

Naastenparticipatie

Een kwalitatief onderzoek naar het perspectief van studenten die een opleiding volgen binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland.

Met het uitgangspunt hoe studenten het ervaren om naast hun opleiding naasten te zijn van een familielid met een ernstig psychiatrische aandoening.

Student:	Melanie Ploegmakers
Studentennummer:	2798662
Datum:	21 juni 2019
Opleiding:	Fontys Hogeschool Sociale Studies, Bachelor of Social Work
Afstudeerrichting:	GGZ
Naam begeleider:	Hanneke Claassens
Progress-Code:	89V4G-AFOZ
SB-groep:	4V04G

Samenvatting

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg zijn er een aantal veranderingen gaande zoals een verandering in visie van het medisch model naar herstelvisie en ambulantisering (Delespaul, Milo, Schalken, Boevink, & Os, 2016). Binnen de herstelvisie is er naast wetenschappelijke- en theoretische kennis, professionele praktijkkennis ook steeds meer erkenning voor ervaringen als derde bron van kennis. Deze drie bronnen zijn van belang voor het optimale herstel van ernstig psychiatrische cliënten (Trimbos instituut, 2017). De ambulantisering zorgt ervoor dat meer mensen thuis blijven wonen met ondersteuning van professionals maar ook van het informele steunsysteem, wat bij veel cliënten voornamelijk bestaat uit familieleden. Een deel van deze familieleden kan zelf ook professional zijn binnen de GGZ of volgt een opleiding tot professional. Echter rust er op het naar buiten brengen van familie-ervaringskennis nog een taboe en wordt er binnen de opleiding veelal niet actief een appel op gedaan. Hierdoor wordt deze kennis onvoldoende benut waardoor het ook niet ingezet kan worden binnen het werkveld. Dit is juist essentieel om zo de samenwerking tussen professionals en het informele steunsysteem te optimaliseren.

Het doel van dit onderzoek is om te achterhalen wat de sociaal-agoog nodig heeft om de drie kennisbronnen in te zetten tijdens het werken binnen het GGZ werkveld. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *Wat heeft de sociaal-agoog met familie ervaringskennis nodig om, naast hun theoretische- en professionele kennis, hun ervaringskennis in te kunnen zetten tijdens het werken als professional binnen de GGZ?* Hierbij wordt gekeken wat er voor nodig is binnen de praktijk en binnen het onderwijsinstituut.

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn er semigestructureerde interviews afgenomen onder de respondenten van het onderwijsinstituut. Respondenten waren allen naasten van een familielid met een ernstige psychiatrische aandoening en volgden een opleiding binnen het onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland. Uit de resultaten van de interviews bleek dat er binnen het werkveld en binnen de opleiding meer aandacht besteed moet worden aan ervaringskennis.

Vanuit de resultaten zijn er drie aanbevelingen geschreven om er zo voor te zorgen dat de gewenste situatie van de sociale-agogen verwezenlijkt kunnen worden.

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie over de 'Naastenparticipatie'. Betreft een kwalitatief onderzoek naar het perspectief van studenten die een opleiding volgen binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland. Met het uitgangspunt hoe studenten het ervaren om naast hun opleiding naasten te zijn van een familielid met een ernstig psychiatrische aandoening.

Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Sociale Studies aan de Hogeschool Fontys in Eindhoven. De scriptie is geschreven voor het lectoraat van Sociale Studies. Van februari 2019 tot en met juni 2019 ben ik bezig geweest met het onderzoek en het schrijven van de scriptie. Na uitvoerig kwalitatief onderzoek heb ik de onderzoeksvraag kunnen beantwoorden.

Bij deze wil ik graag mijn begeleidster Hanneke Claassens bedanken voor de fijne begeleiding en haar zorgvuldige ondersteuning tijdens dit traject. Ook wil ik alle respondenten bedanken die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek. Zonder hun medewerking had ik dit onderzoek nooit kunnen voltooien.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Melanie Ploegmakers

Oss, 21 juni 2019

Inhoudsopgave

Samenvatting	2
Voorwoord.....	3
Inleiding	6
Hoofdstuk 1: Context en Probleemschets	8
1.1 Probleemanalyse	8
1.1.1 Burgers in de participatiesamenleving	8
1.1.2 Verandering in de Geestelijke Gezondheidszorg	9
1.1.3 Ervaringskennis.....	10
1.2 Probleemstelling.....	12
1.2.1 Probleemverificatie	12
1.3 Onderzoeksdoelstelling.....	13
1.4 Hoofdvraag.....	13
1.4.1 Deelvragen:	13
1.5 Begripsafbakening	13
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	16
2.1 Herstelvisie.....	16
2.2 Kennisbronnen, drie vormen: theoretische kennis, professionele kennis en ervaringskennis.....	17
2.3 Systeemtheorie.....	18
2.4 Roltheorie	19
Hoofdstuk 3: Methodologie	20
3.1 Onderzoekspopulatie.....	20
3.1.1 Steekproef.....	20
3.1.2 Anonimiseren.....	21
3.2 Dataverzamelmethode.....	22
3.2.1 Onderzoeksprocedure.....	22
3.3 Meetinstrument.....	22
3.4 Data-analyse.....	23
3.4.1 Betrouwbaarheid en validiteit.....	24
Hoofdstuk 4: Resultaten	26
4.1 Deelvraag 1	26
4.2 Deelvraag 2.....	28
4.3 Deelvraag 3.....	31

4.4 Deelvraag 4	33
4.5 Deelvraag 5	35
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	37
5.1 Conclusie	37
5.2 Aanbevelingen	38
Hoofdstuk 6: Discussie	41
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	41
6.2 Sterkte- zwakteanalyse	42
Bibliografie	44
Ypsilon. (2014, 15 december). Familie-ervaring onder hulpverleners: vertellen nodigt uit tot openheid en nieuwe inzichten. Geraadpleegd op 15 maart 2019, van https://www.ypsilon.org/visiepeer2peer	47
Bijlagen	48
Bijlage 1: Topiclijst	48
Bijlage 2: Informed Consent	50
Bijlage 3: Informatiebrief respondenten	51
Bijlage 4: Codeboom	53

Inleiding

De afgelopen jaren komt de geestelijke gezondheidzorg (GGZ) steeds vaker in het nieuws, dit heeft te maken met de toename van mensen met verward gedrag. Zo werd er in november 2018 gevraagd vanuit de GGZ, gemeenten, Openbaar Ministerie (OM) en de nationale politie om extra bedden wegens de toename van mensen met gevaarlijk verward gedrag (ANP, 2018). Ondanks de extra bedden wordt er binnen de GGZ gewerkt aan ambulantisering. Dit houdt in dat zorg thuis wordt geleverd en de klinische zorg afneemt (Trimbos instituut, 2018). Vaak wordt er binnen de GGZ de aandacht gericht op de cliënt zelf. Deze cliënten waaronder EPA (ernstig psychiatrische aandoening) cliënten maken vaak deel uit van een sociaal netwerk. De effecten van hun psychische klachten hebben niet alleen betrekking op de cliënt zelf, maar werken ook door in de levenssfeer van de naastbetrokkenen (Rokx, 2018). De naastbetrokkenen zijn een onderdeel van het herstel van de cliënt doordat zij in hun levenssfeer zitten. Vandaar dat er tegenwoordig binnen de GGZ veel wordt gesproken over de naastenparticipatie, hierbij ligt de focus op de samenwerking tussen de cliënt, de zorg (hulpverlening) en de naasten van de cliënt (Movisie, 2016).

Een andere trend die gezien wordt binnen de GGZ voortkomend uit de herstelbeweging is de erkenning voor en het belang van ervaringen als bron van kennis, naast de professionele- praktijkkennis en de wetenschappelijke- theoretische kennis. Uit een kleinschalig onderzoek blijkt dat veel hulpverleners ook beschikken over de ervaringskennis echter wordt deze kennis nog niet ingezet, terwijl dit de naastenparticipatie zou bevorderen (Ypsilon, 2016). Het is dus aannemelijk dat studenten die de opleiding volgen tot sociaal-agoog ook beschikken over deze kennis, echter is het onbekend hoe zij deze kennis inzetten binnen de praktijk.

Het thema naastenparticipatie binnen de GGZ sluit aan bij het onderzoek vanuit het Lectoraat van een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland¹. Het lectoraat vraagt namelijk een onderzoek uit te voeren vanuit verschillende perspectieven omtrent de naastenparticipatie. In dit onderzoek staat het perspectief van de student met een familielid met een ernstig psychiatrische aandoening centraal.

Aan de hand van dit onderzoek zal er inzicht gegeven worden over hoe studenten het ervaren om een opleiding te volgen tot hulpverlener naast dat zij een familielid hebben met een ernstig psychiatrische aandoening. De vraag bij dit onderzoek is hoe studenten het ervaren wanneer zij over verschillende kennisbronnen beschikken en hoe zij deze kennis inzetten binnen het werkveld en binnen de opleiding. Hierdoor wordt het participeren van naasten binnen de GGZ inzichtelijker en wordt er kennis verstrekt.

Het onderzoek wordt geschreven aan de hand van de volgende hoofdstukken:

Hoofdstuk 1 Context en probleemschets: in dit hoofdstuk wordt het praktijkprobleem geschetst en de relevantie op maatschappelijk gebied. Aan de hand van de probleemstelling en de probleemverificatie wordt het probleem geconcretiseerd. Daarna wordt het doel van het onderzoek beschreven met hierbij de hoofd- en deelvragen.

¹ Onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland om de opleiding anoniem te houden.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader: hierin worden de theoretische achtergronden omtrent de naastenparticipatie beschreven en worden de hoofd- en deelvragen deels beantwoordt.

Hoofdstuk 3 Methodologie: in dit hoofdstuk staat een concrete uiteenzetting van de methodologische aanpak van het kwalitatieve onderzoek beschreven. Hier vind u de onderzoekspopulatie, de steekproef, de dataverzamelmethode, het meetinstrument, de wijze waarop de data-analyse heeft plaatsgevonden en de betrouwbaarheid en validiteit.

Hoofdstuk 4 Resultaten: dit is een opsomming van de resultaten die zijn voortgevloeid uit de deelvragen. Deze resultaten worden gekoppeld aan het theoretisch kader.

Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen: aan de hand van de resultaten in hoofdstuk 4 wordt er een conclusie gegeven op de hoofdvraag, zie 1.4 *Hoofdvraag*. Daarnaast worden er aanbevelingen gedaan voor de beroepspraktijk op korte- en lange termijn.

Hoofdstuk 6 Discussie: in dit hoofdstuk wordt er kritische gereflecteerd over het onderzoek in de vorm van een discussie. Het onderzoek wordt op waarde geschat in de sterkte- en zwakte analyse.

Hoofdstuk 1: Context en Probleemschets

In de hieronder beschreven probleemanalyse staat de context en het probleem omtrent het onderwerp uitgeschreven. Dit wordt beschreven aan de hand van macro-, meso-en microniveau. Onder macroniveau valt de participatiesamenleving, onder mesoniveau wordt ingegaan op de EPA cliënten en de studenten binnen het onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland en bij het microniveau wordt er ingegaan op de studenten die een naastenrol hebben bij cliënten met een ernstig psychiatrische aandoening. Doormiddel van het probleem te concretiseren in de probleemanalyse wordt er een probleemstelling geformuleerd.

1.1 Probleemanalyse

1.1.1 Burgers in de participatiesamenleving

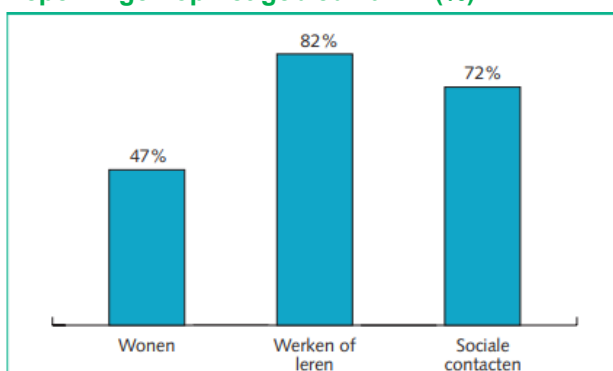
Er zijn verschillende beweegredenen voor de kanteling van verzorgingsstaat naar participatiemaatschappij. In de participatiemaatschappij trekt de overheid zich meer terug en hierdoor worden de burgers in Nederland meer verantwoordelijk voor hun leefomgeving en eigen welzijn. Deze verandering komt mede doordat de verzorgingsmaatschappij onbetaalbaar was geworden. Een andere reden is dat de overheid optimistisch is over de burgerkracht in Nederland, zij hopen door deze veranderingen dat de sociale cohesie versterkt wordt. Mede door deze veranderingen maakt dat het de participatiesamenleving is geworden (Koopman, 2017). Dit zorgt ervoor dat burgers het heft in eigen handen hebben waardoor er in sommige gevallen succesvolle burgerinitiatieven ontstaan zoals het organiseren van koffiemomenten en huisbezoeken door vrijwilligers (Kerstholt & Paradies, 2014). De overheid ervaart dit als positief en het wordt gezien als een positief gevolg van de participatiesamenleving. Naast deze succesvolle burgers zijn er ook burgers die minder makkelijk participeren en kwetsbaar zijn, daardoor zullen zij minder actief deelnemen binnen de participatiesamenleving. Echter een uitgangspunt van de participatiesamenleving is dat iedere burger in staat gesteld moet worden om hieraan deel te nemen, ongeacht psychische en lichamelijke gezondheid (Berendsen & Beeren, juni 2017).

De focus binnen de participatiesamenleving wordt gelegd op het stimuleren van eigen kracht, eigen regie, zelfredzaamheid en het probleemoplossend vermogen bij sociale verbanden en individuen. Dit kan tevens als valkuil worden gezien omdat er te veel wordt gefocust op de zelfredzaamheid wat kan leiden tot ontkenning van de kwetsbaarheid van burgers (Baart & Carbo, 2013).

Psychisch Gezien is een panel wat onderzoek heeft gedaan naar burgers met psychische klachten. Uit dit onderzoek bleek dat burgers met psychische klachten beperkingen ervaarden rondom verschillende leefgebieden die van invloed zijn op hun mogelijkheid om te participeren. Zo ervaren zij beperkingen op het gebied van wonen (47%), sociale contacten (72%) en werken en/of leren (82%).

Beperkingen op het gebied van... (%)

(Overweg & Michon, 2011).



Vandaar dat er op deze gebieden specifieke zorgvragen worden gesteld met betrekking tot ondersteuning voor de burgers met psychische klachten. Eén deel van deze burgers met psychische klachten geeft een onvoldoende aan de zorg/ondersteuning vanuit de maatschappij. Redenen die hiervoor gegeven zijn hebben te maken met: de lange wachtlijsten voor hulp, niet weten hoe ze ondersteuning moeten regelen, niet om hulp durven te vragen en het niet kunnen betalen van de eigen bijdrage (Place, Hulsbosch & Michon, 2014). Door de beperkingen die de burgers met psychische klachten ervaren is het daarom van belang dat zij goede ambulante zorg krijgen om zo goed mogelijk zelfstandig te kunnen functioneren (Hulsbosch et al., 2015). Helaas is deze ambulante zorg niet altijd optimaal. Dit komt doordat er tegenwoordig samengewerkt wordt tussen wijkteams, ambulante team zoals FACT, praktijk ondersteunende huisartsen en de verslavingszorg. Je zou zeggen dat dit juist goed is maar helaas heerst er een onbekendheid over en weer waardoor de samenwerking niet sterk genoeg is; de teams weten niet goed waar zij elkaar kunnen aanvullen en wat ze voor elkaar kunnen betekenen (Van Rooijen, e.a., 2016). Daarnaast zijn er vele bezuinigingen in Nederland waardoor de kwetsbare burgers terug op hun sociale netwerk vallen (Kerstholt & Paradies, 2014).

1.1.2 Verandering in de Geestelijke Gezondheidszorg

De eerder genoemde veranderingen beïnvloeden de GGZ. Ook binnen de zorg voor mensen met psychiatrische problematieken dient eerst gekeken te worden naar welke ondersteuning het netwerk van de persoon met deze problematiek kan bieden voordat er specialistisch zorg ingeschakeld kan worden. Daarnaast vindt er een tweetal andere veranderingen plaats binnen de GGZ: de ambulantisering en een verandering in visie. Met de ambulantisering wordt bedoeld dat het aantal beschikbare bedden (tijdelijk of voor woon- en verblijfsfunctie) afneemt en mensen met problemen 'thuis' worden begeleid of behandeld. Dit in tegenstelling tot het recente verleden. Voorheen werden mensen met ernstig psychiatrische problematieken behandeld in een kliniek of ze gingen daar wonen. Dit alles heeft te maken met de eerder beschreven maatschappelijke ontwikkelingen, de ambulantisering. Hierdoor wordt er een groter beroep gedaan op het informele steunsysteem. Binnen de GGZ wordt dit de naastenparticipatie genoemd. Bij de naastenparticipatie gaat het namelijk om het betrekken van het informele steunsysteem bij de behandeling/ondersteuning van de naasten (Linders & Feringa, 2015). De familieleden van de cliënt zijn dikwijls de eerste aangewezen 'natuurlijke steungevers'. Het uitgangspunt van de naastenparticipatie is immers dat mensen voor zichzelf zorgen, waarin ze worden bijgestaan door familie (mantelzorg) (Verschelling & van de Lidt, 2010). Familie kijkt waar zij zorg en ondersteuning kunnen bieden. De formele zorg sluit hierop aan en werkt hierdoor samen met de informele zorg (Movisie, z.d.).

De afkorting EPA staan voor ernstig psychische aandoeningen, deze term wordt gebruikt om een specifieke groep van cliënten aan te duiden. Deze cliënten hebben langdurige zorg nodig en ervaren problemen op meerdere levensgebieden (maatschappelijk en sociale relaties). Door de problematieken worden de psychiatrische problemen verergerd (Delespaul, 2013). Hierdoor hebben zij hulp nodig van professionals vanuit verschillende sectoren om hen goede ondersteuning te bieden. Het gaat hierbij om de psychische gezondheid, lichamelijke gezondheid, werk/inkomen en sociale

relaties (Phrenos kenniscentrum, z.d.).

Omdat mensen met EPA wegens de ambulantisering steeds vaker in de wijk wonen wordt ook een groot deel van de zorg gedragen door het informele steunsysteem. In het verleden bestonden de sociale contacten tussen naasten en de cliënt vaak uit wederzijdse positieve gevoelens, verplichtingen en affectie. Dit zijn overigens de beste zorgdragers voor cliënten met een psychische aandoening. Daarom dient een sociaal netwerk als primaire coping-strategie voor mensen met een psychische aandoening (Rafaeli, 2009). Uit onderzoek blijkt dat de samenwerking tussen professionals en de naasten van de cliënt nog in kinderschoenen staat waardoor de samenwerking nog niet optimaal verloopt. Naasten voelen zich niet begrepen door de professional en beoordelen de samenwerking met de sociaal-agoog als negatief (Couwenbergh & Weeghel 2014; Vermeulen et al., 2015). Dit komt doordat er in sommige gevallen gebrek is aan het verstrekken van informatie over de zorg van de cliënt naar de naasten toe. Dit kan leiden tot frustratie en verwarring aangezien naasten niet op de hoogte zijn van de huidige situatie van hun familielid (cliënt), bijvoorbeeld bij verandering in medicatie (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2009).

Een andere ontwikkeling binnen de GGZ is een verandering in visie. Daar waar voorheen de medische visie leidend was in de GGZ en die van het bio-psycho-sociaal model is dat nu de herstelvisie (Delespaul, Milo, Schalken, Boevink, & Os, 2016). Deze visie staat voor een persoonlijk proces van de cliënt bestaande uit de mogelijkheden tot herstel. De focus wordt gericht op medisch herstel, het hervinden van stabiliteit en het verminderen van psychisch lijden (GGZ Nederland, 2009). Door deze visie is er steeds meer oog voor andere vormen van behandeling, begeleiding en kennis. Zeker voor cliënten met een ernstig psychiatrische aandoening waar het verkrijgen van de juiste zorg vaak een moeizame exercitie is vanwege de complexiteit van de problematiek (Delespaul, 2013).

1.1.3 Ervaringskennis

Samen met de invoering van de herstelvisie binnen de GGZ is er ook een nieuwe discipline binnen het werkveld bijgekomen: die van de ervaringsdeskundige. Vanuit herstelervaringen van mensen met een psychiatrische achtergrond is ervaringsdeskundigheid ontstaan. Door uitwisseling van deze ervaringen ontdekten mensen ook dat zij ondersteuning kunnen bieden naast de reguliere hulpverlening (Phrenos kenniscentrum, z.d.). De ervaringsdeskundige sluit aan bij het gedachtegoed van zowel de herstelvisie als die van de participatiesamenleving en de Wmo. Binnen de participatiesamenleving draait het namelijk om eigen kracht, eigen netwerk, op je eigen manier in je eigen omgeving. Een ervaringsdeskundige helpt de persoon met psychische problematieken doordat hij uit eigen ervaring kan laten inzien dat zij niet de enige zijn met deze bepaalde problematieken, hij kan hen helpen bij specifieke vragen rondom de problematiek (Hogendorp, 2016), zij gebruiken hun persoonlijke ervaringen ten behoeve van de cliënt. Dit kan op verschillende gebieden waaronder: ontwrichting, stoornissen en dergelijke problematieken. Ervaringsdeskundige brengen een relatief nieuwe vorm van kennis in, namelijk 'de ervaringskennis' (Weerman, 2016).

Hulpverleners binnen de GGZ zijn vaak goed opgeleid in het observeren, een diagnose stellen en het bieden van ondersteuning, maar zij weten vaak niet hoe het is om een leven op te bouwen waarin je

kampt met een psychische aandoening. Hierin spelen ervaringsdeskundigen een belangrijke rol en zijn zij het levende bewijs dat er een 'normaal' leven mogelijk is na een vastgestelde diagnose (Dahl, 2017). Ondanks dat zij een belangrijke rol spelen binnen de geestelijke gezondheidszorg is het inzetten van ervaringskennis niet altijd vanzelfsprekend. Veel professionals praten niet over hun persoonlijke ervaringen wanneer zij zelf werkzaam zijn binnen de zorg, zij ontkoppelen als het ware hun ervaringskennis. Zo wordt er gesproken over een taboe binnen de GGZ: je praat niet over jezelf wanneer je te maken hebt gehad met psychische problemen, dit heeft grotendeels te maken met schaamte (Karbouniaris, 2019).

Momenteel is het nog niet gebruikelijk om ervaringskennis als bron van kennis in te zetten als regulier professional. Hogeschool Windesheim heeft als eerste hogeschool besloten dit wel te gaan doen. Zo zijn er tegenwoordig vele opleidingen te volgen omtrent ervaringsdeskundigheid op mbo-niveau en hbo-niveau, dit gebeurt op verschillende gebieden waaronder: de GGZ, jeugdzorg en gehandicaptenzorg. Het is goed dat er tegenwoordig op hogescholen meer aandacht wordt besteed aan ervaringskennis maar dit gebeurt tot op heden nog niet voldoende (Weerman, 2016), aannemelijk is dat dit ook geldt voor de opleiding binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland. Binnen de opleiding van een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland krijgen studenten minimale theoretische vakken omtrent ervaringskennis. Dit wordt bijvoorbeeld gedaan door middel van een externe ervaringsdeskundige gastdocent. Verder wordt er binnen de opleiding over het algemeen uitgegaan van evidence-based werkwijze en theoretische kennis. Weliswaar is er aandacht voor normatieve kwesties, maar persoonlijke ervaringen worden vrijwel niet als noodzakelijke of aanvullende bron van kennis gezien. Integendeel, studenten leren dat de cliënt op de voorgrond staat en als professional houd je jezelf op de achtergrond (Weerman, 2016). Tot op heden is er maar een hogeschool in Nederland met een leerlijn waarin alle studenten die opgeleid worden als sociaal-agoog hun ervaringskennis deskundig leren inzetten binnen hun professionele rol (Windesheim, 2019).

Op dit moment is er sprake van een nieuwe ontwikkeling. Deze ontwikkeling houdt in dat er naast ervaringsdeskundige waarbij de ervaringskennis voorop staat in het handelen er nu ook ervaringsprofessionals zijn. Dit is een professional uit het GGZ werkveld. Deze ervaringsprofessionals hebben kennis vanuit zowel opleiding als praktijk maar ook ervaringskennis vanuit de rol als voormalig cliënt of als naastbetrokkene.

Toch praten professionals hier nauwelijks tot niet over. Dat is een gemiste kans aangezien de ervaringen waardevol zijn binnen het GGZ werkveld en voor de naasten van de cliënten. Uit onderzoek blijkt dat het contact tussen de hulpverlener en naasten vaak beter verloopt wanneer de hulpverlener zelf naastbetrokkene is of is geweest. Dit blijkt doordat de hulpverlener vanuit zijn ervaring meer inlevingsvermogen/steun kan bieden aan de naasten (Karbouniaris, 2009).

Openheid is een goede stap om het taboe rondom ervaringsprofessionals te verbreken want zwijgen staat goede familiebeleid in de weg. De ervaringsprofessionals weet namelijk het beste waar naasten behoefte aan hebben (Ypsilon, 2016). Zij weten namelijk als geen ander hoe het is om naastbetrokkene te zijn van een persoon met een psychiatrische aandoening (Ypsilon, 2014).

1.2 Probleemstelling

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg zijn er een aantal veranderingen gaande zoals een verandering in visie van het medisch model naar herstelvisie en ambulantisering. Binnen de herstelvisie is er naast wetenschappelijke- en theoretische kennis, professionele praktijkkennis ook steeds meer erkenning voor ervaringen als bron van kennis. De ambulantisering zorgt ervoor dat meer mensen thuis blijven wonen met ondersteuning van professionals maar ook van het informele steunsysteem, wat bij veel cliënten voornamelijk bestaat uit familieleden. Een deel van deze familieleden kan zelf ook professional binnen de GGZ zijn of volgt een opleiding tot professional. Echter rust er op het naar buiten brengen van familie-ervaringskennis nog een taboe en wordt er binnen de opleiding veelal niet actief een appel op gedaan. Hierdoor wordt deze kennis onvoldoende benut waardoor het ook niet ingezet kan worden binnen het werkveld. Terwijl dit juist essentieel is om zo de samenwerking tussen professionals en het informele steunsysteem te optimaliseren.

1.2.1 Probleemverificatie

Vanuit de coördinator en tevens praktijkonderzoeker rondom ervaringsdeskundigheid wordt het probleem erkend binnen het onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland. Zij streeft ernaar om ervaringskennis binnen het onderwijs een belangrijke plek te geven. Sinds 2012 doet de praktijkonderzoeker onderzoek naar zelfhulp, lotgenoten contact en uiteindelijk ervaringsdeskundigheid en sociale steun. Er is een noodzaak voor professionals (social workers), om met hun ervaringskennis erkent te worden.

Op het onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland ziet zij als coördinator rondom ervaringsdeskundigheid veel studenten die veel bagage met zich meedragen. Momenteel wordt daar niet veel mee gedaan alleen wordt het besproken met de studiebegeleider of tijdens intervisie. Als praktijkonderzoeker is haar doel de ervaringskennis in de praktijk te brengen naast de twee andere bronnen van kennis. Zij benoemt dat de ervaringen die gemaakt worden meetellen als ervaringsdeskundigheid, dit maakt de persoon overigens geen ervaringsdeskundige.

Tot op heden hebben we weinig oog gehad voor naasten binnen de opleiding. We weten dat er studenten zijn die zelf naasten zijn. Vaak komt dit aan het licht bij individuele gesprekken en/of supervisie. Verder wordt er geen appel op gedaan. Uit onderzoek blijkt dat dit een gemiste kans is. Familieleden van mensen met een psychiatrische aandoening hebben veel ervaringskennis die 'wij' als professional nooit zullen krijgen, hoe lang we ook met iemand in contact zijn. Het onderzoek is van belang omdat we niet precies weten wat studenten (die familielid zijn van) willen met betrekking tot hun ervaringen. Wanneer dit duidelijk wordt kunnen we hier als opleiding ook rekening mee houden. (Docent/onderzoeker leerlijn GGZ-agoog).

Binnen de GGZ zijn er professionals die een familielid hebben met psychische problemen. Helaas wordt hier vaak geheimzinnig over gedaan. Want die ervaringen zijn niet alleen waardevol voor in het werkveld maar ook voor de naasten. Naasten voelden zich vaak door de professional met familie-ervaringskennis meer begrepen.

Maar zolang de professionals hier over zwijgen blijft het een taboe. Openheid is de eerste stap voor het doorbreken van het taboe (Ypsilon, 2016).

De studenten die de opleiding tot professioneel hulpverlener volgen en die ervaringsdeskundige zijn hebben een positief effect. Deze combinatie zorgt namelijk voor het versterken van beide rollen. Tegenwoordig is er binnen het werkveld steeds meer vraag naar deze combinatie (Windesheim, 2019).

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Dit onderzoek heeft als doel om kennis en inzicht te krijgen over de drie kennisbronnen: de wetenschappelijke- theoretische kennis, professionele- praktijkkennis en de ervaringskennis van de sociaal-agoog met familie ervaringskennis. Daarnaast wordt er een link gelegd met de opleiding door te onderzoeken op welke wijze er aandacht wordt besteed aan ervaringskennis en wat de sociaal-agoog met familie ervaringskennis mist binnen de opleiding. Wanneer dit in kaart is gebracht kunnen er handvatten geformuleerd worden voor de sociaal-agoog over hoe zij de vormen van kennis en ervaringen kunnen inzetten binnen het werk in de GGZ, met als lange termijn doel optimale zorg bieden met betrekking tot naastenparticipatie. Tevens worden er handvatten geformuleerd voor de opleiding met betrekking tot aandacht aan ervaringskennis.

1.4 Hoofdvraag

Wat heeft de sociaal-agoog met familie ervaringskennis nodig om, naast hun theoretische- en professionele kennis, hun ervaringskennis in te kunnen zetten tijdens het werken als professional binnen de GGZ?

1.4.1 Deelvragen:

1. Welke eigen ervaringskennis heeft de sociaal-agoog vanuit de rol als naasten van een familielid met EPA?
2. Op welke wijze gaat de sociaal-agoog met familie ervaringskennis om met zijn familielid met EPA?
3. Op welke wijze zet de sociaal-agoog met familie ervaringskennis op dit moment zijn ervaringskennis in tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?
4. Op welke wijze zou de sociaal-agoog met familie ervaringskennis zijn ervaringskennis in willen zetten tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?
5. Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren om de gewenste manier van werken met ervaringskennis te bewerkstelligen?

1.5 Begripsafbakening

- **GGZ- agoog:** een student studerende aan de opleiding sociale studies wordt opgeleid tot sociaal-agoog. Binnen de studie is er een keuze aan verschillende afstudeerrichtingen, welk de student kiest aan het einde van het tweede leerjaar. De afstudeerrichtingen zijn: GGZ, maatschappelijk werker en jeugdzorg. Wanneer de sociaal-agoog de afstudeerrichting GGZ volgt wordt de student opgeleid tot GGZ-agoog. Het werkveld van de GGZ-agoog is binnen de

geestelijke gezondheidszorg, dit loopt uiteen van verslavingszorg, maatschappelijke opvang, justitie etc. (COOAB, 20013).

De GGZ-agoog biedt in het werkveld contextuele hulpverlening, dit houdt in dat de GGZ-agoog cliënten gerichte ondersteuning biedt tussen het individu en de omgeving. De GGZ-agoog zal de cliënt behandelen en begeleiden bij het herstellen van zijn psychische aandoening en het (weer) integreren in de samenleving. Hierbij richt de GGZ-agoog zich voornamelijk op het versterken van de kracht van de cliënt en wordt er een balans gezocht tussen daadkracht en draaglast (* deze informatie is opvraagbaar bij auteur).

De studenten van dit onderzoek bestaan uit sociaal-agogen en GGZ-agogen aangezien een deel van de studenten tot op heden nog geen afstudeerrichting hebben gekozen.

- **Naasten:** onder naasten wordt verstaan een ieder die persoonlijk betrokken is in het leven van een cliënt, als de cliënt dit ook zelf vindt. In dit onderzoek vallen de naasten onder de familierechtelijke relaties: broers, zussen en ouders van de cliënt. Dit kunnen ook familieleden met een adoptie- en/of biologische band zijn (Nieuwenhuis, Stolker, & Valk, 2015).
- **Familie ervaringskennis:** ervaringskennis begint bij de ervaring zelf. Deze ervaringen kunnen uiteen lopen op verschillende gebieden: ervaringen met een beperking, ziekte, handicap, aandoening, ontwrichting, crisis, of het vinden van een nieuw evenwicht. Vervolgens begint hierover kennis te ontstaan. Hierbij draait het niet alleen om de ervaring rondom de beperking maar ook over hoe hiermee is omgegaan. De ervaringskennis heeft betrekking op het proces van een cliënt en dat van het familielid zelf (Van der Kooij & Keuzenkamp, 2018).
- **Professionele- praktijkkennis:** wordt gezien als één van de gebruikelijke vormen van kennis binnen hbo- opleidingen voor zorg en welzijn. De professionele- praktijkkennis bevat gestandaardiseerde, evidence-based interventies die bewezen effectief zijn binnen een duidelijk afgebakend probleem bij een duidelijk afgebakende doelgroep. Binnen het sociaal werk is het gebruikelijk dat deze interventies in de praktijk al doende worden gevormd voor de wisselende omstandigheden van het dagelijks leven van de cliënten. De sociaal-agoog past niet alleen algemene kennis toe, maar leert ook al doende en reflecterend in de praktijk (Weerman, 2016).
- **EPA:** de afkortingen EPA staat voor ernstig psychische aandoeningen, deze term wordt gebruikt om een specifieke groep van cliënten aan te duiden. Deze cliënten hebben langdurige zorg en ervaren problemen op meerdere levensgebieden (maatschappelijk en sociale relaties). Door de problematieken worden de psychiatrische problemen verergerd. Hierdoor hebben zij hulp nodig van professionals vanuit verschillende sectoren om hen goede ondersteuning te bieden. Hierbij gaat het om psychische gezondheid, lichamelijke gezondheid, werk/inkomen en sociale relaties (Phrenos kenniscentrum, z.d.).

- **GGZ:** staat voor geestelijke gezondheidszorg. De GGZ richt zich op een aantal doelen:
 - voorkomen van psychische aandoeningen
 - behandelen en het genezen van de psychische aandoeningen
 - mensen met een psychische aandoening laten deelnemen in de samenleving
 - het bieden van hulp aan mensen die ernstig verward en/of verslaafd zijn maar die vanuit zichzelf geen hulp zoeken.

Een GGZ-organisatie biedt hulp aan volwassenen, kinderen en ouderen bij psychische problemen en/of psychiatrische ziekten. De hulp wordt in verschillende vormen geboden:

- gesprekken, eventueel gecombineerd met medicatie en/of online hulp
- behandeling in deeltijd (een aantal dagdelen)
- intensieve zorg (behandeling)
- acute opname (GGZ Nederland, z.d.).

In dit onderzoek wordt de volledige breedte gepakt van de GGZ, er wordt dus niet uitgegaan van een specifieke vorm van hulp.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Aan de hand van het theoretisch kader worden theorieën beschreven die inzicht geven over het probleem die geschetst wordt in de probleemanalyse. Daarnaast worden de theorieën gebruikt om de topiclijst op te stellen, deze is te vinden in Hoofdstuk 3.3: *meetinstrument*. Uiteindelijk worden de theorieën benut om de resultaten in perspectief te krijgen, deze zijn te vinden in Hoofdstuk 4: *resultaten*.

Ernstig psychiatrische aandoeningen

In 2013 telt Nederland circa 160.000 volwassenen met een ernstig psychische aandoening (EPA). Dit houdt in dat zij kampen met langdurige zorg gepaard met ernstig problemen op meerdere levensgebieden (maatschappelijk en sociale relaties) (Phrenos kenniscentrum, z.d.).

Voorbeelden van ernstig psychische aandoeningen:

- psychosespectrum stoornissen en schizofrenie
- persoonlijkheidsstoornissen
- bipolaire stoornissen
- verslavingsstoornissen
- dubbel diagnose (psychische stoornis in combinatie met een verslaving).

De meesten mensen met EPA hebben te maken met psychotische aandoeningen maar hebben vaak dezelfde levenswensen als andere burgers zoals, geaccepteerd worden als persoon, deelname aan de maatschappij en sociale relaties. Echter verkeren de mensen met EPA in een nadelige positie om die wensen te realiseren. Dit komt door de forse achterstanden in lichamelijke/emotionele gezondheid, veiligheid, inkomen, relaties en arbeid. Hierbij hebben zij ondersteuning nodig (Delespaul, 2013).

2.1 Herstelvisie

Ondersteuning binnen de GGZ wordt verleend aan de hand van de herstelvisie. Zoals hierboven is benoemd hebben mensen met EPA ondersteuning nodig op verschillende leefgebieden. Uit onderzoek blijkt dat door ondersteuning bieden vanuit de herstelvisie de kwaliteit van zorg en ondersteuning dikwijls verbetert doordat de cliënt beter herstelt in zijn eigen omgeving. Een aantal jaar geleden heeft er in de zorg verschuiving plaatsgevonden waardoor de regie niet meer bij de centrale maar bij de decentrale overheid ligt. De hulpverleners binnen de GGZ werken allen vanuit een dezelfde visie (GGZ Nederland, 2013).

Tegenwoordig heerst er een toegenomen kennis over ziekten, zijn er meer behandelmogelijkheden en er is een groeiende mondigheid van de burger. In de maatschappij wordt dit geuit doordat de cliënt meer regie krijgt over zijn eigen zorgproces. De behandelaar en cliënt komen gezamenlijk tot een behandelmethode gebaseerd op persoonlijke wensen en voorkeuren en medisch-wetenschappelijke inzichten. Naast de therapieën en medische behandeling blijkt de invloed van een zinvolle dagbesteding, vertrouwde omgeving en een sociaal netwerk van groot belang.

De vraag voor de zorgaanbieders is welk aanbod zij kunnen bieden aan de cliënten en aan de

samenleving. Een behandelaanbod richt zich namelijk vooral op genezing. Desondanks is er een grotere vraag ontstaat naar het aanbod voor ondersteuning die zich richt op herstel en deelname aan de samenleving. Daarom zetten de medewerkers in de GGZ hun expertise steeds meer in bij netwerkpartners zoals werkgevers, woningcorporaties, onderwijs en gemeenten. Zo komt de nadruk meer te liggen op de gemeenschappelijke verantwoordelijkheid met de GGZ als leverancier. Deze aanpak wordt omgeschreven als 'goede zorg'. Tevens is het voor de EPA groep vaak lastiger doordat het verkrijgen van de juiste zorg vaak een moeizame exercitie is door de complexiteit van de problematiek. Wel kunnen ervaringsdeskundigen bijdragen aan de effectiviteit van de behandeling. De GGZ heeft als doel het streven naar het herstellen van de psychische gezondheid met gerichte behandelingen en de cliënt zo te ondersteunen zodat hij of zij weer regie krijgt over zijn leven (GGZ Nederland, 2013).

Zoals hierboven beschreven staat is het voor de EPA cliënt vaak een moeizame exercitie, daarnaast is er een flinke bezuiniging voor de GGZ (GGZ Nederland, 2013). Daarom is het van noodzaak om het geld voor zorg zo doelmatig mogelijk is te zetten.

De GGZ kiest ervoor om EPA cliënten vaak te begeleiden wegens de herstelvisie.

Door de toename van de zorgvraag in combinatie met een kleiner beschikbaar budget is de herstelvisie tot stand gekomen. Een begrip dat in de psychiatrische zorg steeds meer is gaan groeien en een betekenis heeft gekregen is 'herstel', dit wordt gezamenlijke ingezet door ervaringswerkers, cliënten en professionals. Het proces kent verschillende vormen waarbij het vaak draait om de individuele ontwikkelingen waarin de cliënt een positie van autonomie neemt (GGZ Nederland, 2013). De herstelvisie gaat ervan uit dat behandelen volgens medische protocollen niet voldoende is om zo het gewenste resultaat te behalen met betrekking tot herstel (Boevink, Plooy & Van Rooijen, 2006). Professionals in de GGZ houden rekening met de belangen van de cliënt, zorgverzekeraars en de instellingen, waardoor er soms belangen door elkaar worden gehaald. Dit komt doordat de professional zich in beide werelden begeeft, zowel van de cliënt, als in de zorgverzekeraars, als in de GGZ instellingen. In de praktijk zorgt dit voor een vertrouwensbreuk vanuit de cliënten waardoor de inzet van ervaringswerkers van groot belang is. Zij zorgen dat de kloof tussen professionals die hulp bieden volgens medische protocollen en de instellingsregels, de belevingswereld van de cliënten te kunnen verkleinen waardoor het vertrouwen in de psychiatrie zal herstellen (Kester & Lingbeek, 2018). Goede hulpverlening draait namelijk om multideskundigheid (Trimbos instituut, 2017). Vanuit de herstelvisie komen de ervaringswerkers naar voren. Zij beschikken naast vaak theoretische- en professionele kennis ook over ervaringskennis.

2.2 Kennisbronnen, drie vormen: theoretische kennis, professionele kennis en ervaringskennis.

Mensen met psychische problemen en daardoor psychiatrisch cliënt worden, doen veel ervaringen op. Ze ervaren hun wensen te combineren met de last van ernstig psychisch lijden en komen erachter wat hen daarbij helpt en wat niet. Zij leren omgaan om samen te werken met de GGZ waar de kans groot is dat er gestigmatiseerd wordt. Daarnaast spelen er nog tientallen andere ervaringen mee die voor

iedere cliënt anders is. Al die ervaringen vormen een potentiële bron van kennis en ontwikkeling wat in de samenleving en de GGZ genoemd wordt als ervaringskennis (Trimbos instituut, 2017). Deze ervaringskennis kan de ervaringsdeskundige toepassingen in de praktijk. De ervaringsdeskundige is iemand die de kennis van zijn psychische beperkingen op grond van hun ervaringen toepassen in de praktijk (HEE, z.d.).

Uit de praktijk blijkt dat er soms onderscheidt wordt gemaakt tussen de ervaringsdeskundige en de andere professionals, dit komt doordat de ervaringsdeskundige kennis hebben rondom het herstelproces van de cliënt waardoor zij andere begeleiding bieden dan de andere professionals. Dit komt doordat de ervaringsdeskundige meer werkt vanuit ervaringen en de professionals meer vanuit kennis (Weerman, 2016). De ervaringsdeskundige gebruiken hun persoonlijke ervaringen ten behoeve van de cliënt. Zij helpen en steunen de cliënt om hen te laten zien dat zij niet de enige zijn met bepaalde problematieken en hij kan hen helpen bij specifieke vragen op verschillende gebieden (Hogendorp, 2016). Deze vorm van kennis heet ervaringskennis (Weerman, 2016).

Een belangrijk onderdeel van de opleiding binnen het onderwijsinstituut is 'het leren in de praktijk' (* deze informatie is opvraagbaar bij auteur).

Tijdens het leren in de praktijk wordt er stage gelopen binnen het werkveld om zo het toekomstige beroep tot professional uit te oefenen binnen de GGZ. Tijdens deze stageperiode beschikt de student nog niet over alle kennis en vaardigheden maar zij beschikken wel over een brede praktijkervaring, waarin zij veel kennis opdoen, dit wordt praktijkkennis genoemd. Daarnaast beschikt de student over wetenschappelijke- theoretische kennis door het verschillende lesaanbod dat wordt gegeven. Wanneer de student afgestudeerd is en werkzaam is in de praktijk functioneert diegene als professional waardoor de professionele kennis wordt opgebouwd.

De drie kennisbronnen: theoretische- professionele en ervaringskennis zijn van belang voor het optimale herstel van ernstig psychiatrische cliënten (Trimbos instituut, 2017). De familie- ervaringskennis wordt door de naasten opgedaan binnen het gezinssysteem (zijn omgeving). Hierbij ervaart de naasten hoe het is om een familielid te zijn van een persoon met een psychiatrische aandoening. Binnen de systeemtheorie draait het om de relaties en de wijze van omgang binnen het systeem (De Graag, 2013).

2.3 Systeemtheorie

Binnen een systeem is er sprake van wederzijdse beïnvloeding doordat de persoon interactief functioneert binnen zijn omgeving. In de systeemtheorie wordt er juist geen toepassingstheorie beschreven maar een wijze waarop er benadering dient plaats te vinden en een wijze van denken. Er wordt meer gekeken naar wat een individu doet binnen een systeem, hoe het individu denkt binnen een systeem en er wordt gekeken wat een individu nodig heeft binnen het systeem voor een goede ontwikkeling. De focus ligt dus op het geheel (De Graag, 2013). Wanneer er een vorm van hulpverlening bij een gezin van toepassing is, gecombineerd met systeemtheoretisch denken wordt dat de systeemtheorie genoemd.

De systeemtheorie is een brede theorie wat bestaat uit meerdere varianten waaronder de contextuele systeemtheorie. In deze theorie wordt de focus gelegd op de dieperliggende relationele dimensies waaronder feiten, psychologie, interactie en relationele ethiek (Van Ieperen-Schelhaas, 2016). Er wordt gekeken naar de relaties in het gezin en de problemen worden in de juiste context beschreven zodat deze op een goede manier aangepakt kunnen worden (Verzelen, 2013).

Welke rollen neemt de professional en welke rollen nemen de naasten binnen een systeem aan.

En hoe zullen deze rollen zich verhouden tot elkaar?

2.4 Roltheorie

Sinds de transitie en de herstelvisie krijgt de cliënt meer zeggenschap over zijn leven maar zijn ook de rollen binnen een systeem gaan verschuiven. Naasten zullen steeds meer een ondersteunende rol op zich moeten nemen naast hun andere rollen bijvoorbeeld als zus, moeder, partner etc. zijnde.

De vraag is of het niet ontwrichtend werkt binnen het systeem van de cliënt en diens naasten en/of het niet zorgt voor verwarring bij de cliënt wanneer de naasten een ondersteunende rol aanneemt.

Ook kan het handelen vanuit de rol als ondersteuner voor de naasten tegenstrijdig zijn met het handelen vanuit bijvoorbeeld een moederrol. Dit kan dan leiden tot een rolconflict bij de naasten.

Ook kan het leiden tot onverenigbaar gedrag doordat de naasten de formele zorg overneemt en vaak is dit nog onduidelijk hoe zij dat moeten doen en hoe de samenwerking hierin werkt met de professionele hulpverlening (Linders & Feringa, 2014). Voor de student met praktijkkennis zal dit een ander verhaal zijn omdat zij ervaring hebben omtrent formele zorg vanuit de praktijk.

Maar formele zorg bieden aan de naasten is toch anders dan formele zorg bieden aan een cliënt. Dit komt omdat het kan zorgen voor ontwrichting of verwarring bij de naasten. Daarnaast kan er rolbelasting opspelen bij de naasten, dit kan wanneer de naasten te veel verschillende rollen op zich neemt plus de eisen die de verschillende rollen stellen. De professional uit het werkveld kan de naasten hierin begeleiden en ondersteunen waardoor de naasten de cliënt beter kan ondersteunen wat uiteindelijk zorgt voor een beter herstel.

Alsnog blijkt het niet eenvoudig te zijn om de verschillende rollen te combineren zonder dat er rolspanning ontstaat omdat de naasten voortdurend worden geconfronteerd met de aandoeningen en/of gedragsuitingen van de naasten (cliënt). Naast deze confrontatie dienen zij ook hun eigen leven te leven met daarin hun eigen rollen en belangen. Daarom is het belangrijk om met elkaar in gesprek te blijven en open te staan voor de visie en ervaringen van iedereen binnen het systeem (Linders & Feringa, 2014).

Hoofdstuk 3: Methodologie

In de methodologie wordt helder en concreet weergegeven op welke wijze het kwalitatief onderzoek heeft plaatsgevonden. De onderzoekspopulatie, steekproef, anonimiseren, dataverzamelmethode, onderzoeksprocedure, meetinstrument, data-analyse, betrouwbaarheid en validiteit worden hierin uiteengezet.

3.1 Onderzoekspopulatie

In dit onderzoek wordt de focus gelegd op de naastenparticipatie die grotendeels betrekking hebben op drie actoren: de hulpverlener, de naasten en de cliënt. In dit onderzoek wordt er ingegaan op het perspectief van de familie (naasten). De onderzoekspopulatie is enkel de familieleden van een cliënt met een ernstig psychiatrische aandoening (EPA). De familieleden beschikken hierbij over familie ervaringskennis. Onder de familie worden de directe bloedverbanden verstaan waaronder: ouders van, broers en zussen van, partners van en kinderen van een persoon (Eufami, 2015). Verder in het onderzoek zal de onderzoekspopulatie ook wel 'de respondenten' worden genoemd.

De onderzoekspopulatie zijn tevens studenten in opleiding tot professional binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland of zijn recentelijk afgestudeerd. Binnen de opleiding leren zij over de wetenschappelijke- theoretische kennis en doen zij ervaring op binnen de praktijk. Doordat zij ervaringen hebben als naasten beschikken de studenten over alle drie de kennisbronnen: wetenschappelijke- theoretische kennis, professionele- praktijkkennis en ervaringskennis.

De studenten binnen dit onderzoek bestaan uit mannelijke en vrouwelijke naasten van verschillende leeftijden. Er nemen meer vrouwelijke respondenten deel aan het onderzoek aangezien er over het algemeen meer vrouwen werkzaam zijn binnen de zorg. Het leerjaar waarin de respondenten zitten, verschilt van leerjaar 1 tot leerjaar 4 van een opleiding binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland.

3.1.1 Steekproef

De steekproef voor dit onderzoek bestaat uit acht respondenten die een opleiding volgen of recentelijk zijn afgestudeerd binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland. Aangezien er acht respondenten deelnemen wordt er niet bekend hoeveel studenten met familie ervaringskennis daadwerkelijk binnen de opleiding zitten. Er is voor deze populatie steekproef gekozen omdat er niet eerder binnen een onderwijsinstituut noch binnen andere agogische opleidingen onderzoek gedaan is naar de ervaringskennis van studenten die een familielid hebben met EPA.

Zoals in de onderzoekspopulatie beschreven staat nemen er meer vrouwelijke respondenten deel aan het onderzoek. De werving van de respondenten heeft plaatsgevonden doormiddel van een sneeuwbal-steekproef. Door rond te vragen aan studenten en docenten of zij iemand van de opleiding kennen met familie- ervaringskennis is de onderzoeker aan zijn respondenten gekomen. Hierbij hebben de respondenten zelf de mogelijkheid om deel te nemen aan het onderzoek. Zodra de respondent wilde deelnemen heb ik de relatie met het familielid bevraagd aangezien het naasten dienen te zijn met directe bloedverwanten en het familielid dient een ernstig psychiatrische aandoening te hebben.

Binnen dit onderzoek is er sprake van een selecte steekproef wegens de criteria waaraan de respondenten dienen te voldoen (Boeije, 2014), dit is in de onderzoekspopulatie beschreven.

3.1.2 Anonimiseren

De anonimiteit van de respondenten is gewaarborgd door de namen niet te benoemen maar deze te anonimiseren in het verslag en in het transcript. De namen van de respondenten worden vervangen door een niet herleidbaar cijfer, 'respondent 1', 'respondent 2' etc. Wanneer er in het interview namen en instellingen zijn genoemd, zijn ook deze geanonimiseerd.

Vanuit de interviews wordt kenbaar gemaakt wat de relatie is tussen het familielid (naasten) en de cliënt met een ernstig psychiatrische aandoening.

Bijvoorbeeld: respondent 1 volgt een opleiding binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland en heeft een zus met EPA.

Ook wordt aan het begin van de interviews kenbaar gemaakt aan de respondenten dat zij en de naasten geheel anoniem blijven en dat alleen de relatie tussen hen kenbaar gemaakt wordt.

De namen van de respondenten zijn wel bekend bij de interviewer, de dossiers met deze namen zijn vergrendeld doormiddel van een wachtwoord dat alleen toegankelijk is voor de interviewer. Na de afronding van het onderzoek zullen deze dossiers vernietigd worden.

Door de anonimiteit te benoemen wordt de nadruk gelegd op het feit dat er open gesproken kan worden over de naastenparticipatie.

3.1.3 Ethische verantwoording

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Voorafgaand is naar de respondenten een informatiebrief toegestuurd waardoor zij wisten waar ze aan begonnen wanneer ze akkoord zouden gaan met deelname aan het onderzoek, zie *Bijlage 3: informatiebrief respondenten*. Voor het interview wordt er toestemming gevraagd doormiddel van het informed consent, *Bijlage 2: Informed Consent*.

Dit formulier wordt samen met de respondent doorgenomen en toegelicht waar nodig. Dit wordt gedaan zodat de respondent daadwerkelijk weet waarvoor hij of zij toestemming geeft. In het informed consent wordt benoemd dat het te allen tijde is toegestaan om een pauze te nemen of desnoods het interview te beëindigen. Doordat er verschillende emoties opgeroepen kunnen worden tijdens het interview is dit ook een reden voor een pauze of eventuele beëindiging. Dit zal geen verdere gevolgen hebben voor de respondent. Ook is benoemd dat het vooral om de ervaring en belevenis van de respondent gaat en er dus geen goede of foute antwoorden zijn. De onderzoeker is verantwoordelijk voor het stellen van de vragen en dient dit op een duidelijke wijze te doen.

Gedurende het interview staat het verhaal van de respondent centraal en zal dit leidend zijn voor het gesprek. Dit komt doordat de onderzoeker niet door een mogelijk 'gevoelig' verhaal wil gaan maar wil aansluit bij het verhaal van de respondent. Uiteindelijk worden de interviews uitgewerkt en vormt dit het transcript. Deze worden voorgelegd aan de respondent zodat deze gecontroleerd worden op correctheid.

3.2 Dataverzamelmethode

Gezien de hoofdvraagstelling van dit onderzoek is er gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Een kwalitatief onderzoek is vooral geschikt voor onderwerpen waar nog weinig informatie over is en het zorgt voor duidelijkheid doordat het de mogelijkheid op diepgaande antwoorden biedt (Boeije, 2014). Er is tot op heden weinig bekend over de professionele-, theoretische- en ervaringskennis van de naasten van een cliënt met een ernstig psychiatrische aandoening en hoe deze kennisbronnen het beste kunnen worden ingezet.

Om de belevingen en ervaringen van de respondent zo goed mogelijk in kaart te brengen wordt er in dit onderzoek gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview (Boeije, 2014). Dit interview wordt gehouden aan de hand van de topiclijst die te vinden is in *Bijlage 1: topiclijst*. De topics komen zowel voort uit het theoretisch kader *Hoofdstuk 2: theoretisch kader* als uit de deelvragen *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*. Door een semigestructureerd interview krijgt de respondent voldoende ruimte om zijn verhaal te vertellen, daarbij de situatie in beeld te brengen en hun gedachten hierover te delen (Boeije, 2014).

3.2.1 Onderzoeksprocedure

Na instemmen met deelnamen aan het onderzoek, ontvangt de respondent een mail met daarin een informatiebrief over de inhoud van het onderzoek, deze informatiebrief is te vinden in *Bijlage 3: informatiebrief respondenten*. Wanneer de respondent na het lezen van deze informatiebrief akkoord gaat wordt er een afspraak gepland. Deze afspraak wordt gemaakt binnen het onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland.

Aan het begin van het interview vindt er een introductie plaats waarin het onderwerp, tijdsduur (circa 1,5 uur) en het doel van het interview wordt uitgelegd. Daarnaast wordt het informed consent uitgelegd aan de respondent, hierin wordt duidelijk gemaakt dat het interview vrijwillig is, dat de respondent anoniem blijft en dat de respondent te allen tijde pauze kan nemen of desnoods kan stoppen met het interview. Na de introductie zal het interview beginnen. Er wordt gestart met een open vraag, de topiclijst zal aansluiten aan het verhaal van de respondent waardoor er geen volgorde in topics is.

De interviews worden opgenomen en later volledig getranscribeerd, dit wordt gedaan om de data zo goed mogelijk met elkaar te kunnen vergelijken. Voorafgaand in het toestemmingsformulier wordt hiervoor toestemming gevraagd aan de respondenten. Wanneer het interview getranscribeerd is krijgt de respondent hier de uitwerking van zodat zij het kunnen controleren en een akkoord geven om het transcript te gebruiken voor het onderzoek. De respondent mag te allen tijde het transcript opvragen.

3.3 Meetinstrument

De topiclijst is als meetinstrument gebruikt voor de dataverzameling van dit onderzoek. De topiclijst is opgesteld aan de hand van het theoretisch kader *Hoofdstuk 2: theoretisch kader* in combinatie met de deelvragen *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*. De topiclijst is te vinden in *Bijlage 1: topiclijst*.

Vanuit het theoretisch kader is de systeemtheorie, roltheorie en de verschillende kennisbronnen gebruikt voor de opmaak van de topiclijst. Tevens wordt er in de topiclijst veel vraag gedaan naar het

inzetten van ervaringskennis op verschillende manieren (belemmeringen en bevorderingen), hiermee sluit het onderzoek aan op de deelvragen. Zo wordt er bij deelvraag 1 gevraagd naar de ervaringskennis van de respondent. Indirect komen hier verschillende aspecten naar voor zoals: ervaringen met een beperking, ziekte, handicap, aandoening, ontwrichting, crisis, of het vinden van een nieuw evenwicht. Dit is ook te herleiden uit de codeboom in bijlage 4.

Hieronder staat een voorbeeld van de topiclijst.

Voorbeeld:

Systeemtheorie:

- *Hoe ziet het systeem (gezin) eruit?*
- *Zijn er veranderingen of levend verlies als gevolg van de ziekte van de naaste?*
- *Hoe is de draagkracht binnen het systeem?*

Tijdens het interview wordt er enkel gebruik gemaakt deze topiclijst. Dit komt doordat de topiclijst breed van aard is. Onder elke topic staan een aantal vragen beschreven die sturend zijn voor het interview. Uiteindelijk is het verhaal van de respondent de leidraad van het interview maar dienen al de topics aan de orde te komen. Dit waarborgt de betrouwbaarheid aangezien er op deze manier geen belangrijke aspecten worden overgeslagen (Boeije, 2014). Wanneer namelijk al de topics aan de orde komen heeft de onderzoeker de informatie vergaard die voort zijn gekomen uit het theoretisch kader en uit de deelvragen waardoor er antwoorden op de deelvragen gegeven kunnen worden.

Zoals eerder genoemd is het interview semi gestructureerd waardoor de respondent voldoende ruimte heeft om zijn verhaal te vertellen (Boeije, 2014).

Door het interview te starten met een open vraag, of terwijl een five minute speech sample zal de respondent zijn eigen ervaringen en belevingen vertellen als naasten zijnde. Tijdens dit verhaal is het van belang dat de onderzoeker luistert en later doorvraagt op bepaalde uitspraken. Dit is van belang om zo het verhaal van de respondent helder te krijgen. Eén topic die goed aansluit bij de five minute speech sample is: *'beleving van het dagelijks leven'*, dit komt doordat het hierbij gaat om het hier en nu en hoe de respondent de situatie ervaart en beleeft.

Wanneer de verhalen van de respondenten helder zijn worden deze met elkaar vergeleken in de resultaten.

3.4 Data-analyse

Nadat de interviews (afkomstig van acht respondenten) zijn afgenomen worden deze anoniem getranscribeerd. Door gebruik te maken van de topiclijst komen in alle interviews dezelfde onderwerpen aanbod. Doormiddel van de transcripten is de data overzichtelijk en kan er geanalyseerd worden. De eerste stap is de open codering (Boeije, 2014). Hierbij wordt de irrelevante informatie uit het transcript weggestreept en de relevante fragmenten worden onderverdeeld per deelvraag. Dit wordt overigens in een ander document beschreven zodat de originele transcripten in tact blijven. De fragmenten worden onverdeeld in een tabel wat ervoor zorgt dat de relevante data overzichtelijk is. De fragmenten worden direct per deelvraag gecodeerd doormiddel van een begrip. Een voorbeeld van

een open code is: *'bespreekbaar maken'*. De tweede stap is het axiaal coderen. Hierbij worden de fragmenten opnieuw bekeken en worden van de codes nu een algemene hoofdcodes gemaakt, dit wordt gedaan om de vergelijkbaarheid van de data te vergroten (Boeije, 2014). Zo is bijvoorbeeld door het axiaal coderen de codes *'verplichting'* en *'trouw aan familielid'*, de hoofdcodes *'familie loyaliteit'* ontstaan.

Na open coderen en axiaal coderen komt de laatste stap van de data-analyse: selectief coderen. Dit houdt in dat uit de hoofdcodes een aantal hoofdthema's komen (Boeije, 2014). Er wordt hierbij gekeken naar de samenhang van begrippen en daar wordt een hoofdthema aan gekoppeld. Uiteindelijk heeft de onderzoeker ervoor gekozen om aan het geheel een kernthema te koppelen zodat de codeboom overzichtelijker is per deelvraag. Deze data-analyse aanpak is te vinden in bijlage 4: codeboom.

3.4.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Met de betrouwbaarheid wordt bedoeld in hoeverre het onderzoek vrij is van 'toevallige fouten'. Om de betrouwbaarheid te kunnen testen dient het onderzoek herhaalbaar te zijn (Verhoeven, 2007).

Voorafgaand aan het interview is er een informatiebrief opgestuurd naar de respondent zodat zij weten wat het onderzoek en het interview ongeveer inhouden, deze is te vinden in bijlage 3. Voordat het interview plaatsvindt wordt er gebruik gemaakt van het informed consent (zie bijlage 2). Dit waarborgt de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Tijdens het semigestructureerde interview is er ruimte voor de gedachten, gevoelens en belevingen van de respondent. Dit verhoogt de betrouwbaarheid aangezien iedere respondent hier een eigen mening over heeft. Aangezien de onderzoeker in een neutrale positie staat en de respondenten niet kent verhoogt dit de kans op vrijheid in mening van de respondenten en zullen zij niet snel sociaal wenselijke antwoorden geven, dit verhoogt tenslotte de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Aangezien dit onderzoek herhaalbaar is, is de betrouwbaarheid hoog. In de data-analyse staat stapsgewijs beschreven hoe het onderzoek gehouden dient te worden en is zowel de topiclijst (bijlage 1) als de codeboom (bijlage 4) toegevoegd wat de herhaalbaarheid en navolgbaarheid van het onderzoek vergroot.

Met de validiteit wordt de echtheid van het onderzoek bedoeld, of terwijl het waarheidsgehalte (Verhoeven, 2007). Voorafgaand heeft de onderzoeker interviewtraining gevolgd van een expert op het gebied van kwalitatief onderzoek. Tevens heeft deze expert samen met de onderzoeker de topiclijst besproken. Hierin is besproken of het meetinstrument daadwerkelijk meet wat er gemeten dient te worden. Door bij ieder interview dezelfde onderwerpen aanbod te laten komen wordt de validiteit en tevens de betrouwbaarheid vergroot (Boeije, 2014). Ook wordt er bij ieder interview gebruik gemaakt van dezelfde topiclijst waardoor de antwoorden vergeleken worden, hierdoor zal de validiteit en betrouwbaarheid toenemen (Boeije, 2014).

In het onderzoek wordt de context afgebakend, hierdoor wordt er onderzocht wat de onderzoeker wil onderzoeken en zullen de resultaten bij iedere respondent over dezelfde context gaan. Uiteindelijk staat heel het onderzoek met elkaar in verbinding: de begripsafbakening met de deelvragen, de

deelvragen met het theoretisch kader, de topiclijst vanuit het theoretisch kader en de deelvragen. Dit houdt in dat de respondenten een afgebakende context hebben.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk worden aan de hand van deelvragen die beschreven staan in *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*, de resultaten per deelvraag beschreven. Om de resultaten in perspectief te plaatsen zullen deze vergeleken worden met theoretische inzichten uit *Hoofdstuk 2: theoretisch kader*. De resultaten komen voort uit de data die verkregen is vanuit de interviews. De interviews zijn gehouden met de steekproefstrekking wat beschreven is in Hoofdstuk 3.1.1: steekproef, bestaande uit acht respondenten die een opleiding volgen binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland.

4.1 Deelvraag 1

Welke eigen ervaringskennis heeft de sociaal-agoog vanuit de rol als naasten van een familielid met EPA?

De ziektebeelden en problematieken van de familieleden met EPA zijn divers van aard en staan beschreven in de codeboom. Ondanks de diversiteit van de ziektebeelden komen enkele resultaten toch met elkaar overheen. Alle respondenten geven aan dat het leven met een familielid met EPA veel invloed heeft op hun eigen levenssfeer. De meeste aandacht binnen het gezin gaat uit naar het familielid met EPA waardoor de respondent zich regelmatig achtergesteld voelt. Dit begon vaak al op jonge leeftijd van de respondent wanneer de problematiek tot uiting kwam bij het familielid met EPA.

Beginsituatie

Zoals hierboven beschreven staat was er op jonge leeftijd al veel invloed op het leven van de respondenten. Dit wordt bevestigd wegens theorie aangezien de effecten van psychische klachten van een cliënt niet alleen betrekking hebben op de cliënt zelf, maar werken ook door in de levenssfeer van de naastbetrokkenen (Rokx, 2018). Bij het grote merendeel was dit van negatieve invloed. Uit het onderzoek komt naar voren dat enkele respondenten de beginsituatie rondom het familielid met EPA duidelijk anders hebben ervaren. Respondent 4 ziet het namelijk als een positieve situatie doordat zij een ondersteunende rol heeft gehad vanaf het begin tot aan het heden voor haar familielid. Deze ervaring is tegenstrijdig met de andere respondenten aangezien zij het als niet prettig hebben ervaren. Zo geeft het merendeel van de respondenten aan dat er thuis veel ruzie was wat zij als onprettig hebben ervaren. Vaak werd de respondent niet betrokken bij de ruzies maar speelde dit zich af tussen de andere gezinsleden waar onder het familielid met EPA. Zo stelt respondent 6: *“Ik denk dat ik 10 was en alleen thuis met m'n vader en m'n broer en wat ik me nog heel erg kan herinneren was dat ik heel vaak ruzie hoorde als ik beneden zat.”* Dit was onder andere een reden dat enkele van de respondenten de thuissituatie ontvluchten. Zo verteld respondent 8: *“Dan probeerde ik gewoon zo min mogelijk vriendinnetjes mee naar huis te nemen, naar school te gaan en af te spreken en zoveel mogelijk weg te zijn, vroeg een bijbaantje vinden en het een beetje te negeren.”*

Wat nog meer van negatieve invloed was is de aandacht die vaak naar het familielid met EPA ging. Hierdoor hebben enkele respondenten zich vaak op de tweede plaats gevoeld wat zij als erg onprettig ervaarden. Zo stelt respondent 2: *“Jezelf wegcijferen en jezelf continu op de tweede plek zetten, andere belangrijker vinden.”* Met deze gedachten worstelt respondent 2 tot op het heden.

Meer dan de helft van de respondenten gaven aan dat deze situaties normaal voor hen waren aangezien zij niet anders gewend waren. Wel gaven de respondenten aan dat zij op latere leeftijd tot het besef kwamen dat wat hun destijds als normaal ervaren eigenlijk een abnormale situatie bleek te zijn. Zij kwamen tot dit besef doordat anderen dit tegen hen zijden of vanuit hulpinstanties. Zo vertelde respondent 7 dat zij op haar 12^{de} levensjaar intensief voor haar vader zorgde: *“Het voelde voor mij normaal.”* Overigens gaf nog één respondent aan ook op jonge leeftijd voor haar familielid met EPA te zorgen. Beide respondenten voelden zich verantwoordelijk om de zorg op zich te nemen aangezien zij het eerste aanspreekpunt waren bij de GGZ instanties van het familielid met EPA. Zo stelt respondent 1: *“Ik had het idee dat het hele leven om haar draaide want ik moest iedere dag op de fietst want ik had nog geen auto, voor die ... pillen naar haar te brengen.”* Respondent 7 stelt: *“Ik moest dat doen want dat was mijn vader en het ging niet goed met hem.”*

Het merendeel van de respondenten benoemde dat er binnen het systeem veel onwetendheid heerste waardoor er veel aandacht naar het familielid met EPA ging. Zo wisten zij bijvoorbeeld niet hoe zij dienden te handelen wanneer het familielid agressief was. Vanuit de interviews komt naar voren dat er veel vragen rondom de benadering en ondersteuning van het familielid met EPA zijn. Veel van de respondenten missen hier de ondersteuning van hulpinstanties. Ook blijkt uit theorie dat er niet altijd op de juiste manier gecommuniceerd wordt met hulpinstanties dit kan leiden tot frustratie en verwarring bij de naasten (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2009). Dit heeft ermee te maken dat respondenten spreken over negatieve ervaringen rondom het leven van een naasten.

Naasten

Een groot deel van de respondenten geeft aan continue rekening te houden met het familielid met EPA, ook vaak onbewust. Zo geeft respondent 4 aan dat zij ontzettend enthousiast is over haar studie. Haar familielid met EPA vindt dit moeilijk om te horen waardoor de respondent het volgende zegt: *“Ik kwam er ook heel enthousiast over thuis maar ik merk wel dat ik vooral enthousiast ben als zij er niet is. Ik heb het idee dat ik mezelf continue inhoud.”* Er wordt aangegeven door respondenten dat zij vaak rekening houden met het familielid met EPA. Dit doen zij zodat situaties niet escaleren. Zo benoemen meer dan de helft van de respondenten regelmatig te kampen met een angstig gevoel, spanningen en alertheid. Zij geven aan dat dit te maken heeft met de gebeurtenissen vanuit het verleden. Deze klachten worden bevestigd uit een onderzoek van de Universiteit van Amsterdam, doordat er naar voren komt dat kinderen die opgroeien binnen een gezin met psychische klachten een verhoogd risico lopen op angstklachten, somberheid en teruggetrokken gedrag (Sieh, Visser-Meily, & Meijer, 2011). Respondenten geven aan dat de gevoelens langzaam minder worden maar dat heeft nog tijd nodig.

Ook komen er tegenstellingen naar voren wat betreft het hulp vragen vanuit de respondenten. Een paar respondenten geven namelijk aan geen hulp te zoeken aangezien zij daar geen behoefte aan hebben, maar de helft van de respondenten heeft wel hulp gehad om zo de gebeurtenissen uit het verleden beter leren te verwerken. Deze hulp bestond vaak uit EMDR. De respondenten die hulp hebben gekregen hebben dit als prettig ervaren. Zo stelt respondent 7: *“Ja ik dank wel iedere dag m'n*

moeder op m'n knietjes dat zij mij uiteindelijk toch naar professionele hulp heeft gebracht. Want daar is wel echt alles eruit gekomen. En daar heb ik ook van leren praten."

Ondanks dat het een grote invloed heeft gehad op de respondenten geeft het grootste deel aan niet zielig gevonden te willen worden door anderen en daarom ook niet graag over hun thuissituatie te willen praten. Een reden hiervan is dat ze bang zijn hoe anderen naar hen kijken. Zo wordt er gesproken dat er binnen de maatschappij niet altijd wordt nagedacht, onwetend zijn en vaak bevooroordeeld zijn (Boevink, 2008). Zo stelt respondent 6: *"En mensen hebben er dan wel een oordeel over en dat vond ik altijd heel moeilijk."* Naast het niet willen praten over de thuissituatie is er ook één respondent die aangeeft niet goed over haar gevoel te kunnen praten. Dit komt doordat zij dit nooit eerder heeft gedaan en ook is het nooit aan haar gevraagd. De aandacht ging namelijk altijd uit naar haar familielid met EPA. Zo stelt respondent 6: *"Ik denk wel dat dat ervoor heeft gezorgd dat ik op latere leeftijd het moeilijk vond om met mensen te praten over gevoelens zeg maar. Omdat ik dat toen ook niet echt heb gedaan. Het was ook niet echt dat mijn ouders er heel vaak naar vroegen. Dus dat heeft me wel belemmerd in bepaalde dingen."* Zo is zij erg gesloten en kan moeilijk diepgang vinden in een gesprek.

Een enkele respondent geeft aan moeite te hebben met het opbouwen van sociale contacten. Dit heeft ermee te maken doordat zij vroeger altijd zorgde voor haar vader en dus niet bezig was met het opbouwen van een sociaal netwerk, zo benoemd zij: *"Normaalgesproken krijg je op de middelbare school echt zo je sociale leven en zo en bij mij is dat echt nooit opgestart. Dus ja ik denk dat ik inderdaad onbewust weinig sociaal leven heb opgebouwd om te zorgen dat ik voor hem kon blijven zorgen."* Als zij daar op terugkijkt vind zij dat erg jammer maar vroeger had zij dat nog niet door en was alleen bezig met de zorg voor haar vader.

Conclusie deelvraag 1

Vraag: Welke eigen ervaringskennis heeft de sociaal-agoog vanuit de rol als naasten van een familielid met EPA?

Antwoord: De ervaringen van de sociaal-agoog zijn erg divers. Maar centraal staat dat het leven met een familielid met EPA enige invloed heeft gehad op het leven van de sociaal-agoog. Zo wordt er vaak bewust en onbewust rekening gehouden met het familielid met EPA. Door situaties vanuit het verleden hebben een aantal sociaal-agoogen ook zelf hulp gehad waardoor zij enige ervaring hebben ontwikkeld omtrent hulpinstanties en therapieën. Wat betreft de hulpinstanties voor het familielid met EPA ziet de sociaal-agoog zeker verbeterpunten waaronder het meer betrekken van de naasten en het luisteren naar hen. Tevens blijkt vanuit ervaringen dat er thuis vaak abnormale situaties hebben plaats gevonden, deze situaties wordt door de sociaal-agoog als normaal gezien aangezien zij niet beter weten.

4.2 Deelvraag 2

Op welke wijze gaat de sociaal-agoog met familie ervaringskennis om met zijn familielid met EPA?

Uit alle antwoorden van de respondenten blijkt dat er veranderingen zijn ontstaan binnen het gezinssysteem. Bij het overgrote merendeel is deze verandering negatief maar bij een enkeling ook

positief. Zo geeft respondent 3 aan dat de gebeurtenissen binnen het systeem ervoor heeft gezorgd dat hun gezin hechter is geworden met elkaar. De meerderheid van de respondenten geeft aan dat er in de omgangsvorm vaak rekening wordt gehouden met het familielid met EPA. Zo verteld respondent 3: *“Dus ik had zoiets van als ik geen vriendinnetjes meeneem dan kunnen die me broertje ook niet overprikkelen. Dus ben ik niet de schuldige. Altijd rekeningen houden met.”*

Veranderingen binnen het systeem

Meerdere respondenten geven aan dat er binnen het systeem hulp heeft plaatsgevonden doormiddel van systeemtherapie en systeemgesprekken. Hierover waren de meningen verdeeld wat betreft de ervaringen met de hulpinstanties. Een klein deel van de respondenten heeft namelijk de hulp als prettig ervaren, zo zegt respondent 4: *“Zo heeft zij wel eens gesprekken met de psychiater van [naam] om over haar te praten. Mijn moeder vindt dat heel fijn.”* Maar een groot deel van de respondenten heeft zich onvoldoende gesteund gevoeld door hulpinstanties. Respondenten gaven aan dat de hulpinstanties vooral gericht waren op het familielid met EPA. Daardoor voelden de respondenten zich niet altijd gehoord en ook werden zij niet uitgenodigd om het verhaal vanuit hun kant te vertellen. Ook ervaarde respondent 3 dit op een negatieve manier, zij benoemde: *“Ik denk dat het bijvoorbeeld voor mijn moeder of andere zus wel had geholpen als ze haar wel iets meer aandacht had gegeven want mijn moeder begon toen ook te huilen in dat gesprek. Voor haar was het echt een heel zwaar gesprek. En toen dacht ik van ja zo’n systeemgesprek wordt nu 1x gedaan, misschien is het wel functioneel geweest om dat nog vaker te doen.”* Dit maakte dat respondenten veel vragen hadden rondom de benadering en ondersteuning van hun familielid met EPA. Desondanks geeft een deel van de respondenten aan er voor het familielid met EPA te willen zijn, dit komt voort uit familie loyaliteit zegt respondent 6. Familie loyaliteit wordt gezien als een worsteling met ambivalente gevoelens als liefde, loyaliteit en afhankelijkheid (Bade, 2016). Zo stelt respondent 6: *“Ik denk echt familie loyaliteit dat zit in je omdat je een dochter bent van.”* Meerdere geven aan dat het toch je familielid blijft ongeacht diegene nu ziek is of niet. Ondanks dat het een familielid is heerst er met momenten rolspanningen. Dit komt doordat de naasten voortdurend wordt geconfronteerd met de aandoeningen en/of gedragsuitingen van de naasten. Naast deze confrontatie dienen zij ook hun eigen leven te leven met daarin hun eigen rollen en belangen (Linders & Feringa, 2014).

Rollen

Het merendeel van de respondenten gaf aan zich vaak in de rol als hulpverlener te voelen wanneer zij in de buurt waren van hun familielid met EPA. Vanuit de interviews komt naar voren dat dit zowel bewust als onbewust gebeurd. Ook gaf het merendeel van de respondenten aan vaak zorg te verlenen op een natuurlijke manier, dit doen zij door in de rol te blijven als familielid maar in het achterhoofd theorie toe te passen over hoe zij het familielid het beste kunnen ondersteunen door bijvoorbeeld tips te geven. Zo benoemd respondent 3: *“Dat is onbewust, niet dat ik denk oke nu ga ik mijn professionele rol inschakelen.”* Door zorg te leveren op een natuurlijke manier ontstonden er geen conflicten met het familielid met EPA. Wel ontstonden er conflicten bij meerdere respondenten wanneer zij geheel in de hulpverlenersrol zaten. Dan stelde de respondent zich volgens het familielid

met EPA te zorgzaam op en bemoeide zich te veel met hen. Het familielid met EPA werd hierop boos wat de respondenten wel konden begrijpen. Meerdere respondenten geven aan het moeilijk te vinden om te schakelen tussen de rol als professional en als naasten.

Een paar respondenten hebben op een bewuste manier in de hulpverleners rol gestaan in het contact met het familielid met EPA. Dit komt doordat een paar respondenten het eerste contactpersoon waren van hun familielid met EPA. Uit onderzoek blijkt dat hen dat meer was opgelegd aangezien er niemand anders bekwaam was dit te doen. Respondenten geven ook aan dat het voelde als een verplichting.

Een enkeling gaf aan in het contact met het familielid met EPA onbewust de geleerde theorie vanuit de opleiding in te zetten bijvoorbeeld bij haar broertje met autisme. Dan zorgde zij dat alles gestructureerd was. Ook merkte een enkeling dat zij meer begrip kreeg voor het familielid met EPA door de aangeleerde theorie. Zij had namelijk meer kennis ontwikkeld over het ziektebeeld waardoor zij het familielid meer begreep, dit bevorderde het contact tussen hen. Zo stelt respondent 5: *“Als mij stiefvader het niet begrijpt dan zeg ik van hé daar kan hij niks aan doen of dat gaat gewoon anders in zijn hoofd.”*

Daarnaast gaf minder dan de helft van de respondenten aan een voorbeeldfiguur te zijn voor het familielid met EPA. Dit kwam doordat het familielid met EPA zag hoe de naasten hun leven leiden en het familielid met EPA merkte hierbij belemmeringen op bepaalde gebieden. Zo stelt respondent 3 met een zus die een eetstoornis heeft: *“Zij zag mij een beetje als een soort van voorbeeld ofzo, zo van ja die kan wel gewoon heel veel afvallen en die slaat er niet gewoon helemaal in het door en noem ‘t allemaal maar op.”* Dit geldt ook voor respondent 4: *“Zij wil ook zo’n druk leven hebben en dat ook vol kunnen houden en zo sterk in haar schoenen willen staan. Dus ik ben toch een soort van voorbeeld voor haar.”* Deze respondenten vinden dat lastig om te horen van hun familielid aangezien zij aangeven het beste voor hen te willen maar ook zien zij dat hun gewenste situatie nog niet haalbaar is.

Eén enkele respondent geeft aan vrij weinig contact te hebben gehad met het familielid met EPA. Deze respondent was er vooral om haar moeder te steunen aangezien haar moeder er vaak alleen voor stond. Respondent 6 geeft daarbij aan: *“Dus toen voelde het ook nog wel als een verplichting.”* Na mate zij ouder werd zag zij het niet meer als een verplichting maar kijkt zij hier positief op terug en is zij blij dat ze haar moeder niet in de steek heeft gelaten. Spijtig genoeg heeft het familielid met EPA een aantal jaar geleden zelfstandig een einde aan zijn leven gemaakt.

Eén respondent gaf aan afstand genomen te hebben van het familielid met EPA. Deze beslissing heeft zij genomen doordat de respondent merkte dat het haar negatief beïnvloede. De respondent is uit huis gegaan en heeft geen contact meer met het familielid met EPA opgezocht. Zo stelt respondent 8: *“Ja ze weet gewoon eigenlijk niet goed hoe ze een normaal leven moet leiden en ja daar hebben wij eigenlijk allemaal een beetje afstand van genomen. Het beïnvloedt ons namelijk ook op een negatieve manier.”* Wel geeft deze respondent aan in de toekomst misschien weer contact met het familielid met

EPA te zoeken, maar op dit moment wil de respondent aan zichzelf denken.

Vele respondenten geven aan dat het toch je familielid blijft ongeacht de ziekte.

Conclusie deelvraag 2

Vraag: Op welke wijze gaat de sociaal-agoog met familie ervaringskennis om met zijn familielid met EPA?

Antwoord: Centraal staat dat er vele veranderingen hebben plaats gevonden binnen het gezin. Deze veranderingen hebben grotendeels een negatieve invloed doordat er sprake is van rolspanningen, negatieve ervaringen met hulpinstanties en de sociaal-agoog dient altijd rekening te houden met. Tevens houdt de sociaal-agoog zowel bewust als onbewust rekening met het familielid met EPA. Vanuit de resultaten komt naar voren dat het tenslotte altijd familie blijft ongeacht de ziekte die zij bij zich dragen, en zij zullen steun bieden ook al voelt dit als een verplichting.

4.3 Deelvraag 3

Op welke wijze zet de sociaal-agoog met familie ervaringskennis op dit moment zijn ervaringskennis in tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?

Het blijkt dat de inzet van ervaringskennis heel divers is onder de respondenten. De meeste respondenten zetten wel hun ervaringskennis in zowel in het werkveld als binnen de opleiding en zij ervaren dit positief. Een aantal respondenten zetten hun ervaringskennis niet in binnen het werkveld en binnen de opleiding, zij leggen ook uit waarom zij dat niet doen.

Werkveld

Vanuit de interviews komen er tegenstrijdige resultaten naar voor als het gaat over ervaringskennis inzetten binnen het GGZ werkveld. Zo blijkt dat meer dan de helft van de respondenten open is op het werkveld over hun ervaringskennis, dit zowel tegen collega's als tegen de cliënten. Respondenten geven aan dit fijn te vinden aangezien zij merken dat collega's op een bepaalde manier rekening houdt met hen als het bijvoorbeeld een dag wat minder goed gaat met de respondent. Respondenten geven aan dat er op deze manier begrip wordt getoond voor hen. Wanneer respondenten hun ervaringskennis inzetten bij cliënten merken een aantal respondenten dat zij een goede aansluiting hebben met de cliënten doordat zij vanuit hun eigen ervaring kunnen spreken. Ook merken zij dat ze meer empathisch zijn naar de cliënten dan andere collega's, dit heeft ook te maken met de ervaringskennis die de respondent heeft. Zo verteld respondent 1 dat zij tegenwoordig EMDR kan aanbevelen als therapie aangezien zij zit zelf erg prettig heeft ervaren. Eén respondent merkte dat zij een makkelijke omgang had met de doelgroep LVB en Autisme aangezien haar familielid deze problematieken heeft. Vanuit haar ervaring wist zij verschillende tools in het contact in te zetten zoals het bieden van structuur. Ook stelt respondent 7: *“Je ziet vaak dat hulpverleners zich boven de cliënt plaatsen omdat ze zichzelf toch op een bepaalde manier beter vinden. Bij mij zal dat bijvoorbeeld nooit gebeuren en daardoor merk je dat je makkelijker kan levellen en sneller verder komt. Dit heeft met mijn ervaring te maken.”*

Een aantal respondenten zijn juist erg gesloten over hun ervaringskennis binnen het werkveld. Zij

vinden het namelijk vervelend om hun persoonlijk verhaal te delen aan collega's aangezien ze niet zielig gevonden willen worden en niet beoordeeld wilden worden. Ook zetten zij hun ervaringskennis niet in tegenover de cliënten. Sommige respondenten geven aan dat het binnen het werkveld namelijk om de cliënt draait en niet over de hulpverlener. Integendeel, studenten leren dat de cliënt op de voorgrond staat en als professional houd je jezelf op de achtergrond (Weerman, 2016).

Ook zegt één respondent dat zij zich focust op de afstand en nabijheid en dus niet over haar gevoelige situaties wil praten met de cliënten. Zo stelt respondent 1: *“Tot op een bepaalde hoogte, als ze dan vragen waarom dan kan ik bij sommige mensen wel of niet zeggen dat ik een agressieve zus heb gehad zeg maar.”*

Opleiding

Wat betreft het inzetten van ervaringskennis binnen de opleiding is er ook enige tegenstrijdigheid tussen de respondenten. Meer dan de helft geeft aan hun ervaringskennis wel in te zetten binnen de opleiding en dit als positief te ervaren. Respondent 4 ziet het als kennis waardoor zij andermans kennis kan verbreden. Zo gaf zij als voorbeeld dat er een paar medestudenten aangaven nog niet echt iets hadden meegemaakt wat betreft ziektebeelden. Waarop respondent 4 zei: *“Toen dacht ik laat ik mijn verhaal maar vertellen want beter dat ze daar nu mee in aanmerking komen dan pas op stage.”* Dit houdt in dat respondent 4 haar ervaringskennis doelbewust inzet. Ook benoemde zij doormiddel van haar ervaringskennis een bijdrage te kunnen leveren aan anderen, bijvoorbeeld met deelname aan dit onderzoek. Een enkeling van de respondenten gaf aan beter de theorie te kunnen onthouden bijvoorbeeld bij het maken van tentamens. Dit kwam doordat zij een thuissituatie konden linken aan de theorie.

Een aantal respondenten gaven aan dat het vertellen over ervaringskennis juist prettig is aangezien docenten hierdoor handvatten geven over hoe zij met bepaalde situaties het beste kon omgaan. Deze handvatten namen de respondenten mee naar hun thuissituatie. Respondent 6 zei hier het volgende over: *“Ik denk dat mensen en ikzelf daar wel van kunnen leren als je dat gebruikt. Als ik mijn ervaring deelde dan zien andere mensen weer hoe jij toen gehandeld hebt of hoe het in het echt kan gebeuren en hoe dat er dan uit ziet en hoe je het dan kan oplossen. Ik heb wel het idee dat je dat kan gebruiken ja.”*

Aangezien de openheid over ervaringskennis erg positief wordt ervaren zet toch iets minder dan de helft van de respondenten zijn ervaringskennis niet in binnen de opleiding. Deze respondenten gaven aan net zo behandeld te willen worden als andere studenten en door hun ervaring te vertellen waren zij bang dat er anders naar hen gekeken zou worden en bang dat ze beoordeeld zouden worden.

Tenslotte zijn er een aantal respondenten die naar aanleiding van hun ervaringskennis deze beroepskeuze hebben gemaakt. Zo stelt respondent 6: *“Ja! Wat ik eigenlijk ook altijd heb gedacht is: alles wat hulpverleners fout hebben gedaan dat kan ik dan vast wel anders doen. Dat was toen ook wel mijn insteek toen ik nog jong was. Ook vooral omdat ik dingen heb meegemaakt en dat ook wel wilde gebruiken in mijn werk.”*

Conclusie deelvraag 3

Vraag: Op welke wijze zet de sociaal-agoog met familie ervaringskennis op dit moment zijn ervaringskennis in tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?

Antwoord: Uit onderzoek blijkt dat de antwoorden erg divers zijn, maar over het algemeen wordt de ervaringskennis ingezet in zowel het werkveld als binnen de opleiding. Het inzetten van ervaringskennis heeft een positieve werking zowel binnen het werkveld als binnen de opleiding. Het inzetten wordt vaak gedaan door het bespreekbaar te maken. Dit wordt overigens niet door al de sociale-agogen gedaan. Sommige zijn namelijk bang bevooroordeeld te worden.

4.4 Deelvraag 4

Op welke wijze zou de sociaal-agoog met familie ervaringskennis zijn ervaringskennis in willen zetten tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?

Uit de interviews blijkt dat de gewenste situatie van de respondenten grotendeels met elkaar overeen komen. Veel respondenten geven aan dat naasten meer betrokken dienen te worden bij het zorgtraject van het familielid met EPA. Ook binnen de opleiding dient ervaringskennis meer bespreekbaar te worden gemaakt.

Werkveld

De respondenten zijn er unaniem over eens dat naasten meer betrokken dienen te worden bij het zorgtraject van een cliënt, in dit geval van het familielid met EPA. De respondenten geven aan dat wanneer de naasten meer betrokken worden, zij meer handvatten hebben om het familielid te ondersteunen aangezien ze op dit moment soms radeloos zijn. Door meer contact tussen de hulpinstantie en de naasten van de cliënt zou er een deel onwetendheid wegvallen waar verschillende respondenten mee kampen. Ook zal hierdoor de zorg optimaliseren aangezien uit onderzoek blijkt dat de samenwerking tussen professionals en de naasten van de cliënt nog in kinderschoenen staat (Couwenbergh & Weeghel 2014; Vermeulen et al., 2015). Zo gaf respondent 5 aan dat er vooral een onwetendheid bij haar stiefvader was: *“Die snapt dat niet helemaal, die kan er niet zo goed mee omgaan. Hulp was daarom wel fijn geweest maarja.”* Deze respondent geeft aan dat zij haar ervaringskennis op school bespreekbaar heeft gemaakt om zo tips en handvatten vanuit de docenten thuis in te zetten. Toch geeft zij aan het graag anders gezien te hebben.

Een aantal respondenten geven aan gerichte hulp te willen bieden naar de naasten van het familielid met EPA. Dit in het teken van hulp en/of therapie. Respondenten geven namelijk aan dat zij deze hulp hebben gemist en er op latere leeftijd achter zijn gekomen dat hulp wel fijn was geweest.

Alsnog hebben deze respondenten op latere leeftijd hulp gezocht. Sommige op eigen initiatief, sommige op advies van ouders en sommige door het advies van hun stagebegeleider. Deze hulp was vaak gericht op trauma's uit het verleden waardoor zij de therapievorm EMDR hebben gevolgd.

Doordat het merendeel van de respondenten aangaf zich soms in de hulpverlenersrol te voelen bij het familielid met EPA heerst er een rolspanning bij de naasten. Deze respondenten gaven daarom aan hun ervaringskennis op een professionele manier in te willen zetten binnen het werkveld. Het schakelen tussen de rollen dient op een professionele manier te worden gedaan, hierbij kan de opleiding van invloed zijn.

Opleiding

Meerdere respondenten geven aan enkele aspecten te missen binnen de opleiding. Zo zouden zij meer informatie willen over hoe de student met ervaringskennis deze kennis het beste zou kunnen inzetten binnen de praktijk. Respondent 2 ziet graag nog meer veranderingen binnen de opleiding en geeft het volgende aan: *“Nu is het vooral theorie, daarna komen toetsen. Ik heb de ervaring: zoek het maar uit, doe het maar. Daarin mis ik van school wel ondersteuning ook dat school zegt van hé jij hebt affiniteit met.. wat past nou echt bij jou wie ben jij als persoon. En hoe kun jij dat inzetten? Maar uit ervaring weet ik, en nu in m'n werkveld zie ik gewoon. Het werkt niet als je hulp biedt vanuit boekjes. Het is gewoon van hier heb je je theorie iedereen krijgt hetzelfde maar niemand is het hetzelfde.”*

Wat betreft de ervaringskennis inzetten binnen de opleiding heerst er een tegenstrijdigheid. Dit komt doordat een paar respondenten aangeven hun ervaringskennis niet te willen inzetten binnen de opleiding. Maar het merendeel van de respondenten geeft aan dat ervaringskennis binnen de opleiding meer bespreekbaar gemaakt dient te worden gemaakt. Dit komt doordat meer dan de helft dit als positief ervaart wat bij deelvraag 3 is beschreven. De respondenten die hun ervaringskennis willen inzetten binnen de praktijk weten vaak niet precies op welke wijze ze dat dienen te doen. Vandaar het belang dat ervaringskennis bespreekbaar gemaakt dient te worden zodat het geen taboe meer heerst en er open over gesproken kan worden. Voor het bespreekbaar maken is het belangrijk dat er een veilige omgeving heerst. Het is namelijk van belang dat elk groepslid voelt dat hij zijn gedachten en gevoelens veilig kan uiten en dat hierbij zijn afweergedrag kan loslaten (Remmerswaal, 2015).

Een aantal respondenten gaven aan dat deze veilige omgeving niet aanwezig was of zich juist niet uitgenodigd te voelen om hun ervaring bespreekbaar te maken. Sommige respondenten gaven aan het niet fijn te vinden om direct in het middelpunt te staan en niet meteen al de aandacht naar zich toe willen trekken, dit vinden zij lastig doordat ze aangeven vaak niet iedereen binnen een klas echt te kennen wat het lastig maakt.

Conclusie deelvraag 4

Vraag: *Op welke wijze zou de sociaal-agoog met familie ervaringskennis op dit moment zijn ervaringskennis in willen zetten tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?*

Antwoord: *De gewenste situatie van de sociaal-agoog wordt duidelijk benoemd. Binnen het werkveld zou de sociaal-agoog zijn ervaring inzetten door de naasten van de cliënt meer te betrekken bij het zorgtraject aangezien dit niet altijd zorgvuldig gebeurt. Hierbij dient er rekening gehouden te worden met het hulp bieden aan de naasten en niet alleen aan de cliënt. Ook zou de sociaal-agoog binnen het*

werkveld de professionele kennis willen inzetten omtrent het schakelen van rollen. Dit wordt nog vaak als lastig ervaren door de sociaal-agoog. Binnen de opleiding zou de sociaal-agoog zijn ervaringskennis in willen zetten door het meer bespreekbaar maken van de ervaringskennis om zo handvatten te bieden aan studenten met ervaringskennis. Tot op heden gebeurt dit nog niet altijd zorgvuldig. Hier is een veilige omgeving en een uitnodiging van de docenten voor nodig. Ook zou de sociaal-agoog binnen de opleiding willen zien hoe je ervaringskennis het beste kan inzetten binnen de praktijk.

4.5 Deelvraag 5

Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren om de gewenste manier van werken met ervaringskennis te bewerkstelligen?

Bij deelvraag 4 is de gewenste manier van werken met ervaringskennis duidelijk in kaart gebracht. Overigens zijn er belemmerende en bevorderende factoren om deze situatie te bewerkstelligen.

Belemmerend

Een deel van de respondenten geeft aan zich belemmerd te voelen in het uitten van ervaringskennis. Dit komt doordat een deel bang is bevooroordeeld te worden wanneer zij hun ervaringskennis uiten. De anderen respondenten van dat deel zeggen net zo gezien en behandeld te willen worden als hun andere studenten zonder ervaringskennis. Dit sluit overigens ook aan bij het vooroordelen.

Een paar respondenten geven aan dat het niet altijd haalbaar is om naasten meer te betrekken bij het zorgtraject aangezien de naasten soms al afstand hebben genomen van hun familielid met EPA. Dit gelde ook bij één respondent doordat het familielid met EPA de respondent dusdanig negatief beïnvloede. Ook geven een aantal respondenten aan hun ervaringskennis te willen inzetten op het gebied van zelfhulp. Hiermee wordt bedoeld dat de sociaal-agoog aandacht wil bieden aan de naasten wanneer zij in aanmerking komen voor zelfhulp. Een belemmerende factor hierbij is dat naasten niet altijd zitten te wachten op hulp van hulpinstanties. Zij vinden het al zwaar genoeg dat hun familielid kampt met verschillende problematieken.

Eén respondent geeft aan het moeilijk te vinden om altijd aan de gewenste situatie te werken. Zij wordt namelijk belemmerd door haar eigen ervaring met het familielid met EPA. Respondent 1 geeft aan dat wanneer er iets positief gaat, je op de hoede bent aangezien er snel genoeg iets negatiefs voor in de plaats kan komen.

Bevorderend

Bijna alle respondenten ziet het bespreekbaar maken en het delen van ervaringskennis als een bevorderende factor om de gewenste situatie te bewerkstelligen. Dit geldt voor zowel het werkveld als binnen de opleiding. Het merendeel van de respondenten geeft aan het belangrijk te vinden om ervaringskennis bespreekbaar te maken, hierdoor komen de positieve en negatieve ervaringen aanbod en kan de focus worden gelegd op wat er beter kan binnen het werkveld en binnen de opleiding, zoals het meer aandacht bieden aan ervaringskennis binnen de opleiding waardoor de studenten weten hoe zij het beste hun ervaringskennis kunnen inzetten binnen het werkveld. Eén

respondent verteld dat door het delen van de eigen ervaringskennis de kennis van de ander wordt vergroot waardoor zij beter voorbereid de praktijk ingaan.

Een deel van de respondenten geeft aan dat het bevorderend zou werken als er handvatten geboden worden aan de naasten van een cliënt. Hierdoor kunnen er vraagstukken worden opgelost waardoor de cliënt beter ondersteund wordt door de naasten thuis. Tegenwoordig gaat het namelijk om het betrekken van het informele steunsysteem bij de ondersteuning van het familielid (Linders & Feringa, 2015). De handvatten zouden geboden kunnen worden door de hulpinstanties die betrokken zijn bij de cliënt.

Conclusie deelvraag 5

Vraag: Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren om de gewenste manier van werken met ervaringskennis te bewerkstelligen?

Antwoord: De gewenste manier van werken met ervaringskennis kent belemmerende en bevorderende factoren. Zo wordt een bevorderende factor gezien het bespreekbaar maken van ervaringskennis zodat het taboe doorbroken wordt. Overigens kan dit ook een belemmerende factor zijn doordat niet iedereen durft te praten over zijn ervaringskennis. Daarnaast kan een belemmering zijn dat de naasten afstand hebben genomen van het familielid met EPA of zelf geen hulp willen ontvangen terwijl dit misschien wel beter is voor de psychische gesteldheid van de naasten. Dit kan te maken hebben met eerder opgelopen trauma's.

De grootste bevorderende factor is het bespreekbaar maken van ervaringskennis en het delen met anderen, zowel in de praktijk als binnen de opleiding.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Aan de hand van de resultaten in hoofdstuk 4 wordt er de conclusie geschreven. Deze conclusie komt voort uit de antwoorden op de deelvragen. Daarnaast worden er aanbevelingen gedaan ter verbetering van de beroepspraktijk.

5.1 Conclusie

Hoofdvraag: Wat heeft de sociaal-agoog met familie ervaringskennis nodig om, naast hun theoretische- en professionele kennis, hun ervaringskennis in te kunnen zetten tijdens het werken als professional binnen de GGZ?

Uit dit onderzoek blijkt dat studenten met ervaringskennis meer bekendheid nodig hebben. Hier wordt mee bedoeld dat er binnen de opleiding maar ook binnen het werkveld meer aandacht moet komen rondom ervaringskennis.

In hun rol als naasten hebben zij nodig dat ze meer gehoord worden door de professionals die betrokken zijn bij het behandeltraject van hun familielid met EPA. Er dient namelijk een groter appel te worden gedaan op hun ervaringskennis.

Binnen de opleiding dient er meer aandacht te worden besteed aan ervaringskennis doormiddel van het bespreekbaar te maken zodat het geen taboe meer blijft. Wanneer het taboe doorbroken is hoeven studenten zich niet meer te schamen en hoeven zij ook niet bang te zijn dat ze worden beoordeeld. Door binnen de opleiding aandacht aan ervaringskennis te besteden leert de sociaal-agoog hoe zij deze ervaringskennis kunnen inzetten in de praktijk naast hun theoretische en professionele kennis, aangezien dit essentieel is om de samenwerking tussen de professional en het informele steunsysteem te optimaliseren.

Binnen de opleiding moet er ruimte en veiligheid geboden worden om deze ervaringskennis bespreekbaar te maken. Hierbij is het nadrukkelijk erkennen van ervaringskennis als derde bron van kennis van groot belang. Dit omdat niet iedereen met ervaringskennis daarover durft te praten wegens de vooroordelen die anderen over hen zouden kunnen hebben. Daarom moet er volgens de respondenten, de student nadrukkelijk worden uitgenodigd om ervaringskennis met elkaar te delen. Het blijkt namelijk dat de respondent nadat hij deze ervaringskennis heeft gedeeld dit als positief ervaart en dit dan beter kan inzetten binnen zijn eigen praktijk.

Aan de hand van de antwoorden die naar voren gekomen zijn uit de deelvragen kan geconcludeerd worden dat er zowel in de praktijk als binnen de opleiding meer aandacht moet uitgaan naar de ervaringskennis van naasten. Vanuit de resultaten komt naar voren dat het binnen de praktijk van belang is dat de naasten meer betrokken worden bij het zorgtraject van een cliënt. Dit zorgt ervoor dat naasten meer gehoord worden en zo hun vraagstukken kunnen voorleggen, daardoor kunnen hulpinstanties handvatten aan de naasten bieden waardoor de informele zorg en ondersteuning zal optimaliseren.

Een belemmerende factor hierbij kan zijn dat studenten aangeven afstand van hun familielid met EPA te hebben genomen aangezien het familielid een negatieve invloed uitoefende op de student.

Manieren om deze gewenste situatie te verwezenlijken wordt uiteengezet in *Hoofdstuk 5.2: aanbevelingen*.

5.2 Aanbevelingen

Aanbeveling 1: Het beleid van het onderwijsinstituut dient aandacht en erkenning te schenken voor ervaringskennis.

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat het momenteel nog niet gebruikelijk is om ervaringskennis als bron van kennis in te zetten als regulier professional. Er heerst namelijk een taboe binnen de GGZ: je praat niet over jezelf wanneer je te maken hebt gehad met psychische problemen (Karbouniaris, 2019). Ondanks het taboe wordt er op hogescholen steeds meer aandacht besteed aan ervaringskennis, helaas nog lang niet voldoende (Weerman, 2016). Uit de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat studenten het positief ervaren wanneer ervaringskennis meer aandacht krijgt en dient het juist bespreekbaar te worden gemaakt. Dit komt doordat er nu een grote onwetendheid heerst bij studenten met ervaringskennis. Zij kampen met verschillende vraagstukken waaronder hoe je ervaringskennis het beste kunt inzetten binnen het werkveld.

Overigens is aandacht en erkenning schenken aan ervaringskennis van belang omdat er tegenwoordig binnen het werkveld steeds meer vraag is naar de combinatie van professional met ervaringskennis (Windesheim, 2019). Zoals beschreven in de probleemanalyse krijgen studenten tot op heden minimale theoretische vakken omtrent ervaringskennis, bijvoorbeeld door een externe ervaringsdeskundige gastdocent. Verder wordt er over het algemeen uitgegaan van evidence-based werkwijze en theoretische kennis. Weliswaar is er aandacht voor normatieve kwesties, maar persoonlijke ervaringen staan zeker niet op de voorgrond, terwijl studenten aangeven het belangrijk te vinden dat ervaringskennis bespreekbaar wordt gemaakt.

Daarom dient er een nieuw beleid binnen het onderwijsinstituut te komen. Binnen dit beleid dient er vanuit docenten aandacht en erkenning te zijn voor ervaringskennis. Er dient gesproken te worden over de aanwezigheid van ervaringskennis onder de studenten en de bewustwording hiervan. Dit moet gedaan worden vanaf leerjaar 1 binnen de SB-groep van de opleiding. Het onderwerp ervaringskennis is momenteel actueel van aard en dient daarom iedere periode aan bod te komen. Voor de docenten is het van belang dat er een veilige omgeving wordt gecreëerd door van te voren afspraken te maken binnen de groep en dient de docent de studenten uit te nodigen om het bespreekbaar te maken. Vanuit de resultaten blijkt namelijk dat dit vaak niet aan de orde was waardoor studenten met ervaringskennis gezwegen hebben. Door ervaringen met elkaar te delen kunnen vraagstukken beantwoord worden en komt ervaringskennis meer in de aandacht.

Tenslotte is het van belang om jaarlijks een meting en vervolgonderzoek te houden doormiddel van een enquête of door dit onderzoek te herhalen. Hierdoor kan er gemeten en onderzocht worden of ervaringskennis voldoende aanbod komt binnen het onderwijsinstituut. Nu is er een onderzoek gehouden aan de hand van een kleine steekproef maar er wordt aanbevolen dit onderzoek groter aan te pakken door het gehele onderwijsinstituut te onderzoeken. Hierdoor wordt in kaart gebracht hoeveel studenten daadwerkelijk binnen de opleiding zitten die naasten zijn van een familielid met EPA.

Wanneer dit onderzoek herhaald wordt dient er gebruik te worden gemaakt van de topiclijst en de onderzoeksprocedure.

Aanbeveling 2: Hulpinstanties dienen naast ondersteuning aan de cliënt ook ondersteuning te bieden aan de naasten.

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat de samenwerking tussen professionals en de naasten van de cliënt nog in kinderschoenen staat waardoor de samenwerking nog niet optimaal verloopt. Naasten voelen zich niet begrepen door de professional en beoordelen de samenwerking met de sociaal-agoog als negatief (Couwenbergh & Weeghel 2014; Vermeulen et al., 2015). Ook vanuit dit onderzoek komt naar voren dat de naasten meer aandacht dienen te krijgen van de betrokken hulpinstanties. Wanneer naasten betrokken worden bij de behandeling van het familielid zullen naasten minder vaak in radeloze situaties terecht komen wat tot op heden nog vaak gebeurt blijkt vanuit de ervaringskennis van de studenten. Voor naasten is het namelijk niet altijd vanzelfsprekend hoe zij dienen te handelen. Ook blijkt uit de probleemanalyse dat er in sommige gevallen gebrek is aan het verstekken van informatie over de zorg van de cliënt naar de naasten toe. Dit kan leiden tot frustratie en verwarring bij de naasten (Van de Bovenkamp & Trappenburg, 2009).

Momenteel wordt er vanuit hulpinstanties grotendeel de aandacht gericht op de cliënt, overigens maken zij vaak deel uit van een sociaal netwerk. De effecten van hun psychische klachten hebben niet alleen betrekking op hen zelf, maar werken ook door in de levenssfeer van de naastbetrokkenen (Rokx, 2018). Vanuit de resultaten blijkt dat het leven met een familielid met EPA van invloed is op de levenssfeer van de naasten. Zij geven aan opzoek te zijn naar handvatten en ondersteuning op gebied van hun familielid met EPA.

Daarom dienen hulpinstanties van het familielid met EPA vanaf het eerste contactmoment niet alleen ondersteuning te bieden aan de cliënt maar ook aan de naasten. Vanuit het onderzoek blijkt namelijk dat de naasten vaak radeloos zijn. Hulpinstanties dienen handvatten te formuleren over hoe de naasten het familielid het beste kan ondersteunen bijvoorbeeld op het gebied van agressie of borderline. Een methode die hierbij helpend kan zijn, zijn systeemgesprekken. Hierbij denkende dat het niet alleen over het familielid met EPA gaat maar dat er ook voldoende aandacht is voor de vraagstukken van de naasten.

Tenslotte is het van belang dat de hulpinstatie ieder contactmoment weer voldoende aandacht richt op de naasten zodat de samenwerking tussen de professional en de naasten geoptimaliseerd kan worden.

Aanbeveling 3: Er dienen meer brochures, folders, flyers etc. ontwikkelt te worden omtrent ervaringskennis.

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat ervaringsdeskundige een belangrijke rol spelen binnen de geestelijke gezondheidszorg, desondanks is het inzetten van ervaringskennis niet altijd vanzelfsprekend. Veel professionals praten niet over hun persoonlijke ervaringen wanneer zij zelf

werkzaam zijn binnen de zorg, zij ontkoppelen als het ware hun ervaringskennis. Zo wordt er gesproken over een taboe binnen de GGZ: je praat niet over jezelf wanneer je te maken hebt gehad met psychische problemen, dit heeft grotendeels te maken met schaamte (Karbouniaris, 2019). Gezien de resultaten van dit onderzoek komt naar voren dat er meer aandacht uit moet gaan naar ervaringskennis. Ervaringskennis dient bespreekbaar te worden gemaakt in de maatschappij. Dit is van belang aangezien de ervaringen waardevol zijn binnen het GGZ werkveld en voor de naasten van de cliënten. Vanuit de probleemanalyse blijkt dat het contact tussen de hulpverlener en naasten vaak beter verloopt wanneer de hulpverlener zelf naastbetrokkene is of is geweest. Dit blijkt doordat de hulpverlener vanuit zijn ervaring meer inlevingsvermogen/steun kan bieden aan de naasten (Karbouniaris, 2009).

Momenteel heerst er een taboe rondom het bespreekbaar maken van ervaringskennis terwijl, openheid is een goede stap om het taboe te verbreken want zwijgen staat een goed familiebeleid in de weg. De ervaringsprofessional weet namelijk het beste waar naasten behoefte aan hebben (Ypsilon, 2016). Zij weten namelijk als geen ander hoe het is om naastbetrokkene te zijn van een persoon met een psychiatrische aandoening (Ypsilon, 2014).

Vanuit de resultaten komt naar voren dat studenten bang zijn beoordeeld of anders behandeld te worden dan hun medestudenten die geen naasten zijn. Dit zijn volgens hen redenen om te zwijgen over hun ervaringskennis. Ook komt naar voren dat de studenten die hun ervaringskennis wel bespreekbaar maken dit als positief ervaren aangezien zij tips en ondersteuning krijgen van anderen en er wordt op bepaalde momenten rekening met hen gehouden, bijvoorbeeld op momenten wanneer de student niet lekker in zijn vel zit kan dit met de thuissituatie te maken hebben. Daarom dient die angst weggehaald te worden en ervaringskennis bespreekbaar te laten worden.

Doormiddel van brochures, flyers, folder etc. over ervaringskennis wordt ervaringskennis meer onder de aandacht gebracht waardoor het taboe langzamerhand zal verminderen, in de hoop te verbreken. De informatiebronnen dienen op openbare plekken te liggen waaronder maatschappelijke instellingen omdat werken met ervaringskennis vooral daar actueel is. Voor de sociaal-agoog houdt dit in dat naasten vaker geconfronteerd worden met het feit dat erover gesproken mag worden, in de hoop dit ook te zullen gaan doen. Wanneer dit meer gebeurt zal degene met ervaringskennis minder vaak met vraagstukken rondlopen aangezien zij weten dat erover gesproken kan worden en dus hulp kunnen vragen, hiervoor hoeven zij zich zeker niet te schamen.

Hoofdstuk 6: Discussie

De resultaten die beschreven staan in *Hoofdstuk 4: resultaten* en de conclusie die beschreven staat in *Hoofdstuk 5: conclusie en aanbevelingen* worden in de dit hoofdstuk gekoppeld met de probleemanalyse, wat de discussie vormt. Daarnaast wordt er een weergave gegeven van de sterke en zwakke punten van het onderzoek aan de hand van een sterkte- en zwakteanalyse.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

In de probleemanalyse komt naar voren dat de focus binnen de participatiesamenleving wordt gelegd op het stimuleren van eigen kracht, eigen regie, zelfredzaamheid en het probleemoplossend vermogen bij sociale verbanden en individuen (Baart & Carbo, 2013). Daarnaast zijn er vele bezuinigingen in Nederland waardoor de focus wordt gelegd op ambulantisering, waardoor de kwetsbare burgers terug op hun sociale netwerk vallen (Kerstholt & Paradies, 2014).

Binnen de participatiesamenleving wordt de focus gelegd op de herstelvisie. Door deze visie is er steeds meer oog voor andere vormen van behandeling, begeleiding en kennis, vandaar een nieuwe discipline binnen het werkveld: die van de ervaringsdeskundige. Zij spelen een belangrijke rol in het werkveld en zijn het levende bewijs dat er een 'normaal' leven mogelijk is na een vastgestelde diagnose (Dahl, 2017). Ook blijkt dat het contact tussen de hulpverlener en naasten vaak beter verloopt wanneer de hulpverlener zelf naastbetrokkene is of is geweest (Karbouniaris, 2009).

Er kan gesteld worden dat in de probleemanalyse wordt gesproken over een belangrijke nieuwe bron van kennis: de ervaringskennis. Overigens wordt er binnen het onderwijsinstituut weinig tot niets mee gedaan. Binnen het onderwijsinstituut wordt er uitgegaan van evidence-based werkwijze en theoretische kennis. Weliswaar is er aandacht voor normatieve kwesties, maar persoonlijke ervaringen worden vrijwel niet als noodzakelijke of aanvullende bron van kennis gezien (Weerman, 2016). Dit is opvallend aangezien er drie kennisbronnen zijn maar met de derde bron van kennis: ervaringskennis wordt op dit moment weinig tot niets gedaan binnen het onderwijs. Uit het onderzoek blijkt ook dat wanneer ervaringskennis bespreekbaar wordt gemaakt dit een positieve werking heeft. Maar dit wordt momenteel niet ingezet doordat er nog een taboe heerst rondom ervaringskennis en tevens is het niet ingebed binnen de opleiding.

Uit het onderzoek komt naar voor dat naasten niet voldoende worden betrokken bij de formele zorg van hun familielid met EPA. Daardoor geven de naasten aan bepaalde begeleiding te misschien waarmee zij hun familielid beter kunnen ondersteunen. De gewenste situatie van de naasten zou zijn dat de hulpinstantie waarbij het familielid met EPA betrokken is hen hierbij ondersteund. Gezien de probleemanalyse heerst hier een tegenstrijdigheid. Dit komt doordat er binnen de naastenparticipatie het namelijk draait om het betrekken van het informele steunsysteem bij de behandeling/ondersteuning van de naasten (Linders & Veringa, 2015). In de praktijk wordt dit helaas anders ervaren.

Samen met de invoering van de herstelvisie binnen de GGZ is er ook een nieuwe discipline binnen het werkveld: die van de ervaringsdeskundige. Een ervaringsdeskundige helpt de persoon met psychische problematieken doordat hij uit eigen ervaring kan laten inzien dat zij niet de enige zijn met

deze bepaalde problematieken, hij kan hen helpen bij specifieke vragen rondom de problematiek (Hogendorp, 2016). Zij gebruiken hun persoonlijke ervaringen ten behoeve van de cliënt. Overigens komt ervaringskennis op het gebied van naasten niet naar voren, ook niet binnen opleidingen. Vandaar dat er een taboe heerst rondom het bespreekbaar maken van ervaringskennis bij naasten. Het is goed dat er tegenwoordig op hogescholen meer aandacht wordt besteed aan ervaringskennis maar dit gebeurt tot op heden nog niet voldoende (Weerman, 2016).

Aan de hand van de presentatie heeft de onderzoeker verschillende feedbackformulieren ontvangen. Deze kwamen grotendeels met elkaar overeen. Hierop werd aangegeven dat het een goede keuze is van de doelgroep, aangezien er nog niet eerder onderzoek is gedaan naar studenten binnen de opleiding van het onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland. Ook kwam in de feedback de vraag of het inzichtelijk was hoe groot de groep van sociaal-agogen met ervaringskennis is binnen het onderwijsinstituut. Deze vraag is verwerkt in *Hoofdstuk 3.1.1 Steekproef*.

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

Zoals beschreven in *Hoofdstuk 1.2.1: probleemverificatie* is er weinig oog voor naasten binnen een opleiding. Daarom is het onbekend wat studenten willen met betrekking tot hun ervaringen volgens een docent/onderzoeker van de leerlijn GGZ-agoog. Niet eerder is er binnen het onderwijsinstituut noch binnen andere agogische opleidingen onderzoek gedaan naar de ervaringskennis van studenten die een familielid hebben met EPA. Vandaar dat er hierover nog niks bekend is en dit dus een sterk onderzoek is.

Doormiddel van dit onderzoek wordt er meer gehoor gegeven aan de studenten die naasten zijn en is het tevens een sterk punt aangezien er weinig onderzoek naar is gedaan. Het onderzoek is tot stand gekomen doordat er weinig onderzoek naar is gedaan wat juist van belang is aangezien het de naastenparticipatie zou bevorderen (Ypsilon, 2016). Tevens is het onderzoek urgent en maatschappelijk relevant gezien de veranderingen binnen de geestelijke gezondheidszorg die beschreven staan in *Hoofdstuk 1.1: probleemanalyse*.

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een semi structurele aanpak, dit is omschreven in *Hoofdstuk 3.2: dataverzamelmethode*. Hierdoor is er een goede navolgbaarheid van het verkrijgen en het verwerken van de resultaten. De navolgbaarheid is daardoor van positieve invloed op de betrouwbaarheid en verhoogt de interne validiteit (Maso & Smaling, 2004).

Bij het werven van respondenten is de nadruk gelegd op de familieleden van een cliënt met een ernstige psychiatrische aandoening. Daarnaast dienen deze familieleden studenten te zijn in opleiding binnen een onderwijsinstituut in het zuiden van Nederland of recentelijk zijn afgestudeerd. Zoals in *Hoofdstuk 1.1: probleemanalyse* omschreven is heerst er een taboe rondom het bespreekbaar maken van ervaringskennis, vandaan dat het een lastige opgave is geweest om respondenten te vinden. Dit is ook zeker onderschat door de onderzoeker waardoor er 8 respondenten zijn geworven in plaats van 10, dit was namelijk het streven van de onderzoeker. Doormiddel van het werven wegens een sneeuwbalsteekproef is de onderzoeker aan zijn respondenten gekomen.

Door bij het werven van de studenten gebruik te maken van een informatiebrief kan dit de

betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek vergroten volgens Boeije (2014). De respondent weet na de informatiebrief waar hij 'ja' tegen zegt wanneer hij deelneemt aan het onderzoek. Na het lezen van de informatiebrief kan de respondent in alle rust beslissen of hij wil deelnemen. Vooraf wordt aan de respondenten een ruime tijdsduur van het interview benoemd. Dit heeft de onderzoeker bewust gedaan zodat er aan het einde voldoende kans is voor eventuele vragen en het zorgt ervoor dat het niet zal uitlopen. Dit kan ervoor zorgen dat de respondent zich niet belemmerd voelt wegens tijdsdruk maar juist op zijn eigen tempo zijn verhaal kan vertellen.

Zoals beschreven staat in *Hoofdstuk 3.1: onderzoekspopulatie* zijn er over het algemeen meer vrouwelijke dan mannelijke studenten die werkzaam zijn binnen de zorg. Vandaar dat er binnen dit onderzoek alleen vrouwelijke respondenten hebben deelgenomen, dit kan het onderzoek negatief beïnvloed hebben aangezien er geen mannelijke respondenten in de steekproef zitten. Het is dus niet volledig een juiste afspiegeling van de populatie.

Tijdens het eerste interview richtte de onderzoeker zich onbewust op de cliënt in plaats van de naasten. Dit wordt ook wel hulpverlenersreflectie genoemd. Dit kan een negatieve invloed hebben op het onderzoek ondanks dat de onderzoeker zich, na dit interview, bewuster is gaan focussen op de naasten door de topiclijst nadrukkelijker te volgen. Uiteindelijk worden de interviews getranscribeerd en worden ze voorgelegd aan de respondent met de vraag of de informatie correct is. Door de bevestiging van de respondenten wordt er voldaan aan de betrouwbaarheid en validiteit van de waarneming. Deze vorm van controle wordt ook wel respondentenvaliditeit genoemd (Boeije, 2014). Gedurende het onderzoek is er veelvuldig overleg geweest met een expert op het gebied van kwalitatief onderzoek, en is het verslag tijdens de onderzoeklessen meerdere malen voorgelegd aan de peergroep binnen de opleiding van het onderwijsinstituut om het onderzoeksproces en de onderzoeksopzet te monitoren, wat de validiteit van het onderzoek verhoogd (Maso & Smaling, 2004).

Aangezien dit onderzoek herhaalbaar is, is de betrouwbaarheid hoog. Het onderzoek is herhaalbaar voor een kleine steekproef maar kan ook gelden voor grote groepen. In de data-analyse staat stapsgewijs beschreven hoe het onderzoek gehouden dient te worden en is zowel de topiclijst (bijlage 1) als de codeboom (bijlage 4) toegevoegd. Dit verhoogt de externe validiteit (Maso & Smaling, 2004).

Bibliografie

ANP. (2018, 3 november). *Zorgverzekeraars: 'Extra bedden voor verwarde mensen bij ggz'*.

Geraadpleegd op 13 februari 2019, van <https://www.nu.nl/binnenland/5550929/zorgverzekeraars-extra-bedden-verwarde-mensen-bij-ggz.html>

Baart, A. & Carbo, C. (2013). *De zorgval*. Amsterdam: Thoeis.

Bade, I. (2016, 5 maart). *Behoed kinderen voor 'beschadigende bescherming' Jeugdzorg*. Sociale vraagstukken. Geraadpleegd op 20 juni 2019, van <https://www.socialevraagstukken.nl/behoeed-kinderen-voor-beschadigende-bescherming-jeugdzorg/>

Berendsen, I. & Beeren, L. (2017, juni). *Participatie van mensen met ernstige psychiatrische problematiek in de wijk*. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma.

Boevink, W. (2008). *HEE: Herstel, Empowerment en Ervaringsdeskundigheid*. Utrecht: Movisie.

Boevink, W., Plooy, A. & Rooijen, S. van (2006). *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: SWP.

COOAB. (2003). *Ggz-agoog, positionering, scholing en situering in de Wet BIG*. Utrecht: COOAB.

Couwenbergh, C., Delespaul, P., Gaag, M. van der, Giessen, I. van der, Gool, R. van, Hoof, F. van. & Weeghel, J. van (2014). *Over de brug: Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.

Dahl, I. (2017, januari). De nieuwe hulpverlener. *Zorg + Welzijn*, 23(1-2), 22-25.

De Groot, N. & Zwet, Van der., R. (2016, april). *Implementeren in het sociaal domein*.

Geraadpleegd op 13 februari 2019, van <https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/publication-attachment/Implementeren-in-het-sociale-domein%20%5BMOV-9932411-1.0%5D.pdf>

Delespaul, P. H. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (epa) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor psychiatrie*, (6), 427-438.

Delespaul, P., Milo, M., Schalken, F., Boevink, W. & Os, J. van (2016). *Goede GGZ: nieuwe concepten, aangepaste taal en betere organisatie*. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Geraadpleegd van opleiding X in het zuiden van Nederland. * deze informatie is opvraagbaar bij auteur.

GGZ Nederland. (2009, maart). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap: visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige aandoeningen*. Utrecht: GGZ Nederland

GGZ Nederland. (2013). *Meerjarenvisie GGZ Nederland*. Geraadpleegd op 26 april 2019, van <https://www.ggznederland.nl/uploads/assets/2013-396%20meerjarenvisie%20GGZN.pdf>

GGZ Nederland. (z.d.). *GGZ-SECTOR*. Geraadpleegd op 12 april 2019, van <https://www.ggznederland.nl/pagina/ggz-sector>

Hogendorp, van. (2016, augustus). Inzetten van ervaring is niet alleen pakkie-an van ervaringsdeskundige. *Zorg + Welzijn*, 22(7-8), 30-32.

Hulsbosch, L., Place, C., Michon, H. & Hoof, F. van. (2015). *Kijk op ambulante zorg: bericht van panel psychisch gezien*. Utrecht: Trimbos Instituut

Karbouniaris, S. (2009). *Quick Scan Ervaringskennis onder HU-studenten*. Utrecht: KSI/HU.

Karbouniaris, S. (2019, 8 november). *Ervaringskennis professionals draagt bij aan betere geestelijke gezondheidszorg*. [Hogeschool Utrecht]. Geraadpleegd op 8 juni 2019, van <https://www.hu.nl/ervaringskennis-professionals-draagt-bij-aan-betere-geestelijke-gezondheidszorg>

Kerstholt, J. & Paradies, G. (2014). Wat doen burgers in de participatiesamenleving? *Openbaar Bestuur* (april), 8-11.

Kester, M. & Lingbeek, O. (2018). Herstel en vertrouwen: professionals, ervaringswerkers en de herstelvisie in de Nederlandse geestelijke gezondheidszorg. *Beleid en Maatschappij*, 3(45), 246-264.

Koopman, P. (2017, 21 September). *Participatiesamenleving is niet elitair*. Sociale Vraagstukken. Geraadpleegd op 19 juni 2019, van <https://www.socialevraagstukken.nl/participatiesamenleving-is-niet-elitair/>

Linders, L. & Feringa, D. (2014). *De Kunst van het Laten*. Utrecht: Movisie

Linders, L. & Feringa, D. (2015). *Stilstaan om vooruit te komen*. Nederland: Libertas.

Maso, I. & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Movisie. (z.d.). *Informeel zorg*. Geraadpleegd op 8 juni 2019, van <https://www.movisie.nl/informeel-zorg>

Nieuwenhuis, J. H., Stolker, C. J. J. M. & Valk, W. L. (2015). *Tekst & Commentaar Burgerlijk Wetboek*. Deventer: Wolters Kluwer.

Overweg, K. & Michon, H. (2011). *Panel Psychisch Gezien*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Phrenos kenniscentrum. (z.d.). *Ernstige psychische aandoeningen*. Geraadpleegd op 28 februari 2019, van <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisthemas/epa/>

Phrenos kenniscentrum. (z.d.) *Ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 8 juni 2019, van <https://www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisthemas/ervaringsdeskundigheid/>

Place, C., Hulsbosch, L. & Michon, H. (2014). *Panel Psychisch Gezien*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Rafaeli, M. (2009). *Skilled Support Within Intimate Relationships*. Journal of Family Theory & Review.

Remmerswaal, J. (2015). *Begeleiden van groepen: groepsdynamica in praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Rokx, A. (2018, 5 december). *Ook de naasten van een ggz-patiënt hebben steun nodig*. Geraadpleegd op 11 februari 2019, van <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/ook-de-naasten-van-een-ggz-patient-hebben-steun-nodg.htm>

Rooijen, S. van., Knispel, A., Hoof, F. van. & Kroon, H. (2016). *Samenwerking GGZ en sociaal domein voor mensen met ernstige psychische aandoeningen: verkenning van praktijkvoorbeelden*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Sieh, D., Visser-Meily, A. & Meijer, A. (2011, 1 maart). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht: jongeren met chronische zieke ouders. *Jeugd en Co Kennis*, 5(1).

Trimbos instituut. (2017, 30 maart). *Ervaringsdeskundigheid moet GGZ naar nieuw plan tillen*. Geraadpleegd op 26 april 2019, van <https://www.trimbos.nl/actueel/nieuws/bericht/ervaringsdeskundigheid-moet-ggz-naar-nieuw-plan-tillen>

Trimbos instituut. (2018, 4 december). *Ambulantisering in de GGZ iets in beweging*. Geraadpleegd op 13 februari 2019, van <https://www.trimbos.nl/actueel/nieuws/bericht/ambulantisering-in-de-ggz-iets-in-beweging>

Van de Bovenkamp, H. M. & Trappenburg, M. J. (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 64(1-2), 27-38.

Van der Kooij, A. & Keuzenkamp, S. (2018). *Eraringsdeskundigen in het sociaal domein*. Utrecht: Movisie.

Van Ieperen-Schelhaas, K. (2016). *Contextuele hulpverlening*. Houten: Springer Media B.V.

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

Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Van Audenhove, C. van., 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.

Verschelling, M. & van de Lidt, S. (2010). *Handreiking maatschappelijke steunsystemen*. Utrecht: MOVISIE / Trimbos-instituut .

Verzelen, W. (2013, 11 november). *De contextuele benadering/therapie*. Geraadpleegd op 26 april 2019, van https://www.canonsociaalwerk.eu/int/details.php?cps=19&canon_id=356.

Weerman, A. (2016). *Ervaringsdeskundige zorg- en dienstverleners*. Delft, Nederland: Eburon.

Windesheim. (2019). *Ervaringsdeskundigheid op vele gebieden*. Geraadpleegd op 15 maart 2019, van <https://www.windesheim.nl/onderzoek/onderzoeksthemas/gezondheid-en-welzijn/ervaringskennis-en-ervaringsdeskundigheid/over-ervaringsdeskundigheid>

Ypsilon. (2014, 15 december). Familie-ervaring onder hulpverleners: vertellen nodigt uit tot openheid en nieuwe inzichten. Geraadpleegd op 15 maart 2019, van <https://www.ypsilon.org/visiepeer2peer>

Ypsilon. (2016, april). *Peer2Peer; de ervaringen verdiept*. Geraadpleegd op 29 april 2019, van <https://www.ypsilon.org/peer2peer2>

Bijlagen

Bijlage 1: Topiclijst

Het interview is een open interview. Na de introductie wordt de startvraag gesteld (methode five minute speech sample). Op grond van het verhaal zal er doorgevraagd worden waardoor al de onderwerpen die verder in de topiclijst beschreven staan aan bod zullen komen. Deze onderwerpen hoeven en zullen niet in een chronologische volgorde aanbod komen.

Introductie

- Voorstellen van de interviewer
- Algemene introductie van het onderzoek:
Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) zijn er veranderingen gaande waardoor meer de focus wordt gelegd op de herstelvisie en ambulantisering. Binnen de herstelvisie is naast - en theoretische kennis en professionele praktijkkennis ook steeds meer erkenning voor ervaringen als bron van kennis. De ambulantisering zorgt ervoor dat meer mensen thuis blijven wonen met ondersteuning van professionals en naasten. Deze naasten kunnen zelf werkzaam zijn binnen de GGZ of volgen een studie voor het werken binnen de GGZ. Helaas rust er op het naar buiten brengen van ervaringskennis door professionals in de GGZ een taboe. Door middel van dit onderzoek willen we onderzoeken hoe de sociaal-agoog met familie- ervaringskennis de verschillende kennisbronnen kunnen inzetten binnen het werk in de GGZ om zo optimale zorg te bieden met betrekking tot naastenparticipatie. Uw verhaal staat centraal tijdens het gesprek en ik ben vooral benieuwd naar uw ervaringen. Ik zal regelmatig wat vragen stellen ter verduidelijking van uw verhaal zodat uw verhaal zo volledig mogelijk is. Het gesprek zal ongeveer 1,5 uur duren. Na afloop van het interview zal het gesprek uitgewerkt worden op papier en kan ik u het verslag toesturen zodat u kunt kijken of het volledig en correct is.
- Uitleg over privacy:
Informed consent. U hoeft niet te antwoorden als u dat niet wil en u mag het interview altijd stoppen. Ook kan er altijd een pauze worden ingelast.
- Zijn er nog vragen vooraf?

Start van het interview

- Kunt u uzelf voorstellen? Iets over jezelf vertellen?

Expressed Emotions (five minute speech sample)

- Ik zou graag uw verhaal horen over [naam]. Ik zal u niet onderbreken met vragen en opmerkingen.

Onderwerpen die aandacht behoeven tijdens het interview

- Beleving van het dagelijks leven
 - Wat kost veel energie, waarvan krijgt u energie?
 - Waar houdt u rekening mee?
 - Invloed op uw leven? (werk, vrije tijd)

- Kennis van de respondent
 - Hoe is de familie- ervaringskennis tot stand gekomen?
 - Kennis op het gebied van ervaring, praktijk en professionaliteit?
 - Kunt u ervaringen uitwisselen?
 - Welke kennis zet u bewust wanneer in? En wat juist niet?

- Systeemtheorie
 - Hoe ziet het systeem (gezin) eruit?
 - Zijn er veranderingen of levend verlies als gevolg van de ziekte van de naaste?
 - Hoe is de draagkracht binnen het systeem?

- Roltheorie
 - Welke rollen zijn er binnen het systeem? En vroeger?
 - Welke rol had heeft/had de naaste binnen het systeem?
 - Welke mensen zijn belangrijk?
 - Zorgt de schakeling tussen de rollen voor problemen?
 - Welke rol zet je in, in de praktijk?
 - Welke rol zet je binnen het systeem in?

- Samenwerking met de professional/opleiding
 - Op welke wijze vindt er samenwerking plaats met professionals?
 - Wat is hierin prettig en wat juist niet?
 - Wat zou wenselijk zijn?
 - Wat is uw ervaring van de zorg die de naaste krijgt?
 - Zet je jouw ervaringskennis in binnen de opleiding? Zo ja, op welke manier? Zo nee, waarom niet?
 - Waar zie je kansen en bedreigingen om je ervaringen in te zetten binnen de opleiding?
 - Hoe ziet u uw toekomst?

- Afsluiting

Bedankt. Nog vragen? Wil u zelf nog iets toevoegen aan het interview?

Bijlage 2: Informed Consent



TOESTEMMINGSVERKLARINGFORMULIER

(INFORMED CONSENT)

Titel onderzoek: De ervaringen van familieleden (naasten) van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening.

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

Onderzoeker: W.M.J. (Melanie) Ploegmakers

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 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 opgaaf 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: Melanie Ploegmakers

Datum: Handtekening onderzoeker:

Bijlage 3: Informatiebrief respondenten

Onderzoek: Naastenparticipatie

Een onderzoek naar het verhaal van mensen die zorgen voor een familielid met met psychische problematiek.

Geachte heer/mevrouw,

Bij deze wil ik u vragen om deel te nemen aan dit onderzoek. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden en/of familie. Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen dan kunt u terecht bij de onderzoeker. De contactgegevens staan verder in de brief.

Wat is het doel van het onderzoek?

Binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) is er aandacht voor de cliënt en zijn psychische problematiek. De gevolgen van de problematiek blijven echter niet beperkt tot deze persoon. Familieleden worden ook vaak geconfronteerd met deze gevolgen. Door middel van dit onderzoek willen we inzicht krijgen op welke wijze de problematiek van de cliënt direct en indirect invloed heeft op het leven van de mensen die het dichtsbij de cliënt staan. We richten ons op de ervaringen van familieleden. Uit onderzoek blijkt namelijk dat zij veelal de ondersteuning van een naaste met psychische problematiek, op zich nemen.

Waarom is het belangrijk dat u deelneemt?

Door veranderingen in de zorg zal er een groter beroep gedaan worden op familieleden van mensen met een ernstige psychische aandoening om ondersteuning te bieden. Echter blijkt uit onderzoek dat dit een kleine groep mensen betreft die veelal al zwaar belast zijn. Ook blijkt dat op dit moment de samenwerking tussen professionals en familieleden binnen de GGZ nog niet optimaal verloopt. Door veranderingen in beleid is de noodzaak om samen te werken tussen professionals en familieleden van groot belang. Ouders, partners, broers, zussen, vrienden en (volwassen) kinderen van mensen met psychische problematiek spelen vaak een belangrijke rol bij de onderkenning van deze problemen en de behandeling of begeleiding ervan. Daarom kunnen zij van groot belang zijn voor het herstel van de cliënt en zijn zij een onmisbare schakel in de zorg (Bransen e.a., 2014).

Ik ben benieuwd hoe studenten het ervaren om naast hun studie naaste te zijn van een psychiatrisch cliënt. Welke ervaringen heb je? Hoe zet je deze ervaringen in etc.

Om die reden ga ik graag met u in gesprek.

Naar wie zijn wij opzoek?

Wij zijn op zoek naar familieleden van mensen met een psychische problematiek. Deze problematiek is veelal langdurig en mensen worden ernstig beperkt in hun dagelijks leven zoals duidelijk wordt in

bijv. de omgang met andere mensen, hebben en houden van een baan en het onderhouden van sociale contacten. De problematiek is veelal niet van voorbijgaande aard en de kans dat de problemen vragen om (tijdelijk) ingrijpen van professionals is groot. U kunt hierbij denken aan problematieken zoals: schizofrenie, persoonlijkheidsproblematiek, verslaving, ernstige stemmingsstoornissen (depressie en/of manie), eetstoornissen. We zijn op zoek naar: ouders/verzorgers, partners, broers/zussen en zoons en dochters van, die onderdeel zijn van het leven van de persoon met de problematiek.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

Wanneer u deel wilt nemen aan het onderzoek zal de onderzoeker met u contact op nemen. Er zal dan een gesprek (interview) van ongeveer 1.5 uur gepland worden op een voor u geschikte tijd en plaats.

Wat gebeurt er met uw gegevens?

De gegevens die verzameld worden tijdens dit onderzoek zullen anoniem worden verwerkt. Uw naam of andere persoonsgegevens zullen alleen bij de onderzoeker bekend zijn. Uw gegevens worden niet verstrekt aan derde en de persoonsgegevens zullen na afloop van het onderzoek vernietigd worden.

Wilt u verder nog iets weten?

Ik wil u van harte uitnodigen om deel te nemen aan het onderzoek. Mocht u vragen hebben of meer informatie willen over het onderzoek dan kunt u contact opnemen met de onderzoeker (Melanie Ploegmakers) via melanie.ploegmakers@student.fontys.nl .

Bijlage 4: Codeboom

Hoofdvraag:

Wat heeft de sociaal-agoog met familie ervaringskennis nodig om, naast hun theoretische- en professionele kennis, hun ervaringskennis in te kunnen zetten tijdens het werken als professional binnen de GGZ?

Deelvraag 1:

Welke eigen ervaringskennis heeft de sociaal-agoog vanuit de rol als naasten van een familielid met EPA?

Kernthema: Ervaringskennis

Beginsituatie	Ziektebeelden/problematieken	Naasten
• Veel ruzie thuis • Aandacht ging altijd uit naar het familielid • Abnormale situatie 'normaal' gaan vinden • Benadering en ondersteuning • Beschermen • Onwetendheid • Zoveel mogelijk uit huis zijn	• Agressie • Eetstoornis • Borderline • ADHD • ADD • Suïcide • Psychose • Manisch depressief • Alcoholist	• Zelfhulp (EMDR etc.) • Angstig, spanningen, alertheid tot op heden • Niet zielig gevonden willen worden • Continue rekening houden met het familielid • Vooroordelen • Geen hulp willen • Moeilijk over eigen gevoel kunnen praten • Sociale contacten

Deelvraag 2:		
Op welke wijze gaat de sociaal-agoog met familie ervaringskennis om met zijn familielid met EPA?		
Kernthema: Omgang familielid		
Verandering systeem	Rollen	Invloed
• Er heeft systeemtherapie plaatsgevonden • Levend verlies • Vertrouwen • Meer begrip door geleerde theorie • Systeem is hechter geworden	• Hulpverlener op een natuurlijke manier • Voelde als hulpverlener, dit vaak onbewust • Mantelzorger • Naasten was een voorbeeldfiguur • Onbewust theorie inzetten • Hulpverlener	• Er voor het familielid willen zijn • Continue rekening houden met het familielid • Thuis 'vermijden' • Familie loyaliteit • Hulpinstanties

Deelvraag 3:		
Op welke wijze zet de sociaal-agoog met familie ervaringskennis op dit moment zijn ervaringskennis in tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?		
Kernthema: Inzetten van ervaringskennis		
Positief	Opleiding	Werkveld
• Een bijdrage kunnen leveren • Therapie aanbevelen • Andermans kennis verbreden	• Niet gebruikt/ingezet • Open • Kan theorie beter onthouden	• Makkelijkere omgang met LVB en Autisme • Open • Kennis over instelling Y

Deelvraag 4:	
Op welke wijze zou de sociaal-agoog met familie ervaringskennis zijn ervaringskennis in willen zetten tijdens het werken binnen de GGZ en binnen de opleiding?	
Kernthema: Gewenste situatie sociaal-agoog	
Opleiding	Werkveld
• Bespreekbaar maken • Ervaring omzetten naar praktijk • Veilige omgeving	• Afstand en nabijheid • Naasten betrekken • Naasten hulp aanbieden • Schakelen in rollen

Deelvraag 5:	
Wat zijn belemmerende en bevorderende factoren om de gewenste manier van werken met ervaringskennis te bewerkstelligen?	
Kernthema: Belemmerende en bevorderde factoren	
Belemmerend	Bevorderend
• Vooroordeel • Positief < → Negatief • Zorgmijders • Afstand	• Eigen ervaring delen • Rollen • Handvatten bieden

