

Naastenparticipatie in de GGZ

Een kwalitatief onderzoek over ondersteuningsbehoeften van broers en zussen van familieleden met een ernstig psychiatrische aandoening.

Student:	Lotte van Beijsterveldt
Studentnummer:	2798093
Datum:	21-06-2019
Afstudeerrichting:	GGZ
Begeleider:	Hanneke Claassens
Hogeschool:	Fontys Hogeschool
Opleiding:	Bachelor of Social Work

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting.....	3
Inleiding	4
Hoofdstuk 1: Probleemanalyse.....	5
1.1 Probleemstelling	10
1.1.2 Verificatie	10
1.2 Doelstelling	10
1.3 Hoofdvraag	10
1.4 Deelvragen	11
1.5 Begripsafbakening	11
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.....	13
Hoofdstuk 3: Methodologie.....	18
3.1 Onderzoekspopulatie.....	18
3.2 Steekproef en anonimiteit.....	18
3.3 Dataverzamelmethode.....	19
3.4 Meetinstrumenten	20
3.5 Data-analyse	23
Hoofdstuk 4: Resultaten	25
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	38
5.1 Conclusie	38
5.2 Aanbevelingen	39
Hoofdstuk 6: Discussie	41
6.1 Sterkte-zwakte analyse	41
6.2 Betekenis en bruikbaarheid	42
Literatuurlijst	44
Bijlage 1: Topiclijst.....	48
Bijlage 2: Schaduwwijst.....	50
Bijlage 3: Toestemmingsformulier	52
Bijlage 4: Codeboom	53

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport "Naastenparticipatie in de GGZ". Het onderzoek is gericht op de ervaringen en behoeften van een naastengroep, in het bijzonder broers en zussen. Graag wil ik mijn afstudeerdocent Hanneke Claassens bedanken voor de begeleiding en ondersteuning in dit onderzoek. Haar ervaringen en deskundigheid op het gebied van het naastenbeleid binnen de GGZ hebben mij erg geholpen in het schrijven van het onderzoek. Ook gaat mijn dankbaarheid uit naar de respondenten die geïnterviewd zijn. Ik wil hen bedanken voor hun openheid en hun bijdrage aan het onderzoek. Zonder de respondenten had dit onderzoek niet tot stand kunnen komen. Ook wil ik mijn studiegenoten in mijn afstudeerkring die goede feedback hebben gegeven op het onderzoek in de lessen. Tot slot wil ik nog mijn vriend bedanken die mij gedurende proces van het onderzoek is blijven aanmoedigen. Namens de onderzoeker, bedankt iedereen!

Veel leesplezier toegewenst.

Lotte van Beijsterveldt

Uden, juni 2019

Samenvatting

Naastenparticipatie is een belangrijk onderwerp binnen de GGZ door de intrede van de participatiemaatschappij. De informele zorg heeft een grotere rol gekregen binnen het hulpverleningsproces van personen met een ernstig psychiatrische aandoening. Echter ontbreekt de kennis over de ervaringen en de behoeften van deze naasten, met in het bijzonder broers en zussen. Om een samenwerkingsrelatie te bewerkstelligen tussen cliënt, sociaal agoog en naaste, is het belangrijk om ook aandacht te hebben voor de ervaringen en behoeften van broers en zussen.

Het doel van het onderzoek is om te achterhalen wat de ervaringen broers en zussen van een familielid met een EPA zijn en op wat voor manier de sociaal agoog kan aansluiten bij de behoeften. De broers en zussen zijn in de meeste gevallen niet de primaire ondersteuner van het familielid met een ernstig psychiatrische aandoening. Dit zijn vaak de ouders. Het is aannemelijk dat broers en zussen op latere leeftijd deze rol wel op zich nemen. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen binnen het proces van ondersteuning bieden aan een familielid met een EPA?*

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn er tien respondenten geïnterviewd aan de hand van een topiclijst. De respondenten zijn benaderd door de onderzoeker zelf. De gegevens vanuit de interviews waren erg uiteenlopend. Respondenten benoemen verschillende invloeden en ervaringen door het zijn van een naaste en daardoor hebben zij ook een bepaalde afstand tot het familielid met een EPA. Zij hebben verschillende rollen en kijken met ambivalentie naar het overnemen van een primaire ondersteuner. Het liefst willen de broers en zussen gehoord worden in het hulpverleningsproces en willen een rol die past bij de positie van hen. Voornamelijk geven zij aan gehoord te willen worden, duidelijke communicatie en wederzijds begrip.

Op basis hiervan wordt aanbevolen om het gezin als een systeem te zien en broers en zussen eerder te betrekken in het hulpverleningsproces, rekening houdend met hun wensen en behoeften. Zo worden de broers en zussen voorbereid op de rol als primaire ondersteuner en is er ook ruimte voor de ervaringen en invloeden op het leven van hen. Eerst moeten de broers en zussen gehoord worden in het hulpverleningsproces waarna een goede samenwerkingsrelatie kan ontstaan.

Inleiding

In de laatste jaren hebben er veel veranderingen en innovaties plaatsgevonden in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). In 2015 veranderde Nederland van een verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving omdat de verzorgingsstaat uiteindelijk onbetaalbaar zou worden. Een van de uitgangspunten van deze participatiesamenleving is dat het netwerk van een cliënt een steeds grotere rol krijgt (Van Halem, 2015). Het is tegenwoordig niet meer vanzelfsprekend dat mensen die ondersteuning nodig hebben, dit van een zorgaanbieder krijgen. Er wordt van mensen met psychische problematiek verwacht dat zij eerst nagaan welke informele hulp het eigen netwerk kan bieden. Er wordt dus een steeds groter beroep gedaan op de informele zorg en participatie door naasten in het netwerk van mensen met een psychische stoornis. Dit wordt als vanzelfsprekend ervaren. Naasten krijgen mede daardoor een steeds grotere rol binnen het herstel van een cliënt met een ernstig psychiatrische aandoening (EPA) (Movisie, 2018).

Naastenparticipatie is dus een steeds meer voorkomend begrip binnen de GGZ. In het huidige zorgstelsel wordt de cliënt centraal gesteld (Van der Burgt, 2008). Maar staan we eigenlijk wel stil bij de ervaringen van naasten? In dit onderzoek wordt de nadruk gelegd op de ervaringen van deze naasten, met in het bijzonder broers en zussen¹ van een familielid met een EPA. Uit onderzoek blijkt dat de ouders vaak de primaire ondersteuners zijn van een persoon met EPA. Vaak zijn zij betrokken in de begeleiding. Doordat de ouders als primaire ondersteuner fungeren, worden de broers en zussen vaak in mindere mate betrokken in het hulpverleningsproces (Peeters, 2015). Toch kan dit wel van belang zijn, bij bijvoorbeeld het wegvallen van ouders door ziekte, overbelasting of overlijden. Wanneer ouders wegvallen of niet participeren in het netwerk, wordt het netwerk van een EPA cliënt aanzienlijk kleiner. Dit zou van invloed kunnen zijn in het herstel van de cliënt.

Het thema van dit onderzoek sluit aan bij een groter onderzoek vanuit het lectoraat Social Work naar naastenparticipatie in de GGZ. Er is daarom gekozen om de focus te leggen op een specifieke groep familieleden, namelijk broers en zussen.

De opbouw van dit onderzoek bestaat uit zes hoofdstukken. In hoofdstuk één wordt de context en de probleemschets van het onderzoek beschreven. Aan de hand hiervan is de doelstelling omschreven. Hieruit zijn hoofd- en deelvragen opgesteld. Hoofdstuk twee bevat het theoretisch kader, waar relevante theorieën die aansluiten op de hoofd- en deelvragen worden omschreven. Hoofdstuk drie bevat de methodes die gebruikt zijn voor de dataverzameling. Hoofdstuk vier bevat de resultaten van het onderzoek. Deze worden in verband gebracht met theorieën vanuit het theoretisch kader en onderbouwd met citaten vanuit de interviews. Hoofdstuk vijf bevat de conclusie en hier worden de aanbevelingen omschreven. In dit hoofdstuk wordt er antwoord gegeven op de hoofdvraag. Tot slot, in hoofdstuk zes, komt de discussie naar voren. Hier wordt een kritische analyse weergegeven.

¹ Hiermee worden zowel oudere als jongere broers, broertjes, zussen en zusjes bedoelt. Voor de leesbaarheid wordt 'broers en zussen' gebruikt.

Hoofdstuk 1: Probleemanalyse

Van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving

De verzorgingsstaat kreeg na de Tweede Wereldoorlog zijn vorm. Er werd gepleit voor een stelsel van sociale zekerheid. Er moest ondersteuning beschikbaar komen voor mensen zonder sociale zekerheid. Dit zou zorgen voor een bodem onder de samenleving, iedere inwoner van Nederland zou een basale zekerheid moeten hebben. Wel moesten zij vooral zelf verantwoordelijk blijven voor hun welzijn. Degene die het niet meer alleen konden redden, moesten zelf beroep doen op de voorzieningen doen (Schnabel, 2014). De verzorgingsstaat kreeg vorm in 1947 door Willem Drees. Hij diende de Noodwet Ouderdomsvoorzieningen in. Mensen die 65 jaar en ouder waren, konden een uitkering van de staat krijgen wanneer zij geen pensioen hadden opgebouwd (Giebels, 2009). Hij legde toen de basis voor de Algemene Ouderdomswet (AOW). Deze wet is echter pas in 1956 doorgezet. De positie van ouderen in de Nederlandse samenleving groeide sterk (Nationaal Archief, z.d.). Naast de AOW, voegden zich steeds meer uitkeringen aan het rijtje toe. Denk bijvoorbeeld aan de Werkloosheidswet (WW) in 1952, de Bijstandswet in 1965 en de Wet Arbeidsongeschiktheid in (WAO) in 1967 (Zorgwijzer, z.d.).

Tijdens de crisis in 2008 neigde Nederland naar de participatiesamenleving omdat de verzorgingsstaat uiteindelijk onbetaalbaar zou worden. De onbetaalbare verzorgingsstaat komt voort uit de verslechterende economie en oplopende werkloosheid in de jaren tachtig. De burgers hadden meer voorzieningen nodig dan dat de overheid kon bieden. Daarnaast deden burgers een groot beroep op de formele zorg. Door deze combinatie kwam het sociale stelsel onder druk, er moest wel een verandering komen aan de huidige verzorgingsstaat (Vis, 2014). Een ander knelpunt van de verzorgingsstaat, was dat de weg naar zorg vaak relatief gemakkelijk was. Hiermee wordt bedoeld dat inwoners eenvoudig een bijstands- of AOW-uitkering konden ontvangen. Hierdoor raakten zij gewend aan voorspelbaarheid en de verzorging. In de participatiesamenleving is dit veranderd. Er is meer sprake van controle en regelgeving op gemeentelijk niveau waardoor er kleinschaliger en praktischer kan worden gekeken naar situaties zoals de afgifte van een AOW-uitkering (Movisie, 2015).

Een van de uitgangspunten van de participatiesamenleving is dat burgers meer in hun eigen kracht komen te staan. Ze zijn meer afhankelijk van hun eigen kwaliteiten en hun eigen netwerk en minder afhankelijk van zorgaanbieders en de overheid. Er wordt meer de nadruk gelegd op zelfredzaamheid van de burger om de zelfstandigheid van individuen te versterken. Zorgprofessionals zijn niet de eerste stap richting herstel, dit zijn de burgers en hun netwerk zelf. Daarnaast wordt verwacht dat sociale banden groeien door de participatiesamenleving, er wordt van het netwerk ook verwacht meer of beter betrokken te zijn (Movisie, 2014).

Door de invloeden van de transitie in de maatschappij hebben er hervormingen plaatsgevonden in de wet- en regelgeving. In 2015 is de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) hervormt naar de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en de Wet Langdurige Zorg (WLZ). De personen die eerst onder de AWBZ vielen, zijn overgeheveld naar de Wmo of de WLZ. Dit geldt voor 800.000

Nederlanders. De gemeente is verantwoordelijk voor de afgifte van de Wmo-indicatie. De overheid (zorgkantoren via het CIZ) regelen de afgifte van de WLZ-indicatie. Wanneer je vanuit de ABWZ een indicatie had voor intensieve zorg, veranderde er niks en voldeed je aan de nieuwe voorwaarden van de WLZ-indicatie. Had je een indicatie zonder intensieve zorg, dan moest het CIZ in 2015 opnieuw de zorgbehoefte evalueren en beoordelen om een nieuw indicatiebesluit af te geven (Zorgwijzer, 2014). Personen met een EPA maken vaak gebruik van de Wmo- of WLZ-indicatie in zowel een ambulante setting, een beschermde woonvorm of de intramurale zorg. Het doel van deze wijziging is dat er meer zorg op maat komt voor personen met EPA. Er wordt meer en beter gekeken welke zorg of voorzieningen nodig worden geacht voor een persoon met EPA. Er kan nadrukkelijker worden gekeken naar de individuele wensen van een cliënt (Van Hoof, et. al., 2017).

Ambulantisering van de GGZ

Zoals eerder genoemd heeft de participatiesamenleving intrede gemaakt in de Nederlandse samenleving. Er wordt verwacht dat burgers langer thuis wonen en het netwerk meer betrokken kan worden (Kenniscentrum Wonen-Zorg, 2016). Daarnaast is er ook sprake van ambulantisering. Dit is het afbouwbeleid van de intramurale zorg. Met andere woorden, wordt de zorg die cliënten ontvangen wanneer zij in een onafgebroken periode verblijven in een instelling, afgebouwd. Het gaat dan om zorg in een verpleeghuis, een verzorgingshuis, een instelling voor gehandicapten of een instelling voor cliënten met psychische problemen (Monitor Langdurige Zorg, z.d.). Ambulantisering betekent vooral een andere manier van kijken naar wat iemand nodig heeft om een zo goed mogelijk leven te kunnen leiden (GGZ Nederland, z.d.).

Ambulantisering houdt dus in dat er een verschuiving heeft plaatsgevonden van intramurale zorg naar zorg in de thuissituatie. Het doel is dat er binnen de GGZ in 2020 een derde van de crisisbedden is afgebouwd ten opzichte van de bedden in 2008. Dit moet gerealiseerd worden door binnen de intramurale zorg de opnameduur te verkorten. Ook moet er meer uitstroom plaatsvinden, dit geldt met name voor de groep cliënten die langdurig gebruik hebben gemaakt van de intramurale zorg (LPGGZ, 2016). Volgens onderzoek van het Trimbos instituut (z.d.) zijn de crisisbedden in de intramurale zorg daadwerkelijk aan het dalen. Sinds 2012 daalt het aantal crisisbedden ongeveer met 6% per jaar.

Ambulantisering hangt nauw samen met de herstelvisie. Deze benadering legt de nadruk op het kijken vanuit het perspectief van de cliënten zelf. Het gaat niet alleen over de psychische gezondheid van de cliënt maar ook om het herstel van de eigen persoonlijkheid, sociale en maatschappelijke rollen en het kunnen functioneren in het dagelijks leven (Boevink, 2009). De cliënt heeft daarom baat bij de ambulantisering. In een intramurale zorginstelling is het zo dat cliënten ver buiten de maatschappij staan in een kunstmatige omgeving, afgezonderd van hun eigen netwerk. Dit doet de behandeling en het herstel van de cliënt niet ten goede. Ambulante hulp biedt in veel opzichten meer mogelijkheden om het herstel van de cliënt te bevorderen. Er zijn meer kansen om aan te sluiten bij de sociaal-maatschappelijke omstandigheden en de daarbij horende hulpvragen (Van Hoof, 2009).

Cliënten met EPA

Naar schatting zijn er ruim 280.000 mensen in Nederland met een ernstig psychiatrische aandoening (GGZ Centraal, z.d.). Met de term ernstig psychiatrische aandoening (EPA) wordt een persoon met één of meerdere psychische aandoeningen bedoeld. Deze personen behoeven zorg en/of behandeling en het hangt samen met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren. De beperking is een oorzaak en een gevolg van de psychiatrische stoornis (Delespaul, 2013). Het zijn dus mensen die niet alleen worden belemmerd door hun ziekte maar als gevolg ook problemen hebben op andere vlakken. Denk bijvoorbeeld aan sociale relaties of arbeidsparticipatie. Deze problemen staan het herstel van de cliënt in de weg. Beide problematieken versterken elkaar, wat maakt dat het een ernstig psychiatrische aandoening genoemd wordt. Het begrip EPA is flexibel. De problematieken kunnen erg van elkaar verschillen evenals de dag invulling, het welzijn van de cliënt en vorm van het netwerk. Vaak is er wel sprake van een comorbiditeit in het diagnostisch beeld (Kenniscentrum Phrenos, 2014).

Een steunend netwerk met naasten met een steunende rol is voor iedere persoon erg belangrijk. Wanneer een netwerk als belemmerend wordt ervaren door personen met een EPA (door bijvoorbeeld schadelijke contacten of weinig tot geen contacten) kan dit zorgen voor gevoelens van eenzaamheid, een laag zelfbeeld en een lage kwaliteit van leven. Voor een persoon met EPA is het vaak lastig om sociale relaties te onderhouden vanwege hun aandoening. Dit zorgt ervoor dat de wensen en behoeftes op het gebied van sociale relaties vaak on vervuld blijven, wat het herstel in de weg staat. Dit maakt dat het juist voor personen met EPA belangrijk is om naasten met een steunende rol nabij te hebben (GGZ Standaarden, z.d.).

Naastenparticipatie in de GGZ

Maatschappelijk herstel, optimale zorg en maatschappelijke participatie staan centraal in de zorg volgens de herstelvisie voor cliënten met een EPA. Voorheen waren het voornamelijk de GGZ-instellingen die hier de zorg voor droegen. Zoals eerder genoemd, is er een grotere betrokkenheid van het netwerk van belang in de nieuwe participatiesamenleving. De verantwoordelijkheden zijn nu meer verdeeld en dat betekent ook dat er een nieuwe samenwerking ontstaat tussen de cliënt, de naasten en de hulpverlening (Eskes & Van Oostveen, 2018). Daarnaast is zelfredzaamheid erg belangrijk voor een cliënt in het GGZ-domein. Hier wordt ook steeds meer de nadruk opgelegd. Het doel hiervan is om de cliënt minder afhankelijk te maken van professionele hulpverlening en meer in de eigen kracht te zetten met hulp en steun vanuit de omgeving. Het realiseren van zelfredzaamheid gaat niet alleen om het gedrag van de cliënt zelf. Een cliënt is onderdeel van een systeem en dat systeem draagt bij aan de eigen kracht van een cliënt. Met het systeem worden naasten bedoeld, dit kunnen ouders, broers, zussen, kinderen of andere kennissen zijn die dichtbij de cliënt staan (Simmens, Stunnenberg & Verharen, 2017).

Vanuit de GGZ zijn er verschillende handreikingen wat betreft het betrekken van de familieleden binnen de sector. Er zijn verschillende rapporten en methoden opgesteld om dit contact en deze samenwerking te versterken. Het is echter nog niet vanzelfsprekend dat het netwerk wordt betrokken in de behandeling en de begeleiding van een cliënt. Dit blijkt uit het onderzoek van Vermeulen et. al. (2015). Uit dit onderzoek blijkt dat er een ontevredenheid is op het gebied van de samenwerkingsrelatie tussen naaste en hulpverlener. Het onderzoek geeft weer dat bijna de helft van de ondervraagden van mening zijn, dat er een slechte communicatie is en in ongeveer 40% van de ondervraagden, geeft aan niet meegenomen te worden in belangrijke beslissingen. Het onderzoek van Paalvast (2011) verstrekt bovenstaand onderzoek. In dit onderzoek geven meer dan de helft van de ondervraagden aan dat er geen afspraken zijn gemaakt wat betreft de rollen tijdens de behandeling van het netwerk. Uit rapporten van het GGZ blijkt dat er een positieve instelling is wat betreft het betrekken en het informeren van het netwerk. Toch laten deze onderzoeken zien dat dit in de praktijk nog achterblijft.

Onder naasten, verstaan we vaak de ouders van een persoon met een EPA. Uit het onderzoek van Vermeulen et.al. (2015) blijkt dat 8% van de naasten broers en zussen zijn. Deze groep wordt minder vaak bevestigd omdat ouders vaak de rol vervullen als primaire ondersteuner en deze broers en zussen vaak wat meer buiten beeld blijven.

Ervaringen van broers en zussen

Uit onderzoek van Elie Veldhuizen (2018) blijkt dat broers en zussen van familieleden met een psychische aandoening veel houden van hun broer of zus. Daartegenover staat wel dat het storende gedrag en de ruzies erg veel spanning opleveren. Broers en zussen kunnen hierdoor frustratie en boosheid ervaren maar voelen zich daar vaak ook schuldig over. Een enorme tweestrijd dus. Deze ambivalentie leidt er vaak toe dat broers en zussen schikken. Dit doen zij om de situatie zo stabiel mogelijk te houden en stress in het gezin te vermijden. Hierdoor gaan zij vaak over hun eigen grenzen heen.

Toch hangt de uiteindelijke impact op het leven van een broer of zus met een familielid met een psychische aandoening samen met verschillende factoren. Denk bijvoorbeeld aan de kennis van de psychische stoornis of beperking, de gezinskenmerken, de plaats in de kinderrij en de sociaal economische status (Tilmans-Ostyn & Meynckens-Fourez, 2008). Wanneer een broer of zus tijdig de juiste ondersteuning krijgt, is de kans groter dat zij een betere band krijgen met hun broer of zus met een ziekte. Daarnaast kunnen zusjes dan ook meer gepaste zorg leveren aan hun broer of zus (Poppe, et.al., 2010).

Opvallend is wel dat de ontwikkeling van zusjes er erg divers uit kan zien en er is vaak sprake van uitersten. Broers en zussen lopen het risico om zelf problemen te ontwikkelen. Denk bijvoorbeeld aan problemen rond het psychisch welbevinden, sociale relaties, schoolprestaties of het gebruik van de vrije tijd. Een veel voorkomend verschijnsel is dat een broer of zus hun grenzen, gedachten, behoeftes en gevoelens moeilijk aan kunnen geven. Vaak wordt er namelijk aan de behoeftes gedacht van het

familieelid met een EPA en niet aan de broer of zus daarvan. Aan de andere kant hebben zijn de kans om te profiteren van bijzondere ervaringen. Zij kunnen ook veel positieve eigenschappen op doen zoals flexibiliteit, geduldig zijn of goed kunnen zorgen. Bij beide groepen (brussen met en zonder ondersteuning) is vaak terug te zien dat het een uitdaging is een eigen leven te leiden en toch verbonden willen zijn met de cliënt (Okma, et.al. 2015).

Betrokkenheid van broers en zussen

De relatie tussen broers en zussen wordt gekenmerkt door een bijzonder sterke band. Deze band blijft vaak hecht. De reden hiervan is de gecreëerde band vroeger en het kleine leeftijdsverschil. Er zijn meerdere studies naar familieleden van mensen met een EPA. Echter is dit vaak gericht op ouders of partners. Naar broers en zussen als familieleden is nog weinig onderzoek gedaan. Wanneer in de praktijk het netwerk betrokken moet worden, blijven de broers of zussen vaak buiten beeld ondanks dat zij vaak een bijzondere band hebben (Schmid, et. al. 2009).

Uit onderzoek blijkt dat de betrokkenheid van broers en zussen in het netwerk van een cliënt erg van elkaar verschillen. Broers en zussen kunnen meer vrij bepalen of zij betrokken zijn in het proces dan bijvoorbeeld de ouders. Toch, wanneer de gezondheids- en sterfte risico's van ouders toenemen, kiezen familieleden vaak de broer of zus om de verantwoordelijkheden omtrent de cliënt op zich te nemen. Broers en zussen worden dan meer betrokken in het netwerk van de cliënt. Broers en zussen voelen hierin een grote verantwoordelijkheid richting de ouders. Zij moeten immers de zorg-rol overnemen die de ouders altijd gedragen hebben (Leith & Stein, 2012). Het voelt voor broers en zussen als een zware last, het idee de ouders over te moeten nemen in de zorg-rol voor hun broer of zus. Volgens onderzoek van Okma, et.al. (2014) blijkt dat er enorm veel broers en zussen zich niet voorbereid voelen op die toekomstige zorg-rol.

Binnen instelling X zijn bijna geen broers en zussen betrokken in het hulpverleningsproces van de cliënt. De leeftijden van de cliënten die woonachtig zijn binnen de organisatie van instelling X, liggen relatief laag. Ouders zijn dus vaak betrokken in dit proces, broers en zussen blijven vaak op de achtergrond in het hulpverleningsproces. Vaak zijn zij wel betrokken bij de bewoner zelf (persoonlijke communicatie, februari 2019).

1.1 Probleemstelling

Door veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg wordt er een groter beroep gedaan op de naastenbetrokkenen van cliënten met een ernstig psychiatrische aandoening (EPA). In de praktijk blijkt echter dat er nog onvoldoende aandacht is voor de ervaringen van deze naasten, met in het bijzonder broers en zussen. Dit is een probleem omdat de sociaal agoog te weinig kennis heeft over de beleving van deze broers en zussen waardoor zij niet de juiste ondersteuning kunnen bieden. Ook zijn broers en zussen vaak in mindere mate betrokken bij het herstel van de cliënt. Dit kan wel van belang zijn omdat ouders weg kunnen vallen door bijvoorbeeld ziekte, overbelasting of overlijden waardoor er een belemmering kan ontstaan in het herstel van cliënt (Peeters, 2015).

1.1.2 Verificatie

Binnen instelling X is te zien dat broers en zussen vaak niet tot nauwelijks betrokken zijn in het hulpverleningsproces van een familielid met een EPA. Vaak zijn zij wel betrokken in het herstelproces. Het komt veel voor dat ouders wel in dat proces betrokken zijn en worden door de hulpverlening benaderd. In de praktijk is te zien dat zij vaak de rol van primaire ondersteuners hebben. De onderzoeker heeft ter verificatie deze signalering voorgelegd en overlegd met meerdere collega's. Zij herkenden dit binnen de instelling en door het voeren van gesprekken is dit onderzoeksthema tot stand gekomen (persoonlijke communicatie, februari 2019).

1.2 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is het verkrijgen van kennis en inzicht over de ervaringen van broers en zussen van een familielid met een EPA. Daarnaast wordt er gekeken naar waarom zij vaak in mindere mate betrokken zijn in het hulpverleningsproces van de familielid met een EPA en naar hun visie op de huidige zorgrollen. Op de grond van deze informatie wordt er gekeken naar de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen van een familielid met een EPA. Daarnaast worden er handvatten opgesteld voor de sociaal agoog over hoe zij broers en zussen op de juiste manier kunnen benaderen wat betreft de rol in het hulpverleningsproces.

1.3 Hoofdvraag

- Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen binnen het proces van ondersteuning bieden aan een familielid met een EPA?

1.4 Deelvragen

- Deelvraag 1: Op welke wijze wordt het leven van broers en zussen beïnvloed door het zijn van een naaste van een familielid met een EPA?
- Deelvraag 2: Welke positieve en negatieve factoren spelen een rol in de invloed op het leven van broers en zussen?
- Deelvraag 3: Welke rollen hebben de broers en zussen in het herstelproces van een familielid met een EPA?
- Deelvraag 4: Hoe kan de sociaal agoog aansluiten bij de behoeften van de broers en zussen?

1.5 Begripsafbakening

Ernstig psychiatrische aandoening: Met de term ernstig psychiatrische aandoening (EPA) wordt een specifieke doelgroep cliënten bedoeld. Deze cliënten zijn langdurig in zorg en ervaren problemen op meerdere levensgebieden. Cliënten met een EPA hebben dus niet alleen last van hun ziekte, maar krijgen daardoor ook problemen op andere gebieden zoals het sociaal netwerk, de maatschappelijke participatie etc. Deze kunnen de psychiatrische problemen op den duur weer verergeren (Kenniscentrum Phrenos, z.d.).

Er zijn veel verschillende definities vanuit het GGZ voor de term EPA. Samengevat is EPA:

- Een psychiatrische stoornis die zorg en/of behandeling behoeft.
 - Het hangt met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren.
 - De beperking is een oorzaak en gevolg van een psychiatrische stoornis.
 - Een langdurig proces dat ten minste enkele jaren duurt.
 - Er moet gecoördineerde zorg van professionals en het netwerk zijn rondom de cliënt om het behandelplan zo goed mogelijk uit te voeren.
- (Delespaul, 2013).

Herstelproces: Herstel is een breed begrip en heeft voor ieder individu een andere vorm. Mensen met een psychische aandoening doorlopen een herstelproces. Iemand die een herstelproces doorloopt gaat opnieuw op zoek naar een nieuwe balans tussen zijn of haar eigen draagkracht en draaglast. Zij gaan hun plek binnen de maatschappij weer opbouwen. Daarnaast staat de eigen regie voor de cliënt in het herstel centraal (Psychosenet, z.d.). In het theoretisch kader wordt herstel en het daarbij behorende proces uitgebreider toegelicht.

Hulpverleningsproces: Hiermee wordt de werkrelatie tussen de hulpverlener, de cliënt en de tussenpersonen bedoeld (Van der Steege, 2003). In dit onderzoek wordt gevraagd naar in hoeverre de broers en zussen betrokken zijn in het hulpverleningsproces van het familielid met een EPA.

Sociaal agoog: Met de sociaal agoog worden mensen die werkzaam zijn binnen de GGZ-sector bedoelt. De sociaal agoog heeft als doel mensen te ondersteunen en te begeleiden die hulp behoeven op het gebied van maatschappelijk functioneren. De sociaal agoog kan een begeleider in bijvoorbeeld een beschermde woonvorm of in een ambulante woonsetting zijn. Ook kan de sociaal agoog een behandelaar zijn binnen het GGZ (COOAB, z.d.).

Rollen: Familieleden kunnen verschillende rollen hebben in de zorg en ondersteuning van een familielid met een psychische aandoening. Denk bijvoorbeeld aan partner, mede-zorgverlener en soms zelf ook hulpvrager (Bovenkamp, & Trappenburg, 2012). In dit onderzoek worden de rollen van de broers en zussen van het familielid met een EPA bedoelt, gekeken naar het heden en het verleden. Er wordt gekeken naar wat voor een rol zij hebben of hadden en of deze in de loop der jaren eventueel veranderd is.

Ondersteuningsbehoeftes: Met ondersteuningsbehoeften worden de verlangens en verwachtingen met betrekking tot de houding van de sociaal agoog ten opzichte van de broers en zussen bedoelt (Ypsilon, 2015). In dit onderzoek wordt er gekeken naar wat deze behoeftes zijn en hoe deze vorm kunnen krijgen, zodat de sociaal agoog beter op deze behoeften in kan spelen.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden theorieën omschreven die relevant zijn voor het beantwoorden van de hoofden deelvragen. Ook dient het theoretisch kader als opzet voor de topiclijst, die terug is te vinden in bijlage 2 en het wordt teruggehaald bij het beschrijven van de resultaten in hoofdstuk 4.

2.1 De contextuele benadering

De contextuele benadering legt de nadruk op een onderdeel van een systeem. **Boszormenyi-Nagy (2000a)** is de grondlegger van de contextuele benadering. Hij heeft het over een benadering op basis van verbondenheid in de relaties tussen personen over verschillende generaties, dus ook broers en zussen. Nagy benoemt dat de context een grote invloed heeft op het menselijk gedrag in allerlei situaties. De personen in die context hebben invloed op elkaar. Ook de banden tussen personen komen tot stand door invloeden uit de context. In de contextuele benadering wordt gekeken naar vier dimensies:

1. De dimensie van de feiten

Onder deze dimensie vallen alle feiten die invloed hebben op het leven van mensen. Deze feiten vormen een belangrijke factor in het leven van een persoon en de relaties die hij of zij heeft. Het is belangrijk om te kijken naar welke personen of wat voor soort gebeurtenissen de cliënt heeft gevormd tot wie hij of zij nu is. Voorbeelden van deze feiten de leeftijden of het geslacht van de personen in de context, het overlijden van een gezinslid of een echtscheiding binnen het gezin. (**Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1997**). In dit onderzoek wordt de nadruk gelegd op de ervaringen van broers en zussen van een familielid met EPA.

2. De dimensie van de individuele psychologie

In de tweede dimensie wordt niet alleen gekeken naar de feiten maar voornamelijk naar de invloed van die feiten en de gevolgen hiervan in de ontwikkeling van een persoon. Het gaat hierbij om de ervaringen en de visie van één persoon en het omvat vooral emoties en gedrag. Om dit te begrijpen moet er ook aandacht zijn voor de anderen. Vanuit de contextuele benadering is het niet mogelijk om de relationele werkelijkheid vanuit één standpunt te begrijpen (**Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1997**). Zoals eerder genoemd staat in de huidige herstelvisie, de leidraad die het huidige sociaal werk vormt, de cliënt centraal (**Van der Burgt, 2008**). Dit staat haaks op de contextuele benadering van Boszormenyi. Er wordt vanuit de herstelvisie voornamelijk gekeken naar de cliënt en hoe het netwerk steunend kan zijn voor hem of haar, vanuit één standpunt. Er wordt niet gekeken naar de relationele werkelijkheid doordat er geen aandacht wordt besteedt aan de ervaringen van naasten.

3. De dimensie van de patronen

De derde dimensie wordt gekenmerkt door de onderlinge relatie tussen mensen. Dit staat boven de feiten en de individuele psychologie van de mensen in de context en het richt zich voornamelijk op de

interacties in de vormen van patronen tussen beide personen uit de context. In tegenstelling tot de systeemtheorie, richt de contextuele benadering zich vooral op de veranderingen binnen deze onderlinge relaties (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1997). Bij broers en zussen van cliënten met een psychische aandoening zijn veel verschillende soorten patronen te zien. Deze broers en zussen houden zich vaak afzijdig in een gezin en cijferen zich weg. Wanneer zij kampen met persoonlijke problemen, zullen zij uit loyaliteit vaak niet toenadering zoeken tot de ouders. Ook is er sprake van schaamte. Zij willen de ouders niet verder belasten, mede doordat er al een ander kind is die veel aandacht behoeft. Broers en zussen van een persoon met een psychische aandoening hebben een groot verantwoordelijkheidsgevoel en zij zijn erg zorgzaam. Er zijn dus verschillende patronen te herkennen binnen deze doelgroep (De Vos – Van der Hoeven, 2006).

4. De dimensie van de relationele ethiek

Het kan voorkomen dat gedragingen of mechanismen zijn te herkennen vanuit de tweede of de derde dimensie. Deze dimensies zijn ervoor om de mens te begrijpen. Om mensen intrinsiek te motiveren, is de vierde dimensie nodig. Om de diepere drijfveren van de mens te vinden, moet er op zoek worden gegaan naar de rechtvaardigheid, de waarden en de normen (Michielsen, et.al., 2007). De vierde dimensie is een soort samenvatting van de eerste dimensies, gekoppeld aan de ethiek. Met ethiek verwijst Boszormenyi-Nagy naar zijn overtuiging dat er in elke onderlinge relatie sprake moet zijn van een goede balans tussen geven en nemen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1997). Het uitgangspunt is dat mensen niet alleen gericht zijn op hun eigen behoeften maar ook open staat voor de belangen van anderen (Michielsen, et.al., 2007).

Houding van de sociaal agoog – meerzijdige partijdigheid

Mensen zijn geneigd om te oordelen op basis van wat ze zien, horen of voelen zonder direct te kijken naar de context. Ze bekijken de wereld vanuit een houding van vooroordelen. Binnen de contextuele benadering is het voor de sociaal agoog belangrijk om rekening te houden met de belangen van alle betrokkenen in alle dimensies. Er mag dus niet worden gekeken vanuit de eigen intuïtie of een waardeestelsel. De houding van de sociaal agoog is veelzijdig partijdig, niet veroordelend en empathisch. Hiermee wordt de meerzijdigheid tussen de betrokken mensen in de context verstrekt. De sociaal agoog houdt constant rekening met de meningen, behoeften en verlangens van de betrokken partijen in de context (Boszormenyi-Nagy, 2000b).

2.2 Herstelvisie en de kijk op herstel

Volgens de contextuele benadering heeft de context invloed op het menselijk gedrag in allerlei verschillende situaties. Er is een wisselwerking tussen verschillende gedragingen van verschillende mensen in de context. Zo ook in het herstel van een cliënt met een EPA, de gedragingen in de omgeving spelen in het herstel een rol. Een van de belangrijkste factoren voor dat herstel, is de familie. Deze familieleden zijn in veel gevallen onderdeel van het sociaal netwerk (Movisie, 2017). De herstelvisie wordt omschreven in het onderzoek de informele zorg een steeds grotere rol krijgt, zo ook broers en zussen. Echter is het geval dat de herstelvisie vooral beschreven staat vanuit de ervaringen van cliënt, er is weinig oog voor de ervaringen, meningen en behoeften van naasten.

De definitie van herstel door Anthony (1993), een van de grondleggers van de huidige visie van herstel: *"Herstel is een persoonlijk, uniek proces van een verandering in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven met de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstellen betreft het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van een psychiatrische aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven"*.

De herstelvisie komt in de laatste jaren steeds meer onder de aandacht als werkwijze binnen de GGZ. In deze visie staat de cliënt centraal. Er wordt gekeken vanuit de eigen regie van de cliënt, samen met formele en informele zorg naar de beste manier om te herstellen met de psychiatrische ziekte. Het gaat dus niet over 'genezen' of 'beter worden' maar over een manier vinden die in de kracht ligt van de cliënt (Van der Burgt, 2008).

Het netwerk en de cliënt zelf hebben een verschillende visie op herstel. De cliënt kijkt naar een stijging van het innerlijke gevoel van sociaal welzijn, zij kijken meer procesgericht. Het netwerk kijkt meer naar eindresultaten op verschillende levensgebieden, zij kijken meer productgericht. Zij zien herstel als een verbetering van individuele doelen in de verschillende domeinen (Noiseux, 2010). Daarnaast vindt het sociaal netwerk de eigen regie van belang. Toch zien zij vaak dat alleen de eigen regie niet voldoende is voor herstel. Vaak zijn hier ook sociaal en maatschappelijke factoren bij nodig zoals een goede huisvesting, het op orde hebben van de financiën, een dragend netwerk en hulp uit de formele of informele zorg. Hier legt het netwerk juist niet de nadruk op (Ricard & Noiseux, 2008).

Vanuit de herstelvisie wordt verwacht dat de informele zorg meer en beter kan ondersteunen maar dit is niet altijd het geval. Er wordt niet gekeken naar de behoeften en de visie van naasten. De herstelvisie richt zich voornamelijk op de cliënt. Het gezin, dus ook broers en zussen, worden binnen de herstelvisie niet gezien (Movisie & Trimbos-instituut, 2010). Zoals eerder benoemd, is een onderdeel van de contextuele benadering, meerzijdige partijdigheid. Volgens deze benadering moet de houding van de sociaal agoog gericht zijn op de belangen van alle betrokkenen in alle dimensies, met andere woorden, naasten moeten gehoord worden. In de herstelvisie wordt voornamelijk gekeken naar de belangen van de cliënt, waardoor de meerzijdige partijdigheid niet wordt toegepast door de sociaal agoog.

2.3 Rollen en rolspanningen

In de huidige herstelvisie zullen naasten steeds meer een plek krijgen in de ondersteuning van de cliënt doordat het informele netwerk steeds meer betrokken wordt binnen het herstel van een cliënt met EPA. Professionals kunnen deze naasten globaal in vier verschillende rollen tegenkomen:

- Informatiebron voor de diagnostiek > de naaste deelt ervaringskennis over de cliënt.
- Co-begeleider > de naaste participeert in het behandelplan/herstel van de cliënt.
- Mantelzorger > de naaste dient als mantelzorger voor de cliënt.
- Zorgvrager > de naaste wordt zorgvrager wanneer er bijvoorbeeld overbelasting optreedt.

(Bovenkamp, H. & Trappenburg, 2012).

Naasten zijn altijd in beeld geweest bij de cliënt. Zowel voor, tijdens als na de behandeling. Naasten zullen steeds meer de rol van begeleider op zich moeten nemen, terwijl die naasten ook ouders, broers, zussen of kennissen kunnen zijn. Doordat zij bovenstaande rollen aannemen, kunnen er rolspanningen ontstaan. Er zijn verschillende vormen van deze rolspanningen. Een vorm hiervan is een rolconflict, hierbij ontstaat er tegenstrijdigheid binnen de rollen van naasten (Linders & Feringa, 2014). Een voorbeeld hiervan is wanneer een broer een zorgende rol heeft voor het familielid met een EPA en ook onvoorwaardelijk wil zorgen maar de sociaal agoog benoemt dat er geen contact op moet worden genomen met het familielid. Er is op zo'n moment sprake van een rolconflict. Het niet zoeken van contact, past niet bij de opvatting van de broer. Een andere vorm van rolspanning, is rolambigüiteit. Wanneer een rolverwachting van een naaste niet overeenkomt met de verwachting van de cliënt, kan dit spanning veroorzaken (Linders & Feringa, 2014). Denk bijvoorbeeld aan een broer of zus die voor een cliënt moet gaan zorgen, wanneer ouders komen te overlijden. Hij of zij wordt betrokken in het hulpverleningsproces terwijl zij misschien lange tijd meer op de achtergrond verbleven, waardoor de verwachtingen tussen broer of zus en cliënt kunnen verschillen (Peeters, 2015). Tot slot is rolbelasting nog een vorm van rolspanning. Dit gebeurt wanneer de draagkracht van een naaste, kleiner is dan dat de verschillende rollen van de naaste behoeven. Denk bijvoorbeeld aan een zus van een familielid met een EPA die zorg draagt in het herstelproces maar hierdoor geen tijd meer heeft voor haar eigen rollen, zoals vriendin, buurvrouw of cursist (Linders & Feringa, 2014).

2.4 Domeinen van de kwaliteit van leven

Naast de invloeden uit de context en de verschillende rollen, wordt de theorie van Moyson & Roeyers (2011) ook gepresenteerd. Uit deze theorie blijkt dat de kwaliteit van leven van broers en zussen van personen met een psychische aandoening² kan worden gemeten aan de hand van negen domeinen:

- Gezamenlijke activiteiten: Brussen ervaren het als prettig om activiteiten te ondernemen met de broer of zus met een aandoening. Zij vinden het soms wel lastig dat ze beperkt worden in de activiteiten die zij kunnen doen door de aandoening van de broer of zus.
- Wederzijds begrip: Brussen willen de broer of zus met een aandoening graag begrijpen. Met begrijpen wordt bedoeld dat zij meer inzicht willen hebben in de gevoelens en de behoeften van de broer of zus met een aandoening. Brussen zouden graag ook begrepen willen worden door de ander, al is het voor hen wel duidelijk dat dit begrip vaak beperkt zal blijven.
- Tijd hebben voor jezelf: Naast het feit dat brussen graag samen activiteiten uitvoeren en elkaar willen begrijpen, hebben zij ook behoefte aan eigen tijd. Er moet ook de mogelijkheid zijn om dingen te doen zonder de broer of zus met een aandoening.
- Accepteren dat je broer of zus zo is: Wanneer brussen accepteren dat hun broer of zus met een aandoening zo is en dit altijd zo zal zijn, wordt de kwaliteit van het leven verbeterd. Dit helpt brussen om te gaan met lastige situaties, ook kunnen zij situaties beter loslaten.
- Omgaan met ander gedrag: Het gedrag van de broer of zus met een aandoening zal van grote invloed zijn op de kwaliteit van leven van de brus. Het kan voorkomen dat in de ene dag alles prima verloopt in het contact en dat de andere dag het gedrag van de broer of zus met een aandoening veel irritatie, boosheid, verdriet of verwarring oproept bij de brus. Brussen hebben hier dan ook vaak een coping mechanisme voor ontwikkelt (bijv. het negeren van gedrag).
- Bezorgd zijn over je broer of zus: Brussen zijn vaak erg bezorgd over het welzijn van hun broer of zus met een aandoening. Wanneer dit onzeker is of wanneer het welzijnsniveau laag ligt, is dit voor de brussen ook een belemmerende factor in de kwaliteit van het leven.
- Andere brussen ontmoeten: Het ontmoeten van andere brussen (gelijkgestemde) kan enorm bevorderend werken voor het welzijn van een brus. Door ervaringen uit te delen kunnen zij een groter gevoel van rust en acceptatie voelen. Bovendien voelen zij zich dan gehoord, iets waar in hun eigen gezinssituatie vaak niet de ruimte voor is omdat de ruimte vaak gaat naar de broer of zus met de aandoening.
- Sociale ondersteuning: Het zijn van een brus kan een grote impact hebben op het leven. Brussen willen ook graag gehoord en gezien worden en dit zoeken zij vaak niet bij de ouders omdat ouders al een hulp behoevend kind hebben.
- Omgaan met de buitenwereld: Wanneer de buitenwereld met disrespect naar de broer of zus met een psychische aandoening kijkt van de brus, kan dit voor veel stress zorgen. Met de buitenwereld worden anderen bedoelt, die hun mening of oordeel geven over het familielid van de brus. Moyson & Roeyers (2011).

² Voor de leesbaarheid is in deze paragraaf broers en zussen van een familielid met een EPA, vervangen door het woord "brussen".

Hoofdstuk 3: Methodologie

Om de hoofdvraag te beantwoorden is er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Dit onderzoek wordt uitgevoerd aan de hand van een literatuuronderzoek en er worden interviews afgenomen bij tien verschillende respondenten.

3.1 Onderzoekspopulatie

In dit onderzoek wordt er gekeken naar de ervaringen van broers en zussen van familieleden met een EPA. Doordat het netwerk steeds meer betrokken wordt in het proces van de cliënt en er een kans bestaat dat ouders wegvallen, is het van belang voor de sociaal agoog om hier meer kennis over te vergaren. Binnen instelling X is te zien dat broers en zussen in mindere mate betrokken zijn bij het hulpverleningsproces en in dit onderzoek wordt gekeken de reden hiervan. Het is hierbij belangrijk dat de broers en zussen geïnterviewd worden zodat er een beter beeld kan worden geschetst over hoe zij het leven met een zieke broer of zus ervaren (hebben) en of zij (meer) betrokken willen zijn.

Er zijn veel verschillende soorten broers en zussen. Denk bijvoorbeeld aan biologische broers en zussen, stiefbroers en zussen of halfbroers en zussen. Voor dit onderzoek is van belang dat de respondenten die geïnterviewd worden, zijn opgegroeid met de cliënt met EPA omdat het onderzoek gericht is op de ervaringen vanuit het heden en het verleden. Een halfbroer of zus kan worden geïnterviewd, mits hij of zij is opgegroeid met de cliënt met EPA vanaf een minimale leeftijd van 10 jaar oud.

Om een schatting te maken over de mantelzorg die broers en zussen verlenen aan hun broer of zus met EPA, wordt een soortgelijk onderzoek aangehaald. Het onderzoek van Vermeulen et. al. (2015) is gericht op mantelzorgers voor familieleden met schizofrenie, daaruit blijkt dat 7% van die mantelzorgers broers en zussen zijn. Verder is er weinig onderzoek gedaan naar de cijfers van betrokken broers en zussen van een cliënt met EPA. Het onderzoek van Vermeulen is alleen gebaseerd op broers en zussen die mantelzorg bieden, niet op broers en zussen die niet betrokken zijn in het hulpverleningsproces. De schatting luidt dat 7% broers en zussen mantelzorger zijn maar de groep broers en zussen van een cliënt met EPA, is aanzienlijk groter. Daarom richt de onderzoeker zicht niet alleen op de mantelzorgers maar ook de broers en zussen in het algemeen.

3.2 Steekproef en anonimiteit

Voor dit onderzoek is gekozen voor een selecte steekproef. Dit houdt in dat de steekproef doelgericht is en dat mogelijke respondenten benaderd zijn door de onderzoeker (Boeije, 2014). De reden hiervan is dat de respondenten aan een aantal kenmerken moet voldoen. Zo moeten zij een oudere of jongere broer of zus hebben die een EPA heeft. Voor het onderzoek is het relevant dat bij de familieleden met EPA van de broers en zussen ernstige beperkingen worden ervaren in het sociaal- en maatschappelijk functioneren en dat de aandoening van de familieleden niet van voorbijgaande aard is. Daarnaast

moeten alle respondenten volwassen zijn, dus achttien jaar of ouder. Wanneer de onderzoeker een werkrelatie heeft met een cliënt met een EPA en daar de broer of zus van wil benaderen, dient de cliënt eerst toestemming te geven aan de onderzoeker, voordat de onderzoeker de broer of zus benaderd.

Daarnaast worden in dit onderzoek acht vrouwelijke respondenten en twee mannelijke respondenten geïnterviewd. Dit komt omdat 80% van de zorgverlener voor familieleden met een EPA, vrouwelijk is. Het is dus aannemelijk dat vrouwen meer zorgtaken op zich nemen dan mannen, waardoor de keuze van de verdeling in de geslachten bij de respondenten aannemelijk is (Vermeulen, et.al., 2015). Door deze afweging te maken, wordt er een zo'n realistisch mogelijk beeld van de samenleving weergegeven. Een echte afspiegeling van de samenleving kan dit onderzoek niet realiseren aangezien er in het onderzoek maar tien respondenten worden geïnterviewd.

De naam van de respondenten, van de cliënten met een EPA en de naam van de instelling zal binnen het gehele onderzoek niet kenbaar gemaakt worden. In het onderzoek wordt interview nummer 1 aangeduid met 'Respondent 1', interview nummer 2 met 'respondent 2', enzovoorts. In de transcriptie worden namen van respondenten en van de cliënten worden aangeduid met het nummer van de respondent. Dit wordt gedaan om de anonimiteit van de respondent te waarborgen. Een voorletter van een naam zou bijvoorbeeld herleidbaar kunnen zijn. Daarnaast zullen plaatsnamen, situaties, opmerkingen of uitspraken die herleidbaar zijn tot een persoon ook geanonimiseerd worden door deze of niet te benoemen of niet tot in detail te beschrijven.

De respondenten zijn op verschillende manieren benaderd, zowel mondeling, via de mail of telefonisch. Hierbij heeft de onderzoeker benoemd dat zij anoniem participeren aan het onderzoek. Daarnaast wordt de anonimiteit van het onderzoek ook in informed consent benadrukt. Geheel anoniem is het voor de respondenten niet. Ze vullen op de informed consent hun naam in en de onderzoeker weet wie de respondenten zijn. De onderzoeker gaat vertrouwelijk met de verkregen informatie om door onder andere de opnames en de uitgetypte transcripten beveiligd op te slaan. Zo blijft de betrouwbaarheid en de veiligheid voor de respondenten gewaarborgd.

3.3 Dataverzamelmethode

Zoals eerder benoemd is er in dit onderzoek gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode. Bij deze methode van onderzoek staat de beleving van de respondenten centraal (Verhoeven, 2014). Aangezien er in de hoofd- en deelvragen wordt gevraagd naar de ondersteuningsbehoeften, de ervaringen, de verdeling van de zorgrollen en dus de beleving van broers en zussen van een familielid met EPA, is een kwalitatieve onderzoeksmethode voor de hand liggend. Uit onderzoek van Baarda, et.al., (2017) blijkt dat bij het afnemen van een kwalitatief onderzoek erachter komen wat mensen weten, denken, voelen en willen betreffende het onderwerp. De interviewer gaat op zoek naar de behoeften van de respondent. Behoeften kun je niet gemakkelijk omschrijven, die moeten soms door een omweg in kaart worden gebracht. Hier is een kwalitatief onderzoek afnemen de goede methode voor doordat je in een interview kunt doorvragen om tot verdieping te komen.

De onderzoeker heeft zelf respondenten benaderd, zowel mondeling, via telefonisch contact of via een informerende mail. Voorafgaand aan het onderzoek tekenen de respondenten een informed consent (bijlage 3). De interviews zullen op verschillende plekken worden afgenomen, de respondent heeft hier de keuze in en de onderzoeker is daarin volgend. Wanneer de respondent het interview in de thuissituatie wil afnemen, is het een vereiste dat het familielid met een EPA niet aanwezig is. Hier is voor gekozen zodat de betrouwbaarheid gewaarborgd blijft en de respondent open kan spreken over het familielid met een EPA. De onderzoeker begint met social talk en geeft alvorens het interview een algemene inleiding aan de respondenten. Hierna wordt een startvraag gesteld en de onderzoeker kan hier doorvragen waar nodig is. Wanneer sommige topics niet besproken worden, zal de onderzoeker deze nog bijhalen. Aan het eind is er een afsluiting waarin de onderzoeker checkt bij de respondent of er nog vragen zijn of dat er nog iets anders besproken moet worden.

De respondenten gaan akkoord dat het interview zal worden opgenomen met een recorder en getranscribeerd. Zoals eerder benoemd, zal het transcriptie zal volledig worden geanonimiseerd. De gegevens uit de interviews zullen worden gecodeerd zodat de onderzoeker de resultaten kan analyseren en hieruit een conclusie kan trekken. Daarnaast wordt er afgesproken dat de respondent op ieder moment het interview af mag breken en dat het interview ongeveer een uur zal duren.

Kwalitatieve onderzoeksmethoden zijn er in verschillende soorten. Er is gekozen om de respondenten te interviewen omdat er dan ruimte is om door te vragen zodat de onderzoeker echt tot de kern kan komen. In dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een semi gestructureerd interview. Dit houdt in dat de inhoud van het interview vastligt door het gebruik van een topiclijst maar dat er wel ruimte is voor verdieping wanneer de interviewer doorvraagt. De topiclijst zorgt voor een vaste structuur voor de onderzoeker in ieder interview. Hier staan namelijk onderwerpen in vast. De onderzoeker kan deze onderwerpen aanhalen wanneer de respondent hier zelf niet over begint (Baarda, et. al., 2017).

3.4 Meetinstrumenten

In het onderzoek is gekozen om te beginnen met een startvraag. Doordat er gevraagd wordt naar de ervaringen van het heden en het verleden, is de kans groot dat er een lopend verhaal ontstaat vanuit de respondent. De onderzoeker wil dit lopende verhaal aanwakkeren met een startvraag, die hieronder staat beschreven.

Startvraag: Ik zou graag uw gedachten horen over [naam] in uw eigen woorden en zonder dat ik u onderbreek met vragen en opmerkingen. Wanneer ik u vraag te beginnen met praten, zou het fijn zijn dat u 5 minuten lang wat vertelt over wat voor persoon [naam] is en hoe jullie met elkaar omgaan. Wanneer u begonnen bent met praten, zal ik bij voorkeur geen antwoord geven op vragen. Zijn er vragen die u heeft voordat we beginnen?

Omdat dit onderzoek half gestructureerd is, wordt er gebruik gemaakt van een topiclijst. Door gebruik te maken van een topiclijst, wil de onderzoeker beantwoording vanuit de respondenten op de deelvragen bewerkstelligen. Voorafgaand aan het interview is een topiclijst opgesteld (zie bijlage 1).

De onderzoeker legt in de topiclijst een aantal thema's vast die tijdens de interviews aan bod komen. De topics zijn als volgt:

1. Kennismaking
2. Het gezin van herkomst en de ervaring nu
3. Het contact met de broer of zus
4. Kwaliteit van leven
5. Visie op het herstel- en hulpverleningsproces
6. Betrokkenheid in het hulpverleningsproces
7. Afsluiting

Deze thema's dienen in alle interviews besproken te worden zodat er tijdens ieder interview dezelfde thema's worden gemeten en dit ook in de resultaten naar voren kan komen. Daarnaast is het gebruik van een topiclijst bevorderend voor een logische structuur tijdens het interviewen. De onderzoeker volgt het verhaal van de respondent en haalt topics aan wanneer deze niet besproken worden door de respondent (Baarda, et.al., 2017). De topiclijst is opgesteld aan de hand van de hoofd- en deelvragen en het theoretisch kader. Er worden verschillende theorieën gepresenteerd die aansluiten op de deelvragen. De theorie over de herstelvisie wordt in het theoretisch kader gepresenteerd en er wordt gevraagd naar de visie op herstel aan de respondenten bij topic 5. Naast de topiclijst is er ook een schaduwlijst met ondersteunende vragen opgesteld. Deze is te zien in bijlage 2. Deze schaduwlijst dient als een geheugensteun voor de onderzoeker. Ook dient het als check voor de onderzoeker om te kijken of alle thema's behandeld zijn.

Voorbeeld topiclijst:

Topic 4: (Kwaliteit van leven)

Deze topic laat zien hoe de respondenten de kwaliteit van hun eigen leven zien aan de hand van negen domeinen.

- *Gezamenlijke activiteiten*
 - *Wederzijds begrip*
 - *Tijd hebben voor jezelf*
 - *Acceptatie*
 - *Omgaan met ander gedrag*
 - *Bezorgd zijn over de broer of zus*
 - *Lotgenoten ontmoeten*
 - *Sociale ondersteuning*
 - *Omgaan met de buitenwereld*
- (Bijlage 1)*

Zoals terug te zien in het theoretisch kader, wordt de theorie van Moyson en Roeyers (2011) gepresenteerd. De kwaliteit van leven is voor broers en zussen van een familielid met een EPA te meten aan negen domeinen. De onderzoeker bevraagt de respondenten over deze negen domeinen.

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid in een onderzoek is de mate waarin een meting wordt beïnvloed door toevallige onsystematische fouten. Hoe minder afhankelijk het onderzoek is van toevallige fouten, des te meer betrouwbaar het onderzoek is (Baarda, et.al., 2017). De onderzoeker heeft de betrouwbaarheid van het onderzoek op verschillende manieren vergroot. Allereerst is het meetinstrument betrouwbaar. Hiermee wordt de topiclijst bedoelt. Deze is opgesteld aan de hand van de hoofd- en deelvragen en het theoretisch kader. In de topiclijst is er geen sprake van een willekeurige meting. De onderzoeker laat dezelfde topics in elk interview aan bod komen. Dit betekent dat bij een herhaalde meting dezelfde topics aan bod moeten komen zodat de gegevens uit alle interviews met elkaar vergeleken kunnen worden. Dit is mogelijk door gebruik te maken van een topiclijst, iets waar in dit onderzoek voor gekozen is.

Ook worden de interviews opgenomen en er wordt een transcript van gemaakt. De opnames van de interviews worden letterlijk uitgetypt. Er is gekozen om de respondent de plaats van het interview te laten bepalen. Voor de betrouwbaarheid was het wel een vereiste dit niet in de buurt te doen van het familielid met een EPA zodat de respondent in alle vrijheid kan spreken. Ook zal er voorafgaand aan ieder interview een bedankje gegeven worden aan de respondent, mede om het ijs te breken. Daarnaast wordt er in het onderzoek gebruik maken van betrouwbare literaire bronnen.

Door bovenstaande stappen te doorlopen, waarborgt de onderzoeker de betrouwbaarheid van het interview. Wanneer een ander onderzoek deze stappen zou doorlopen, zouden dezelfde gegevens moeten voortvloeien uit de interviews.

Validiteit

De validiteit in een onderzoek richt zich op de juistheid van de onderzoeksbevindingen. Oftewel: er wordt kritisch gekeken naar de waarde van het meetinstrument (Boeije, 2012). Validiteit is lastig te waarborgen in een kwalitatief onderzoek. De grootste valkuil voor de validiteit is het sociaal wenselijk gedrag van de respondenten. Wanneer personen niet de gehele waarheid vertellen, krijg je een vertekend beeld en daalt de validiteit van het meetinstrument (Baarda, et.al., 2017). Een aantal respondenten zijn benaderd via de werkplek van de onderzoeker, zoals eerder beschreven. De respondenten hebben zelf de plaats mogen kiezen waar het interview gehouden werd. Zo voelde zij zich prettig, vaak in hun eigen leefomgeving of thuissituatie. Een voorwaarde van de onderzoeker was, dat dit niet in hetzelfde gebouw of dezelfde ruimte als het familielid met een EPA geïnterviewd, zodat de respondenten zich vrij voelde om te spreken. Door het opnemen, uittypen en analyseren van de interviews wordt subjectiviteit van de onderzoeker vermeden. De onderzoeker heeft voorafgaand in de benadering benoemd dat het onderzoek volledig anoniem was en voorafgaand aan het interview ook. Daarnaast heeft de onderzoeker na ieder interview vermeld dat het uitgetypte transcript op zou worden gestuurd zodat de respondent kon nalezen of de informatie klopt en of het op de juiste manier geanonimiseerd is. Op deze manier heeft de onderzoeker sociaal wenselijke antwoorden zo veel mogelijk voorkomen.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen twee soorten validiteit:

- Begripsvaliditeit: hierbij stelt de onderzoeker zichzelf de vraag of hij werkelijk het begrip meet zoals dat de bedoeling is. De onderzoeker vergelijkt de resultaten van zijn meting met metingen die zijn gedaan met een ander meetinstrument van een onderzoek met hetzelfde thema (Baarda, et.al., 2017). Aangezien er weinig onderzoek gedaan is naar de invloeden en de ervaringen van broers en zussen van een cliënt met EPA, zal de onderzoeker niet in de gelegenheid zijn de resultaten te vergelijken. In plaats daarvan zal de onderzoeker op zoek gaan naar verbanden tussen verschillende onderzoeken van hetzelfde thema. In de probleemanalyse staat bijvoorbeeld dat broers en zussen bepaalde patronen eigen hebben gemaakt door het zijn van een naaste. Hier zal in de resultaten nadrukkelijk naar worden gekeken.
- Predicatieve validiteit: hierbij onderzoek je metingen die bedoeld zijn om voorspellingen te doen (Baarda, et.al, 2017). Hier is geen sprake van in dit onderzoek.

3.5 Data-analyse

In de data-analyse wordt er gekeken welke data gebruikt wordt en op welke manier deze verwerkt kan worden. Om de data op de juiste manier te gebruiken, moeten deze geanalyseerd worden (Boeije, 2012). De antwoorden van de respondent tijdens een interview, worden onderverdeeld in de thema's van de topiclijst en de deelvragen. De data wordt hierna geanalyseerd door het gebruik van codes. Het coderen van een interview bestaat uit drie delen.

In het eerste deel wordt er open gecodeerd. Dit houdt in dat het gehele interview wordt gelezen en aan alle belangrijke fragmenten codes worden gekoppeld (Boeije, 2012). Deze codes worden ook weer gekoppeld aan de topiclijst en de deelvragen, zodat de verschillende thema's kunnen worden geordend.

Omdat er waarschijnlijk veel belangrijke fragmenten naar voren zijn gekomen tijdens het open coderen, wordt in het tweede deel gekeken naar welke codes relevant zijn voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen. Dit wordt ook wel het axiaal coderen genoemd (Boeije, 2012). Het kan voorkomen dat een code wegvalt, omdat het niet relevant is voor het onderzoek. Ook kunnen er verschillende codes aan elkaar worden gekoppeld of kunnen er codes bijkomen, die de onderzoeker tijdens het open coderen over het hoofd heeft gezien.

Ten slotte nog het laatste deel, het selectief coderen. In dit deel worden gezocht in de codes die naar voren zijn gekomen tijdens het axiaal coderen, naar overeenkomsten, verbanden en/of patronen (Boeije, 2012). Uiteindelijk worden deze patronen verzameld en kunnen zij per deelvraag worden geordend, waarna er antwoord kan worden gegeven op de deelvragen. Tijdens het beantwoorden van de deelvragen zal er ook een koppeling worden gemaakt naar het theoretisch kader en zullen er ter verduidelijking citaten vanuit de transcripten worden benoemd.

Hier volgt nog een voorbeeld over hoe het coderen in zijn werk is gegaan. Vanuit het open coderen vielen een aantal codes op. Denk aan "het slikken van woorden, niet benoemen en aanpassen". Deze codes zijn axiaal samengevat als "inschikken" en het heeft voor de selectief coderen de code "coping" gekregen. Dit valt onder deelvraag 1, de invloed op het leven van het zijn van een naaste.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk worden deelvragen die zijn opgesteld in paragraaf 1.4 geanalyseerd aan de hand van de gegevens die naar voren zijn gekomen vanuit de interviews. De interviews zijn afgenomen bij 10 verschillende respondenten. De gegevens worden per deelvraag geanalyseerd, ook wordt de koppeling met het theoretisch kader teruggehaald. Aan het eind van de deelvraag wordt een korte samenvatting gegeven over het geanalyseerde resultaat.

Deelvraag 1: Op welke wijze wordt het leven van broers en zussen beïnvloed door het zijn van een naaste van een familielid met een EPA?

Huidige invloed op het eigen leven

De invloed op het leven die de respondenten nu hebben, is voor iedere respondent verschillend. Meer dan de helft van de respondenten geven aan dat zij bewust afstand nemen of hebben genomen van het familielid met een EPA. Dit hebben zij gedaan door bijvoorbeeld minder contact te zoeken en in dat contact stellen zij zich afstandelijk op tegenover het familielid met een EPA. De respondenten geven aan bijvoorbeeld weinig tot niet over zichzelf te praten of moeilijke gesprekken en discussies te vermijden. Een enkele respondent is zelfs verhuisd op ongeveer een uur rijafstand, om zo letterlijke afstand in te zetten. Uit de antwoorden vloeit voort, dat dit vaak komt zodat het familielid niet de boventoon gaat voeren in het eigen leven. Zij bewaren die afstand, proberen negatieve gebeurtenissen los te laten, zodat zij nog een prettig leven kunnen leiden. Hieronder staat een uitspraak van een respondent ter verduidelijking:

“Want onze [naam familielid] met een hart van goud, ja die is er natuurlijk niet meer. [...] En dan, ja, ik probeer er wel afstand van te nemen omdat ik ook wel denk, ik kan zijn leven ook niet leuker maken. Ik kan voor hem niks veranderen, dit is het waar hij het mee moet doen en hij moet het ook zelf doen. Want ik heb ook nog een eigen leven.” (Respondent 4).

Veel respondenten stellen daarin voor zichzelf een grens. Ze willen zorgen voor het familielid, ze willen het familielid ondersteunen maar dit tot op bepaalde hoogte. Zodra ze voelen dat het eigen leven er te zwaar onder leidt, trekken zij die grens. Dit doen ze dan door zich meer buiten de situatie te zetten, ze houden meer afstand tussen zichzelf en het familielid met een EPA. Weinig respondenten geven aan dit dan ook aan te geven aan het familielid. De meeste respondenten zouden dit rustig kleine stapjes uit het herstelproces zetten van het familielid met een EPA. Sommige respondenten benoemen ook nog andere invloeden. Een voorbeeld hiervan is dat een enkele respondent benoemt, dat het eigen huwelijk onder druk komt te staan. Doordat de respondent wil blijven zorgen voor het familielid met een EPA en haar partner het hier niet mee eens is, ontstaat er wrijving. Een ander voorbeeld is het sterker worden van de ouder-kind relatie tussen de ouder en de respondent. Ook noemen een paar respondenten, altijd het belang van de ander voorop stellen, zij cijferen zich dus regelmatig weg door gebeurtenissen in het verleden en het zijn van een naaste. Een van hen is bijvoorbeeld niet gezien in de kindertijd en moest zich continu aanpassen aan het familielid met een EPA, waardoor de respondent zich nu nog steeds wegcijfert.

Bijna alle respondenten geven aan dat ze het leven als een naaste van een familielid met een EPA als normaal beschouwen. Zij zijn opgegroeid met de situatie of inmiddels gewend aan de situatie zoals die is. Een aantal respondenten geven aan, wanneer zij terug kijken op de situatie zoals die was, zij daarvan schrikken of erkennen dat de situatie niet “normaal” was. Dit is vooral terug te zien bij de respondenten die een leeftijd hebben rond de 40 of 50. Een voorbeeld hiervan is dat een respondent een escalatie eerst normaal vond, maar daar kijkt ze nu anders op terug. Daarentegen geven de respondenten aan te dealen met de situatie zoals die is, zowel in het verleden als in het heden. De meeste respondenten zijn opgegroeid met hun broer of zus waar op jonge leeftijd al sprake was van een EPA, dit benoemen zij ook als reden dat de situatie als normaal wordt beschouwd. Deze respondenten geven aan dat zij flexibel zijn en dat ze de situatie accepteren zoals die is. Een paar respondenten geven aan dat de EPA van het familielid pas op latere leeftijd is vastgesteld. Zij benoemen de situatie niet goed te kunnen accepteren, in deze situatie was er een groot gemis naar het familielid zoals hij of zij was. Hieronder staat een uitspraak van een respondent het zijn van een naaste en de situaties die daarbij horen, als normaal beschouwd.

“Haha ja of normaal, ik kijk nergens meer van op. Soms is de situatie wel lastig te accepteren, als [naam familielid], ja, weer met iets nieuws aan komt zetten. Zo van, oké daar gaan we weer, maar omdat het dus wel normaal is, of ja, normaal, omdat het zo vaak is gebeurd is het niet meer abnormaal, om het zo maar te zeggen haha.” (Respondent 5).

Kwaliteit van leven voor broers en zussen

Volgens de theorie is de kwaliteit van leven van broers en zussen van familieleden met een EPA, de meten aan de hand van negen domeinen. Deze domeinen zijn terug te vinden in het theoretisch kader, paragraaf 2.4 (Moysen & Roeyers, 2011). Wat opmerkelijk is, is dat nagenoeg alle respondenten aangeven, tevreden te zijn met hun eigen leven en de kwaliteit als hoog beschouwen. Toch geven alle respondenten aan dat zij op sommige gebieden moeite hebben in de omgang met het familielid met een EPA. Geen één respondent geeft aan dat alle domeinen als positief worden ervaren en er is ook een groot verschil in hoe de respondenten individueel de gebieden ervaren. Hieronder staat een voorbeeld van twee citaten om dit te verduidelijken. Het domein omgaan met de buitenwereld wordt als voorbeeld genomen. Omgaan met de buitenwereld betekent in andere woorden dat de respondent kan anticiperen op meningen en oordelen vanuit anderen (Moysen & Roeyers 2011).

“De afgelopen keer zijn we bijvoorbeeld naar [plek] geweest met pap, mam, mijn broertje, mijn vriend en ik, en dan merk je gewoon dat mijn broertje heel kinderlijk is. Ik schaam me dan, ik schaam me dan echt voor de anderen, echt werkelijk, iedereen kijkt ons dan aan. Dat is dan ook echt, oh jongen, doe normaal...” (Respondent 10).

“Hij ziet er natuurlijk ook heel onverzorgd uit. Ja. Dat zeggen mensen wel eens, zo van, hé, ik heb jou broer gezien. En dan kijken ze zo verafschuwend naar mij. Maar ja, goed, ik trek me daar niks van aan. In onze familie is het geen taboe. Het is gewoon familie, ja.” (Respondent 2).

Mate van contact

In de interviews is gevraagd naar de mate waarin de respondenten contact hebben met het familielid met een EPA en wat voor invloed dit contact heeft op de respondenten zelf. De helft van de respondenten geven aan dat er zeker één keer in de veertien dagen contact wordt gezocht, zowel in de vorm van een bezoek of telefonisch. Andere geven aan dat zij maandelijks contact hebben en er is een enkele respondent die met zijn familielid met een EPA samen woont. De respondenten ervaren dit contact wisselend. In sommige gevallen, benoemen zij dat zij een steunende factor willen zijn voor hun familielid, een enkeling benoemt dat het familielid ook als een steunende factor voor de respondent dient.

Coping mechanismen

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat alle respondenten een eigen manier hebben ontwikkeld, hoe om te gaan met het familielid met een EPA. Iedereen heeft eigen coping mechanismen ontwikkeld, wat maakt dat de antwoorden van de respondenten erg uiteen lopen. Enkele respondenten geven aan zich onzichtbaar op te stellen, zowel binnen het stamgezin als het dagelijks leven in het heden. De respondenten geven aan zich niet te laten zien, zichzelf weg te cijferen en niet op de voorgrond te willen staan. Andere enkele respondenten geven aan zichzelf juist niet weg te cijferen en dat ze dit in het ouderlijk gezin ook niet hebben gedaan. Zij hebben dan wel een andere vorm van een coping, zoals het aanpassen aan het familielid met een EPA. De respondenten beschrijven veel verschillende manieren van reageren op bijvoorbeeld een lastige situatie. Hieronder staat een voorbeeld van een uitspraak van een respondent:

“Ik neem dan bewust ook geen contact op met mijn broer. En dan ebt dat weg. En dan belt hij zoveel weken later op en vraagt hij of hij koffie kan komen drinken. Ik weet niet of hij het dan nog weet. We hebben het er dan ook niet meer over, we gaan geen oude koeien uit de sloot halen. Want dan... dan kun je feestjes bouwen van de een naar de ander zeg maar. Maar goed, dan komt hij koffie drinken en is het prima. Dan is het gewoon vergeten en zo gaat het eigenlijk gewoon altijd.” (Respondent 2, persoonlijke communicatie, april 2019).

Deze uitspraak is te herleiden aan de theorie van de contextuele benadering. De derde dimensie gaat over patronen en veranderingen binnen onderlinge relaties. Vanuit de theorie wordt beschreven dat broers en zussen van familieleden met een psychische aandoening vaak verschillende rollen aannemen en daar patronen in terug te zien zijn (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1997). Deze patronen zijn ook in de interviews naar voren gekomen. Wat opvalt, is dat iedereen benoemt te schikken in de omgeving van het familielid met een EPA. Een ander voorbeeld is dat broers en zussen zichzelf wegcijferen of een groot verantwoordelijkheidsgevoel hebben richting hun broer of zus met een EPA. Vanuit de theorie staat beschreven dat broers en zussen vaak uit loyaliteit geen toenadering zoeken tot de ouders omdat zij al een ander kind hebben dat zorg behoeft (De Vos – Van der Hoeven, 2006). Uit het onderzoek blijkt dat in de meeste gevallen deze patronen kloppen. Veel respondenten noemen een groot verantwoordelijkheidsgevoel te hebben en zich continu aan te moeten passen, zowel in het heden als in het verleden, aan het familielid met een EPA. Echter valt het op dat het grootste gedeelte van de respondenten juist wel ruimte hebben gevoeld, in tegenstelling tot wat de theorie laat blijken,

bij ouders voor hun eigen verwachtingen, verlangens en behoeften. Zij hebben zich, ondanks dat er iemand anders in het stamgezin een EPA heeft, zich toch gehoord gevoeld door ouders.

Samenvatting

De invloed op het leven door het zijn van een naaste van een familielid met een EPA, voor iedereen verschillend. Het zijn van een naaste heeft voor iedere respondent een verschillende uitwerking, ook hebben zij in verschillende mate contact. Wat met elkaar overeenkomt is dat iedereen een soort patroon ontwikkeld heeft en dit ook bij zichzelf herkent. Hiermee wordt het patroon van afstand nemen bedoelt. Binnen dit patroon geven de respondenten aan dat niet alleen de behoefte van het familielid met een EPA belangrijk is maar dat de respondenten ook hun eigen leven willen leiden. Door het trekken van een grens, beschouwen de respondenten de kwaliteit van het eigen leven als hoog. Naast het patroon van afstand nemen, zijn er ook respondenten die bijvoorbeeld zichzelf herhalend wegcijferen in situaties, een groot verantwoordelijkheidsgevoel hebben en zich continu aan te passen aan het familielid met een EPA. Ook beschouwen de respondenten de huidige situatie als normaal.

Deelvraag 2: Wat zijn positieve en negatieve factoren die invloed hebben op het leven van de broers en zussen?

In de interviews is gevraagd naar positieve en negatieve factoren die invloed hebben op het leven van de broers en zussen van een familielid met een EPA. Zo schetst het onderzoek ook de ervaringen en de visie van deze naasten, niet alleen vanuit de cliënt, zodat de relationele werkelijkheid beter begrepen kan worden. Door vanuit het perspectief van de naasten te kijken en ook daadwerkelijk te vragen naar de positieve en de negatieve factoren kan er een evenwichtig beeld worden geschilderd. (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1997). Doordat de onderzoeker het interview begon met een startvraag, gaven de respondenten uiteenlopende antwoorden. In de startvraag wordt gevraagd naar de onderlinge band. Omdat deze vraag zo ruim gesteld werd en de onderzoeker nog niks gevraagd had aan de respondent, vertelde de respondent in eigen woorden het eigen verhaal. Wat opviel, is dat de meeste respondenten eerder negatief, dan positief starten. Hiermee wordt bedoeld dat zij eerder negatieve factoren vaker en eerder noemden, dan positieve factoren. Hieronder staat nog een uitspraak van een respondent, kort nadat de startvraag gesteld is:

“Maar ja, van de andere kant was ze dus een vreemde eend in de bijt. En ja, dat, dat bleek altijd en dat is ook altijd zo gebleken. Ook in de jaren daarna. En als je dan wat volwassen wordt, dan vind je het ook vreemd. Ik heb regelmatig tegen vrienden, maar ook tegen familie gezegd: ja, het is dat het mijn zus is, anders ging ik met een grote boog om haar heen.” (Respondent 7)

Positieve factoren

Wanneer de onderzoeker vraagt naar positieve factoren worden voornamelijk positieve eigenschappen van het familielid genoemd door de respondent. Denk hier bijvoorbeeld een creativiteit van het familielid, vrijgevigheid, duidelijkheid of humor. Enkele respondenten noemen ook dat het familielid met een EPA een open en een betrokken familielid is.

Opvallend is dat meer dan de helft van de respondenten aangeven dat het zijn van een naaste ook positieve invloeden heeft op het dagelijks leven. Zij kunnen dingen die zij mee hebben genomen vanuit het verleden, dus door het opgroeien of in de omgeving zijn van het familielid met een EPA, inzetten in het dagelijks leven. Zo geven meer dan de helft van de respondenten aan anders tegen het leven aan te kijken. Veel van hen zeggen de positieve dingen uit het leven kunnen en willen halen omdat ze het tegenovergestelde bij het familielid met een EPA herkennen. Dit geeft hun de motivatie om anders naar het leven te kijken. Enkele respondenten zeggen ook meer van het eigen leven te kunnen genieten, juist van de kleine dingen, door zich bijvoorbeeld niet helemaal op een carrière te richten. Onderstaande uitspraak is een respondent die er voor heeft gekozen om in de GGZ te gaan werken en die positieve factoren in kan zetten in het werkveld.

“Dus ja, en dan ben je, je weet ook hoe het is om familielid te zijn, zus van. Ja... Dat werkt ook wel een beetje in mijn voordeel. Ik ken veel situaties, ik kijk nergens raar van op en ik kan ook wel snel schakelen. Ik kan snel reageren op situaties die collega's dan weer niet zagen aankomen zeg maar” (Respondent 3)

Negatieve factoren

Zoals eerder genoemd, beginnen veel respondenten met de negatieve factoren die invloed hebben op het leven van hen. Nagenoeg alle respondenten benoemen dat negatieve situaties hun ook lang blijven. Ze geven aan dat dit een negatieve impact heeft op hun eigen leven. De respondenten geven aan dat zij gevoelig voor zijn voor de negatieve houding van het familielid en dat het familielid ook vaak negatief sfeerbepalend is. Denk bijvoorbeeld aan een grote kans op een escalatie of het constant alert moeten zijn. Meer dan de helft van de respondenten geeft aan dat zij constant op hun hoede moeten zijn. Hiermee wordt bedoeld dat zij het gevoel hebben constant rekening te houden met het familielid zodat alles goed verloopt, dus zonder ruzie, zonder escalatie, zonder gemopper, etc.

Met negatieve factoren noemen verschillende respondenten bijvoorbeeld irritaties aan het familielid, ruzies met en in de omgeving van het familielid en angsten. Opvallend is dat angst bij veel respondenten op veel verschillende manieren voorkomt. Bijna de helft van de respondenten geeft aan, schrik te hebben voor een terugval in bijvoorbeeld oud gedrag, drugs of een psychose. Ook in periodes dat het beter of zelfs goed gaat met het familielid, zijn de respondenten nog angstig. Zij houden rekening met de kans op terugval om teleurstellingen bij zichzelf te voorkomen, iets wat zij in het verleden vaak meegemaakt hebben. Ook geven sommige respondenten aan, angst te hebben om het familielid aan te spreken op bijvoorbeeld ongewenst gedrag. Ze willen voorkomen dat er een ruzie of een discussie ontstaat. De respondenten geven aan dat zij zich op dat moment aanpassen aan het familielid. Dit is iets wat zij als negatief ervaren. Het liefst zouden zij vrij willen spreken tegen het familielid maar zij voelen zich tegengehouden. De respondenten willen de sfeer, het contact en de onderlinge band niet schaden omdat zij hier vaak al veel moeite en energie in hebben gestoken. Ook geven enkele respondenten aan, een (tijdelijke) angst te hebben voor het familielid zelf. Hieronder volgt een uitspraak van een respondent die angst had voor het familielid:

"Nee, dat soort dingen hebben wel impact. Uhm, ja. Laatst heeft hij een periode gehad dat het heel slecht met hem ging, 2 jaar of 3 jaar terug. En toen zaten wij ergens, ik weet niet meer precies of dat dat hier [bij zorginstelling] was en toen begon hij te huilen. Toen zei ik: ja, wat is er. Ja, zei [naam familielid], ik denk dat ik jou wil vermoorden... Ja, ik schrok me rot natuurlijk. Ja. Ja dat denk je niet, zei ik toen... En toen heb ik maar begeleiding geroepen. Ja. Ik weet niet wat [naam familielid] denkt natuurlijk, maar dat zijn wel dingen... Ja dat gaat wel ergens zitten." (Respondent 9).

Ambivalentie in gevoel

Nagenoeg alle respondenten, ervaren een ambivalentie in hun eigen gevoel richting hun familielid met EPA. Hiermee wordt bedoeld dat zij bijvoorbeeld enerzijds, heel erg houden van hun broer of zus en begrip tonen voor de situatie waar hij of zij in zit. Anderzijds kunnen ze sommige levens keuzes niet begrijpen. Er is bij alle respondenten sprake van een wisselwerking in dat gevoel. Enerzijds voelen zij een tolerantie richting het familielid vanuit loyaliteit. Anderzijds wegen te negatieve factoren met momenten zwaarder, als de positieve. Sommige respondenten hebben last van dit gevoel, zij benoemen het gevoel te hebben dat zij klem zitten of in een soort spagaat. Anderen voelen zich soms schuldig. De respondenten geven dan bijvoorbeeld aan genoeg te hebben van het gedrag maar nemen deze gedachte zichzelf daarna kwalijk omdat ze zich er bewust van zijn dat het gedrag

inherent is aan de problematiek van het familielid. Hieronder staat een uitspraak van een respondent, waarin wordt beschreven dat er enerzijds begrip is voor het familielid met een EPA, maar anderzijds voelt de naaste zich niet gehoord door haar familielid.

“Ja dat vond ik eigenlijk heel vervelend. Eigenlijk wil je [familielid] steunen maar als je die steun nou biedt, dan moet het weer anders. Ja op de een of andere manier is het dan nooit goed. Een alternatief aanbieden is dan niet goed. Want ik mag dan ook niet langs haar... maar ja, ook als je de dag er na belt... Ze neemt dan niet op want ze voelt zich dan schuldig, dit heeft ze ook wel eens naar mij uitgesproken, nog niet zo heel lang geleden trouwens. En dat snap ik ook wel, ik bedoel, het is ook niet fijn om niet te kunnen komen omdat je niet goed in je vel zit. Maar ja... Ik zit dan aan de andere kant, hou m'n dag vrij. Ik zorg dat mijn man de auto niet mee naar het werk neemt... Daar houdt ze dan geen rekening mee. .” (Respondent 1).

Samenvatting

Wanneer er gevraagd wordt positieve en negatieve factoren, dat er verschillende overeenkomsten zitten in de antwoorden van de respondenten. Zo ervaren zij allemaal een ambivalentie in het eigen gevoel waarin sommige het gevoel hebben dat zij klem zitten. Negatieve factoren kunnen alle respondenten noemen, waarin angst een gedeelde factor is. Dit kan angst zijn voor een terugval, angst voor het aanspreken van een familielid of angst voor het familielid zelf. De respondenten ervaren ook positieve factoren, dit zijn voornamelijk positieve factoren over de kijk op het eigen leven. Wat opvalt is dat wanneer de respondenten positieve factoren noemen dit vaak weerlegd wordt met een negatieve factor en andersom.

Deelvraag 3: Welke rollen hebben de broers en zussen in het herstelproces van een familielid met een EPA?

Visie op herstel

Sommige respondenten zien herstel bij het familielid met een EPA. Denk bijvoorbeeld aan de groei van het sociaal netwerk, groei in de zelfstandigheid of het aanstellen van een bewindvoerder zodat schulden zullen dalen. Dit is te herleiden aan de theorie van Ricard & Noiseux (2010) over de visie op herstel. Personen met een EPA zien herstel als een stijgend innerlijk gevoel van sociaal welzijn, oftewel, wanneer zij goed in hun vel zitten. Dit is anders als de visie op herstel van naasten. Zij kijken bijvoorbeeld naar de eigen regie, het op orde hebben van financiën of een dragend netwerk (Ricard & Noiseux, 2008). Uit de antwoorden blijkt dat deze theorie aansluit aan de antwoorden die de respondenten hebben gegeven in het interview.

Opvallend is dat ongeveer de helft van de respondenten aangeven nooit veel verwachtingen te hebben gehad omdat zij met het familielid een EPA zijn opgegroeid. Dit betekent voor de respondenten dat zij in het verleden al weinig herstel zagen en deze gedachtegang vasthouden voor in de toekomst. Door weinig te verwachten, is de kans op teleurstellingen in het herstel ook kleiner, geven de respondenten aan. De andere helft geeft aan geen verwachtingen meer te hebben in het herstel van het familielid met een EPA. Zij benoemen dat dit komt door negatieve gebeurtenissen in het herstel in het verleden. Hieronder wordt een uitspraak van een respondent geciteerd om voorgaande informatie in de alinea te verduidelijken. In de uitspraak benoemt de respondent een duidelijke cyclus die voor veel negatieve teleurstellingen in het verleden hebben gezorgd.

“En dat was, het geheel, en verder, zou ik alleen maar het liefst gehad hebben, neem je medicijnen, want dan was er niks aan de hand geweest. Dan kan ze de laatste jaren van haar leven gewoon een gelukkig leven leiden. Maar niet een leven van opname, herstel, tijdje zelfstandig, aftakeling, problemen, opname, herstel, want zo gaat het [...] Voor ons in de familie is het natuurlijk ongelooflijk frustrerend als [naam familielid] weer weigert, want dat doet ze he, ze weigert alles. Ja. Maar ja, dat doet ze altijd. We doen het ermee.” (Respondent 7).

Wat ook nog opvalt in de antwoorden, is dat een enkele respondenten benoemen dat zij in het verleden heel erg gehoopt hebben op genezing bij het familielid. De respondent had het idee dat het allemaal wel goed zou komen met het familielid. Het was een grote teleurstelling voor de respondent toen het familielid met een EPA steeds weer terugviel in oud gedrag en niet beter werd. De respondent geeft aan dat deze gedachten verder geen invloed heeft gehad op haar leven en ze is gaan wennen aan het idee dat het familielid niet meer beter zou worden.

Betrokken in het herstel- en hulpverleningsproces

Uit de antwoorden bleek dat het gros van de respondenten wel betrokken is in het herstelproces van het familielid met EPA maar niet binnen het hulpverleningsproces. Vaak zijn het de ouders de taak van primaire ondersteuner op zich hebben genomen. In de volgende alinea's wordt uitgelegd op wat voor manier de respondenten dan wel betrokken zijn en wat hun rol daarbij is.

De respondenten benoemen dus verschillende rollen die zij hebben in herstelproces hebben bij het familielid. Enkele respondenten zijn mantelzorger voor het familielid. De respondenten zijn de primaire ondersteuners van het familielid met een EPA en zijn ook betrokken in het hulpverleningsproces. Zij hebben contacten met begeleiders, psychologen en zijn aanwezig bij besprekingen.

Anderen omschrijven hun rol meer als een betrokken rol, voornamelijk dan in het contact met het familielid zelf en in het herstelproces. De meeste respondenten omschrijven deze rol als een eenzijdige broer-zus band. Onder een eenzijdige broer-zus band verstaan de respondenten dat ze er zijn voor hun familielid wanneer het nodig is, dat hun familielid op hun kan rekenen en dat ze het contact met het familielid onderhouden. Wat dan eenzijdig is aan deze band is, is dat voorgaande gedachten en gedragingen alleen door de respondent wordt nageleefd, niet door het familielid met een EPA. Er is geen sprake van wederkerigheid in dat contact.

Veel respondenten geven aan dat ze dit jammer vinden, in vergelijking met een "standaard" broer-zus band. Maar ook hier geven de meeste respondenten aan dat zij niet anders verwachten in het contact, mede doordat zij hiermee zijn opgegroeid en om teleurstellingen te voorkomen. Enkele respondenten hebben een afzijdige rol die vaak ook bewust is gekozen om de rust in het eigen leven te bewaren. Onder een afzijdige rol wordt verstaan dat het contact en de band beperkt is tot het hoog nodige. Een niet "standaard" broer-zus band. Hiermee wordt bedoelt dat de respondenten de familieleden alleen maar opzoeken op bijvoorbeeld verjaardagen of begrafenissen.

Wat opvalt is dat iets minder als de helft omschrijven hun rol als bemiddelaar op verschillende manieren. Denk bijvoorbeeld aan het zijn van een bemiddelaar tussen gescheiden ouders, het zijn van een bemiddelaar tussen verschillende instanties of het zijn van een bemiddelaar in het stamgezin, tussen andere broers en zussen. Veel hebben deze rol vanaf jongs af aan en sommige hebben deze rol aangenomen op latere leeftijd. De respondenten die zichzelf als de rol als bemiddelaar noemen, voelen allemaal dat hun eigen draagkracht eigenlijk niet voldoende is om aan alle rollen te voldoen, ook de rollen in het eigen leven. Bij deze respondenten is er sprake van rolbelasting. Zij hebben eigenlijk onvoldoende draagkracht om aan de rollen die zij hebben (Linders & Feringa, 2014).

Overnemen van de rol als primaire ondersteuner

De onderzoeker vraagt of zij de rol over kunnen nemen van hun ouders. Hier wordt bij nagenoeg alle respondenten een vergelijkbaar antwoord op gegeven:

"Ik weet niet goed of ik zie zorg rol over zou kunnen nemen van mijn moeder. Willen, ja en nee, kunnen, ja en nee. Het is natuurlijk dubbel, als mijn moeder wegvalt is er niemand anders die voor [naam familielid] kan instaan, dus dan zal het wel moeten, en ja, dan zou ik het ook graag willen doen. Maar als ik dan kijk, ik heb het nu al druk en dan heb ik nog geen kinderen. Als ik dan de zorg van [naam] nog op me moet nemen... En dan waarschijnlijk ook nog voor mijn moeder" (Respondent 9)

Nagenoeg alle respondenten geven dus aan de zorg rol over te nemen wanneer de primaire ondersteuner wegvalt, maar dit gaat gepaard met ambivalentie in die gevoelens. Zij willen vaak tijd voor zichzelf blijven houden en hebben een andere afstand tot hun familielid met een EPA, zoals terug

is te lezen in deelvraag 1, dan de primaire ondersteuner. In veel gevallen zijn dit de ouders van het familielid. Wanneer er wordt gevraagd naar hoe zij die zorg rol dan vorm zouden geven, zeggen meer dan de helft van de respondenten dat ze dat anders zouden doen dan degene die nu als primaire ondersteuner fungeert. Zij zouden deze rol vervullen maar dan meer op een afstand, de reden hiervan is terug te lezen in deelvraag 1. Sommige respondenten benoemen dat zij bijvoorbeeld minder vaak op bezoek komen, minder contact hebben met de begeleid of benoemen de eigen regie van het familielid. Ze verwachten dat het familielid zelf dingen kan regelen en eigen verantwoordelijkheid neemt over het leven. Hier staat een voorbeeld beschreven van hoe de zorg rol vorm zou krijgen wanneer een zus de zorg rol van haar vader over zou nemen voor haar broer met een EPA:

“Als ons pap weg valt, dan komt er een bewindvoerder. Ik ga dat niet doen. Ik wil niet dat hij mij continu gaat bellen, ik moet dit.. dat... Ik heb ook gezegd schrijf eens op wat je nodig hebt die week en bel dan een keer in de week ons pap op in plaats van iedere dag. Hij belt maandag, dinsdag... Ik probeer nu ons pap te instrueren dat hij niet meer overal in meegaat zo wordt het voor mij straks gemakkelijker. En dan is voor [naam] de overgang ook niet zo groot, anders krijg je ja. Dan is daar ook weer een hoop gedoe over.” (Respondent 4).

Zoals in bovenstaand voorbeeld duidelijk wordt, kan er sprake zijn dat de verwachtingen richting de zus van het familielid met EPA, anders kunnen zijn dan van de persoon die voorheen de zorg rol van primaire ondersteuner had. Dit is een duidelijk voorbeeld van een rolspanning, rol ambiguïteit. De respondent geeft aan niet zo betrokken te kunnen zijn als vader, omdat zij ook een eigen gezin heeft, waardoor er een verandering in de informele zorg voor het familielid met EPA plaatsvindt. De respondent geeft zelf aan, dat hierdoor ook spanningen kunnen ontstaan tussen haar en het familielid met EPA, ze omschrijft het zelf als gedoe (Linders & Feringa, 2014).

Samenvatting

Wat betreft de visie op herstel van de respondenten, kijken zij voornamelijk naar verbetering op verschillende domeinen bij het familielid met een EPA, hierin zijn veel overeenkomsten in te vinden. Het gros van de respondenten kijkt voornamelijk naar verbetering op maatschappelijk- en sociaal niveau. Wanneer er wordt gevraagd naar de rollen, zijn deze antwoorden wel verschillend. Waar de een de rol als mantelzorger heeft, heeft de ander een meer afzijdige rol. Zij kijken alle heel verschillend tegen hun rollen aan. Wanneer er gevraagd wordt na overname van de rol als primaire ondersteuner, reageert nagenoeg iedere respondent hetzelfde. Ze hebben het idee dat het moet en dat dit ook van hen verwacht wordt maar ze willen deze rol liever niet. Ze geven aan dit niet tot nauwelijks te kunnen combineren met het eigen leven.

Deelvraag 4: Hoe kan de sociaal agoog aansluiten bij de behoeften van de broers en zussen?

Wanneer er gevraagd wordt naar welke rollen de respondent hebben in het herstelproces van het familielid met een EPA, zijn de rollen erg verschillend, zoals terug is te lezen bij deelvraag 3. Waar de ene respondent een afzijdige rol heeft, fungeert de ander als mantelzorger voor het familielid met een EPA. Wat opvalt is dat, desondanks zij deze verschillende rollen hebben, er veel overeenkomsten zijn in de antwoorden wat betreft de behoeften vanuit de sociaal agoog van de respondenten.

Horen van naasten

Nagenoeg iedere respondent benoemt niet gehoord te zijn in het hulpverleningsproces van het familielid met een EPA. De onderzoeker benoemt dat in de hulpverlening de cliënt centraal staat, wat voort komt uit de probleemanalyse en het theoretisch kader. De reactie van de respondenten is, dat zij dit herkennen. Ze merken dat de sociaal agoog vooral gericht is op de zorg voor het familielid. De meeste respondenten erkennen dit als goed, de zorg moet immers ook naar het familielid gaan, die heeft het ook nodig. Er is het begrip vanuit een aantal de respondenten dat de sociaal agoog misschien niet de tijd heeft om alle naasten af te gaan om daar ook de functie als sociaal agoog te kunnen vervullen, die verwachting is er ook niet. Toch geven nagenoeg alle respondenten aan dat zij hierin iets gemist te hebben. Ze zouden het fijn vinden als bijvoorbeeld de sociaal agoog contact zocht met hen, de sociaal agoog zou overleggen met hen of de sociaal agoog beslissingen neemt met goedkeuring van de betrokken respondenten.

Wat opvalt is dat enkele respondenten achter het idee staan van het betrekken van naasten, maar dat daar ook nadelen aan zitten. Zij ervaren daar een twijfel in. De nadelen zijn samen te vatten in het feit dat het betrekken van naasten ook erg complex kan zijn. Denk bijvoorbeeld aan oud zeer dat naar boven kan komen of voor overbelasting van de respondenten zelf. Hieronder een uitspraak van een respondent ter verduidelijking, deze respondent ziet nadelen in het betrekken van naasten bij het familielid.

“Er is natuurlijk een hoop gebeurd, maar ja. Lastig. Dat is ook wel het lastige aan familie denk ik. Je kunt een heleboel shit binnenhalen. En soms heeft dat ook weer gevolgen voor de familie en dat gaat ook weer schuiven en dan komt daar ook weer gedoe” (Respondent 1).

Een paar respondenten geven aan ook niet benaderd zijn door de sociaal agoog en zich in die zin dus ook niet gehoord te voelen door de sociaal agoog. Zij benoemen dat ze geen idee hebben van wat het plan is voor het familielid of aan welke doelen er gewerkt worden.

“Uhm, wat betreft mijn broer, ik heb geen beeld van, ja, hij doet zijn ding daar, hij zit z’n tijd daar uit. Uhm, ik had het wel prettig gevonden om eens een keer te horen van, wat is het idee, wat is het plan... Is er wel een plan? Dat heb ik me ook wel eens afgevraagd” (Respondent 8).

Delen van ervaringskennis

Wat met bovenstaand nauw samenhangt, is dat bijna alle respondenten aangeven dat de sociaal agoog meer ervaringskennis in zou kunnen zetten vanuit de respondenten. Zij geven aan dat zij vaak

veel kennis hebben over het familielid: over hoe familieleden zich gedragen, waar de sociaal agoog rekening mee moet houden en waar de sociaal agoog voor moet oppassen. Wel benoemen de respondenten dat zij dan eerst willen weten wat het plan is, zij willen eerst gehoord worden in de vragen die zij hebben. Een voorbeeld hiervan is dat een respondent benoemt dat het familielid mensen kan voorliegen en dat veel sociaal agogen dit aan het begin van het hulpverleningsproces niet inzien. De meeste respondenten geven aan best in het hulpverleningsproces betrokken te willen zijn of betrokken in te willen worden. Zij geven aan altijd bereikbaar te willen zijn of al bereikbaar zijn, maar dit wel tot op bepaalde hoogte. Wanneer het eigen leven van de respondenten gaat lijden door het betrokken zijn binnen het hulpverleningsproces van het familielid, stellen zij de grens. Wat opvalt aan de antwoorden, is dat de alle respondenten die een eigen gezin hebben, daar voor zichzelf een grens in hebben getrokken. Zij willen zorgen voor het familielid, zij willen hulp bieden waar mogelijk maar zodra het eigen gezin hieronder gaat leiden trekken zij een grens.

Bovenstaande resultaten sluiten aan bij de gewenste houding van de sociaal agoog vanuit de contextuele benadering. Volgens deze benadering moet de sociaal agoog rekening houden met alle belangen en alle betrokkenen uit alle dimensies. Voor nu, richt de sociaal agoog zich voornamelijk op de cliënt. Wat dus opvalt is dat naasten benoemen dat zij gehoord willen worden en betrokken willen worden in het proces van het familielid met een EPA, wat betekent dat ze sociaal agoog rekening moet houden in het werkveld met de meerzijdige partijdigheid, zonder hierbij een waardeoordeel te geven aan betrokkenen in de context. Vanuit de respondenten blijkt dus ook, dat wenselijk is dat de sociaal agoog ook rekening moet houden met de mening, behoeften en verlangens van naasten door ze te benaderen in het hulpverleningsproces en ze hierin te betrekken, zowel op persoonlijk gebied van de naaste zelf, als in de zorg voor het familielid met een EPA (Boszormenyi-Nagy, 2000b).

Ondersteuning voor de broers en zussen

De meeste respondenten benoemen dat zij geen ondersteuning behoeven in de onderlinge band tussen zichzelf en het familielid met een EPA. In de meeste gevallen is dit niet nodig, omdat er al een redelijk goede band is. Sommige respondenten benoemen dat zij het ongemakkelijk zouden vinden, wanneer de sociaal agoog zich zou mengen in dat contact omdat dat contact er altijd al is geweest in de manier hoe de respondenten dat hebben ervaren. Een enkeling geeft aan ondersteuning zou willen hebben in onderlinge band met het familielid met een EPA, voornamelijk omdat hier vroeger door de hulpverlening nooit op in is gespeeld.

Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan in het verleden graag ondersteuning te hebben gehad over de aandoening van het familielid met een EPA. Zij geven aan dat het in het verleden een onzekere tijd was, waarin zij erg zoekend waren naar wat de ziekte van hun familielid betekende voor het familielid en voor zichzelf. Zij geven aan hier ondersteuning nodig in hadden gehad omdat zij aangeven dat de kennis over de problematiek van het familielid nog niet aanwezig was waardoor zij het familielid vaak niet begrepen. De meeste benoemen dat een informeel gesprek of gesprekken, wenselijk zouden zijn geweest. Een enkeling benoemt dat een informatieve kennismiddag ook aan zou sluiten op die behoefte.

Houding van de sociaal agoog binnen het hulpverleningsproces

Verder vinden respondenten het belangrijk dat de sociaal agoog afspraken nakomt, wat betreft de zorg over het familielid met een EPA. Ook benoemen zij dat duidelijke communicatie gewenst is. De term die hier veel bij genoemd wordt, is "begrip". De naasten willen in de meeste gevallen ook zorgen voor het familielid en voelen zich soms door hulpverleners niet serieus genomen of van het kastje naar de muur gestuurd. De term "begrip" wordt dus door veel respondenten genoemd, wanneer het gaat over het contact tussen sociaal agoog en naaste. Sommige respondenten geven aan veel te weten over het familielid en dat dit een grote hulp kan zijn in de begeleiding en/of behandeling van het familielid. Zij geven aan dat hun kennis net zo belangrijk is dan de kennis van de sociaal agoog. In het volgende voorbeeld geeft de respondent aan dat zij soms begrijpt dat er ook niks gedaan kan worden, maar dat een goede, duidelijke en open communicatie dan wel gewenst is. Dit voorbeeld wordt hier ter verduidelijking geschetst.

"Ja, maar het gaat toch ook allemaal om wederzijds begrip. Waar ben je aan toe en waar ben je mee bezig... Ja, ja wat wordt er gedaan. Ja, en als er niks kan worden gedaan, wat we ook snappen, want dat is nou eenmaal zo, jullie hebben ook maar je dingen, je mogelijkheden... tot in bepaalde beperkingen. Uhm, he, maar als het niet kan, spreek dat dan ook uit." (Respondent 9).

Samenvatting

Er zijn er een aantal dingen die de respondenten benoemen die zij gewenst vinden in de houding van de sociaal agoog die allemaal in elkaar overvloeien. De respondenten geven aan graag gehoord te willen worden in het hulpverleningsproces door de sociaal agoog. Zij zouden graag willen zien dat de sociaal agoog toenadering zoekt en een luisterend oor aan kan bieden. Daarnaast staan zij ook open voor het meedenken in het hulpverleningsproces, op gepaste afstand. De respondenten willen zelf bepalen in hoeverre zij betrokken willen zijn in het hulpverleningsproces en het is wenselijk dat de sociaal agoog hierna informeert en hierin meedenkt. Wanneer zij al betrokken zijn, verwachten zij duidelijke communicatie en wederzijds begrip tussen sociaal agoog en naaste. Zij verwachten een goede samenwerkingsrelatie waarin de sociaal agoog de naaste als partner ziet.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Naar aanleiding van het resultatenhoofdstuk, zal in dit hoofdstuk de conclusie getrokken worden en aanbevelingen worden gedaan voor het onderzoek. De conclusie verwijst naar de hoofdvraag waarbij de verhouding tussen de resultaten en de probleemstelling duidelijk wordt. Vervolgens wordt de hoofdvraag beantwoord op basis van de antwoorden die op de deelvragen gegeven zijn. Op basis hiervan, worden aanbevelingen gedaan aan de sociaal agoog.

5.1 Conclusie

De hoofdvraag: Wat zijn de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen binnen het proces van ondersteuning bieden aan een familielid met een EPA?

Naaste zijn van een familielid met een EPA kan tot grote invloed zijn op het eigen leven van de broers en zussen. Broers en zussen hebben verschillende coping mechanismen ontwikkeld door het leven met een familielid met een EPA en zij zien zowel positieve en vooral negatieve factoren die hun eigen leven hebben beïnvloed. Toch kijken zij over het algemeen positief terug op hun eigen leven, vaak is dit zo omdat zij voor zichzelf een grens hebben getrokken in de betrokkenheid bij het familielid met een EPA. Deze grens dient de sociaal agoog dan ook te respecteren. Doordat broers en zussen al een lange voorgeschiedenis hebben gehad met het familielid met een EPA, bestaat er vaak al een soort afstand tussen de broers en zussen die voor ieder individu verschillend is en verschillende invloeden heeft op het eigen leven.

Concreet hebben de respondenten tijdens de interviews genoemd dat ook zij graag gehoord willen worden in het hulpverleningsproces van het familielid met een EPA. Daarnaast hebben zij ook genoemd dat zij graag benaderd zouden willen worden in het hulpverleningsproces en ook bereid zijn om ervaringskennis te willen delen met de sociaal agoog. Doordat ze dus een lange voorgeschiedenis met elkaar hebben, kan deze informatie erg bruikbaar zijn. Wel is het daarbij belangrijk dat de sociaal agoog rekening houdt met de verwachtingen van de behoeften van de broers en zussen. Wanneer zij dus op afstand willen blijven, dient dit door de sociaal agoog gerespecteerd te worden. Uiteindelijk draait alles om duidelijke communicatie en wederzijds begrip in het contact tussen de broers en zussen en de sociaal agoog.

5.2 Aanbevelingen

Aanbeveling 1: De sociaal agoog moet zich bewust zijn van het systeem binnen het stamgezin en niet alleen voor de primaire ondersteuners. Dus ook broers en zussen die soms niet betrokken zijn in het hulpverleningsproces.

Vaak legt de sociaal agoog contact met de primaire ondersteuner. Uit de theorie van de probleemanalyse en de resultaten wordt duidelijk dat de primaire ondersteuners van een cliënt met een EPA vaak de ouders zijn. Broers, zussen en kinderen worden vaak niet benaderd in dit contact. Wanneer ouders wegvallen uit de rol als primaire ondersteuner neemt de broer/zus meestal deze rol over. Vaak komen zij dan pas in beeld bij de sociaal agoog terwijl de broers/zussen al het hele leven naaste zijn van het familielid. Deze verstandhouding kan eerder in het proces vormgegeven worden.

Vanuit de verschillende dimensies in de contextuele benadering, terug te zien in het theoretisch kader paragraaf 2.1, zien we dat personen in een context allemaal invloed hebben op elkaar. Mede door de voorgeschiedenis die eerder genoemd is en deze invloeden, is het gewenst dat de sociaal agoog eerder deze broers en zussen benaderd zodat in een eerder contact al ruimte is voor de voorgeschiedenis en de invloeden. Zo kan de sociaal agoog de broers/zussen ook voorbereiden op de eventueel toekomstige zorg rol.

Implementatie:

De sociaal agoog zou het gezin als een systeem in kaart kunnen brengen door het gebruik van een genogram. Een genogram is kort samengevat een overzicht van een familiesysteem. Het is een soort stamboom waarin feiten kunnen worden genoteerd, zoals de soort relatie tussen verschillende leden uit het systeem (MIND Academy, z.d.). Voor de cliënt is dit een eerste stap voor bewustwording wat betreft zaken uit het familiesysteem. Voor de sociaal agoog wordt het duidelijk en overzichtelijk hoe de familie eruit ziet en op welke manier de familieleden zich tot elkaar verhouden. Hierdoor kan de sociaal agoog de leden in de genogram, de familie, benaderen als een systeem. Het is van belang om dit na een kennismakingsgesprek te bespreken zodat voor de sociaal agoog meteen duidelijk is wie onderdeel is van het systeem van de cliënt. Daarnaast is het ook een passende opstap voor een werkrelatie tussen hulpverlener en cliënt.

Aanbeveling 2: De sociaal agoog dient in de samenwerkingsrelatie met broers/zussen rekening te houden met invloeden uit het verleden en tussen de relatie tussen broer/zus en het familielid met een EPA.

In de resultaten komt naar voren dat de onderlinge band tussen broer/zus en het familielid met een EPA vorm heeft gekregen door de invloeden van het leven door het zijn van een naaste. De broers/zussen hebben afstand genomen van het familielid met een EPA. Zij geven aan mee te willen denken en werken in het hulpverleningsproces van het familielid maar dit tot op bepaalde hoogte. Zij trekken een grens wanneer het familielid de boventoon gaat voeren in het eigen leven, dit hangt samen met de invloed van gebeurtenissen uit het verleden. Doordat de broers/zussen deze afstand hebben tot het familielid met een EPA, moet de sociaal agoog deze afstand respecteren door

duidelijke afspraken te maken over de mate van contact en/of betrokkenheid van de broer/zus. Vanuit dit respect en begrip kan er een samenwerkingsrelatie worden opgebouwd waar rekening wordt gehouden met de behoeften van de broers/zussen. Deze samenwerkingsrelatie kan een grote positieve invloed hebben op de cliënt, aangezien broers/zussen zijn opgegroeid met het familielid en daardoor veel ervaringskennis hebben over de cliënt, wat bruikbaar kan zijn voor de sociaal agoog in de begeleiding en/f behandeling.

Implementatie:

De sociaal agoog dient toenadering te zoeken tot naasten via een intake of een kennismakingsgesprek in bijvoorbeeld de vorm van een heteroanamnese. Hierbij wordt er een gesprek gepland met naasten (zoals de partner, een ouder of een broer/zus) die (veel) kennis heeft over de cliënt (Van Alpen, 2017). Hierin dient de sociaal agoog een meerzijdige partijdige houding aan te nemen. De sociaal agoog moet een open houding hebben niet vooroordelen. Zo kan de sociaal agoog rekening naar de gehele context en de bijbehorende behoeften van zowel de cliënt maar ook van de broers/zussen (Boszormenyi-Nagy, 2000b).

Aanbeveling 3: De sociaal agoog moet naasten horen waarna er ervaringskennis kan worden gedeeld voor het familielid met een EPA.

Vanuit de gegevens van de interviews werd duidelijk dat de broers en zussen zich niet gehoord voelen doordat zij door de sociaal agoog niet benadert worden of niet gezien worden. Zij ervaren dit als negatief. Zij verwachten vanuit de sociaal agoog een open communicatie en willen dat hun eigen ervaringen hierin ook verteld worden. Het erkennen van de positie, de gevoelens en de invloeden die naasten ervaren op hun eigen leven als gevolg van de problematiek van het familielid met een EPA is erg belangrijk in dit proces. Sterker nog, het erkennen van deze factoren is een voorwaarde voor het bespreken en delen van ervaringskennis. Er moet dus eerst erkenning zijn voor de impact van de problematiek op het eigen leven van de broers en zussen. Pas daarna kan de samenwerking vorm krijgen waarin de sociaal agoog aanspraak kan doen op de ervaringskennis van de broers/zussen.

Implementatie:

De methode die hierbij gebruikt kan worden systeemgericht werken. Wanneer sociaal agogen volgens deze methodiek werken kunnen zij gegevens van meerdere gezinsleden krijgen aan de hand van drie niveaus. Individueel, relationeel en transactioneel. Op deze manier worden leden in het systeem individueel benaderd, wordt er gekeken naar meerdere gegevens uit een gezin en kan het gezin in zijn geheel geobserveerd worden (Nabuurs, 2013). Broers en zussen zullen volgens deze werkwijze dus eerst individueel benaderd worden en dus individueel worden gehoord. Dit gebeurt bij voorkeur aan het begin van het hulpverleningsproces, aangezien de sociaal agoog dan ook relevante kennis kan gaan delen met de naasten. Systeemgerichte hulpverlening moet onder de sociaal agogen meer onder de aandacht komen, er moet meer bewustzijn worden gecreëerd voor het betrekken van het gezin als een systeem. Dit omdat het gezin van grote invloed is op de cliënt zelf zoals terug is te lezen in paragraaf 2.1.

Hoofdstuk 6: Discussie

6.1 Sterkte-zwakte analyse

Er zijn verschillende sterke en zwakke punten in het onderzoek. Sommige punten kunnen zowel als zwak als sterk worden beschouwd. Een voorbeeld hiervan is dat de onderzoeker zelf naaste is van een zus met een EPA. De onderzoeker heeft aan het begin van ieder interview benoemd waardoor herkenning en wederzijds begrip ontstond. Dit zorgt voor een prettig gevoel bij de respondent en hij/zij het idee krijgt dat hij/zij gehoord en begrepen wordt. Zo gaven de respondenten ook terug aan de onderzoeker. Enerzijds is het zijn van een naaste een sterk punt. Anderzijds is het in sommige gevallen ook een zwak punt van het onderzoek. Tijdens de interviews heeft de onderzoeker een aantal antwoorden van respondenten als vanzelfsprekend ervaren en daarom niet doorgevraagd op die antwoorden. Op sommige momenten had de onderzoeker meer de rol van lotgenoot of naaste in plaats van interviewer. De onderzoeker heeft aan het begin van het interview met de respondenten overlegd dat wanneer er nog informatie miste, dat de onderzoeker opnieuw contact op mocht nemen. Dit zwak punt is hiermee weer deels sterker gemaakt. De onderzoeker heeft in twee gevallen opnieuw contact opgenomen om dieper op bepaalde onderwerpen in te gaan.

De onderzoeker heeft in totaal tien respondenten benaderd en geïnterviewd. Enerzijds is dit een sterk punt. Binnen de tijd die voor het onderzoek stond is tien respondenten een grote populatie. Aan de andere kant is het een zwak punt aan het onderzoek. De naastengroep is enorm groot waardoor het interviewen van 10 respondenten geen volledige afspiegeling van de samenleving is.

Een sterk punt van het onderzoek is dat de onderzoeker heeft gekozen voor het interviewen in een situatie of plek naar keuze van de respondenten. Dit is ook goed voor de betrouwbaarheid van het onderzoek. De respondenten waren op een plek waar zij zich vertrouwd voelde en waar zij zich niet geremd voelde in spreken doordat het familielid in de buurt zou zijn. Daarnaast heeft de onderzoeker ook voorafgaand aan het interview een informatiebrief gestuurd zodat de respondenten voorbereid waren voor het onderwerp in het interview. Ook heeft de onderzoeker aangegeven dat de respondent ten alle tijden mag stoppen en dat het onderzoek geheel vrijwillig is.

Een zwak punt van het onderzoek is dat er gebruik is gemaakt van een selecte steekproef waarin gekozen is voor zelfselectie. Dit betekent dat de onderzoeker de respondenten zelf benaderd heeft. Door de respondenten zelf te selecteren, heeft niet elk lid van de populatie de kans gehad om in de steekproef terecht te komen. Daarnaast heeft de onderzoeker deels respondenten benaderd vanuit de eigen werkplek. Er bestaat een kans op sociaal wenselijke antwoorden omdat de onderzoeker een connectie heeft met de instelling en dus ook met het familielid met een EPA. Door meerdere malen de anonimiteit van het onderzoek te benoemen en hierin de uitwerking ook rekening mee te houden, bleef de validiteit van het onderzoek hoog. Ook is opsturen van het transcript als een voorwaarde gezien. De onderzoeker heeft niet gevraagd maar benoemd dat het transcript zou worden opgestuurd voor een tweede check op anonimiteit.

6.2 Betekenis en bruikbaarheid

De onderzoeker is tijdens het proces bewust omgegaan met de betrouwbaarheid en de validiteit in het onderzoek zodat deze gewaarborgd bleven. De onderzoeker heeft een topiclijst opgesteld aan de hand van relevante theorieën die staan gepresenteerd in het theoretisch kader. Tijdens het interview heeft de onderzoeker voornamelijk het verhaal van de respondent gevolgd en is ingehaakt met vragen die ontbraken in het verhaal van de cliënt maar die wel aangegeven stonden op de topiclijst. Om de betrouwbaarheid te vergroten, heeft de onderzoeker de topiclijst en de analyse van de interviews, vergeleken met andere onderzoeken.

Volgens de huidige participatiesamenleving is het belangrijk dat het informele netwerk een grotere rol krijgt in het hulpverleningsproces (Kenniscentrum Wonen-Zorg, 2016). Hierbij wordt geen rekening gehouden met de behoeften van het informele netwerk. Uit de resultaten blijkt bijvoorbeeld dat broers/zussen graag op gepaste afstand willen blijven. Enkele respondenten willen ook niet betrokken worden terwijl dat de participatiesamenleving hier juist wel op aanstuurt. Vaak heeft een persoon met een EPA een klein netwerk. Dit komt omdat zij in veel gevallen door hun aandoening niet in staat zijn om deze sociale contacten de onderhouden (GGZ Standaarden, z.d.). In veel gevallen zijn het familieleden die tot het netwerk behoren. Wanneer de participatiesamenleving door bezuinigingen stelt dat het informele netwerk betrokken moet worden betreft dit dus vaak familieleden. Zo ook broers en zussen. Toch blijkt uit de resultaten dat broers en zussen vaak afstand hebben genomen van het familielid en een grote ambivalentie in het gevoel ervaren. In principe zouden zij betrokken moeten zijn, echter strookt dit niet met de resultaten uit het onderzoek. De respondenten geven namelijk aan deze afstand graag te willen behouden zodat het familielid niet de boventoon gaat voeren in het eigen leven.

Aan de andere kant luidt de theorie en de resultaten op de deelvragen dat broers en zussen vaak de zorg rol van ouders overnemen. Vaak is het zo dat de broers en zussen deze rol toebedeeld krijgen. De broers en zussen moeten vaak ineens de zorg rol van de primaire ondersteuner overnemen wanneer hij/zij wegvalt. Er kan dan sprake zijn van een rolspanning. Een vorm van rolspanning die op kan treden is rol ambiguïteit. Verwachtingen tussen de broers/zussen en het familielid kunnen van elkaar verschillen aangezien de broers en zussen vaak nooit eerder betrokken zijn geweest in het hulpverleningsproces. Daarnaast kan er sprake zijn van rolbelasting. De broer/zus heeft in een keer de zorg rol voor het familielid, maar is zelf misschien ook nog ouder, partner, collega etc. ((Linders & Feringa, 2014). Dit is iets wat ook veel terug te zien is in de resultaten. De broers/zussen zijn bang dat zij de zorg rol niet kunnen combineren in het eigen leven. Belangrijk hierbij is dat broers en zussen tijdig worden betrokken in het hulpverleningsproces. Zo kan de sociaal agoog een betere overgang creëren samen met de broers en zussen zodat zij ook voorbereid zijn op de toekomstige zorg rol. De resultaten laten zien dat sommige broers en zussen al op een flinke afstand staan van het familielid. Daarom is het ook belangrijk om hen eerder te betrekken. Want als de primaire ondersteuner wegvalt, bestaat er een kans dat er geen netwerk meer bestaat rond de cliënt wat

belemmerend kan zijn voor de cliënt omdat familie een belangrijke factor is in het herstel (Movisie, 2017). Betrokken worden in het hulpverleningsproces is dus belangrijk, de sociaal agoog moet hierbij wel rekening houden met de behoeften van de broers en zussen. Er moeten duidelijke afspraken worden gemaakt over hoe zij die rol vorm zouden kunnen en willen geven.

De resultaten komen voor een groot gedeelte overeen met de verwachtingen van de sociaal agoog. De resultaten die de onderzoeker verwacht had, komen voornamelijk uit de theorie en uit de eigen ervaringen van de onderzoeker. De sociaal agoog heeft rekening gehouden met een ambivalentie in het gevoel van de broers/zussen. In de probleemanalyse staat beschreven dat broers/zussen meer vrij kunnen bepalen of zij betrokken zijn in het proces dan bijvoorbeeld de ouders (Leith & Stein, 2012). Dit is terug te zien in de resultaten waar nagenoeg alle respondenten aangeven een soort afstand te hebben gecreëerd.

Het onderzoek heeft een duidelijk beeld geschetst over hoe de sociaal agoog kan inspelen op de benadering van broers/zussen binnen het hulpverleningsproces. Hier worden ook aanbevelingen op gedaan. Echter is het zo, dat er geen aanbevelingen gedaan zijn voor de naasten of voor organisaties. Een vervolgonderzoek zou zich meer kunnen richten op theorie en aanbevelingen voor naasten, hoe zij de hulpverlening kunnen benaderen en welke weg zij dan moeten bewandelen.

Literatuurlijst

- Anthony, W. (1993). *Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health system in the 1990s*. Psychosocial Rehabilitation Journal, 16(4), p 11-23.
- Baarda, B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., Van der Velden, T. (2017). *Basisboek Kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (6^e druk). Groningen: Noordhoff Uitgevers.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren. HEE-gesch(r)ift*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boszormenyi-Nagy, I. (2000a). *Grondbeginselen van de contextuele benadering* (3^e druk). Haarlem: De Toorts. p 55-60
- Boszormenyi-Nagy, I. (2000b). *Grondbeginselen van de contextuele benadering* (3^e druk). Haarlem: De Toorts. p 21-24.
- Boszormenyi-Nagy, I., Krasner, B. (1997). *Tussen geven en nemen. Over contextuele therapie*. Haarlem: De Toorts
- Bovenkamp, H., Trappenburg, M. (2012). *Comparative review of family-professional communication*. International Journal of Mental Health Nursing, 21(1). p. 366-385.
- COOAB. (z.d.). *Wat is de GGZ-agoog?* Geraadpleegd op 27 maart 2019, van <http://www.cooab.nl/wat-is-de-ggz-agoog/>
- De Vos – Van der Hoeven, T. (2006). *Als je broer of zus ziek is*. Geraadpleegd op 1 april 2019, van <https://www.opvoedadvies.nl/brusjes2.htm>
- Delespaul, P. (2013). *Consensus over de definitie van mensen met een ernstig psychiatrische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland*. Tijdschrift voor psychiatrie, 55(6), p 427-438.
- Eskes, A., Van Oostveen, C. (2018). *Gespecialiseerde ggz & sociaal domein: een optimale samenwerking*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- GGZ centraal. (z.d.). *Ernstig psychiatrische aandoeningen*. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van <https://www.ggzcentraal.nl/aandoening/ernstige-psychiatrische-aandoeningen/>
- GGZ Nederland. (z.d.). *Ambulantisering*. Geraadpleegd op 27 februari 2019, van <https://www.ggznederland.nl/themas/ambulantisering>
- GGZ Standaarden. (z.d.). *Zorg bij mensen met een ernstige psychische aandoening*. Geraadpleegd op 23 februari 2019, van <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ernstige-psychische-aandoeningen/zorg-bij-mensen-met-ernstige-psychische-aandoeningen/behandeling-begeleiding-en-terugvalpreventie/bevorderen-van-sociale-relaties>
- GGZ Standaarden. (z.d.). *Zorg voor naasten: samenwerking en ondersteuning*. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/zorg-voor-naasten-samenwerking-en-ondersteuning>

- Giebels, L. (2009). De Noodwet van Drees. *Historisch nieuwsblad*, 10(1), van <https://www.historischnieuwsblad.nl/nl/artikel/26220/de-noodwet-van-drees.html>
- Horneman, S., Nijhof, W. (2011). *Methodiek sociaal pedagogische hulpverlening*. Houten: Bohn Stafleu Loghum.
- Kenniscentrum Phrenos (2014). *Ernstig psychische aandoeningen*. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisthemas/epa/>
- Kenniscentrum Wonen-Zorg. (2016). *Kennis- en experimentenprogramma Langer Thuis*. Den Haag: Langer Thuis.
- Leith, J.E., Stein, C. H. (2012). The Role of Personal Loss in the Caregiving Experiences of Well Siblings of Adults With Serious Mental Illness. *Journal of Clinical Psychology*, 68(10), 1075-1088.
- Linders, L., Feringa, D. (2014). *De Kunst van het Laten. Doe-het-zelf-zorg en rolverwarring in tijden van transitie*. Geraadpleegd op 3 april 2019, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Wmo-werkplaatsen-De%20Kunst-van-het-Laten%20%5BMOV-4968087-1.0%5D.pdf>
- LPGGZ. (2016). *Monitor crisiszorg in de GGZ*. Geraadpleegd op 27 februari 2019, van <https://www.nieuwewegenggznenopvang.nl/wp-content/uploads/2016/11/Monitor-crisiszorg-in-de-ggz-1-def.pdf>
- Michielsen, M., Van Mulligen, W, Hermkens, L. (2007). *Leren over leven in loyaliteit: over contextuele hulpverlening*. Brussel: Uitgeverij Acco.
- Monitor Langdurige Zorg. (z.d.). *Intramurale zorg*. Geraadpleegd op 21 februari 2019, van <https://www.monitorlangdurigezorg.nl/over-mlz/begrippen/intramurale-zorg>
- Movisie & Trimbos-instituut. (2010). *Handreiking maatschappelijk steunsysteem: Samenwerken aan participatie van mensen met een psychische kwetsbaarheid*. Geraadpleegd op 1 april 2019, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Handreiking%20Maatschappelijke%20Steunsystemen%20%5BMOV-326691-0.3%5D.pdf>
- Movisie. (2014). *Werkt de participatiesamenleving? Zoek het uit!* Geraadpleegd op 16 februari 2019, van <https://www.movisie.nl/artikel/werkt-participatiesamenleving-zoek-uit>
- Movisie. (2015). *De voordelen van de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 16 februari 2019, van <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>
- Movisie. (2017). *Oog voor het sociale netwerk*. Geraadpleegd op 21 mei 2019, van <https://www.movisie.nl/artikel/oog-sociale-netwerk>
- Movisie. (2018). *Informele zorg, dat gaat om ons allemaal*. Geraadpleegd op 14 februari, van <https://www.movisie.nl/artikel/informeel-zorg-dat-gaat-om-ons-allemaal>
- Moysen, T., Roeyers, H. (2011). Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 56(1). Geraadpleegd op 10 maart 2019, van <https://doi-org.lib.fontys.nl/10.1111/j.1365-2788.2011.01393.x>
- Nabuurs, M. (2013). *Basisboek systeemgericht werken*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- Nationaal Archief. (z.d.). *AOW uitkering (1956)*. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van <https://www.nationaalarchief.nl/beleven/onderwijs/bronnenbox/aow-uitkering-1956>

- Noiseux, S., St-Cyr Tribble, D., Corin, E., St-Hilaire, P., Morissette, R., Leclerc, C., ... Gagnier, F. (2010). *The process of recovery of people with mental illness: The perspectives of patients*. Geraadpleegd op <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/10/161>
- Okma, K., Van Dijken, A., Vergeer, M., Naafs, L. (2015). *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorg intensieve gezinnen*. Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut.
- Paalvast, M. (2011). *Familie & de GGZ*. Utrecht: Fonds Psychische Gezondheid.
- Peeters, H.P. (2015). *Verwarde personen zijn het probleem niet: over de echte vragen in de ambulante zorg*. Eindhoven: Uitgeverij Pepijn.
- Ricard, N., Noiseux, S. (2008). *Recovery as perceived by people with schizophrenia, family members and health professionals: A grounded theory*. International Journal of Nursing Studies.
- Schmid, R., Schielein, T., Binder, H., Hajak, G., Spiessl, H. (2009). The forgotten caregivers: Siblings of schizophrenic patients. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*. 13(4), 326-337.
- Schnabel, P. (2014). *Verzorgingsstaat biedt uitkomst, toen en nu*. Geraadpleegd op 19 februari 2019, van <https://www.socialevraagstukken.nl/verzorgingsstaat-van-noodvoorziening-voor-ouderen-tot-geluksmachine/>
- Simmes, F., Stunnenberg, L., Verharen, L. (2017). *Het betrekken van naasten bij zelfmanagement*. Nijmegen: HAN hogescholen.
- Spaniol L., Wewiorski N., Gagne C. & Anthony W. (2002). *The process of recovery from schizophrenia*. International Review of Psychiatry, 14: 327-336.
- Tilmans-Ostyn, E. & Meynckens-Fourez, M. (2008). *De potentiële kracht van de broer-zusrelaties. Een blinde vlek in de hulpverlening*. Amsterdam: Uitgeverij LannooCampus.
- Trimbos instituut. (z.d.). *Ambulantisering: feiten en cijfers*. Geraadpleegd op 27 februari 2019, van <https://www.trimbos.nl/kennis/ambulantisering/ambulantisering-feiten-en-cijfers>
- Van Alphen, M. (2017). *Betekenis & definitie. Heteroanamnese*. Geraadpleegd op 18 juni 2019, van <https://www.ensie.nl/diagnostische-vaardigheden/heteroanamnese>
- Van Halem, N. (2015). *Samenwerken met de informele zorg*. BijZijn-XL, pp 10.
- Van de Burgt, L. (2008). *Werken volgens de Herstelvisie*. Geraadpleegd op 9 maart 2019, van https://www.ggzoostbrabant.nl/images/documenten/Professionals/werken_volgens_de_herstelvisie.pdf
- Van der Steege, M. (2003). *Gewoon goed hulpverleners*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Van Hoof, F., Hulsbosch, L., Knispel, A., Kroon, H., De Lange, A., & Michon, H. (2017). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming langdurige GGZ*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Van Hoof, F., Knispel, A., Van Wijngaarden, B., Kok, I. (2009). *Toekomstverkenning intramurale GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut
- Veldhuizen, E. (2018). *Narratief onderzoek signaleert emotioneel conflict bij brussen*. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van <https://psychiatrieverhalenbank.nl/onderzoek-brusjes/>
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek: praktijkboek voor methoden en technieken*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C., Magro, C., Saunders, J., en Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: European Federation of Families of People with Mental Illness.

Vis, B. (2014). *Waarom de verzorgingsstaat de crisis*. Geraadpleegd 16 februari 2019, van <https://www.nemokennislink.nl/publicaties/waarom-de-verzorgingsstaat-de-crisis-overleeft/>

Weeghel, J., Dröes, J. (1999). *Problemen in perspectief. Herstelgerichte zorg in maatschappelijke steunsystemen*. Maandblad Geestelijke volksgezondheid. 54(1), p 150-165.

Willemse, J. (2006). *Anders kijken. Een breder zicht op menselijk gedrag. Theorie en praktijk van de systeembenadering*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Ypsilon. (2015). *Wmo bij ernstige psychiatrische aandoeningen*. Geraadpleegd op 21 mei 2019, van <https://www.ypsilon.org/download/?id=19006632>

Zorgwijzer. (2014). *Overgangsregeling van AWBZ naar WMO en WLZ in 2015*. Geraadpleegd op 16 februari 2019, van <https://www.zorgwijzer.nl/zorgverzekering-2015/overgangsregeling-awbz>

Zorgwijzer. (z.d.). *Sociale zekerheid in Nederland*. Geraadpleegd op 20 februari 2019, van <https://www.zorgwijzer.nl/faq/sociale-zekerheid>

Bijlage 1: Topiclijst

Topic 1: (algemene introductie)

- Opening van het interview
Social talk, korte introductie van het onderzoek.
- Kennismaking onderzoeker
Naam, leeftijd, reden van het onderzoek.
- Kennismaking respondent
Naam, leeftijd, werk, hobby's, dagelijks leven (indien van toepassing, partners, kinderen).
Uitleg van de zieke broer of zus

Topic 2: (de band met de zieke broer of zus)

Tijdens het bespreken van deze topic komt de band tussen broer/zus-cliënt naar voren met als doel een beeld te schetsen over deze band.

Startvraag: Ik zou graag uw gedachten horen over [naam] in uw eigen woorden en zonder dat ik u onderbreek met vragen en opmerkingen. Wanneer ik u vraag te beginnen met praten, zou het fijn zijn dat u 5 minuten lang wat vertelt over wat voor persoon [naam] is en hoe jullie met elkaar omgaan. Wanneer u begonnen bent met praten, zal ik bij voorkeur geen antwoord geven op vragen. Zijn er vragen die u heeft voordat we beginnen?

- Contact
- Communicatiewijze
- Onderlinge relatie
- Invloed van deze relatie

Topic 3: (het gezin van herkomst en de ervaring nu)

Er wordt een beeld geschetst over de ervaringen van de respondenten, gericht op het heden en het verleden. Er wordt een open startvraag gesteld waarna de respondent begint te vertellen.

- Plek en rollen binnen het gezin (heden & verleden)
- Het dagelijks leven (heden & verleden)
- Beïnvloeding van de broer of zus met EPA (heden & verleden)
- Positieve en negatieve ervaringen (heden & verleden)
- Voor- en nadelen van het hebben van een broer of zus met EPA (heden & verleden)
- Wat blijft je het meest bij?

Topic 4: (Kwaliteit van leven)

Deze topic laat zien hoe de respondenten de kwaliteit van hun eigen leven zien aan de hand van negen domeinen.

- Gezamenlijke activiteiten
- Wederzijds begrip
- Tijd hebben voor jezelf
- Acceptatie
- Omgaan met ander gedrag
- Bezorgd zijn over de broer of zus
- Lotgenoten ontmoeten

- Sociale ondersteuning
- Omgaan met de buitenwereld

Topic 5: (Visie op het herstel- en hulpverleningsproces)

Tijdens het bespreken van deze topic wordt duidelijk hoe de respondenten denken over het huidige hulpverleningsproces en wat hun visie hierop is.

- Introductie van visie op herstel
- De visie op herstel van broers en zussen
Hoe zien zij het herstel van de cliënt in het verleden?
Wat zien zij nu?
Wat is gewenst voor de toekomst in het herstel van de cliënt en waarom?
- Welke plek wil de respondent in dit herstel?
Vanwaar deze keuze?

Topic 6: (Betrokkenheid in het hulpverleningsproces)

Tijdens het bespreken van deze topic wordt duidelijk of de respondenten een betrokken rol of een afwezige rol hebben in het hulpverleningsproces.

- Mate van betrokkenheid van de respondent in het hulpverleningsproces.
Wanneer de respondent betrokken is: Waarom? Hoe? Op wat voor manier?
Wanneer de broer of zus niet betrokken is: Waarom niet? Zou je het anders willen/kunnen?
- De kijk op een eventuele toekomstige zorg rol van de respondenten.
Welke zorg rol in de toekomst voor hun broer en zus (wanneer ouders wegvallen).
- Waar ben je trots op?
- Samenvatting > tips voor de sociaal agoog.

Topic 7: (Afsluiting)

De respondent wordt bedankt voor zijn/haar medewerking en er is nog ruimte voor overige vragen of toevoegingen vanuit de respondent, wanneer hij/zij het gevoel heeft iets niet besproken te hebben.

- Ruimte voor het stellen van vragen
- Eventuele toevoegingen vanuit de respondent
- Bedanken van de respondent

Bijlage 2: Schaduwlijst

Topic 1:

- Zou je jezelf eens willen voorstellen?
- Kun je meer vertellen over jezelf?
- Kun je meer vertellen over [naam]?

Topic 2:

Startvraag: Ik zou graag uw gedachten horen over [naam] in uw eigen woorden en zonder dat ik u onderbreek met vragen en opmerkingen. Wanneer ik u vraag te beginnen met praten, zou het fijn zijn dat u 5 minuten lang wat vertelt over wat voor persoon [naam] is en hoe jullie met elkaar omgaan. Wanneer u begonnen bent met praten, zal ik bij voorkeur geen antwoord geven op vragen. Zijn er vragen die u heeft voordat we beginnen?

- In welke mate heb je contact met je broer of zus?
- Zou je iets willen veranderen aan de mate waarin jij en jou broer of zus contact hebben? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?
- Hoe ervaar je dit contact?
- Welke invloed heeft dit op jou?
- Hoe zou je de band omschrijven tussen jou en je broer of zus?
- Is de band altijd zo geweest als hoe die nu is? Zo ja, waar ligt dat aan? Zo nee, wat is er veranderd?

Topic 3:

- Wat herinner je je nog van je kindertijd met je broer of zus?
- Hoe zag je dagelijks leven eruit?
- Kun je een situatie beschrijven die jij nog erg goed kunt herinneren?
- Heb jij deze als positief ervaren?
- Heb jij deze als negatief ervaren?
- Hoe kijk je hierop terug?
- Hebben dit soort situaties jou iets gebracht of juist niet?
- Wat heeft die situatie jou gebracht?
- Waarom heeft die situatie jou niks gebracht?
- Is de beschreven situatie vergelijkbaar met het heden?
- Zitten er verschillen of juist overeenkomsten in jouw manier van reageren, gekeken naar het heden en het verleden?
- Hoe kijk je terug op jou kindertijd/adolescentie met jou broer of zus met EPA?
- Hoe ziet je dagelijks leven er nu uit?

Topic 4:

- Onderneem je activiteiten met je broer of zus? Wat vind je van deze activiteiten?
- Begrijp je je broer of zus? Heb je het idee dat jij zelf ook begrepen wordt?
- Heb je genoeg tijd voor jezelf? Was dit in het verleden ook zo?
- Accepteer jij de situatie rondom je broer of zus? Zo ja, wat brengt dit jou? Zo nee, waarom niet?
- Hoe ga je om met het gedrag van je broer of zus?
- Maak je je zorgen om je broer of zus? Wat betekenen deze zorgen voor jou?

- Ben je wel eens in contact gekomen met andere broers en zussen van mensen met ...?
Zo ja, heeft het je iets gebracht? Zo nee, heb je hier ook geen behoefte aan?
- Heb jij zelf wel eens ondersteuning gehad? Zo ja, wat voor ondersteuning? Zo nee, waarom niet?
- Hoe ga je om met reacties, meningen en vooroordelen van buitenaf?

Topic 5:

- Weet jij hoe de herstelvisie eruit ziet?
- Wat vind je van de herstelvisie?
- Hoe heb jij er herstel terug gezien bij jou broer of zus?
- Hoe zie je het herstel nu terug bij jou broer of zus?
- Wat hoop je in de toekomst te zien in het herstel van jou broer of zus?
- Wil jij betrokken zijn in het herstel van jou broer of zus in de toekomst?

Topic 6:

- Ben je betrokken in het hulpverleningsproces?

Wanneer ja: Wat valt je op in dit proces? Wat is/vind je van jou plaats binnen het proces? Heb je positieve of negatieve ervaringen met de hulpverlening? Hoe kijk je tegen je broer of zus aan in dit proces?

Wanneer nee: Is het een bewuste keuze om niet betrokken te zijn? Zou je graag meer betrokken willen zijn? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?

- Hoe zie jij jou eigen toekomst?
- Hoe zie jij de toekomst van jou broer of zus?
- Hoe zie jij die toekomst samen?
- Zal je de rol die je nu hebt aanhouden?

Wanneer de broer of zus de primaire ondersteuner is: Zou dezelfde rol aan blijven houden?

Wanneer de broer of zus niet de primaire ondersteuner is: Wanneer de primaire ondersteuner wegvalt van jou broer of zus, ben jij dan in staat om deze rol over te nemen? Zo ja, waarom? Zo nee, waarom niet?

- Zou je iets anders willen zien wat betreft de begeleiding voor je broer of zus?
- Heb jij zelf ondersteuning nodig?
- Wat verwacht je van de sociaal agoog?
- Heb je nog tips voor de sociaal agoog (hoe wij beter kunnen inspelen op de bestaande band tussen jou en je broer of zus?)

Topic 7:

- Heb je het gevoel dat alles besproken is?
- Wil je zelf nog iets toevoegen aan het interview?
- Heb je nog vragen?

Bijlage 3: Toestemmingsformulier



Toestemmingsverklaringsformulier

(Informed Consent)

Titel onderzoek: De ervaringen van broers en zussen van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening.

Verantwoordelijke projectleider: Drs. H.P.J. (Hanneke) Claassens

Onderzoeker: Lotte van Beijsterveldt

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode, doel en belasting van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord.

Ik begrijp dat de informatie uit de vragenlijst en de geluidsopname van het interview uitsluitend voor analyse zal worden gebruikt.

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgave van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam onderzoeker:

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 4: Codeboom

THEMA	HOOFDCODE	SUBCODES
Beïnvloeding op het leven	Mate van contact	- Contact in golfbewegingen - Lange tijd geen contact gehad - Maandelijks contact - Wekelijks contact - Dagelijks contact
	Gevoel over contact	- In het bijzijn willen zijn van familielid - Steunende factor willen zijn - Steunende factor voor naaste - Contact op ander niveau als voorheen - Passief contact - Verplichting familielid te contacten - Gemis van het familielid van vroeger
	Onderlinge band	- Geen wederkerig contact - Eenzijdig luisteren - Familielid zou graag een band willen, naaste zelf niet - Broer-zus band aanwezig - Broer-zus band niet aanwezig - Bezoeken van familielid voelt als moeten
	Coping	- Inschikken - Aanpassen aan familielid - Wegcijferen - Angst om te corrigeren - Grenzen stellen - Onzichtbaar opstellen - Altijd alert - De-escalerende houding - Loslaten van negativiteit
	Huidige invloed in eigen leven	- Angst om zelf psychisch ziek te worden - Angst voor herhaling van de geschiedenis in eigen gezin - Bewuste keuze over aantal kinderen - Niet willen zijn zoals familielid - Bewust afstand nemen - Huwelijk onder druk - Bewust de keuze om geen kinderen te nemen - Vooral eigen leven willen leiden - Belang van de ander voorop stellen - Sterker worden ouder-kind relatie

	Kijk op het eigen leven	- Veranderende kijk op het ouderschap - Eigen problematiek ontwikkeld - Situatie wordt als normaal ervaren
Positieve en negatieve factoren	Positieve factoren	- Ruimte gevoeld bij ouders - Acceptatie van de situatie - Positieve kijk op het eigen leven - Vooruit kunnen kijken - Humor van familielid - Hartelijkheid van familielid - Creativiteit van familielid
	Negatieve factoren	- Angst - Irritatie - Veel ruzie - Sfeerbepalend - Altijd alert moeten zijn - Weinig aandacht voor naaste - Geen waardering voor wat je doet - Gemakkelijker als familielid zichtbaar ziek zou zijn - Familielid dood wensen
	Ambivalentie in gevoelens	- Begrip tonen – gedrag niet snappen - Zorgen over situatie – loslaten van die zorgen - Afstand nemen ter zelfbescherming – betrokken willen zijn - Willen zorgen – zichzelf niet verliezen in het proces
Herstel	Visie op herstel	- Geen verwachtingen in het herstel - Hopen op genezing - Hopen op stabilisatie - Verdriet voor een niet gewenste situatie - Positief in een opname - Negatief in een opname
	Hoe zien naaste herstel	- Meer sociale contacten - Minder escalaties - Terug aan het werk kunnen - Niet meer opgenomen worden - Kleine stappen - Herstel is uit, continu teleurstellingen - Keer op keer aftakeling
Rollen	Soort rol	- Afzijdige rol - Mantelzorger - Bemiddelaar - Betrokken rol - Neutrale rol - Moederrol

	Visie op die rol	- Tevreden met zorg rol - Verdeling zorg rollen in stamgezin - Onvoorwaardelijk willen zorgen - Ontevreden over zorg rol in het verleden
	Zorg rol over willen nemen	- Niet willen, wel moeten - Niet kunnen, wel moeten - Onvoorwaardelijk willen steunen - Niet ten koste van eigen leven
	Houding van sociaal agoog	- Gebruik maken van ervaringskennis - Horen van naasten - Toenadering zoeken tot naasten voor betrekken in het proces van familielid - Informatie verstrekken - Duidelijke en goede communicatie - Begrip tonen voor het zijn van een naaste
Ondersteunings-behoeften	Kijk op de hulpverlening	- Negatieve ervaringen in de psychiatrie - Geen behoefte aan informele hulp - Ondersteuning krijgen vanuit eigen netwerk - Gevoel gebrek aan ondersteuning - Graag mee willen denken