders geven naar aanleiding van het interview in het algemeen aan dat het model van Positieve Gezondheid voor hen goed zichtbaar maakt wat er in de breedte bij gezondheid komt kijken. Voor één ouder is het reden om na te denken of hij altijd in het belang van zijn kind handelt.

> Ja, in dat opzicht zou het [model van Positieve Gezondheid] wel ook voor ouders dan kunnen helpen. Want wat ik belangrijk vind, vindt m'n zoon niet belangrijk, en dat is dus mijn probleem en niet zijn probleem. . . . Dan helpt het inderdaad ook ouders, dat je je richt van nou, hoe zet

[1] Om aan te sluiten bij het taalgebruik van de respondenten (ouders) wordt hier gesproken over ‘kind’ en ‘kinderen’, omdat ze het hebben over hun ouder – kind relatie. De kinderen in dit onderzoek zijn allen volwassen.

> je je eigen waarden opzij, maar luister naar wat hij wil. Moeilijk is dat hoor. Ja, dus dat is ook accepteren dat je kind wat anders met z'n leven wil dan wat jij wil. (R3)

Hieronder worden de resultaten onderverdeeld naar het effect op de zes aspecten van het concept Positieve Gezondheid.

Lichaamsfuncties

De lichaamsfuncties van de respondenten worden in het algemeen positief beïnvloed door sport en beweging en negatief door verschillende ziektes en stress. Meerderen geven aan slecht te slapen door zorgen om hun kind. Een respondent slaapt nog steeds slecht van de onverschillige houding die ze ervoer bij een lid van de Raad van Bestuur. Twee respondenten hebben ten tijde van het interview een burn-out, omdat ze te lang over hun grenzen zijn gegaan.

Mentaal welbevinden

Bijna de helft van de respondenten geeft aan dat hun mentaal welbevinden negatief wordt beïnvloed door factoren die in henzelf liggen, zoals leeftijd en karakter. Moeders hebben vaker dan vaders een schuldgevoel omdat ze onvoldoende voor hun kind (hebben) kunnen zorgen. Met betrekking tot de omgeving wordt de negatieve invloed van de Corona epidemie en familie vaak genoemd. Alle ouders die werken geven aan dat werk juist positief bijdraagt. Mentaal welbevinden is een van de aspecten die het meest wordt beïnvloed door het welzijn van hun kind. Alle ouders geven aan dat ze vaak het gevoel van controle kwijt zijn. Ze voelen zich afhankelijk van zorgprofessionals die de verantwoordelijkheid voor de zorg voor hun kind hebben overgenomen. Een formele rol als mentor of curator die enkelen hebben kan het gevoel van controle wel enigszins versterken, maar dit kan ook tot strijd leiden. Dat hun kind een diagnose heeft gekregen was voor veel ouders een opluchting, de eerste stap om voor zichzelf te leren accepteren dat ze ondanks alle inspanningen onvoldoende voor hun kind hebben kunnen doen. Drie ouders noemen het letterlijk een rouwproces, alle ouders praten over hun verwachtingen die niet uitkomen en dat ze altijd zorgen zullen blijven houden.

> Dus altijd zeggen ze van je moet loslaten. Je kunt iemand loslaten als er goed voor gezorgd wordt. Want X, ja, die zorgt niet goed voor zichzelf, dus willen wij niet loslaten. (R5)

Zingeving

Sommige respondenten geven aan zingeving te ontlenen aan hobby’s, vrijwilligerswerk en iets doen voor anderen in het algemeen. Anderen vinden het belangrijk zich te blijven ontwikkelen en juist te leren dingen voor zichzelf te doen. Enkele ouders werken op landelijk niveau mee aan initiatieven om de zorg te verbeteren. Een meerderheid van de moeders geeft aan dat hun plicht als moeder, het zorgen voor hun kind, hun leven zin geeft. Die zorg kunnen delen met hun familie en weten dat anderen het na hun dood overnemen is positief voor hun gevoel van welzijn, evenals vertrouwen in hun kind, de instelling en de kwaliteit van de zorgprofessionals. Dat vertrouwen is er zeker niet bij alle ouders. Eén ouder gaf aan dankbaar te zijn dat het kind in de instelling verblijft, veel ouders zien het als een noodzakelijk kwaad.

> Dat gezegd hebbende, dan is er een tweede moment waarop je met jezelf als naaste wordt geconfronteerd, dat is namelijk als je verwante zegt: ik ben klaar met de ggz en ik ga nu stappen voor mezelf zetten. Dat zou het moment moeten zijn waarop je uitbarst in gejuich, maar dat is een moment dat je denkt: Jezus, zou hij dat wel aankunnen? (R1)

Ouders geven vaak aan dat zelfs als ze denken hun kind goed te kennen, ze toch willen blijven leren over hun kind.

> Toen hebben we een tijd begeleiding gehad en toen bleek ook dat wij, terwijl wij dachten dat we uitermate tegemoet komend waren in wat we verwachten, nog steeds veel te hoge eisen aan hem stelden. En dat is denk ik, wel een beetje de rode draad, want het blijft voor mij nog steeds heel moeilijk om te begrijpen, om in te voelen, waar zijn grenzen liggen. Omdat hij zo intelligent is, ja, blijft dat ... (R8)

Kwaliteit van leven

De uitersten liggen hier ver van elkaar af. Een ouder geeft aan heel gelukkig te zijn, twee zijn gelukkig, maar een andere ouder geeft zowel genieten als gelukkig zijn een 1. Ouders geven aan dat niet kunnen genieten, ongelukkig zijn en niet lekker in je vel zitten meestal worden veroorzaakt door een gebrek aan balans. De combinatie zorg en werk is te zwaar. Daarbij kunnen zorgen om hun kind leiden tot een eenzijdige focus op wat er NIET goed gaat.

> Ik heb het zo zwaar ervaren, dat ik soms wel eens dacht: was ie er maar niet meer. Dan ging ie weg met de fiets en dan hoorde ik de ambulance en dan, dat ik een soort van hoopte, dat hij dat was. Ja, zo zwaar heb ik het gehad. En dat komt bij tijd en wijle nog terug. (R4)

Meedoen

Ouders geven aan dat het hebben van voldoende sociale contacten een positieve, en moeite met het aangaan en/of onderhouden van sociale contacten, een negatieve invloed heeft op hun gevoel van welzijn. Een steunende sociale omgeving waarbij ouders hun verhaal kunnen doen – bijvoorbeeld aan andere ouders, in de familieraad of op het werk – is helpend. Vrienden die ouders niet serieus nemen, waarbij ze zich moeten verantwoorden of die het beter weten, beïnvloeden het welzijn negatief.

> Ik kreeg wel opmerkingen van mensen, van nou, als het mijn kind was, dan zou ik het wel weten! (R3)

De ervaringen met zorgprofessionals zijn wisselend. Sommigen voelen zich serieus genomen, werken samen en zien dat hun informatie gebruikt wordt, anderen hebben dat idee juist helemaal niet.

Dagelijks functioneren

Goed zorgen voor jezelf, je grenzen kennen en aangeven vinden veel ouders, vooral moeders, lastig, ze gaan er vaak overheen, tot uitputting en burn-out aan toe. Eén moeder geeft expliciet aan dat ze om hulp kan vragen. Verder vinden de meeste respondenten kennis van gezondheid, voornamelijk psychische gezondheid, belangrijk.

Koppeling aan de theorie

Het spinnenweb met de zes dimensies en 42 aspecten van Positieve Gezondheid (Huber, 2019a, b; IPH, 2019) werd aangeboden om het abstracte begrip welzijn te operationaliseren. Enkele respondenten vroegen op onderdelen een toelichting, verder kon iedereen zijn welzijn met behulp van dit concept beschrijven. Enkelen geven aan dat het de breedte van gezondheid goed zichtbaar maakt. Het spinnenweb is goed bruikbaar om het effect op gezondheid te duiden, de oorzaken laten zich lastiger onderbrengen.

In de *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016) staat een lijst met thema's die reden voor ondersteuning kunnen zijn. Alle voor ouders specifieke thema's en bijna alle algemene thema's werden door de geïnterviewde ouders genoemd als positief of negatief voor één of meer dimensies van hun welzijn. In bijlage 4 is een tabel opgenomen, waarin oorzaken en gevolgen worden gecombineerd.

4.3 Deelvraag 2: Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Ondanks dat bij deelvraag 1 geconstateerd is dat het welzijn van ouders wederkerig is met het welzijn van hun kinderen, zullen bij deze deelvraag alleen de ondersteuning van zorgprofessionals aan ouders benoemd worden en niet de ondersteuning die zorgprofessionals aan de kinderen geven.

Uit de interviews blijkt dat de frequentie van het contact tussen ouders en zorgprofessionals sterk varieert. De meeste respondenten hebben periodiek contact met zorgprofessionals, variërend van een paar keer per jaar tot wekelijks. Een minderheid van de ouders wordt gebeld door zorgprofessionals als er iets met hun kind is. Enkele ouders geven aan op het moment geen contact met zorgprofessionals te hebben en ook geen ondersteuning te krijgen. Eén ouder geeft aan afgelopen jaar helemaal geen contact gehad te hebben. In de gesprekken kunnen sommige ouders hun eigen verhaal kwijt, vaak wordt er over en weer informatie uitgewisseld. Ouders krijgen informatie hoe het met hun kind in de instelling is en tips hoe met hun kind om te gaan als hij of zij bij hen is. Zorgprofessionals krijgen informatie over het kind. Deze informatie wordt volgens de ouders in wisselende mate door andere zorgprofessionals gebruikt. Een ouder geeft aan dat ook wordt gevraagd hoe het met de andere kinderen gaat. Meestal is de zorgprofessional waarmee gesproken wordt de persoonlijk begeleider van het kind, een paar keer gaat het om een maatschappelijk werker, geheel of gedeeltelijk belast met het begeleiden van ouders, een keer wordt een systeemtherapeut

genoemd, die ook de communicatie naar anderen in de instelling verzorgt. De helft van de ouders benoemt een familie avond, waar over en weer informatie wordt uitgewisseld. Een ouder geeft aan van begin af aan betrokken te zijn geweest bij de behandeling van zijn kind. Bovendien is hij geïnformeerd over en ondersteund bij het aanvragen van een formele rol als mentor.

Koppeling aan de theorie

Van de in het theoretisch kader genoemde ondersteuningsvormen uit de *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteits-ontwikkeling GGz, 2016) worden tips als vorm van psycho-educatie en een familie avond als vorm van lotgenotencontact genoemd.

4.4 Deelvraag 3: Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Inleiding

Omdat in deelvraag 1 gebleken is dat het welzijn van ouders onlosmakelijk verbonden is met het welzijn van hun kind zijn de resultaten van deze deelvraag gesplitst in ondersteuning van de ouders en ondersteuning van hun kinderen. De thema's die in de interviews ter sprake zijn gekomen staan bij de als bevorderend ervaren ondersteuning en de als belemmerend ervaren ondersteuning in dezelfde volgorde.

Bevorderende ondersteuning ouders

Contact

Uit de interviews blijkt dat alle ouders die contact hebben met de zorgprofessionals dit waarderen. Het draagt bij aan hun vertrouwen. Het prettigst vinden ze het als zorgprofessionals zelf het initiatief tot contact nemen en maatwerk leveren.

Informatie

Ouders geven aan dat ze baat hebben gehad bij informatie over de diagnose van hun kind, hoe de behandeling en begeleiding er uit ziet en wat het bejegeningsplan van hun kind inhoudt. Ook vinden ze het prettig als ze periodiek informatie krijgen over hoe het nu met hun kind gaat. Een ouder waardeerde de informatie over de formele rollen die hij kon hebben.

Samenwerking

Een ouder geeft aan blij te zijn dat er een Mantelzorg whatsapp groep is. Een andere ouder geeft geld aan de persoonlijk begeleider van haar kind, zodat die af en toe voor een extraatje kan zorgen. Een ouderpaar geeft aan dat samenwerking met een systeemtherapeut hen veel heeft geleerd en dat de communicatie binnen de instelling er door is verbeterd.

Van elkaar leren

Uit de interviews blijkt dat ouders het prettig vinden als zorgprofessionals en ouders over en weer tips, aanwijzingen en feedback aan elkaar geven. Zo leren ze beiden beter met het kind om te gaan.

Aandacht voor ouders zelf / bejegening

Een minderheid van de ouders geeft aan dat zorgprofessionals aan hen vragen hoe het met henzelf gaat, of hebben dat in het verleden aan hen gevraagd. Allen ervaren dat als positief. Vooral de mogelijkheid om stoom af te kunnen blazen en te kunnen vertellen hoe zwaar het voor hen is, vinden zij prettig.

> Er was een maatschappelijk werkster specifiek belast met het begeleiden van ouders en in de zorg die je hebt en dat heeft enorm geholpen om te overleven. Dat je iemand hebt die snapt vanuit eigen professie en kennis van autisme, dus dat je niet hoeft uit te leggen wat dat inhoudt, maar die zich richt op de impact die het voor jou als ouder heeft. . . . Dat je van primair zorgende moeder ook meer die echte moederrol kan vervullen. (R10)

Ook familieavonden worden door veel ouders genoemd als een plek waar gericht aandacht voor henzelf is.

Vertrouwen

Ouders die gerichte aandacht van zorgprofessionals krijgen en zich serieus genomen voelen, geven aan dat ze meer vertrouwen in hen hebben. Een ouder geeft aan dat hij meer vertrouwen krijgt als een zorgprofessional eerlijk zegt dat hij het kind niet snapt, voor twee ouders is dit juist reden voor minder vertrouwen.

Rolverdeling

Eén ouder geeft aan dat wat hem de rolverdeling in de triade idealiter is: de cliënt staat centraal, de naaste is ondersteunend en de behandelaar is verantwoordelijk.

Belemmerende ondersteuning ouders

Contact

Een ouderpaar geeft aan dat een zorgprofessional niet met hen wil afspreken, omdat hij alle ouders gelijk wil behandelen, terwijl zij juist maatwerk willen, omdat alle ouders andere wensen hebben.

Informatie

Enkele ouders geven aan voortdurend aan zorgprofessionals te moeten trekken om informatie over hun kind te krijgen. Eén ouder zegt geen informatie te krijgen in verband met de privacy van het kind, wat tot gevolg kan hebben dat de ouder niet weet dat het kind depressief is, tot hij bijna suïcidaal is. Een ouder geeft aan niet betrokken te worden bij de behandelplanbespreking, terwijl de ouders mentor van hun kind zijn.

Samenwerking

Een groot aantal ouders geeft aan dat er nauwelijks of geen samenwerking is. Vooral psychiaters hebben vaak de neiging zich dwingend op te stellen. Veel ouders klagen er over dat afspraken niet op papier worden gezet. Er wordt veel beloofd, maar weinig gedaan. Ook wordt aangegeven dat triade gesprekken, als die al gehouden worden, ongestructureerd en onvoorbereid zijn. Een ouder vermoedt

dat zorgprofessionals de samenwerking afhouden, omdat ouders te veel invloed op hun kind hebben, terwijl de ouders denken dat de zorgprofessionals juist wat meer van hun invloed zouden kunnen gebruiken.

Van elkaar leren

Als ouders het idee hebben dat zorgprofessionals niets van hen willen aannemen, of wat ze anders doen na enige tijd weer stoppen, krijgen de ouders niet het vertrouwen dat ze de zorg voor hun kind aan anderen kunnen toevertrouwen en kunnen ze hun kind niet loslaten.

Aandacht voor ouders zelf / bejegening

In het slechtste geval, en dat hebben meerdere ouders meegemaakt, krijgen ouders de schuld van de problematiek van hun kinderen. Ook kan het zijn dat de instelling zich alleen richt op hun cliënten en niet op diens naastbetrokkenen, terwijl een aantal ouders aangeeft dat hun gebrek aan welzijn ook doorwerkt op hun kind.

> Toen mijn kind bij afdeling X ging wonen werd er gewoon gezegd: “Ja, dit is voor volwassenen, dus ouders zijn niet belangrijk, daar hebben we geen mensen voor, daar doen we eigenlijk niks voor, nee.” (R9)

Een aantal ouders ergert zich er aan dat ze niet eens begroet worden als ze op de afdeling van hun kind verschijnen.

> Ik heb ook wel eens een keer, nou noem ik ook even een naam, Z., tachtig keer, kom ik binnen, zeg ik hallo, goedendag, doet ze d’r smoel niet open. (R2)

Vertrouwen

Als ouders niet worden betrokken bij de zorg voor hun kind, niet serieus worden genomen, of vinden dat de zorgprofessionals te veel naar hun kind luisteren, dan daalt hun vertrouwen in hen. Een vader gaf aan dat hij door de persoonlijk begeleider van zijn zoon voor een flexer werd aangezien. Als er veel flexers op de werkvloer staan daalt zijn vertrouwen en die van de meeste ouders sowieso al. Meerdere ouders geven aan dat hun vertrouwen in een zorgprofessional daalt als die zijn afspraken niet nakomt, of verantwoordelijkheid probeert te ontlopen. Eén ouder geeft aan dat hij meer vertrouwen krijgt als een zorgprofessional eerlijk zegt dat hij het kind niet snapt, voor twee ouders is dit juist reden voor minder vertrouwen. Ook heeft een ouder het meerdere keren over een slechte ervaring met een bestuurder.

> “Dat je net zo goed teloor kunt gaan op een flatje in B., vervuild dan,” zegt die meneer van de Raad van Bestuur over z'n eigen instelling, “dan op de gesloten afdeling van organisatie A. Kun je nog beter vervuild zitten op een achterbuurt flat in C.” “Wil je erover praten?” dacht ik toen. Maar hij zei het letterlijk hè. Ik lig er nog dagelijks wakker van, dan denk ik: hoe kan ik

> mijn kind uitbesteden aan een Raad van Bestuur die zo denkt over mensen. Echt verschrikkelijk! Verschrikkelijk! (R5)

Rolverdeling

Eén ouder geeft aan dat ouders nog wel eens op de stoel van de behandelaar willen gaan zitten. Maar die verantwoordelijkheid kunnen ouders nooit overnemen, zelfs niet als mentor of curator. Ook ziet hij vaak dat ouders de schoonmaak overnemen, terwijl hun kind staat toe te kijken.

Conflicten

Conflicten tussen ouders en zorgprofessionals ontstaan over de ondersteuning voor hun kind, bijvoorbeeld slechte schoonmaak of onredelijke straffen, of over de ondersteuning die zij zelf krijgen, zoals een gebrek aan informatie.

> Ontbreekt die informatiecomponent, dan kunnen naasten dus erg veel schade oplopen, omdat ze het gevoel oplopen niet gehoord te worden. En dat verhardt de stellingen en daardoor krijg je strijd. En als die strijd eenmaal ontstaat dan is het vrij snel klaar, want dan zijn het allemaal eikels binnen zo'n gekkenhuis. (R1)

Tijdens de interviews hebben de ouders het vaker over het effect van de begeleiding van zorgprofessionals op het welzijn van hun kind, dan over hun eigen welzijn. Daarbij is alles wat ten goede komt aan hun kind bevorderend voor hun welzijn en alle belemmerende ondersteuning voor hun kind ervaren ze als belemmerend voor hun eigen welzijn.

Koppeling aan de theorie

Op allerlei momenten komen elementen van de common factors terug (De Vries, 2017; Laska et al., 2014), waarbij hun aanwezigheid als bevorderend en de afwezigheid als belemmerend wordt ervaren. Verder is verantwoordelijkheid een terugkerend item, wat onderdeel is van de dimensies van zorg van Joan Tronto (2013). Omdat de dimensies elkaar opvolgen is het logisch dat als ouders aangeven dat zorgprofessionals niet opmerken dat ze zorg nodig hebben (caring about), dat dan ook niemand de verantwoordelijkheid neemt voor deze zorg (caring for).

Bevorderende ondersteuning kind

Wat ouders als bevorderend ervaren in de ondersteuning van hun kind is een goed dagprogramma, een activerende bejegening en een bejegeningsplan en behandelplan dat bij alle zorgprofessionals bekend is.

Belemmerende ondersteuning kind

Wat ouders als belemmerend ervaren in de ondersteuning van hun kind is een vieze leefomgeving, weinig dagprogramma en zorgprofessionals die hun kind slecht kennen en weinig doen om diens ontwikkeling te stimuleren, eerder straffen dan belonen, en snel opgeven als begeleiding niet het gewenste effect heeft.

Koppeling aan de theorie

Wat ouders als belemmerend en bevorderend ervaren in de zorg voor hun kinderen, sluit aan bij de concepten negatieve vrijheid (weinig ontwikkeling, belemmerend) en positieve vrijheid (veel ontwikkeling, bevorderend) van Berlin (1996).

4.5 Deelvraag 4: Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn?

Uit de interviews komen de volgende thema's naar voren waarmee zorgprofessionals het welzijn van ouders kunnen bevorderen: informatie uitwisseling, van elkaar leren, samenwerken in de triade, bejegening van ouders, aandacht voor ouders zelf, uitbreiding van het team en veranderen van het zorgsysteem.

Informatie uitwisseling

De meeste ouders willen dat zorgprofessionals hen voorzien van meer informatie over hun kind. Een enkeling wil dat alleen als er iets met hun kind is, een ander wil graag weten waaraan gewerkt wordt, zodat hij daaraan kan wennen. Ongeveer de helft van de ouders wil de informatie periodiek, variërend van wekelijks tot maandelijks, liefst op initiatief van de zorgprofessional zelf. Ook willen veel ouders dat de informatie die zij aan de zorgprofessionals geven beter gebruikt wordt, zodat ze het idee hebben dat ze kunnen bijdragen aan de zorg voor hun kind. Eén ouder geeft specifiek aan dat hij zou willen dat meer ouders de informatie over taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden van mentorschap zouden krijgen die hij gekregen heeft.

Van elkaar leren

Een groot aantal ouders geeft aan graag tips te ontvangen van zorgprofessionals hoe ze het beste met hun kind om kunnen gaan, toegespitst op hun kind, dus geen algemene theorie. Enkele ouders hadden in het verleden goede ervaringen met een oudergroep die gefaciliteerd werd door een andere ouder en zouden zo'n groep graag opnieuw willen. Bijna alle ouders geven aan dat de zorg-professionals zich andersom ook moeten realiseren dat de ouders expert zijn in hun kind en dat ze veel vaker van hun kennis en ervaring gebruik kunnen maken.

Samenwerken in de triade

Alle respondenten geven aan dat er een dusdanige wederkerigheid is tussen hun welzijn en dat van hun kinderen dat samenwerken in de triade een must is. Ze willen betrokken worden bij de zorg voor hun kind. Ouders benoemen dit als "een dialoog tussen ouders en instelling", "een band met de afdeling" en "samen bouwen". Eén ouder zou graag willen dat haar kind als het goed met hem gaat een formulier tekent dat zijn ouders betrokken mogen worden op het moment dat het slecht met hem gaat. Eén ouder geeft aan dat alleen het veranderen van het systeem de houding van de zorgprofessionals niet zal veranderen en dat het dan geen zin heeft.

> Er zijn twee manieren om dit voor de ouders vooruit te laten gaan: dat is op het moment dat je ze iets uit handen neemt waardoor ze meer rust hebben en het andere is van geef ze iets constructiefs in handen om te doen. (R6)

Op één na vinden alle ouders waar de triadekaart mee besproken is dit een goede manier om het gesprek te voeren over de onderlinge samenwerking en rollen. De meesten vinden het positief dat het voorbereiding en nadenken vergt, je samen prioriteiten kunt bepalen en het alle partijen meer mogelijkheden biedt om hun wensen te uiten en hun mening te geven. Eén ouder vindt dat dit geen zin heeft, omdat zijn kind in een driegesprek niet in staat is om aan te geven wat hij wil.

Bejegening van ouders

De respondenten willen allen dat er respectvol met hen wordt omgegaan. Dat betekent voor de meeste ouders om te beginnen dat ze bij binnenkomst herkend en begroet worden. Verder willen ze dat de met hen gemaakte afspraken vastgelegd en nagekomen worden en vinden ze het nemen van verantwoordelijkheid door zorgprofessionals een teken van respect, wat hun vertrouwen in hen vergroot.

Aandacht voor ouders zelf

Verschillende ouders geven aan dat ze er behoefte aan hebben dat zorgprofessionals tijd hebben om naar hen te luisteren, indien nodig even met hen apart te gaan zitten en oog te hebben voor wat zij nodig hebben of te vragen wat ze voor hen kunnen doen. De respondenten gebruiken hierbij termen als “ventiel”, “uitlaatklep” en “leeglopen”. Hierbij hoeven zorgprofessionals het niet met de ouders eens te zijn. Een respectvol gesprek over de vraag of ouders er niet te dicht op zitten, of het noemen van positieve dingen als het slecht gaat met het kind, vinden ze relativerend of hoopgevend werken. Eén ouder vindt het fijn als er oog is voor het effect dat het kind heeft op de relatie tussen de ouders.

> Als wij meer support zouden voelen, persoonlijk ervaren bij onze dilemma's, zoals wij ze ervaren, maakt het voor ons toch, denk ik, makkelijker, omdat gedeelde smart is halve smart. Dan mag daar best een objectieve relativerende invloed op komen . . . maar heb je wel het gevoel dat je met elkaar, noem het maar, aan hetzelfde eind van het touw trekt. (R10)

Uitbreiding van het team

Als uitbreiding op het team worden een familie-ervaringsdeskundige (FED), cliënt-ervarings-deskundige (EVD) en systeemtherapeut genoemd. Volgens de ouders begrijpt een familie-ervarings-deskundige waar zij doorheen gaan, is daardoor toegankelijker en laagdrempelig en kan hun zorgen helpen verlichten. Ook kan hij hen licht aan het eind van de tunnel laten zien. Daarnaast kan de FED een rol richting zorgprofessionals vervullen, enerzijds door ouders te leren hoe ze effectief contact met behandelaren kunnen krijgen, anderzijds door het gezichtspunt van ouders bij zorgprofessionals onder de aandacht te brengen. Eén ouder denkt dat het woord van een FED als collega meer kracht heeft,

een andere ouder vindt dat een FED te weinig invloed heeft op de zorg en ziet liever een systeem-therapeut toegevoegd worden aan het team. Die kan andere naastbetrokkenen ondersteunen als de ouders wegvallen en zorgen voor meer aandacht voor het systeem. Tot slot kan een cliënt-ervarings-deskundige volgens enkele ouders een consultatierol voor zorgprofessionals vervullen en met cliënten in gesprek gaan om uit te zoeken hoe hun welzijn bevorderd kan worden.

Veranderen van het zorgsysteem

Enkele ouders komen met voorstellen het hele zorgsysteem te veranderen: de afdeling waar hun zoon woont integraal over te hevelen naar de verstandelijk gehandicaptenzorg, omdat ze daar blijvende bewoning hebben, of er een zorgboerderij constructie van te maken (ook zonder beesten). Ook stellen ze voor gezinsouders in te stellen, of er een ouderinitiatief van te maken.

Koppeling aan de theorie

Hier komen eigenlijk alle elementen van deelvraag 3 terug, aangevuld met de triadekaart (Ypsilon, 2015) en de familie-ervaringsdeskundige (Blom, 2015; Franken, 2015; Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016, p. 39).

Hoofdstuk 5. Conclusie en aanbevelingen

5.1 Conclusie

Deelvraag 1: Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Het welzijn van ouders wordt het meest beïnvloed door het welzijn van hun kind. Dat heeft met name effect op hun mentaal welbevinden, kwaliteit van leven en dagelijks functioneren. De meest genoemde negatieve factoren zijn zorgen om de huidige situatie en de toekomst van hun kind, gecombineerd met een gebrek aan controle, omdat ouders afhankelijk zijn van (samenwerking met) zorgprofessionals. De sociale omgeving, zoals familie, die hun zorgen verlicht of verzwaart kan zowel een positief als een negatief effect hebben. Als positieve factor geeft het zorgen voor hun kind het leven van de ouders ook de meeste zingeving.

Van de factoren die los staan van het welzijn van hun kind worden als positieve factoren benoemd: sport, hobby's, betaald en vrijwilligerswerk en iets doen voor anderen in het algemeen. Sociale contacten worden door sommigen als positief en anderen als negatief benoemd. Negatieve factoren zijn ziektes, Corona en leeftijdgebonden zaken. Een aantal ouders heeft moeite met het bewaken van hun grenzen en voldoende zorgen voor zichzelf, wat leidt tot een te zware combinatie van zorg en werk en dit geeft weer veel stress.

Deelvraag 2: Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Ouders worden op diverse manieren ondersteund. De frequentie varieert zeer, van wekelijks tot helemaal niet. Er is het meeste contact met de persoonlijk begeleider van hun kind, bijna altijd gaat dit van de ouders uit. De nadruk ligt bij het over en weer informatie uitwisselen over het kind. Zelden wordt gevraagd hoe het met de ouders zelf gaat.

Deelvraag 3: Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Als bevorderend noemen ouders dat ze serieus genomen worden en dat hun rol in het leven van hun kind en hun zorgen erkend worden. Dit uit zich in contact met zorgprofessionals dat op maat is en ook op initiatief van de zorgprofessional. Hierbij ontvangen de ouders informatie over het welzijn, de begeleiding en de plannen van hun kind. Informatie die de ouders geven wordt door de zorgprofessionals gebruikt. Ouders hebben hierdoor het gevoel dat ze samenwerken, dat er aan beide kanten geleerd wordt en hun vertrouwen in de zorg stijgt. Daarnaast waarderen ze het als er ook aandacht voor henzelf is en ze af en toe hun zorgen kunnen delen of stoom af kunnen blazen. Een aantal ouders heeft goede ervaringen met een aparte medewerker voor ouders.

Als belemmerend noemen ouders dat ze bij de zorgprofessionals buiten beeld zijn. Dit uit zich in een gebrek aan contact en voortdurend moeten trekken aan zorgprofessionals om informatie te krijgen. Ook geven ouders aan niet begroet of niet herkend te worden. Afspraken worden niet vastgelegd of niet opgevolgd, als er een triade gesprek is, wordt dit niet voorbereid.

Soms kan dezelfde ondersteuning zowel als bevorderend als belemmerend ervaren worden. Voor de ene ouder is eerlijkheid van zorgprofessionals positief, voor een andere ouder juist negatief.

Ondersteuning van zorgprofessionals die het dagelijkse leven van hun kind of diens ontwikkeling en toekomst betreffen - bijvoorbeeld gebrek aan dagbesteding zodat een kind de hele dag op bed ligt - heeft meer invloed op het welzijn van de ouders, dan directe ondersteuning aan henzelf.

Deelvraag 4: Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn?

Ouders willen erkenning dat hun welzijn onlosmakelijk verbonden is met het welzijn van hun kinderen en dat er daarom in de triade samengewerkt moet worden. Ze willen met respect bejegend worden en het gevoel krijgen dat ze deel uitmaken van het team dat voor hun kinderen zorgt. Triade gesprekken – bijvoorbeeld met behulp van de triadekaart - worden voorbereid, de samenwerking wordt in afspraken vastgelegd en die worden nagekomen. Informatie en expertise wordt over en weer gedeeld en toegepast. Ook is er oog voor het welzijn van de ouders zelf, hier wordt tijd en aandacht aan besteed. Dit kan een persoonlijk begeleider doen, of een medewerker die er specifiek voor naastbetrokkenen is, een familie ervaringsdeskundige, systeemtherapeut of maatschappelijk werker, individueel of in een groep. Tot slot zijn er ouders die het hele zorgsysteem willen veranderen.

Hoofdvraag: Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?

Zorgprofessionals kunnen het welzijn van ouders bevorderen door consequent te laten zien dat ze zich er bewust van zijn dat het welzijn van ouders onlosmakelijk verbonden is met het welzijn van hun kinderen. De organisatie kan hiervoor een aandachtsfunctionaris aanstellen (bijvoorbeeld een FED), maar de nadruk moet vooral liggen bij een respectvolle bejegening van ouders door alle zorgprofessionals. Dit begint bij een kennismakingsgesprek met de ouders op initiatief van een zorgprofessional, waarbij er aandacht is voor hun verhaal en hun last en zorgen worden erkend. Het gaat verder met duidelijke afspraken over en monitoring van de rolverdeling tussen zorgprofessionals en ouders met betrekking tot de zorg voor kinderen én ouders. Er wordt van beide kanten samengewerkt, waarin als belangrijkste elementen worden genoemd: initiatief tot contact van beide kanten en het uitwisselen en gebruiken van informatie en expertise. Hierdoor wordt de last van ouders verlicht en kunnen ze tegelijkertijd een constructieve bijdrage aan de zorg leveren, wat hun leven zin geeft. Als dit gebeurt hebben ouders het gevoel dat ze samen met de zorgprofessionals aan dezelfde kant van het touw trekken, waardoor optimale zorg voor hun kinderen en henzelf ontstaat.

5.2 Aanbevelingen

In de conclusie is aangegeven dat ouders graag samen aan hetzelfde eind van het touw trekken en dat hierbij twee aspecten een rol spelen: de zorg van ouders verlichten en ouders ondersteunen om een bijdrage in de zorg te kunnen leveren. De belasting bij ouders blijft, want zorgen voor hun kind geeft hun leven ook zin. Overbelasting kan voorkomen worden door het samen te doen. Ouders benoemen een aantal concrete thema's: informatie uitwisseling, van elkaar leren, bejegening van ouders, aandacht voor ouders zelf, samenwerken in de triade, uitbreiding van het team. Door het opvolgen van de volgende aanbevelingen kan hier aan gewerkt worden.

Een visie die door zorgprofessionals en ouders gedeeld wordt

Uit de resultaten blijkt dat het ervaren welzijn van ouders mee omhoog en omlaag gaat met hun perceptie van het welzijn van hun kind. Daarom moet de visie van de afdeling helder maken dat alle zorgprofessionals zich er bewust van zijn dat het welzijn van ouders onlosmakelijk verbonden is met het welzijn van hun kinderen. Bovendien moet het doel van het verblijf van cliënten op de afdeling helder zijn en zo veel mogelijk gedeeld worden door de ouders. Een gezamenlijk doel leidt tot vertrouwen, zonder vertrouwen is familieparticipatie niet mogelijk. Dit geeft invulling aan de belangrijkste common factor "goal consensus / collaboration" (Laska et al., 2014). Met zo'n gezamenlijk doel kan de ontwikkeling van een cliënt los komen te staan van een mogelijke uitstroom, wat onderschreven wordt door de manager behandelzaken van afdeling B (manager behandelzaken afdeling B, persoonlijke communicatie, 24 juni 2020). Verder moet de gezamenlijk visie duidelijk maken wie welke rol heeft in de samenwerking in de triade.

Om het werken aan gedeelde doelen te ondersteunen en een gemeenschappelijke taal te leren spreken kan er een pilot met het concept Positieve Gezondheid gehouden worden, om te kijken of hiermee een gezamenlijk beeld over welzijn gecreëerd kan worden. Om een gedeelde ervaring te creëren kan het spinnenweb van Positieve Gezondheid (IPH, 2019) door zowel zorgprofessionals als ouders ingevuld worden. Ook kunnen Zorgprofessionals ouders bevragen, om meer zicht op hun welzijn te krijgen. Dan kan het huidige concept herstel gezien worden als weg naar optimaal welzijn.

Bejegening ouders

Ouders geven vaak aan dat ze met meer respect bejegend willen worden en dat ze weinig vertrouwen in zorgprofessionals hebben. Bovendien missen ze aandacht voor henzelf en de mogelijkheid om stoom af te blazen. Organisatie A past de kernhandelingen van de methodiek SRH - verbinden, verstaan, verzekeren en versterken - (Wilken & Den Hollander, 2019) toe voor het opbouwen van een relatie en het samenwerken van zorgprofessionals met cliënten. De kernhandelingen verbinden en verstaan kunnen bij ouders toegepast worden om vertrouwen op te bouwen en hen stoom af te laten

blazen. Verzekeren en versterken kunnen ingezet worden om ouders gericht te ondersteunen, wat voor hen tot verlichting of zingeving leidt. Hiermee wordt ook aandacht besteed aan de common factors “empathy”, “alliance” en “positive regard / affirmation” (Laska et al., 2014). Dit kan ondersteund worden door structureel met nieuwe ouders een kennismakingsgesprek te voeren, waarbij er aandacht is voor zowel kind als ouders. Dit kan bijvoorbeeld aan de hand van de vier vragen van Jim van Os (2014): “Wat is er met je gebeurd?”, “Wat is je kwetsbaarheid en je weerbaarheid?”, “Waar wil je naartoe?” en “Wat heb je nodig?”, eventueel aangevuld met “Waar heb je last van?”, “Wat vind je belangrijk?”, “Waar hoop je op?” en “Wil en kun je meedenken en meebeslissen over het beleid?” tot de acht vragen van het patiëntgericht communiceren (Bak, Domen, & Van Os, 2017, p. 247). Het doorverwijzen van ouders naar andere vormen van ondersteuning ontslaat zorgprofessionals niet van hun zorgplicht jegens hen.

Invoeren hulpmiddelen

Een ouder beschrijft de gewenste samenwerking als “samen aan dezelfde kant van het touw trekken.” Daarvoor is het belangrijk om te weten of ouders en zorgprofessionals dezelfde perceptie hebben van hun samenwerking. Wanneer trekken ze samen aan dezelfde kant van het touw? Binnen de instelling bestaat al een checklist familiebeleid voor teams. Deze checklist kan behalve door het team zelf ook gebruikt worden om te kijken of de perceptie van het team en de ouders met elkaar overeenstemt. Hiervoor heeft de onderzoeker tijdens een eerder onderzoek de checklist aangepast voor gebruik door zorgprofessionals, naastbetrokkenen en cliënten (Spijker, 3 november 2019). Afdelingen kunnen de checklist ook samen met hun familieraad aanvullen met items die ouders belangrijk vinden.

Om de rolverdeling duidelijker te maken en triadegesprekken beter voor te bereiden en te structureren kan de triadekaart van Ypsilon (2015) ingezet worden. Het is wel belangrijk om te beseffen dat dit slechts een hulpmiddel ter ondersteuning is. Het kan de gewenste attitudeverandering bij de zorgprofessionals met betrekking tot bejegening en samenwerking niet vervangen.

Samenstelling team

Uit de resultaten blijkt dat veel ouders in het verleden goede ervaringen hadden met een zorgprofessional die zich specifiek op ouders richtte. In de huidige teams kan voorlopig één persoon verantwoordelijk en bevoegd gemaakt worden om het bewustzijn van de samenhang tussen het welzijn van ouders en kinderen voortdurend te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld een aandachtsfunctionaris familiebeleid, een systeemtherapeut, een FED, of een maatschappelijk werker zijn. Deze rol is tijdelijk, omdat het streven is dat het bewustzijn door alle medewerkers in stand gehouden gaat worden. Bovendien moet deze rol opgenomen worden in de functieomschrijving van de medewerker en hierop moet ook geëvalueerd worden. Anders wordt het een taakje dat snel verwatert naast alle andere taken (Claassens, 2016).

Als de instelling gebruik wil gaan maken van een familie ervaringsdeskundige (FED) dan moet er eerst een keuze gemaakt worden welke rol deze FED speelt en hoe hij of zij wordt gepositioneerd.

1. Buiten het team waarin de cliënt in zorg is. Het voordeel is dat de FED dezelfde blik buiten het team heeft als de ouders en onafhankelijker en objectiever is. Bovendien speelt privacy geen rol als de FED de cliënten niet kent. Het accent ligt dan op verlichten. Dit is de “smalle” invalshoek die Blom beschrijft (2015, p. 38).
2. Binnen het team waarin de cliënt in zorg is. Het voordeel is dat de FED meer invloed heeft op wat er gebeurt met de inbreng van de ouders en ruimte kan creëren voor hun bijdrage aan de zorg. In dat geval moet de FED ook zodanig gepositioneerd worden. Dit is de “brede” invalshoek volgens Blom (2015, p. 38).

In beide gevallen is het belangrijk te voorkomen dat de FED de verantwoordelijkheid voor het familiebeleid van de andere zorgprofessionals overneemt.

Vervolgonderzoek

In dit onderzoek is gekeken naar de perceptie van ouders. In de geest van de triade is het aanbevolen dit onderzoek ook te houden bij zorgprofessionals en cliënten, om alle drie de deelnemers aan de triade in beeld te krijgen. Ook een vervolgonderzoek naar de rol van common factors in de samenwerking tussen zorgprofessionals en naastbetrokkenen kan informatie opleveren om de ondersteuning van ouders (en naastbetrokkenen in het algemeen) door zorgprofessionals te verbeteren.

Hoofdstuk 6. Discussie

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

Wat is de relevantie van dit onderzoek? Dragen de conclusies bij aan het oplossen van het probleem uit de probleemanalyse?

Micro

Het familiebeleid van organisatie A is erg abstract. Er is geen gedefinieerd startpunt, de ambitie blijft vaag: “zich profileren op het gebied van familieparticipatie” en het doel is het beter inzetten van ouders ten behoeve van de zorg aan hun kinderen. Implementatie van het beleid is niet zichtbaar. Ook in de generieke module zijn ouders instrumenteel en wordt reactief met hun overbelasting omgegaan. Uit dit onderzoek blijkt dat er juist proactief met ouders omgegaan moet worden. En omdat hun welzijn onlosmakelijk verbonden is met dat van hun kinderen is goed voor ouders zorgen synoniem aan goed voor cliënten zorgen. Ouders geven aan dat overbelasting voorkomen kan worden door van het begin af aan goed met zorgprofessionals samen te werken, waarbij ouders aan een gezamenlijk doel werken, hun gevoel van controle behouden of terug krijgen, respectvol bejegend worden en zich van waarde voelen als mens. Hiervoor kunnen al aanwezige methodieken als het SRH gebruikt worden. De theorie van common factors verklaart het belang van vertrouwen en gezamenlijke doelen. Bovendien vergroot meer vertrouwen de bandbreedte van de gezamenlijke doelen.

Gezien het belang van gezamenlijke doelen gaat de manager behandelzaken van afdeling B ouders duidelijkheid maken dat het doel om cliënten zich te laten ontwikkelen los staat van het doel om cliënten te laten uitstromen. Zij ziet wel dat ouders soms zo veel hebben meegemaakt met hun kind, dat veiligheid belangrijker kan zijn dan perspectief, terwijl de afdeling naar ontwikkeling kijkt. Dit kan overleg en afstemming over doelen bemoeilijken. Ze herkent het beeld van de slechte communicatie en denkt dat dit representatief is voor alle ontevreden ouders. Ook onderschrijft ze de basis: als het goed gaat met mijn kind, gaat het goed met mij.

Meso

De in paragraaf 1.1.4 van de probleemanalyse door Van de Bovenkamp en Trappenburg (2008) geschetste problemen met betrekking tot samenwerking tussen zorgprofessionals en ouders worden door dit onderzoek bevestigd. Ook blijkt dat bij het in de *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016) noemen van de vier rollen waarin professionals naasten tegen kunnen komen, de voor ouders meest belangrijke rol onvermeld blijft, namelijk de authentieke rol als ouder. De genoemde problemen bij het aan de zorgprofessional geven van verantwoordelijkheid voor de naastbetrokkene als zorgvrager – ze hebben geen gemeenschappelijke taal en wat mag de naastbetrokkene zelf aan zorg verwachten – kunnen mogelijk voor ouders als zorgvrager worden opgelost door Positieve Gezondheid als taal te gaan gebruiken en zorg voor ouders als zorg voor cliënten te zien, vanwege de directe koppeling

tussen hun beider welzijn. Belangrijker nog, door van het begin af aan met elkaar samen te werken, wordt de kans verkleind dat ouders überhaupt zorgvrager worden. Omdat dit onderzoek zich alleen richt op ouders kan dit niet gegeneraliseerd worden naar alle naastbetrokkenen.

Macro

Doordat blijkt dat het welzijn van ouders zo nauw verbonden is met dat van hun kinderen, is de vraag in welk geval het kind ondersteund moet worden en in welk geval de ouder, aanzienlijk minder relevant. Als ondersteuning van één van beiden allebei ten goede komt, betekent zorgzaamheid dat er voor ouder én kind tegelijkertijd gezorgd wordt.

Het model van Positieve Gezondheid is goed bruikbaar om de gevolgen voor het welzijn van ouders in kaart te brengen. Het geeft echter geen aanwijzingen om datzelfde voor de oorzaken te doen.

6.2 Sterkte- en zwakteanalyse

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de inter-codeur betrouwbaarheid (Boeije, 2014, p. 123) te vergroten heeft een psychologe een geanonimiseerd interview onafhankelijk gecodeerd (35 pagina's van in totaal 220 pagina's transcripten) en zijn de codes daarna met die van de onderzoeker vergeleken. Gedurende het hele onderzoek hebben twee medestudenten en een inhoudelijk deskundige meegedacht over de onderzoeksopzet en verwerking van de transcripties tot codes en codebomen.

Om de validiteit zo groot mogelijk te maken, is iedere respondent gevraagd om informed consent. Bij fysieke interviews is een toestemmingsformulier ondertekend, bij digitale interviews (via Zoom) zijn de opnames gestart met de respondenten die het formulier voorlezen en mondeling toestemming geven.

Zwakke punten onderzoek

Er is een kleine groep van tien respondenten geïnterviewd, verdeeld over twee locaties van organisatie A. Negen van hen waren lid van een familieraad. Omdat de leden van familieraden over het algemeen hoog opgeleid en assertief zijn, kan dit het resultaat van het onderzoek beïnvloeden en leiden tot een slechtere generaliseerbaarheid. Daar staat tegenover dat de beleving van de ouder die geen lid was van een familieraad goed overeenkomt met die van de andere ouders.

De interviews waren een momentopname. Als het ten tijde van het interview slechter ging met het kind, dan zullen ouders mogelijk feller reageren, als het beter ging zullen ze mogelijk zachter zijn. Bovendien werden de interviews afgenomen ten tijde van de Corona crisis. Dit kan het contact tussen ouders en zorgprofessionals beïnvloed hebben, waardoor ze mogelijk negatiever waren over een gebrek aan contact. Wel is hen gevraagd naar een langere periode te kijken dan alleen de afgelopen maanden, maar dit kan toch invloed hebben gehad.

Geen enkele ouder benoemde tijdens de interviews dat zijn of haar kind geen toestemming gaf voor het delen van persoonlijke informatie door zorgprofessionals, of het betrekken van de ouders bij de zorg. Daarom zijn de belemmeringen die dit op kan roepen niet besproken en ook niet meegenomen in de resultaten.

Sterke punten onderzoek

Er is weliswaar een kleine groep respondenten, maar zij vertegenwoordigen een groot percentage van de gehele populatie. Omdat een groot deel van de ouders elkaar kent, is tijdens het hele onderzoek zeer secuur omgegaan met anonimisering. Sommige citaten van respondenten zijn van geslacht omgezet om ze onherkenbaar te maken. Eén citaat is niet gebruikt omdat dit in het bijzijn van de onderzoeker en andere ouders herhaald werd en dit tot herleiding van de respondent zou kunnen leiden. De relatief kleine specifieke populatie maakt dat de steekproef van tien ouders een relatief groot percentage is van de totale populatie, wat de betrouwbaarheid van de resultaten vergroot. Om het gevoel van veiligheid van de ouders te versterken, konden ze allen kiezen tussen fysiek en digitaal contact voor het houden van de interviews. Daarnaast voldoet het onderzoek direct in een behoefte die ouders aangaven te hebben, namelijk gehoord te worden.

Literatuurlijst

Bak, M., Domen, P., & Van Os, J. (Reds.). (2017). *Innovatief leerboek persoonlijke psychiatrie: Terug naar de essentie.* Leusden: Diagnosis.

Berlin, I. (1996). *Twee opvattingen van vrijheid.* Amsterdam: Boom.

Blom, S. (2015). *Familie-ervaringsdeskundigheid. Een onderzoek naar de functie familie-ervaringsdeskundige op het gebied van inhoud en positionering in de ggz* (Bachelorscriptie). Fontys Hoge School Sociale Studies, Eindhoven.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in Kwalitatief Onderzoek* (2e druk). Amsterdam: Boom.

Bredewold, F., Kampen, T., Verplanke, L., Tonkens, E., & Duyvendak, J.W. (2016, 30 juni). *Een mooie gedachte: Wat professionals denken over zelfredzaamheid en wat ze vervolgens (niet) doen.* Amsterdam: Universiteit van Amsterdam en Universiteit voor Humanistiek.

Claassens, H. (2014). Ground Control to major Tom… Herstel vanuit meervoudig perspectief. In L. Linders, & D. Feringa (Reds.). *De Kunst van het Laten: doe-het-zelf-zorg en rolverwarring in tijden van transitie* (pp. 19-32). z.pl.: Movisie.

Claassens, H. (2016). Implementatie traject naastenparticipatie in de GGZ. In J. Mols, & L. Linders (Reds.) *Sociale Steunsystemen. De neerslag van drie Wmo-implementatietrajecten.* (pp. 15-35). Eindhoven: Werkplaats Sociaal Domein Noord-Brabant Fontys.

De Brabander, R. (2013). *Van gedachten wisselen: Filosofie en ethiek voor zorg en welzijn* (2e druk). Bussum: Coutinho.

De Vries, S. (2017). Wat werkt er en hoe? Het common factors model als basis voor de hulpverlening in het sociaal werk. *Journal of Social Intervention, 26*(3), 4-27. doi:10.18352/jsi.518

Delespaul, P., De Haan, L., Van Hoof, F., Van der Gaag, M., Keet, R., Kroon, H., . . . Wiersma, D. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift Voor Psychiatrie, 55*(6), 427-437.

Den Hollander, D., & Wilken, J. P. (2016). *Zo worden cliënten burgers: praktijkboek systematisch rehabilitatiegericht handelen* (7e druk). Amsterdam: SWP.

Dröes, J., Van Wel, T., & Korevaar, L. (2016). Rehabilitatie en herstel. In L. Korevaar, & J. Dröes (Reds.). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn* (3e herziene druk, pp. 33-44). Bussum: Coutinho.

Dröes, J., & Witsenburg, C. (Reds.). (2015). *Herstelondersteunende zorg: behandeling, rehabilitatie en ervaringsdeskundigheid als hulp bij herstel van psychische aandoeningen* (2e druk). Amsterdam: SWP.

Encyclo. (2020). *Welzijn – 19 definities.* Geraadpleegd op 8 augustus 2020, van https://www.encyclo.nl/begrip/welzijn

Franken, T. (2015). *De inzet van Familie-ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg. Onderzoek naar de praktijk van Familie-ervaringsdeskundigen in de huidige situatie en met het oog op de toekomst* (Bachelorscriptie). Fontys Hogeschool Sociale Studies, Eindhoven.

Goffman, E. (z.j.). *Gestichten: Beschouwingen over de sociale situatie van gedetineerden, psychiatrische patiënten en andere bewoners van «totale inrichtingen».* Utrecht: Bijleveld.

Helen Dowling Instituut (HDI). (2016). *Statuut zorgprofessionals.* Z.p.: Auteur.

Hölsgens, V. (2017, 20 november). *Het goede leven van de burger wordt van de keukentafel geveegd.* Geraadpleegd op 29 februari 2020, van https://www.socialevraagstukken.nl/het-goede-leven-van-de-burger-wordt-van-de-keukentafel-geveegd/

Huber, M. (2019a). *Heeft 'POSITIEVE GEZONDHEID' de potentie de GGZ te veranderen?* [Powerpoint]. Geraadpleegd op 19 mei 2020, van https://www.deviersprongacademy.nl/wp-content/uploads/2019/10/PPT_Machteld-Huber_PDF.pdf

Huber, M. (2019b). Positieve gezondheid - de status anno 2019. *Bijblijven, 35*(8), 7-17. doi:10.1007/s12414-019-0079-6

Huber, M., Van Vliet, M., Giezenberg, M., Winkens, B., Heerkens, Y., Dagnelie, P. C., & Knottnerus, J. A. (2016). Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: A mixed methods study. *BMJ Open, 6*(1), e010091. doi:10.1136/bmjopen-2015-010091

Iederin. (2018, 14 februari). *Mensen met een beperking betalen hoge prijs voor liefde.* Geraadpleegd op 1 maart 2020 van https://iederin.nl/mensen-met-een-beperking-betalen-hoge-prijs-voor-liefde/

IPH. (2019, 11 februari). *Het spinnenweb als gespreksinstrument voor volwassenen.* Geraadpleegd op 29 mei 2020, van https://iph.nl/download/gespreksinstrument-met-aspecten/

Kerse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener* (2e druk). Tielt: Lannoo.

Korevaar, L., & Dröes, J. (Red.). (2016). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn* (3e herziene druk). Bussum: Coutinho.

Kwaliteitsontwikkeling GGz. (2016). *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek.* Utrecht: Auteur.

Kwaliteitsontwikkeling GGz. (2017). *Generieke module Ernstige Psychische Aandoeningen.* Utrecht: Auteur.

Laska, K. M., Gurman, A. S., & Wampold, B. E. (2014). Expanding the lens of evidence-based practice in psychotherapy: A common factors perspective. *Psychotherapy (Chicago, Ill.), 51*(4), 467-481. doi:10.1037/a0034332

Trappenburg, M. (2018, 25 januari). *De drempel om om hulp te vragen wordt te hoog.* Geraadpleegd op 29 februari 2020 van https://www.socialevraagstukken.nl/de-drempel-om-om-hulp-te-vragen-wordt-te-hoog/

Tronto, J.C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and Justice.* New York, NY: New York University Press.

UNILTV. (2013, 7 juni). *The Challenges of Medical Care in a Caring Democracy – Joan C. Tronto*. [Videobestand]. Geraadpleegd op 13 juni 2018, van https://www.youtube.com/watch?v=91g5IvWDhqk

Van de Bovenkamp, H., & Trappenburg, M. (2008). *Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg.* Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg Erasmus MC Universitair Medisch Centrum Rotterdam.

Van Erp, N., Place, C., & Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige GGz deel 2: Betrokkenheid in (F)ACT.* Utrecht: Trimbos-instituut.

Van Heijst, A. (2009). *Iemand zien staan: Zorgethiek over erkenning* (2e druk). Kampen: Klement.

Van Os, J. (2014). *De DSM-5 voorbij!: Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe GGZ.* Leusden: Diagnosis.

Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek? Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs.* (2e herziene druk). Amsterdam: Boom.

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C, Saunders, J., & Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: An international exploration.* Leuven: LUCAS KU Leuven/EUFAMI.

Wilken, J.P. (2017). De wijk in! Op weg naar nieuwe vormen van zorg, ondersteuning en samenspel. In J.P. Wilken & A.-M. Van Bergen (Reds.), *Handboek werken in de wijk* (2e ongewijzigde druk, pp. 27-39). Amsterdam: SWP.

Wilken, J. P., & Den Hollander, D. (Reds.). (2019). *Handboek steunend relationeel handelen: Werken aan herstel en kwaliteit van leven.* Amsterdam: SWP.

Wilken, J.P., & Van Bergen, A.-M. (Reds.). (2017). *Handboek werken in de wijk* (2e ongewijzigde druk). Amsterdam: SWP.

Ypsilon. (2015). *De Triadekaart* (6e druk). [Den Haag]: Auteur.

Bijlagen

Bijlage 1. De topiclijst

Hoofdvraag: Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?

Inleiding

- Welkom heten en een korte kennismaking
  Aanleiding en het doel van het onderzoek vertellen (het doel van dit onderzoek is het vergaren van kennis en inzichten met betrekking tot de vraag: Hoe kunnen zorgprofessionals volgens ouders van mensen met psychische problematiek het welzijn van ouders bevorderen?)
- Vragen of men akkoord gaat met het opnemen van het gesprek, dit wordt uitgetypt, geanonimiseerd en de opname wordt na de beoordeling gewist.
- Duur van het gesprek vertellen (1 tot 2 uur en de mogelijkheid ieder moment te stoppen).
- Bij een fysiek interview wordt het toestemmingsformulier ondertekend, bij een digitaal interview hardop voorgelezen en aan het begin van het gesprek opgenomen.

Nadere kennismaking.

- Vertelt u eens wat over uzelf?

Kern

- Ik heb u gevraagd voor dit interview omdat u ouder van een kind met psychische problematiek bent. Wilt u daar wat meer over vertellen?

Deelvraag 1

Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

1. **Ontstaan concept PG vertellen**, spinnenweb laten zien, vragen het langs te lopen, zonder nadere toelichting van onderzoeker.
   - Lichaamsfuncties
   - Mentaal welbevinden
   - Zingeving
   - Kwaliteit van leven
   - Meedoen
   - Dagelijks functioneren
2. Belangrijkste **dimensies/aspecten** voor respondent?
3. Belangrijkste **oorzaken**?
   a. Invloed persoon zelf?
   b. Invloed omgeving?
   c. Invloed kind?
   d. Invloed zorg?

   Themalijst GM naasten:
   Algemene thema's:
   A. Gezien en gehoord worden (erkenning)
   B. Kennis over de aandoening, suïcidegevaar en de eigen rol
   C. Informatie over de impact die psychiatrie kan hebben op familie en naasten
   D. Verhelderen van de ondersteuningsvraag t.a.v. de patiënt en voor de naasten zelf
   E. Ervaren vrijheid om te stoppen met de ondersteuning (entrapment)
   F. Belasting en begrenzing
   G. Omgaan met veranderingen en spanningen in de relatie met de patiënt en belangrijke anderen

H. Rouw
I. Rolverandering en rolwisseling
J. Eenzaamheid en sociaal isolement
K. Communicatie- en oplossingsvaardigheden
L. Informatie over hulpverleningsmogelijkheden en over familie- en patiëntenverenigingen
M. Informatie over relevante wetgeving

Specifieke thema's bij ouders:

N. Verantwoordelijkheid (en de grenzen daarvan)
O. Accepteren dat de patiënt op zijn manier de regie heeft (loslaten)
P. Toekomstverwachtingen (rouw)
Q. Hoe gaat het als ik dood ben?

Deelvraag 2

Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Zo objectief mogelijk

1. Wie?
2. Hoe vaak, hoe lang?
3. Waarmee? Informatie?
4. Op wiens initiatief?
5. Hulpmiddelen?
   a. Triadekaart
   b. Lotgenotencontact
   c. Psycho-educatie
   d. FED
6. Ondersteuning ouder, of ondersteuning kind?

Deelvraag 3

Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Nu mag subjectief, beleving

Bevorderend?

1. Contact
2. Informatie
3. Samenwerking
4. Van elkaar leren
5. Aandacht voor ouders zelf, bejegening
6. Zorgzaamheid
7. Vertrouwen
8. Rolverdeling

Belemmerend?

9. Contact
10. Informatie
11. Samenwerking
12. Van elkaar leren
13. Aandacht voor ouders zelf, bejegening
14. Zorgzaamheid
15. Vertrouwen
16. Rolverdeling
17. Conflicten

Common factors (De Vries)

1. Werkrelatie op basis van persoonlijke co-operatie
2. Relationale deskundigheid van de hulpverlener

3. Systematisch monitoren van de vooruitgang en werkrelatie
4. Hoop en positieve verwachtingen

Common factors (Laska et al.)

1. Overeenstemming/eensgezindheid over het doel, samenwerking
2. Empathie
3. Bondgenootschap
4. Positieve waardering, bevestiging

Deelvraag 4

Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn?

1. Gezamenlijke taal
2. Accent op gezondheid, in plaats van ziekte
3. Van toepassing op cliënt, ouder en zorgprofessional
4. Meer van wat bevorderend is
5. Minder van wat belemmerend is
6. Inzet familie ervaringsdeskundige
7. Gebruik triadekaart

Slot

- Hebt u nog vragen, opmerkingen en/of suggesties voor het onderzoek? Wilt u nog iets vertellen?
- Hoe hebt u het gesprek ervaren?
- Wilt u een exemplaar van dit onderzoek ontvangen als het beoordeeld is?
- U bent welkom om na het interview contact met mij op te nemen, mocht u nog vragen hebben over het interview of het onderzoek, of als u nog iets vergeten bent te zeggen.

Bijlage 2. Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier interview

Hierbij geef ik toestemming voor deelname aan een interview ten behoeve van een onderzoek naar de ondersteuning van ouders van mensen met psychische problematiek. Het interview wordt opgenomen. Er wordt een verslag van gemaakt ten behoeve van een toets. De gegevens zullen te allen tijde vertrouwelijk behandeld worden, de namen worden geanonimiseerd en na beoordeling wordt de opname gewist.

Plaats: ……..

Datum: ……. juni 2020

Dhr. / mevr.: ……..

Handtekening: ……..

Student: ……..

Handtekening: ……..

Bijlage 3. Codeboom

Deelvraag 1: Welke factoren beïnvloeden het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Hoofdcategorie deelvraag 1	**Subcategorie**
Welzijn: Positieve Gezondheid	
Lichaamsfuncties	Je gezond voelen
	Fitheid
	Klachten en pijn
	Slapen
	Eten
	Conditie
	Bewegen
Mentaal welbevinden	Onthouden
	Concentreren
	Communiceren
	Vrolijk zijn
	Jezelf accepteren
	Omgaan met verandering
	Gevoel van controle
Zingeving	Zinvol leven
	Levenslust
	Idealen willen bereiken
	Vertrouwen hebben
	Accepteren
	Dankbaarheid
	Blijven leren
Kwaliteit van leven	Genieten
	Gelukkig zijn
	Lekker in je vel zitten
	Balans
	Je veilig voelen
	Hoe je woont
	Rondkomen met je geld
Meedoen	Sociale contacten
	Serieus genomen worden
	Samen leuke dingen doen
	Steun van anderen
	Erbij horen
	Zinvolle dingen doen
	Interesse in de maatschappij
Dagelijks functioneren	Zorgen voor jezelf
	Je grenzen kennen
	Kennis van gezondheid
	Omgaan met tijd
	Omgaan met geld
	Kunnen werken
	Hulp kunnen vragen
Factoren	
Ouder	Opleidingsniveau
	Herstel ouder
	Stigma
	B. Kennis aandoening
	C. Informatie impact psychiatrie
	E. Entrapment
	F. Belasting en begrenzing
	G. Omgaan met verandering, relatiespanning
	H. Rouw
	J. Eenzaamheid, sociaal isolement
	K. Communicatie- en oplossingsvaardigheden
	L. Informatie mogelijkheden hulpverlening en verenigingen
	N. Verantwoordelijkheid
	O. Accepteren regie cliënt en loslaten
	P. Toekomstverwachtingen

Hoofdcategorie deelvraag 1	Subcategorie
	T. Psycho-educatie
Omgeving	A. Gezien en gehoord
	J. Eenzaamheid, sociaal isolement
	Q. Hoe gaat het na mijn dood
	S. Lotgenotencontact
Kind	Diagnose kind
	Ontwikkeling kind
	Cliënten onderling
	E. Entrapment
	N. Verantwoordelijkheid
	O. Accepteren regie cliënt en loslaten
Andere kinderen	
Zorgprofessionals	A. Gezien en gehoord
	B. Kennis aandoening
	C. Informatie impact psychiatrie
	D. Verheldering ondersteuningsvraag
	L. Informatie mogelijkheden hulpverlening en verenigingen
	M. Informatie over wetgeving
	T. Psycho-educatie
Systeem / instelling	
Overig	

Deelvraag 2: Op welke wijze ondersteunen zorgprofessionals momenteel het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Aan wie?	**Deelvraag 2**	**Voorbeeld**
Ondersteuning ouder		
Door wie, welke ZP	Persoonlijk begeleider kind	
	Maatschappelijk werker	
	Psycholoog	Ouders hebben gesprekken met psycholoog
	Psychiater	
Hoe vaak, hoe lang		Periodieke gesprekken, klank-borden, vinger aan de pols houden
		Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
Waarmee, welke informatie		Zp vraagt ouder: hoe is het met jou?
		Contact met ouders over onderwijs
		Zp praten met ouders over hoe het met de andere kinderen gaat
		Info aan ouders over kind, waarvan zp belangrijk vinden dat ouders het moeten weten
Op wiens initiatief		Info over en weer tussen zp en ouders, als ouders zelf initiatief nemen
Hulpmiddelen	R. Triadekaart	
	S. Lotgenotencontact	Familie avond
	T. Psycho-educatie	Zp praten met ouders over hoe ze dingen aanpakken
	U. FED	
Ondersteuning kind		
		Schoonmaker doet de vloer en de badkamer
		Aandacht voor adequaat onderwijs
		Zorg vraagt aan kind wie het in coronatijd toe wil laten
		PB-er waar kind klik mee heeft
Ondersteuning gezin		
		Gezin als systeem zien

Deelvraag 3: Hoe bevordert en belemmert de huidige ondersteuning van zorgprofessionals het welzijn van ouders van mensen met psychische problematiek?

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
Voor ouders	Informatie	Door behandelaren meegenomen in het verhaal, goed geïnformeerd worden door zp	Ouder denkt dat instelling kind in lockdown opsluit, blijkt later keuze van kind zelf. Ouders zijn niet betrokken
		Informatie krijgen waar je verder mee kunt komen	Ouders krijgen geen informatie
		Zp wijst ouder op mogelijkheid curatorschap	Ggz instelling vraagt kantonrechter ontzegging curatorschap / mentorschap ouder
		Zp legt ouder uit wat curatorschap binnen de instelling inhoudt	Ouders moeten trekken aan zp om dingen door te geven
		Zp informeert ouder als kind zich misdragen heeft	Ouder weet niet dat kind depressief is tot hij bijna suïcidaal is
		Zp belt ouders als kind dat niet kan (bijvoorbeeld te veel van streek)	Waar is bescherming van beschermd wonen?
		Door diagnose kon ik sommige dingen beter plaatsen	Ouders hebben minder contact met kind, omdat ze niet weten hoe ze het moeten doen
		Ze hebben ons geholpen met duidelijkheid krijgen wat er speelt (diagnose) en goed bejegeningsplan	Ouders krijgen tegenstrijdige adviezen
		Duidelijkheid (limitaties, wat als ouders wel doen, wat vindt kind wel/niet leuk) heeft ons geholpen in de manier waarop we [kind] moeten benaderen	Advies zp om kind op straat te schoppen. Heeft ouder spijt van
		Terugnameverplichting van instelling (voor kind)	Zonder terugnameverplichting kind thuis
			Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
			Instelling heeft communicatie kanalen niet ingericht
			Gesprekken met ouders en bewoners zijn geweldig: heleboel vertellen en beloven. Uitwerking loopt achter
	Contact	Ouders hebben goed contact met psychiater en andere zp's	Zp neemt pas contact op met ouder als zij vinden dat het slecht gaat
		Ouders hebben goed contact met begeleiders en behandelaars	Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
		Zp pakt uit zichzelf telefoon en belt ouder, omdat zp vindt dat dat bij rol en taak PB-er hoort	Het komt over alsof begeleiding volledig met zichzelf bezig is
	Overleggen	Zp belt ouder op om te overleggen over kind	Geen overleg
		Zp betrekt ouders vanaf het eerste moment	Ouder (mentor) wordt niet betrokken bij behandelplanbespreking
			Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
	Toegang	Ouder heeft toegang tot kind	Vriendin ouder mag niet bij kind komen
	Samenwerken	Ouder geeft geld aan PB-er, die zorgt voor extraatje voor kind	Nooit samen leuke dingen doen (in triade)
		Zp gaat met kind naar familiebijeenkomst, zodat	Zp's mogen niet naar binnen bij kind, informeren ouder niet, die wel naar binnen gaat

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
		ouder geen zorgen om kind heeft	
		Ouder speelt rol in behandeling	Psychiater gedraagt zich gezaghebbend
		Zp ziet dat ze het samen met ouders doen	Psychiater bepaalt overplaatsen “Ik heb het laatste woord”
		Zp laat ouder eigen regie in samenwerking nemen	Wil zp is wet
		Klik met PB-er	Geen klik met PB-er
		Zp: we zien dat kind probleem is, willen dat graag samen met jullie oplossen	Triade gesprekken zijn ongestructureerd
		Systeemtherapeut zorgt er voor dat ouders beter begrijpen wat er met kind aan de hand is	Zp’s sturen kinderen naar ouders als ze cursus hebben
		Systeemtherapeut zorgt er voor dat ouders weten hoe ze met kind om moeten gaan	Als zp’s triade hebben gaan ze misschien meer afbouwen
		Systeemtherapeut helpt mee in communicatie naar andere begeleiders en behandelaar	De verhouding met de hulpverlening heb ik heel vaak niet zo heel handig aangepakt. Ik ben ook heel vaak heel boos op ze geworden en dat was natuurlijk mijn eigen boosheid.
		Ouders hebben iemand die naast hen staat	Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
		Als er dingen mis gaan in de begeleiding afreageren en met elkaar een weg vinden om dingen weer op de rails te krijgen	Ouders komen niet in gesprek met afdeling X. Werkhypothese ouder is dat ze dat doen, omdat zij denken dat dat afstand van die ontzettende eagere ouders beter is voor [kind]. Terwijl wij denken, wij zijn de enige bij wie [kind] echt terecht kan
		Ouder regelt met zp medicatie kind	Zp denkt dat ouders te veel invloed hebben, ouders denken dat zp wat meer van hun invloed kan gebruiken
		Zp’s hebben skills om te luisteren	Zp’s doen niets met skills om te luisteren
		Zp ziek, geen vervanger, ouders zijn gebleven	Iemand anders dan ouders is behandelaar zoon, terwijl zij alles weten
		Ouders hebben gesprekken met psycholoog	Zp spreekt niet met ouders af, want wil iedereen gelijk behandelen, terwijl ouders verschillende wensen hebben
			Praktische dingen waarbij ouders kunnen helpen geven zp’s niet uit handen
			Instelling zet afspraken niet op papier en communiceert ook niet richting eigen organisatie
			Triade is systeemoplossing en werkt dus niet
			Het komt over alsof begeleiding volledig met zichzelf bezig is
			Klankbordgroep slecht voorbereid
			Ouders zien en spreken woonbegeleiding nooit
			Zp zegt afspraak met ouder laat af en kan geen nieuwe maken

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
	Van elkaar leren	Ouders geven zp feedback	Ouders moeten zp iedere keer vertellen dat kind gebrek aan initiatief heeft
		Zp geven ouders tips	Pas wanneer zp fysiek van ouders gehoord heeft komt informatie binnen, wat op papier staat leeft niet
			Zp doet weinig met wat hij leest, tenzij PB-er zich verantwoordelijk voelt
		Door begeleiding van ouders blijkt dat ouders te hoge eisen stellen aan kind	Bij iedere begeleider moeten ouders zeggen “let op tanden poetsen”. Na paar weken stopt begeleider daar mee
		Zp luistert naar aanwijzingen en uitleg ouder	Ouders hebben gevoel dat ze er aan moeten trekken
		Zp gebruikt informatie ouders hoe kind aangepakt moet worden	Het is wel heel erg dat wij de cliënt, zelfs de cliënten van afdeling X beter kennen dan afdeling X zelf
			Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
		Systeemtherapeut zorgt er voor dat ouders beter begrijpen wat er met kind aan de hand is	Klankbordgroep slecht voorbereid
		Systeemtherapeut zorgt er voor dat ouders weten hoe ze met kind om moeten gaan	Op familieavond weinig zp’s
		Zp’s hebben skills om te luisteren	Zp’s doen niets met skills om te luisteren
	Aandacht voor ouder zelf / bejegening	Zp vraagt ouder hoe is het met jou?	Ouders krijgen gevoel niet gehoord te worden
		Zp zorgt goed voor ouder (niet voor kind)	Ouder voelt zich onveilig
		Ouder kan verhaal kwijt bij zp	Ouder wordt niet begroet door zp
		Aandacht van zp voor wat het met ouder doet	Zp geven ouders de schuld van problematiek kind
		Zp heeft aandacht voor hoe ouder leven op de rit houdt	Psychiatrie is op cliënt gericht, aan ouders wordt niet gevraagd wat het met hen doet
		Ouder mag over gewone dingen praten, waardoor je in soort ritme zit en drempel lager is als je geen uitweg meer ziet	Focus is heel erg op cliënt. Maar als ik me niet lekker voel doordat er iets is gebeurd met hem, merk ik bij hem ook een negatieve spiraal en daar is te weinig aandacht voor
		Zp zijn heel wel luisterend, gaan lief om met ouders	Zp luistert en daarna gebeurt er niets
		Zp’s hebben skills om te luisteren	Zp’s doen niets met skills om te luisteren
		Let wel op X zijn kwetsbaarheid zei hij dan. Dat was heel lief.	Instelling is voor volwassenen, dus ouders zijn niet belangrijk
		Op familie avond kunnen ouders ventileren en zich gehoord voelen	Op familieavond weinig zp’s
		Op familie avond kunnen ouders informatie met elkaar uitwisselen en elkaar steunen	Zp zegt ouder te onderzoeken of die Münchausen by proxy heeft
		Op familie avond wordt visie afdeling X uitgelegd. Waar wordt aan gewerkt en wat kan beter?	
		Systeemtherapeut zorgt er voor dat ouders beter begrijpen wat er met kind aan de hand is	

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
		Systeemtherapeut zorgt er voor dat ouders weten hoe ze met kind om moeten gaan	
		Maatschappelijk werkster belast met begeleiden ouders en in de zorg die ze hebben	
		Zp die vanuit eigen professie en kennis van autisme richt op impact voor ouder	
		Zp praat met ouder vooral over hoe het met ouder gaat	
		Cursus voor ouders waarvan kind is opgenomen door ouder die zelf kinderen met autisme heeft	
	Vertrouwen	Ouders hebben vertrouwen in kwaliteit zp	Ouders hebben geen vertrouwen in kwaliteit zp
		Zp laat zien dat concrete activiteiten met kind effectief zijn	Ouder is vertrouwen in zp kwijt na diefstal, zp's geven werkster de schuld
		Zp hebben goede intenties, hebben beste voor	Flexers weten niets
		Ouders worden serieus genomen door zp	Ouder wordt niet serieus genomen
		Ouder voelt zich serieus genomen door zp	zp vraagt weinig aan ouder
		Zp eerlijk dat ze kind niet snappen	Vertrouwen weg bij ouder als zp zou zeggen dat die het niet meer weet
		Ouder kan huilen in contact met zp	Zp zitten alleen achter computer
		Manager zegt zelf als eerste dat er te veel flexers zijn. Ouder hoeft niet steeds te denken, manager acteert	Ouder kan geen geld voor kind achterlaten
		Zp pakt uit zichzelf telefoon en belt ouder, omdat zp vindt dat dat bij rol en taak PB-er hoort	Zp luistert te veel naar kind
		Blij met nieuw management die zegt dat hij professionelere aansturing wil	In organisatie ontstaan steeds nieuwe zorgfuncties. Dat maakt ouders onzeker
			Beleid wordt met mond beleden, maar niet uitgevoerd
			Professionals weten niet wat er met je kind is
			Tot nu toe hebben we nog nooit een gesprek met hulpverlening gehad
			Er is altijd gezegd: je moet hem loslaten, hij is volwassen. Je kunt iemand loslaten als er goed voor gezorgd wordt. Want X zorgt niet goed voor zichzelf, dus willen wij niet loslaten
			Ik heb niet het vertrouwen in afdeling X waar ze mee bezig zijn
			Geen informatie naar ouders na incident tijdens eten
			Zp's zijn ogenschijnlijk ongemotiveerd
			Geen vertrouwen als PB-er kind zijn vader voor flexer aanziet
			Zp ziek, geen vervanger, ouders zijn gebleven
			Zp's: duikgedrag, weglopen, afspraken niet nakomen in plaats van verantwoordelijkheid nemen

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
			Zp zegt afspraak met ouder laat af en kan geen nieuwe maken
	Conflicten		Conflict over slechte schoonmaak
			Conflict over straffen kind
			Diefstal van kind wordt niet uitgezocht
			Als je te veel zegt gaat het ten koste van kind
			Ouder krijgt te weinig geld terug na afgebroken bewonersvakantie
			En dat gesprek, ja, dat blijft gewoon een beetje in de ruzieachtige sfeer, want het verbetert gewoon niet, afdeling X, en dat maakt heel, heel moedeloos.
Voor kind		**Bevorderend**	**Belemmerend**
	Algemeen	Ouder heeft toegang tot kind	Geen vakantie of dagje uit voor bewoners
		Organisatie regelt vrijwilliger voor kind. Is van enorme waarde voor kind	Niemand is verantwoordelijk voor zoeken vrijwilligerswerk voor cliënten
		Als mijn kind beter in z'n kracht zou staan en zijn dagprogramma wat die heeft zou beter uit de voeten komen dan, ja.	Bij afdeling X is het zo negatief. Hij is dáárom dik geworden
		Hoge bezetting, 1 op 1	Op afdeling X is zo'n negatieve gezondheid, zo'n teloorgang van mensen
		Kind is 2 tot 4 dagdelen vrijwilliger in bibliotheek	Hij [kind] heeft niet het positieve voorbeeld
		Zp regelt Wajong uitkering kind zelf, omdat die gesprek bij UWV niet aankan	De begeleiding is een grote bak ellende
		Zp zorgt voor extra dagbesteding kind, waardoor die eigen negatieve gedachtes doorbreekt	Bij afdeling X is de filosofie: het moet uit jezlf komen. Het komt dus niet. Dus ligt daar iedereen in bed.
		Zp creëert uit zichzelf nabijheid met cliënt	In de rest van de begeleiding veel te weinig nabijheid (belangrijk voor cliënt)
		Zp constateert / voelt behoefte kind aan en reageert daarop	De PB-er die er daar [afdeling X] is toegewezen, die doet gewoon niet wat hij moet doen. Te weinig. Dus ik ben gewoon de PB-er, dus dat is gewoon zwaar. Want dat ben ik al jaren
			Management is al drie keer veranderd. Dat is allemaal niet in het belang van onze zoon, die gewoon een plekje nodig heeft om ergens goed te wonen en een bestaan op te bouwen. En het komt en het gaat
			Iedere dag bij afdeling X is er één te veel, omdat hij steeds meer richting gevaarlijk gedrag gaat, omdat hij zó gefrustreerd raakt, omdat hij wél heel graag zich wil ontwikkelen en dat kan niet op afdeling X, omdat daar geen aandacht is, geen liefde en hij mist dat heel erg

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
			PB-er staat ook ingeroosterd op andere huizen, heeft minder contact met eigen cliënt
			Zp's belijden veel met de mond, doen weinig
			Iedere cliënt moet eigen internet betalen, ipv internet per huis
			Groot verloop hbo-ers, mbo-ers mogen niet werken op afdeling
			Instelling zet afspraken niet op papier en communiceert ook niet richting eigen organisatie
			Cliënt heeft nog X verlofdagen
			Veel wisselende flexers, omdat ze te laat worden aangevraagd
			Zp vraagt te veel te vaak aan cliënt, in plaats van aan de slag te gaan
			Zp's weten niet wat cliënten doen
			Dalende ZZP's, dus minder geld
			Het komt over alsof begeleiding volledig met zichzelf bezig is
			Wandelen staat op afsprakenlijst cliënt, maar wordt niet gedaan. En niemand ziet er op toe.
			Iedereen doet maar wat in de begeleiding
			Ouders komen op afdeling X, ook in weekend, vaak geen begeleider tegen
			Zp doet veel pappen en nathouden
			Lijkt alsof zp's primair rechten hebben, niet naast ouders en onder cliënt
			Jonge begeleiders onvoldoende opgeleid, onvoldoende verstand van autisme
			Oudere begeleiders zijn vastgeroest, valt dingen niet meer pop
	Samenwerken	Ouder geeft geld aan PB-er, die zorgt voor extraatje voor kind	Ouders kennen cliënten beter dan instelling
		Zp gaat met kind naar familie	Zp zegt afspraak met ouder laat af en kan geen nieuwe maken
		Zp regelt overplaatsing kind	
		Zp stelt zich niet te krachtig op, om interne ruzie met systeemtherapeut te voorkomen	
		Afspraak: als kind in crisis is, gaat hij naar ouders	
	Schoonmaken	Zp haalt sopdoekje over aanrecht	Slechte schoonmaak
		Begeleiders die constateren dat kind niet schoon maakt blijven bij hem en laten hem schoonmaken	Ouders ontsmetten kamer kind, kind kijkt toe met handen op de rug
		Werkster maakt goed schoon	Gebouw ontiegelijk smerig
			Dode muis onder aanrecht
			Bed kind wordt niet verschoond
			Beschimmeld brood in koelkast

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
			Schimmel in bestekla
			Ouders horen van kind dat er geen grote schoonmaak meer is
			Ouder staat drie uur op badkamer kind te poetsen
	Ontwikkeling kind	Kind heeft herstelplan	Kind in kamer opsluiten en er pillen ingooien werkt niet
		Zp zorgt er voor dat kind wekker serieus neemt	Niemand stimuleert kind
		Zp stimuleert kind	Psychiatrie is erg op ziekte gericht en niet op omstandigheden waardoor het beter of slechter kan gaan
		PB-er voelt zich verantwoordelijk dat andere zp's bejegeningsplan of behandelplan uitvoeren	Zp voelt kind niet aan
		Zp zorgt voor positieve ervaringen kind	Niemand wijst kind op netjes eten
			Geen hulp voor kind als die verkeerd eten bestelt
			Als kind te veel prikkels krijgt moet hij op zijn kamer eten
			Gedragstherapie in Friesland betekent kamer kwijt
			Team wil kind alleen straffen, niet belonen
			Zorg kabbelt voort, er gebeurt weinig
			Leven kind moet niet meer van ouders afhangen
			Zp is onvoldoende directief naar kind
			Zp's overschatten kind, waardoor verwaarlozing dreigt
			Kind leert te weinig van zp
			Zp's sleuren aren aan kind om hem uit bed te krijgen. Als het niet lukt geven ze het op
			Psychiater wil niet, uit angst voor inspectie
			Iemand anders dan ouders is behandelaar zoon, terwijl zij alles weten
			Cliënten worden geïsoleerd met bordjes doodlopende weg en niet storen
			Cliënten die creatief en productie niet leuk vinden hebben geen dagbesteding
			Cliënt verblijft in instelling zonder plan
			Geen relatie tussen plannen en woonbegeleiden
			Zp's doen alleen symptoom bestrijding (wel pleisters plakken, niet helpen leren lopen na gebroken been)
			Kind wordt niet begeleid zoals hij begeleid zou moeten worden
			Kind overgeplaatst, mag niet meer door psycholoog behandeld worden
			Zp's schatten niet in hoe iets voor cliënt is
	(Her-) diagnose	Alle cliënten opnieuw screenen	Kind testen met als doel overplaatsen

Voor wie?	Deelvraag 3	Bevorderend	Belemmerend
			Ouders lijken beter te weten hoe kinderen overprikkeld raken dan zp's
			Professionals weten niet wat er met je kind is
			Bejegeningsplan wordt niet gebruikt
			Onderzoek SCE geeft aanbevelingen wat begeleiding er mee moet, rapport is nooit gelezen door begeleiding
	Veiligheid	Zp zorgt er voor dat kind niet in 7 sloten tegelijk loopt	Zp straffen kinderen die in hun ogen fout hebben gemaakt, bijvoorbeeld 5-6 dagen niet naar buiten
		Als je eet op je kamer kun je geen mes in je rug krijgen	Zp pakt kind sjek af
			3x diefstal bij kind
			Diefstal van kind wordt niet uitgezocht
			Kind moet iets betalen waar potje voor is
			Ouders moeten kind zelf op de rails houden
			Veel mensen en te veel papieren geven stress
Voor gezin		**Bevorderend**	**Belemmerend**
		Inzicht zp dat kind met psychische klachten grote impact op gezin heeft	Gezin moet verplicht in behandeling
		Zp vraagt ouders hoe ze kind in gezin hanteren	
		Systeemtherapeut geeft systeemtherapie in gezin	
Voor familieraad		**Bevorderend**	**Belemmerend**
		Manager neemt boodschap van ouders over, regelt het en koppelt terug	Instelling doet niets met feedback FR
		FR wordt bloedserieus genomen	

Deelvraag 4: Hoe willen ouders van mensen met psychische problematiek ondersteund worden door zorgprofessionals ten behoeve van het bevorderen van hun welzijn?

Voor wie?	Deelvraag 4	Gewenst
Voor ouder		
Verlichting	Informeren	Goed informeren: zp geeft zelfde uitleg aan ouder als in ziekenhuis
Verlichting		Als het goed gaat met kind hoeven we niet veel info te hebben, als er iets is willen ze het weten
Verlichting		Zp geeft ouder meer feedback over kind
Verlichting		Meer informatie van zp naar ouders
Verlichting		PB-er die 1x per maand uit zichzelf contact opneemt met ouders
Verlichting		PB-er stuurt ouders wekelijks mailtje over gerealiseerde programma afgelopen week, geplande programma komende week
Verlichting		Rooster waarin je kunt zien welke zp op welk huis staat
Verlichting		Zp zoekt uit eigen initiatief contact met ouders
Verlichting Bijdrage		Zp informeren ouders en betrekken hen
Verlichting Bijdrage		Ouders op tijd betrekken
Bijdrage		Zp gebruiken informatie van ouders
Verlichting	Mentor	Ondersteuning van zp voor ouder die mentor oid wordt
Verlichting		Bespreekbaar maken binnen instelling van rol, taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden mentor ed
Verlichting	Vertrouwen	Zp geeft ouder vertrouwen in manier waarop ze met kind omgaan
Verlichting	Bejegening	Zp geeft ouder vertrouwen in manier waarop ze met kind omgaan
Verlichting		Zp maakt praatje met ouder
Verlichting		Zp gaat rustig zitten met ouder. Effect: uit hoofd en rust in lichaam ouder
Verlichting		Als ouder binnenkomt even luisteren
Verlichting		Ouder vragen hoe het is
Verlichting		Ouder vragen of zp nog wat kan doen
Verlichting		Luisteren
Verlichting		Behandelaar heeft aandacht of kind relatie ouders versterkt of verzwakt
Verlichting		Zp geeft bij ouders aan waar bij kind aan gewerkt wordt. Dan kunnen ouders wennen
Verlichting		Ouder kan behoefte uiten: ik ga er even tussenuit, bijtanken
Verlichting		Zp nemen vakantie over van ouders
Verlichting		Begeleiding die vraagt: kan ik wat voor je doen?
Verlichting		Zp's staan open voor wensen en vragen ouders en gaan daar op in
Verlichting		Zp levert maatwerk, dus niet alle ouders per definitie hetzelfde behandelen
Verlichting		Zp faciliteren dat ouders elkaar steunen
Verlichting		Ouders voelen support bij hun dilemma's
Verlichting		Zp's hebben objectieve relativerende invloed op ouders
Verlichting		Belangrijk dat ouders ventiel, uitlaatklep hebben
Verlichting		Ouder kan even bij iemand leeglopen over wat hij/zij tegenkomt
Verlichting		Zp zoekt uit eigen initiatief contact met ouders
Verlichting		Respectvol gesprek ouders en zp of ouders er niet te dicht bovenop zitten en iets meer moeten loslaten
		Ouder neemt zp serieus als die zich bewijst door gedrag en acteren
Bijdrage		Behandelteam moet weten dat ouders deskundig zijn
Bijdrage		Serieus genomen worden = gesprek voeren over waarnemingen en zorgen ouders
Bijdrage		Klankbordgroep voor specifieke groep
Bijdrage		Meedoen is serieus genomen worden als ouder, samen leuke dingen doen
Verlichting	Bejegening Optimisme	Zp vertelt positieve dingen over kind aan ouder
Verlichting	Bejegening Optimisme	Zp ziet de 'bright side'
Verlichting	Bejegening Optimisme	Ouder hoort van zp dat die kind waardeert
Verlichting	Bejegening Optimisme	Ook als het slecht gaat met kind noemt zp positieve dingen. De negatieve dingen zijn al lang bekend. Positieve dingen geven hoop
Verlichting Bijdrage	Bejegening Erkenning	Erkenning als ouder (niet alleen als FR lid)
Verlichting	Leren	Oudergroep gefaciliteerd door andere ouder: goede sfeer, alles kunnen benoemen, van elkaar leren

Voor wie?	Deelvraag 4	Gewenst
Verlichting		Ouders krijgen tips van zp waar ze op moeten letten
Verlichting		Zp helpt ouders eigen waarden opzij te zetten en te luisteren naar kind (want dat is moeilijk)
Verlichting		Zp geeft ouders tips & tricks m.b.t. hun kind, dus niet algemene theorie
Verlichting		Zp bereidt ouders voor op wat er (mogelijk) komen gaat
Verlichting	FED	FED leert naaste wat het betekent om met iemand met mentale stoornis om te gaan
Verlichting		FED heeft ervaring met organisatie in dezelfde rol als naaste
Verlichting		Een fed weet waar je doorheen gaat
Verlichting		Fed kan licht aan het eind van de tunnel meebrengen
Verlichting		Fed is toegankelijker voor ouders, omdat fed óók ouderrol heeft
Verlichting		Fad zou verlichting zijn, minder remming ouders om over zorgen te praten
Verlichting		Door FED zullen ouders beter in hun vel zitten, dus hogere kwaliteit, maar zorg wordt niet goedkoper
Verlichting		FED kan hand- en spandiensten voor familietherapeut verlenen: luisterend oor bij ouders, hoe ervaren ze het?
Verlichting		Fed begrijpt andere ouders, zou ik prima vinden
Verlichting Bijdrage		Families leren effectief contact met behandelaren te krijgen
		Maakt niet uit of fed kind kent
		Fed heeft kennis van zaken én ervaring
	EVD	Evd met autisme gesprekspartner voor zp's laten zijn
	EVD	Zp kan evd consulteren en zp's hebben grootsheid om hulp te zoeken
	Systeem-therapeut	Systeemtherapeut heeft hogere prioriteit dan F EVD, omdat die binnen zorg niet aan touwtjes kan trekken en kan duwen -> goedkopere zorg
Verlichting	Systeem-therapeut Ondersteuning	Systeemtherapeut ondersteunt andere naastbetrokkenen als ouders wegvallen
	Systeem ouder kind	Ouders thuis bezoeken
	Systeem ouder kind	Meer aandacht voor systeem cliënt
	Triade	Vanaf diagnose in triade werken
		Zp moet er voor zorgen dat er een naaste in beeld is
		Onderste balk triade (ouders – begeleiding) moet in evenwicht zijn
Verlichting	Triade Wederkerigheid ouder – kind	Zorgen voor kind is zorgen voor ouder en andersom ook
Verlichting	Wederkerigheid ouder kind	Zp laat kind meer in actie komen. Heeft invloed op gevoel ouders dat het goed gaat met kind
Verlichting Bijdrage		Intervisie sessies in de triade om van elkaar te leren
Verlichting Bijdrage		Dus zij (moeder) kan hier aan vooruitgaan op het moment dat ze met afdeling X iets kan gaan doen
Verlichting Bijdrage		Ouders willen band met afdeling X
Verlichting Bijdrage		Dialoog tussen ouders en instelling
Bijdrage		Meer participatie ouders
Bijdrage		Zp betrekt ouder bij zorg, meer deel van team (ik kan wel het dossier van mijn vader lezen, niet dat van mijn kind)
Bijdrage		Zorg delen
Bijdrage		Kind tekent formulier in goede tijd, dat ouders betrokken mogen worden in slechte tijd
Bijdrage		Dat we eens samen aan iets gingen bouwen. Inderdaad, die eenpersoons huisjes, dat zou ik zo leuk vinden als je samen tot een deal zou kunnen komen van: ja natuurlijk gaan we voor onze 24 bewoners mooie woningen bouwen
Bijdrage		Win – win: samen resultaten boeken
Bijdrage		Kennis en ervaring van ouders met fenomeen autisme gebruiken
Bijdrage		Meedoen is serieus genomen worden als ouder, samen leuke dingen doen
	Triadekaart	Triadekaart week van te voren invullen, kind vragen hoeveel hij in 1 keer te behappen vindt
		slim
		Triadekaart vraagt voorbereiding en nadenken. Positief

Voor wie?	Deelvraag 4	Gewenst
Verlichting Bijdrage		Handig omdat je niet alles in één gesprek hoeft te bespreken: vandaag 5 punten of 1 thema, niet te breed
Verlichting Bijdrage		Goed om heel open gesprek te voeren, in plaats van uit te gaan van vooronderstellingen
Bijdrage		Triadekaart als handleiding voor gesprek
	Zorgsysteem	Afdeling X integraal overhevelen naar VG, daar hebben ze blijvende bewoning
		Blik naar buiten, niet alleen GGZ-je doen, hele spectrum van leven
		Breder kijken naar de bewoners
		Zorgboerderij constructie. Ook zonder beesten
		Doorbreken geslotenheid en interne gerichtheid
Bijdrage		Invoeren gezinsouders, soort pappa en mamma voor 2-4 cliënten
Bijdrage		Van afdeling X een ouderinitiatief maken
Bijdrage		Vrijwillige ouders die MBO-ers ondersteunen
	Zorgprofessional	Zp's pakken hun rol op: lezen dossiers, uit zichzelf ouders bellen
		Manager die boven begeleiders staat en maar één pet op heeft
Bijdrage	Netwerk ouders	Netwerk FR inzetten (bijvoorbeeld rechter, architect)
	Spiegel	Spiegelgesprek later (misschien over een jaar), als team het aankan (moet zich open stellen, gedreven zijn, kwetsbaar opstellen)
	PG	Ouders en zp's kunnen schema PG invullen, twijfel bij cliënt (sociaal wenselijk?)
		Cliënt vult PG in met EVD
		Cliënt vult PG in met EVD, daarna koppelen aan spiegelgesprek om door te vragen
Voor kind		
	Diagnose	Herdiagnostiek
	Ontwikkeling	Kind wijzen op morsen
		Kind laten opruimen
		Zp samen met kind bed verschonen
		Clienten leren intersociaal acteren, zoals goedenavod zeggen als er iemand binnen komt
		Cliënten moeten gestructureerd gesteund worden om hun leven te leven ≠ behandelen
		Zp andere manier van werken om potentieel er uit te laten komen
		Zp laat kind meer in actie komen. Heeft invloed op gevoel ouders dat het goed gaat met kind
		Als kind niet kan zeggen wat hij wil, met trial & error helpen om het te zien, of goede vragen stellen
		Zp die net stap verder zet dan kind en het dan organiseert
		Met elkaar gesprek voeren hoe PG kinderen beter gevoed kan worden
	Meer herstel	Minderen met medicatie
	Actie	Zp laat kind meer in actie komen. Heeft invloed op gevoel ouders dat het goed gaat met kind
		Zp die net stap verder zet dan kind en het dan organiseert
		"Ik heb … voor je geregeld." Dan gaat kind het doen (voldongen feit) en geniet er ook van
		Meer energie in kind stoppen, meer voor hem regelen
	Dagactiviteitt	Zp laat kind meer in actie komen. Heeft invloed op gevoel ouders dat het goed gaat met kind
		Zp die net stap verder zet dan kind en het dan organiseert
		Zorg er voor dat kind iets doet wat hij leuk vindt
		"Ik heb … voor je geregeld." Dan gaat kind het doen (voldongen feit) en geniet er ook van
		Volwaardiger dagprogramma voor kind
		Kind heeft voldoende te doen
		Groepsbegeleider initieert (ook individuele) activiteiten voor cliënten
		Meer energie in kind stoppen, meer voor hem regelen
		Dagbesteding buiten de deur, bijvoorbeeld vrijwilligerswerk
		Vrijwilligers inzetten om dingen met cliënten te doen
		Cliënten worden vrijwilliger bij kringloopwinkel
	Triade	Intervisie sessies in de triade om van elkaar te leren
		Zp nemen vakantie over van ouders
		Zp moet er voor zorgen dat er een naaste in beeld is
		Zp helpt ouders eigen waarden opzij te zetten en te luisteren naar kind (want dat is moeilijk)
		Met elkaar gesprek voeren hoe PG kinderen beter gevoed kan worden
	Triadekaart	Triadekaart week van te voren invullen, kind vragen hoeveel hij in 1 keer te behappen vindt. Geeft kind regie

Voor wie?	Deelvraag 4	Gewenst
	Team	Gevoel van gezamenlijkheid
	Vrijwilligers	Vrijwilligers inzetten om dingen met cliënten te doen
	Afstemmen	Zorg er voor dat kind iets doet wat hij leuk vindt
		Meer energie in kind stoppen, meer voor hem regelen
		Iedere zp weet hoe je met iedere bewoner omgaat
		Zp op prettige ontspannen manier directief zijn (passend bij kind)
	FED	Fed kan vertaalslag maken
		Fed kan uit eigen ervaring zeggen: “dat werkt wel en dat werkt niet”
		Fed kan zeggen dat opstarten probleem blijft en dat je daar creatief mee om moet gaan
	Muziektherapeut	Muziektherapeut

Bijlage 4. Oorzaken van en gevolgen voor Positieve Gezondheid van ouders

+ = alleen benoemd als positief voor welzijn, ± = zowel positief als negatief benoemd, - = alleen als negatief benoemd

Gevolgen voor welzijn Oorzaken	Lichaamsfuncties	Mentaal welbevinden	Zingeving	Kwaliteit van leven	Meedoen	Dagelijks functioneren
Bij ouders zelf	- Ziektes - Stress 2x Burn-out + Sporten	G, H/P, K - Leeftijd - Corona - Schuldgevoel - Tobber / Control freak + Werk + Mentor	H/P, O - Control freak + Hobby's + Vrijwilligerswerk + Iets doen voor anderen + Kennis, blijven ontwikkelen + Leren dingen voor jezelf doen	- Zorg en werk combineren + Dingen voor jezelf doen + In de buurt van kind wonen 4x cijfer 8-10 2x cijfer 1	J - Moeite met sociale contacten + Voldoende sociale contacten + Samen wandelen + Hobby's	B, C, E, F, L, N, T ± Voor jezelf zorgen ± Grenzen ± Kennis van psychiatrie + Werken - Hulp vragen is moeilijk (vaak) 1x Ik kan hulp vragen
Vanuit omgeving		- Familie	Q + Zorg delen met familie + Weten dat andere kinderen zorg over gaan nemen		A, J, S - Vrienden nemen ouders niet serieus - Voortdurend verantwoorden - Stigma + Kunnen praten + Ouders uit oudergroep + Familieraad + Werk	
Door kind	- Zorgen om kind	± Diagnose + Mentor zijn van kind	O ± Vertrouwen in kind ± Accepteren van wensen kind ± Ideaal: gaat goed met kind, is gelukkig + Zorgen voor kind + Goede diagnose + Blijven leren hoe met kind omgaan	- Zorgen om kind - Alleen focus op wat er niet goed gaat		E, N - (te) Verantwoordelijk voor kind => slecht voor jezelf zorgen, over grenzen gaan
Door zorgprofessionals		- Afhankelijk van zorg-professionals	B, C, D, L, M, T + Vertrouwen in kwaliteit zorgprofessionals + Goede informatie		A, D ± Serieus genomen worden ± Informatie gebruiken ± Samenwerking	
Door instelling	- Onverschilligheid RvB		- Negatieve sfeer ± Vertrouwen in instelling 1x Dankbaar dat kind in instelling woont	- Negatieve sfeer		

Thema's en ondersteuningsvormen uit de *Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek* (Kwaliteitsontwikkeling GGz, 2016).

Algemene thema's (p. 27)

A. Gezien en gehoord worden (erkenning)
B. Kennis over de aandoening, suïcidegevaar en de eigen rol
C. Informatie over de impact die psychiatrie kan hebben op familie en naasten
D. Verhelderen van de ondersteuningsvraag t.a.v. de patiënt en voor de naasten zelf
E. Ervaren vrijheid om te stoppen met de ondersteuning (entrapment)
F. Belasting en begrenzing
G. Omgaan met veranderingen en spanningen in de relatie met de patiënt en belangrijke anderen
H. Rouw
I. Rolverandering en rolwisseling
J. Eenzaamheid en sociaal isolement
K. Communicatie- en oplossingsvaardigheden
L. Informatie over hulpverleningsmogelijkheden en over familie- en patiëntenverenigingen
M. Informatie over relevante wetgeving.

Specifieke thema's bij ouders (p. 26)

N. Verantwoordelijkheid (en de grenzen daarvan)
O. Accepteren dat de patiënt op zijn manier de regie heeft (loslaten)
P. Toekomstverwachtingen (rouw)
Q. Hoe gaat het als ik dood ben?

Methodes (pp. 35-39)

R. Triadekaart
S. Lotgenotencontact
T. Psycho-educatie
U. Familie-ervaringsdeskundige