



Noortje Lodiers & Maaïke Feirabend

Jong & Naastbetrokkene

Wat zijn de behoeften van jongeren die betrokken zijn bij een familielid of vriend die lijdt aan een psychose of schizofrenie?

Delft, 9 mei 2011

Afstudeer Onderzoek 2010/2011 - Sociaal Pedagogische Hulpverlening - Noortje Lodiers (08028761) & Maaïke Feirabend (08040745) - Ypsilon & De Haagse Hogeschool - Docent begeleider: E.H. Tjeenk Willink

Noortje Lodiers & Maaïke Feirabend

Jong & Naastbetrokkene

Wat zijn de behoeften van jongeren die betrokken zijn bij een familielid of vriend die lijdt aan een psychose of schizofrenie?

Delft, 9 mei 2011



vereniging van familieleden en
betrokkenen van mensen met
schizofrenie of een psychose

DE HAAGSE
HOGESCHOOL

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoek dat wij in het kader voor onze opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening hebben uitgevoerd.

Wij bedanken Bert Stavenuiter, Amy Sanders en Doreen Kwak voor hun openhartigheid tijdens o.a. de interviews. Zij hebben ons het vertrouwen en de vrijheid gegeven om dit onderzoek tot een goed eindresultaat te laten komen.

Onze werkbegeleider, Evert Tjeenk Willink, hielp ons wanneer wij beren op de weg zagen.

De aanwezigen en de voorzitters van de broers en zussen bijeenkomst willen wij bedanken voor hun vriendelijkheid en open houding. Zonder hen was het niet gelukt ons optimaal in te leven in de doelgroep jong naastbetrokkenen.

De afgelopen maanden hebben wij hard gewerkt aan dit onderzoek en wij zijn tevreden over het eindresultaat en trots op elkaar. Als laatste willen wij onze persoonlijke omgeving bedanken voor de steun en aanmoediging, dit heeft ons heeft geholpen het product te verwezenlijken.

Noortje Lodiers & Maaïke Feirabend

*Het verspreiden van kennis is de helft van de 'behandeling',
praat niet over maar met jongeren!*

Samenvatting

Ypsilon is een vereniging opgericht door familieleden bedoeld voor familieleden en betrokkenen van mensen met psychoses of schizofrenie of. Ypsilon streeft ernaar de naastbetrokkenen en patiënt sterk, weerbaar en zelfbewust te maken. De organisatie bestaat uit een groot aantal leden, dit zijn voornamelijk ouders van mensen die lijden aan psychoses of schizofrenie.

Probleemdefinitie

Ypsilon is aan het vergrijzen en op zoek naar nieuwe jonge leden. Ypsilon wil weten hoe zij in kan spelen op de behoeften van jong naastbetrokkenen tussen de 18 en 30 jaar en hoe zij deze doelgroep kunnen bereiken.

Schizofrenie is een ingrijpende ziekte, over het algemeen heeft het een grote impact op de betrokkenen. Binnen Ypsilon is de ervaring dat naastbetrokkenen pas na hun 30^{ste} ondersteuning zoeken bij de vereniging. Uit het onderzoek is gebleken dat de jong betrokkenen tussen de 18 en 30 jaar ook al behoefte hebben aan ondersteuning. Zij hebben veel vragen over de ziekte van hun vriend of familielid. Jongeren wensen ondersteuning wat betreft informatie over psychoses/schizofrenie en hoe om te gaan met de ziek(t)e via het internet, folders/brochures, boeken en voorlichtingsbijeenkomsten. Zij hechten veel waarde aan anonimiteit en daar is internet bijvoorbeeld geschikt voor.

Het geven van voorlichting, advies en steun aan het gehele gezin, kan er voor kan zorgen dat de kans op herhaling van een psychose bij de patiënt afneemt blijkt uit onderzoek.

Men leert over het algemeen vaardigheden gemakkelijk aan op jonge leeftijd. Op het moment dat jongeren al vroegtijdig leren hoe zij om kunnen gaan met de patiënt, hoeven zij er zelf op latere leeftijd minder mee te worstelen. Zo kan tevens voorkomen worden dat mensen er zelf op langere termijn psychische klachten aan ondervinden en het heeft een positief effect op de patiënt.

De voorlichtingsbijeenkomsten zouden volgens de jongeren inhoudelijk moeten gaan over wat het ziektebeeld inhoudt, wat de oorzaken zijn, welke gevolgen het heeft voor de patiënt en de jongeren zijn geïnteresseerd in het aanleren vaardigheden wat betreft de omgang met de patiënt.

Een voorlichtingsbijeenkomst klinkt in verhouding tot een lotgenotenbijeenkomst anoniemer en is toegankelijker voor jongeren. De voorlichting moet aantrekkelijk zijn en inhoudelijk de informatie bevatten die zij wensen. Jongeren vinden het prettig erkenning bij elkaar te vinden. Dit ontstaat naar alle waarschijnlijkheid tijdens de voorlichting en dan is er gelijk lotgenotencontact.

Informatieverstrekking moet bondig en helder zijn. Men verwerkt informatie beter als de boodschap veel zintuigen aanspreekt, dit geldt niet alleen voor het internet maar ook voor folders/brochures, voorlichtingen en dergelijke.

Ypsilon heeft mogelijkheden om jongeren passende programma's aan te bieden, zij heeft de expertise in huis. Er zijn ook een aantal belemmeringen binnen de organisatie die het kunnen vermoeilijken. De vrijwilligers moeten bereid en bekwaam zijn om voorlichtingen aan jongeren te geven. Als vrijwilligers bereid maar niet bekwaam zijn zullen zij hier in getraind moeten worden. Vrijwilligers geven zelf aan dat zij niet weten hoe zij jongeren kunnen bereiken, Ypsilon zal hen hier in moeten begeleiden. Geld vormt een knelpunt voor Ypsilon. Ypsilon wil graag activiteiten voor jongeren realiseren maar zonder geld kan dit moeilijk worden.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Samenvatting	4
Inhoudsopgave.....	5
Inleiding	7
1 Verantwoording van de verzamelde gegevens	9
1.1 80 interviews	9
1.2 6 enquêtes.....	10
1.3 Broer/zussenbijeenkomst.....	10
1.4 20 regio's	10
1.5 3 interviews met organisatie	10
1.6 Literatuur & Internet	10
1.7 Meerwaarde samenwerking.....	11
2 De Organisatie	12
2.1 Wie is Ypsilon?	12
2.2 Het aanbod van Ypsilon.....	13
2.2.1 Activiteiten voor jongeren binnen ypsilon?.....	14
2.2.2 Informatie verstrekking voor jongeren?	15
2.2.3 Voorlichting voor jongeren?	15
2.3 Organisatie en bestuur	16
2.3.1 Ledenraad	16
2.3.2 Bestuur.....	16
2.3.3 Beleid	17
2.3.4 Vrijwilligers binnen Ypsilon	17
2.3.5 SWOT- analyse	19
2.4 Leden werven	20
2.5 Financiën	22
2.5.1 Medewerkers	22
2.5.2 Vrijwilligers.....	22
2.5.3 Inkomsten & Uitgaven	22
2.6 Conclusie	23
3 De betekenis voor het systeem.....	24
3.1 De belasting voor familie	25
3.1.1 Paradoxe situatie	26
3.1.2 Het gezin als mantelzorger	26
3.1.3 Gezin als peergroep	27
3.1.4 Invloed van het gezin op de patiënt	27

3.1.5	Invloed op broers en zussen	28
3.1.6	Invloed op kinderen	30
3.1.7	Parentificatie	30
3.2	Tachtig diverse naastbetrokkenen	31
3.2.1	De mate van bezorgdheid over de patiënt	31
3.2.2	Het verloop van de contact met de patient.....	32
3.2.3	Ervaring met instellingen	32
3.2.4	De betekenis voor de naastbetrokkenen.....	33
3.2.5	Uitskomsten vergeleken met onderzoek van Rigo van Meer	33
3.3	Broers/zussen bijeenkomst	35
3.4	Conclusie	36
4	Jong betrokken	37
4.1	De doelgroep jongeren.....	38
4.1.1	Het brein	38
4.1.2	Jongeren van nu loslaten of meer begeleiden?.....	40
4.1.3	De nieuwe media	40
4.1.4	Hoe bereik je jongeren?.....	42
4.1.5	Een eigen initiatief of aanhaken?	43
4.1.6	Wie komt naar wie?	44
4.1.7	jongeren bereiken via het internet.....	44
4.2	Tachtig betrokken respondenten	46
4.2.1	Ondersteuning	46
4.2.2	Anonimiteit	47
4.2.3	Bekend met Ypsilon?	48
4.2.4	Wat zijn de behoeften van naastbetrokkenen?	49
4.3	Jonge leden van Ypsilon	50
4.3.1	De verwachtingen van Ypsilon.....	50
4.3.2	Voldeed Ypsilon aan de verwachtingen?	50
4.3.3	Ervaringen met de activiteiten binnen Ypsilon.....	51
4.3.4	Ypsilon aantrekkelijker maken voor jongeren	51
4.3.5	Drie stellingen	52
4.4	Conclusie	53
5	Algemene conclusie & aanbevelingen	55
5.1	Aanbevelingen	58
	Geraadpleegde Literatuur	60
	Bijlage 1: Interviewvragen studenten HHS	61
	Bijlage 2: Enquête voor jonge leden van Ypsilon	64
	Bijlage 3: Interviewvragen medewerkers.....	65

Inleiding

Ypsilon is een vereniging opgericht door familieleden bedoeld voor familieleden en betrokkenen van mensen met psychoses en schizofrenie. Ypsilon streeft ernaar de naastbetrokkenen en patiënt sterk, weerbaar en zelfbewust te maken. Voor de naastbetrokkene ligt de nadruk op het nemen van verantwoordelijkheid voor het eigen leven en het stellen van grenzen. Dat werkt bevrijdend voor henzelf, maar kan ook een positief effect hebben op de patiënt. Daarnaast is Ypsilon een partij in de zorg voor patiënt, indien deze zelf niet voldoende voor zijn eigen belangen op kan komen.

Wanneer er iemand is in de omgeving van een persoon die lijdt aan schizofrenie wordt daar doorgaans weinig over gesproken door de naastbetrokkenen. Ypsilon is er om dit taboe te doorbreken. Zij geven gehoor aan de betrokkenen door hen informatie te verstrekken en hen advies te geven over de manier waarop zij om kunnen gaan met degene die lijdt aan schizofrenie.

Ypsilon vindt het belangrijk om toegankelijk te zijn en een passend aanbod te bieden voor een ieder die betrokken is bij schizofrenie. Op dit moment is dat niet zo. Voornamelijk jongeren (broers, zussen, vrienden, etc.) van mensen met schizofrenie weet Ypsilon niet in voldoende mate te bereiken. Ypsilon wil weten wat de behoefte van de jongeren zijn en hoe zij hen het beste kunnen bereiken. Jongeren zijn een belangrijk onderwerp binnen Ypsilon omdat de organisatie aan het verouderen is, zij streven ernaar het gehele systeem te betrekken.

Ypsilon heeft gevraagd dit probleem door ons te laten onderzoeken. Het is voor de organisatie vernieuwend om met behulp van studenten, die zelf jong zijn, uit te gaan zoeken wat de behoeften van jongeren zijn en op welke manier zij jongeren kan bereiken.

De behoeften van jongeren zijn niet eerder onderzocht, dit is ook hetgeen waar Ypsilon tegen aan loopt. Zij willen jongeren graag een passend aanbod bieden zodat zij geholpen kunnen worden bij het omgaan en verwerken van de ziek(t)e. In dit onderzoek is onderzocht of er behoefte is aan ondersteuning, zo ja welke behoeften dat zijn en op welke manier Ypsilon jongeren kan bereiken.

De opdracht heeft te maken met de psychiatrie en in het bijzonder het systeem van de persoon die lijdt aan schizofrenie. Er wordt binnen de opleiding, Sociaal Pedagogische Hulpverlening, vooral veel aandacht besteed aan de patiënt maar even belangrijk is het systeem wat betrokken is bij de patiënt. Het systeem bestaat onder andere uit ouders, broers/zussen en vrienden.

De verbetering die dit onderzoek teweeg zal brengen is dat er gehoor gegeven gaat worden aan de jongeren en hun wensen. Dit zal wellicht de kwaliteit van de relatie die de betrokkenen hebben met de patiënt verbeteren. Ypsilon zal zich verder kunnen gaan ontwikkelen als het gaat om de behoeften vervullen van jongeren.

De hoofdvraag die in dit onderzoek een leidraad vormt is:

Hoe kan Ypsilon inspelen op de behoeften van jongeren, tussen de 18 en 30 jaar, die betrokken zijn bij een vriend of familielid die lijdt aan psychoses of schizofrenie?

De volgende deelvragen bieden houvast om een antwoord te krijgen op de hoofdvraag.

- *Wat heeft Ypsilon binnen de vereniging ondernomen om jongeren te bereiken?*
- *Welke programma's voor jongeren worden er al aangeboden binnen Ypsilon?*
- *Wat zijn de mogelijkheden van Ypsilon wat betreft het aanbieden van passende programma's?*
- *Wat betekent het voor het systeem om met een persoon die aan schizofrenie lijdt om te gaan?*
- *Wat zijn de behoeften van jongeren, tussen 18 en 30 jaar, wat betreft de omgang met een vriend of familielid die lijdt aan een psychose of schizofrenie?*
- *Hoe kunnen de jongeren bereikt worden en wat is daarbij een passend aanbod?*

Het doel is om te achterhalen wat de behoeften van jongeren zijn, zodat uiteindelijk Ypsilon een passend aanbod kan bieden en in kan spelen op de behoeften van jongeren.

De directe belanghebbende bij het onderzoek is Ypsilon, zij willen meer jonge leden werven om het ledennetwerk uit te breiden en diversiteit te vergroten. Indirect belanghebbende zijn de betrokken jongeren. De wensen van deze jongeren zullen behartigd worden. Hierdoor zijn ook indirect belanghebbende de mensen die lijden aan schizofrenie. Het kan namelijk een positief effect hebben op de patiënt als de omgeving ook weet hoe zij er mee kunnen omgaan. Voor andere patiënt-, cliënt- en familieorganisaties is het onderzoek ook van belang omdat er rekening gehouden kan worden met de behoeften van jong naastbetrokkenen.

Na deze inleiding staat als eerst de verantwoording van het onderzoek beschreven. Daarna wordt in het tweede hoofdstuk van het onderzoek Ypsilon als organisatie onder de loep genomen. Er staat beschreven wie Ypsilon is, wat haar aanbod is, hoe de organisatie en het bestuur in elkaar zit, wat Ypsilon aan ledenwerving doet en hoe zij er financieel voor staat.

In het derde hoofdstuk staat omschreven welke impact het op men heeft als er iemand in de directe omgeving lijdt aan psychoses of schizofrenie. Allereerst wordt beschreven wat de belasting voor familie is, daarna wat de ervaringen met psychoses en schizofrenie zijn van diverse ondervraagde naastbetrokkenen en als laatste wat wij hebben ervaren en geobserveerd tijdens een broers/zussen bijeenkomst van Ypsilon.

In het vierde hoofdstuk wordt allereerst de doelgroep jongeren besproken, er staat beschreven aan wat voor ondersteuning zij behoefte hebben en wat de ervaringen van jongeren zijn met Ypsilon. Aan het eind van elk hoofdstuk wordt een conclusie getrokken en in hoofdstuk vijf van dit onderzoeksrapport een algemene conclusie waar aan de hand van de deelvragen antwoord wordt gegeven op de hoofdvraag. Daar uit voortvloeiend komen tot slot de aanbevelingen voor Ypsilon aan bod in hoofdstuk zes.

Naast dit onderzoeksrapport is ons eindresultaat een adviesrapport. In het adviesrapport wordt ingegaan op de aanbevelingen uit het onderzoeksrapport. Er staat in beschreven welke adviezen er aan de hand van het onderzoek aan de organisatie Ypsilon worden gegeven wat betreft de behoeften van jongeren tussen de 18 en 30 jaar en op welke manier Ypsilon hen kan bereiken. Het praktische belang voor de opdrachtgever hierin is dat zij een opstap heeft naar hoe zij jonge leden kan werven. Ypsilon kan aan de slag met ons advies en daarmee de behoeften verzorgen van deze doelgroep.

1 Verantwoording van de verzamelde gegevens

Om het onderzoek tot een geheel te laten komen is gebruik gemaakt van diverse dataverzameling. Namelijk: 80 interviews onder diverse naastbetrokkenen, 6 enquêtes onder jongeren die bij Ypsilon betrokken zijn, observatie van een broers/zussen bijeenkomst van Ypsilon, telefonische ondervraging bij 20 regio's van Ypsilon, 3 interviews met medewerkers van het hoofdkantoor van Ypsilon, literatuur en internet. Het is de combinatie van dataverzamelingstechnieken die dit onderzoek waardevol en bruikbaar maakt. Per onderdeel wordt er verantwoord hoe het is aangepakt en tot slot wordt de meerwaarde beschreven van de samenwerking binnen het onderzoek.

1.1 80 interviews

Voor de studenten binnen De Haagse Hogeschool is het mogelijk om de minor GGZ 'patiënt centraal' te volgen. Tijdens deze minor krijgen de studenten les over de geestelijke gezondheidszorg en de verschillende stoornissen die hier binnen voorkomen. Elke week stond er een ziektebeeld centraal, zoals schizofrenie. Leraren wisten van ons onderzoek af en hebben gevraagd of wij van de studenten 'gebruik' wilde maken voor ons onderzoek, door deze studenten voor ons onderzoek te laten doen. Ondanks wij aan het begin stonden van ons onderzoek en nog niet precies wisten welke vragen van toepassing waren op ons onderzoek hebben wij ermee ingestemd. Wij hebben in samenspraak met medewerkers van Ypsilon en leraren een vragenlijst (bijlage 1) gemaakt en deze aan elke student meegegeven. Zij moesten met deze interviewvragen in hun omgeving op zoek naar naastbetrokkenen bij iemand met een psychose of schizofrenie. Bij sommige studenten kwam behoorlijk wat weerstand naar boven. Zij vonden het onder andere onterecht dat zij verplicht mee moesten werken aan een onderzoek van studenten en raakte enigszins in paniek omdat zij geen betrokkenen van mensen met schizofrenie kende. De leraren hebben deze leerlingen gewezen op het feit dat 1 op de 100 mensen lijdt aan schizofrenie dus dat de kans zeer groot is, gezien de omvang van een netwerk, dat zij wel iemand kende. Daarbij waren veel van deze leerlingen op stage geweest binnen de GGZ en was het via die weg ook mogelijk om betrokkenen te benaderen.

De vragen waren deels open en deels gesloten. De studenten hebben schriftelijk verslag gedaan van de interviews, deze verslagen hebben wij voor het onderzoek gebruikt. De open vragen zijn analytisch beschreven en de gesloten vragen cijfermatig in grafieken.

Van de 120 interviews hebben wij er 80 geselecteerd die naar onze mening betrouwbare en relevante informatie bevat voor ons onderzoek. De overige 40 hebben wij niet gebruikt omdat vragen niet of onvolledig waren beantwoord. Wij kunnen aannemen dat sommige van de interviews verzonnen zijn gezien de antwoorden. Wij wilden de betrouwbaarheid waarborgen en hebben daarom een selectie gemaakt uit de onderzoeken die naar onze mening het meest relevant waren. Je zou de betrouwbaarheid in twijfel kunnen trekken gezien onze persoonlijke selectie die is gebaseerd op onze mening en niet wetenschappelijk is onderbouwd. Het feit dat wij vonden dat antwoorden onvolledig zijn ingevuld zou weer verklaard kunnen worden doordat mensen geen betrokkenen kennen in hun omgeving en zelf antwoorden verzinnen.

De leeftijden van de geïnterviewden lagen tussen de 5 en 49 jaar toen zij in aanraking kwamen met iemand die leed aan een psychose. De gemiddelde leeftijd van de respondenten was 23 jaar.

1.2 6 enquêtes

Ypsilon kent 26 leden onder de 30 jaar. Via de directeur van Ypsilon hebben wij deze leden een mailtje gestuurd met de vraag mee te werken aan ons onderzoek. Uiteindelijk hebben 6 leden gereageerd met het bericht dat zij mee wilden werken aan het onderzoek. Ook uit de broers/zussen bijeenkomst die wij hebben bijgewoond waren nog 6 jongeren, die via hun ouders lid zijn, bereid om mee te werken aan ons onderzoek. Van de 12 jongeren hebben uiteindelijk 6 leden een enquête (bijlage 2) voor ons ingevuld. Het grootste gedeelte van de vragen waren open zodat de jongeren de ruimte kregen om hun eigen mening en ideeën op te schrijven.

Aangezien Ypsilon zo weinig jonge leden heeft en niet iedereen bereid was om mee te werken hebben wij een gering inzicht gekregen in wat de behoeften zijn van deze jonge betrokkenen.

1.3 Broer/zussenbijeenkomst

Wij hebben een bijeenkomst van Ypsilon bijgewoond, zodat wij ons optimaal konden inleven in onze doelgroep en daarnaast konden ervaren hoe een bijeenkomst vanuit Ypsilon georganiseerd werd. De groepsleiders van deze bijeenkomsten hebben wij ook een aantal vragen kunnen stellen. Onze observatie staat beschreven in hoofdstuk 3.

1.4 20 regio's

Ypsilon heeft door het hele land 49 regio's waar bijeenkomsten worden georganiseerd voor naastbetrokkenen. Om te achterhalen of er in de regio's ook activiteiten voor jongeren georganiseerd worden hebben wij telefonisch met 20 regio's contact gehad. Wij hebben de regio's vragen gesteld die wij schriftelijk hebben bijgehouden aangezien het moeilijk werd om de telefoon gesprekken op te nemen. Uiteindelijk hebben wij de verzamelde antwoorden analyserend beschreven in hoofdstuk 2.

1.5 3 interviews met organisatie

Ypsilon wordt vanuit het hoofdkantoor aangestuurd. Wij hebben 3 medewerkers van het hoofdkantoor geïnterviewd waaronder de directeur, ondersteunend manager en één vrijwilliger die ook actief is op het hoofdkantoor bij de telefonische adviesdienst. De interviewvragen staan in bijlage 3 vermeld. De interviews waren half gestructureerd, half open. Door bepaalde vragen vast te leggen maar ook ruimte te creëren voor spontane reacties was het mogelijk om door te vragen. De gesprekken zijn opgenomen met recorder waarna wij de interviews uitgewerkt hebben op papier. De relevante informatie hebben wij gebruikt en de uitkomsten zijn verspreid door het onderzoeksrapport.

1.6 Literatuur & Internet

Wij hebben gebruik gemaakt van literatuur om de uitkomsten van ons onderzoek te kunnen vergelijken en te kunnen onderbouwen. Daarnaast hebben wij o.a. informatie van de site van Ypsilon en het Trimbos Instituut afgehaald om het onderzoek te kunnen versterken.

1.7 Meerwaarde samenwerking

Door samen ons onderzoek uit te voeren hebben wij de kwaliteit vergroot omdat er constant kritisch gekeken is naar de geschreven stukken van de ander. Er is gediscussieerd over veronderstellingen en bevindingen waardoor er met een heldere blik gekeken bleef worden. De overleg momenten zorgden er onder andere voor dat wij elkaar konden ondersteunen en helpen waar nodig was. Wanneer een van de twee het geheel niet meer overzag of begreep was de ander er om het uit te leggen.

Doordat wij ons constant samen hebben gebogen over het onderzoek hebben wij tevens de diepgang vergroot. De verschillende ideeën en inzichten die wij hadden wat betreft het onderzoek hebben elkaar versterkt.

Ondanks dat wij verschillende schrijfstijlen hebben is dit onderzoek een geheel, dit is tevens een meerwaarde van onze samenwerking.

Met zijn tweeën werken betekent natuurlijk ook op een breder gebied onderzoek kunnen verrichten. Wij hebben op veel verschillende vlakken onderzoek gedaan, dit wordt een stuk lastiger wanneer je alleen een onderzoek uitvoert.

2 De Organisatie

In dit hoofdstuk wordt er gekeken naar Ypsilon als organisatie. Door een antwoord te geven op de onderstaande deelvragen kan bij het adviseren van Ypsilon, hoe zij beter in kunnen spelen op de behoeften van jongeren, rekening gehouden worden met wat Ypsilon als organisatie kan.

- *Wat heeft Ypsilon binnen de vereniging ondernomen om jongeren te bereiken?*
- *Welke programma's voor jongeren worden er al aangeboden binnen Ypsilon?*
- *Wat zijn de mogelijkheden van Ypsilon wat betreft het aanbieden van passende programma's voor jongeren?*

In 2.1 wordt kort omschreven wie Ypsilon is. In 2.2 wordt behandeld wat het aanbod van Ypsilon is en wat daarbinnen voor jongeren wordt georganiseerd, in 2.3 de organisatie en haar bestuur, 2.4 gaat over hoe Ypsilon haar leden werft, 2.5 over de financiën van Ypsilon en tot slot wordt er in 2.6 een conclusie getrokken over Ypsilon als organisatie en wat dat betekent voor dit onderzoek.

2.1 Wie is Ypsilon?

De vereniging Ypsilon bestaat sinds 1984. Ypsilon is een vereniging van en voor familieleden en andere naaste die betrokken zijn bij mensen met psychoses of schizofrenie. Ypsilon is ontstaan toen lotgenoten elkaar herkenden, bijeenkwamen en begonnen op te komen voor betere behandelingen en betere positie als naastbetrokkenen. Intussen heeft Ypsilon een ledennetwerk opgebouwd van 7000 leden. Ypsilon geeft informatie en steun aan betrokkenen, zij biedt een adviesdienst, lotgenotencontact, individuele en collectieve belangenbehartiging. Ypsilon zit door het hele land in 49 regio, zie afbeelding 1, waar verspreid in totaal 275 kaderleden ofwel vrijwilligers actief zijn.



Afbeelding 1: Ypsilon.org

De missie van de vereniging Ypsilon is om de stem te versterken van familieleden van mensen met schizofrenie of psychose.

Het doel is om de gevolgen van de ziekte geen belemmering te laten vormen voor mensen met schizofrenie en hun familieleden om hun leven in eigen hand te nemen.

De visie van Ypsilon is, hoe beter de zorg is voor mensen met schizofrenie of een psychose, hoe beter de familieleden om kunnen gaan met schizofrenie en hoe meer de familie weer gewoon familie kan zijn.

2.2 Het aanbod van Ypsilon

In deze paragraaf is het aanbod van Ypsilon in het kader hieronder op een rij gezet en daaropvolgend wordt gekeken wat Ypsilon al doet binnen haar organisatie voor jongeren.

Belangenbehartiging Ypsilon organiseert op regionaal en landelijke niveau belangenbehartiging, zij richten zich op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor patiënten en familie.

De adviesdienst Ypsilon biedt advies via de telefoon en via het internet. Mensen kunnen daar terecht met allerlei vragen over de ziekte, de weg binnen de hulpverlening, wat de mogelijkheden zijn bij crisis en nog veel meer. De adviesdienst bestaat uit vaste krachten en een aantal vrijwilligers met ervaring. In elke regio weten de vrijwilligers wat er regionaal op het gebied van schizofrenie afspeelt.

Lotgenotencontact Ypsilon organiseert op 49 plekken in het land lotgenotenbijeenkomsten.

De organisatie maakt onderscheid tussen regionale bijeenkomsten en landelijke bijeenkomsten. Op de regionale bijeenkomsten zijn voornamelijk ouders aanwezig. De bovenregionale groepen zijn speciaal voor andere betrokkenen zoals partners, broers/zussen, kinderen, nabestaanden na zelfdoding en migranten.

In de bijeenkomsten kunnen de betrokken hun verhaal kwijt, wordt voorlichting gegeven en verschillende thema's worden besproken. In 2009 zijn er ongeveer 500 gespreksbijeenkomsten georganiseerd door het hele land.

De regionale bijeenkomsten vinden gemiddeld 8 a 9 keer per jaar plaats en de bovenregionale bijeenkomsten gemiddeld 2 keer per jaar.

Via de site is het mogelijk om je aan te melden voor de besloten gespreksgroepen. Het uitwisselen van ervaringen gaat dan via de mail.

Trainingen Op de site van Ypsilon staat aangegeven dat Ypsilon de volgende trainingen aanbiedt: interactieve vaardigheden, psycho-educatie en prospect. Uit interviews is gebleken dat de organisatie heeft meegeholpen aan de ontwikkeling van deze trainingen maar ze worden door andere organisaties georganiseerd. Leden kunnen zich wel via Ypsilon voor de trainingen opgeven.

Internet Op de site, ypsilon.org, is veel informatie te vinden over schizofrenie, psychose, medicatie en behandeling.

Folders, brochures en boeken Hierin staat informatie over het ziektebeeld voor de patiënt en voor de familie. De folders, brochures en boeken zijn via de site te bestellen en tijdens bijeenkomsten worden deze uitgesteld.

Er is geen folder, brochure of boek wat speciaal is geschreven over hoe er als jong naastbetrokkenen mee om te gaan.

Ypsilon Nieuws Een keer in de twee maanden krijgen de leden van Ypsilon het tijdschrift Ypsilon Nieuws. In dit tijdschrift zijn onder andere weetjes, ervaringsverhalen, vakliteratuur, columns, handige telefoonnummers en gesprekken met hulpverleners te vinden.

Schizofreniebulletin Schizofreniebulletin ofwel schizbull is een mail met actueel nieuws die bijna dagelijks verstuurd wordt naar leden die zich hiervoor hebben aangemeld.

Regionale en lokale informatiebijeenkomsten Ypsilon geeft o.a. voorlichting aan GGZ-instellingen over hoe het is voor naasten om om te gaan met een ziek familielid en op scholen wat het ziektebeeld inhoudt. Afgelopen jaar zijn er op 5 HBO's voorlichtingen gegeven en er zijn 2 voorlichtingen op het MBO gegeven.

Landelijke dag Deze dag vindt een keer in het jaar plaats, er is een informatiemarkt, er zijn presentaties en gelegenheid om bijvoorbeeld lotgenoten te ontmoeten.

Kader 1: bron Ypsilon.org & zorgboek Schizofrenie

Over het algemeen is er binnen Ypsilon niet bekend hoeveel van de leden jaarlijks gebruiken maken van de faciliteiten. De regio's zijn vrij in het organiseren van bijeenkomsten, het hoofdbureau heeft geen exact inzicht in welke activiteiten waar georganiseerd worden.

2.2.1 Activiteiten voor jongeren binnen ypsilon?

In de regio's worden bijeenkomsten georganiseerd die gericht zijn op ouders. Bij de bovenregionale bijeenkomsten zijn voornamelijk naastbetrokkenen van 50 jaar en ouder aanwezig. Sporadisch komen er jongeren op af. Er wordt wel onderscheid gemaakt in de relatie die naastbetrokkenen hebben met de patiënt zoals broer/zus, ouder, kind en partner maar niet in de leeftijdsgroepen.

In maart 2011 zijn wij aanwezig geweest bij een landelijke broers en zussen bijeenkomst. Er waren toen uitzonderlijk veel jongeren tussen de 18 en 30 jaar gekomen, te weten 10 van de 13 aanwezigen. Normaliter zijn ook hier voornamelijk betrokkenen boven de 30 jaar aanwezig vertelde de voorzitters van de bijeenkomst ons. Wij zijn er toen achter gekomen dat deze jongeren wel degelijk behoefte hebben aan ondersteuning. In hoofdstuk 3 is te lezen wat het voor deze naastbetrokkenen betekent om met iemand om te gaan met psychoses of schizofrenie en in hoofdstuk 4 wordt er verder ingegaan op de behoeften van de doelgroep jongeren.

Om erachter te komen of Ypsilon binnen haar regio's zelfstandig jongerenbijeenkomsten organiseren is er contact geweest met enkele regio's. Uit elke provincie is tenminste één contactpersoon ofwel kaderlid gesproken. Van de 49 regio's zijn in totaal met 20 verschillende regio's de volgende vragen doorgenomen: organiseert uw regio speciale jongerenactiviteiten? Zo ja, welke? Zo nee, zou de regio er voor open staan om activiteiten te organiseren en is er animo voor?

De eerste vraag werd unaniem met 'nee' beantwoord. In geen enkele regio worden er speciale jongerenactiviteiten georganiseerd. De meeste regio's organiseren gemiddeld 8 á 9 keer per jaar wel informatieavonden/ familiebijeenkomsten alleen komen daar zelden jongeren op af ondanks dat zij wel welkom zijn. Op deze bijeenkomsten komt een standaard groep af bestaande uit ouders en partners. Een kaderlid gaf aan dat er te weinig bekendheid is onder de jongeren waardoor zij niet komen. Er is een regio waar wel broers/zussen bijeenkomsten zijn georganiseerd in het verleden, deze hebben zij echter opgeheven vanwege te weinig animo. Sommige regio's vertellen over activiteiten die andere organisaties organiseren voor jongeren zoals voorlichting op scholen en een speciaal toneelstuk met als onderwerp schizofrenie voor scholieren.

Over het algemeen werd op de vraag of regio's open staan om jongerenactiviteiten te organiseren positief gereageerd. Ondanks dat zagen zij wel een aantal knelpunten. Een veelgenoemd knelpunt is een tekort aan vrijwilligers per regio. Zonder vrijwilligers kunnen er ook geen nieuwe activiteiten worden opgezet. Een ander punt is dat zij geen overzicht hebben wat betreft het aantal jongeren dat hier eventueel behoefte aan zal hebben. Zij hebben weinig tot geen contact met hen. Sommige van de vrijwilligers leken zich ook zorgen te maken over hoe zij het organiseren van jongerenbijeenkomsten moeten aanpakken. Twee van de contactpersonen vertelde dat zij überhaupt niet de indruk hadden dat er in hun regio's behoeften zijn onder jongeren, waar dit op gebaseerd was werd niet duidelijk.

Enkele contactpersonen hadden een duidelijke mening wat betreft het betrekken van jongeren bij Ypsilon. Een van hen zei dat de regio merkt dat de broers en zussen pas komen als zij boven de 30 jaar zijn en de zorg van de patiënt op hen neerkomt. Dit kaderlid vertelde dat ouders hun gezonde

kinderen niet willen belasten met (informatie)bijeenkomsten omdat zij vinden dat hun kind zich moet kunnen ontwikkelen en richten op school. Een ander contactpersoon vertelde een soortgelijk verhaal en vond dat de broers/zussen nog niet geconfronteerd moesten worden met de ziekte. Ook vanuit het hoofdkantoor van Ypsilon wekte zij de indruk te denken dat broers en zussen pas op latere leeftijd, na hun 30^{ste}, hulp zoeken bij Ypsilon aangezien jongeren daarvoor met hun eigen ontwikkeling bezig zijn, geen behoefte hebben aan hulp en die pas zoeken als zij de zorg van de patiënt moeten overnemen van de ouders.

2.2.2 Informatie verstrekking voor jongeren?

Er zijn geen folders, brochures en boeken binnen Ypsilon verkrijgbaar die speciaal op jongeren gericht zijn. Binnen het Ypsilon Nieuws, het schizofreniebulletin of via de site is geen kopje of een hoofdstuk die zich specifiek tot jongeren wend.

2.2.3 Voorlichting voor jongeren?

Ypsilon geeft voorlichting aan derden, de schaal waarop dit gebeurd is in vergelijking met de lotgenoten bijeenkomsten klein. Op scholen is de voorlichting gericht op jongeren maar voornamelijk met het oog op de toekomstige hulpverleners, om hen uit te leggen wat het betekent voor het systeem om met iemand die lijdt aan schizofrenie om te gaan.

Ypsilon wordt over het algemeen gevraagd om voorlichting te geven, de organisatie biedt dit niet zelf aan. Zij hebben bijvoorbeeld geen standaard pakket klaar liggen met voorlichtingen die zij verkopen aan scholen, GGZ instellingen, verenigingen, ziekenhuizen, politie of andere belangstellenden blijkt uit interviews met de organisatie.

‘Familie Als Bondgenoot’ heeft een lesprogramma ontwikkeld. Dit lesprogramma is ontwikkeld voor sociale studies op het Fontys Hogeschool in Noord-Brabant en richt zich op wat het voor het gezin betekent op het moment dat een gezinslid een psychiatrische ziekte krijgt en wat de veranderingen en gevolgen dit mee brengt voor het gezin. (familiealsbondgenoot.nl,2011) Ypsilon probeert ook geld te krijgen om zo’n lesprogramma te realiseren, zei een kaderlid, en als pijler te testen in een regio.

2.3 Organisatie en bestuur

Ypsilon is verdeeld over 49 regio's en heeft een landelijk bureau in Voorburg, waar behalve het secretariaat van de vereniging ook de telefonische adviesdienst is gehuisvest en van waaruit een team van 8 betaalde krachten ondersteuning biedt op het gebied van zelfhulp, belangenbehartiging en voorlichting. (Ypsilon.org, 2011)

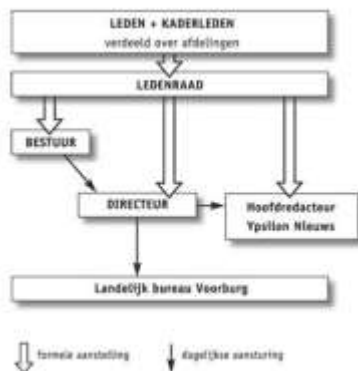
Ypsilon heeft een georganiseerd netwerk van 275 actieve kaderleden, die als vrijwilligers regionale en bovenregionale activiteiten verrichten. De groepsleiders en belangenbehartigers vallen daaronder, maar ook bestuursleden, redactieleden of de mensen die koffie schenken.

Zoals Ypsilon zegt vormen de kaderleden de spil in de organisatie, de voelsprietten van de vereniging, de motor van het Ypsilonwerk.

De vrijwilligers ofwel kaderleden zijn allemaal naastbetrokkenen, vaste betaalde krachten hebben affiniteit met de doelgroep maar zijn niet allen naastbetrokkenen. Zij werken voor Ypsilon vanwege andere kwaliteiten.

2.3.1 Ledenraad

Ypsilon werkt met een ledenraad en een bestuur. De Ledenraad is het hoogste orgaan. Zij komt minimaal 2x per jaar bijeen en bestaat uit gekozen vertegenwoordig(st)ers van alle provincies en de twee grote steden. (Ypsilon.org,2011) De vertegenwoordigers, zo als het woord al zegt, vertegenwoordigen hun regio's en zij horen daarbij op te komen voor de belangen van leden en kaderleden uit hun district. De Ledenraad stelt het beleid vast en delegeert de praktische voorbereiding en uitvoering van dit beleid aan het bestuur, dat maandelijks bijeenkomt. Leden van het bestuur maken geen deel uit van de ledenraad.



Afbeelding 2 Bron: Ypsilon.org

2.3.2 Bestuur

Het bestuur bestaat 'uit zoveel personen als nodig is voor een efficiënte taakverdeling en bestaat ten minste uit een voorzitter, een secretaris en een penningmeester'. De voorzitter, dan wel vice-voorzitter, alsmede een meerderheid van het bestuur dienen naastbetrokkenen te zijn: zij zijn familielid van iemand met schizofrenie of een psychose. (Ypsilon.org,2011) Zowel in het bestuur als in de ledenraad zitten voornamelijk ouders.

2.3.3 Beleid

Ypsilon heeft op papier geen vast beleidsplan. Zij werken met jaarplannen die zij jaarlijks evalueren in een jaarverslag. Momenteel is de lederraad bezig om een meerjarenplan te schrijven, waarin zij bezig is met haar visie, missie en doel bij te stellen. Dit document wordt ook wel het visiedocument genoemd. Ypsilon heeft 3 bijeenkomsten gepland waarin zij vraagt aan haar leden wat zij van het visieplan vinden en zij kunnen meedenken over de nieuwe visie, missie en het doel. Het schrijven van het meerjarenplan met daarnaast het organiseren van bijeenkomsten hiervoor neemt veel tijd in beslag.

Uit het interview met de directeur van Ypsilon bleek dat zij het zonde vinden om uren bezig te zijn met het schrijven van beleid en verslaglegging aangezien daar veel tijd in zit en zij zich dan minder bezig kunnen houden met het uitvoerende werk.

In dit visiedocument staat beschreven “Het landelijk opererende bureau maar ook andere onderdelen van de vereniging Ypsilon hebben te maken met bureaucratische (en politieke) organisaties. Veel tijd en energie worden besteed aan overleg en de verslaglegging ervan. Ook de discussies over velerlei thema’s zijn tijdrovend en vragen veel energie. Hiervoor geldt dat binnen de vereniging en met derden het beste:

1. zoveel mogelijk projectmatig moet worden gewerkt en
2. iedere keer moet worden nagegaan of en in hoeverre de opbrengst zich verhoudt tot de inspanning die geïnvesteerd wordt.”

Ypsilon zegt dus het liefst zo min mogelijk tijd kwijt willen zijn aan het schrijven van beleid en bijzondere projecten, dit gebeurt echter wel en zij zouden dit graag anders zien.

2.3.4 Vrijwilligers binnen Ypsilon

Alle vrijwilligers zijn naastbetrokkenen. Positieve kanten hieraan zijn dat zij zich goed kunnen inleven in de doelgroep van Ypsilon en de doelgroep erkenning kan vinden bij de vrijwilligers. Een valkuil is dat zij emotioneel betrokken zijn en de situatie soms minder goed op afstand kunnen bekijken dan bijvoorbeeld hulpverleners.

De meeste activiteiten binnen vrijwilligersorganisaties in Nederland worden aan lotgenoten maar ook door lotgenoten gegeven. Deze manier van werken geeft volgens het onderzoek van Van ’t Hof & Verstegen (2002) ook problemen. Het eerste probleem die door de organisaties wordt aangegeven is dat zij het moeilijk vinden om de voorlichting structureel door te laten gaan. Dit is volgens van ’t Hof & Verstegen (2002) lastig omdat de vrijwilligers zelf kwetsbaar zijn. Zij hebben of zelf psychische klachten of zijn naast betrokken bij iemand met psychische problematiek. Er zijn momenten dat zij niet in staat zijn het werk uit te voeren. Dit probleem geldt niet alleen voor informatieverstrekking maar voor alle activiteiten die zij organiseren. De vrijwilligers van Ypsilon kunnen soms ook plotseling uit de roulatie zijn door omstandigheden rondom de patiënt. De zorg voor de naaste gaat dan voor het vrijwilligerswerk.

Medewerker Ypsilon: *‘Alle vrijwilligers vallen uit als er iets met hun familielid aan de hand is. Dat is ieders kwetsbaarheid.’*

Het tweede probleem is volgens van 't Hof & Verstegen (2002) de vraag of de mensen die voorlichting geven buiten hun ervaringskennis ook over vaardigheden beschikken om als informatieverstrekker op te treden. "Ervaringskennis en het cliëntenperspectief vormen weliswaar de basis voor voorlichting, maar volstaan niet; er is ook een vorm van training of scholing vereist. Een aantal, maar niet alle organisaties traint haar medewerkers en vrijwilligers voorafgaand aan het werken aan de telefoonlijn of het geven van groepsvoorlichting." (van 't Hof & Verstegen, 2002)

Iedere regio binnen Ypsilon organiseert zijn eigen bijeenkomsten, voorlichtingen en overige activiteiten. Er bestaan geen richtlijnen over hoe dit georganiseerd moet worden, de kaderleden zijn hier vrij in. Dit zorgt er aan de ene kant voor dat kaderleden in kunnen spelen op de behoefte van de betrokkenen in hun regio. Aan de andere kant is er geen vaste structuur en bestaat er geen richtlijn hoe een vrijwilliger de bijeenkomsten het beste vorm kan geven. Dit kan een valkuil vormen omdat zij vast kunnen lopen in het organiseren van een goedlopende bijeenkomst.

Een kaderlid: *'Het ligt heel erg aan de regio wat zijn doen, wat voor vrijwilligers het zijn en wat voor tijd zij hebben.'*

Het derde probleem is de toegankelijkheid waar zich problemen voordoen op het gebied van voorlichting: "het meeste materiaal is gericht op de Nederlandstalige, volwassen patiënt en doorgaans niet goed begrijpelijk voor anderstaligen, ouderen en jeugdigen. Voor buitenlandse patiënten is er nauwelijks materiaal beschikbaar." (van 't Hof & Verstegen, 2002)

Het vierde en laatste probleem dat omschreven wordt door van 't Hof & Verstegen (2002) is de bereikbaarheid. "wanneer er wel actuele, goede en goedkope schriftelijke informatie beschikbaar is, zijn patiënten daar vaak niet van op de hoogte. Maar de bereikbaarheid is in de afgelopen vijf jaar wellicht verbeterd door de mogelijkheid van internet." (van 't Hof & Verstegen, 2002)

Janssen & Geelen (1996) geven in het artikel van van 't Hof & Verstegen (2002) aan dat er ondanks een groot deel van de mensen graag in contact komen met lotgenoten er een aantal belemmeringen zijn om ook echt deel te nemen aan een groep. Deze belemmeringen bestaan uit een lange reistijd naar de plaats van de bijeenkomsten, de bereikbaarheid van de plek en de kosten die de reis en het lidmaatschap met zich meebrengen. Ook zijn gevoelens van angst en schaamte een reden om het lastig te vinden een bijeenkomst te bezoeken. "Maar er zijn ook externe knelpunten: gebrek aan (passend) aanbod en gebrek aan bekendheid en bereikbaarheid van lotgenotengroepen". (van 't Hof & Verstegen, 2002)

"Volgens Geelen liggen de oorzaken hiervoor deels bij de organisaties zelf, aangezien een aantal van hen te weinig naar buiten treedt. Wanneer zij daarentegen wel naamsbekendheid wensen, ontbreekt het vooral de kleinere (regionale) organisaties vaak aan de financiële middelen om te adverteren. Wat de bereikbaarheid van de groepen betreft, zit het probleem in de sterke wisseling van de adressen en telefoonnummers, net zoals dit voor de cliëntenorganisaties zelf geldt". (van 't Hof & Verstegen, 2002)

2.3.5 SWOT- analyse

In de SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) – analyse staan de sterkten, zwakten, kansen en bedreigingen van Ypsilon als organisatie beschreven.

Sterkten	Zwakten
. Landelijk alsook regionaal georganiseerd. . Niet alleen afhankelijk van overheidssubsidie. . Door grote achterban en landelijke organisatie -> gezag en bekendheid . Goede relaties en netwerk met o.a. landelijke organisaties (Anoiksis, Phrenos, LPGGZ, Trimbos-instituut . Zeer goede informatievoorziening en voorlichting aan leden en niet-leden . Veel ervaringsdeskundigen en ervaringsdeskundigheid beschikbaar.	. Vergrijzing en afname van ledenaantal. . Gebrek aan bestuurders met ervaring . Geen structurele financiering voor uitvoering “eigen” beleid. . Onvoldoende opgeleide en getrainde vrijwilligers, landelijk en regionaal . Sterk afhankelijk van incidentele projectfinanciering (en dus beleid van derden). . Op decentraal niveau alleen vrijwilligers. . Onduidelijkheid m.b.t. verantwoordelijkheden en bevoegdheden, landelijk en regionaal.
Kansen	Bedreigingen
. Vraagsturing in zorg neemt toe: familie en verdere naastbetrokkenen spelen een belangrijker rol dan voorheen. . Samenwerking waaronder ketenzorg heeft grotere aandacht gekregen . Kennisinstituten (universiteiten en hogescholen) zien belang in van ervaringsdeskundigheid en toepassing ervan. . Wmo-gelden komen lokaal en regionaal ter beschikking. . Mantelzorg leeft sterk op verschillende bestuurlijke niveaus -> daar zijn ook financiële middelen voor. . GGZ-instellingen nemen meer (familie)ervaringsdeskundigen in dienst. . Maatschappelijke aandacht voor ‘liefdadigheid’ neemt toe. . Bijzondere woonprojecten nemen toe in kwaliteit en omvang door toenemende aandacht voor extramuraal wonen. . Waardering voor Empowerment van patiënten en hun naastbetrokkenen neemt toe.	. Aantal leden neemt gestaag af. . Bestuurlijke, beleidsmatige (bureau) en uitvoerende niveaus kunnen hun eigen agenda en prioriteiten stellen . De subsidiekraan voor familieorganisaties wordt dichtgedraaid: voor sommige organisaties betekent dat het einde. . Mogelijk grote bezuinigingen op komst (zeker na aantreden nieuwe regering). . Zwakke partners in de andere familieorganisaties: te vrijblijvend. . Weinig samenhang belangenbehartiging op regionaal niveau. . Binnen WMO komen GGZ-cliënten te weinig aan bod (verdringingseffect). . Aanpak van verslaving- en psychiatrische zorg is te gescheiden.

Tabel 1 Bron: SWOT-analyse visiedocument Vereniging Ypsilon augustus 2010

2.4 Leden werven

In het visiedocument staat beschreven dat er minder mensen af komen op de lotgenotenbijeenkomsten, Ypsilon terug loopt in het aantal leden en de leden zijn aan het vergrijzen.

Volgens Poll (2001) is marketing lange tijd gezien als iets wat bij de commerciële bedrijven hoorde maar is steeds verder tot de non-profit organisaties doorgedrongen. “Marketing is geen instrument dat een eigen leven leidt maar kan worden gezien als een filosofie die uitgaat van de behoeften en verwachtingen [...] van de doelgroep om daar vervolgens op in te spelen.” (Poll, 2001)

Aan de organisatie is gevraagd wat zij aan ledenwerving doen. De directeur geeft aan dat zij daar een beetje neerslachtig in zijn. Ypsilon gaat niet proactief op zoek naar leden. Ypsilon hoopt dat de hulpverlening naastbetrokkenen in een zo vroeg mogelijk stadium door verwijzen naar Ypsilon maar of dit ook daadwerkelijk gebeurd is niet te achterhalen. Ypsilon kan niet in cijfers benoemen hoe leden terecht zijn gekomen bij de organisatie, bijv. op eigen initiatief, via het internet, een advertentie of dat zij zijn doorverwezen door andere hulpverlenende instanties.

Ypsilon ziet haar kaderleden als visitekaartje en hoopt dat zij ook nieuwe leden weten aan te trekken. Het lijkt er alleen op dat niet alle kaderleden weten hoe zij nieuwe leden moet bereiken kwam naar voren tijdens gesprekken met enkele regio's.

De hulpverlening kan een ingang zijn om meer leden te werven, als eerst kloppen naastbetrokkenen vaak aan bij de hulpverlening. Uit de interviews met de medewerkers van Ypsilon blijkt dat de organisatie contact onderhoudt met de volwassen psychiatrie. Het contact met de jeugdpsychiatrie lijkt wat summier terwijl daar ook naastbetrokkenen te vinden zijn op het moment dat bij een jongere tot 21 jaar voor het eerst een psychose wordt geconstateerd. Naastbetrokkenen zitten in het begin vaak met onbeantwoorde vragen over het ziektebeeld en weten niet hoe zij met de ziekte om moeten gaan, Ypsilon zou hen hierin kunnen steunen.

Ypsilon heeft in haar visiedocument de volgende doelstelling op het gebied van ledenwerving beschreven:

Boeien en binden: 10.000 leden werven / behouden door:

Samenwerken met kenniscentra en GGZ; alleen leden ondersteunen; nieuwe doelgroepen aanboren (broers/zusters, nieuwe Nederlanders); focussen op thema's/actuele ontwikkelingen/congressen organiseren; onderzoek naar samenwerking met andere familieorganisaties in de geestelijke gezondheidszorg; verslavingsproblematiek erbij betrekken.

Een medewerker gaf in het interview aan dat er al lange tijd wordt gezegd dat Ypsilon meer jonge leden moet werven. De medewerker vraagt zich af hoe Ypsilon 10.000 leden meer willen bereiken. ‘Binnen een andere (commerciële) organisatie vraagt men zich af hoe gaan we dat betalen en wat is het rendement ervan maar daar wordt binnen Ypsilon niet aan gedacht.’

Ypsilon beschrijft in het visiedocument wat zij als doel heeft, alleen zijn zij niet specifiek over hoe zij het gaan aanpakken, of de doelen ook haalbaar zijn op het gebied van kosten wordt niet benoemd. De speerpunten willen zij in 2015 behaald hebben, de organisatie beschrijft niet welke tussenstappen daarvoor nodig zijn om de uiteindelijke doelen te kunnen realiseren.

Kaderlid: *‘Er mist een balans wat realistisch is bij het uitvoeren van ideeën.’*

“Er is nog altijd veel vraag naar lotgenotencontact, de tweede belangrijke activiteit van cliëntenorganisaties. [...] Mensen zoeken contact via e-mail, of via chatgroepen en fora op internetsites. Het lijken vooral jongere mensen te zijn die hiervan gebruik maken; wellicht ook mensen die niet naar groepsbijeenkomsten zouden gaan. Dit kan consequenties hebben voor het klassieke lotgenotencontact zoals de meeste organisaties dat organiseren.” (van ‘t Hof & Verstegen, 2002)

“Ieder product heeft een bepaalde levenscyclus die met groei begint en met achteruitgang eindigt. Met achteruitgang wordt niet de kwaliteit van het product bedoeld maar de afnemende belangstelling van de markt.” (Poll, 2001)

Poll (2001) noemt vier stadia:

1. Introductiefase (geboorte en vroege jeugd) “In deze fase is het product nauwelijks bekend op de markt. De communicatie is erop gericht het product en zijn mogelijkheden bekend te maken bij potentiële consumenten.”
2. Groeifase (adolescentie) “Naarmate het product en zijn mogelijkheden bekender raken, groeit het aantal consumenten.”
3. Stabilisatie (volwassenheid) “Deze fase duurt over het algemeen aanzienlijk langer dan de andere fasen.”
4. Achteruitgang (ouderdom en sterfte) “Deze fase kenmerkt zich door een aanhoudende en soms snelle achteruitgang, de interesse voor het product neemt af.” (Poll, 2001)

De meeste leden van Ypsilon zijn al jaren lid en tot nu toe biedt zich geen nieuwe groep aan die vervolgens kan meegroeien met Ypsilon. De organisatie geeft aan dat weinig mensen lid zijn geworden het afgelopen jaar. Zij heeft de leden wel nodig om te kunnen bestaan.

Ypsilon heeft de kans in de achteruitgangfase te belanden als zij niet meer nieuwe jonge leden werven.

2.5 Financiën

Ypsilon was voorzichtig met de begroting openbaar te maken, er zijn geen concrete cijfers van de uitgaven van de organisatie. Er kan niet beoordeeld worden waar eventuele activiteiten gericht op jongeren ingepast kunnen worden.

2.5.1 Medewerkers

Ypsilon heeft 8 vaste medewerkers in dienst. Het grootste gedeelte van de inkomsten gaat naar deze medewerkers. Hoeveel dit exact is, is niet bekend.

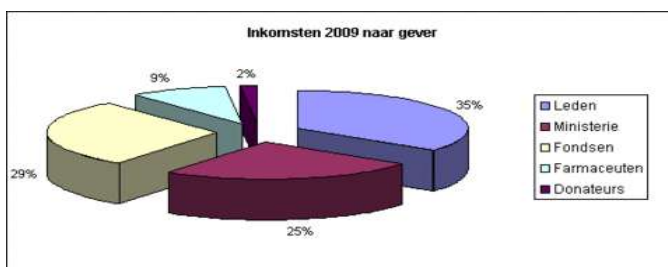
2.5.2 Vrijwilligers

Vrijwilligers krijgen geen bijdrage, wel onkosten vergoeding.

Een medewerker: 'bij ons worden vrijwilligers niet betaald, want dat is nou juist de kern van het idee van de vrijwilligers, er zijn andere mensen die zeggen als er mensen zijn met expertise moet je ze wel betalen.'

Een aantal kaderleden denkt hier anders over is te lezen in het visiedocument van Ypsilon. Zij zouden wel graag een vergoeding willen voor bestuursleden en een beleidsregel wat betreft betaling voor vrijwilligers. Op die manier kunnen er eisen gesteld worden aan ervaring en deskundigheid.

2.5.3 Inkomsten & Uitgaven



Grafiek 1 bron: Ypsilon.org

In grafiek 1 hier boven is te zien waar de inkomsten van Ypsilon vandaan komen.

Ypsilon geeft aan dat zij krap zit in haar geld en dat zij het afgelopen jaar ook in de min heeft gestaan. De organisatie wil graag meer activiteiten realiseren en meer leden werven, over het algemeen is er wel geld of tijd nodig wat uiteindelijk ook geld kost om zo iets te kunnen realiseren.

Uit het onderzoek van van 't Hof & Verstegen (2002) bleek dat vrijwilligersorganisaties in Nederland klachten hadden over tijd, geld en personeelsgebrek. "Geldgebrek ligt aan de basis van uiteenlopende problemen: moeilijkheden om de organisatie zakelijker op te zetten; om mensen te scholen in zakelijke en bestuurlijke deskundigheden; om activiteiten goed uit te voeren; om de continuïteit van vrijwilligers en daarmee activiteiten te garanderen; om tot meer samenwerking met andere cliëntenorganisaties te komen; en om een proactieve houding in te nemen en een eigen agenda op te stellen". (van 't Hof & Verstegen, 2002) Ypsilon is dus niet de enige organisatie die tegen bepaalde obstakels oploopt.

2.6 Conclusie

Ypsilon veronderstelt dat jongeren eigenlijk nog geen behoeften hebben aan ondersteuning, zo klonk het vanuit het hoofdkantoor en vanuit enkele regio's. De ervaring van de vereniging is dat jongeren pas na hun 30^{ste} naar Ypsilon komen. Zij denken dat jongeren pas hulp willen op het moment dat zij zichzelf ontwikkeld hebben en eventueel de zorg van de patiënt over dienen te nemen van hun ouders. Ypsilon wordt op deze manier gekoppeld door medewerkers en een aantal kaderleden aan mantelzorg.

Ypsilon wekt de indruk dat de behoeften onder jongeren nog niet bestaan. Ondertussen is Ypsilon aan het vergrijzen en is het dus noodzakelijk om meer jonge leden aan zich te binden.

Ypsilon heeft in het verleden weinig ondernomen om jongeren te bereiken. De organisatie treedt weinig naar buiten. Ypsilon ziet haar kaderleden als visitekaartje en hoopt dat naastbetrokkenen Ypsilon zelf weten te vinden. De organisatie hoopt dat de hulpverlenende instanties naastbetrokkenen in een zo vroeg mogelijk stadium doorverwijzen naar hen. Of dit ook werkelijk gebeurd is niet te achterhalen.

Ypsilon heeft binnen haar aanbod, denk aan informatieverstrekking (folders, brochures, internet etc.) en bijeenkomsten, niets dat specifiek op jongeren is gericht. Wel geven ervaringsdeskundige vrijwilligers voorlichtingen op scholen, met het oog ook gericht op de toekomstige hulpverleners, in aantal is dit summier.

De oorsprong van het probleem ligt bij het feit dat Ypsilon binnen haar vereniging niet weet hoe zij jongeren moeten bereiken en wat hun behoeften zijn. Over het algemeen staan de regio's wel open om activiteiten te organiseren voor jongeren alleen lopen zij tegen een aantal punten aan:

- Zij hebben geen tot nauwelijks contact met jongeren;
- Zij weten niet hoe zij activiteiten voor jongeren moeten organiseren;
- Zij weten of er genoeg vrijwilligers beschikbaar zijn voor het organiseren van activiteiten voor jongeren.

Uit de literatuur kwam naar voren dat verschillende vrijwilligersorganisaties in Nederland op problemen stuiten. Ypsilon is geen uitzondering wat betreft tijd-, geld-, personeelsgebrek, kwetsbare vrijwilligers, missende competenties van vrijwilligers om voorlichting te geven, beperkte toegankelijkheid en bereikbaarheid van informatie, gebrek aan passend aanbod en bekendheid van de organisatie. Kwetsbaarheden die kenmerkend kunnen zijn voor vrijwilligersorganisaties.

Een probleem waar Ypsilon over het algemeen tegen aanloopt een tekort aan geld. Als Ypsilon activiteiten voor jongeren wil organiseren zal er tijd en geld in gestoken moeten worden en misschien een projectaanvraag bij fondsen of andere financiers gedaan moeten worden om geld vrij te krijgen. Ypsilon zal misschien op een aantal punten in haar begroting moeten bezuinigen om haar levensduur als organisatie te verlengen.

3 De betekenis voor het systeem

Op het moment dat Ypsilon in wil spelen op de behoeften van jongeren is het van belang dat men weet wat het voor de doelgroep betekent. In dit hoofdstuk wordt behandeld wat het voor naastbetrokkenen betekent om met iemand om te gaan die aan een psychose of schizofrenie lijdt zodat men zich kan inleven in de doelgroep.

De volgende deelvraag wordt in dit hoofdstuk beantwoord:

- *Wat betekent het voor het systeem om met een persoon die aan schizofrenie lijdt om te gaan?*

In 3.1 zal een algemeen beeld geschetst worden van de manier waarop de familie wordt belast door om te gaan met iemand die lijdt aan psychoses of schizofrenie in hun directe omgeving.

In 3.2 staat wat de uitkomst is van het onderzoek die is gedaan onder 80 diverse naastbetrokkenen. Er wordt beschreven in welke mate naastbetrokkene bezorgd zijn, het verloop van het contact en de betekenis voor het systeem. De uitkomsten wat betreft de impact op het systeem worden aan de hand van het onderzoek van Rigo van Meer uit 1991 vergeleken met het onderzoek uit 2010.

In 3.3 staat de observatie en ervaring omschreven van de broers en zussen dag die wij hebben bijgewoond en tot slot wordt er in 3.4 een conclusie getrokken over welke impact het heeft op het systeem wanneer er iemand in de omgeving lijdt aan een psychose of schizofrenie.

3.1 De belasting voor familie

Van Meer (1991) geeft aan dat het onmogelijk is om te zeggen hoe familieleden over het algemeen reageren op iemand met schizofrenie in hun omgeving. Uit verhalen komt wel een soort gemiddeld beeld naar voren.

Van Meer (1991) beschrijft dat de leeftijd waarop een eerste psychose optreedt gemiddeld 20 jaar is. Op dat moment zit de patiënt midden in zijn ontwikkeling en is dan al wel of nog niet zelfstandig. Aangezien het vaak moeilijk of zelfs onmogelijk is voor iemand met schizofrenie om zelfstandig te kunnen leven, ontstaan er rond het thema zelfstandigheid dikwijls problemen binnen het gezin. Gezinnen maken zich volgens van Meer (1991) zorgen om de toekomst van de patiënt. De toekomstverwachtingen zoals een gezin of een carrière vallen vaak in duigen. Het is een moeilijk en pijnlijk proces, voor zowel de patiënt als de rest van het gezin, om in te gaan zien dat de toekomstverwachtingen niet meer gaan uitkomen.

De gedragingen die gepaard gaan met een psychotische periode zijn volgens van Meer (1991) voor de mensen die er niets van af weten vaak heel verwarrend en angstaanjagend. De patiënt vertoont vreemd en onbegrijpelijk gedrag en kan ook dreigend en gewelddadig zijn. De familieleden zijn vaak in de war omdat zij het gedrag van de patiënt niet begrijpen. Zij weten niet wat er aan de hand is en hoe zij moeten omgaan met diegene. Een vraag die vaak speelt binnen het gezin: 'Is het zieke familielid niet gemotiveerd of is het een symptoom van de ziekte?'.

Volgens van Meer (1991) is het beloop van de ziekte meestal ongunstig. De ouders voelen steeds een bepaalde mate van zorg en verantwoordelijk voor de patiënt aangezien de patiënt sociaal en psychologisch op een lager niveau functioneert en niet in staat is (volledig) zelfstandig te zijn. Als de ouders ouder worden speelt de vraag: 'Wie zorgt er voor de patiënt als wij ziek zijn of komen te overlijden?' een grote rol.

Hoewel familieleden volgens van Meer (1991) over het algemeen tevreden zijn over het optreden van de GGZ heeft men in veel gevallen ook problemen gehad met de GGZ. De klachten gaan voornamelijk over het tekort schieten wat betreft het verstrekken van informatie, adviezen en het ingrijpen.

Van Meer (1991) beschreef in zijn boek welke symptomen als het meest en minst belastend ervaren worden. Naar voren komt dat als gedrag direct gevaar oplevert, de belasting het hoogst is voor de betrokkenen: gewelddadigheid en zelfmoordneiging. Daarbij horen vreemd gedrag en vreemde ideeën waar de omgeving aanzienlijk veel last van heeft. Zelfverwaarlozing, weinig ondernemen, isoleren en traagheid worden als minder belastend ervaren.

Dus de symptomen die vaak tijdelijk van aard zijn, worden als grote last gezien terwijl de symptomen die vaak blijvend zijn, als minder grote last ervaren worden.

Van Meer (1991) heeft onderzoek gedaan naar de emotionele problemen van de respondenten: Bijna driekwart (73%) van zijn respondenten zei emotionele problemen gehad te hebben en brachten dit bijna allen (99%) in verband met de patiënt. Ook het dagelijks leven van bijna alle respondenten werd volgens van Meer (1991) in meerdere of mindere mate beïnvloed.

In gezinnen, die te maken hebben met een familielid die aan schizofrenie lijdt, komen vaak problemen voor. Van Meer (1991) omschrijft de volgende problemen: spanningen en ruzies over bijvoorbeeld de

manier van omgaan met de patiënt, minder sociale contacten met familie en vrienden, problemen met werk en studie, problemen met de kinderen, lichamelijk of psychische problemen en financiële problemen. Het gevolg is dat gezinnen zich onder druk voelen staan en volgens van Meer (1991) is dit een chronische vorm van psychische belasting.

3.1.1 Paradoxe situatie

Gezinnen krijgen volgens Leggatt (2000) te maken met paradoxale situaties. Zij moeten omgaan met een ziek familielid die geen inzicht heeft in zijn eigen gedrag, zelf niet op zoek gaat naar hulp, afhankelijk is van zijn ouders, zich onaangepast gedraagt maar wel gezien wordt door de wet als een volwassen persoon die het recht heeft zijn eigen beslissing te nemen. De hulp komt vaak pas op gang als er geweld gebruikt wordt door de patiënt. De gezinnen voelen zich machteloos onder deze omstandigheden en dat werkt vaak stressvol omdat zij elkaar de schuld geven voor wat er gebeurd is. De gezinnen kunnen hierdoor worden gebroken en verscheurd.

3.1.2 Het gezin als mantelzorger

De patiënt is afhankelijk, waardoor de familie vaak aan huis gebonden is schrijft van Meer (1997). De familie neemt de zorg van de patiënt op zich, dit wordt ook wel mantelzorg genoemd. Leggatt (2000) schrijft dat routines worden verstoord; de patiënt blijft 's nacht wakker en slaapt de hele dag of is door de symptomen niet meer in staat huishoudelijke taken te doen. Dit heeft gevolgen voor de rest van het gezin; zij moeten hun dagelijkse werkzaamheden wel verrichten ondanks dat zij bijvoorbeeld de hele nacht wakker zijn gehouden.

Van Meer (1997) geeft aan dat het moeilijk is voor familieleden om aan te zien hoe een jong iemand die er gezond uit ziet niets doet. 'Zijn dit symptomen van de ziekte of is de patiënt gewoon lui?' Dit is een vraag die regelmatig naar voren komt.

Families voelen zich volgens Leggatt (2000) niet prettig als er vrienden over de vloer komen uit angst voor een uitbarsting van hun zieke familielid. Dit zou heel goed te maken kunnen hebben met de onvoorspelbaarheid van de patiënt volgens van Meer (1997). De meeste patiënten hebben een vast gedragspatroon maar andere patiënten kunnen onvoorspelbaar en impulsief reageren. Wat een reden kan zijn om de persoon in kwestie niet alleen thuis te laten. Gezinsleden zijn in het ergste geval bang voor brandstichting of zelfverwonding. Van Meer (1997) schrijft dat de zorgen van het gezin waarschijnlijk vaak te groot zijn maar als er eenmaal iets onverwachts is gebeurd, is het lastig om het los te laten.

'Angst, mijn thuisgevoel' is een fragment uit het leven van een jonge vrouw Tessa (fictieve naam) die samenleeft met haar zieke broer Peter. Het verhaal heeft te maken met haar angst voor de onvoorspelbaarheid van haar broer. Haar moeder roept hen om te komen eten en vraagt Tessa even bij haar broer te kijken omdat hij niet antwoordt. Na een paar keer kloppen, zonder gehoor, gaat zij de slaapkamer van haar broer binnen.

"Herinneringen flitsen door mijn hoofd, beelden van hoe ik hem al eerder vond. Waarom loop ik niet weg nu? Waarom ga ik niet naar beneden en laat ik pa of ma zelf gaan kijken? Heel langzaam zet ik kracht op de deurlink. De deur komt los van het slot. Ik duw, er ontstaat een kier. Vanaf de grond richt ik langzaam mijn blik omhoog. Voeten, onderbenen, bovenbenen. Peter zit in z'n stoel. Handen, buik, borstkas. Mijn blik treft zijn gezicht, zijn ogen zijn gesloten. Ik ontspan. Mijn angst maakt plaats

voor verdriet en woede. Verdomme, ik was zo bang. [...] Zo graag zou ik hem de huid vol schelden. Weer heeft hij me zoveel angst bezorgd en dan zit hij daar, ontwetend, gewoon muziek te luisteren.” (Ypsilon Nieuws, 2011)

Van Meer (1997) geeft aan dat de patiënt soms prikkelbaar is waardoor hij sneller boos en geïrriteerd wordt door het gedrag van anderen binnen het gezin. “Dat heeft tot gevolg dat men op allerlei manieren rekening met hem gaat houden.” (van Meer 1997) Het wordt daardoor dikwijls lastig voor het gezin om ‘normaal’ te functioneren.

3.1.3 Gezin als peergroep

“Het begrip ‘peergroep’ wordt in Nederlandse en buitenlandse literatuur gebruikt als omschrijving van de groep leeftijdsgenoten waarmee jongeren in verschillende verbanden (buurt, school, uitgaan, sport) op regelmatige basis omgaan.” (Naber, 2004)

Volgens Leggatt (2000) is het, wanneer zich een psychische ziekte ontwikkelt, vaak heel lastig voor de patiënt om een band te behouden met zijn peergroep. De peergroep is van belang voor “de ontwikkeling van een sociale identiteit en maatschappelijke herkenbaarheid, een collectieve manier om te bepalen: wie ben ik, wie wil ik zijn, waar wil ik bijhoren?” (Naber, 2004)

Leggatt (2000) beschrijft dat de ouders, broers en zussen van de patiënt vaak de enige mensen zijn die nog maar behoren tot zijn sociale netwerk en dit heeft als gevolg dat het lastig wordt voor de patiënt om een eigen identiteit te ontwikkelen. De familieleden zijn gedwongen om een vervangende peergroep te zijn.

3.1.4 Invloed van het gezin op de patiënt

Leggatt (2000) geeft aan dat als familieleden proberen om de afhankelijkheid van de patiënt te stimuleren, dit door de patiënt gezien kan worden als een afwijzing. De patiënt kan binnen deze emotionele dilemma’s manipuleren en gezinsleden tegen elkaar uitspelen. Wat woede, spanning en disharmonie in het gezin kan veroorzaken.

Leggatt (2000) omschrijft dat gezinsleden onbewust de neiging kunnen krijgen om meer over te nemen van de patiënt dan daadwerkelijk nodig is. Zij kunnen er voor zorgen dat het zieke familielid alleen maar meer achteruit gaat en afhankelijker wordt van zijn familie. Dit komt mede door die emotionele manipulatie die de patiënt uitoefent. (De familieleden zijn immers niet opgeleid om met deze lastige omstandigheden te ‘dealen’).

Broers en zussen zijn volgens Leggatt (2000) succesvol in de ogen van de patiënt. Voor de patiënt is dit een constante herinnering dat hij een mislukking is, een last voor de familie, het buitenbeentje. Het is voor de patiënt moeilijk om de gevoelens van jaloezie, woede en wrok te onderdrukken.

“Uit onderzoek over het beloop van de ziekte op korte termijn is gebleken dat het hebben van een hoge of lage Expressed Emotion (EE) score van de gezinsleden samenhangt met de kans op een herhaling van een psychose van de patiënt binnen een tot twee jaar.” (van Meer, 1991)

“Expressed-emotion (geuit gevoel) is de communicatie die gekleurd wordt door een uitgesproken vijandigheid en afkeuring of juist door overbetrokkenheid. Wanneer er in de communicatie voortdurend, of voor een lange tijd, sprake is van kritiek, boosheid, frustratie, of van te veel

betrokkenheid kan dit de draaglast vergroten. (Vaughn & Lef, 1985) Eind jaren 70 en in de jaren tachtig is er veel onderzoek gedaan naar Expressed Emotion. De definitie is echter door de Engelse socioloog Brown in 1959 al uitgevonden deze had gemerkt dat patiënten die met ontslag gingen naar hun ouders of partner sneller een terugval (in psychose) kregen dan patiënten die bijvoorbeeld alleen thuis kwamen. De psychiaters Shaugn & Leff kwamen er in 1985 achter dat mensen met de diagnose schizofrenie met name door de negatieve symptomen (verlies van energie, terugtrekken, verminderde motivatie etc.) nogal eens negatief bejegend werden door hun hulpverleners, vrienden en familieleden of juist overbezorgd werden behandeld. Deze reacties vanuit hun directe omgeving werden Expressed Emotion (EE) genoemd. Geconstateerd werd dat patiënten die relatief veel van deze EE vanuit hun directe omgeving ondergingen, een grotere kans maakten op een terugval in psychose.” (Engwerda, 2010)

Engwerda (2010) beschrijft dat de oorsprong van het begrip EE een samengestelde maat is waarin de emotionele houding van een gezinslid ten aanzien van de patiënt wordt uitgedrukt. “EE wordt gemeten in het Camberwell Family Interview (CFI) en tegenwoordig zijn er nog een aantal interviews zoals het Five Minute Speech Sample. Het CFI is echter nog steeds de beste maatstaf voor het bepalen van het EE. In het interview is de patiënt niet aanwezig. Gekeken wordt naar kritiek, vijandigheid, emotionele overbetrokkenheid, warmte en positieve opmerkingen. Het EE is hoog als tenminste 1 familielid meer dan 6 kritische opmerkingen over de patiënt maakt, als er sprake is van een vijandige houding en/of als men overbezorgd is (Vaughn & Leff 1985)” (Engwerda, 2010)

Tijdens interventiestudies, beschrijft van Meer (1991), werd geprobeerd om met het geven van voorlichting, advies en steun aan de familieleden het EE niveau te verlagen met als resultaat dat het aantal psychose recidieven daalde. Deze resultaten bevestigen het vermoeden, dat de houding van het gezin in ieder geval een factor is die van invloed is op de kans van herhaling psychoses. “Bij sommige onderzoeken werd een gelijktijdige daling van het niveau van EE gevonden, bij andere echter niet. Een bewijs voor een directe causale verband tussen EE en psychoserecidieven vormen deze onderzoeken dus niet. De resultaten tonen wel aan dat het geven van voorlichting en steun aan het gezin effectief onderdeel van de behandeling kan uitmaken.” (van Meer, 1991)

3.1.5 Invloed op broers en zussen

Van Meer (1991) geeft aan dat broers en zussen bijna altijd aandacht te kort hebben van hun ouders. “Alle tijd en interesse gaat in eerste plaats naar het zieke kind.” (van Meer, 1991) Wanneer de andere kinderen oud genoeg zijn hebben zij het voordeel dat zij uit de situatie kunnen stappen.

Gerris (1996) beschrijft in het Ypsilon Nieuws, dat blijkt uit regionale en landelijke bijeenkomsten dat broers en zussen vaak ernstig zijn getroffen: “emotioneel in hun relaties met familie/vrienden en geestelijk in hun visie op zichzelf.”

In het onderstaande schema is in een rijtje gezet tegen welke specifieke problemen broers en zussen aanlopen of welke reacties er ontstaan naar aanleiding van een broer of zus met schizofrenie.

Verschillende reacties & problemen waarmee broers of zussen mogelijk te maken krijgen, hij of zij:
Ontsnappen probeert lichamelijk en/of geestelijk te ontsnappen aan de familie – of zal grote barrières opwerpen om zichzelf te kunnen beschermen.
Een kant willen kiezen krijgt het gevoel een kant te moeten kiezen voor ouders of patiënt en probeert te functioneren als tussenpersoon en kan tegenstrijdige gevoelens hebben met of boos zijn op de ouders of op de zieke broer of zus.
Iets goed maken voor patiënt of problemen vermijden krijgt het gevoel iets goed te willen maken voor de patiënt of gaat problemen vermijden.
Verwaarloosd voelen door ouders heeft het gevoel dat ouders alleen aandacht voor de patiënt hebben en voelt zich daardoor verwaarloosd.
Sfeer thuis verstoord maakt zich zorgen over het leven omdat de sfeer thuis soms ernstig verstoord kan zijn.
Niet weten wat te doen als patiënt in psychose belandt is bezorgd over hoe effectief te handelen als er crisis komt met de patiënt, met name als de ouders weg zijn.
Bang zelf ziek te worden en/of twijfelen over kinderen nemen is bang voor de mogelijkheid zelf ziek te worden. Tobben over wel of geen eigen kinderen nemen of mogelijk ziek worden van een eigen kind.
Schuldig of boos omdat je zelf niet ziek bent voelt zich schuldig of boos over dat hij/zij zelf niet ziek is, de voordelen van zelf niet ziek zijn, of dat zij lelijk gedaan hebben tegen de patiënt.
Extra je best doen kan zich extra in gaan spannen om te bewijzen dat hij/zij anders is dan de patiënt
Schamen voor gedrag patiënt of reactie omgeving kan zich schamen over het gedrag van de patiënt of over een reactie van de omgeving, die weinig weet van geestelijke stoornissen en kan zich daardoor eenzaam voelen.
Verdrietig over figuurlijk verlies zieke broer/zus voelt zich verdrietig over het verlies van een broer of zus zoals die, voor de ziekte uitbrak, geweest was en kan moeite hebben in de relatie met de patiënt als mens
Schuldig voelen na suïcide van patiënt kan zich schuldig voelen of ernstig tekortgeschoten na suïcide van de patiënt
Ontevreden over diagnose of behandeling van de ziekte kan ontevredenheid voelen zijn over de diagnose, behandeling van de ziekte en gefrustreerd zijn over de machteloosheid om er iets aan te kunnen veranderen.
Niet betrokken willen worden bij de behandeling van patiënt kan zich miskend voelen door het tegen zijn/haar wil betrokken worden bij de behandeling van de ziekte in zogenaamde systeem(gezins)therapieën
Vragen over hoe de ziekte is ontstaan voelt zich verward over de oorzaken van de ziekte: biologisch, biochemisch, spiritueel, maatschappelijke of via een virus.

Tabel 2: Bron Ypsilon Nieuws, 1996

Ypsilon erkent de problemen van broers en zussen al sinds 1996. De activiteiten die Ypsilon voor deze doelgroep georganiseerd zijn sinds die tijd niet veranderd of uitgebreid en zelfs afgenomen volgens een kaderlid in de regio's omdat er niet genoeg mensen op af kwamen.

3.1.6 Invloed op kinderen

“Het leven van een kind met een schizofrene ouder zal sterk beïnvloed worden door het gestoorde gedrag. Het kind heeft er waarschijnlijk al vanaf zijn geboorte mee te maken. De reden dat het slecht met het kind gaat kan te maken hebben met de volgende factoren: het gedrag van de ouder, verwaarlozing, ouder is regelmatig afwezig door opnames, opvoeding door vreemden als het kind niet meer bij de ouders kan blijven, stigmatisering en een genetische belasting.” (van Meer, 1991)

3.1.7 Parentificatie

“Ik zag hoe zeer mijn ouders leden onder de situatie. Dat gaf mij het gevoel dat zij mijn problemen er niet ook nog bij konden gebruiken. Sterker nog, ik ging mij voordoen alsof ik alles voor elkaar had zodat pa en ma zich tenminste geen zorgen over mij hoefden te maken. Parentificatie werd een feit. Het gevolg was dat ik mezelf steeds meer ging wegcijferen en steeds meer ging denken dat ik mensen tot last zou zijn met mijn problemen.” (een lid van Ypsilon)

Het volgende was te lezen op de site van het Trimbos Instituut (2011). Wanneer een kind de rol van zijn ouders overneemt is er sprake van parentificatie. “Hij of zij kan bang zijn de ouder lang alleen te laten. Kinderen worden vaak heel behulpzaam. Door een luisterend oor te bieden of boodschappen te doen en te helpen in de huishouding. Taken die vaak niet passen bij hun leeftijd en ontwikkeling. Soms kunnen kinderen zich zo verantwoordelijk voelen voor wat er thuis gebeurt dat zij niet meer toekomen aan eigen dingen.” (Trimbos Instituut, 2011) Kinderen delen hun zorgen niet met hun ouders omdat zij bang zijn het allemaal erger te maken. Daarom houden zij hun eigen zorgen vaak voor zichzelf. Zij willen hun belaste ouders niet lastigvallen. Een kind kan gaan piekeren, zich verwijten maken of zich schuldig voelen.

Bovenstaand stukje omschrijft voornamelijk de problematiek van jonge kinderen die een ouder hebben met een psychische stoornis, zoals schizofrenie.

Broers en zussen kunnen ook te maken krijgen met een vorm van parentificatie. Uit praktijkverhalen vanuit Ypsilon blijkt dat zij zich wel degelijk veel zorgen maken. Een groot probleem is dat zij zichzelf wegcijferen om hun ouders niet tot last te zijn of de belangen van de patiënt voorop te stellen waardoor zij niet meer toe komen aan hun eigen belangen. Zij nemen de rol van hun ouders over door bijvoorbeeld te gaan zorgen voor hun zieke broer of zus en voelen zich erg verantwoordelijk daarvoor. Dit zou eigenlijk een taak voor de ouders moeten zijn.

3.2 Tachtig diverse naastbetrokkenen

Eind 2010 hebben studenten van De Haagse Hogeschool onderzoek gedaan naar wat het betekent voor naastbetrokkenen om met iemand om te gaan die lijdt aan een psychose of schizofrenie. In deze paragraaf komt aan bod in welke mate naastbetrokkenen bezorgd zijn over de patiënt, hoe het contact is verlopen tussen de naastbetrokkenen en de patiënt en wat het voor de naastbetrokkenen zelf betekend heeft.

3.2.1 De mate van bezorgdheid over de patiënt



Grafiek 2

Over het algemeen zijn betrokkenen bezorgd over de patiënt. De verhalen die betrokkenen vertellen zijn uiteenlopend, er kan niet één verhaal uit afgeleid worden.

De mate waarin de betrokkenen bezorgd zijn hangt af van een aantal punten. Respondenten zijn minder bezorgd als: de medicatie en/of behandeling werkt, de patiënt stabiel is en/of woont onder begeleiding, er sprake is van dagbesteding en er een steunend (sociaal) netwerk om hen heen is.

“Het gaat de laatste tijd goed en af en toe hoor ik wat van hem. Daarom weet ik dat het goed gaat en hij verteld mij dat ook. Hij heeft goede begeleiding dus ik maak me weinig zorgen.”

De betrokkenen zijn, als de ziekte zich net manifesteert bij hun naaste, in grote mate bezorgd over de patiënt. Zij weten bijna niets van de ziekte af. Pas als er meer duidelijkheid over de ziekte is, de juiste behandeling is ingezet, de medicatie goed is afgestemd en de situatie stabiel(er) is geworden zijn de naasten minder bezorgd. Voordat de situatie stabiel(er) is zijn er zo een aantal jaren verstreken en ondanks dat het beter gaat met de patiënt zal er altijd een stukje bezorgdheid blijven.

“Ik blijf altijd bezorgd over mijn broer. Maar het is nu wel minder dan een paar jaar terug. Een paar jaar terug ging het erg slecht met hem. Maar nu slikt hij braaf zijn medicatie en laat hij een behandeling toe. Mijn broer werkt er nu zelf hard aan en wordt goed in de gaten gehouden.”

Respondenten zijn extra bezorgd over: drugs/alcohol gebruik, slechte eetgewoontes, terugval in psychotische periode, wederom een opname, onvoorspelbaarheid, medicatie die niet aanslaat, zelfverwonding, de toekomst van de patiënt en slecht medicatie gebruik.

3.2.2 Het verloop van de contact met de patient



Grafiek 3

Het verloop van het contact hangt samen met de beginperiode (waarin de ziekte zich manifesteert), hoe de situatie momenteel is en of de patiënt in een psychose verkeerd of niet.

Wanneer de persoon in kwestie psychotisch is verloopt het contact vaak moeizaam tot matig. Daarentegen verloopt het contact vaak goed als er sprake is van stabiliteit en goede afstemming van medicatie. Een enkeling heeft helemaal geen contact meer met hun zieke vriend of familielid.

3.2.3 Ervaring met instellingen

De ervaring die mensen met de GGZ instelling hadden waren verschillend. Over het algemeen vonden de mensen de hulp die zij van de instelling voor zichzelf kregen summier. De betrokkenen zijn wel het één en ander over de ziekte te weten gekomen waardoor zij de ziekte beter zijn gaan begrijpen, wat de meesten erg belangrijk en fijn vonden. Ondanks dat hadden zij graag meer informatie willen hebben, meer ondersteund willen worden en betere communicatie tussen hen en de GGZ instellingen gehad.

Een broer van is een enkele keer aanwezig geweest bij gesprekken maar hij geeft aan dat de opname in de psychiatrische kliniek de toestand van zijn broer uiteindelijk naar zijn idee verergerd heeft. In de beginperiode ging het steeds beter met zijn broer, hij kreeg medicatie en dit leek de symptomen te onderdrukken. Echter heeft de psychiater na enige tijd, *zonder overleg met de familie!*, zelf de medicijnen afgebouwd, waarna zijn broer in heftige psychosen terecht kwam. Na het afbouwen van de medicijnen is het nooit meer goed gekomen, aldus de broer van. Zijn broer weigerde vanaf dat moment om weer medicatie te gaan nuttigen en de psychosen kwamen heftiger terug als ooit te voren.

Het kwam vaker naar voren dat er geen duidelijke communicatie was tussen de familie en de GGZ instelling, waardoor de familie zich machteloos voelde. Vooral de ouders worden betrokken binnen de hulpverlenende instellingen. Broers en zussen minder, maar vrienden komen meestal helemaal niet in beeld.

3.2.4 De betekenis voor de naastbetrokkenen

Hieronder volgt een samenvatting om een indruk te krijgen wat het voor naastbetrokkenen betekent om met iemand om te gaan die een psychose heeft (gehad).

- Men vindt het moeilijk, lastig en heftig om iemand mee te maken die in een psychose zit. De onberekenbaar- en onvoorspelbaarheid van de patiënt hebben daarmee te maken. Betrokkenen weten niet wat zij kunnen verwachten en dat kan sommige bang maken;
- De naastbetrokkenen maken zich zorgen om de patiënt, het kost hen veel energie;
- Het is lastig voor naastbetrokkenen om te zien hoe de persoon in kwestie is veranderd en er is moeite in de omgang;
- Er heerst spanning thuis als gevolg van de ziekte;
- De aandacht thuis/in het gezin gaat voornamelijk naar het zieke familielid;
- Informatie over ziektebeeld is belangrijk voor de naastbetrokkenen, het helpt hen in de omgang met de patiënt en bij het acceptatieproces;
- De ziekte en beperkingen van de patiënt zijn vaak lastig te accepteren;
- Naastbetrokkenen ondervinden soms zelf sociale problemen (omdat zij de zorg van patiënt op zich hebben genomen);
- Naastbetrokkenen krijgen zelf soms psychische en emotionele problemen door de situatie/omstandigheden rondom het ziektebeeld van de patiënt.

Wat regelmatig naar voren komt is dat de betrokkenen de patiënt niet in de steek willen laten en er alles aan doen om diegene te steunen.

Als laatste valt op dat meerdere respondenten vertellen wat de gevolgen zijn voor de patiënt in plaats van wat het voor henzelf betekent. Zij vertellen vaak wel dat het moeilijk is maar hoe dat er uit ziet in hun eigen dagelijks leven wordt niet genoemd. Het kan te wijten zijn aan de vraagstelling of het betekent dat mensen automatisch eerst aan de ander denken en dan pas aan zichzelf.

3.2.5 Uitkomsten vergeleken met onderzoek van Rigo van Meer

Van Meer heeft in 1991 onderzoek gedaan naar de belasting die naastbetrokkenen ervaren wanneer zij te maken hebben met iemand met schizofrenie. De uitkomsten van van Meer (1991) staan in dit hoofdstuk onder het kopje 3.1 'De belasting voor familie' beschreven. De uitkomsten van ons onderzoek worden vergeleken met die van van Meer in tabel 3. Er blijkt weinig veranderd te zijn de afgelopen 20 jaar in vergelijking met het onderzoek van 2010.

Betrokkenen 1991	Betrokkenen 2010
De gedragingen die gepaard gaan met een psychotische periode zijn voor de mensen die er niets van af weten vaak heel verwarrend en angstaanjagend. De familieleden zijn vaak in de war omdat zij het gedrag van de patiënt niet begrijpen.	Men vindt het moeilijk, lastig en heftig om iemand mee te maken die in een psychose zit. De onberekenbaar- en onvoorspelbaarheid van de patiënt heeft daarmee te maken. Betrokkenen weten niet wat zij kunnen verwachten en dat kan sommige bang maken.
Bijna driekwart van de betrokkenen zei emotionele problemen gehad te hebben. Zij brachten dit bijna allen in verband met de patiënt.	Naastenbetrokken krijgen zelf soms psychische en emotionele problemen door de situatie/omstandigheden rondom het ziektebeeld van de patiënt.
Aangezien het vaak moeilijk of zelfs onmogelijk is voor iemand met schizofrenie om zelfstandig te kunnen leven, ontstaan er rond het thema zelfstandigheid dikwijls problemen binnen het gezin. Gezinnen maken zich volgens van Meer (1991) zorgen om de toekomst van de patiënt. De toekomstverwachtingen zoals een gezin of een carrière vallen vaak in duigen	Betrokkenen, waaronder ouders, maken zich zorgen om de patiënt en zijn toekomst, dat kost veel energie.
Het gedrag van de patiënt heeft bij meer dan de helft van de familieleden een slechte invloed op de huiselijke relaties. Regelmatige ruzies en spanningen worden benoemd als ernstige problemen en constante ruzies als zeer ernstig.	Er heerst spanning thuis als gevolg van de ziekte. De aandacht in het gezin gaat voornamelijk naar het zieke familielid.
De verstoring van het sociale leven wordt als ernstig beschreven als er geen vrienden meer thuis worden uitgenodigd. Dit is nog een tikkeltje erger als de betrokkene helemaal geen sociale contacten meer heeft buitenshuis.	Naastbetrokkenen ondervinden soms zelf sociale problemen (omdat zij de zorg van patiënt op zich hebben genomen).
Hoewel familieleden volgens over het algemeen tevreden zijn over het optreden van de GGZ zijn heeft men in veel gevallen ook problemen gehad met de GGZ. De klachten zijn voornamelijk over het tekort schieten wat betreft het verstrekken van informatie, adviezen en het ingrijpen.	De ervaring die mensen met de GGZ instelling hadden waren verschillend. Over het algemeen vonden de mensen de hulp die zij van de instelling voor zichzelf kregen summier. Zij hadden graag meer informatie willen hebben, meer ondersteund willen worden en betere communicatie willen hebben met de GGZ instellingen.

Tabel 3

3.3 Broers/zussen bijeenkomst

Op 12 maart 2011 zijn wij naar Utrecht geweest om een broers/zussen bijeenkomst bij te wonen. Voorafgaand is telefonisch- en mailcontact geweest met de voorzitters. Zij benadrukte meerdere malen dat zij het prima vonden dat wij kwamen maar dat de uiteindelijke beslissing werd genomen door de aanwezigen op dat moment.

Voor de bijeenkomst hadden wij afgesproken met de voorzitters, twee kaderleden van Ypsilon, die deze bijeenkomst voor de broers en zussen begeleiden. Zij vertelden dat zij van te voren niet wisten wie er aanwezig zijn. Er melden zich wel mensen aan via de mail alleen is het nooit zeker of zij komen opdagen. Wij hebben het met de voorzitter gehad over de reden waarom zij lid zijn van Ypsilon en waarom zij hebben besloten een kaderlid te worden. Beide voorzitters zijn ook broer en zus van iemand met schizofrenie. Zij wilden graag andere broers en zussen helpen en tips geven over hoe zij bijvoorbeeld om kunnen gaan met de zieke broer of zus.

Tijdens onze aanwezigheid werd aan de broers en zussen gevraagd of zij het goed vonden als wij er bij zouden blijven zitten. Iedereen stemde daarin toe. Bij deze bijeenkomst waren opvallend veel jongeren; tien van de dertien waren onder de 30 jaar. De voorzitters gaven aan dat dit zelden voor komt. Voor ons een voordeel.

De bijeenkomst begon met een voorstelrondje: hoe heet je, vertel wat over je situatie, heb je een bepaalde vraag die je behandeld wil hebben voordat je weggaat. De meeste van hen hadden geen specifieke vraag en wilden het gewoon over zich heen laten komen. Sommige hadden wel een vraag en die werd op een flap-over genoteerd. Een vraag die onder andere besproken werd was hoe om te gaan met agressie. Het was een emotionele bijeenkomst waar heftige verhalen werden verteld. Dit heeft ons aangegrepen en het gegeven dat jongeren behoefte hebben aan ondersteuning bevestigd.

De meeste aanwezige jongeren stonden nog in de beginfase en ondanks dat Ypsilon van mening is dat de meeste broers en zussen pas op zoek gaan naar ondersteuning vanaf het 30^{ste} levensjaar waren deze jongeren hard op zoek naar ondersteuning. Wat voornamelijk naar voren kwam waren de vragen hoe om te gaan met het zieke familielid en met het gevoel van onmacht. Aan het einde van de bijeenkomst gaven enkele aanwezigen aan het prettig te hebben gevonden om met mensen te praten die in een soortgelijke situatie zitten, zij vinden erkenning bij elkaar.

Het begrip 'jongeren' heeft voor ons een gezicht gekregen. Door de bijeenkomst hebben we oprecht begrip gekregen voor de mensen die moeten omgaan met iemand in hun directe omgeving die lijdt aan psychoses of schizofrenie. Uit verhalen van sommige jongeren bleek dat zij de ouderrol overnamen door de zorg voor hun broer/zus op zich te nemen. Daarnaast viel het op dat jongeren de belangen van hun zieke broer/zus vaak belangrijker vonden dan die van zichzelf.

3.4 Conclusie

Naar aanleiding van het onderzoek die van Meer in 1991 heeft uitgevoerd en van het onderzoek in 2010 van de studenten op De Haagse Hogeschool is een beeld gevormd wat het voor naastbetrokkenen betekent om met iemand om te gaan die aan een psychose of schizofrenie lijdt. Door het bijwonen van een broers/zussen bijeenkomst is er een duidelijk beeld ontstaan over de belasting die jongeren ervaren en hun behoeften kwamen tevens naar voren. Het is een interessant gegeven dat de impact van een ziek familielid of vriend gelijk blijft ondanks dat het 20 jaar later is. Schizofrenie is een ingrijpende ziekte van alle tijden. We kunnen stellen dat het over het algemeen een grote impact heeft als je naast betrokken bent bij iemand die lijdt aan schizofrenie of psychoses.

Men heeft vaak een lange weg moeten afleggen voordat de patiënt is gediagnosticeerd en ingesteld op de juiste medicatie. Op de deze weg zijn vaak veel heftige dingen gebeurd en hebben familieleden zich hopeloos en onmachtig gevoeld.

De problemen die het met zich meebrengt kan een belemmering zijn voor de ontwikkeling van de broers en zussen. Ouders hebben vaak problemen in hun sociale contacten en emotionele problemen. Broers en zussen van kunnen ook te maken krijgen met een vorm van parentificatie. Dit kenmerkt zich doordat zij de belangen van de patiënt voorop stellen met als gevolg dat zij zichzelf op de tweede plaats zetten. Zij proberen hun ouders te ontlasten door hen niet met hun eigen problemen op te zadelen.

Meerdere respondenten antwoorden op de vraag: *wat het voor hen betekent om met iemand om te gaan die een psychose heeft (gehad)?* in eerste instantie over wat het voor de patiënt betekende in plaats van wat het precies voor hen persoonlijk zelf inhield. Het is wellicht een kenmerk van naastbetrokkenen dat zij eerst aan de patiënt denken en dan aan zichzelf.

Ondanks dat de meeste broers en zussen op jonge leeftijd in aanraking komen met hun zieke familielid, is de ervaring van Ypsilon dat zij pas na hun 30^{ste} lid worden. Dit komt volgens Ypsilon, zoals al eerder is geconcludeerd omdat zij de zorg van hun broer of zus over nemen aangezien hun ouders daar niet meer toe in staat zijn en zij ondersteuning willen bij hoe zij die taak kunnen vervullen.

Onze eigen ervaring, die wij hebben opgedaan door een bijeenkomst bij te wonen, is dat broers en zussen behoefte hebben aan ondersteuning op jongere leeftijd wanneer de ziekte zich bij hun broer of zus manifesteert. Zij zitten met veel vragen over de ziekte en over de toekomst van de patient. Zij willen graag leren wat zij kunnen betekenen voor de patiënt, hoe anderen met de situatie omgaan en hoe zij zelf met de patiënt om kunnen gaan.

Uit onderzoek blijkt dat het geven van voorlichting, advies en steun aan het gehele gezin, zo ook de broer en zussen, effect kan hebben op het Expressed-emotion (EE) niveau. Wanneer de EE omlaag gaat binnen het systeem kan de kans op herhaling van psychoses bij de patiënt afnemen.

4 Jong betrokken

Op het moment dat jongeren in aanraking komen in hun directe omgeving met iemand die lijdt aan psychose of schizofrenie heeft dat emotioneel impact op hen. Ypsilon wil graag beter inspelen op de behoeften van deze jongbetrokkenen.

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de volgende twee deelvragen:

- *Hoe kunnen de jongeren bereikt worden en wat is daarbij een passend aanbod?*
- *Wat zijn de behoeften van jongeren, tussen 18 en 30 jaar, wat betreft de omgang met een vriend of familielid die lijdt aan een psychose of schizofrenie?*

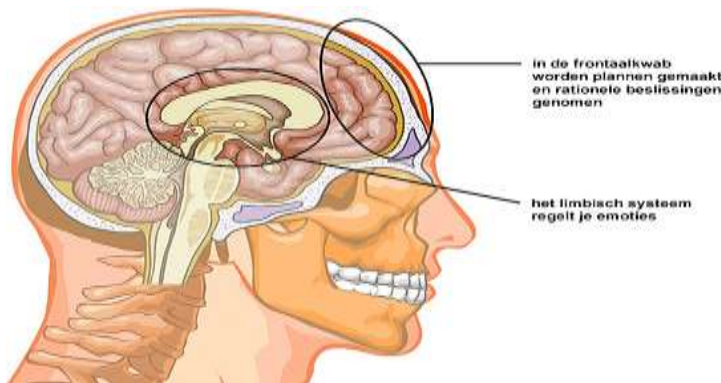
Allereerst wordt in 4.1 algemeen wat verteld over de doelgroep jongeren. Kort wordt uitgelegd hoe het brein werkt van jongeren, hoe je hen kan begeleiden in hun ontwikkeling, wat de invloed is van de nieuwe media en hoe jongeren over het algemeen beter bereikt kunnen worden. In 4.2 zijn de resultaten te lezen van het onderzoek wat betreft de behoeften van 80 diverse naastbetrokkenen. Daarna in 4.3 staat omschreven wat de behoeften zijn van jong naastbetrokkenen die bekend zijn met Ypsilon en in 4.4 wordt een conclusie getrokken over hoe Ypsilon in kan spelen op deze behoeften.

4.1 De doelgroep jongeren

4.1.1 Het brein

Jongeren zijn lichamelijk volgroeit rond hun 16e, de puberteit is dan klaar. Maar dat geldt niet voor de ontwikkeling van de hersenen. De hersenen zijn van het 10e t/m 25e levensjaar nog sterk in ontwikkeling. “De hersenen van jongeren zijn continue under construction.” (Nelis & Sark, 2009) Het leven tussen de 10^e en 25^e levensjaar is turbulent. Bij nieuwe situaties of bij onverwachte consequenties laten al hun zekerheden hen soms plotseling in de steek. De stabiele jongvolwassene kan het roer ineens omgooien en soms even niet meer de stabiele jongvolwassene zijn.

“In de adolescentie zijn de emotiegebieden in de hersenen volop actief alleen heeft de frontaalkwab het nog weinig voor het zeggen.” (Nelis & Sark, 2009) De frontaalkwab is het voorste deel van de hersenen (zie afbeelding 3). Jongeren hebben moeite met keuzes maken, met plannen/anticiperen en met prioriteiten stellen omdat de frontaalkwab nog in ontwikkeling is (zie tabel 3).



Afbeelding 3: bron <http://www.40hz.nl/nieuw>

In tabel 3 op de volgende pagina staat benoemd wat bij jongeren in de hersenen nog niet altijd actief is waardoor zij met sommige dingen meer moeite hebben. Dit komt omdat nog niet alle verbindingen tussen de hersenen en hersendelen gelegd zijn.

Jongeren hebben:	
Geen helikopterview Minder verbindingen tussen hersendelen	Lagere overdrachtssnelheid informatie, minder probleemoplossend vermogen, moeite met overzicht houden, slechtere concentratie
Ratio op achterstand Frontaalkwab in ontwikkeling	Moeite met keuzes maken, moeite met plannen en anticiperen, moeite met prioriteiten stellen
Heftige emoties Amygdala meer de overhand (Amygdala: emotiegebied in het limbisch systeem, zie afbeelding 3)	Emoties minder onder controle, negatieve emoties sneller de overhand, minder inlevingsvermogen
Kicks Stijging spiegel diverse hormonen	Enorme stemmingswisselingen, verhoogde roekeloosheid, lagere impulscontrole, minder relativiseringsvermogen

Tabel 3 Bron: (Nelis & Sark, 2009)

In het boek van Nelis & Sark (2009) staat beschreven dat de balans tussen emotie en ratio nog zoek is. Dit heeft niet alleen negatieve gevolgen zoals in de tabel staat aangegeven. Het zorgt ervoor dat jongeren op zoek gaan naar nieuwe dingen, naar onafhankelijkheid, naar hun eigen rol binnen een groep.

Doordat de hersenen van jongeren nog volop in ontwikkeling zijn, betekent dit ook dat zij nog een heleboel kunnen leren. Als je bepaalde vaardigheden in adolescentie onbenut laat, zul je in het volwassen leven meer moeite hebben het alsnog te leren. De adolescentie zou ook wel eens de ideale periode kunnen zijn om de hersenontwikkeling van jongeren bij te sturen en te stimuleren –beetje Pokon voor het puberbrein aldus Nelis & Sark (2009).

Stephen Jay Gould zegt in het boek puberbrein dat “wij op weg naar de volwassenheid vooral leren om te leren. Mensen weten dat ze niet op instincten kunnen vertrouwen. Nieuwe situaties vragen steeds weer om nieuw gedrag. En omdat je weinig van jezelf en het meest van andere leert verklaart dit ook waarom wij mensen sociale wezen zijn.”

Naast dat jongeren dus door hun hersenontwikkeling nog veel dingen kunnen leren en eigen maken, leren zij als sociaal wezen ook een heleboel van hun omgeving en spelen o.a. opvoeders daarin een hele belangrijke voorbeeldrol voor jongeren. Op het moment dat de invloed van ouders en school

minder groot is, bijvoorbeeld door een minder stabiele thuissituatie, zullen jongeren volgens Nelis & Sark (2009) eerder sturing zoeken van andere opvoeders of van elkaar in de groep.

4.1.2 Jongeren van nu loslaten of meer begeleiden?

In het boek Puberbrein van Huub Nelis & Yvonne van Sark (2009) wordt beschreven dat opvoeders en begeleiders van nu meer afstand nemen van jongeren want, zo wordt er geredeneerd, vanaf de puberteit moeten jongeren steeds meer ruimte krijgen om zichzelf te ontwikkelen en keuzes te maken. Men denkt dat jongeren al op jonge leeftijd dingen weten waar voorgaande generaties pas aan het eind van hun puberteit mee in aanraking kwamen. “De jongeren wekken de indruk minder naïef te zijn en te weten wat er in de wereld te koop is. Ze vormen een ogenschijnlijk zelfverzekerde generatie, die alles weet van nieuwe media en technologie, maar ook van seks, drugs en drank. Alles duidt erop dat er voor het eerst in eeuwen een nieuw soort jongeren rondloopt.” (Nelis & Sark, 2009)

De werkelijkheid is volgens Nelis & Sark dat wij jongeren overschatten. Zij zeggen dat pubers helemaal niet veranderd zijn en vinden dat jongeren een heleboel dingen nog niet aan kunnen en hebben dezelfde onzekerheden als alle pubers voor hen.

“Ook jongeren van nu moeten zich sociaal ontwikkelen door dingen te ervaren, naast alle nieuwe media. Ook jongens van 13 die regelmatig een pornosite bezoeken vinden het nog steeds eng om hand in hand te lopen met een meisje.” (Nelis & Sark, 2009)

“Binnen de samenleving waarin veel mogelijkheden en ruimte is hebben de jongeren grenzen en structuur nodig. Jongeren voelen zich vaak overvraagd. Ze willen meer kaders en sturing dan volwassenen vaak denken. De samenleving daarentegen biedt hun steeds meer vrijheid, keuzemogelijkheden en complexiteit.” (Nelis & Sark, 2009)

Hoe beter volwassenen jongeren begrijpen, hoe beter zij hen kunnen begeleiden.

“Het puberbrein laat zien dat jongeren meer oprechte aandacht en interesse behoeven, juist omdat ze turbulente, maar ook intense vormende fase doorlopen. We kunnen jongeren stimuleren om belangrijke vaardigheden en kennis op te doen, we kunnen ze helpen beslissingen te nemen in een veilige context en ze begeleiden wanneer iets bij nader inzien niet helemaal de juiste keuze blijkt te zijn. En we kunnen ze een goed kader bieden waardoor ze niet al op jonge leeftijd beginnen met alcohol, drugs en andere verleidingen.” (Nelis & Sark, 2009)

“Meer kaders en structuur begint eigenlijk bij meer aandacht, meer tijd, meer inlevingsvermogen. Je eigen identiteit ontwikkelen is een zoektocht. Daarbij kun je oprechte een-op-een-aandacht van volwassenen in je omgeving enorm goed gebruiken. Als die volwassenen tenminste echt openstaan voor wat jongeren te vertellen hebben. Wij hebben de overtuiging dat als we jongeren in onze maatschappij meer duidelijkheid, maar vooral meer tijd en oprechte aandacht geven, de meesten nog beter op hun plek kunnen komen dan nu het geval is.” (Nelis & Sark, 2009)

4.1.3 De nieuwe media

“Het afgelopen decennium heeft het medialandschap een aardverschuiving ondergaan. Er kwamen steeds meer massamedia bij: meer tv-en radiozenders, nieuwe tijdschriften, gratis dagbladen. Internet ontketende een revolutie: via het scherm van je computer of smartphone staan niet tien of honderd,

maar miljoenen sites ter beschikking. En er komen steeds nieuwe mediavormen bij. Jongeren hebben tegelijk veel tijd en aandacht verlegd naar online media en zijn steeds minder goed te bereiken met massamedia.” (Nelis & Sark, 2009)

De technologie gaat vooruit. In het boek puberbrein zeggen Duimel & Haan (2007) dat ouders de technologische ontwikkelingen niet kunnen altijd bijbenen. Jongeren zijn hun in allerlei opzichten voor. “Ouders hebben vaak geen idee wat hun jongere achter de pc doen, ze voelen zich buitengesloten.” (Duimel & Haan, 2007) Aangezien ouders niet altijd zicht hebben op de belevenissen van hun kinderen/pubers, begrijpen zij weinig van hun leefwereld.

Zoals eerder omschreven staat hebben jongeren duidelijkheid en structuur nodig. Ondanks de nieuwe media en computerwereld hebben de jongeren volgens Nelis & Sark (2009) juist van hun ouders begeleiding en sturing nodig oftewel een ‘nee’. “Er wordt verwacht van pubers dat zij de digitale informatie op de juiste waarde weten te schatten. Dit vraagt om een abstractieniveau en een reflectievermogen die juist pubers met hun onrijpe hersenen nog niet bezitten.” (Nelis&Sark, 2009) Zij beschrijven tevens dat een frontaalkwab in ontwikkeling nu eenmaal betekent: nog niet goed kunnen plannen, organiseren, prioriteiten stellen, anticiperen en problemen oplossen.

Nelis & Sark (2009) geven aan dat de jongeren in theorie met mensen uit de hele wereld kunnen communiceren. Ondanks die mogelijkheid voeren zij de online gesprekken in praktijk vooral met vrienden die zij ook in het echte leven kennen. Offline en online zijn een verlengde van elkaar. Netwerken zijn vooral georganiseerd rondom mensen en minder rondom interesses.

In het boek beschrijven Nelis & Sark (2009) dat eind 2009 meer dan de helft, 52% van de jongeren van 18 t/m 29 jaar twee of meer accounts heeft bij online communities (Flycatcher, 2009) denk aan Facebook, Hyves, PartyPeeps, PartyFlock en GirlScene. Bijna de helft van de tijd die jongeren online doorbrengen, besteden ze aan social media als msn of hyves. (SPOT, 2010)

“Jongeren bezoeken weblogs en fora die hen aanspreken door een bepaalde stijl of instelling en halen daar hun nieuwtjes vandaan. Zo fungeren deze websites als een filter op het wereldwijde web.” (Nelis & Sark, 2009) Jongeren laten volgens Nelis en Sark (2009) het journaal en kranten links liggen omdat ze het wel via anderen uit hun netwerk horen als er echt iets relevants gebeurt, ze kunnen het altijd nog opzoeken. Ze stellen hun vragen niet op een gespecialiseerde site maar aan vrienden op bijvoorbeeld een forum. Ondanks dat ze veel opsteken van hun leeftijdsgenoten hebben ze wel leiding nodig van volwassenen en die blijft wat internet betreft vaak achterwege vinden Nelis & Sark (2009).

Mythe over multitasken.

Er doen veel mythes de ronde: jongeren kunnen zo goed multitasken (meerdere media tegelijk volgen), ze doorzien media en ze vinden moeiteloos hun weg op internet. Kennis over het puberbrein kan helpen deze mythes te relativeren.

Wetenschappelijke experimenten tonen aan dat jongeren hier tot hun 22^e meer moeite mee hebben. Ze kunnen het niet beter dan volwassenen, sterker nog: ze kunnen het zelfs minder goed. Multitasken heeft een negatief effect. De hersenen moeten dan gelijktijdig tegenstrijdige informatie verwerken en vaak treed daarbij interferentie (verwarring) op.

Bron: puberbrein (Nelis & Sark, 2009)

4.1.4 Hoe bereik je jongeren?

In het kader vindt je kort twee voorbeelden die YoungWorks, een bureau voor jongerencommunicatie, in het boek *puberbrein* beschrijft over de ervaring die jongeren hadden met organisaties die meer jongeren willen aantrekken.

Twee voorbeelden die jongeren vertelde

Een provincie vroeg Youngwork jongeren mee te laten denken over de vraag hoe de musea in de regio beter jongeren kunnen aantrekken. Zij zouden het toejuichen als jongeren vaker een museum bezochten in hun vrije tijd. Het leek ons informatief als jongeren zelf al *mystery shoppers* een museum in hun buurt gingen bezoeken. De jongeren werkten enthousiast mee en hadden na afloop veel tips over de exposities en de communicatiematerialen. Maar ook zeiden zij dat ze zich vaak negatief benaderd voelden door het personeel. Ze werden door beveiligingspersoneel extra in de gaten gehouden, kregen minder uitleg en voelden zich soms ronduit als niet-welkome gasten behandeld. Waarin dat gevoel zat, konden ze moeilijker omschrijven, maar het was wel als dominant beeld blijven hangen. Dit voorbeeld laat zien dat een organisatie zich wel ten doel kan stellen om meer jongeren te bereiken, maar dat dit vaak een cultuurverandering vergt binnen de gehele organisatie. Ook een bibliotheek in de Randstad vroeg Youngworks om advies hoe ze meer jongeren kan trekken. Deze bibliotheek merkte, zoals veel andere bibliotheken in het land, dat het ledenbestand in de tienerleeftijd sterk daalt en wilde graag met jongeren in dialoog over manieren om dat tijt te keren. Het onderzoek leverde veel aanknopingspunten op voor onder meer de collectie en inrichting. Zo bleek dat de jongerendoelgroep crossmediaal denkt. Ze zien de boeken liever niet gescheiden van de dvd's en cd's, maar denken in thema's en in activiteiten. Aanvullend zeiden de jongeren weer dat ze niet positief waren over de manier waarop er met ze wordt gecommuniceerd: 'Ze zijn altijd zo streng. Ik voel me niet echt welkom' 'Als ik binnenkom, kijken ze al geïrriteerd' 'En toen ik vroeg hoe het kopieerapparaat werkte, dacht ze dat ik hem stuk had gemaakt'

Bron: *puberbrein* (Nelis & Sark, 2009)

"Jongeren zijn vaak onzeker en hierdoor extra gevoelig voor wat anderen van hen vinden. Jongeren 'lezen' gezichtsuitdrukkingen minder goed dan volwassenen. Zij denken dus eerder dat een blik negatief of agressief is dan dat volwassenen dat doen. Zij merkten het onmiddellijk wanneer ze in een bibliotheek, museum of winkel extra in de gaten worden gehouden. En die strenge blik zonder dat ze iets fout doen, heeft bij sommigen zelfs een averechts effect. Jongeren willen naarmate ze volwassener worden en meer bewegingsvrijheid krijgen vanuit 'hoog en goed vertrouwen' benaderd worden. Maar ze stuiten op veel plekken op een 'laag en slecht vertrouwen' benadering, waarin ze hooguit nog kunnen aantonen dat 'zij niet zo zijn' Dat is een onaangename uitgangspositie. Sommige jongeren voelen zich hierdoor zelfs uitgedaagd hiertegen in te gaan en antisociaal gedrag te vertonen. Wat maken we jongeren duidelijk als we laten zien dat vertrouwen of respect eerst verdiend moet worden? [...]Op het moment dat een organisatie een doel stelt om meer jongeren te bereiken vergt dit vaak een cultuurverandering binnen de gehele organisatie." (Nelis & Sark, 2009)

Als een organisatie jongeren wilt bereiken is het belangrijk dat zij op hun non-verbale communicatie letten. Onderstaand stukje legt uit waarom.

"Alles wat we denken over een ander communiceren we ook in de interactie met die persoon. En dit gebeurt bewust of onbewust. Kortom: ook als je niet wilt dat die ander iets merkt van jouw angst of negatieve associaties, is iets daarvan merkbaar in je communicatie. Daarom is het nog belangrijker je bewust te worden van je eigen beelden en associatie naar jongeren. Wellicht is er hier en daar sprake van onterechte angsten, die vervagen als je meer met jongeren te maken krijgt.

Je kunt jongeren aanwijzen als daders van onrust in de openbare ruimte, maar er is ook sprake van een wisselwerking; het is belangrijk dat mensen zich hier meer bewust van worden.

Vooral medewerkers van openbare voorzieningen, zoals bibliotheken, winkels, buurtcentra en verenigingen kunnen een flinke slag maken in het professionaliseren van hun communicatiestijl met deze doelgroep" (Nelis & Sark, 2009)

Volgens Nelis & Sark (2009) helpt het ook om voortdurend in gesprek te blijven met jongeren, niet alleen in probleemsituaties. In verschillende onderzoeken geven jongeren aan het belangrijk te vinden dat mensen zoals leraren, jongerenwerkers en agenten de moeite nemen de jongeren echt te leren kennen.

In het boek puberbrein zei een jongere over een straatcoach: *‘Als je elkaar beter leert kennen, durf je ook beter op iemand af te stappen als er problemen zijn. En je luistert ook beter want je weet dat hij het dan goed bedoelt’*

Wanneer een organisatie wil binnenkomen in de jongerenwereld is het beter dat ze zich laten vertegenwoordigen door andere jongeren met hun boodschap. “Wat is daarvoor nodig?

Authenticiteit: boodschappen moeten ‘echt’ zijn en niet gekunsteld met een hip sausje erover, want daar reageren jongeren allergisch op. Maar wanneer is iets ‘echt’? Als het past bij de afzender, als vorm en boodschap in balans zijn, of zoals ze op de jongerensite spunk.nl zeggen: een campagne voor jongeren mag niet voelen als een vader die ‘vet cool’ zegt.” (Nelis & Sark, 2009)

Als alles mooier gemaakt wordt dan dat het daadwerkelijk is, raak volgens Boschma & Groen (2007) het vertrouwen van jongeren snel kwijt. Wees eerlijk en authentiek anders laten jongeren je massaal vallen.

Voorlichters richten zich volgens Nelis en Sark(2009) vooral op het ratio, ze doen een beroep op het gezonde verstand, op langetermijnbelangen, liefst onderbouwd met feiten. De vraag is of het helpt om boodschappen op zo’n rationele manier over te brengen. Jongeren laten zich minder leiden door de vraag wat verstandig is. Korte termijn overwegingen, meestal ingegeven door emotionele argumenten, krijgen gemakkelijk de overhand.

“Bewustwording moet wel leuk blijven. Jongeren willen iets doen in een aantrekkelijk omgeving. Iets dat aansluit bij hun beleavingswereld. Een valkuil is dat organisaties dingen gaan doen die wel veel jongeren mobiliseren, maar niet inhoudelijk blijven hangen.”(Nelis & Sark, 2009)

Blom (2006) omschrijft in het boek puberbrein: “Neem jongeren mee vanuit hun eigen wereld zonder de indruk te wekken dat die wereld minder belangrijk is. Prikkel en stimuleer jongeren en verras ze met zaken die ze (nog) niet kennen.” Nelis & Sark (2009) zeggen wie jongeren echt wil bereiken, moet de boodschap zo relevant maken dat ze er onderling over gaan praten.

4.1.5 Een eigen initiatief of aanhaken?

Volgens Nelis & Sark (2009) is scoren bij de pers anders als score bij jongeren. Bestuurders en beleidsmakers kiezen er vaak voor om hun eigen ding te doen: een jongerenkrant maken, een jongerenforum opstellen of een jongerenconferentie organiseren. Een eigen activiteit is het meest tastbaar en dat is handig voor publiciteit en voor interne verantwoording. Maar om jongeren te bereiken is het vaak beter om aan te sluiten bij activiteiten die er al zijn. Door inhoud toe te voegen op plekken waar al heel veel jongeren samenkomen lift je als het ware mee op de interesse voor die activiteiten en kun je ook moeilijk te vertalen onderwerpen bij een lastig te bereiken publiek onder de aandacht brengen.

Coolpolitics bewijst al meer dan vijf jaar met goedbezochte debatten op Lowlands dat jongeren ook -of zelfs- op een muziekfestival geïnteresseerd zijn in politiek en wetenschap. “Succesvolle voorbeelden combineren het nuttige met het aangename. Door een inhoudelijke boodschap af te wisselen met

inspirerende tussendoortjes, houd je de aandacht langer vast, 10 procent is inhoud, 90 procent is vorm.” (Nelis & Sark, 2009)

4.1.6 Wie komt naar wie?

Ypsilon is over het algemeen passief in het werven van leden, zij gaan niet proactief op zoek naar leden. Ypsilon wil graag jonge leden werven. Nelis & Sark zeggen hier het volgende over, bestuurders willen wel weten wat jongeren vinden van de organisatie maar zij verwachten dat de jongeren naar hen toe komen. Het is beter om als organisatie naar de jongeren toe te gaan om te horen hoe zij erover denken. Marketeers beseffen zich dit heel goed, het is immers hun belang om gegevens en kennis te krijgen van de jongerencultuur.

Bestuurders en beleidsmakers zien het belang minder in. Jongeren zijn wel in beeld maar staan niet op de eerste plaats. De afstand die zij tot jongeren voelen maakt dat bestuurders tegen een drempel aan lopen. Zij durven onbewust zich niet goed te verdiepen in de jongerencultuur. Op die manier is er een wederzijdse blokkade om in contact te komen met elkaar. Zowel volwassenen en jongeren voelen een drempel om naar elkaar toe te gaan. Volwassenen zullen die blokkade moeten doorbreken volgens Nelis & Sark. Als Ypsilon jongeren wel bereiken en betrekken moeten zijn niet afwachten tot jongeren hen toe komt maar moeten zij zelf de eerste stap zetten.

4.1.7 jongeren bereiken via het internet

Ron Papoët, directeur en oprichter van profielsite Partypeeps, zegt in het boek puberbrein (Nelis & Sark, 2009) “Wil je jongeren bereiken met je product via internet, dan zijn twee dingen heel belangrijk: je tone of voice en de betrokkenheid die je creëert. Je moet jongeren niet in de maling nemen, eerlijk blijven in je communicatie en je moet het simpel houden. Niet te veel doorklikken, maar korte, heldere stappen. [...] Wil je jongeren laten meedenken over iets? Als je jongeren betreft bij je product (meedenken, testen, mening geven) dan kun je zomaar succes hebben. [...] Jongeren moeten zich betrokken voelen. Zowel bij een product als bij een maatschappelijk onderwerp.”

“Vanuit een groter gedachtegoed moet je continu in contact willen staan met die jongerendoelgroep en bereid zijn te leren uit die interactie. Wat vinden ze van een boodschap? Hoe reageren ze erop? Afzenders die bereid zijn echt te communiceren met hun doelgroep en op basis hiervan hun boodschappen en producten nog beter af te stemmen op hun doelgroep, zijn de verleiders en voorlichters van de toekomst.” (Nelis & Sark, 2009)

Op het moment dat je jongeren wil bereiken via het internet geldt wel dat je hen niet zomaar op hun prive-account, zoals facebook moet lastig vallen. De meeste volwassenen hebben volgens Boschma & Groen (2007) een hekel aan telefonisch verkoop op een prive telefoon thuis gebeld worden en al helemaal tijdens het eten. Zo geldt ook voor jongeren dat op hun prive-account.

Tips uit het boek puberbrein bij het bereiken van jongeren (Nelis & Sark, 2009)

Blijf authentiek.

Pas geen trucjes of kunstjes toe om je zogenaamd de jongerencultuur eigen te maken. Jongeren haten het als je je anders voordoet dan je bent en je een imago aanmeet dat niet past bij je identiteit

Bied jongeren verhalen die ze door kunnen vertellen aan vrienden.

Binnen de jongeren cultuur gaat het woord van mond tot mond nog sneller!

Pas op met humor.

Een goede grap kan wonderen verrichten. Maar wie bepaalt wat grappig is? Verlaat je niet alleen op je onderbuikgevoel en test ideeën altijd bij jongeren zelf.

Bewaak de balans tussen boodschap en vorm.

Bij een serieuze boodschap, bijvoorbeeld over een nieuwe opleiding, hoort een serieuze toonzetting. Humor zoeken ze wel ergens anders. Bovendien willen jongeren serieus genomen worden.

Wees transparant.

In het transparante digitale tijdperk blijft weinig geheim. Je kunt niet meer A zeggen en B doen. Organisaties moeten goed nadenken of ze hun imago naar de buitenwereld ook intern kunnen waarmaken, want inside = outside. Bovendien bad news travels fast, zeker in de jongerenwereld.

Keep it simple.

In de strijd om aandacht van de jongere zijn onderscheidend vermogen en een simpele boodschap belangrijk. Het moet direct duidelijk zijn wat je toegevoegde waarde is voor jongeren, zeker in de jongerenwereld.

Bied handelingsperspectief.

Vooraf bij voorlichting geldt: belicht niet alleen het probleem, maar ook de oplossingen. Wat kunnen jongeren eraan doen? Ze komen best in beweging als je een goede actie neerzet. Een dagje in de hongerstaking (www.zipyourlip.nl) of dansen voor een goed doel (www.dance4life.nl)? Zo wordt maatschappelijk bewust leven heel aantrekkelijk!

Bouw aan merkvoorkeur.

Zie als *charitatieve organisatie* jongeren nog niet als donateur, maar werk aan het kweken van merkvoorkeur op de langere termijn. Het betaalt zich terug. Charitatieve organisaties zijn organisaties die zich inzetten voor een goed doel en de meeste medewerkers zijn vrijwilligers.

Privé is privé.

Benader jongeren niet via hun mobiel of op hun profielensite. Dit zijn privé domeinen waar je als onbekende niet thuis hoort.

Een-op-eencommunicatie is de optimale vorm van communicatie.

In de echte gesprekken komt een boodschap het beste over, omdat je kunt inspelen op reacties van de ander. Hoe belangrijk internet en andere media ook zijn geworden, onderschat nooit de kracht van face to face-gesprekken.

Hoe meer zintuigen je met een boodschap aanspreekt, hoe beter mensen de informatie verwerken.

Vooraf visuele informatie is krachtig. Wil je maximale impact? Gebruik dan niet veel tekst en verlevendig je verhaal met filmpjes en informatieve illustraties.

Een aparte benadering is vaak niet nodig voor allochtone jongeren.

Een gescheiden communicatiestrategie voor allochtone jongeren is in veel gevallen net zo weinig zinvol als een campagne voor bril dragers of blonde mensen. Benader jongeren liever op interesse en niet op afkomst.

Behandel alle jongeren respectvol.

Alle jongeren zijn gevoelig voor de manier waarop ze worden benaderd. Allochtone jongeren zijn hier extra gevoelig voor en zijn vaak alert op discriminatie. Ze willen respect krijgen en niet hoeven verdienen. Houd hier rekening mee. De sleutel ligt vooral in prettige non-verbale communicatie

Al ga je met jongeren in gesprek ga dan niet alleen met geparticipeerde jongeren in gesprek.

Wees je bewust van welke jongeren er tegen over je zit en denk na over de representativiteit van je gesprekspartner.

Betrekt ouders, scholen en overige opvoeders.

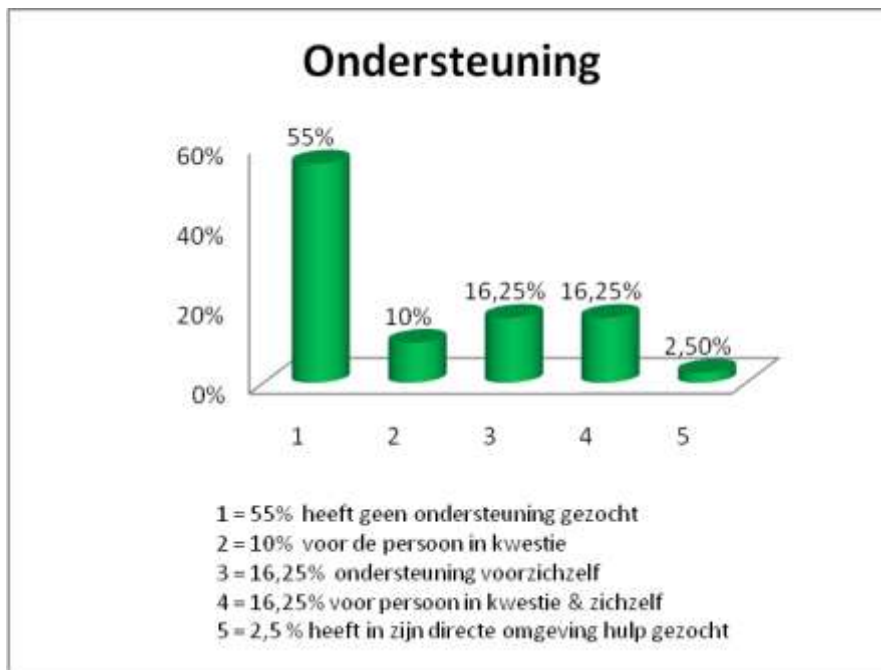
Vooraf voorlichters betrekken ouders, school en overige opvoeders vaker actief als 'secundaire doelgroep' om uiteindelijk gedragsverandering bij jongeren tot stand te brengen.

4.2 Tachtig betrokken respondenten

Uit het onderstaande onderzoek blijkt dat de gemiddelde leeftijd, op het moment dat men betrokken raakt bij iemand met een psychose, 23 jaar is. Wat het voor hen betekent om betrokkenen te zijn en de zorg die daar bij komt kijken staat beschreven in hoofdstuk 3. In deze paragraaf komt aan bod welke behoeften er onder betrokkenen in het algemeen zijn op het moment dat zij in aanraking komen met de ziekte van hun vriend of familielid. De gegevens zijn afkomstig uit 80 interviews die studenten van De Haagse Hogeschool onder naastbetrokkenen van alle leeftijden hebben afgenomen. Enkele reacties van jongeren zijn specifiek naar voren gehaald in deze paragraaf.

4.2.1 Ondersteuning

Uit het onderzoek blijkt dat meer dan de helft van alle geïnterviewden geen ondersteuning zocht toen zij in aanraking kwamen met de ziekte van hun naasten (grafiek 4). Zij hadden achteraf wel ondersteuning gewild toen het ziektebeeld zich bij de naasten begon te ontwikkelen. In die tijd zaten zij namelijk met veel onbeantwoorde vragen.



Grafiek 4

De mensen die ondersteuning hebben gezocht hebben dit voornamelijk gevonden bij GGZ instellingen. Daar hebben zij hulp gezocht voor de patiënt maar ook voor zichzelf. De naasten hebben hulp gezocht door bijvoorbeeld met een maatschappelijk werker, behandelaar, psychiater en/of psycholoog te spreken. Inhoudelijk gingen de gesprekken over de persoon in kwestie, het ziektebeeld en hoe zij met de persoon om moesten gaan. Daarnaast zijn sommige betrokken bij de behandeling van de patiënt.

Uit het onderzoek kwam naar voren dat de jongeren die zijn geïnterviewd niet altijd met elkaar over de problemen durven te praten die zij ondervinden als betrokkenen. Zij weten niet altijd hoe zij ondersteuning kunnen krijgen of ze worden niet betrokken in de hulp die hun ouders wel ontvangen.

'Ik heb geen ondersteuning gezocht, ik durfde er niet zomaar over te praten'

'Vrienden van mij weten niet dat mijn broer ziek is, zelf mijn beste vriendin niet, terwijl ik thuis door mijn eigen broer bedreigd ben.'

Over het algemeen waren de geïnterviewde mensen die hulp zochten al wat ouder. De jongeren die hulp zochten hebben zich meer in laten lichten door hun ouders, of steun bij elkaar gezocht.

'Ik heb ondersteuning bij mijn ouders gezocht, ik wilde er niet zomaar met vreemden over praten. Op dat moment wilde ik niks met de instanties te maken hebben'

Een andere geïnterviewde gaf aan dat zij niet wist dat ondersteuning voor haar mogelijk was omdat zij 'maar' een vriendin was van de persoon in kwestie.

4.2.2 Anonimiteit

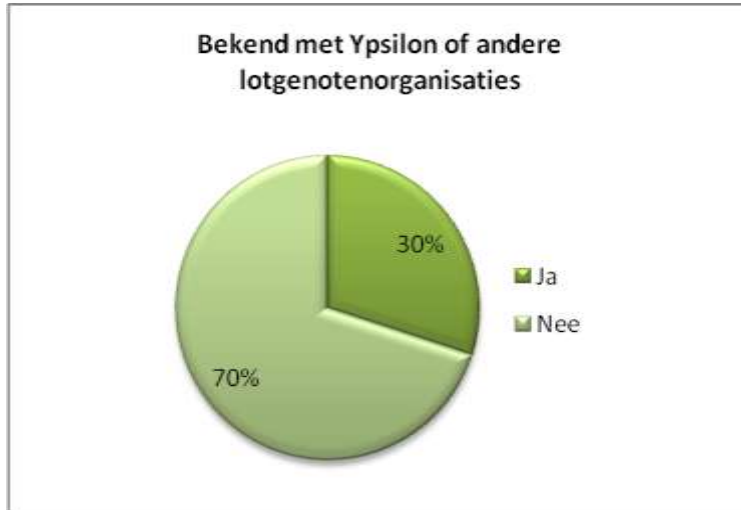
De meerderheid van de respondenten wil anoniem ondersteuning (grafiek 5), het feit dat zij dit wensen zegt wellicht ook iets over het taboe wat heerst op schizofrenie. Zij willen liever niet dat de buitenwereld af weet van hun zieke familielid of vriend. Het is niet gebruikelijk om erover te praten met elkaar terwijl dat bij andere stoornissen zoals ADHD al wat meer geaccepteerd is de laatste tijd. Een klein deel vindt het minder erg als de buitenwereld af weet van hun problemen en hechten minder waarde aan anonimiteit. Het kan betekenen dat die 19% ook graag het taboe wil doorbreken.



Grafiek 5

4.2.3 Bekend met Ypsilon?

Het grootste percentage is niet bekend met Ypsilon. Een aantal mensen heeft wel van de organisatie gehoord en zijn in die zin bekend met Ypsilon, maar slechts een enkeling is ook daadwerkelijk in contact geweest met de organisatie.



Grafiek 6

De ervaring die mensen met Ypsilon hadden waren positief, dit waren over het algemeen wel ouderen. De jongeren zijn nauwelijks in contact geweest met Ypsilon en een groot gedeelte gaf aan dat zij niet van het bestaan van Ypsilon afwisten. De geïnterviewden gaven wel aan dat zij behoeften hadden aan ondersteuning op het moment dat de ziekte zich ontwikkelde bij hun naaste. Zij wisten alleen niet dat zij hulp konden vinden bij organisaties zoals Ypsilon. Vaak hebben zij op een andere manier ondersteuning gezocht, bijvoorbeeld in hun directe omgeving.

Een jongere die in contact met Ypsilon is geweest zei het volgende: *'Ik ben een keer mee geweest, maar er waren allemaal oudere mensen. Dit stond mij erg tegen. Verder ondervond ik al veel steun aan de contacten die ik had opgebouwd in mijn omgeving. Dus had ik geen behoefte meer aan de hulp van Ypsilon.'*

4.2.4 Wat zijn de behoeften van naastbetrokkenen?

De betrokkenen hebben inhoudelijk vooral behoefte aan psycho-educatie gericht op wat het ziektebeeld inhoudt, wat de oorzaken zijn, welke gevolgen het heeft voor de patiënt en vooral hoe zij met de ziekte om kunnen gaan. Zij willen graag vaardigheden leren. De vorm waarin de betrokkenen ondersteuning willen is verschillend.



Grafiek 7

Naar voren komt dat het meeste behoefte is aan

1. Folder/brochure
2. Voorlichting
3. Ondersteuning via het internet
4. Boeken over het ziektebeeld

Een aantal jongeren gaf aan te denken dat je via het internet de doelgroep goed kan bereiken.

'Tegenwoordig zit iedereen achter het internet waardoor het mij een goed idee lijkt om de beschikbare informatie op een leuke site neer te zetten, die uitnodigt om er heen te gaan. Dit kan door er filmpjes, interviews, dagboeken etc. op te plaatsen. Daarnaast is het fijn om contact te kunnen uitwisselen via bijvoorbeeld een chatbox op deze site.'

Daarnaast denken jongeren dat voorlichtingen geven zorgt voor laagdrempeligheid waardoor je makelijker over de onderwerpen gaat praten. *'Ik denk dat voorlichtingen op bijvoorbeeld scholen, jongerencentra over psychische ziektebeelden goed zijn. Dit juist omdat ik heb gemerkt dat je er vaak niet over durft te praten'*.

4.3 Jonge leden van Ypsilon

Aan jongeren, die bekend zijn met Ypsilon, is gevraagd wat zij van de activiteiten van Ypsilon vinden en hoe zij denken dat jongeren beter bereikt kunnen worden. De uitkomsten staat beschreven in deze paragraaf.

In deze paragraaf worden de uitkomsten omschreven van de vragenlijsten die verstuurd zijn naar jonge mensen die bekend zijn met Ypsilon. 6 jongeren hebben respons gegeven, een deel is lid en een deel is via ouders in aanraking gekomen met de organisatie. De bevindingen van deze jongeren worden hier besproken.

4.3.1 De verwachtingen van Ypsilon

In het begin, toen de jongeren met Ypsilon in aanraking kwamen, verwachtten zij meer kennis op te doen over de ziekte, informatie in te winnen gericht op hoe er mee om te gaan en in contact te komen met leeftijdgenoten om over de ervaringen te praten en steun te krijgen.

4.3.2 Voldeed Ypsilon aan de verwachtingen?

Een gemeenschappelijke overeenkomst was dat uit alle verhalen bleek dat Ypsilon niet helemaal voldeed aan de verwachtingen van de jongeren. De redenen hiervan zijn uiteenlopend, de vier belangrijkste reacties zijn hieronder geciteerd.

‘In eerste instantie had ik vooral behoefte aan het contact per internet omdat het wat anoniemer voelde. De mailijst van broers/zussen wordt weinig bezocht. Dat is jammer, hoewel het wel een prettige manier van communiceren is.’

‘Broers en zussen van zijn erg onder gerepresenteerd. Verder ligt de gemiddelde leeftijd van de meeste leden veel hoger en heb ik niet veel gemeenschappelijk met hun en voel me niet erg op mijn plek. Ik ben ook naar de afgelopen studiedag geweest en vond die helemaal niet leuk. Ik had geen aanspraak met mensen en ook aan de onderwerpen die werden besproken had ik niet veel. Verder waren er nauwelijks broers en zussen aanwezig, bijna alleen maar ouders.’

‘Het lotgenoten contact viel mij erg tegen, veel mensen die elkaar al jaren leken te kennen hadden het bijvoorbeeld ook over de gebeurtenissen in het hofnarretje, verder veel mensen waar het met hun familielid op dit moment goed mee ging na een jarenlang verhaal. Weinig mensen zoals ik die nieuw zijn en de eerste gevoelens rondom dit alles willen delen. Ik heb een cursus eerste psychose gedaan waar ik wel in aanraking ben gekomen met mensen die in het zelfde schuitje zaten, dat was enorm fijn!’

‘Informatief wel alleen zou ik wel eens weten hoe het is voor andere in mijn leeftijdsgroep om met een partner met schizofrenie’

Er kan gesteld worden dat de jongeren geen affiniteit hebben met de doelgroep die afkomt op de bijeenkomsten. Jongeren bevinden zich in een ander stadium dan ouders en hebben daarom ook andere behoeften.

4.3.3 Ervaringen met de activiteiten binnen Ypsilon

De leden zijn gemiddeld 2 jaar lid van Ypsilon of bekend met de organisatie via hun ouders. De ervaringen met de bijeenkomsten binnen Ypsilon zijn verschillend. Over het algemeen hebben zij nog er nog maar een enkele keer aan deelgenomen.

Eén jongere vond het fijn om bij de broers en zussen bijeenkomst verhalen uit te wisselen. Alhoewel zij de manier van benadering van de voorzitters niet had verwacht. Deze vond zij erg direct en de nadruk lag op je eigen leven en rechten, ook werd zij geconfronteerd met dingen waar zij nog nooit over na had gedacht zoals *‘een vrouw twijfelde of ze wel kinderen moest krijgen of niet, als gevolg van schizofrenie in de familie’*.

Een andere jong lid is bij de regionale bijeenkomst na haar moeder van 50 de jongste, en vindt dat de regionale bijeenkomsten niet aansluit bij jongere leden en zei *‘Ik heb mezelf opgegeven als vrijwilliger, hier werd in eerste instantie enthousiast op gereageerd, toch heb ik nooit meer iets vernomen. Het leek me een uitdaging om een groep mede op te zetten gericht op jongeren (broers/zussen en kinderen van...)’*

Een ander lid heeft een studiedag bijgewoond en driemaal de broers en zussenbijeenkomst. Zij gaf aan dat veel mensen het fijn vinden om zich te herkennen in andere verhalen maar dat heeft zij persoonlijk niet. Daarom heeft zij ook weinig gehad aan de bijeenkomsten, zij geeft aan dat het mooi zou zijn als de organisatie zich meer focust op de jongere leden in plaats van alleen maar op de ouders. *‘Het is voor broers en zussen ook heel moeilijk en ingrijpend om een zieke broer of zus te hebben’*.

De jonge leden die nog nooit naar bijeenkomsten zijn geweest gaven als reden dat de activiteiten voor hen te ver weg werden georganiseerd.

4.3.4 Ypsilon aantrekkelijker maken voor jongeren

Via het internet

Volgens de jonge leden is het al een begin als Ypsilon via de website meer jongeren probeert te bereiken. Ideeën hierover zijn:

- een forum op de site speciaal voor jongeren;
- de lay-out aanpassen aan jongeren, denk aan kleurgebruik, foto's en filmpjes;
- email groep voor nieuwkomers.

Op de site staat veel informatie, Ypsilon weet waar zij het over heeft en bezit veel kennis. Ypsilon geeft uitgebreid en in begrijpelijke taal uitleg. De opbouw is echter niet overzichtelijk, het is lastig om te vinden wat je wilt weten, je moet goed zoeken en veel doorklikken, aldus de jonge leden.

‘Ik vind de opbouw van de website soms wel wat irritant, met al die submenu's waar je in moet doorklikken’

Eerder in dit hoofdstuk is te lezen dat jongeren veel tijd op het internet doorbrengen en ze behoefte hebben aan korte en heldere stappen op de sites.

Via regionale bijeenkomsten

Door regionaal bijeenkomsten voor jongeren te organiseren en hier bekendheid aan te geven denken de jonge leden dat ook meer jongeren bereikt kunnen worden. In deze bijeenkomsten kan rekening gehouden worden met de behoefte van jongeren en zullen zij meer erkenning ervaren van leeftijdsgenoten.

'Ik denk dat een avond of dag waarin je meer informatie krijgt meer mensen trekt dan lotgenotencontact. Ik dacht ook niet positief over lotgenoten contact tot ik het zelf mee maakte. De naam Informatiebijeenkomst kan het lokkertje zijn en het lotgenotencontact volgt vanzelf. Het op de agenda ingeplande lotgenotencontact van de komende broers en zussen dag georganiseerd door Ypsilon heeft mij ervan weerhouden om mij in te schrijven. Lotgenotencontact niet als doel maar als gevolg van de bijeenkomst. Ik denk dat dat meer bij jongeren past.'

Van de 6 jongeren lijken het 3 leuk om zelf wat te betekenen in het organiseren van activiteiten voor jongeren. *'Wanneer de behoefte er is, zou ik dat op zich nog steeds wel willen. Ik ben zelf werkzaam in de hulpverlening en denk een zinvolle bijdrage te kunnen leveren.'*

4.3.5 Drie stellingen

Tot slot zijn er drie stelling aan de jonge leden voorgelegd.

1. *Het spreekt jongeren aan als er vanuit Ypsilon speciale activiteiten voor hen worden georganiseerd en deze activiteiten begeleid worden door jongeren. Ofwel activiteiten voor en door jongeren.*

Iedereen was het met deze stelling eens. Het uitwisselen van ervaringen met je eigen leeftijdsgroep lijkt iedereen aangenaam. Daarnaast wordt benoemd door een lid dat het niet alleen om leeftijd gaat maar dat de soort van betrokkenheid ook erg belangrijk is, broer van is heel wat anders dan kind van of ouder van. Een van de respondenten geeft aan dat als er activiteiten worden georganiseerd voor jongeren, het fijn zou zijn als er ook ondersteuning is van iemand met veel ervaring wat betreft de ziekte, een ervaringsdeskundige of psycholoog bijvoorbeeld.

2. *Ypsilon kan gericht op de behoeften van jongeren inspelen als zij een eigen jongeren pagina binnen de site van Ypsilon vormgeven. (Deze pagina staat in het teken van betrokken jongeren)*

Over het algemeen denken de jonge leden dat dit een goed idee is. Een andere idee is om meer specifieke kopjes te maken binnen de site voor de betrokkenen bijv. broers/zussen, kinderen, partner en ouders omdat nu grotendeels het beeld ontstaat dat Ypsilon er vooral voor de ouders is.

3. *Ypsilon spreekt jongeren beter aan als zij een folder en brochure ontwerpen gericht op jongeren.*

Er komt hier naar voren dat de jonge leden denken dat het internet toegankelijker is voor jongeren dan strooi folders, zij denken meer aan digitale folders en dergelijke. En als er folders gemaakt worden voor de doelgroep dat er onderscheid gemaakt moet worden tussen tieners en twintigers. Het verspreiden op hogescholen lijkt een jong lid een goed idee.

4.4 Conclusie

Op het moment dat jongeren in aanraking komen in hun directe omgeving met iemand die lijdt aan psychose of schizofrenie heeft dat emotioneel impact op hen. Aangezien jongeren meer sturing en begeleiding nodig hebben dan over het algemeen vaak gedacht wordt is het noodzakelijk dat dit ook gegeven wordt, juist aan de doelgroep jong betrokkenen. Veel ouderen weten vaak niet eens hoe zij met de ziekte van hun naaste om moeten gaan dus laat staan jongeren die nog midden in hun ontwikkeling zitten. Het ratio is nog meer op de achtergrond wat betekent dat zij het lastig vinden om keuzes te maken en hier moeten zij in ondersteund worden.

Jongeren hebben inhoudelijk behoefte aan psycho-educatie gericht op wat het ziektebeeld inhoudt, wat de oorzaken zijn, welke gevolgen het heeft voor de patiënt en vooral hoe zij als betrokkenen met de ziekte om kunnen gaan. Zij willen graag vaardigheden leren over hoe met de situatie om te gaan.

Jong geleerd is oud gedaan! Hoe eerder jongeren vaardigheden aanleren hoe makelijker zij deze eigen kunnen maken en in de toekomst de vaardigheden hen beter af gaan. Leer jongeren om te gaan met hun zieke naaste zodat zij daar eventueel niet op latere leeftijd nog mee zullen worstelen en er mogelijk zelf psychische problemen aan ondervinden.

Wanneer de thuissituatie minder stabiel is gaan jongeren buiten het gezin sturing zoeken bij andere opvoeders en van elkaar binnen de groep. Jongeren die binnen hun gezin te maken hebben met psychoses en schizofrenie hebben vaker een minder stabiele thuissituatie door de zorg van het zieke familielid. Door hen als buitenstaander steun, aandacht, sturing en kaders te bieden komen jongeren uiteindelijk beter op hun plek terecht.

Als Ypsilon activiteiten voor jongeren wil organiseren is het belangrijk dat zij jongeren serieus nemen en aansluiten bij hun belevingswereld. Jongeren leren een hoop van elkaar maar hebben wel sturing en voorbeelden nodig van volwassenen blijkt uit de literatuur. De jongeren geven zelf ook aan dat zij binnen bijeenkomsten ondersteuning willen van iemand met ervaring die hen de weg kunnen wijzen in de wereld over psychoses en schizofrenie waar zij minder van af weten.

Het is belangrijk dat Ypsilon naar jongeren toe gaat en niet wacht tot ze naar de organisatie toe komen. Ypsilon kan voorlichting en informatie geven op plekken waar jongeren al samen komen zoals bijvoorbeeld op scholen, jongerencentra en jongerenfestivals. Benadruk dan niet alleen de problemen maar biedt ook oplossingen. Ypsilon zou ouders en overige opvoeders moeten betrekken bij het bereiken van jongeren en hen ook laten zien wat het belang is voor jongeren. Jongeren zijn zelf minder goed in het zoeken van oplossingen en in het stellen van prioriteiten aangezien hun hersenen nog in ontwikkeling zijn tot hun 25^e levensjaar.

Zowel de literatuur als jongeren zelf zeggen dat het hen aanspreekt als de communicatie via het internet simpel is, zonder dat ze teveel hoeven door te klikken en met korte en heldere stappen. De site van Ypsilon biedt dit niet, zij bieden inhoudelijk veel informatie maar de site is niet simpel, kort en helder.

Hoe meer zintuigen je met boodschappen aanspreekt, hoe beter mensen over het algemeen de informatie verwerken. 'Met name visuele informatie is krachtig. Wil je maximale impact? Gebruik dan niet te veel tekst en verlevendig je verhaal met filmpjes en informatieve illustraties.' (Nelis & Sark, 2009)

Anonimiteit wordt belangrijk gevonden blijkt uit ons onderzoek. Het internet is toegankelijk voor jongeren, zij kunnen daar veilig van uit huis en anoniem opzoek gaan naar informatie en contact leggen met leeftijdsgenoten doormiddel van bijvoorbeeld een forum met informatie die ze aanspreekt.

Hoe belangrijk internet en andere media ook zijn geworden, onderschat nooit de kracht van face to face gesprekken en bijeenkomsten. Echte gesprekken met jongeren zijn belangrijk omdat je kunt inspelen op hun reacties. Blijft hierin authentiek, jongeren kunnen er slecht tegen als je een ander imago aanneemt wat niet bij jou past.

Ypsilon moet naamsbekendheid onder jongeren creëren. Veel jongeren weten namelijk niet van het bestaan van Ypsilon af. Jongeren willen wel hulp maar weten de juiste wegen niet altijd te vinden, biedt hen hier in handvatten, zij zitten vaak met onbeantwoorde vragen.

Jongeren binnen Ypsilon zien graag activiteiten die meer op hen gericht zijn zodat zij bij elkaar erkenning kunnen vinden. Op het moment dat er allemaal ouderen aanwezig zijn haken zij eerder af.

Voorlichtingsbijeenkomsten, folders/brochures, ondersteuning via het internet en boeken over psychoses of schizofrenie spreken jongeren het meeste aan, dit is allemaal laagdrempelig en vrij anoniem. Lotgenotencontact komt vanzelf, als er aantrekkelijke en leuke voorlichtingen worden aangeboden.

5 Algemene conclusie & aanbevelingen

Om de hoofdvraag goed te kunnen beantwoorden is deze op gedeeld in deelvragen.

De deelvragen worden in de algemene conclusie in de volgorde van de hoofdstukken bondig beantwoord. Aan de hand van de conclusie zijn aanbevelingen voor Ypsilon geformuleerd, hierin staat verweven hoe Ypsilon het beste in kan spelen op de behoefte van jong naast betrokkenen.

Deelvraag 1 Wat heeft Ypsilon binnen de vereniging ondernomen om jongeren te bereiken?

Ypsilon heeft tot nu toe weinig ondernomen om jongeren te bereiken. Uit interviews met het hoofdkantoor en telefonische gesprekken met de regio's kwam naar voren dat Ypsilon de ervaring heeft dat broers en zussen pas na hun 30^{ste} ondersteuning gaan zoeken bij Ypsilon. Dit komt volgens Ypsilon omdat de ouders van de patiënt op dat moment niet meer in staat zijn om voor de patiënt te zorgen en de zorg daarom overdragen aan de andere kinderen (de broers en zussen van de patiënt). Dit zou een verklaring kunnen zijn voor het feit dat Ypsilon zo weinig heeft ondernomen binnen de organisatie voor jongeren; zij hebben geen ervaring met jongbetrokkenen aangezien zij er vanuit gaan dat jongbetrokkenen pas na hun 30^{ste} ondersteuning nodig hebben. Uit het onderzoek blijkt dat jongeren wel behoefte hebben aan ondersteuning.

Op het gebied van leden werving geeft Ypsilon zelf aan wat neerslachtig te zijn, zij is afwachtend en hoopt dat andere hulpverlenende instanties naastbetrokkenen in een zo vroeg mogelijk stadium doorverwijzen. Binnen de organisatie van Ypsilon wordt aangegeven door kaderleden en medewerkers dat zij graag jongeren willen bereiken maar dat zij niet weten hoe. Zij hebben geen tot nauwelijks contact met jongeren, weten niet hoe zij activiteiten voor jongeren moeten organiseren en vragen zich af of er genoeg vrijwilligers zijn die zich, voor het organiseren van activiteiten voor jongeren, in willen zetten.

Deelvraag 2 Welke programma's voor jongeren worden er al aangeboden binnen Ypsilon?

Er worden geen activiteiten speciaal voor jongeren aangeboden door Ypsilon. Er zijn bovenregionale bijeenkomsten voor broers/zussen, partners en kinderen. Binnen deze doelgroep zijn ongetwijfeld betrokkenen die tussen de 18 en 30 jaar zijn, maar het aantal zal klein zijn aangezien Ypsilon maar 26 leden kent onder de 30 jaar. De organisatie maakt wel onderscheid in de relatie die de betrokkenen hebben met de patiënt maar niet in de leeftijden.

Ypsilon heeft binnen haar informatie verstrekking (folders, brochures, internet etc.) niets wat specifiek voor jongeren is. Ypsilon richt zich voornamelijk op ouders.

Ypsilon heeft geen kant-en-klaar voorlichtingspakket die zij 'verkopen' aan scholen, jongerencentra, jeugdpsychiatrie, verenigingen, ziekenhuizen, politie en andere belangstellenden. Ypsilon geeft voorlichting als zij gevraagd wordt, zij is hierin passief.

Deelvraag 3 Wat zijn de mogelijkheden van Ypsilon wat betreft het aanbieden van passende programma's voor jongeren?

Ypsilon heeft mogelijkheden om jongeren passende programma's aan te bieden, ook is er geconstateerd dat zich een aantal belemmeringen voordoen in de organisatie die dit eventueel kunnen vermoeilijken.

Ypsilon heeft deskundigheid in huis en vrijwilligers met expertise om o.a. voorlichtingen te geven. Van deze deskundigheid kan Ypsilon gebruik maken bij het bereiken van meer jonge leden. Het kost tijd en inzet van vrijwilligers. Of de vrijwilligers deze tijd ook hebben is een belemmering waar Ypsilon tegen aanloopt. De vrijwilligers zijn al actief op allerlei andere punten. Ypsilon moet vrijwilligers overtuigen om zich daarnaast in te zetten voor jongeren. Of Ypsilon moet eventueel op zoek gaan naar nieuwe vrijwilligers die bereid zijn activiteiten te organiseren. Een aantal jong naastbetrokkenen binnen Ypsilon gaven aan zich in te willen zetten voor de organisatie.

Op het moment dat vrijwilligers activiteiten voor jongeren gaan organiseren is het belangrijk dat zij hier ook bekwaam in zijn. Zij dienen vaardigheden en competenties te bezitten om te kunnen omgaan met jongeren en voorlichtingen te kunnen geven. Wanneer zij dit nog niet kunnen moeten de vrijwilligers hier in getraind worden.

Vrijwilligers zijn kwetsbaar, op het moment dat er iets met hun zieke familielid kunnen zij plotseling tijdelijk uit de roulatie zijn.

Ypsilon organiseert bijeenkomsten voor broers en zussen en kinderen van, alleen is dit niet gebonden aan leeftijd. Jongbetrokkenen zitten over het algemeen in een andere fase dan de mensen boven de 30 jaar. Jongeren weten nog weinig van de ziekte af en weten vaak niet hoe zij met de ziekte van de naaste om moeten gaan. Jongeren vinden het prettig om begeleid te worden door mensen die ervaring hebben met het onderwerp schizofrenie en om erkenning bij elkaar te vinden. Dit blijkt uit de literatuur en de antwoorden onder jongeren die bekend zijn met Ypsilon. De organisatie heeft veel deskundigheid in huis en kan daar op dit gebied gebruik van maken. Informatiebijeenkomsten over psychoses en schizofrenie die speciaal op jong naastbetrokkenen zijn gericht kan de eerste stap zijn om jongeren te bereiken. Jongeren hechten waarde aan betrouwbare en eerlijke informatie, dit kan Ypsilon hen bieden.

Bij het opzetten van activiteiten is in de meeste gevallen geld nodig. Geld vormt tevens een knelpunt voor Ypsilon, ook vanwege de bezuinigen van het kabinet. De organisatie is genoodzaakt meer geld bij fondsen aan te vragen. Ypsilon wil graag activiteiten realiseren maar zonder geld kan dit niet waar gemaakt worden. Het ontwikkelen van passende folders en brochures kost ook geld.

Deelvraag 4 Wat betekent het voor het systeem om met een persoon die aan schizofrenie lijdt om te gaan?

Over het algemeen heeft het een grote emotionele impact als je naastbetrokkenen bent bij iemand die lijdt aan psychoses of schizofrenie. Men heeft vaak een lange weg moeten afleggen voordat de patiënt is gediagnosticeerd en ingesteld op de juiste medicatie. Op deze weg zijn vaak veel heftige dingen gebeurd en hebben familieleden zich hopeloos en onmachtig gevoeld.

Uit onderzoek blijkt dat voorlichting, advies en steun geven aan het gehele gezin effect kan hebben op het Expressed Emotion (EE) wat uitgebreid staat uitgelegd in Hoofdstuk 3. Wanneer het EE daalt, zal de kans op een herhaling van een psychose bij de patiënt afnemen. Gezinnen kunnen doormiddel van voorlichting, advies en ondersteuning beter omgaan met de omstandigheden wat een positief effect heeft op de patiënt. Hiermee wordt bevestigd dat het betrekken van het gehele systeem belangrijk is, zo ook het 'gezonde' kind.

Deelvraag 5 Wat zijn de behoeften van jongeren, tussen 18 en 30 jaar, wat betreft de omgang met een vriend of familielid die lijdt aan een psychose of schizofrenie?

Jongeren hebben inhoudelijk behoefte aan psycho-educatie gericht op wat het ziektebeeld inhoudt, wat de oorzaken zijn, welke gevolgen het heeft voor de patiënt en vooral hoe zij als betrokkenen met de ziekte om kunnen gaan. Zij willen graag vaardigheden leren over hoe met de situatie om te gaan.

Jongeren hebben, naast dat zij een hoop van elkaar leren, sturing en begeleiding van volwassenen nodig, dit blijkt uit de literatuur en jongeren geven zelf aan begeleiding van volwassenen en ervaringsdeskundigen te willen. Veel ouderen weten vaak niet hoe zij met de ziekte van de naaste om kunnen gaan, laat staan jongeren die nog midden in hun ontwikkeling zitten. Uit de literatuur blijkt dat jongeren steun, aandacht, kaders en sturing nodig hebben wat Ypsilon hen kan bieden als het gaat om hoe om te gaan met de zieke naaste. Ypsilon kan betrouwbare informatie aanbieden en een veilige omgeving waar jongeren hun verhaal kunnen doen.

Op jonge leeftijd leer je vaardigheden makkelijker aan dan als je volwassen bent. Door op jonge leeftijd al te leren wat schizofrenie inhoudt en hoe om te gaan met de ziekte van de naaste, hoeven zij er op latere leeftijd minder mee te worstelen en gaan vaardigheden hen beter af. Ypsilon kan eventueel voorkomen dat mensen zelf psychische klachten ondervinden vanwege de omstandigheden rondom de patiënt.

Veel jongeren weten niet van Ypsilon af terwijl zij wel behoefte hebben aan ondersteuning. Jongeren zien graag activiteiten die op hun leeftijd is gericht, op het moment dat er bijvoorbeeld voornamelijk ouderen aanwezig zijn tijdens bijeenkomsten vinden de jongeren daar geen erkenning bij en haken eerder af.

Deelvraag 6 Hoe kunnen de jongeren bereikt worden en wat is daarbij een passend aanbod?

De vorm waar in jongeren ondersteuning willen is vrij anoniem. Zij willen ondersteuning via het internet, folders/brochures, boeken over psychoses/schizofrenie en via voorlichtingsbijeenkomsten. Voorlichtingsbijeenkomst klinkt in verhouding tot lotgenotencontact anoniemer. Voorlichting moet aantrekkelijk zijn en als jongeren als groep erkenning bij elkaar kunnen vinden komt het lotgenotencontact vanzelf. Als je jongeren wilt aanspreken gaat 90% om de vorm waarop het aangeboden wordt.

Informatie via het internet moet simpel zijn, zonder te veel doorklik mogelijkheden en kort en helder. Mensen verwerken informatie beter als de boodschap veel zintuigen aanspreekt, dit geldt niet alleen voor het internet maar ook voor folders/brochures en dergelijke. In de literatuur staat vermeld dat als je maximale impact wil, je niet te veel tekst moet gebruiken en het verhaal kan verlevendigen met filmpjes en informatieve illustratie.

Het spreekt jongeren aan via het internet contact met elkaar en professionals te zoeken, denk hierbij aan een aparte pagina op de site met een forum waar jongeren contact met elkaar kunnen zoeken. Bijna iedereen heeft tegenwoordig internet. Jongeren zoeken gemakkelijk informatie op via het internet, achter hun computer voelen ze zich veilig en anoniem.

Ypsilon heeft een afwachtende houding, zij hoopt dat de naastbetrokkenen haar weten te vinden. In de literatuur staat benoemd dat het belangrijk is voor een organisatie die jongeren wil bereiken ook zelf stappen onderneemt en naar de jongeren toe gaat. Door naar plekken te gaan waar jongeren al samen komen is het makkelijker ze te bereiken. Daarnaast bestaat Ypsilon hoofdzakelijk uit ouders, jongeren kunnen ook via hen bereikt worden. Ouders kunnen fungeren als een brug tussen hun kinderen en Ypsilon.

Uit het onderzoek komt naar voren dat bijeenkomsten voor en door jongeren met ondersteuning van een ervaringsdeskundige of professional meerdere jongeren aanspreekt. Jongeren kunnen erkenning bij elkaar vinden en krijgen ondersteuning van een ervaringskundige of professional waardoor de kwaliteit wordt gewaarborgd.

5.1 Aanbevelingen

Naar aanleiding van het onderzoek staan in deze paragraaf de aanbevelingen voor Ypsilon omschreven. In het adviesrapport worden deze aanbevelingen uitgebreid behandeld.

Aanbeveling 1 ‘Externe voorlichtingen en lezingen’

Ypsilon zal meer naar buiten moeten treden om nieuwe leden te werven. Dit kunnen zij doen door scholen, GGZ instellingen; waar onder de jeugdpsychiatrie, verenigingen, jongerencentra, ziekenhuizen, politie en andere belangstellenden te benaderen om daar voorlichting te geven. Ypsilon heeft geschikte mensen in huis om de voorlichtingen en lezingen te kunnen geven alleen dient de organisatie zichzelf aan te bieden en misschien wel letterlijk te verkopen waardoor zij de kosten van de voorlichtingen kunnen indekken.

Aanbeveling 2 ‘Een brochure gericht op jong naastbetrokkenen’

Maak een brochure speciaal gericht op jongeren waarin kort vermeld staat wat een psychose en schizofrenie inhoudt en wat Ypsilon voor hen kan betekenen op het gebied van ondersteuning. Biedt de brochure aan als een PDF bestand via het internet. Dit is toegankelijk voor jongeren, zij kunnen folders en brochures downloaden. Het is milieubewust en kan een hoop drukwerk schelen wat ten goede komt op financieel vlak.

Aanbeveling 3 ‘Binnen de site een jongerenpagina’

Maak de site van Ypsilon aantrekkelijk voor jongeren doormiddel van een aparte pagina voor jongeren op de site. Het spreekt jongeren aan als de communicatie via internet simpel is. Maak gebruik van heldere en korte tekst met weinig doorklik mogelijkheden. Verlevendig het verhaal met filmpjes en informatieve illustraties met een forum waarin jongeren zelf contact met elkaar kunnen zoeken. Denk ook aan testjes en de mogelijkheid om hun mening te geven over Ypsilon en mee te denken over eventuele nieuwe activiteiten. Jongeren vinden anonimiteit erg belangrijk en hier is internet uitermate geschikt voor. Zij kunnen veilig van huis uit informatie verkrijgen en contact zoeken met leeftijdsgenoten.

Aanbeveling 4 ‘Een jongerenpagina in het Ypsilon Nieuws’

Maak Ypsilon Nieuws aantrekkelijker door een aparte pagina te ontwikkelen die gericht op jongeren is. Ypsilon kan, zonder extra kosten te maken voor een nieuw blad, op deze manier aandacht schenken aan jongeren. Laat jongeren zelf stukjes schrijven en meedenken over wat er op de pagina moet komen te staan. Geef op de voorkant van het Ypsilon Nieuws aan dat er een pagina voor jongeren is toegevoegd zodat men er van af weet. Daarnaast is het een eerste stap om jongeren, die eventueel binnen het gezin niet betrokken zijn bij Ypsilon, er toch ook bij te betrekken.

Aanbeveling 5 ‘Voorlichtingsbijeenkomst binnen Ypsilon speciaal voor jongeren’

Voorlichtingsbijeenkomsten binnen Ypsilon speciaal voor jongeren. Dit klinkt laagdrempelig en is vrijblijvender dan een lotgenotenbijeenkomst. Lotgenotencontact komt vanzelf wanneer jongeren zich bij elkaar op hun gemak voelen, op die manier vinden zij erkenning bij elkaar.

Aanbeveling 6 ‘Ouders als brug tussen Ypsilon en de rest van het gezin’

De ouders kunnen een brug vormen tussen hun kind en de organisatie omdat ouders over het algemeen sneller lid zijn. Door op bijeenkomsten voor ouders aandacht te besteden aan het onderwerp: wat betekent het voor de ‘gezonde’ kinderen om geconfronteerd te worden met een zieke broer of zus, laat de organisatie de ouders het eventuele belang inzien om het gehele systeem ondersteuning te geven. Dit kan een reden zijn voor ouders om de kinderen door te verwijzen naar Ypsilon.

Geraadpleegde Literatuur

Boeken

- Boschma, Jeroen & Inez Groen (2007). *Generatie Einstein: slimmer, sneller en socialer*. Amsterdam: Pearson Education Benelux bv. 2^e druk.
- Hof, S van 't & T. Verstegen (2002). *Ervaring gebundeld*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Meer, Rigo van (1991). *Schizofrenie van nabij*. Delft: Eburon.
- Meer, Rigo van (1997). *Leven met schizofrenie*. Utrecht: Kosmos-Z&K Uitgevers B.V. 6^e druk.
- Nelis, Huub & Yvonne van Sark (2009,2010). *Puberbrein binnenstebuiten*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos Uitgevers B.V. 7^e herziene en uitgebreide druk.
- Poll, J. E. (2001). *Marketing zonder winstoogmerk*. Utrecht: Lemma BV.
- Vereniging Ypsilon e.v.a. (2009). *Zorgboek schizofrenie, psychose en naastbetrokkenen*. Amsterdam: Stichting September.

Artikels

- Leggatt, Margaret, 2000. *Families in Limbo*. Geraadpleegd op 14 maart 2011, <http://www.world-schizophrenia.org/publications/10a-limbo.html>
- Engwerda, Docus 2010. *Expressed Emotions en schizofrenie binnen de kliniek*. Geraadpleegd op 11 april, <http://psychiatrie-nederland.nl/word/expressed-emotions-en-schizofrenie-binnen-de-kliniek/>
- Naber, Pauline 2004. *Vriendschap en sociale cohesie*. Geraadpleegd op 6 april 2011, <http://www.kenniskringjeugd.nl/Producten/inauguratiebrochurePaulineNaber.pdf>
- Gerris, Liesbeth 1996. *Eindelijk ook internationale aandacht*. Geraadpleegd op 28 maart 2011, Ypsilon Nieuws
- Ackermans, Peggy 2011 *Angst, mijn thuisgevoel*. Geraadpleegd op 3 april 2011, Ypsilon Nieuws

Internet

- www.trimbos.nl
- www.ypsilon.org
- ypsilon.org/visiedocument
- www.familiealsbondgenoot.nl

Bijlage 1: Interviewvragen studenten HHS

Geboortejaar geïnterviewde	19...
Wat was de leeftijd geïnterviewde toen hij/zij in aanraking kwam met de persoon die een psychose heeft (gehad)?	... jaar
Nationaliteit geïnterviewde	
Geslacht	Man / Vrouw
De relatie van de geïnterviewde met de persoon die een psychose heeft (gehad)?	Vriend / kennis / ouder / broer / zus / nicht dochter / zoon / Anders namelijk.....

1. Hoe uitte zich de psychose van de persoon in uw omgeving. Waar had hij/zij opvallend last van:

- ☐ Zich isoleren (zich opsluiten in zijn/haar kamer, verminderd reageren op de omgeving)
- ☐ Verwaarlozen van persoonlijke verzorging
- ☐ Vreemde gedachten
- ☐ Wanen, bijv. het gevoel achtervolgd te worden of in de gaten gehouden te worden
- ☐ Hallucinaties, bijv. het horen van stemmen
- ☐ Slaapproblemen
- ☐ Een opvallende toename of afname in activiteit
- ☐ Achterdocht, argwaan
- ☐ Probleem in de sociale contacten
- ☐ Verminderde eetlust
- ☐ Anders namelijk:.....

2. Hoeveel weet u over psychose(s)?

Toen de psychose begon: niets / weinig / matig / veel

Op dit moment: niets / weinig / matig / veel

Licht u antwoord toe:

3. In welke mate bent u bezorgd over de persoon in kwestie?

Niet / weinig / matig / veel /anders namelijk:.....

Licht u antwoord toe:

4. Wat betekent het voor u om met iemand om te gaan die een psychose heeft (gehad)?

5. Hoe hebt u het in de eerste periode ervaren en hoe ervaart u het nu?

6. Hoe verloopt of verliep het contact met de persoon in kwestie?

Moeizaam / matig / goed / heel goed

Licht u antwoord toe:

7. Hebt u ondersteuning gezocht?

- ☐ Nee (ga door naar vraag 10)
- ☐ Ja, voor de persoon in kwestie
- ☐ Ja, voor mezelf
- ☐ Ja, voor mezelf en voor de persoon in kwestie

8. Wat voor ondersteuning was dat?

9. Hoe hebt u deze ondersteuning ervaren?

10. Aan welke ondersteuning zou u de meeste behoefte hebben (gehad)?

- ☐ Folder/brochure over:.....
- ☐ Ondersteuning via internet, namelijk:.....
- ☐ Email-contact met lotgenoot en/of professional (omcirkel wat van toepassing)
- ☐ Chat-contact met lotgenoot en/of professional (omcirkel wat van toepassing)
- ☐ Telefonisch contact met lotgenoot en/of professional (omcirkel wat van toepassing)
- ☐ Bijeenkomsten in welke vorm:.....
- ☐ Boeken over:.....
- ☐ Training, in:.....
- ☐ Voorlichting, op welke manier:.....
- ☐ Anders, namelijk:.....

11. Hoe belangrijk is anonimiteit hierbij?

- Ik wil alleen ondersteuning als ik strikt anoniem kan blijven
- Men mag mijn gegevens, maar ik wil dat er vertrouwelijk mee wordt omgegaan
- Ik wil juist dat het uit de anonimiteit wordt gehaald

12. Bent u bekend met Ypsilon of andere lotgenotenorganisaties?

13. Denkt u dat deze organisaties iets voor u kunnen betekenen of hebben ze iets voor u betekend?

14. Is de geïnterviewde eventueel bereid om mee te werken aan verder onderzoek?

Ja / Nee Zo ja: vul onderstaande gegevens naar wens in

Naam:

E-mail adres:

Telefoon nr. :

Bijlage 2: Enquête voor jonge leden van Ypsilon

1. Wat is de reden dat jij lid bent geworden van Ypsilon?
2.
 - a. Wat waren jouw behoeften toen jij in contact kwam van Ypsilon? Wat verwachtte jij van Ypsilon?
 - b. Voldeed Ypsilon aan jouw behoeften? Zo ja licht toe, zo nee wat had jij dan graag anders gezien?
3.
 - a. Aan welke activiteiten (denk aan bijeenkomst, voorlichtingen etc.) van Ypsilon heb jij deelgenomen?
 - b. Hoe heb jij deze activiteiten ervaren?
 - c. Zijn er punten die jij rondom de activiteiten anders had verwacht of had willen zien?
Licht je antwoord toe
4.
 - a. Wat vind jij inhoudelijk van de informatie die Ypsilon aanbiedt via de site, brochures, folders, Ypsilon Nieuws, boeken, elektronische nieuwsbrief (licht je antwoord toe)
 - b. Wat vind jij van de manier waarop de bovenstaande informatie wordt gepresenteerd en vormgegeven?
5. Ypsilon wil graag meer jongeren bereiken. Wij willen graag weten hoe jij denkt dat zij dit kunnen doen.
 - a. Wat zijn jouw ideeën over hoe Ypsilon meer jongeren kan bereiken?
 - b. Hoe kan Ypsilon jouw ideeën aantrekkelijk maken voor jongeren?
 - c. Welke middelen zijn nodig om jouw ideeën uit te voeren?
6. Zou jij activiteiten voor andere jongeren willen organiseren, begeleiden of voorzitten? Licht je antwoord toe.
7. Stellingen
 - a. *Het spreekt jongeren aan als er vanuit Ypsilon speciale activiteiten voor hen worden georganiseerd en deze activiteiten begeleid worden door jongeren. Of terwijl activiteiten voor en door jongeren.* Hoe denk jij daar over?
 - b. *Ypsilon kan gericht op de behoeften van jongeren inspelen als zij een eigen jongeren pagina binnen de site van Ypsilon vormgeven. (Deze pagina staat in het teken van betrokken jongeren)* Hoe denk jij daar over?
 - c. *Ypsilon spreekt jongeren beter aan als zij een folder en brochure ontwerpen gericht op jongeren.* Hoe denk jij daar over?
8. Zijn er nog vragen die jij mist of heb jij nog iets wat jij kwijt wilt?

Bijlage 3: Interviewvragen medewerkers

Organisatorische vragen

1. Wat was voor jou de beweegreden om voor Ypsilon te gaan werken?
2. Hebben jullie een jaarplan en beleidsplan? Wat vind jij van het beleid wat Ypsilon voert?
3. Wat vinden jullie van de organisatie structuur?
4. Wat is het PR-beleid ?
5. Op de site stond dat jullie na 25 jaar de missie en het doel hebben bijgesteld. Wat was voorheen de missie en het doel? Wat is er concreet veranderd?
6. Heb jij het gevoel dat Ypsilon haar doel, visie en missie uitdraagt en behaald?
7. Hoe staat Ypsilon er Financieel voor?
8. Wat moet Ypsilon doen om haar Subsidies te behouden?
9. Hoeveel leden moet Ypsilon hebben om haar subsidies te behouden?
10. Wat zijn de mogelijkheden van Ypsilon op financieel gebied om voor jongeren een programma te ontwikkelen?
11. Wat is de visie van Ypsilon op het gebied van leden werven? (moeten de klanten naar jullie komen of gaan jullie naar de klanten?)
12. Hoe verloopt de communicatie binnen de organisatie? Maar ook naar en met de regio's?
13. Wat is het verschil tussen vrijwilligers en kaderleden?
14. Krijgen vrijwilligers een bijdrage?
15. Wat vind jij van de takenverdeling onder personeel en vrijwilligers?
16. Bestaat de gehele organisatie alleen uit directbetrokkenen?
17. Zo ja, wat vind jij er van dat alle medewerkers/vrijwilligers betrokkenen zijn?
18. Wat zijn hier de positieve kanten en de vuilkuilen van?

Informatie verstrekking

1. Hoeveel van de 7.000 leden komen jaarlijks naar bijeenkomsten?
2. Welke informatie krijgt iemand die lid is in vergelijking met iemand die geen lid is?
3. Wat vind jij van de informatie die de organisatie aanbiedt via de site, brochure, de nieuwsbrief, schizbull en Ypsilon Nieuws?
4. Zijn de site, de folders etc. toegankelijk voor jongeren?
5. Waar geven jullie voorlichtingen en hoe vaak vinden deze plaats? (week/maand/jaar)
6. Wat vinden jullie van de bijeenkomsten/trainingen/voorlichtingen die jullie aanbieden?
7. Zijn deze aantrekkelijk voor jongeren?
8. Wie komen er op de trainingen af. Zijn deze regionaal en/of bovenregionaal.
9. Wij hebben vernomen dat jullie ook voorlichting op scholen geven. Naar welke scholen gaat Ypsilon om voorlichting te geven?
10. Hoe vaak wordt er voorlichting gegeven op scholen?
11. Aan welke leeftijdscategorie geven jullie voorlichting?
12. Wat is het verschil tussen gastcollege en een voorlichting?
13. Hoe vaak worden er gastcolleges verzorgd op universiteiten en hogescholen?
14. Aan welke opleidingen worden er voorlichting gegeven? Waarom kiezen jullie daarvoor?
15. Wat bereiken jullie met de bezoeken? Wat levert het op? Heeft Ypsilon hier leden mee geworven?

Mogelijkheden om jongeren te bereiken

1. Wat voor beeld heb jij over de jongeren van tegenwoordig?
2. Hoe komt het dat het in de afgelopen 25 jaar het lastig is geweest voor Ypsilon om jongeren te bereiken?
3. Hoe komt het dat er zo veel ouders lid zijn maar niet de kinderen van de ouders die ook betrokken zijn?
4. Wat denk jij dat Ypsilon kan doen om de broers en zussen er meer bij te betrekken?
5. Hoe kan je de kinderen van ouders die lid zijn ook lid maken? Wat zou je voor hun kunnen doen om Ypsilon aantrekkelijker te maken?
6. Wat denk jij dat Ypsilon als vrijwilligersorganisatie kan doen om meer jongeren te bereiken?
7. Is het mogelijk om vrijwilligers in te zetten voor jongeren activiteiten?
8. Hoe denk jij dat via het internet meer jongeren bereikt kunnen worden?
9. Welke contacten heeft Ypsilon met de jeugdpsychiatrie? Hoe worden deze contacten onderhouden?