



‘IPG, EEN MODULE MET KARAKTER’

Een onderzoek naar de beleving van ouders over
hun gevolgde IPG traject bij IPG Karakter Zwolle

Reinette van Gelder, Anne Kippers, Lize Meems, Lara Post

Onderzoeksrapport

Een onderzoek naar de Intensieve Psychiatische Gezinsbehandeling (IPG) van Karakter Zwolle:
Wat is de beleving van ouders op hun gevolgte IPG traject van drie jaar geleden?
Wat zijn de krachten van IPG Karakter Zwolle en waar kunnen zij in verbeteren?

Mei 2016

R. van Gelder, A. Kippers, L. Meems, L. Post
Onderzoeksproject Maatschappelijk werk en Dienstverlening & Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Beoordelaars A. Haarsma en C. Westerik
Viaa Zwolle

In opdracht van IPG Karakter Zwolle
Ilja de Jong

IPG, een module met karakter.

Een onderzoek naar de Intensieve Psychiatische Gezinsbehandeling (IPG) van Karakter Zwolle:

Wat is de beleving van ouders op hun gevolgde IPG traject van drie jaar geleden?

Wat zijn de krachten van IPG Karakter Zwolle en waar kunnen zij in verbeteren?

In opdracht van IPG Karakter Zwolle. Uitgevoerd door studenten van de opleidingen Maatschappelijk Werk en Dienstverlening en Sociaal Pedagogische Hulpverlening van Viaa Hogeschool Zwolle. In het kader van het onderzoeksproject ten tijde van afstuderen.

R. van Gelder

A. Kippers

L. Meems

L. Post

Mei 2016

Openbaar gemaakt op: juni 2016

Alle rechten voorbehouden

Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	7
Samenvatting.....	8
1. Inleiding.....	10
1.1 Aanleiding.....	10
1.1.1 Knelpunt	10
1.1.2 Behoeftte	10
1.2 Doel en probleemstelling	12
1.2.1 Doelstelling.....	12
1.2.2 Probleemstelling.....	12
1.3.3 Centrale vraagstelling.....	12
1.3.4 Deelvragen.....	12
1.3 Achtergrondinformatie.....	13
1.3.1 Achtergrondinformatie IPG Karakter Zwolle.....	13
1.3.2 Achtergrondinformatie cliënten.....	14
1.4 Begripsafbakening	15
2. Methodische verantwoording	16
2.1 Onderzoeksdoelgroep	16
2.1.1 Onderzoeksdoelgroep interview	16
2.1.2 Onderzoeksdoelgroep literatuuronderzoek.....	17
2.2 Meetinstrumenten	17
2.2.1 Interviews	17
2.2.2 Literatuuronderzoek.....	18
2.3 Onderzoeksprocedures	18
2.3.1 Interviews	18
2.3.2 Literatuuronderzoek.....	19
2.3 Analysemethode.....	19
2.4.1 Interview.....	19
2.4.2 Analyse literatuur	20

3	Resultaten	21
3.1	Deelvraag 1.....	21
3.1.1	Voortraject van het gezin	21
3.1.2	Relatie behandelaar	22
3.1.3	IPG traject	26
3.1.4	Afsluiting en nazorg.....	34
3.2	Deelvraag 2.....	40
3.2.1	Kennis	40
3.2.2	Inzichten	45
3.2.3	Vaardigheden	50
3.2.4	Eigen kracht.....	52
3.3	Deelvraag 3.....	53
3.3.1	Waardevolle interventies	53
3.3.2	Interventies die op eigen kracht zijn ingezet.....	62
3.3.3	Waardevolle elementen	64
3.4	Deelvraag 4.....	66
3.4.1	Wat is psycho-educatie?	66
3.4.2	Het doel van psycho-educatie	67
3.4.3	De vormen van psycho-educatie	68
3.4.4	De plek van psycho-educatie.....	69
3.4.5	De gewenste gevolgen van psycho-educatie	70
4.	Conclusies, aanbevelingen en discussie	71
4.1	Inleiding	71
4.2	Conclusies.....	71
4.2.1	Deelvraag 1: Beleving IPG traject	71
4.2.2.	Deelvraag 2: Wat het IPG traject opgeleverd heeft	75
4.2.3.	Deelvraag 3: Interventies en elementen uit het IPG traject	78
4.2.4.	Deelvraag 4: Psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling	80
4.2.5.	Eindconclusies	81
4.3	Aanbevelingen.....	84
	Aanbeveling 1	84
	Aanbeveling 2	84
	Aanbeveling 3	85
4.4	Discussie	86

5. Evaluatie van het onderzoek	88
Sterke punten	88
Zwakke punten	89
Aanbeveling vervolgonderzoek	89
 Geciteerde werken	 90
 Bijlagen.....	 92
Bijlage 1 Introductiebrief	93
Bijlage 2 Herhaalbrief	94
Bijlage 3 Interviewgids	95
Bijlage 4 Topiclijst	101
Bijlage 5 Codeboom	102

Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksverslag van Reinette van Gelder, Anne Kippers, Lize Meems en Lara Post studerende aan Hogeschool Viaa. Reinette gaat afstuderen aan de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH), Anne, Lize en Lara zullen afstuderen aan de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Lize heeft de minor gedwongen hulpverlening gevolgd. In het kader van de minor Jeugdzorgwerker die Reinette, Anne en Lara hebben gevolgd is er een onderzoek gezocht binnen de Jeugdzorg.

Door zelf contact op te nemen met Karakter Zwolle kinder- en Jeugdpsychiatrie en met hen te spreken over de mogelijkheid tot het doen van een afstudeeronderzoek zijn we betrokken geraakt bij dit onderzoek. Karakter Zwolle heeft bij ons de vraag neergelegd om onderzoek te doen naar de beleving van de Intensieve Psychiatische Gezinsbehandeling (IPG) door cliënten, drie jaar na afronding van de behandeling.

Deze onderzoeksvraag heeft onze interesse gewekt vanwege een deel van onze stages. Twee van ons hebben stagegelopen bij ambulante gezinsbehandeling en zijn tijdens hun stage in aanraking gekomen met een deels vergelijkbare doelgroep en problematiek als die IPG Karakter Zwolle bedient. Aangezien IPG Karakter Zwolle zich specifiek inzet voor mensen met psychiatrische stoornis, leek het ons alle vier een toevoeging voor onze ontwikkeling tot professional om hier verder kennis over op te doen.

Daarnaast vonden we het als groep interessant om te onderzoeken wat cliënten relevant vinden binnen de IPG en wat vanuit hun perspectief en de beleving de kracht en de verbeterpunten van een IPG behandeling zijn.

Als laatste is dit onderzoek relevant voor de instelling. Op basis van onze uitkomsten en aanbevelingen hopen zij hun hulpverlening te kunnen verbeteren door kennis te nemen van hetgeen waaraan de cliënt waarde hecht of juist minder in te zetten op gebieden waar zij geen waarde aan hechten. Voor school zal dit onderzoek als literatuur opgenomen kunnen worden in de minor Jeugdzorg.

Zoals op de voorpagina van dit onderzoeksverslag te lezen is, is de titel van het onderzoek 'IPG, een module met karakter.' In dit onderzoek is met behulp van literatuur en interviews naar de beleving van ouders over hun eerder gevolgde IPG traject, onderzoek gedaan naar de module IPG van Karakter Zwolle. Op deze manier is voor IPG Karakter Zwolle inzichtelijk gemaakt wat volgens de literatuur en ouders de krachten en verbeterpunten zijn met betrekking tot de module IPG. De titel 'IPG, een module met karakter' sluit aan bij het onderzoek. Met de titel willen we laten zien dat de IPG een module is met kenmerkende eigenschappen die IPG Karakter Zwolle op maatwerk biedt aan hun cliënten, waardoor elk traject anders is. Zo komen ook in elk traject andere 'karakter' eigenschappen naar voren, zoals u in dit onderzoek zult lezen.

We bedanken alle respondenten voor hun tijd, verhalen en het openstellen van hun huis voor ons als onderzoeksgroep. Daarnaast bedanken wij IPG Karakter Zwolle voor de medewerking en geboden faciliteiten. Wij willen Ilja de Jong voor haar betrokkenheid en begeleiding vanuit IPG Karakter Zwolle, het team IPG Karakter Zwolle voor hun inzet en medewerking evenals Alke Haarsma voor haar begeleiding vanuit Hogeschool Viaa.

Wij hopen dat u met veel plezier dit onderzoeksverslag zult lezen en dat het aan uw verwachtingen voldoet.

Reinette, Anne, Lize en Lara
Onderzoeksgroep IPG Karakter Zwolle

Samenvatting

Karakter Zwolle is een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Eén van de modules die zij aanbieden is de Intensieve Psychiatrische Gezinsbehandeling (IPG). Voorheen werd er door de behandelaar van IPG Karakter Zwolle bij de afsluiting van het IPG traject een evaluatie afgenomen bij cliënten vanaf 12 jaar. Hierin konden zij aangeven over het IPG traject wat zij van de kwaliteit van zorg vonden. Deze evaluatiemomenten hebben na verloop van tijd een andere vorm gekregen. IPG Karakter Zwolle heeft gemerkt dat deze vorm van evalueren onvoldoende informatie oplevert. IPG Karakter Zwolle heeft aangegeven dat zij op dat moment geen zicht hadden op de beleving en waardering van de IPG door de cliënten en wat hierin hun krachten zijn. Binnen de huidige ontwikkelingen van de transitie is het voor een instelling als Karakter Zwolle belangrijk dat zij weten wat hun krachten zijn en wat zij te bieden hebben, zodat zij zich kunnen profileren naar de gemeente. Om deze reden is er een onderzoek uitgevoerd naar wat de beleving van ouders is over het IPG traject wat zij in de periode 2012-2013 gevolgd hebben.

Voor het uitvoeren van dit onderzoek is de volgende hoofdvraag opgesteld:

‘Wat is na drie jaar de beleving van ouder(s) over de gevolgde intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG) vanuit IPG Karakter Zwolle?’

Om de bovenstaande hoofdvraag te beantwoorden zijn er vier deelvragen opgesteld. Aan de hand van deze deelvragen is er onderzoek gedaan naar de beleving van de ouders over hun IPG traject, de interventies en elementen uit het IPG traject die volgens ouders van waarde waren, wat het IPG traject ouders opgeleverd heeft, welke handvatten zij hieruit nog steeds gebruiken en wat de rol van psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling is.

Door middel van diepte-interviews met ouders van 12 gezinssystemen is in kaart gebracht hoe deze ouders hun IPG traject beleefd hebben, welke interventies en elementen voor hun hierin van waarde zijn geweest, wat het IPG traject hen heeft opgeleverd en wat zij hiervan nog op eigen kracht inzetten. Met behulp van een literatuuronderzoek is kennis verkregen over de rol die psycho-educatie inneemt in een psychiatrische gezinsbehandeling. De resultaten uit het literatuuronderzoek zijn in eerste instantie apart verwerkt. De resultaten van dit literatuuronderzoek zijn ondersteunend geweest bij de beschrijving van de resultaten vanuit de diepte-interviews.

De belangrijkste resultaten uit het onderzoek tonen aan dat ouders hun IPG traject positief hebben ervaren, mede doordat zij een goede relatie hadden met hun behandelaar. Ze verkregen veel inzichten en kennis uit het IPG traject en hebben vaardigheden bijgeleerd voor de opvoeding van hun kind(eren). Uit zowel de literatuur als de uitkomsten van de interviews blijkt dat psycho-educatie een evidence-based interventie is die een positieve bijdrage levert binnen een IPG traject. Het biedt zowel ouders als kinderen – kortom het gezinssysteem - uitleg over de oorzaak, kenmerken en het verloop van een psychiatrische stoornis.

Uit dit onderzoek is gebleken dat de wijze waarop ouders hun IPG traject hebben beleefd door een aantal eigenschappen van het IPG traject en de bijbehorende behandelaar worden bepaald. Zo heeft de relatie met de behandelaar voor ouders een belangrijk rol gespeeld in hun beleving over het gevolgde IPG traject. Onder andere afstemming en erkenning waren hierin erg belangrijk. Tijdens het IPG traject hebben ouders ervaren dat er door de behandelaar veel interventies passend voor ouders en het gezinssysteem werden ingezet. Ouders gaven aan dat er hierin veel ruimte was voor hun eigen inbreng en kwaliteiten. De afsluiting van de IPG is in de meeste situaties goed verlopen, doordat er door de hulpverlening zorgvuldig naar een afsluiting toe werd gewerkt. Ondanks deze zorgvuldige

afsluiting hebben de meeste ouders de periode na de IPG niet als makkelijk ervaren, omdat voor hun het vertrouwde steunpunt van het IPG traject wegviel.

Op basis van de resultaten en conclusie van het onderzoek zijn er aanbevelingen aan IPG Karakter Zwolle gepresenteerd. Hierin is IPG Karakter Zwolle aanbevolen om te blijven aansluiten en investeren in de relatie met ouders, om bij de start van het IPG traject het verloop en de inhoud van het traject af te stemmen met ouders en om een specifieke evaluatie uit te voeren bij de afsluiting van ieder IPG traject.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

1.1.1 Knelpunt

IPG Karakter Zwolle deed tot een jaar terug een ‘follow up’ met de gezinnen, een half jaar nadat de IPG was beëindigd. Daarnaast deden zij een C-toets waarbij cliënten vanaf 12 jaar konden aangeven wat zij van de kwaliteit van zorg vonden. De C-toets is een vragenlijst waarmee de waardering van het gezin over het IPG traject getoetst werd. Deze vragenlijst werd in een contactmoment ingevuld. De IPG-behandelaar was daarbij aanwezig en kon eventueel extra uitleg geven. Jarenlang heeft IPG Karakter Zwolle een score gehad tussen de 8 en 9 op deze C-toets. IPG Karakter Zwolle is altijd tevreden geweest met het verworven resultaat. Toch hebben zij zich afgevraagd in hoeverre deze scores altijd wel reëel waren. De reden voor deze twijfel is het moment van afname geweest. Aangezien de C-toets werd afgenomen tijdens de evaluatie van het IPG traject, zaten ouders vaak in een piek van hun functioneren. Op dat moment hadden zij vaardigheden aangeleerd gekregen om met de problematiek om te gaan. Daarnaast speelde in de meeste trajecten, dat ouders en de behandelaar vertrouwen hadden in het functioneren van ouders en het gezin, waardoor zij hoge scores gaven op dat moment op de C-toets. Na verloop van tijd werd de C-toets niet meer afgenomen tijdens de evaluatie met de gezinsbehandelaar, waardoor de respons af nam. Tot anderhalf jaar terug werd er een follow-up gedaan met de gezinnen, een half jaar nadat de IPG beëindigd was. Aangezien dit proces ook gestopt is, is het knelpunt ontstaan dat IPG Karakter Zwolle geen zicht meer heeft op de beleving en waardering van de IPG door de cliënt.

De data voor dit onderzoek is op een andere manier verzameld dan de behandelaars van Karakter Zwolle toepasten binnen de evaluatie momenten met ouders/gezinssystemen. De manier waarop de data zijn verzameld kunt u lezen in hoofdstuk twee *Methodische verantwoording* onder de titel *meetinstrumenten*.

1.1.2 Behoefte

Vanwege onder meer de transitie in de jeugdzorg is het voor instellingen belangrijk om te weten waar hun krachten en verbeterpunten liggen als het gaat om kwaliteitszorg. De afgelopen jaren heeft de jeugdzorg onder vuur gelegen, daar is nog bijgekomen dat de zorg gefinancierd wordt vanuit de gemeente, waar eerder het rijk verantwoordelijk was. Dat betekent voor alle zorgaanbieders dat zij zich moeten profileren binnen de gemeentes om aanbestedingen te krijgen, zodat zij hun hulp kunnen verlenen. Om zoveel mogelijk aanbestedingen te kunnen ontvangen, moet een instelling goed weten wat haar visie en krachten zijn en wat de meerwaarde van hun zorg is. Om de krachten en meerwaarde te vergroten is het belangrijk dat zij haar beperkingen en valkuilen onder ogen zien om tot een mogelijke verbetering van de kwaliteitszorg te komen.

De eerste behoefte van IPG Karakter Zwolle was om meer zicht te krijgen op hun krachten en verbeterpunten binnen de IPG, bekeken vanuit de cliënt. Het doel hiervan was om zo mogelijk hun zorg te verbeteren en zich meer te kunnen profileren richting de gemeente. Deze behoefte en het doel daarbij komen voort uit de transitie jeugdzorg en wat daarin van zorgaanbieders gevraagd wordt (Interprovinciaal Overleg; Vereniging van Nederlandse Gemeenten; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2014).

Een andere behoefte was dat IPG Karakter Zwolle zicht wilde krijgen op de beleving van de cliënt aangaande het IPG traject. Wat ouders hierin belangrijk hebben gevonden, wat waardevol was binnen de behandeling en waarom? Zijn er aangeleerde technieken, vaardigheden of interventies vanuit de IPG die het systeem op eigen kracht nog inzet? Met andere woorden: Wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren binnen een IPG traject volgens de cliënt?

Door dit onafhankelijke onderzoek heeft IPG Karakter Zwolle inzicht kunnen krijgen in de beleving van de IPG door ouder(s). Zij hebben zo een reëel beeld kunnen vormen over wat bevorderende en belemmerende factoren zijn geweest binnen de IPG en wat daarbinnen de krachten en verbeterpunten zijn. De conclusies en aanbevelingen kunt u lezen in hoofdstuk vier: Conclusie, aanbevelingen en discussie.

1.2 Doel en probleemstelling

1.2.1 Doelstelling

Het doel van het onderzoek was om in kaart te brengen wat na drie jaar de beleving is van ouders over hun gevolgde intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG) vanuit IPG Karakter Zwolle. De beleving van ouders is onderzocht op drie niveaus, namelijk ouder-, kind- en gezinsniveau.

De meerwaarde van dit onderzoek voor IPG Karakter Zwolle is dat zij zicht hebben gekregen op welke interventies of handreikingen vanuit de IPG bevorderend of belemmerend zijn geweest voor het gezinssysteem. Met behulp van deze resultaten, conclusies en aanbevelingen heeft IPG Karakter Zwolle meer zicht gekregen op hun krachten en verbeterpunten. Hierdoor kunnen zij het IPG traject in de toekomst mogelijk meer laten aansluiten op en verbeteren vanuit cliëntperspectief.

1.2.2 Probleemstelling

IPG Karakter Zwolle heeft aangegeven dat zij geen zicht hebben op wat de beleving en waardering van de cliënt op het IPG traject is. Evenals dat zij geen zicht hebben op de blijvende impact van de verandering na het IPG traject. Dit maakt dat IPG Karakter Zwolle geen maatstaf heeft om de kwaliteit van zorg te verbeteren vanuit cliëntperspectief. En hierdoor minder kan aansluiten op de beleving van de cliënt op het IPG traject.

Door een centrale vraagstelling te formuleren en deze te beantwoorden heeft de onderzoeksgroep IPG Karakter Zwolle meer zicht geboden op de beleving van de cliënten die drie jaar geleden het IPG traject bij IPG Karakter Zwolle hebben gevolgd.

1.3.3 Centrale vraagstelling

De centrale vraagstelling van het onderzoek bij IPG Karakter Zwolle, is als volgt:

Wat is na drie jaar de beleving van de ouder(s) over de gevolgde intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG) vanuit IPG Karakter Zwolle?

1.3.4 Deelvragen

Om antwoord te geven op de centrale vraagstelling van dit onderzoek, is er gebruik gemaakt van de volgende deelvragen:

Deelvraag 1

Hoe kijken ouders na drie jaar terug op de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling? Hoe hebben zij dit beleefd?

Deelvraag 2

Wat heeft de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling het gezinssysteem opgeleverd?

Deelvraag 3

Welke interventies of elementen binnen de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling waren van waarde voor het gezinssysteem? En op welke manier worden deze nog door het gezinssysteem op eigen kracht ingezet?

Deelvraag 4

Wat zegt de literatuur over de rol die psycho-educatie inneemt binnen een psychiatrische behandeling?

1.3 Achtergrondinformatie

In deze paragraaf wordt achtergrondinformatie gegeven over IPG Karakter Zwolle evenals over de cliënten die zij bedienen.

1.3.1 Achtergrondinformatie IPG Karakter Zwolle

Karakter Zwolle

Karakter Zwolle legt in haar missie en visie de nadruk op drie kernwaarden: vakmanschap, verbinding en verantwoordelijkheid. Karakter Zwolle wil binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie snelle en hoogwaardige diagnostiek bieden en toeleiding tot de beste behandelprogramma's realiseren. Wanneer het gaat om complexe problematiek zal dit binnen de muren van Karakter Zwolle zijn, wanneer er sprake is van enkelvoudige problematiek zal dit bij één van de partners zijn. Verbinding betekent hierin dat Karakter Zwolle toegankelijk is en bereikbaar op het juiste moment. Het zo breed mogelijk beschikbaar stellen van hun kennis en kunde valt ook onder deze drie kernwaarden bron (Karakter, 2013).

'Om onze ambities waar te maken is het essentieel dat zorg en kennis elkaar steeds blijven versterken: praktijkervaring uit de zorg leidt tot nieuwe kennis en nieuwe kennis moet snel kunnen worden toegepast in de zorgpraktijk (Karakter, 2013, p. 40).'

Karakter Zwolle kiest voor de kwetsbare doelgroep van kinderen en jongeren met complexe psychiatrische zorgvragen: voor patiënten met (vermoeden van) een psychiatrische ziekte, met ernstige problematiek, een hoog risico en hoge complexiteit (ingewikkelde comorbiditeit). Onder deze doelgroep vallen jongeren in de leeftijd van 0 tot 23 jaar. Binnen Karakter Zwolle werken ook kinder- en jeugdpsychiaters en klinisch psychologen die diagnoses kunnen stellen en deze prioriteren in hoofd- en nevendiagnoses. Karakter Zwolle vindt het belangrijk dat patiënten zoveel mogelijk in hun eigen omgeving kunnen blijven. Zij gaan ervan uit dat de hulp zo licht als mogelijk en zo zwaar als nodig moet zijn. Daarom leggen zij het accent op ambulante behandelingen, via de polikliniek en door intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG).

Karakter Zwolle beschikt over klinische capaciteit. De klinische capaciteit wordt alleen ingezet als mogelijke kortdurende onderbreking van een ambulant behandeltraject, en moet flexibel beschikbaar zijn voor zowel eigen patiënten als patiënten van collega zorgorganisaties die hier een beroep op willen doen (Karakter, 2013). Indien noodzakelijk kan (deeltijd)opname plaatsvinden in een van de klinieken. Bij gevaar en dreigende escalatie is een acute opname mogelijk (Karakter, 2013).

Om ervoor te zorgen dat de werkwijze inzichtelijk is en overal van dezelfde kwaliteit, werkt Karakter Zwolle met zorgprogramma's. Binnen de zorgprogramma's zijn de volgende stappen opgenomen:

- * Een omschrijving van het ziektebeeld
- * De intakefase
- * Een omschrijving van de onderzoeken in de diagnostische fase
- * Het opstellen en bespreken van het behandelplan
- * De keuzemogelijkheden rondom behandelmodules

Elke behandeling bestaat uit modules. Een module is gericht op één specifiek probleem en een behandeling bestaat meestal uit meerdere modules. De meest voorkomende behandelmodules worden hieronder kort aangestipt zoals beschreven in *'meest voorkomende modules'* op de website van Karakter (Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie, 2016). Zo ook de module Intensieve Psychiatrische Gezinsbehandeling, waar dit onderzoek zich op richt. Deze module wordt onder het volgende kopje *IPG Karakter Zwolle* uitgelegd.

IPG Karakter Zwolle

IPG is een behandeltraject waarbij de gezinsbehandelaar in de thuissituatie van de cliënt komt. Door in de thuissituatie hulp te verlenen ontwikkelt de behandelaar een brede kijk op het gezinssysteem. Door gesprekken te voeren met ouders en zo mogelijk met de kinderen wordt het duidelijk wat voor ouders en kinderen belangrijk is. Belangrijk binnen de IPG is het aansluiten op het gezinssysteem en de hulpvragen van het gezinssysteem. Doelen worden dan ook samen met ouders en kinderen geformuleerd. Door middel van advies en/of psycho-educatie kan de behandelaar ondersteuning bieden in het gezinssysteem. Psycho-educatie is een onderdeel van het IPG traject, hierin wordt door de behandelaar informatie verstrekt over de stoornis, de kenmerken en de situaties waar het kind last van kan hebben. Door problemen in de thuissituatie hebben ouders vaak andere vaardigheden nodig, deze vaardigheden kunnen door de behandelaar geïntroduceerd en/of aangeleerd worden. Met het IPG traject wordt beoogt dat ouders op eigen kracht weer verder kunnen gaan.

1.3.2 Achtergrondinformatie cliënten

Een IPG traject is een traject voor gezinnen met kinderen, tot 18 jaar, waarin sprake is van een psychiatrische aandoening en/of gedragsproblemen, waar in de thuissituatie problemen zijn ontstaan.

Om in aanmerking te komen voor een IPG traject bij Karakter Zwolle moeten gezinssystemen voldoen aan een aantal kenmerken, namelijk;

1. Er is sprake van enkelvoudige of meervoudige psychiatrische problematiek bij één of meerdere kinderen in het gezin.
2. Het IQ van het kind is hoger dan 84.
3. Er is sprake van handelingsverlegenheid bij ernstige, complexe, chronische opvoedingsproblematiek in combinatie met psychiatrische problematiek.

De gezinssystemen die een IPG traject volgen voldoen dan ook aan deze kenmerken.

1.4 Begripsafbakening

Beleving

Binnen dit onderzoek gaat het om de beleving, de beleving staat in dit onderzoek voor het ervaren en interpreteren van het IPG traject.

Gezinssysteem

Het gezinssysteem betekent elk leefverband van één of meer volwassenen de verantwoordelijkheid dragen, stabiliteit en continuïteit bieden voor de verzorging en opvoeding van een of meer kinderen vanuit een duurzame relatie (Nabuurs, 2013, p. 70).

Interventies

Met interventies wordt elke actieve handeling om een probleem op te lossen bedoeld (Kernerman, 2015).

IPG Karakter Zwolle

De term IPG Karakter Zwolle staat voor het team van waaruit de opdracht voor dit onderzoek is ontstaan.

Karakter Zwolle

Met Karakter Zwolle wordt in dit onderzoek de instelling Karakter Zwolle in zijn algemeenheid – alle afdelingen binnen Karakter Zwolle - bedoeld.

Ouder(s)

Onder de term ouder(s) wordt verstaan de biologische ouder(s), stiefouder(s), adoptiefouder(s) of pleegouder(s).

Waardering

In dit onderzoek wordt met waardering bedoeld welke waarde ouders aan het IPG traject toekennen, dit wordt geuit door middel van een beoordeling in een evaluatie.

2. Methodische verantwoording

In hoofdstuk twee staat beschreven waar de onderzoeksdoelgroep van het onderzoek door gevormd is. Omdat het onderzoek uitgevoerd is met behulp van twee verschillende onderzoeksmethodes, worden er ook twee onderzoeksdoelgroepen besproken. Enerzijds de onderzoeksdoelgroep, ouders van gezinssystemen anderzijds de onderzoeksdoelgroep literatuur over psycho-educatie. Tevens worden de meetinstrumenten in dit hoofdstuk besproken. Gelezen kan worden hoe de onderzoeksprocedures hebben plaatsgevonden. Tot slot staat de analysemethode per onderzoeksmethode beschreven.

2.1 Onderzoeksdoelgroep

In dit hoofdstuk staat beschreven welke onderzoeksdoelgroepen er onderzocht zijn. Eerst staat beschreven welke onderzoeksdoelgroep gehanteerd is bij het afnemen van de interviews. Vervolgens staat beschreven welke onderzoeksdoelgroep onderzocht is naar aanleiding van het literatuuronderzoek.

2.1.1 Onderzoeksdoelgroep interview

Populatie

Het doel van het onderzoek was om inzicht te verkrijgen in de beleving over het IPG traject dat gezinssystemen hebben gevolgd bij IPG Karakter Zwolle. Doordat deze populatie zeer groot is, is er besloten om een operationele populatie, (dus een segment van de populatie) te kiezen voor gezinssystemen die drie jaar geleden een IPG traject bij Karakter Zwolle hebben afgesloten (Verhoeven, 2007, p. 158). Deze bestond dus uit gezinssystemen die tussen 2012 en 2013 een IPG traject bij Karakter Zwolle hebben afgesloten. In verband met de beperkte tijd die voor het onderzoek beschikbaar was, is er gekozen om de interviews te richten op de ouders van gezinssystemen. De verwachting van zowel de opdrachtgever als de onderzoeksgroep was hierbij dat de operationele deelpopulatie algemene uitspraken zou doen over de operationele populatie. Naar aanleiding van de analyse op basis van de verzamelde data van de operationele deelpopulatie konden er algemeen geldende uitspraken gedaan worden over de operationele populatie over wat de IPG hen heeft opgeleverd en wat de blijvende verandering na drie jaar is.

Representativiteit

De representativiteit van deze onderzoeksdoelgroep is verhoogd door de operationele populatie te selecteren uit een vooraf bepaald tijdsbestek, namelijk de gezinssystemen die tussen 2012 en 2013 een IPG traject hebben afgesloten. Tevens is deze onderzoeksdoelgroep representatief voor het onderzoek geweest doordat deze voldoet aan de gestelde indicaties vanuit IPG Karakter Zwolle. Om een IPG traject bij Karakter Zwolle te kunnen volgen moet ieder gezinssysteem voldoen aan deze gestelde indicaties, zoals eerder beschreven in § 1.3.2 *Achtergrondinformatie cliënten*.

Doordat de representativiteit van de onderzoeksdoelgroep is gerealiseerd, heeft dit bijgedragen aan de populatievaliditeit. De operationele deelpopulatie is namelijk een afspiegeling geweest van de gehele deelpopulatie.

Steekproef

De uiteindelijke onderzoeksdoelgroep voor de interviews is door middel van een aselechte cluster steekproef geworven. Deze onderzoeksdoelgroep vormde een geselecteerde deelpopulatie van 12 ouders van gezinssystemen. Dit is 10 procent van de operationele populatie, die uit 120 ouders van gezinssystemen bestond.

De interviews zijn in verschillende settings uitgevoerd, van de twaalf gesprekken zijn er negen met alleen de moeder geweest, één gesprek met alleen de vader en twee gesprekken met zowel vader als moeder. Van de groep van twaalf respondenten voeden tien ouders samen hun kinderen op, twee zijn alleenstaand ouder.

Opvallend was dat er binnen de twaalf gezinssystemen tien keer sprake was van de diagnose autisme spectrum stoornis (ASS) hierbij is er een gezin met twee aangemelde kinderen. Daarnaast was er bij zes van de dertien kinderen sprake van een dubbele diagnose, bij zeven kinderen was er sprake van een enkele diagnose.

De leeftijd van de kinderen die bij Karakter waren aangemeld en waarvoor een IPG traject gestart werd zijn verschillend. Drie kinderen waren in de leeftijd tussen twee en zes, acht waren in de leeftijd tussen zeven en elf en twee waren er in de leeftijd tussen twaalf en zestien.

2.1.2 Onderzoeksdoelgroep literatuuronderzoek

In het literatuuronderzoek is verdiepend onderzoek gedaan naar wat de literatuur zegt over de rol die psycho-educatie inneemt binnen een psychiatrische behandeling. Omdat psycho-educatie een standaard ingezette interventie is binnen ieder IPG traject, was de verwachting dat deze interventie ook als helpend zou worden beschreven vanuit de literatuur. Door middel van het literatuuronderzoek is gekeken naar nieuwe inzichten en of de verwachting ondersteund werd door de literatuur.

De onderzoeksdoelgroep van het literatuuronderzoek is vormgegeven door gebruik te maken van primaire en secundaire literatuur, die uitsluitend schrijft over psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling. Om deze onderzoeksdoelgroep af te bakenen is er gebruik gemaakt van vooraf afgesproken boeken, databanken en zoektermen. Hier staat meer over geschreven in hoofdstuk 2.2.2 *Literatuuronderzoek*.

2.2 Meetinstrumenten

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van twee verschillende meetinstrumenten: kwalitatief onderzoek door middel van interviews en daarnaast een literatuuronderzoek. In dit hoofdstuk is beschreven hoe de interviews en het literatuuronderzoek vorm hebben gekregen in het onderzoek.

2.2.1 Interviews

Het belangrijkste uitgangspunt van de diepte-interviews was zicht krijgen op de beleving van de respondent. Om de respondent aan het woord te laten en zijn verhaal te laten doen is er gebruik gemaakt van half gestructureerde interviews. Dit houdt in dat de onderzoeker zich flexibel opstelde tijdens het onderzoek door geen vaste vragenlijst te hanteren. Hierdoor kreeg de respondent de ruimte om terug te gaan naar zijn beleving en de voor hem belangrijkste punten in te brengen. Er werd dus geen gebruik gemaakt van een vaste vragenlijst, om toch de structuur en de belangrijkste onderwerpen voor het onderzoek aan bod te laten komen werd er gebruik gemaakt van topics in een interviewgids. De interviewgids en de topiclijst zijn aan dit document toegevoegd in bijlage 3, *Interviewgids* en bijlage 4, *topiclijst*. De interviewgids is leidend geweest in het afnemen van de interviews.

De interviewgids die leidend is geweest voor de afname van de interviews bevat de belangrijkste aspecten voor het afnemen van het interview. De interviewgids is gebaseerd op de eerder opgestelde topiclijst, de topiclijst is opgesteld naar aanleiding van de hoofd en deelvragen en bevat de

belangrijkste elementen voor het onderzoek. In de interviewgids is alles op een ordelijke en overzichtelijke manier beschreven, waardoor alle - voor het onderzoek - belangrijke elementen in de interviews terugkwamen. De interviewgids is vormgegeven naar de richtlijnen die beschreven staan in het boek *Wat is onderzoek* (Verhoeven, 2007, p. 192).

Validiteit

De kwaliteit en betrouwbaarheid van het kwalitatief onderzoek is op meerdere wijzen gewaarborgd. Ten eerste doordat er gebruik gemaakt is van deze twee onderzoeksmethodes is het onderzoek getrianguleerd.

De interviews werden in duo's uitgevoerd, waarmee de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is verhoogd. Bij het afnemen van de interviews gaven de vooraf opgestelde topics aan ieder interview een gelijke richtlijn in het gesprek. Daarnaast is per duo het eerste interview uitgevoerd als proefinterview, om de werkbaarheid en betrouwbaarheid van de topiclijst te controleren en aanpassingen door te voeren.

Aan de interne validiteit van het onderzoek is allereerst vormgegeven door de begripsafbakening. Dit heeft ervoor gezorgd dat de betekenis van begrippen eenduidig werd toegepast door de onderzoeksgroep. Tevens is er van ieder interview een opname gemaakt door middel van een voicerecorder en is deze uitgewerkt in een transcriptie. Het gevolg hiervan is dat er tijdens de analyse gebruik gemaakt is van de originele bewoording van de respondent. De interne validiteit is door het maken van een transcriptie verhoogd omdat de onderzoeksgroep elkaar heeft kunnen controleren op juistheid. Daarnaast heeft deze transcriptie het voor belangrijke derden mogelijk gemaakt om de interviews in originele bewoording te kunnen inzien en controleren. Met deze belangrijke derden worden de begeleidende docenten van Hogeschool Viaa bedoeld.

2.2.2 Literatuuronderzoek

Het literatuuronderzoek had als doel om inzicht te krijgen in wat de literatuur schrijft over de rol die psycho-educatie inneemt binnen een psychiatrische behandeling. Bij de verzameling van literatuur voor dit onderzoek is er gebruik gemaakt primaire en secundaire literatuur uit zowel boeken, databanken, wetenschappelijke artikelen als internetbronnen (Verhoeven, 2007, p. 152).

De gebruikte databanken zijn afkomstig van het netwerk van Hogeschool Viaa, te weten:

- | | |
|---|---------------------------|
| • Academic Search | • Lexis Nexis Krantenbank |
| • E-books Bohn Stafleu Van Loghum | • OnderwijsNieuwsDienst |
| • HBO Kennisbank | • Picarta |
| • Keesings Historisch Archief | • ScienceDirect |
| • Koninklijke Bibliotheek Historische Kranten | • Springerlink |
| | • WorldCat |

In de bovenstaande databanken is gezocht naar geschikte literatuur over psycho-educatie. Niet alle databanken hebben uiteindelijk bruikbare informatie opgeleverd. Naast het gebruik maken van vooraf afgesproken databanken, zijn er in het literatuuronderzoek ook vaste zoektermen gebruikt om de literatuur af te bakenen. Deze zoektermen waren als volgt: psycho-educatie, effecten psycho-educatie, effecten psycho-educatie psychiatrie, belang van psycho-educatie, definitie psycho-educatie.

In het selecteren van de literatuur zijn hoofd- en bijzaken onderscheiden door gebruik te maken van deelvragen. De geselecteerde literatuur is samengevoegd tot een betoog, waarin de conclusie zich richt op deelvraag vier.

2.3 Onderzoeksprocedures

2.3.1 Interviews

Benadering respondenten

In overleg met de onderzoeksgroep heeft Karakter een introductiebrief verzonden aan de operationele populatie, deze introductiebrief is bijgevoegd in bijlage 1 van dit document. In deze brief werden ouders geïnformeerd over het onderzoek bij IPG Karakter Zwolle, het belang van dit onderzoek voor IPG Karakter Zwolle en het verzoek om deel te nemen aan de interviews die de onderzoeksgroep zou gaan afnemen. In de brief werden ouders tevens geïnformeerd over de afspraken met betrekking tot de kaders van het interview op het gebied van anonimiteit en wie er geacht werd aan het interview deel te nemen. De ouders konden zich aan- of afmelden voor het onderzoek middels het onafhankelijke emailadres dat in de brief vermeld stond.

Na een respons van 4,16 procent is er in overleg met IPG Karakter Zwolle een herhaalbrief naar de gehele operationele populatie gestuurd. Dit leverde een bijkomende respons van 4,17 procent op. Om het gestelde streven van 17 procent aan operationele deelpopulatie te verkrijgen, is er tot slot in overleg met IPG Karakter Zwolle gekozen om de IPG-ers hun voormalige cliënten uit het jaar 2012 - 2013 te laten bellen. Hierin is het onderzoek nogmaals bij hen onder de aandacht gebracht met daarbij het verzoek om deel te nemen aan het onderzoek door zich aan te melden via het onafhankelijke emailadres. Zo werd er bij de IPG-ers niet bekend welke gezinssystemen zich na telefonisch contact zouden aanmelden voor het onderzoek, waardoor de anonimiteit gewaarborgd bleef. In overleg met IPG Karakter Zwolle heeft de onderzoeksgroep de keuze gemaakt om zowel de aan- als afmeldingen aan Karakter te overhandigen. Aan IPG Karakter Zwolle is niet bekend gemaakt welke van deze gezinssystemen onder de aanmeldingen vallen. Dit leverde tot slot een bijkomende respons van 1,67 procent op. Na deze uitgevoerde stappen is de uiteindelijke respons 12 gezinssystemen. Dit betekent dat er een uiteindelijke operationele deelpopulatie van 10 procent is verkregen.

Non respons

De non-respons binnen het onderzoek bedraagt 80 procent van de benaderde operationele deelpopulatie. Dit betekent dat 100 gezinssystemen niet gereageerd hebben op het verzoek om deel te nemen aan het onderzoek. 20 procent van de gezinssystemen heeft wel een reactie gegeven, waarvan 10 procent afmeldingen en 10 procent aanmeldingen. De onderzoeksgroep is van mening dat de operationele deelpopulatie geen vertekend beeld geeft van de operationele populatie. De operationele deelpopulatie heeft namelijk vergelijkbare (gezins)problematiek als de operationele populatie, wat maakt dat het gezinssysteem ondersteuning van IPG Karakter Zwolle heeft ontvangen.

Uitvoering interview

De interviews werden afgenomen in duo's om de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid te verhogen zoals beschreven onder 2.2.1 *Interviews* onder de titel *validiteit*. Bij de uitvoering van de interviews heeft de onderzoeksgroep gebruik gemaakt van de opgestelde interviewgids. Deze interviewgids – zie *bijlage 3: interviewgids* - bestond uit een inleiding, lijst met feitelijke gegevens, interviewschema en de afsluiting en heeft als handleiding voor beide duo's gediend. De informatie die hierin vermeld stond is door beide duo's gebruikt, waardoor er op vergelijkbare wijze sturing is gegeven aan het interview.

Allereerst is er door beide duo's een proefinterview uitgevoerd om te kijken of deze werkwijze bruikbare informatie opleverde voor het onderzoek. Uit deze proefinterviews bleek dat de werkbaarheid van het interviewschema en de lijst met feitelijke gegevens voldoende was. De informatie uit deze proefinterviews is dan ook op dezelfde manier in het onderzoek verwerkt.

2.3.2 Literatuuronderzoek

Werving van informatie

Bij de verzameling van literatuur is gebruik gemaakt van primaire en secundaire literatuur, afkomstig van boeken, databanken, wetenschappelijke artikelen en internetbronnen. Door de gemaakte afspraken te hanteren over zoektermen en de bijbehorende inhoud over de bronnen die zijn geselecteerd, was er eenduidigheid in de literatuur. Dit heeft bijgedragen aan de begripsvaliditeit van het onderzoek.

In de databanken is gezocht naar geschikte literatuur over psycho-educatie. Niet alle databanken hebben uiteindelijk bruikbare informatie opgeleverd. Naast het gebruik maken van vooraf afgesproken databanken, zijn er in het literatuuronderzoek ook vaste zoektermen gebruikt om de literatuur af te bakenen. Deze zoektermen waren als volgt: psycho-educatie, effecten psycho-educatie, effecten psycho-educatie psychiatrie, belang van psycho-educatie, definitie psycho-educatie.

2.3 Analysemethode

2.4.1 Interview

Bij het analyseren van de transcripties zijn de gegevens per interview op kwalitatieve wijze verwerkt (Verhoeven, 2007, p. 304). Voor het beantwoorden van de deelvragen en centrale vraagstelling is de informatie uit iedere transcriptie aan de hand van een aantal stappen uiteengegemaakt, gecodeerd en gestructureerd.

Deze stappen zijn als volgt:

- Stap 1: De gegevens uit de transcripties zijn allereerst opgedeeld in kleine fragmenten door middel van het uiteenrafelen.
- Stap 2: Deze kleine fragmenten zijn vervolgens onderverdeeld in subcategorieën. Bij het onderverdelen in subcategorieën is onderscheid werd gemaakt tussen fragmenten met positieve en negatieve waarde.
- Stap 3: De fragmenten zijn gecodeerd door aan de fragmenten woorden toe te kennen en op deze wijze dus te labelen.
- Stap 4: De ontstane labels zijn verdeeld in hoofd- en subthema's, die afgeleid waren van de deelvragen.
- Stap 5: Binnen de verschillende hoofd- en subthema's zijn verbanden aangebracht waardoor er een samenhang binnen de verkregen informatie ontstond.
- Stap 6: De verbanden die uit de analyse voortkwamen zijn gebruikt in de beschrijving van de resultaten en op schematische wijze verwerkt voor een algemeen overzicht.

De gebruikte thema's en subthema's van de beleving van ouders zijn inzichtelijk gemaakt door deze te verwerken in een codeboom, zie bijlage 5: *codeboom*. Deze codeboom heeft een ordening aangebracht in de uitkomsten van de interviews en als hulpmiddel gediend in het beantwoorden van de deelvragen en centrale vraagstelling.

2.4.2 Analyse literatuur

De literatuur is geanalyseerd door verslaglegging te doen van de informatie die actueel en relevant was voor de beantwoording van deelvraag vier. Aan de hand van de begripsafbakening en subvragen van het literatuuronderzoek kon de literatuur geanalyseerd worden op actualiteit en relevantie, voor het beantwoorden van deelvraag vier.

Om op een effectieve manier de relevante informatie uit de literatuur te selecteren is er gebruik gemaakt van een stappenplan. In dit stappenplan zijn zowel de voorbereiding van het literatuuronderzoek, het verzamelen van literatuur, het beoordelen, het selecteren en het verwerken van literatuur doorlopen aan de hand van de vooraf gestelde kaders. Hierin zijn zowel deelvraag vier als de subvragen van het literatuuronderzoek leidend geweest. Naast het hanteren van dit stappenplan is er door de onderzoeksgroep ook gesnowballsearched. Dit betekent dat er binnen de gevonden literatuurbronnen gekeken is naar de gebruikte literatuurlijsten daarvan, om van daaruit literatuur te vinden die relevant was voor het literatuuronderzoek.

De antwoorden die geformuleerd zijn uit het literatuuronderzoek zijn vervolgens vergeleken met de informatie die uit de analyse van de interviews is verkregen. De uitkomsten uit beide onderzoeksmethodes vormen de conclusies en aanbevelingen van het onderzoek.

3 Resultaten

Wat is na drie jaar de beleving van de ouder(s) over de gevolgde intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG) vanuit IPG Karakter Zwolle?

Om de hoofdvraag van het onderzoek te beantwoorden zijn er vier deelvragen opgesteld. De interviews beantwoorden de eerste drie deelvragen en het literatuuronderzoek de laatste deelvraag. Zoals eerder beschreven zijn uit de analyse van de interviews een aantal thema's ontstaan. De deelvragen zullen in dit hoofdstuk worden behandeld aan de hand van deze thema's. In deelvraag één staat de beleving van ouders centraal. Hierin wordt besproken welke thema's voor ouders van belang waren voor hun beleving van het IPG traject en hoe zij dit ervaren hebben. De tweede deelvraag beschrijft wat volgens ouders de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling het gezinssysteem heeft opgeleverd. In de derde deelvraag wordt beschreven welke interventies en elementen van het IPG traject volgens ouders van waarde zijn geweest voor het gezinssysteem en door hen op eigen kracht nog worden ingezet. Tot slot geeft de vierde deelvraag een beschrijving van wat de literatuur zegt over de rol van psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling. Hiervoor wordt ingegaan op wat psycho-educatie is, hoe dit ingezet wordt en welke bijdrage psycho-educatie kan hebben in een psychiatrische behandeling.

3.1 Deelvraag 1

Hoe kijken ouders na drie jaar terug op de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling? Hoe hebben zij dit beleefd?

In dit onderdeel volgen de resultaten uit de interviews over de beleving van ouders met betrekking tot het gehele IPG traject, wat zij drie jaar geleden gevolgd hebben. Voor de beleving van dit traject zijn een aantal thema's van grote waarde gebleken door ouders. Deze thema's zullen in de beschrijving van deze deelvraag centraal staan. Om de deelvraag te beantwoorden is er gekozen om de beleving van ouders op de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling te splitsen in de volgende onderwerpen: voortraject van het gezin, relatie behandelaar, IPG traject en het onderwerp afsluiting en nazorg. Deze onderwerpen zijn weer verdeeld in voor ouders belangrijke sub-thema's.

3.1.1 Voortraject van het gezin

Veel van de gesproken ouders gaven aan voor het IPG traject één of meerdere andere hulpverleningstrajecten doorlopen te hebben. Hierbij ging het om hulpverleningstrajecten bij onder andere de geestelijke gezondheidszorg, kinder- en jeugdpsychiatrie, jeugdhulpverlening, huisarts, pleegzorg of relatietherapie voor ouders. Het IPG traject vormde hierop een vervolgetraject.

'Het voortraject was eigenlijk zelfs nog dat we via het consultatiebureau begeleiding kregen van een orthopedagoog en de orthopedagoog zei: Dit gaat boven mijn pet jullie moeten specialistische hulp hebben.'

(Interview 1, moeder)

De keuze voor een IPG traject bleek vaak als reden te hebben dat IPG Karakter Zwolle specialistische hulp biedt aan zowel ouders als het gezinssysteem. Ouders noemde dat de insteek van IPG op het gezinsniveau een positieve, andere werkwijze was in vergelijking met de voorgaande hulptrajecten.

'Ja, ik vind sowieso fijn om met iemand te praten die hier thuis is. Iemand die een beetje de situatie weet en wat handreikingen ook gewoon kan geven.'

(Interview 3, moeder)

Tevens werd het door ouders als positief ervaren dat Karakter ook hulp biedt aan het jonge kind van onder de vier jaar, waardoor ook vroegtijdige ondersteuning mogelijk was.

*‘Uiteindelijk zijn we heel blij, want Karakter is ook gespecialiseerd in hele jonge kinderen.’
(Interview 1, moeder)*

De hulp die IPG Karakter Zwolle bood aan ouders is voor hen van waarde geweest omdat de IPG verder is gegaan waar een ander traject bij hun te kort was geschoten of niet voldoende toereikend was geweest. Zo is het bij een aantal ouders zo geweest dat zij in hun eerder hulptrajecten wel kennis opdeden over wat de diagnose van hun kind in theorie betekent, maar vervolgens in het gezinsleven nog steeds tegen moeilijkheden aanliepen. Hierin ging de IPG van Karakter verder dan het eerdere hulpverleningstraject, doordat de behandelaar in het gezin komt en ook op gezinsniveau hulp aanbood. Andere ouders hebben ervaren dat zij in eerdere hulpverleningstrajecten niet gezien werden in de zorgen die zij hadden voor hun kind en dat zij zich hierin niet gehoord hebben gevoeld.

*‘Dat is het grootste verschil voor ons voor Karakter geweest, dat wij ons nu voor het eerst gehoord voelden, dat we ons ook niet hoefden te bewijzen dat het zo was. En dat we verder konden kijken naar hoe gaan we dan wel verder. Want het gaat niet zozeer om dat iemand anders het ziet, het gaat erom waar je als ouder vastloopt en waar je begeleiding in nodig hebt. Die erkenning van de hulpverleners bij Karakter was voor ons een verademing ten opzichte van alles wat we tot nu toe gehad hebben.’
(Interview 1, vader en moeder)*

3.1.2 Relatie behandelaar

Uit de interviews bleek dat het merendeel van de gesproken ouders hun IPG traject als positief hebben ervaren. Hierin wordt de relatie tussen gezinssysteem en behandelaar vaak door ouders genoemd en van groot belang geacht. Wat daarin als belangrijk werden aangemerkt was de klik met de behandelaar. Naast de klik waren ook een aantal eigenschappen die de IPG-er met zich meebracht in de gesprekken belangrijk voor ouders, namelijk: flexibiliteit, expertise en erkenning.

Klik

Wanneer ouders spraken over de relatie met hun behandelaar noemden zij onder andere dat de behandelaar prettig contact maakte, geïnteresseerd was, naar hen luisterde, objectief en niet veroordelend was. Mede door deze eigenschappen zeiden ouders het gevoel te hebben dat zij een klik hadden met hun behandelaar. Daarnaast noemden ouders dat de behandelaar transparant overkwam, waardoor hun eerste indruk naarmate het traject vorderde bevestigd werd.

*‘Daar gaat het in eerste instantie om. Je wilt een klik met iemand, maar die moet je wel begrijpen.’
(Interview 8, moeder)*

*‘De hulpverlener was echt een leuke man om te zien maar ook een hele lieve man. Hij was altijd geïnteresseerd in je. En dan zat hij hier en dan zegt hij van: “Ja die maakt mij de pis niet lauw.” Nou dan ga ik dood en dan moet ik zo hard lachen. Ja, weetje normaal is het allemaal zo gereserveerd. En hij was dan wel een hulpverlener maar hij stond niet boven je.’
(Interview 6, moeder)*

Deze klik was voor hen van grote waarde en heeft een grote invloed gehad in hun motivatie voor het IPG traject. Ouders gaven in de interviews aan dat wanneer deze klik met de behandelaar zou ontbreken, zij ook zouden stoppen met dat IPG traject.

‘Ja, zonder die klik zou ik er ook niet mee in zee gaan. Dan zou ik denk een ander aanvragen, ik vind dat heel belangrijk. Hij moet je wel liggen. Als je een IPG-er krijgt waar je jezelf niet prettig bij voelt dan zal het ook niks worden, dat weet ik van tevoren wel zeker.’

(Interview 12, vader)

Daarnaast vonden ouders het belangrijk dat ook hun kind(eren) goed contact hadden met de behandelaar.

‘En dat ze (kinderen) leuk vonden met de hulpverlener. En ook onze oudste zoon trouwens hoor, die werd daar natuurlijk ook bij betrokken, bij dat hele traject, en die vond het ook gezellig met de hulpverlener. Ja, konden zich gewoon prima vermaken met haar.’

(Interview 2, moeder)

Ouders gaven aan dat de behandelaar soms een belangrijke rol innam in het contact met hun kinderen. Sommige ouders gaven aan dat zij soms lastig contact kregen met hun kind(eren), bijvoorbeeld omdat het kind gesprekken met ouder vermeed. Andere ouders gaven aan dat ze het lastig vonden om met hun kinderen in gesprek te gaan, daar kon de behandelaar hen dan in begeleiden en ook samen met het kind gesprekjes voeren.

‘En nou ja of dat goed ging of niet goed ging? En hoe kwam dat dan? En bij onze zoon natuurlijk erbij, van, wat is dan de reden dat je later thuiskwam en hij was tegen ons heel, nou ja pff, het interesseert me allemaal niet zoveel. We kregen nooit antwoord en dat deed hij bij de hulpverlener wel. Ja, die kon echt wel een gesprek met hem voeren’

(Interview 3, moeder)

En ook van hoe moet je met hem omgaan, wat is er allemaal met hem gebeurd, want hij is ook niet zo'n prater dus... Ja, hoe moet dat dan, je bent zelf gefrustreerd en boos. Dat jongetje is gefrustreerd en boos.’ (...) ‘Dan ging hij daarna nog even met mijn zoon praten.’ (...) ‘Nou hij vond het altijd wel prettig als ze er waren, hij keek er zelfs op een gegeven moment wel naar uit.’

(Interview 12, vader)

Expertise behandelaar

Een IPG-er biedt specialistische hulp. Hierdoor mag er verwacht worden dat deze behandelaar expertise heeft en kennis bezit op het gebied van psychiatrische problematiek bij kinderen en jongeren in een gezinssysteem.

‘Als je IPG doet of geeft, dan moet je wel weten waar je het over hebt. En dat vind ik wel belangrijk.’

(Interview 3, moeder)

Uit de interviews is gebleken dat de behandelaar in zijn expertise niet alleen de benodigde kennis had maar deze ook kon delen met ouders en naar hen kon vertalen naar de thuissituatie van het gezinssysteem. Hierdoor ontvingen ouders niet alleen meer kennis maar ook praktisch handvaten om met de problematiek in het gezinssysteem om te gaan, evenals om hun kinderen verder te laten groeien en ontwikkelen. Deze expertise is door ouders meerdere keren genoemd in de interviews en werd door hen in verschillende vormen ervaren.

De expertise van de behandelaar heeft zich onder andere getoond doordat ouders in hun kracht werden gezet. Ouders noemde namelijk dat de behandelaar niet alleen maar dacht vanuit zijn kennis en expertise, maar in staat was om aan te sluiten bij ouders. Dit hebben ouders zo ervaren doordat de behandelaar aandacht had voor wat ouders al geprobeerd hadden, waar ze tegenaan liepen en wat hun behoeften hierin waren.

Maar wel van uhm je doet dit al goed en je doet dat al goed, dus wel eerst in gegaan op dat was je goed doet dat is ook heel fijn. Dus dat je niet faalt als ouder, maar je zou hier dit nog kunnen proberen en daar dat nog kunnen proberen.'
(Interview 1, vader en moeder)

Uit veel genoemde voorbeelden van ouders blijkt dat de behandelaar erop gericht was om ouders in hun kracht te zetten. Niet de behandelaar kwam met oplossingen maar ouders werden zelf door de behandelaar aan het denken gezet, om zo zelf tot een oplossing te komen.

'Ik heb met haar heel goed geleerd om zelf oplossingen te zoeken want zij liet mij gewoon nadenken en zei: zie je, je kan het best zelf.'
(Interview 9, moeder)

Werkte deze oplossing niet? Dan werd dit volgens ouders door de behandelaar niet gezien als falen maar als een oplossing die niet werkt en waar iets nieuws voor bedacht kon worden. Hiermee maakte de behandelaar gebruik van trial and error (Alblas, 2008, p. 80), doordat er steeds nieuwe oplossingen werden geprobeerd totdat de juiste oplossing was gevonden.

'We hebben er echt naartoe gewerkt. We hebben echt alles uitgekauwd en gekeken van oh dit werkte toch niet en dit wel.'
(Interview 6, moeder)

De behandelaar had volgens de gesproken ouders, vanuit zijn expertise als het ware een grote gereedschapskist waaruit steeds weer nieuwe tools gehaald konden worden. Doordat de behandelaar deze expertise deelde met ouders ontstond er een samenwerkingsverband, wat door ouders als positief werd ervaren. In deze samenwerking konden ouders samen met de behandelaar zoeken naar een passende manier van omgaan met het kind in het gezinssysteem.

'Nou dat het niet allemaal volgens het boekje ging zeg maar. Dat meerdere dingen, plannen wat je kon doen en was best wel flexibel in denken en gaf ook wel ervaringen weer. Het was gewoon fijn praten en ze had gewoon heel veel dingen ook bij zich van hoe ze al, waar ze mee gewerkt hadden. Met nou ja die kind van de week, die picto's, het stoplicht. Kun je op allemaal verschillende manieren doen en die kaarten ja, zo waren er nog meer dingen wat je kon doen en dat is gewoon ... Nou daaraan merk je gewoon dat ze veel ervaring had. Wel ook gewoon hoe ze met de kinderen omging en ja dat was gewoon fijn.'
(Interview 7, moeder)

'Hij nam je echt bij wijze van spreken mee aan je hand en vroeg van nou wat wil jij doen?'
(Interview 6, moeder)

Andere ouders noemden dat hun eigen kracht werd versterkt doordat de behandelaar vraaggericht te werk ging. Dit uitte zich volgens ouders doordat de behandelaar ouders bevroeg over welk gedrag hun kind liet zien. Daarbij vroeg de behandelaar ook naar welke moeiten ouders hierin ervoeren en wat zij al geprobeerd hadden om tot een verandering te komen. Op basis van wat ouders vertelden werd er vervolgens door de behandelaar in samenwerking met ouders gezocht naar een passende manier van omgaan met hun kind(eren).

'Maar ook van goh wat denken jullie? Dat was ook fijn, wij mogen ook vertellen. Ze luisterende ook echt naar ons en niet van die: "Wij zien dat niet dus dat is het niet". Maar meer van "oh oké". Het werd ook echt meegenomen. Wij waren echt helemaal verbaasd, het was echt heel prettig werk bij Karakter.'

(Interview 6, moeder)

Erkenning

Andere belangrijke ervaringen die ouders hebben opgedaan binnen het IPG traject waren de erkenning vanuit de behandelaar, voor hen als ouders en gezin. De positieve blik van de behandelaar op het gezinssysteem droeg hieraan bij. De behandelaar had hierdoor aandacht voor wat er goed ging in het gezin en voor wat ouder(s) goed deden. Doordat de behandelaar dit niet alleen zag maar ook regelmatige benoemde aan ouders, ervoeren ouders erkenning voor hun eigen inspanning.

"Ja, dat is ook wel wat je dan hoort, van nou dat is prima zo. Je krijgt eigenlijk in de IPG te horen van het is harstikke knap dat je dat kan. Ja, ze vond het harstikke goed dat ik dat kan. Dusja dat zijn dingen die neem je wel gewoon mee, ja."

(Interview 9, moeder)

De erkenning van de behandelaar over de situatie in het gezinssysteem maakt dat ouders zich gezien voelde in hun zorgen. Doordat de behandelaar aandacht had voor het werk wat ouders al geleverd hadden werden zij opnieuw in hun kracht gezet. De combinatie van de expertise van de behandelaar en de erkenning die hij gaf aan ouders, maakte dat ouders zich ook oprecht erkent voelden als ouders die het beste voor hebben met hun kind(eren). Door de informatie uit de interviews is de indruk ontstaan dat ouders een belangrijke waarde hechten aan de erkenning van iemand die gespecialiseerd is in de problematiek die zij ervaren, en daarin naast hen gaat staan.

'Ik heb echt vier instanties nodig gehad voordat ik erkenning kreeg en ik overal maar zeggen: "Jongens dit kind is autistisch". Ach, maar het was zo'n leuk joch. Ja hartstikke leuk joch, maar hartstikke autistisch jongens. "Nee, ik zie het niet hoor, ik zie het niet" zeiden ze. En bij Karakter kwam ik en na een half uur zeiden ze van: Och wat is dat kind autistisch.'

(Interview 9, moeder)

Ouders gaven aan dat zij zich gehoord voelden door de behandelaren van Karakter, maar in het bijzonder door de behandelaar die hen begeleidde in het IPG traject. Belangrijke elementen voor ouders vielen onder het gehoord voelen. Bijvoorbeeld dat de behandelaar naast hen ging staan, ouders situaties konden schetsen en er van daaruit samen gezocht werd naar mogelijkheden om handelen te verbeteren. Evenals dat de behandelaar soms simpelweg zei: 'Wat erg voor je'.

'Het is gewoon heel fijn als iemand anders ook zegt van goh, hé dit doe je goed en dit doe je goed en wat is het toch zwaar dat is ook wel heel fijn.'

(Interview 8, moeder)

‘Een keer is de hulpverlener geweest en toen huilde hij en huilde hij (zoon). Zo zei ze: “en nou zit ik erin en denk ik tjonge dat doen jullie alle dagen.” En toen was het natuurlijk een wolkbreuk van tranen. En toen was het eigenlijk nog maar heel minimaal gedrag, maar dat ze dat eens zag en dat ze dan...

Erkenning. Och, dat was zo fijn. Ja, dat was echt fijn.’

(Interview 1, vader en moeder)

Een ander belangrijk element binnen het gehoord voelen was voor ouders dat de behandelaar zonder oordeel naar hen luisterde. Ouders en kinderen ervoeren de gesprekken waarin zij konden vertellen als uitlaatklep. Ze ervoeren een relatie waarbinnen er ruimte was om zorgen te delen, frustraties te uiten en situaties besproken konden worden.

‘En als hij weer wat had gedaan waar ik echt furieus over was, bijvoorbeeld een raam ingeflikkerd ofzo op school. Dan belde ik ze vaak uit mijzelf even op van eh, niet om het één of ander. Maar nu ben ik wel heel erg kwaad.’

(Interview 12, vader)

‘IPG heeft ons specifiek ook ruimte gegeven om ons verhaal kwijt te kunnen en is daar niet de discussie over aangegaan. Zo van zie je dat wel goed, maar dan met aanvullen op wat ik zei en kijken wat kunnen we daar dan mee.’

(Interview 1, moeder)

3.1.3 IPG traject

Naast het voortraject en de relatie met de behandelaar, vertelden ouders in de interviews ook hun ervaringen met de IPG als hulpverleningstraject. Hierin maakten ouders duidelijk dat vooral het maatwerk, de hulp aan huis en de afsluiting en nazorg een belangrijke rol hebben gespeeld. Daarnaast werd de IPG door veel ouders als intensief ervaren.

Intensiviteit

Uit de interviews bleek dat wanneer er werd gevraagd naar hoe ouders het IPG traject hadden ervaren, zij vaak als eerste aangaven dat zij het als intensief hebben ervaren. Deze intensiviteit van het IPG traject werd voor ouders gevormd doordat de behandelaar bij hen thuis kwam en hier één tot twee keer per week op gesprek kwam.

‘Ik vond het heel belastend want mijn man was veel aan het werken en ik was minder gaan werken door de thuissituatie. Dus ik was iedere keer de sigaar om hier te zitten met de gesprekken.’

(Interview 5, moeder)

Niet voor alle ouders was het traject intensief doordat de behandelaar thuishkwam, andere ouders vonden dat juist prettig. Bij deze ouders werd het traject als minder intensief ervaren.

‘Maar dan hadden we ook meer, nou ik vond dat nog niet eens zo heel intensief want die kwam ook gewoon bij je thuis zeg maar. Dus dat eh nee dat vond ik nog wel prettig.’

(Interview 12, vader)

Daarnaast werd er buiten de gesprekken van ouders gevraagd om aan het werk te gaan met de aangeleerde vaardigheden, door deze toe te passen in het gezinsleven en dit zichzelf eigen te maken. Dit werd vervolgens in de contacten met de behandelaar besproken en geëvalueerd.

*‘Ik denk dat je de handvaten die je mee krijgt van Karakter een beetje eigen maakt.’
(Interview 3, moeder)*

*‘Ja, het is niet die twee keer anderhalf uur dat je ermee bezig bent, daarbuiten ben je er ook gewoon druk mee. Dingen aanpassen, erover nadenken en doorpraten dus ja. En weet je, je merkt gewoon dat het werkt. En dat is gewoon denk ik wel een voordeel dat je het blijft toepassen.’
(Interview 7, moeder)*

Het intensieve element van het IPG traject werd echter niet negatief ervaren door ouders wanneer de IPG hen positieve veranderingen opleverde en op die manier dus waardevol was.

*‘Het was behoorlijk intensief vond ik, maar wel eh ja fijn. Het was heel, heel, heel duidelijk en onze hulpverlener was gewoon een geweldige vrouw.’
(Interview 7, vrouw)*

In enkele situaties hebben ouders het IPG traject minder positief ervaren. Ouders gaven aan dat dit vooral kwam doordat zij geen vooruitgang ervoeren in de situatie, waardoor de intensiviteit van deze behandeling werd ervaren als een belasting voor ouders en hun gezin.

*Onderzoeker: ‘En wat was dan vooral belastend?’
Moeder: ‘Je ziet geen vooruitgang en het kost een hoop tijd. En mijn dochter zit hier en die vindt het allemaal maar onzin. En ik had zoiets van joh ga iets met haar doen en ontlast ons. Maar dat was dus niet, het was gewoon een heel theoretisch gebeuren.’
(Interview 5, moeder)*

Maatwerk

Ouders gaven aan dat maatwerk een ander belangrijk element was binnen het IPG traject. Volgens ouders zocht de behandelaar afstemming met hen, hun kinderen en andere belangrijke personen uit hun omgeving. Dit gebeurde op basis van wat het gezin, kind(eren) of ouders nodig hadden. Waar hebben zij behoefte aan? Wat hebben zij nodig, wat weten of wat kunnen ze al? Ouders konden de aansluiting, afstemming en het maatwerk van de behandelaar binnen het traject erg waarderen. Door de elementen die onder de titel *‘relatie behandelaar* staan, ervoeren ouders ook de ruimte om hun grenzen aan te geven op het gebied van ideeën die de behandelaar aandroeg om met bepaalde situaties om te gaan. De behandelaar zocht ook weer afstemming samen met ouders en het gezin om te kijken wat bij hun past.

*‘En als er iets is waarvan je denkt nou dat wordt hem niet, dan moet je dat gewoon aangeven. En je komt geheid ideeën tegen waarvan je denkt ja dat is leuk maar dat zie ik mijzelf echt niet doen.’ (...)
“En nou ja dat kun je ook prima aangeven en dan: “Oké, nou dan gaan we even denken hoe we het dan gaan doen.” Weetje wel.’ (...) ‘Zo leer je ook wel om te kijken van hé, waar liggen mijn grenzen in creativiteit he, tot waar ben ik bereid om daar iets voor te bedenken.’ (...) ‘En uh ja bij wijze van spreken, als ik naakt door de kamer heen ren is mijn kind niet meer boos. Nou weet je dat is dan mijn grens.’
(Interview 9, moeder)*

*'Gewoon het meebuigen... het mee kunnen buigen wat ze deden binnen het gezin.
Want niet iedereen liep tegen hetzelfde aan en gewoon daarop inspelen.'*
(Interview 1, vader)

Naast dat grenzen gerespecteerd werden en vervolgens naar andere ideeën werd gezocht om het gezin verder te helpen, was de behandelaar ook bereid om minder rigide om te gaan met protocollen. Er werd gezocht naar nieuwe invloeden en de behandelaar stond hierin ook open om deze nieuwe invloeden te hanteren binnen de begeleiding van het gezinssysteem. Ook wel het 'out of the box denken'. Daarbij ervoeren ouders dat de behandelaar opnieuw aansloot bij hun gezin en bij dat waar zij behoefte aan hadden.

*'Ze hebben niet protocollen zo vastgehouden. Ze hebben gekeken waar heeft, in ons geval, dit gezin
behoefte aan?'*
(Interview 1, moeder)

Doelen

Tijdens het IPG traject stelden ouders samen met de behandelaar de doelen op. Daarbij ging de behandelaar naast ouders staan. Dit was te zien doordat behandelaar en ouders samen doelen op gingen stellen en zij samen besproken of de doelen nog aansloten op de behoeften. De meeste ouders gaven aan dat dit goed werd gedaan door de behandelaar. Ouders gaven aan dat ze het erg prettig vonden dat de doelen en evaluaties samen werden besproken en gedocumenteerd. Daarbij kregen zowel ouders als de behandelaar de mogelijkheid om het geschrevene uit te leggen waarbij nuances aangebracht konden worden. Ouders gaven aan dat juist de nuances erg belangrijk voor hen waren in de beschrijving van de doelen en evaluaties.

'Ja, maar dan kunnen dus die nuances die van belang zijn, mee worden genomen in zo'n gesprek. De verslaglegging wordt gewoon besproken en die wordt gewoon op dat moment, ben je het er niet mee eens, dan wordt het aangepast. Dubbellingen worden samengesteld. Ja, samen bepalen, halverwege nog een keer een gesprek van: zijn we nog op koers met de doelen, moeten doelen worden aangepast, is er nog iets extra's nodig? Dat zijn belangrijke dingen en dat wordt gewoon netjes gedaan.'
(Interview 1, vader en moeder)

'Dus eh, ook een doelenschriftje van daar en daar willen we aan werken. Dus, ja dat vind ik wel het makkelijkste werken eigenlijk. Want anders, anders blijf je maar zo. Je weet waar je aan wil werken en waar je mee bezig gaat en dat is wel ja, fijn.'
(Interview 7, moeder)

'Ja, en om de zes weken heb je in ieder geval evaluatie, dan heb je een verslag. En de vordering worden natuurlijk goed bijgehouden van je moet dan ook om de zoveel keer ook cijfers geven van hoe ver je voor je gevoel bent. En dat is ook wel goed hoor want anders laat je het liggen en voor je het weet is de IPG voorbij. Je hebt gewoon drie of vier peil momenten dat je weer in moet vullen en cijfers geeft. (...) Ja en soms zie je de vorderingen ook niet zelf, en soms als je dan terugkijkt dan zie je toch van oh oké, ik ging qua cijfers telkens een beetje vooruit en dan moet je ook nog leren focussen nou het gaat nu beter.'
(Interview 8, moeder)

Niet binnen elk traject hebben ouders afstemming en aansluiting ervaren. Vooral op het gebied van doelen formuleren en daaraan werken werd door sommige ouders onvoldoende afstemming ervaren. Voor hen tekende dit ook hun beleving op het traject, in negatieve zin. Voor ouders waren de doelen bijvoorbeeld niet concreet genoeg of ouders wisten niet hoe ze aan deze doelen konden werken. Hierdoor werd het IPG traject vaag voor hen.

‘Doelen zijn leuk maar hoe ga je, wat ga je doen om een doel te behalen? En dat heb ik tegen de hulpverlener ook weleens gezegd van: ja dit is leuk en we zitten hier nu elke week over te praten. Ik vind prima maar eigenlijk vond ik het niet prima, want ik was het een beetje zat.’

(Interview 5, moeder)

Tevens gaven ouders aan dat het bijstellen van de doelen van essentieel belang is. Ze gaven aan dat het negatief en demotiverend werkt als je aan doelen werkt die niet haalbaar zijn.

‘Je hebt doelen gesteld maar er is eigenlijk niet één doel gehaald. En dat vind ik wel jammer, doelen zijn ook niet bijgesteld halverwege. Ik zit zelf in de zorg en als wij een doel stellen voor een cliënt dat je dan denkt he, het is niet haalbaar dan moet je dus het doel aanpassen. Dan ga je niet een half jaar door sukkelen met een doel wat niet haalbaar is.’

(Interview 5, moeder)

‘Dat de doelen niet worden gehaald is op zich niet verkeerd maar ja, je moet het wel bijstellen dan. Van oké dit gaan we niet halen, kunnen we er dan iets aan doen dat we het wel gaan halen of zoiets. Niet een doel dat veel te ver weg ligt wat misschien over tien jaar haalbaar is en nu niet. We moeten dan iets anders verzinnen.’

(Interview 5, vader)

Afspraken

Niet alleen in de afstemming qua doelen, interventies en aansluiting bij de meeste gezinnen werd er maatwerk geleverd. Ook op praktisch gebied boden de behandelaars van IPG Karakter Zwolle maatwerk. Indien het gezin minder frequentie van gesprekken nodig had of de behandelaar dacht dat dit kon, werd dit besproken en mogelijk afgebouwd. De behandelaar kwam bijvoorbeeld eerst twee keer in de week. Wanneer het goed ging binnen de thuissituatie en ouders en kinderen minder hulp nodig hadden vanuit de IPG werd de frequentie van gesprekken ook aangepast. Mocht het dan weer misgaan of het gezin had toch meer afspraken nodig, dan kon de frequentie ook weer omhoog gehaald worden. Ouders gaven aan dat ook op dit gebied de behandelaar maatwerk leverde.

‘Ja, later wou ik het wat minderen, toen het beter ging zeg maar. Nou dan ging het weer even mis, moest het weer aangetrokken worden. Maar zo wel stapsgewijs iedere keer iets langer’

(Interview 12, vader)

‘We hebben toen de laatste maand ofzo, gewoon één keer in de week gedaan. Als de dingen gewoon weer op de rit zijn en, ja... Dan kun je wel twee keer in de week een gesprek voeren, maar op een gegeven moment denk je ook van nou ja. Maar dat konden we ook gewoon aangeven. Dat had hij zelf ook wel in de gaten.’

(Interview 10, moeder)

Wat ouders hierin wel aangaven was dat het traject in principe maar zes maanden kon duren en hier een bepaalde hoeveelheid afspraken voor stonden. Ouders hadden soms behoefte aan meer gesprekken. Wanneer die mogelijkheid er niet was bedachten zij zelf creatieve oplossingen om toch aan hun behoefte te voldoen.

*‘Ja, maar ik heb ook expres afspraken afgezegd of er tijd tussen gelaten als ik vond dat het goed ging’
(...) ‘Zag ik van hebben we volgende week alweer, dan dacht ik van het is te kort dag om dingen
uitgevoerd te hebben of om effect te kunnen melden. Nou dan zeg ik gewoon van het komt me deze
week niet uit, kom volgende week maar. En dan rek je de boel iets op.’
(Interview 12, vader)*

Diagnose en kindkenmerken

Als laatste element binnen het maatwerk leveren van de behandelaar naar ouders toe, werd door vele ouders genoemd dat de behandelaar keek vanuit de kindkenmerken in plaats vanuit de diagnose.

*‘Ja nouja wij kregen gelijk al een diagnose, vanuit de DSM-5. Dat zou toen veranderen. En nou
voor ons is het van belang van waar valt hij op uit en waar is hij goed in en waar moeten we
begeleiden. Dat is voor ons zeg maar het meest van belang.’
(Interview 1, moeder)*

Ouders vonden dit een prettige manier van werken. Hun kind werd daardoor niet gestigmatiseerd en in een hokje geplaatst door de behandelaar. Wel gaven ouders aan dat ze tegelijkertijd beseften dat ze een diagnose nodig hadden om een IPG traject volgen. Ouders ervoeren de diagnose in sommige situaties als een stempel waar zij geen behoefte aan hadden.

*‘Ja, we hebben wel zoiets van jeetje moet dat kind nu al die afkortingen hebben? Moet hij nu een
stempel hebben?’ ... ‘Eh nee, liever niet, maar goed het geeft ons wel de kans om verder te
ontwikkelen om hem (kind) te begrijpen. Hadden wij dit niet geweten dan hadden wij ook niet een IPG
traject aan kunnen gaan. En dat heeft ons wel verrijkt.’
(Interview 2, moeder)*

Doordat hun kind gezien en erkend werd in datgene wat hij kon en ook in datgene wat hij nodig had vanwege zijn psychiatrische diagnose, vonden ouders de diagnose en aanpak van de behandelaar helpend. Daarbij werd niet alleen maar gekeken naar wat de diagnose zegt om daar vervolgens een interventie aan te koppelen. Er werd namelijk ook specifiek gekeken naar de behoefte van ouders, kind(eren) en het gezinssysteem, met daarbij de kenmerken van de diagnose als achtergrondinformatie. De kindkenmerken waren in veel situaties leidend voor de behandeling in plaats van de diagnose. Deze ontwikkeling hebben vele ouders als prettig ervaren.

*‘Ook niet vasthoudend aan: “Nee want een autist is niet sociaal.” Dat is onzin, die van mij is wel
sociaal. Dus ik vind het belangrijk dat je kijkt naar de kindkenmerken en niet zo zeer kijkt naar het
algemene beeld van autisme. Want dat is voor mij niet relevant. Wat voor mij relevant is hoe is dit
kind en hoe gaat ik er mee om.’
(Interview 1, vader en moeder)*

Niet bij alle trajecten was het zo dat er specifiek naar de kindkenmerken werd gekeken. In die situatie gaven ouders aan dat er teveel werd uit gegaan van de diagnose, terwijl achteraf bleek dat deze diagnose niet kloppend was. Daardoor werd door ouders het IPG traject achteraf als minder of niet positief ervaren.

Moeder: 'Op het moment van stoppen, had ik voor een aantal dingen handvaten. Alleen er bleef een grijs gebied hangen. Waar we niet mee uit de voeten konden.'

Onderzoeker: 'Ja ... en als ik het goed begrijp kreeg eigenlijk, niemand daar echt de vinger achter?'

Moeder: 'En ik snap nu waarom.' (...) 'Eigenlijk heb ik een IPG traject gehad, waar ik heel veel aan had kunnen hebben, als ik de diagnose goed had gehad.'

(Interview 4, moeder)

Ouders gaven daarbij ook aan dat er meer gekeken moet worden naar wat het gedrag van het kind is. En indien de behandelaar twijfels heeft over de diagnose, er verder gekeken wordt. Ouders gaven aan dat zij liever hadden gehad dat de behandelaar meer luisterde naar zijn of haar onderbuikgevoelens, om zo ook meer maatwerk te kunnen bieden aan dat wat ouders en kind(eren) nodig hebben.

'Ik had gehoopt dat er dan wel wat uit gekomen was, snap je wat ik bedoel? Dat hun toch door hun ervaring met kinderen met uhm ... diagnoses dat ze dan toch ... het klopt niet, het klopt niet, klopt niet. Dan niet in het verhaal blijven hangen van de diagnose, maar laten we er nog eens naar kijken.

We hebben in ieder geval autistisch spectrum formulieren ingevuld, nou aan de psycholoog besproken, dus bleek het dus niet te zijn, alleen maar kenmerken. Ergens had dan bij haar een belletje moeten gaan rinkelen, of een gevoel van er klopt gewoon iets niet, weetje zo. (...)

'Neem het niet, neem een diagnose niet, als je als je toch, uhm ... ze zeggen altijd dat je naar een onderbuikgevoel moet luisteren. Allen ja, ja die valkuilen die blinde vlekken. Dat ja, blijf ervoor waken.'

(Interview 4, moeder)

Ondanks dat de diagnose niet klopte zijn er wel interventies en handvatten geweest voor ouders en kind(eren) die wel toereikend waren, ongeacht diagnose. Doordat deze interventies en handvatten ongeacht diagnose wel hielpen, werd het traject als meer positief ervaren.

'Ja, en de emotiemeter daar hebben we ook heel veel aan gehad en ik denk dat die met het Tourette net zo toereikend is geweest als met het autisme en ADHD.'

(Interview 4, moeder)

Niet alle trajecten waar de diagnose meer leidend was dan de kindkenmerken, werden als negatief ervaren. Indien de diagnose juist was leverde dit geen negatieve ervaringen op.

'Onze zoon heeft een hele andere gedachtegang, daar word ik nog steeds weleens door verrast hoor dat ik denk oké? Maar uhm, ja. En dan is het goed als er iemand bij is die je aanstuurt en een beetje uit legt.'

(Interview 3, moeder)

Maatwerk in context

Bij sommige IPG trajecten hadden ouders en/of kind(eren) er behoefte aan dat de context werd meegenomen in het traject. Voor sommige ouders was het bijvoorbeeld belangrijk dat de omgeving van het gezinssysteem meer begrip zou krijgen voor de situatie waar ouder samen met hun kind(eren) in zaten. De behandelaar ging dan samen met ouders kijken naar hoe ze in de omgeving van het gezinssysteem begrip konden creëren.

‘En hij (hulpverlener) is ook met ons mee op school geweest volgens mij. Uh, ja om het uit te leggen in de klas geloof ik. Ik weet het niet precies meer. Ja dus dat soort dingen.’
(Interview 6, moeder)

‘Uhm uh, gesprekken met de omgeving. Mijn vader die snapte er op dat moment helemaal niets van en heeft de IPG ook bij ons thuis uhm wat gesprekken gevoerd om te kijken of we daar wat begrip kunnen creëren.’
(Interview 1, moeder)

Naast dat de behandelaar van IPG Karakter Zwolle samen met het gezin opzoek ging naar begrip in de omgeving van ouders en kind(eren), was de behandelaar bij sommige gezinnen ook actief in de begeleiding naar andere instanties toe. Zowel bij de afsluiting als tijdens het traject. Ouders gaven aan dat ze dit als prettig hebben ervaren. Ze ervoeren op dat moment steun vanuit de IPG.

‘Ook het aanwezig zijn bij de gesprekken bij Bureau Jeugdzorg. Net eventjes kijken van hé wat kan Bureau Jeugdzorg bieden, wat is eigenlijk nodig en hoe gaan we dat brengen dat dat ook gebracht, dat dat ook voor elkaar krijgt. Jij bent die ouder, alle ouders willen meer, meer, meer, maar zo'n hulpverlener die er dan bij zit kan dan ook gewoon heel zakelijk bij zijn. Daar nemen ze het dan eerder van aan. Ja, en dan dat zij dan ook gewoon daarin ondersteunend was, was gewoon heel prettig.’
(Interview 1, vader en moeder)

‘Hulpverlener is op school geweest om te praten met de ambulant begeleider en de juffen.’
(Interview 2, moeder)

Hulp aan huis

Wat de meeste ouders erg prettig vonden is dat de behandelaar bij hen thuis in hun situatie kwam. Waar de problemen ontstaan, zijn tevens de oplossingen te vinden. Juist om die oplossingen te vinden is het belangrijk dat de hulpverlening plaatsvindt bij de gezinnen thuis (Bolt, 2006). Zoals u eerder heeft kunnen lezen onder de titel *‘intensiviteit’* werd voor sommige ouders het traject wel extra intensief doordat de behandelaar aan huis kwam. Voor andere ouders maakte dit element het traject juist minder belastend. Dit vooral doordat ouders met hun kinderen in hun eigen omgeving konden blijven en niet elke keer naar het kantoor van Karakter Zwolle hoefden te gaan.

‘Ja, ik vind sowieso fijn om met iemand te praten die hier thuis is.’
(Interview 3, moeder)

Daarnaast gaven ouders aan dat ze het prettig vonden dat de behandelaar kon zien wat zich in de thuissituatie afspeelde.

‘Als je hier bent, en vooral als je dan hier een poosje bent, dan wordt het eigen zeg maar. Het wordt een bekend iemand die er zit. Dan worden ze (de kinderen) ook vrij dan voelen ze zich veiliger en laten ze zien hoe als ze werkelijk zijn met hun dingen, waar ik tegen aan loop. Dus dan is het veel makkelijker.’
(Interview 4, moeder)

Door de hulpverlening aan huis konden er ook afspraken gepland worden in de tijd dat kinderen van school kwamen. Zo kon er eerst een gesprek plaatsvinden met de ouder(s) en daarna werden ook de kinderen gezien.

Moeder: 'We hadden dan ook altijd twee keer in de week, en een keer was het gesprek voor mij, zonder de kinderen. En de andere keer was het gesprek met kinderen.'

Onderzoeker: 'Hoe vond u dat?'

Moeder: 'Ja dat vond ik fijn. Want je kan niet altijd je dingen uitleggen, als kinderen erbij zijn. Of het was de eerste drie kwartier, dat ze dan de kinderen nog een kwartiertje zag. Ze keken er ook altijd naar uit.'

(Interview 4, moeder)

Vader: 'Over het algemeen is het gewoon een één op één gesprek, zonder het kind erbij. Vaak kwam hij ook als mijn zoon dan op school zat of dan gingen we hem samen uit school halen en dan ging hij daarna nog even met mijn zoon praten. Dus eerste even onze zaken en dan wat bespreken wat er is voorgevallen en hoe hij daarop reageerde en hoe je erop zou moeten reageren.'

(Interview 12, vader)

In deze gesprekken met de behandelaar apart konden ouders hun verhaal doen, situaties schetsen en samen met de behandelaar zoeken naar mogelijkheden om met de situatie om te gaan, bijvoorbeeld:

'Ook wel praktische dingen. Hoe krijg je rust in het gezin, handreikingen van hoe uh bijvoorbeeld bij de onrust aan tafel bij het eten. Hoe pak je dat aan en hoe ga je ermee om?'

(Interview 11, moeder)

Nadat de kinderen thuis kwamen had de behandelaar ook tijd om met de kinderen contact te maken, hen te observeren en eventuele interventies uit te voeren.

Onderzoeker: 'Is de IPG-er ook in contact geweest met de kinderen?'

Moeder: 'Ook met de kinderen, ja meestal rond de tijd dat ze ongeveer thuiskwamen. (...) maar dan niet echt een gesprek met hun, maar hij zag ze altijd wel even.'

(Interview 11, moeder)

'En ik denk dat het voor mijn dochter ook heel goed is geweest, omdat zij er natuurlijk ook vaak bij zat, dat zij ook gezien werd. Van oké, zo werkt mijn broertje dus.'

(Interview 6, moeder)

Een belangrijke kanttekening hierbij is dat dit wel afhankelijk was van de leeftijd van de kinderen. Naarmate de kinderen ouder werden, vonden er ook meer gesprekken en interventies plaats met de kinderen.

'We zaten natuurlijk niet bij die gesprekken (tussen kind met diagnose en hulpverlener). En ik weet wel dat hij doornam van wat er gebeurd was. En ik heb ook wel gehoord dat hij tegen mijn zoon zei van hé hoe komt het nou dat je die keuze maakt? Dat je dat zo doet? En dan gaf hij een voorbeeld van als je het nou zus en zo doet, was dat dan niet een betere keuze geweest?'

(Interview 3, moeder)

Indien de kinderen jonger waren, was de begeleiding meer gericht op ouders. Deze ouders leerden vervolgens handvatten om hun kind(eren) zo goed mogelijk te begeleiden. Toch waren vaak de meeste gesprekken met ouders.

‘Je moet niet vergeten, de kinderen waren heel jong hé, dus die hebben niet echt die begeleiding gehad. Kijk Jasper was drie en Florian was anderhalf. Dus dit kun je ook niet echt begeleiding op de kinderen noemen. Het is meer op de ouders gericht.’
(Interview 1, vader en moeder)

3.1.4 Afsluiting en nazorg

Afscheid nemen

Veel ouders vonden de afsluiting van het IPG traject prettig. Er werd zorgvuldig afscheid genomen van zowel ouders als hun kind(eren). Er was sprake van een duidelijk symbool of ritueel ter afsluiting. Bijvoorbeeld dat de behandelaar samen ter afsluiting met de gezinsleden een activiteit ondernam of als afsluiting de gezinsleden een presentje gaf.

Moeder: ‘Ja, ik weet niet een stukje afscheid nemen. Weetje ze had een kaartje geschreven gewoon zelf en dat hebben we ook nog steeds. En gewoon een stukje afsluiten wat je met ze allen doet.’
Onderzoeker: ‘Zijn de kinderen toen ook daarin meegenomen door haar bij de afsluiting?’
Moeder: ‘Ja, want ze had voor allebei de kinderen wat meegenomen en een kaartje geschreven.’
(Interview 9, moeder)

‘Nou en uiteindelijk hebben we samen gegeten, dat was ook wel erg leuk. Het was mooi weer dus we zijn gaan barbecueën als afsluiting en dat was gewoon hartstikke leuk, gewoon relaxed ...’
(Interview 8, moeder)

Naast dat er een ritueel plaats vond ter afsluiting werden in vele situaties de doelen besproken, geëvalueerd en de rapportage gedeeld.

Onderzoeker: ‘Hoe is de afsluiting in zijn algemeenheid geweest? Want je zit maanden in zo’n traject en dan stopt dat.’
Moeder: ‘Nou ja dat ik ook wel weer vreemd, je ziet het ook wel aankomen, het wordt ook goed aangegeven. Ja, op welke punten of hoe loopt het met dit punt, en met dat punt. Eh, ja elke keer een beetje afronden, ja dat was gewoon duidelijk. Ja dan krijg je een verslagje, dat moet je ondertekenen en eh cijfers geven. Ja, het moet ook gewoon niet langer duren dan een half jaar, vind ik. Je kun nog wel later eens wat na gesprekken hebben of zo, eh maar op een gegeven moment moet je het ook gewoon afsluiten. Klaar.’
(Interview 8, moeder)

Indien nodig kwam er een overdracht naar de instanties die het gezin in het vervolgtraject begeleidde.

‘Ja, een goede warme overdracht, hulpverlener is ook naar dat medische kinderdagverblijf meegegaan, zodat onze zoon een bekend gezicht had en zodat zij ook een warme overdracht kregen vanuit hun IPG. Vanuit de beleving van Karakter, ook de dossiervorming. Alles was gewoon een warme overdracht daar naartoe.’
(Interview 1 vader en moeder)

De afsluiting van de IPG trajecten van Karakter Zwolle verliepen niet altijd naar de wensen van zowel ouders (het gezinssysteem) als van de behandelaar. Door overmacht binnen het privéleven van de behandelaren moesten sommige trajecten vroegtijdig of zonder concrete afsluiting stoppen. Ouders gaven veelal aan dat zij destijds begrip hadden voor de situatie van de behandelaar, maar desondanks ervoeren zij dit meestal wel als negatief.

Moeder: 'Ja. Het was meer dat wij (ouders) inderdaad zoiets hadden van hmmm, dan dat onze zoon dat had.'

Onderzoeker: 'Dat je denkt als ze er dan weer is kunnen we dit of dat bespreken.'

Moeder: 'Ja klopt. Klopt of als je een opdracht had meegekregen, dan had je heel er op ingewerkt of mee gewerkt ingezet en dan weer bespreken en of je het goed gedaan hebt, ja. De reactie, dan ging dat weer niet door dat was ja dat was jammer inderdaad.'

(Interview 2, moeder)

IPG Karakter Zwolle probeerde deze situaties zo goed mogelijk af te ronden of te begeleiden, bijvoorbeeld door een andere behandelaar van IPG Karakter Zwolle aan te bieden om zo het traject netjes en zorgvuldig af te sluiten. Ouders gaven aan dat ze het prettig vonden dat Karakter hierin mee dacht, maar sloegen het aanbod veelal af. Dit had voor hen te maken met het feit dat er dan opnieuw een andere behandelaar in hun gezin zou komen. Daarnaast speelde voor ouders ook mee in hoeverre zij al gevorderd waren in het traject. Ouders gaven aan dat zij veelal nog maar een paar gesprekken zouden hebben met de behandelaar, voor deze gesprekken wilden zij niet opnieuw de tijd en energie insteken in een nieuw contact met behandelaar.

'Ja, de afsluiting was een beetje rommelig maar daar kon zij niks aan doen. Dat kwam omdat haar moeder overleed. Ik weet dat ze eigenlijk aan het eind van onze periode er opeens drie weken niet kon zijn en toen hadden we nog maar één keer als afsluiting want dan was de tijd om. En toen heb ik gezegd van ja maar dat kan niet, want we zijn niet klaar. Wij kunnen nu niet in één keer afsluiten. En toen heeft ze (hulpverlener) ook aangegeven bij Karakter van weetje, ze geven dit aan en ik vind dat ze daar gewoon gelijk in hebben. En toen hebben ze nog twee keer eraan geplakt en toen hebben we dat uiteindelijk wel netjes afgerond. Ja.'

(Interview 9, moeder)

'Het is eigenlijk een beetje open eind, eigenlijk hebben we op een gegeven moment zeg maar, geen afscheid meer genomen. Omdat ze halsoverkop in het ziekenhuis belandde. (...) Nou ze heeft gewoon heel veel gedoe gehad met die zwangerschap en toen op een gegeven moment hebben ze gezegd: "Je kunt over naar een andere IPG-ster." Maar goed toen hadden wij zoiets van laat maar ... Want het is, moet je daar weer aan wennen. Moet het kind daar weer aan wennen. We hebben het grootste gedeelte wel met haar gehad, maar het is niet helemaal afgesloten. Het is niet helemaal gegaan zoals eigenlijk de bedoeling was van het hele traject.'

(Interview 2, moeder)

Een hypothese die hierbij gesteld kan worden is dat mogelijk ouders wel opnieuw de tijd en energie in het IPG traject hadden gestoken wanneer de behandeling nog maar net opgestart was. De richtlijn voor de duur van een IPG traject is namelijk zes maanden, indien ouders twee maanden in behandeling zitten, zouden zij nog vier maanden behandeling kunnen krijgen. Hierbij is het aannemelijk dat zij dan wel een andere behandelaar zouden willen van IPG Karakter Zwolle. In de bovenstaande situatie was het IPG traject bijna ten einde, ouders hadden niet de behoefte om opnieuw tijd en energie te steken in een nieuw contact.

Steunpunt valt weg

Tijdens de interviews gaven ouders aan dat ze het lastig vonden wanneer het IPG traject ging afsluiten. Ze hadden het idee dat ze na de afsluiting er alleen voor zouden staan. Ouders zeiden dat het steunpunt een beetje wegviel. Tegelijkertijd merkten zij ook dat het wel nodig was om het IPG traject af te sluiten aangezien het IPG traject hen minder opleverde.

'Ik weet ook dat wij uhm, dat hadden dat ik dacht, oh jeetje ... (naam hulpverlener) gaat weg, dat ik heel erg zo'n paniek gevoel had.' (...) 'maar uiteindelijk hebben we ook wel geleerd nu dat, dat gevoel van oh jee dan moet ik het alleen doen, maar je kan het wel.'

(Interview 1, moeder)

Ouders gaven aan dat het helpend was om te ervaren dat ze in eigen kracht hun nieuw opgedane ervaringen en vaardigheden konden toepassen binnen hun gezin. Ouders gaven aan dat de positieve ervaringen hierbinnen eraan bij droegen om het minder erg te vinden dat het IPG traject gestopt was. Wel hadden sommige ouders liever gezien dat ze, indien nodig, een keer terug konden vallen op de behandelaar vanuit IPG die hen behandeld had.

'Soms zou je nog weleens een keer willen dat er iemand om de hoek meekijkt om te zien hoe het gaat'

(Interview 11, moeder)

'Ik bleef het benoemen, dat bepaalde dingen goed werkte, maar dat ik toch bang was dat ik die knippenkaart, of die stippenkaart niet had, of dat ik toch het gevoel krijg van als het niet werkt wat moet ik dan? Dat bleef gewoon bij mij hangen, dat heb ik tot het laatste moment, van ik vind het hartstikke super dat je geweest bent, ik vind het zo jammer dat je weer weg gaat, ik vind het zo jammer dat ik niet op je terug kan vallen. Want ik denk dat ik weer terug val.'

(Interview 4, moeder)

Knipkaart

Een aantal ouders konden nog gebruik maken van de knipkaart. Sommigen van hen maakte daar ook gebruik van, om bijvoorbeeld te bespreken hoe ze het best met een nieuwe situatie om konden gaan of wanneer ze de informatie van de IPG-er nog nodig hadden voor het vervolgtraject.

Moeder: 'Ja dan ben je er gewoon zo lang geweest en dan blijven er twee over voor, nou ja tussen die half jaar zeg maar van een half jaar naar een jaar. Mocht je dan.. Dan kun je bellen. Voor informatie.

En dat gaat daar dan ook weer vanaf zeg maar (van de knipkaart).

Onderzoeker: Oké. Dat lijkt me wel fijn als je dan zo nog weer eens kan bellen.

Moeder: 'Ja nou ja wij hadden een hele leuke begeleider dus die kwam gewoon lekker aan huis. Ze zegt telefonisch vind ik zo onpersoonlijk zegt ze dus ik kom gewoon lekker even. Ook gewoon voor mijzelf zegt ze, hoe het gaat en uh. Ja, mocht je terugvallen dat je dus ook nog even ja ... Nee want anders moet je weer die hele project weer, voordat je weer aan de beurt bent zeg maar.'

(Interview 10, moeder)

Er waren ook ouders die wel de mogelijkheid hadden om gebruik van de knipkaart te maken, maar dit niet deden. Hier konden verschillende redenen voor zijn. Ouders gaven aan dat de knipkaart een bepaalde 'houdbaarheidsdatum' had waardoor ze soms in die tijd dat het mocht niet tegen dusdanige problemen of situaties aanliepen waar ze de IPG van Karakter Zwolle nodig hadden.

Een aantal van hen gaven aan dat ze liever hadden gehad dat er geen 'houdbaarheidsdatum' op de knipkaart zat, zodat ze wanneer er wel problemen ervaren werden de IPG konden bellen om informatie in te winnen.

'Dan heb je wel die knipkaart maar dan eigenlijk op het moment dat je denkt van mwoa het gaat nu eigenlijk wel. En die knipkaart is volgens mij maar tot 3 maanden of tot een half jaar erna. Maar eigenlijk dacht ik daarna van hé, stom. Dat is jammer weetje dat er een houdbaarheidstijd aan zit. De ene heeft misschien maar twee maanden nodig en de ander, ja ik zeg maar wat hoor, anderhalf jaar nodig. En dat die knipkaart dan zeg maar geldig is tot een bepaald punt. Ik zou zeggen van goh je mag 12 keer en dat mag je bij wijze van spreken in een tijdsbestek van 2 jaar doen. Maar er zit bijvoorbeeld, nu zit er 3 of 6 maanden aan vast en daarna heb je pech. Ook al heb je nog dingen over of heb je, dan ja sorry maar het is voorbij. En dat is wel jammer. Want je kan niet zeggen van ja ik krijg binnen een half jaar problemen, dat weet je niet. Het kan ook net een maand daarna zijn.'

(Interview 6, moeder)

'Ja in het begin ging het wel. In het begin heb je het allemaal nog heel vers enzo. Maar we hebben na uh, pfoe na een jaar ofzo of anderhalf jaar.. Ja, toen was hij heel heftig, toen hebben wij wel gezegd van goh moeten wij nog eens aan de bel trekken? Om te kijken of er nog eens weer iemand kan komen. Maar weetje wat het probleem is? Ik wil wel haar weer hebben he, haha. Ik weet niet eens over ze er nog werkt, geen idee. Ja, dat je denkt ja maar die snapt het allemaal. Dus het is heel lastig om dan toch weer een stap te nemen om te denken we trekken nog eens een keer aan de bel.'

(Interview 9, moeder)

In andere situaties kregen ouders/het gezinssysteem een vervolgtraject bij een andere organisatie. Doordat er een nieuw traject werd opgestart, kregen zij een nieuwe behandelaar waar ze situaties mee konden bespreken waar ze tegen aan liepen. Dit maakte voor deze betreffende ouders dat ze de situaties of problemen waar ze tegen aan liepen, bespraken met de behandelaar die hen op dat moment begeleidde, in plaats van dat ze opnieuw contact opnamen met de IPG-er die hen tijdens het IPG traject had behandeld. Voor hen was de knipkaart dus niet nodig.

'... want het is wel, het loopt af en dan heb je nog de mogelijkheid om, drie keer contact op te nemen ofzo? Ja, maar eigenlijk, dan heb je zoiets van ja, wat heb je daar nog aan? Nee, wij hadden zoiets van nee het gaat eigenlijk goed. Maar hij is daarna ook nadat we de IPG hadden is hij naar Pactum in Harderwijk gegaan voor dagbehandeling zeg maar. Om ook voor observatie, van naar welke school hij dan zou moeten. En ja daar is hij eigenlijk gewoon een heel schooljaar geweest dus dat is ook net de overlap geweest. Toen kregen we een begeleider van Pactum. Dus ja. Dan loopt het ook gewoon alweer heel anders.'

(Interview 7, vrouw)

Andere ouders, die geen mogelijkheid hadden om gebruik te maken van de knipkaart, ervoeren deze beperking toch als gemis. Vooral wanneer zij ook geen vervolg hulp kregen van een andere instantie. Deze ouders hadden graag de mogelijkheid gehad om na verloop van tijd, toch nog eens contact op te kunnen nemen met de IPG-er om situaties te bespreken of handreikingen te ontvangen.

Een aantal ouders hadden het gevoel dat ze na het IPG traject met lege handen stonden.

‘Ja, weetje ik heb ook geen negatieve punten, dus ik kan bijvoorbeeld ook niet zeggen van het is te goed geweest of iets anders. Ja alleen, ja ik weet dat ze dat toen niet hun wil was (de afschaf van de knipkaart), maar het was er gewoon niet. Maar dat zou nog eens een keer kunnen of dat je op een andere manier, in een ander vat ofzo dat ja.. Bij Eleos was er toen ook niks meer maar je beland dan wel in een gat.’ O: Al zou er bij wijze van spreken iemand na een half jaartje nog eens langskomen en uurtje om gewoon even te kijken van hoe gaat het nu. ‘Ja, ja precies. Of tips geven van ga toch terug naar Eleos of wie dan ook. In ons geval is dat Eleos.’

(Interview 11, moeder)

Overdracht naar andere instanties

Tijdens de afsluiting van enkele IPG behandelingen vond er een overdracht van het gezinssysteem naar een andere organisatie plaats. De IPG-er zocht dan samen met of voor het gezin naar een passend en aansluitend traject op de IPG behandeling. Per gezinssysteem kon dit erg verschillen. Ouders gaven aan dat ze het prettig vonden dat de behandelaar hierin mee dacht, maar ook de casus, problematiek en ervaringen kon delen met de nieuwe begeleider van het gezin.

‘Toen zijn we op een medisch kinderdagverblijf gekomen, dat was via de IPG en daar was ook een stuk van IPG, maar dat heette anders, UIG of weet ik het? Maar in elk geval van daaruit zijn we weer naar de volgende stappen gegaan. En daar hebben Karakter en onze hulpverlener heel goed in meegedacht.’

(Interview 1, vader en moeder)

‘Hij heeft wel een aantal instanties via de mail doorgestuurd waar we eventueel verder konden. En uhm, we hebben een overdracht gehad, daar was de hulpverlener gewoon bij, met die gewoon verantwoordelijk is en met die begeleider en ik begreep dat de hulpverlener in Zwolle ook nog weleens een keer telefonisch contact heeft gehad om wat dingen over te dragen.’

(Interview 10, moeder)

‘Absoluut. En de hulpverlener is ook meegegaan naar uh GGZ om dan het weer over te dragen en hoe hij het zag.’

(Interview 6, moeder)

Continuïteit

Als laatste belangrijk element tijdens het IPG traject en de afsluiting van het IPG traject wordt de continuïteit van de behandelaar aangehaald. Ouders gaven aan dat zij het erg belangrijk vinden dat tijdens een traject en afsluiting dezelfde behandelaar hen behandelt. Zij gaven daarbij aan dat ze dit belangrijk vinden aangezien die betreffende behandelaar hun gezinssituatie kent. Daarbij hoeven zij dan niet opnieuw een relatie op te bouwen met een andere behandelaar, het vertrouwen krijgen en hun verhaal opnieuw te doen.

Ouders gaven aan dat niet alleen zij het belangrijk vonden voor hen als ouders dat dezelfde behandelaar hen behandelde, zij vonden dit vooral ook voor hun kinderen erg belangrijk.

Vader: 'En één punt dat heel belangrijk is, is dat ze altijd dezelfde hebben.'

Onderzoeker: 'Dezelfde IPG-er?'

Vader: 'Ja hoe meer er gewisseld wordt hoe slechter alles verloopt.'

Onderzoeker: 'En dat was in uw geval wel constant hetzelfde?'

Vader: 'Ja met die IPG-er wel, maar ik heb wel situaties meegemaakt zoals bij jeugdzorg enzo dat gewoon bijna, dan had hij bijna een band met iemand en dan huppa krijg je zo weer een ander. Nou op een gegeven moment zeg je dan ook van weet je wat, hier doe ik niet meer aan mee.'

(Interview 12, vader)

'En dan kom je bij IPG en dan moet je weer zes maanden, maar daar had ik in ieder geval iemand voor langere tijd.'

(Interview 4, moeder)

Sommige ouders vertelden tijdens de interviews dat ze eerder een IPG traject bij Karakter Zwolle hadden gevolgd. Zij vertelden dat ze het erg waardeerden dat opnieuw dezelfde behandelaar hen kwam behandelen tijdens het IPG traject.

Moeder: 'Ja wij hebben eigenlijk wel alles als prettig ervaren. Dat scheelt misschien ook wel in de persoon die je hebt en dat we die de tweede keer ook weer hadden. Dat vonden wij zelf heel fijn.'

Onderzoeker: 'Was dat toeval of niet?'

Moeder: 'Nou wij hebben het wel genoemd en het staat ook wel beschreven. Omdat wij al bekend waren bij Karakter, van dat hé. Volgens mij heeft de psychiater, dat die zei van ik zie dat jullie bij die hulpverlener geweest zijn. Toen zeiden wij van nou als hij weer kan, moet natuurlijk wel passen, dan is dat wel heel fijn. Dan hoeft je niet weer heel je verhaal te doen.'

(Interview 10, moeder)

3.2 Deelvraag 2

Wat heeft de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling het gezinssysteem volgens ouders opgeleverd?

In dit onderdeel volgen de resultaten uit de interviews over wat het IPG traject - wat het gezinssysteem drie jaar geleden gevolgd heeft – volgens ouders hen heeft opgeleverd. Aangaande deze deelvragen zijn er een aantal thema's als belangrijk aangemerkt door ouders. Dit zijn de volgende thema's: kennis, inzicht en vaardigheden. Deze thema's zullen in de beantwoording op deze deelvraag centraal staan.

3.2.1 Kennis

Uit de interviews bleek dat een belangrijke winst voor ouders uit het IPG traject was dat zij meer kennis hebben gekregen. In deze paragraaf zal beschreven staan op wat voor manier ouders deze kennis verkregen hebben en wat hen dit opgeleverd heeft. Hierin is onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen en bronnen van kennis die ouders iets opleverden voor hunzelf en voor het gezinssysteem.

Kennis over gedrag en diagnose van het kind

Eén van de gebieden waarop ouders noemden meer kennis verkregen te hebben door de IPG, is kennis over de diagnose die hun kind heeft en het gedrag wat hun kind vertoont. Dit heeft ouders duidelijkheid gebracht en verklaringen voor het gedrag van hun kind waar zij tegenaan liepen.

'Wat autisme gerelateerd is kunnen we heel goed begrijpen door middel van de kennis die we nu hebben opgedaan.'

(Interview 1, moeder en vader)

'Ik heb ook nog wel een mapje gehad met uitdraaien over specifieke autisme, over kenmerken. En als je dat al leest, kun je natuurlijk zelf al wel heel wat linken leggen.'

(Interview 3, moeder)

Ouders gaven hierbij ook aan dat deze kennis die zij opgedaan hebben, hen kan helpen om meer begrip te krijgen voor de situatie en het gedrag van hun kind.

'Mijn man heeft wel echt een eyeopener gekregen, voor hem was het traject wel heel goed. Over hoe het in elkaar stak met de kinderen en over autisme, wat dat is en hoe het werkt. Er is daardoor meer begrip vanuit zijn kant voor de situatie gekomen.'

(Interview 11, moeder)

Bestaande kennis uitbreiden

Tijdens een aantal IPG trajecten is gebleken dat ouders al meer kennis bezaten over de psychiatrische stoornis van hun kind. Deze kennis kwam voort uit eerdere hulpverleningstrajecten die zij gevolgd hadden. In deze situaties gaven ouders aan dat de behandelaar hierin afstemming zocht met ouders en dat er door de behandelaar werd ingestoken op het uitbreiden van de kennis die al aanwezig was. Hierin toonde de behandelaar voor ouders maatwerk doordat de kennis die zij bezaten werd gezien en hierop voortgebouwd kon worden, waardoor zij hun kennis konden verrijken.

'En ze hebben wel geprobeerd ons in onze eigen kracht te zetten en ik kom natuurlijk zelf uit het onderwijs, we hebben altijd heel veel zorgkinderen om ons heen gehad toen wij klein waren. Dus ik heb best wel heel veel dingen opgestoken uit de IPG, dus ze zijn ook verder gegaan met de kennis die we al hebben.'

(Interview 1, vader en moeder)

Bij sommige ouders was er sprake van een herhaaltraject van de IPG. Zij hadden al eerder een IPG traject doorlopen en hebben een aantal jaren later opnieuw een IPG traject gevolgd. In deze situaties gaven ouders aan dat er door de tijd veel veranderd was. Hun kind was ouder geworden en kwam in een andere leeftijdsfase, waarbij ook de belevingswereld van hun kind veranderde. Ouders noemden dat zij destijds andere kennis nodig hadden dan in het eerdere IPG traject. Daarin gaven zij aan dat het contact met de behandelaar prettig, ze konden met hem overleggen en afstemmen. Dit droeg bij aan de kennis van ouders over de huidige situatie in hun gezin.

Moeder: 'Wij hebben natuurlijk jaren daarvoor IPG gehad, val je toch gauw in je oude patroon weer. Of gauw, op een gegeven moment val je in je oude patroon. Dat je, je vergeet niet dat hij autistisch is, maar soms snap je het niet, of komt het nou door dat autistische gebeuren of komt het nou ergens anders door of? Op een gegeven moment worden ze ook ouder hé. De belevingswereld wordt anders, ze doen andere dingen en dat, ja dat vonden wij wel lastig.'

Onderzoeker: 'En wat is daarin dan de bijdrage van de IPG geweest?'

Moeder: 'Ja sowieso de kennis.' (...) Het is gewoon fijn als er iemand zit die kan zeggen van, als je het nou zo doet of hé, het zou zo maar kunnen.'

(Interview 3, moeder)

Kennis uit psycho-educatie

Volgens ouders heeft het IPG traject voor hen een grote betekenis gehad in het vergroten van de kennis van ouders over de psychiatrische diagnose van hun kind. Deze kennis is over het algemeen door middel van psycho-educatie overgebracht. In de psycho-educatie die ouders hebben ontvangen werd er aandacht besteed aan de diagnose van hun kind in zijn algemeenheid en daarnaast specifiek gericht op de persoonlijke eigenschappen hun kind. Ouders gaven aan dat zij op die manier onder andere meer kennis kregen over hoe het brein van hun kind werkt.

'En hij heeft wel veel aan de hand van geef me de vijf uitleg gegeven en heeft hij nog wat dingen doorgenomen. Dus aan de hand van de stappen: hoe werkt het brein van een kind. Dus dat hebben we in de gesprekken ook gewoon een tijdje behandeld zeg maar. (...) Waar autisme onder valt en hoe dat zit.'

(Interview 11, moeder)

Verder met het spelen, dat we een situatie schetsten buiten, letterlijk maakten, duidelijk is geworden, hoe de denkwijze van de oudste is. Ja, daar heb ik wel dingen van geleerd.'

(Interview 4, moeder)

Een aantal ouders dat psycho-educatie ontvangen heeft in het IPG traject, gaf aan dat er gebruik gemaakt is van het boek 'Geef me de vijf' van Colette de Bruin (de Bruin, 2014).

'En je hebt ook dat boek van, Colette de Bruin. Daar staan natuurlijk ook heel veel dingen in. Ook van die testjes ofzo. Dat hebben we ook wel gedaan om te kijken van nou, hé. Hoe je er instaat, hoe ver je zelf bent met het begrip voor een kind met autisme heeft. Daar heb ik wel dingen van geleerd.'

(Interview 3, moeder)

Vanuit dit boek zijn er door de behandelaar onderdelen gebruikt om ouders meer kennis te laten krijgen van de diagnose van hun kind en de kenmerken hiervan. Dit leverde ouders ook weer kennis op over de diagnose van hun kind en hoe dit zich kenmerkt.

Moeder: 'En geef me de vijf boek hebben we besproken zeg maar.' (...)

Onderzoeker: 'Wat heeft jullie dat opgeleverd?'

Moeder: 'Nou ja, duidelijkheid zeg maar, over hoe het een beetje in elkaar zit.'

(Interview 7, moeder)

Moeder: 'En dan krijg je van die puzzelstukjes. Er kwamen allemaal van die puzzelstukjes op tafel om uit te leggen zeg maar.'

Onderzoeker: 'Is dat van geef me de vijf geweest?'

Moeder: 'Ja wat er in dat hoofd, wat er gebeurt. En dat hij niet gelijk als wij kunnen omschakelen.'

Maar dat het eerst in puzzelstukjes en dan heeft hij pas rust zeg maar.'

(Interview 10, moeder)

Daarnaast heeft de psycho-educatie op basis van het boek van de Bruin ook meer inzicht geboden voor ouders, daarover staat meer geschreven in paragraaf 3.2.2. bij *Inzicht uit psycho-educatie*.

De kennis over de diagnose van hun kind heeft ouders naar eigen zeggen dus veel gebracht. Deze kennis hebben ouders vervolgens met hun kind en in sommige situaties ook met hun omgeving kunnen delen, waardoor er een soort proces van informatieverstrekking over het kind kon ontstaan. Zo was er een ouder die aangaf dat zij de kennis die ze in het IPG traject heeft opgedaan nu inzet om haar zoon, op zijn niveau, meer uitleg te geven over zijn stoornis.

Moeder: 'Ja weet je dan probeer je een beetje uit te leggen, of hoe wij denken dat het werkt op die manier komt hij zichzelf wel af en toe tegen en dat hij denkt van he het is toch anders dat hij denkt van, natuurlijk sowieso omdat hij op ander onderwijs zit.'

Onderzoeker: 'Wat mooi dat jij dan ook die uitleg kan geven, zeg maar.'

Moeder: 'Nou weet je, je probeert het gewoon, heb natuurlijk wel het een en ander gelezen en natuurlijk via de hulpverlener heb ik ook heel veel geleerd en dan ja ons blijft het net iets beter hangen dan bij onze zoon denk ik. Probeer je toch wel op een voor hem begrijpelijke manier uit te leggen.'

(Interview 2, moeder)

Een andere ouder gaf aan dat zij de verworven kennis uit de IPG kan inzetten om zo in gesprekken op school de leraar meer uitleg te geven over hun zoon en zijn functioneren.

'Wat dat betreft hebben we er wel wat van geleerd gelukkig. Nu op school gaat het ook weer niet goed. Hij heeft een leraar die hem niet begrijpt dus dat is gewoon heel lastig.'

En nou kan ik die leraar uitleggen van hoe het dan werkt.'

(Interview 3, moeder)

Kennis uit situatiebesprekingen

Eén ander onderdeel uit het IPG traject wat ouders meer kennis opgeleverd heeft, is door in de gesprekken met de behandelaar situaties te bespreken die zich hadden voorgedaan in het gezinssysteem.

‘We hebben daar ook geleerd bijvoorbeeld om ook alles heel goed door te praten, en niet je programma te wijzigen. We hadden toen zo’n voorbeeld dat we naar Ameland gingen en dat ze helemaal flipte onderweg, want we moesten met een boot en ze wist niet waar we naar toe gingen en dat hadden wij niet door en we wisten niet wat er aan de hand was. En wij waren alleen maar boos, omdat zij zo deed. Nou ja, als je daar dan later over praat in zo’n traject dan zeggen ze ja als je nou van tevoren even op internet had gekeken en daar gaan we naar toe het is zo’n boot het is tien minuten varen en dan gaan we dit en dan gaan we dat. Dan had ze dat allemaal van tevoren even geweten en dan was er veel meer rust geweest. Dus dat zijn de dingen die wij ook leren.’

(Interview 5, vader)

Het bespreken van situaties uit het gezinssysteem maakte dat ouders noemde meer kennis en inzicht te verkrijgen over hoe de situatie precies verlopen was, wat dit zegt over hun kind(eren) en hoe zij het de volgende keer mogelijk anders kunnen doen.

‘De hulpverlener heeft mij uiteindelijk heel erg doen inzien hoe mijn kind in elkaar zat en waar zijn frustratie vandaan kwam.’

(Interview 9, moeder)

In sommige gesprekken werden situaties besproken, in andere gesprekken werd besproken wat de behandelaar in het gezin had gezien of opgemerkt door bijvoorbeeld observatie. Dit had meestal betrekking op het functioneren van het gezinssysteem. In deze gesprekken hebben ouders naar eigen zeggen kennis opgedaan over het functioneren van het gehele gezinssysteem.

‘Het waren ook gewoon de gesprekken die waren heel leerzaam, je ziet je gezin ook met je eigen normen en waarden en een kind zeker een kind met lagere intelligentie heeft gewoon nodig dat je die waarden uitspreekt en hardop zegt zo doen wij dat hier.’

(Interview 8, moeder)

In sommige situaties gaven ouders aan dat het prettig was om met de behandelaar zijn indruk te bespreken omdat de behandelaar een ‘buitenstaander’ is die met objectieve blik de situaties kan bekijken. Daarbij is het zo dat ouders zelf in het patroon functioneren dat ze het zelf niet meer zien. Zoals één van de ouders ook noemde, de behandelaar is niet emotioneel betrokken en heeft daardoor een andere kijk op het gezinssysteem.

‘Nou we wisten wel hoe het moest maar hun keken objectief en wij zijn natuurlijk emotioneel betrokken dat maakt het wel anders.’

(Interview 5, moeder)

Begrip door kennis

Naast dat het verkrijgen van meer kennis verhelderend heeft gewerkt voor ouders, heeft het vergroten van hun kennis en inzicht ook gezorgd heeft voor meer begrip. Hierdoor kregen ouders meer kennis over hoe hun kind in elkaar zit en wat hij hierdoor nodig heeft van zijn ouders.

‘Maar het (IPG) heeft in ieder geval hem (zoon) gebracht dat wij ook duidelijker naar hem toe zijn. Omdat wij begrip hebben gekregen voor zijn situatie, wat we al wel hadden maar niet zo diep als wat je nu hebt. Omdat je eigenlijk een spiegel voor wordt gehouden. Hij heeft daar dus aan dat hij ouders heeft die hem beter begrijpen.’
(Interview 6, moeder)

‘Ze hebben soms in de context van autisme geplaatst waardoor je, dingen ineens beter kan begrijpen.’
(Interview 1, vader en moeder)

Door in het IPG traject in algemene zin meer kennis te verkrijgen, leverde dit voor zowel ouders als hun kind(eren) dus op dat er meer begrip kon zijn voor de situatie in het gezinssysteem. Het zorgde onder andere voor een bewustwording van waaruit de ouder in sommige situaties kon inzien wat mogelijk nog anders kon.

‘Ik denk gewoon meer begrip voor zijn stoornis van onze kant. Ik denk dat dat een heleboel scheelde. Omgaan met, soms is het gewoon nodig dat je, je weer bewust wordt van dingen die je in de loop van de tijd toch weer anders bent gaan doen.’
(Interview 3, moeder)

Ouders gaven dan ook regelmatig in de gesprekken aan dat het voor hen een zoektocht is geweest naar hoe zij op een juiste manier konden omgaan met en aansluiten bij hun kind(eren) met en zonder diagnose. Eén van de ouders noemde bijvoorbeeld dat niet alleen de kennis zorgt voor dit resultaat, maar dat juist het toepassen van deze kennis door de ouder belangrijk is.

Vader: *‘Ik wist ook van heel veel dingen niet wat eh, ja wat moet je er nu mee.’*
Onderzoeker: *‘Heeft u daar een beetje zicht op gekregen?’*
Vader: *‘Ja, je moet toch je eigen weg vinden hoor. Ze kunnen je sturen maar je moet het toch zelf.’*
(Interview 12, vader)

Praktische adviezen

Naast de eerder beschreven kennis over de diagnose, kenmerken en gedragingen van hun kind(eren) gaven sommige ouders ook aan dat zij in het IPG traject praktische adviezen kregen. Dit leverde hen veel op doordat zij hun kennis konden vergroten en bewuster werden in hun handelen door de kennis die zij opgedaan hadden. Hieronder staan een aantal citaten beschreven ten voorbeeld, waarin zichtbaar is welke praktische adviezen ouders kregen en wat dit hun opleverde.

‘Wat ik van de hulpverlener heel erg geleerd heb is lege tijd is kliertijd.’
(Interview 1, vader en moeder)

‘En wat ik altijd mooi vond is dat de hulpverlener altijd zei ‘pesten is testen’. En dat is echt, dat is zo belangrijk dat je dat weet.’
(Interview 6, moeder)

‘Eigenlijk ook bewust, we deden dingen heel intuïtief. Nu doen we ze veel bewuster. De dingen die we doen zijn niet zoveel anders, maar er zit nu een duidelijke gedachtegang achter.’

(Interview 1, moeder en vader)

‘We zijn er heel duidelijk achter gekomen dat we gewoon wel heel gedetailleerd dingen moeten vertellen zeg maar. Dat zei de hulpverlener ook wel, dat hij daar wel heel extreem in was. Dat je wel gewoon heel duidelijk de grenzen aan moet geven van wat hij wel en niet mag.’

(Interview 7, moeder)

3.2.2 Inzichten

Zoals in paragraaf 3.2.1 *Kennis* is beschreven, hebben ouders in het IPG traject op verschillende wijzen kennis opgedaan. Deze kennis heeft ook geleid tot inzichten. Met deze inzichten wordt bedoeld dat bij ouders de ogen geopend werden, dat zij tot nieuwe gedachten en denkwijzen kwamen en op een andere manier naar bepaalde dingen konden kijken, bijvoorbeeld in het gezinssysteem of het gedrag van hun kind(eren). Deze inzichten zijn op verschillende manieren ontstaan en hebben betrekking op meerdere aspecten in het functioneren van het kind en/of het gezinssysteem. De opgedane inzichten zijn van meerwaarde geweest in het aansluiten bij hun kind, aldus ouders. Hieronder zullen de meest opvallende opgedane inzichten van ouders uit het IPG traject beschrijvend weergegeven worden.

Inzicht uit psycho-educatie

Bijna alle gesproken ouders gaven aan dat er sprake was van psycho-educatie binnen het IPG traject. De informatie die uit de psycho-educatie verkregen werd leidde enerzijds tot meer kennis, zoals beschreven bij 3.2.1 onder de titel *kennis uit psycho-educatie*. Anderzijds gaven ouders aan dat door de psycho-educatie inzichten werden opgedaan doordat zij met de behandelaar gingen kijken naar wat de diagnose van hun kind(eren) inhoudt en wat verklaringen zijn voor zijn gedragingen en de processen in het gezinssysteem.

‘Dat heeft IPG ons wel gebracht, dat je begint met iets en dat je verder gaat kijken naar van, wie is mijn kind?’

(Interview 1, vader en moeder)

Twee van de gesproken ouders gaven aan dat zij door de psycho-educatie meer kennis kregen over de diagnose, maar dat ze tegelijkertijd inzagen dat hun kind er ook niets aan kon doen. Dat hij zijn beperking heeft en dat zijn beperking op zichzelf niet zal veranderen.

‘Ook wel veel informatie gewoon over ADHD inderdaad van wat is het precies en wat gebeurt er dan bij zo’n kind ook wel het besef van hij kan er ook niets aan doen natuurlijk.’

(Interview 8, moeder)

Deze kennis leverde hen meer inzicht op over de beperking van hun kind. Door dit inzicht was het voor ouders mogelijk om de huidige situatie (meer) te accepteren.

‘Door je nou in die ja, in autisme te verdiepen en alles dan ja kom je er ook achter dat hij het gewoon echt niet expres doet en dat het er wat dat betreft bij hoort. En op die manier kom je dus wel verder.’

(Interview 7, moeder)

Door dit inzicht waren ouders zich bewust geworden van wat de beperking van hun kind inhoudt en dat als er verandering nodig was, zij dit voornamelijk bij henzelf vandaan moesten halen.

*'Ja maar je leert ook wel dat hij niet zal veranderen. Hij heeft natuurlijk zijn beperkingen en je kan wel van alles verwachten van hem maar eigenlijk moet je het bij zelf vandaan halen
Hij veranderd niet. Je geduld bewaren, rustig blijven zorgen dat je niet triggert als hij boos aan het worden is ja en als hij dan wel heel boos is moet hij naar boven.'*
(Interview 8, moeder)

Het verduidelijken en inzichtelijk maken van de diagnose van hun kind door de behandelaar werd bijvoorbeeld ook gedaan door het inzetten van de interventie video home training. Eén van de gesproken ouders vertelde dat er opnames gemaakt waren van hun kind. Deze opnames zijn vervolgens vergeleken met eerder vertoonde standaardbeelden over de diagnose van hun kind. Hierdoor kregen ouders meer inzicht in het functioneren van het kind binnen het gezinssysteem.

*'Ik stond er wel voor open maar, ik begreep het niet. Asperger en dan dacht ik van ja.. en dan liet ze ook wel een filmpje zien en dat mochten we dan thuis bekijken. Maar dat was zo extreem in doen dus ik zei nou, ik zeg dat is het niet. Nou zegt zij dan, mag ik filmen? Dus toen heeft ze zelf een paar keer gefilmd hier. Nou toen later liet ze dat terugzien en zei ze: kijk. Ja en toen had ik zoiets van: oh ja.
En dan zie je het, dan wel in mindere mate dan het voorbeeld maar dan had je wel zoiets van kijk precies dit in het filmpje doet hij ook. Alleen in mindere mate, maar dat zag je zelf niet. Dus dan wordt je wel op de feiten gedrukt van: ja, hé. Het is toch wel zo. Ja, en je wordt nu ook zelf geconfronteerd met je eigen kind. Dus ja. En dat zie je dan en dan legt ze ook direct uit van kijk, kijk. En dan, ja. Dat is wel... Ja, zo heeft ze geholpen.'*
(Interview 10, moeder)

De psycho-educatie maakte het daarnaast ook mogelijk dat ouders meer inzicht kregen in hoe hun kind functioneerde en wat hun kind nodig had om optimaal te kunnen functioneren. Op basis van deze vergrote inzichten konden de interventies – zie 3.3 *Deelvraag 3* - gerichter ingezet worden en vaardigheden worden aangeleerd, zie 3.2.3 *vaardigheden*.

'Ja, meer duidelijkheid en ook gewoon meer rust zeg maar. Hij had meer het visueel nodig qua ondersteuning, in plaats van de dingen die ja dat het gezegd werd.'
(Interview 7, moeder)

'Ja, de hulpverlener ging ook met mijn zoontje gewoon uitleggen wat Asperger is. Dus maar met spelenderwijs kwam het dus uit dat als hij op school dus met een potlood schreef was het net als dat iemand praatte zo hard. Maar daarom wordt zijn hoofd ook heel vol natuurlijk. Als je al die prikkels, al die geluiden en doen en je kunt dat niet gelijk rustig verwerken.'
(Interview 10, moeder)

Inzicht uit gesprekken met de behandelaar

De gesprekken die ouders met de behandelaar hebben gevoerd hebben ook bijgedragen aan het verkrijgen van inzicht, aldus ouders. In de gesprekken met de behandelaar werden er situaties besproken die ouders aandroegen. Vaak waren dit situaties die binnen het gezinssysteem voorgevallen waren.

'Bespreken wat er is voorgevallen en hoe mijn zoon daarop reageerde en hoe je erop zou moeten reageren'
(Interview 12, vader)

Ouders gaven aan dat het bespreken van deze situaties inzicht gaf in de invloed van hen als ouder op hun kind. Maar ook in het handelen van zichzelf als opvoeder en in mogelijke alternatieven om tot verbetering te komen. Zo konden ouders groeien in hun rol als opvoeder en in hun vaardigheden rondom de problematiek van hun kind.

‘Dus het is echt wel een groeiproces waar je doorheen gegaan bent. Want het is natuurlijk een proces van een half jaar. En nou ja, je krijgt steeds beter inzicht en dan loop je weer tegen problemen aan en dat bespreek je dan weer. En dan bedenk je daar weer wat op. En al doende groei je eigenlijk meer naar de problematiek van je kind toe.’

(Interview 9, moeder)

Naast de situatiebesprekingen was er in de gesprekken ook aandacht voor het bespreken van gedragingen van het kind. In deze gesprekken ging het over gedrag wat het kind liet zien. In de gesprekken werd vervolgens ingegaan op het ontstaan van dit gedrag en hoe dit gedrag eruitzag.

Onderzoeker: ‘Wat is er zoal in de gesprekken met de IPG-er gebeurd? Waar zijn bijvoorbeeld gesprekken over gevoerd of wat zijn onderwerpen daarvan geweest?’

Moeder: ‘Nou ja vooral over zijn boosheid. En dat is echt wel altijd het grootste, ja want je vroeg waar gingen de gesprekken over. Dat is wel echt de rode draad geweest. Ja, van joh nou is dat weer gebeurd, heb ik daar weer een uitbarsting op. Hoe moet ik daar in vredesnaam mee omgaan?’

Hoe had ik daar nou op moeten reageren?’

(Interview 9, moeder)

Doordat ouders samen met de behandelaar dieper doorgingen hoe bepaalde situaties in het gezin verlopen waren en hoe het kind zich hierin gedroeg, werd er in het gesprek meer inzicht verkregen in het gedrag van het kind.

‘Hij blokkeert, waarom blokkeert ie nou? Hoe ziet dat eruit? Wat gaat daaraan vooraf? Wat was dan misschien niet duidelijk, gewoon door alle situaties te bespreken. Dus ik had zo'n schriftje daar schreven we alles in.’

(Interview 1, vader en moeder)

Hiernaast gaf één van de ouders in de gesprekken bijvoorbeeld ook aan dat er in de gesprekken aandacht is geweest voor de relatie tussen de kinderen in het gezinssysteem onderling. Doordat ouders deze relatie tussen de kinderen met de behandelaar konden bespreken, konden ouders hun inzicht hierin vergroten en ook op deze manier bijdragen aan een positieve verandering in het gezinssysteem.

‘Gesprekken waren gericht op de relatie tussen de kinderen en ja dat je bepaalde dingen ook wel op papier moet zetten van dit zijn de regels op dit gebied en eigenlijk ook veel samen afstemmen.’

(Interview 8, moeder)

Inzicht in het functioneren op systeemniveau

De verschillende manieren van gespreksvoering en de psycho-educatie hebben inzichten opgeleverd, aldus ouders. Daarbij gaven zij aan dat sommige van deze inzichten bijgedragen hebben op hun blik op het hele gezinssysteem en wat de invloeden tussen de gezinsleden op elkaar waren.

Moeder: 'Ja, die die rotonde dat vluchten vechten, dat staat me nog steeds wel bij. Dat is meer dat ik de herkenning heb, hoe als hij reageert en als mijn zoon reageert, dat ik daar nog steeds bewust van ben. En of dat dan geholpen heeft of niet geholpen heeft, het helpt mij wel met reageren naar de jongens toe. Ik kan mijn kind dingen opdwingen, maar ik weet dat hij het liefst daarin vlucht omdat het niet werkt. Nou snap ik ook waarom, dus ik hoef daar ook niet zoveel mee. Ik moet hem alleen wel in begeleiden dat hij die angst niet heb. Dus de dingen die eruit gekomen zijn, wat dan helder gemaakt zijn, of wat dan eyeopeners voor mij zijn geweest. Ja, daar kan ik nog steeds wat mee.
Onderzoeker: 'En dus, eigenlijk heeft u veel bewustwording van uhm de kinderen apart maar ook van het hele systeem hoe het werkt eigenlijk?'

Moeder: 'Ja ja'
(Interview 4, moeder)

Naast het vergroten van hun inzicht op de onderlinge relaties in een gezinssysteem, gaven sommige ouders aan dat ze meer zicht hebben gekregen op het verschil tussen het begrip van ouders onderling. Hierbij gaat het om begrip voor het kind of begrip voor bepaalde situaties in het gezinssysteem.

Onderzoeker: 'Wat is daarin bijvoorbeeld een verandering die de IPG gebracht heeft?'
Moeder: 'Nou dat was voornamelijk voor mijn man, de diagnose duidelijkheid. De uitleg over hoe het werkt.'
Onderzoeker: 'En hoe had dat dan zijn doorwerking in de praktijk?'
Moeder: 'Dat hij gewoon meer dingen snapte. Al ben ik nog steeds degene die het voortouw in dingen neemt.'
(Interview 11, moeder)

Het vergrote inzicht van ouders op het functioneren van het hele gezinssysteem, maakte ook dat zij meer zicht kregen op hoe zij als ouders samen voor hun kinderen waren. Meerdere ouders gaven aan dat het lastig was om in hun rol als opvoeders op één lijn te blijven staan en niet verschillend te zijn in hoe je het kind benadert.

'Het is ook lastig als ouders, denk ik, om op een lijn te zitten en sta je ook achter datgene wat je doet. Omdat je daar ook meer taal voor heb gekregen en meer begrip van en grip op heb gekregen.'
(Interview 1, moeder/vader)

Daarnaast bleek uit het vergrote inzicht van ouders ook dat het lastig is wanneer de ene ouder meer begrip heeft voor bepaalde situaties in het gezinssysteem. Deze onbalans tussen de ene ouder die het wel begrijpt en de ander niet, was niet altijd makkelijk voor ouders.

Onderzoeker: 'Weet u ook wat de IPG voor uw man heeft opgeleverd?'
Moeder: 'Ja die is heel begripvol op dat moment. Maar goed die vindt het gewoon lastig. Die vindt het gewoon wat lastiger, die kan gewoon de gedachtegang van onze zoon niet volgen. En dat maakt het lastig over hem ook. Van dan gebeurd er wat en onze zoon die doet net even iets wat niet handig is of wat dan ook. Dat snapt hij niet zo goed.'
Onderzoeker: 'En dat hij het niet goed snapt, maakt dat dan ook dat hij niet, op de juiste manier zeg maar reageert?'
Moeder: 'Ja, en als ik dan zeg, achteraf, van zo en zo ja, ja dat is ook eigenlijk zo. Of hij ziet het niet, dat kan ook wel hoor. Maar dat is weleens vervelend. Maar goed, dat is nou eenmaal zo.'
(Interview 3, moeder)

Inzicht in eigen handelen

Het IPG traject heeft, zoals beschreven, op vele manieren inzicht geboden. Een aantal ouders gaven aan dat het IPG traject daarnaast ook heeft bijgedragen aan het inzicht in hunzelf als ouder.

*‘Hoe jij als ouder in huis bent en in je vel zit heeft invloed.’
(Interview 11, moeder)*

Ouders herkenden dingen of leerden nieuwe dingen over zichzelf, wat weer bijdroeg aan hun bewustwording.

*‘Je hebt natuurlijk ook te maken met hoe jezelf in elkaar zit, het is niet alleen het probleem van de kinderen als je in je gezin, als het niet lekker loopt. Je hebt ook je eigen input. En ook dat was wel een groot onderdeel van leren kennen hoe je in elkaar zit.’
(Interview 8, moeder)*

*‘Ja, maar je bent ook heel veel dingen van jezelf in gaan zien. Daarvan dat je dacht ja dat heb ik ook, oh ja dat heb ik ook. Dat maakt het dan ook wel weer bespreekbaar.’
(Interview 1, vader en moeder)*

Inzicht in hun eigen handelen kon soms ook confronterend zijn. Zo gaf één van de ouders ook aan dat het confronterend was wanneer de behandelaar een andere interpretatie had van zijn handelen dan dat hij van zichzelf had.

*‘Soms is het ook wel confronterend natuurlijk. Dan vonden ze al vrij snel dat ik heftig reageer, terwijl ik dus dat eh absoluut niet zo ervaarde. Denk ik van ja ik ga ook geen duizend keer alles eh heel vriendelijk vragen. Ik ben echt zo van eh ik waarschuw je één keer, maar de tweede keer zit je op het randje en drie keer is te laat. Ja, nou dat doe ik nog steeds niet hoor want eh ik ga geen eindeloze discussies voeren want dan krijg je een welles nietes spelletje.’
(Interview 12, vader)*

Een aantal ouders gaven aan dat ze meer inzicht hebben gekregen in hun eigen handelen wat vervolgens weer geleid heeft tot een bewustwording van het effect van hun handelen op hun kind(eren).

*‘Het zit ook in praktisch emotioneel reageren. Het zijn jouw emoties, daar kunnen zij niets mee. Het zijn jouw frustraties, zij kunnen al niet met hun eigen frustraties laat staan met die van een ander.’
(Interview 1, vader en moeder)*

*‘Maar dan kun je tegen onze zoon beter zeggen van joh over vijf minuten dan heb je je telefoon afgesloten, of je spelletje of wat dan ook en dan ga je me even helpen met de afwasmachine weet ik veel iets. Dat zijn wel dingen die ik ervan geleerd heb. En natuurlijk gaat dat nog steeds weleens fout hoor maar je moet daar gewoon bij nadenken.’
(Interview 3, moeder)*

*‘Wat ik ook van de IPG-er heb geleerd is dat kinderen heel veel reageren op wat jij doet. En dat lijkt heel normaal. En dat is ook wat onze hulpverlener zei van het is eigenlijk, als je het eens goed bekijkt, doet hij dat dus alleen als jij erbij bent. En daar had hij gelijk in. Dat betekent dan dus dat het heel belangrijk is wat ik doe. Dat je er bewust van bent. En dat is ook wel een duidelijke geweest dat ik dacht van oké, zo werkt dat dus. Ze lezen en scannen je echt van alle kanten, en als je je niet lekker voelt dan weet hij dat al sneller dan dat jij dat weet.’
(Interview 6, moeder)*

Sommige van de gesproken ouders gaven aan dat er meer inzicht is verkregen in hun handelen en dat ze daarbij in het IPG traject ook geleerd hebben dat het heel belangrijk is om hulp in te schakelen van een professional.

‘Maar ja om dan op zo’n moment van hoe dring je dan tot hem door. Ja, dan dat zijn dus allemaal van die dingen waar je dus wel eh sturing bij vraagt.’
(Interview 12, vader)

Op die manier konden zij dan samen kijken naar passende mogelijkheden om een situatie op een goede manier te kunnen aansluiten.

‘Stukje inzicht is er wel, strenger te zijn nee is nee. Dat je geleerd hebt dingen te vragen van (...) Ik ben dan wel opener geworden om hulp te vragen. (...) We hebben dan wel vanuit de IPG geleerd dat het wel helpend is om eventjes te sparren dan met een professional. Hé, ik heb dit of dat ik weet niet goed wat ik er mee moet. Je moet wel, af en toe heb je iemand nodig die wat verder van de situatie af staat. Dat dat heel belangrijk is en je dan juist een goede beslissing kan nemen. Ja, of iemand die even kan mee denken. Van dit of dat is aan de hand hoe kunnen we dit nu het beste oplossen.’
(Interview 5, vader en moeder)

3.2.3 Vaardigheden

In voorgaande paragrafen ging het over kennis en inzicht, deze twee aspecten samen maken het aanleren van vaardigheden mogelijk. Ouders gaven aan dat er vaardigheden zijn aangeleerd in de omgang met hun kind(eren). De vaardigheden die ze binnen het IPG traject hebben geleerd, hebben ze zich eigen gemaakt zodat ze het kunnen inzetten op een manier die bij hun en die bij het gezinssysteem past.

‘Dus we hebben heel veel dingen geleerd en we hebben er ook weer onze eigen draai aan gegeven.’
(Interview 1, vader en moeder)

‘Elkaar in de waarde laten. Wij als ouders en ook mijn ouders, kijken in mogelijkheden. Zoeken in hanteerbaarheid, naar hanteerbaarheid in plaats van naar oplossingen. Ja, dat soort dingen heb ik dus nu heel erg geleerd, na de IPG en met de IPG. Gewoon het heeft geen zin om er bij stil te gaan staan waardoor het komt, of waardoor het niet zo goed loopt. Ja, wel even om te kijken van kun je daar wat aan veranderen, kun je beter kijken naar wat kun je doen om het hanteerbaar te maken.’
(Interview 1, vader en moeder)

Iets wat onderdeel uitmaakt bij ouders in de omgaan met hun kind(eren), is op het aansluiten bij het kind op zijn eigen niveau. Ouders gaven aan dat zij ook op dat gebied vaardigheden hebben opgedaan in het IPG traject door in gesprek te gaan met de behandelaar, het gezinssysteem te exploreren en vaardigheden eigen te maken.

‘Ik heb daar ook heel erg geleerd van dat onze dochter heel erg nodig heeft dat je gewoon duidelijk bent en strak. En je niet tien keer om laat praten ofzo.’
(Interview 5, vader)

‘Ja heel veel duidelijk he, duidelijk zijn. Niet te lang, korte zinnen gebruiken tegen hem. Dus op die manier dingen die we geleerd hebben van de IPG-er. Inderdaad breidt of wijdt niet uit maar houdt het kort.’
(Interview 2, moeder)

Naast vaardigheden om met hun kind om te gaan en bij het kind aan te sluiten, gaven een aantal ouders ook aan dat ze vaardigheden hebben aangeleerd om een escalatie te voorkomen. Door bewust de aangeleerde vaardigheden uit te voeren hebben zij zo meer rust kunnen krijgen in het gezin en geleerd om vroegtijdig te handelen, wat een escalatie kan voorkomen.

‘Dus als hij dan, op dat moment een beetje agressief toonde dan moest ik hem al naar boven toe sturen. Dat ik zeg ga jij maar even naar boven, even afkoelen. Nou als hij afgekoeld is dan kun je pas gaan praten, niet tussendoor want zij zegt van dat werkt niet.’
(Interview 10, moeder)

Naast dat ouders aanleerde vroegtijdig te handelen, hebben zij in het IPG traject ook geleerd om verbale handelingen te verminderen of te stoppen. Bijvoorbeeld in situaties waarin emoties de overhand nemen en praten beter later op een geschikt moment kan.

‘Nou dat is begonnen met de IPG he? Aannemen en weggaan of aannemen en diegene weg laten gaan. Niet vragen stellen, uhm, de emoties zitten daar, je bereikt toch niets meer. Kind kan er niets meer mee, jij kan er niets meer mee. Aannemen, zorgen dat je gewoon je ding weer doet, zodat er rust ontstaat, zodra diegene weer terugkomt dat er dan weer.’
(Interview 1, vader en moeder)

Of in de situaties waarin ouders constant in discussie zaten met hun kind en hier niet uit konden komen, waardoor er een mogelijke escalatie ontstond.

‘Tijdens het IPG traject, op zich ging het wel wat veranderen omdat ik minder in die discussies omging. Dus ik had wel bepaalde handvaten waar hij dus dwangmatig in bleef. En dat dat nu nog doorloopt. Dus ja daar is wel een verandering voor mij in geweest omdat ik er op een ander manier mee om moet gaan. Dus niet moet verlaten naar dat verdere discussiepunt daar waar hij heen kon. Maar bij het punt blijven waar ik hem voor aanspreek. Of voor terecht wijs.’
(Interview 4, moeder)

Tegelijkertijd is een escalatie niet altijd te voorkomen. Eén van de gesproken ouders gaf aan dat ze daarom ook vaardigheden hadden gekregen om in te zetten wanneer er juist sprake was van escalatie. Door middel van het verkrijgen en toepassen van deze vaardigheden konden ouders in contact komen met hun kind tijdens de escalatie, en op die manier de rust terug probeerden te krijgen.

‘Oh ja, ik heb inderdaad voor de ADHD wel eh dingen gekregen en vaardigheden om te kalmeren. Allerlei vaardigheden op papier in elk geval, om hem rustig te maken bijvoorbeeld Kalmeren en ja, vaardigheden voor onszelf. Werken met Ik boodschappen.’
(Interview 8, moeder)

Buiten het feit dat er escalaties kunnen voorkomen binnen gezinssysteem, zijn er nog vele andere situaties waar oplossingen voor bedacht werden binnen de IPG. Zo werd bijvoorbeeld de vaardigheid om creatief te denken door het IPG traject vergroot, wat ouders bijvoorbeeld opleverde dat zij creatiever werden in het zoeken naar oplossingen.

Moeder: ‘En ik heb met haar heel erg geleerd om zelf oplossingen te zoeken want zij liet mij gewoon nadenken en zei: zie, je kan het best zelf.’
Onderzoeker: ‘Ja, want wat bracht het u dan bijvoorbeeld? Dat u zelf ook op die oplossing kwam?’
Moeder: ‘Nou ja, ik ben sowieso al wel van de creatieve oplossingen. Maar ik denk vooral dat ik toen nog wel meer creatiever ben gaan denken. Omdat ik ook anders naar hem ben gaan kijken.’
(Interview 9, moeder)

Voor alle vaardigheden die in het gesprek met de behandelaar werden besproken en genoemd, gold voor ouders dat zij dit buiten de gesprekken gingen uitvoeren in het contact met hun kind(eren). Door het toepassen hiervan hebben ouders zich de vaardigheden eigengemaakt en kunnen inzien wat het hun en het gezinssysteem oplevert.

‘Nou weet je, je merkt gewoon dat het werkt. En dat is gewoon denk ik wel een voordeel dat je het blijft toepassen. En als je het dus niet toepast merk je ook gewoon het averechtse effect er weer van. En nou ja op een gegeven moment dan, dan verslapt het inderdaad wel en dan denk je ineens van huh, hoe kan het dat het weer zo spaak loopt? En dan denk je van. Oh ja, als we hier nou even weer wat beter op letten of als we dit nou eens beter doen? En dan ja dan zie je gewoon dat het effect terugkeert dus ja dan ben je wel bereid om je weer aan te passen en ja. De gezinssituatie verandert natuurlijk steeds.’

(Interview 7, moeder)

3.2.4 Eigen kracht

Zoals in paragraaf 3.1.2 *Relatie behandelaar* onder de titel *expertise behandelaar* beschreven staat, gaven ouders aan dat de behandelaar hen aan het denken zette om zelf tot oplossingen te komen. Hierin werden zij door de behandelaar in hun eigen kracht gezet. Doordat de behandelaar gericht was op het versterken van de eigen kracht van ouders heeft hen dit ook wat opgeleverd omdat zij zich na het IPG traject sterker voelden, aldus ouders.

‘Voordat we met de IPG begonnen was de vraag van, waar kan onze zoon naar toe zo van als wij het niet meer in de hand hebben. Wat gebeurt er dan met hem? Eigenlijk zijn we ook een beetje zo begonnen van wat zijn de mogelijkheden, waar kan hij naar toe. Dat werd wel meteen zo van dat is nog niet aan de orde. Ja, hoe dan ook het is wel heel veranderd in die periode. En ik heb nu ook wel zoiets van wij zijn sterk genoeg om zijn begeleiders te zijn, net zo goed als iemand anders dat kan kunnen wij dat ook. Toen zaten we niet zo in ons vel. Ik ben zelf sterker geworden, de rust is terug gekeerd.’

(Interview 8, moeder)

‘Ik heb met haar heel goed geleerd om zelf oplossingen te zoeken want zij liet mij gewoon nadenken en zei: zie je, je kan het best zelf. Dus dan ja, weetje dan moet je wel even creatief brainstormen met elkaar maar uiteindelijk bedacht ik het zelf dan, haha. En daar heb ik echt heel veel aan gehad.’

(Interview 9, moeder)

‘Ja, goed op zich hebben we wel, staan we wel meer in onze kracht en nou ja. Ik heb niet meer, minder die drang om mij te bewijzen. Nu denk ik ja, als je het niet wilt zien is het ook goed uiteindelijk moet ik het zelf doen.’

(Interview 1, vader en moeder)

3.3 Deelvraag 3

Welke interventies of elementen binnen de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling waren van waarde voor het gezinssysteem en op welke manier worden deze nog door het gezinssysteem op eigen kracht ingezet?

In dit hoofdstuk worden interventies en de elementen van een IPG traject besproken die van waarde waren voor het gezinssysteem. Met elementen wordt bedoeld: aanwezigheid van de behandelaar in het gezin, het bespreken van gezinssituaties. Daarnaast wordt er ook beschreven welke interventies na drie jaar nog door het gezinssysteem op eigen kracht werd ingezet, en op welke manier dit gebeurd.

Zoals beschreven in hoofdstuk 3.1.2 onder de titel *Expertise behandelaar* paste de behandelaar trial and error (Alblas, 2008, p. 80) toe door samen met ouders te kijken naar wat werkt en wat niet. Dit betekende voor ouders dat zij vaak meerdere interventies hebben uitgetoetst en geëvalueerd.

‘Dus we hebben ook wel dingen gehad die we uitgetoetst hebben en die niet gewerkt hebben. En dan probeerde we dat dan ook dat twee maanden heel consequent uit, dan kon ik ook met alle zekerheid zeggen, luister dit werkt niet.’
(Interview 1, vader en moeder)

3.3.1 Waardevolle interventies

Binnen elk IPG traject worden verschillende interventies ingezet ten behoeve van het gezinssysteem en diens problematiek. Uit de interviews is gebleken dat voor ouders bepaalde interventies meer waarde hebben gehad dan andere interventies. Hieronder zullen de waardevolle interventies besproken worden. Daarnaast zijn er interventies die ouders als negatief hebben ervaren, deze zullen besproken worden onder de titel *Negatieve ervaringen* met interventies.

Waardevolle interventies

Veel besproken interventies die werden ingezet door de behandelaar binnen het IPG traject waren: kind gesprekken, planborden, pictogrammen, beloningssystemen, emotiometer, contact met het netwerk en psycho-educatie. Zoals in de inleiding al stond beschreven ging de behandelaar samen met ouders (soms met kinderen erbij) opzoek naar helpende interventies. De interventies waren verschillend van aard, enerzijds praktisch anderzijds door middel van gesprekken. Deze interventies werden ingezet om ouders te ondersteunen in de opvoeding en begeleiding van hun kinderen.

Kindgesprekken

Zoals u in hoofdstuk 3.1.3 onder de titel *hulp aan huis* heeft kunnen lezen had de behandelaar ook voor de kinderen aandacht. Afhankelijk van de leeftijd ging hij met de kinderen in gesprek over de zaken waar zij tegen aan liepen, of wat juist heel goed ging. Om zo ook een beeld te krijgen van wat in het kind om gaat. Ouders gaven hierbij aan dat ze dit waardevol vonden. Vooral omdat zij, indien de gesprekken ook geëvalueerd werden met de ouders, een beeld kregen van wat er in hun kind omging.

‘Hij had ook echt gesprekken apart met onze zoon. En dan ja, hij nam gewoon de dingen door die niet goed gingen of wel goed gingen juist. Of ja hij kon ook wat beter dan wij de goede vragen stellen. Zodat onze zoon wat meer liet zien, van zichzelf.’
(Interview 3, moeder)

Anderzijds gaven ouders aan dat hun kind(eren) naar de gesprekken met de behandelaar uit gingen kijken. Simpelweg omdat de kinderen wilden laten zien wat er al wel goed gaat.

Vader: 'Nou hij vond het altijd wel prettig als ze er waren maar, hij keek er zelfs op een gegeven moment wel naar uit.'

Onderzoeker: ; En wat gingen ze dan met hem doen?'

Vader: 'Oh een blokje om of zoiets eh. Maar ik denk ook meer dat het gewoon trotsheid was dan. Als hij het goed, goed op weg was ofzo. Is ook mooi voor zo'n jongen natuurlijk. Ja daar was hij dan trots op dus dat was ook wel ... En had wel op zijn kamer als hij dan wat had dan vond hij dat leuk om te laten zien dus.'

(Interview 12, vader)

Kindgesprekken en aandacht brusjes

Ouders met meerdere kinderen gaven aan dat de behandelaar ook aandacht had voor de broertjes en zusjes van het aangemelde kind. Ouders gaven aan dat dit voor de broertjes en zusjes erg belangrijk was. Belangrijk aangezien de behandelaar regelmatig in het privéleven van de kinderen kwam, voor hen was het belangrijk dat ook zij een beeld kregen van de behandelaar. Daarnaast merkten deze broertjes en zusjes ook dat zij werden gezien, zij kregen ook aandacht. Nu was er een behandelaar niet alleen voor het kind met de diagnose, maar ook voor hen. Ook ouders gaven aan dat dit voor hen een belangrijke waarde had en hen bewust maakte van het feit dat ze hun andere kinderen niet willen vergeten.

'Ja voor Cees ook. Die merkte ook wel dat zij voor hem kwam. Meestal was het, mama moet weer een gesprek vóór Harmen, mama moet weer naar school vóór Harmen. Mama moet weer daar heen vóór Harmen, er komt weer iemand vóór Harmen. En nu was het vooral, en óók voor Cees. Ja, dat is er ook wel uitgekomen. En vooral nu met de Tourette, moet je echt heel goed oppassen dat dat, dat je hem niet vergeet.'

(Interview 4, moeder)

'Ze nam ook altijd even tijd voor onze andere zoon. Als hij hier was ze ging even bij hem zitten of even met hem kletsen, hoe is het met jou? Hoe gaat het met jou op school? En dat had hij ook wel nodig want het is wel iemand die gewoon continu weer in je huis komt, in je privéleven.'

(Interview 5, vader en moeder)

Naast dat de aandacht en de aanwezigheid van de behandelaar op prijs werd gesteld door ouders en kinderen, leverde het contact tussen de kinderen en de behandelaar hen ook inzichten op. Inzichten voor de kinderen met diagnose, op het gebied van hun diagnose. Wat maakt nou dat ik zo denk? Hoe voel ik dit en hoe reageer ik dan? Zo, gaven ouders aan, dat hun kind(eren) meer inzicht kregen in zichzelf en het effect van de diagnose op hun leven.

Moeder: 'Mijn zoon heeft wel van de hulpverlener een soort boekje gekregen. En we hebben natuurlijk mijn zoon wel altijd verteld van je hebt dat en dat. En zo uitgelegd. Maar ja je kunt het natuurlijk zoals hun dat op een speciale manier uitleggen. Dus onze hulpverlener heeft het wel met mijn zoon gedaan.'

Onderzoeker: 'Aan de hand van een boekje?'

Moeder: 'Ja, dan kon hij ook dingen invullen ofzo. Van goh hoe doe jij dit, hoe voel jij dat of dat soort dingen.'

(Interview 6, moeder)

Naast de inzichten die het aangemelde kind verkreeg, door de gesprekken met de behandelaar, kregen ook de broers en zussen tekst en uitleg over de diagnose van hun broer of zus. Zij kregen dan uitleg over wat maakt dat hun broertje of zusje doet zoals hij/zij doet. Zo kregen ook zij inzicht in de denkwijze, het gedrag van hun broer of zus.

‘Mijn zoon heeft ook 1 of 2 sessies alleen met de hulpverlener gehad, waarin zij hem wat meer tekst en uitleg gaf over de reden waarom zijn broertje doet zoals die doet, deed zoals die deed en voor hem dus ook wat meer informatie gaf over zijn broertje. Spelenderwijs in spraak maar ook met beeld erbij met tekeningen. Of met filmpjes, met beeldmateriaal.’
(Interview 2, moeder)

Een zus van een kind met een diagnose gaf aan dat zij door de gesprekken met de behandelaar en uitleg, met filmpjes over de diagnose van haar broertje zich meer kon inleven in haar broertje.

Dochter: ‘Ja maar hij heeft mij op een gegeven moment ook filmpjes laten zien he, weet je dat nog? Allemaal filmpjes zodat ik mij beter in hem kon verplaatsen.’

Moeder: ‘Inleven ja.’

Onderzoeker: ‘Oké, en hielp dat?’

Dochter: ‘Ja, want je krijgt wel een beter beeld van hem zeg maar. Want kijk het is best wel moeilijk als zus dat je ziet van goh hij is vervelend, heel snel krijg je dat. En door dat filmpje kreeg ik echt zoiets van oh zo werkt hij dus. En toen kon ik daar ook wel weer beter mee omgaan.’
(Interview 6, dochter, 17 jaar)

Planbord en pictogrammen

Voor kinderen met een autisme spectrum stoornis kan het lastig zijn om zelf eigen tijd in te plannen. Per kind en situatie kan dat verschillend zijn. Wanneer de situatie dusdanig was dat kind(eren) moeite hadden met eigen tijd in plannen werd er door de behandelaar veelal een interventie ingezet waarbij er gebruik werd gemaakt van een planbord in combinatie met pictogrammen. Indien de behandelaar een interventie inzette, werd tegelijkertijd uitgelegd waarom deze interventie werd ingezet, wat de achterliggende gedachte daarvan was en het doel. Daarbij kwam dus een stukje psycho-educatie kijken voor ouders en mogelijk kind(eren).

‘Ja, we hebben wel heel veel over en met pictogrammen gewerkt, hij kan heel moeilijk aan het spelen komen dus daarvoor hadden we pictogrammen.’
(Interview 2, moeder)

Dat er ook uitleg kwam over de mogelijke reden waarom het kind bepaald gedrag vertoonde en wat maakte dat deze bepaalde interventie daarop mogelijk aansloot hebben vele ouders als waardevol ervaren. Waardevol aangezien ze door de bijbehorende uitleg nieuwe inzichten verkregen in het gedrag van kind(eren) en zichzelf. Daardoor konden ouders bepaald gedrag weer aanpassen of interventies afstemmen op hun kinderen.

‘Pictogrammen maken, ik wist we dat ik dat moest doen, maar ik vond dat lastig. Ik had hele kleurige pictogrammen, zij (hulpverlener) zei “nee liever zwart wit, meer rust”. Ik had een heel kleurrijk planbord, dat is nu een wit whiteboard geworden waar niets op staat. Ik plande eerder al de hele dag, toen werd het op een gegeven moment echt veel korte termijn. Een halve dag of tot aan de pauze zeg maar. Dat we dus elke keer maar kleine stukjes deden, omdat dat duidelijker werd voor de kinderen.’
(Interview 1, moeder)

Beloningssysteem

Een ander veel ingezette interventie binnen de IPG trajecten waren de beloningssystemen. Deze beloningssystemen werden veelal afgestemd op de ouders en de kinderen. Het concept van het beloningssysteem is duidelijk en eenduidig, maar de mogelijkheden om het beloningssysteem in te zetten zijn groot. Eén van de ouders gaf in een interview aan dat zij twee keer een IPG traject bij Karakter Zwolle hadden gevolgd. In het eerste traject waren de kinderen kleiner, daarbij werden beloningssystemen ingezet om gewenst gedrag van kind(eren) te verkrijgen. Hierbij werden krullen gebruikt en bij het vooraf aantal afgesproken stickers kregen de kind(eren) een afgesproken beloning. Deze betreffende ouder gaf aan dat tijdens het tweede IPG traject hetzelfde principe van beloningssysteem werd toegepast maar op een andere manier. Een manier die meer aansloot bij de leeftijd van het kind op dat moment. Het kind was tijdens het tweede IPG traject een jongere van bijna 18 jaar oud, die hield van uitgaan en laat thuis komen. Dit was in strijd met de regels van de ouders. Daarbij werd een beloningssysteem ingezet, waarbij de jongere, indien die op de ene avond op tijd thuis was de volgende avond later thuis mocht komen. De jongere kreeg daarbij een beloning voor gewenst gedrag, met het doel dat de jongere dit gedrag op een gegeven moment meer vanuit zichzelf zal gaan toepassen.

‘Ja goed, daar zit wel verschil in tussen natuurlijk, omdat de jongens kleiner waren werkten we met de krullenlijst, toen hij achttien was ging dat niet meer op. Hij had op een gegeven moment wel een soort afspraken lijst gemaakt dan, met Gijs. Van hé nou houden we het even bij de weekenden en dan hadden we een bepaalde tijd afgesproken van nou: als je dan op de vrijdag op tijd thuis bent, dan mag je de zaterdag wat later. (...) Want toen ze jonger waren, met de eerste keer met de IPG was het ook echt met de krullenlijst, dan was het vanaf 's morgens vroeg, was het van: Gijs wat doe je als je uit bed komt? Dan moet je eerst dit, dat dat doen. Dan hadden we een plakkaat op de deur gehangen en dat werkte hij af en nou dan krijgt hij een krul. En aan het eind van de week als hij ene hoeveelheid krullen had kreeg hij een beloning. Dat was heel gestructureerd. Maar als ze bijna achttien zijn dan is dat gewoon anders.’

(Interview 3, moeder)

‘Wij hebben het gele kaarten systeem dan bedacht als hij dan slecht luistert of hij nou ja, dan zeg ik van ik prik een gele kaart op en als hij drie gele kaarten heeft dan gaat hij een kwartier eerder naar bed of tien minuten. Ik weet niet meer wat we toen deden, het wordt steeds minder het gaat wel steeds beter. Je hebt periodes dat het helemaal niet gaat dan moet je iets meer structuur aanbrengen dat deden we dan met gele kaarten en dat werkte wel heel goed. Want een kwartier eerder naar bed dat vond hij wel erg, hij had aan heel veel dingen geen boodschap maar als hij eerder naar bed moet dan gaat hij bij ons weg als het ware, je zondert hem af en hij is maar wat graag bij ons.’

(Interview 8, moeder)

Ouders gaven aan dat ze het fijn vonden wanneer de behandelaar praktisch met hen meedacht over hoe ze een beloningssysteem konden inzetten. Door vragen te beantwoorden als, wanneer zet je het beloningssysteem in en hoe zet je het beloningssysteem in. Sommige ouders pasten het beloningssysteem namelijk wel toe, maar op een onbewust ‘negatieve’ manier. Door de kennis en ervaring van de behandelaar kon hij uitleggen wat een meer passende manier is van het inzetten van het beloningssysteem zo konden ouders hun handelen hier weer op aan passen.

‘Het bord had ik al, met beloningssysteem. Ik deed meer met als je het niet goed deed en toen zei zij nou doe het nou als hij het wel goed deed.’

(Interview 4, moeder)

Daarnaast dacht de behandelaar niet alleen mee in het inzetten van het beloningssysteem. Indien de draaglast dusdanig groot was, sloot de behandelaar op de behoefte van ouders aan door samen met hen praktisch een beloningskaart te maken. Dit om ouders te ontlasten, zodat hun hoofd wat meer leeg gemaakt kon worden.

‘Ze zijn ook weleens heel praktisch geweest. Ze hebben ook weleens voor mij een beloningskaart gemaakt dat ik zo ontzettend vastliep en dat ik het allemaal niet meer kon behapstukken. Dat ze gewoon met mij heel praktisch bezig zijn geweest even een beloningskaart hebben gemaakt die we nog steeds gebruiken. (...) Dat gewoon een iemand zegt van goh we gaan dat samen even doen ik heb een printje, vijf kleine kaartjes maken, even beloningskaartje maken, klaar is, dat heb je afgewerkt kan weer van je lijstje af, hoofd weer wat leger.’
(Interview 1, vader en moeder)

Emotiemeter

Veel van de gesproken ouders noemden als waardevolle interventie de emotiemeter. Uit de gesprekken met ouders bleek dat de emotiemeter op verschillende manieren werd toegepast en gespecificeerd voor hun kind(eren). Er werden emotiemeters ingezet als, ‘te’ meters, thermometers, stoplichten en doormiddel van gekleurde kaarten. Al deze vormen van emotiemeters hadden als doel om het kind inzicht te laten verkrijgen in zijn of haar gedrag, waarbij er afspraken werden gemaakt hoe te handelen als bepaald gedrag zich voordeed. De emotiemeter bracht voor ouders en kinderen inzicht in gedragingen. Daarnaast bracht de emotiemeter veelal duidelijkheid voor hun kinderen en handelingsalternatieven waardoor escalaties voorkomen te werden. Vele geïnterviewde ouders gaven aan dat de emotiemeter, ook na het beëindigen van het IPG traject ingezet werd op eigen kracht.

Eén van de geïnterviewde ouders gaf aan dat ze het gehele IPG traject bezig zijn geweest met de emotiemeter, om deze dusdanig te specificeren voor hun kind, zodat deze voor hen bruikbaar werd. Moeder gaf daarbij aan dat dit voor hen een positieve ervaring was, aangezien nooit eerder een interventie werkte voor hun zoon.

‘We hadden ook een ‘te’-meter gemaakt maar dat was echt op mijn zoon gericht, hij heeft natuurlijk een regulatieprobleem dus alles was leuk maar ook té leuk, té grappig, té boos, té verdrietig. (...) Dus alles waar ‘te’ voor stond daar was die meter dan ook voor. Dus het was van dit is normaal, eigenlijk een soort stoplicht idee maar dan met een pijl. En die werd helemaal echt op maat voor mijn zoon gemaakt. (...) Dat werd echt helemaal uitgekauwd totdat je gek van werd, echt helemaal uitgeschreven en dat werkte ook. Terwijl bij hem nooit iets werkt he.’
(Interview 6, moeder)

In hoofdstuk 3.1.2 heeft u kunnen lezen onder de titel *diagnose en kindkenmerken* hoe in een situatie de verkeerde diagnose gesteld was voor een kind, waarbij er volgens ouders, achteraf, te veel op basis van de diagnose gewerkt is. Daarbij werd wel aangegeven dat ook ongeacht dat de diagnose achteraf gezien niet kloppend is geweest de emotiemeter wel veel heeft bijgedragen.

‘Ja, en de emotiemeter daar hebben we ook heel veel aan gehad en ik denk dat die met het Tourette net zo toereikend is geweest als met het autisme ADHD. (...) Het is nu eigenlijk sinds 4 maand dat dat ding weg is. Dus die hebben we toch nog 2.5 jaar uhm ruim op de koelkast hangen.’
(Interview 4, moeder)

Tijdens het interview werd aangegeven dat de emotiemeter veel inzicht heeft gegeven in handelen van de ouders, van de kinderen en wat de invloed hiervan is geweest op elkaar. De ouder gaf hierbij aan dat zij door deze emotiemeter en het inzicht wat zie hierdoor opdeed haar handelen ten opzichte van haar kinderen kon aanpassen. Daarnaast kreeg zo het kind ook inzicht in wanneer de emoties bij de ouder ging opbouwen.

Dat als mijn zoon (met diagnose) en ik boos op elkaar waren, schoot mijn andere zoon (zonder diagnose) in bang. En dat wist ik nooit en dat was voor mij wel ... dat ik dacht van oké, maar dat is niet de bedoeling. Weet je wel, daardoor kan ik er soms op een andere manier mee omgaan. Niet altijd. (...) Mijn zoon (met diagnose) zag dan ook wanneer het bij mij ging opbouwen. Dus we liepen constant van tafel om het bordje goed te leggen. Dat was negen van de tien keer onder het eten.
(Interview 4, moeder)

Bij andere gezinnen werden tegelijkertijd andere emotiemeters ingezet. De ene voor het kind, zodat het kind door de emotiemeter, het stoplicht, aan ouders kon laten zien in welke emotie hij zat. Daardoor kregen ouders inzicht in de emotie van het kind waardoor ouders hier ook rekening mee konden houden.

'We hebben op een gegeven moment een stoplicht gemaakt. Daar kan onze zoon aangeven met zijn plaatje van of die rood, oranje, groen zit zeg maar qua prikkelgevoeligheid. Nou dat gebruiken we eigenlijk nog steeds.'
(Interview 7, moeder)

In hetzelfde gezinssysteem was er ook een vorm van emotiemeter, waarmee zij aan het kind konden laten zien, welk gedrag het kind vertoonde. Vooraf was er met het kind afgesproken wat het kind kon doen als de ouder één van de kaarten toonde. Daardoor werd het kind de mogelijkheid geboden om met goed gedrag door te gaan en wanneer het kind destructief gedrag vertoonde, kreeg het kind de mogelijkheid om het destructieve gedrag te stoppen. De kaarten boden voor het kind duidelijkheid en de mogelijkheid om een keuze te maken met welk gedrag hij wil laten zien.

'We hadden nog een rode, oranje en groene kaart. Dat wij dus dan die kaart laten zien van nou ja groen is goed, maar dat deden we eigenlijk nooit want dan was die lekker aan het spelen en dan liet je de groene kaart zien en dan was die weer uit zijn spel. Maar daar zijn we eigenlijk al vrij snel mee gestopt. Maar die oranje en rode kaart was wel heel duidelijk van daar hadden we ook symbolen op staan van hoe zeg je dat. Waar hij zich mocht terugtrekken, dus oranje kaart was een waarschuwing maar daar gaven we al wel de mogelijkheid van ga je door met waar je mee bezig bent of ga je je terugtrekken? En dan hadden we er plaatjes op staan van een schommel, zitzak en eh de mat. En want echt straf, straf geven doe je niet. Het is meer een time-out eigenlijk he.'
(Interview 7, moeder)

Psycho-educatie

In hoofdstuk 3.2.2 onder de titel *inzicht vanuit psycho-educatie* heeft u kunnen lezen dat psycho-educatie een veelvoorkomende interventie was binnen de IPG trajecten. Zo heeft u ook kunnen lezen dat deze psycho-educatie ouders en kinderen veel inzichten heeft gegeven op het gebied van de diagnose, de daarbij komende gedragingen en denkpatronen. Om dubbelingen zoveel mogelijk uit te bannen, wordt er in de beantwoording op deze deelvraag niet nogmaals ingegaan op de psycho-educatie die de behandelaar bood tijdens het IPG traject bij ouders thuis. Een andere vorm van psycho-educatie die tijdens sommige lopende IPG trajecten werd geboden, was psycho-educatie door middel van een training.

Ouders gaven aan dat de psycho-educatie die geboden werd op de zogenaamde educatie training, veelal algemene informatie was. Deze algemene informatie was wel helpend, wanneer je nog geen kennis had over psychiatrische stoornissen en de daarbij komende gedachtenpatronen en gedragingen. Daarbij gaven ouders aan dat de behandelaar die de IPG behandeling deed, de geleerde kennis vanuit de educatietraining specifiek kon maken op hun kind.

Moeder: 'Dus tuurlijk bij die educatietraining leer je dat je structuur moet bieden, rust, ritme, regelmaat, dat is allemaal leuk. Allemaal prima. Maar hoe ziet dat dan bij dit kind eruit en hoe ziet dat dan bij dat andere kind eruit? Dus hoe breng je die werelden dan samen? Hoe zorg je dat dat goed gaat?'

Onderzoeker: 'Dus de algemene informatie kreeg u echt vooral op de educatie training voor ouders?'

Vader: 'Ja klopt'

Onderzoeker: 'Maar om het specifiek te maken ...'

Vader: 'Daar had je de IPG voor ...'

Moeder: 'We hielden gewoon alles bij, ook om te zorgen dat je inhoudelijk bezig bent met dat wat van belang is.'

(Interview 1, vader en moeder)

Contact netwerk

Zoals in hoofdstuk 3.1.3 onder de titel *maatwerk en context* al aan bod kwam werden ook contacten met het netwerk van het gezinssysteem gelegd om ouders en het gezinssysteem te ondersteunen. Het contact met het netwerk als interventie had verschillende redenen en doelen. Bijvoorbeeld het zorgen voor begrip in de omgeving, bij familie of op de school van het kind.

'Maar ook op school hebben ze dat ingezet (emotiemeter), de hulpverlener is toen ook op school geweest. Toen is er gevraagd of hij dat wilde en toen heeft de hulpverlener dat ook op school uitgelegd. En hij is ook met ons mee op school geweest volgens mij. Uh, ja om het uit te leggen in de klas geloof ik.'

(Interview 6, moeder)

Daarnaast werden ouders in het contact met andere instanties soms ondersteund door de behandelaar. Zoals u in hoofdstuk 3.1.3 onder de titel *maatwerk en context* ook heeft kunnen lezen werd dit door ouders als prettig ervaren. Ouders gaven daarbij aan dat zij het gevoel hadden dat de professie van de behandelaar met zijn of haar expertise daarin meer kon bereiken dan ouders alleen. Daarnaast werd erdoor bijvoorbeeld begrip te creëren of uitleg te geven op scholen eenduidige omgangsvormen met het kind ingezet. Dit zodat de omgeving en de handelingen in de omgeving voor het kind meer voorspelbaar werden.

'Ze heeft de overdracht met mij naar Dimence gedaan, dus dat vond ik heel fijn. Ze is ook mee geweest naar school.'

(Interview 4, moeder)

'En ook als we dan naar de psychiater moesten, dan zat ze erbij. En kon ze ook wat informatie aan de psychiater geven.'

(Interview 1, vader en moeder)

Video (home training)

Visualiseren helpt soms om kennis op te doen of inzicht te krijgen in gedragingen, ook op het gebied van overdracht en tegenoverdracht. Een veelgebruikte interventie door de behandelaars vanuit de IPG was daarbij het inzetten van video opnames. Daarbij werden ouders met hun kinderen gefilmd, waardoor ouders vervolgens samen met de behandelaar de film gingen bekijken en analyseren. Deze interventie werd veelal ingezet om ouders inzicht te geven in hun gedrag, dat van hun kind(eren) en de reacties op elkaar. Om zo in sommige situaties te leren om gedragingen aan te passen, afhankelijk van wat het gezinssysteem nodig had.

Moeder: 'Maar wat jij bedoelt met het filmen dat was voor ons vooral heel uh, verhelderend. Want je denkt van ach ja gewoon normaal gezin en autist ja, ik weet wel wat het is maar het valt op zich wel mee. Totdat je naar jezelf gaat kijken en dat je denkt wow!'
(Interview 6, moeder)

Moeder: 'Ja, twee keer hebben we dat gedaan, twee keer gefilmd en twee keer nabesproken. Onderzoeker: 'En was daar nog verschil in dat er op een bepaald moment werd gekozen, nou we gaan nu nog een keer dat filmen doen?'

Moeder: 'Ja, gewoon voor de extra leerzaam, ja dat zijn leerzame punten dat je je eigen gedrag kan zien en luisteren kijk daar leer je van.'
(Interview 8, moeder)

'Nou zei zij dan mag ik filmen? Dus toen heeft ze zelf een paar keer gefilmd hier. (...) Dan waren wij in gesprek en dan zette zij gewoon de camera neer en de jongste en oudste waren daar gewoon aan het spelen. Nou toen later liet ze dat terugzien en zei ze: kijk. Ja en toen had ik zoiets van: ohja. En dan zie je het. (...) Dus dan wordt je wel op de feiten gedrukt van: ja, hé. Het is toch wel zo. (...) En dat zie je dan en dan legt ze ook direct uit van kijk, kijk. (...) Want ze kunnen bijvoorbeeld ook niet met zijn tweeën spelen, alles moet precies volgens zijn (aangemelde kind) regels. Precies diezelfde baan op de laminaat moet de auto rijden want dat mag er niet naast. Nou een kind van vier die denkt 'la la la' en die gaat overal heen. Nou dan wordt hij boos. En daarin heeft ze gewoon helpen sturen, hoe ik het beste voor die tijd kan ingrijpen voordat het uit de hand loopt. (...) En dan zei ze: moet je nu kijken, wat er nu gaat gebeuren.'
(Interview 10, moeder)

Doelen als interventie

Zoals eerder beschreven in hoofdstuk 3.1.3 onder de titel *doelen* stelden ouders samen met de behandelaar de doelen op. Daarbij ging de behandelaar naast ouders staan. Dit was te zien aan dat behandelaar en ouders samen doelen opging stelden en zij samen gingen bespreken of de doelen nog aansloten op de behoeften. Ouders gaven aan dat ze door de doelen te bespreken en evalueren zelf weer konden zien in hoeverre ze gevorderd waren en vaardigheden hadden geleerd.

De meeste ouders gaven aan dat dit goed werd gegaan door de behandelaar. Ouders gaven aan dat ze het erg prettig vonden dat de doelen en evaluaties samen werden besproken en gedocumenteerd. Daarbij kregen zowel ouders als de behandelaar de mogelijkheid om het geschrevene uit te leggen waarbij nuances aangebracht konden worden. Ouders gaven aan dat juist de nuances erg belangrijk voor hen waren in de beschrijving van de doelen en evaluaties.

'Ja, en om de zes weken heb je in ieder geval evaluatie, dan heb je een verslag. En de vordering worden natuurlijk goed bijgehouden. Je hebt gewoon drie of vier peil momenten dat je weer in moet vullen en cijfers geeft. En soms zie je de vorderingen ook niet zelf en als je dan terugkijkt dan zie je toch van oh oké, ik ging qua cijfers telkens een beetje vooruit en dan moet je ook nog leren focussen.'
(Interview 8, moeder)

Belasting door Interventies

Tijdens de interviews gaven ouders aan dat veel interventies als helpend werden ervaren. Daarnaast brachten de interventies wel een belasting mee. Van ouders werd namelijk verwacht dat zij de interventies in acht namen en deze bleven toepassen in hun gezin. Voor ouders was dit soms lastig om vol te houden, aangezien de draaglast van deze ouders erg groot was. Veelal beseften ouders wel dat het inzetten en toepassen van interventies nodig was om hun kind te begeleiden, waardoor voor hen problemen meer hanteerbaar zouden worden.

*‘En aan de andere kant denk je van, moet ik het steeds weer zeggen. Want eigenlijk ben je zelf, zit het je af en toe ook tot hier.’
(Interview 6, moeder)*

Negatieve ervaringen met interventies

Met de interventies werden niet alleen maar positieve ervaringen opgedaan. Dit had voornamelijk met twee zaken te maken. Namelijk met de aansluiting van de behandelaar in combinatie met de interventie. Als tweede punt had dit te maken met de niet kloppende diagnose in combinatie met de interventie. Ouders gaven daarbij aan dat ze op het moment van het IPG traject, de behandeling als positief ervoeren, ondanks dat er een grijs gebied bleef hangen. Alleen achteraf, toen de diagnose toch niet kloppend bleek te zijn, het idee hadden dat ze meer uit het IPG traject hadden kunnen halen.

Moeder: ‘Ja, en de emotiemeter daar hebben we ook heel veel aan gehad en ik denk dat die met het Tourette net zo toereikend is geweest als met het autisme ADHD.’ (...) ‘Op het moment van stoppen, had ik voor een aantal dingen handvaten. Alleen er bleef een grijs gebied hangen. Waar we niet mee uit de voeten konden.’

*Onderzoeker: ‘Ja, en als ik het goed begrijp kreeg eigenlijk niemand daar echt de vinger op?’
Moeder: ‘En ik snap nu waarom.’ (...) ‘Eigenlijk heb ik een IPG traject gehad, waar ik heel veel aan had kunnen hebben, als ik de diagnose goed had gehad.’
(Interview 4, moeder)*

*Onderzoeker: ‘U noemde net dat er met video opnames werd gewerkt, wat bracht dat jullie?’
Moeder: ‘Eerst heel veel frustratie. En als die video weer aan ging, oh vreselijk! Dat is echt, oh dat is vreselijk en als je bijvoorbeeld alleen was en mijn zoon ging huilen en hij stopte niet, dan had je eigenlijk geen handen meer vrij om die camera te zetten. Dus in eerste instantie heeft het veel kwaadheid en whahaaaaa je wil gewoon dat iemand het ziet en het hoort en dat je ... Vooral dat, we wouden zo graag gehoord worden, dat het ook eindelijk eens zichtbaar wordt voor iemand en uiteindelijk heb ik best wel wat dingen op kunnen nemen, maar dat was nooit het heftigste van het gedrag, eigenlijk het staartje en dat vond ik ook frustrerend want ik wou dat het een keertje helemaal uit de hand loopt al sik daar ben en dat ik zeg ja ik weet het niet, doen jullie het maar.’
(Interview 1, moeder)*

*Onderzoeker: ‘Is wel uitgelegd maar het is niet echt geland?’
Moeder: ‘Denk het niet, nee verwacht het niet en hij was natuurlijk nog een stuk jonger ook ja, werd wel ook aan de hand van beeldmateriaal en tekeningen gedaan. Ik denk dat voor hem, voor die leeftijd, gewoon heel moeilijk om te begrijpen.’
(Interview 2, moeder)*

*‘Oh dat hebben wij ook gehad een planbord. Daar moest iedereen wat opschrijven. Nou onze dochter lachte haar gewoon recht in haar gezicht uit. Als ze dan zo vaak niet boos was geweest of naar boven was gegaan in plaats van haar boosheid te uiten, dan moest ik met haar cakejes gaan bakken ofzo nou onze dochter had echt zoiets van doe normaal.’
(Interview 5, vader en moeder)*

Zoals eerder aangegeven in hoofdstuk 3.1.3 onder het kopje *Doelen* werd er door ouders ook onvoldoende afstemming ervaren op het gebied van doelen afstemmen. Voor ouders had het niet afstemmen van de doelen grote invloed op de beleving van het traject, in negatieve zin. Ouders gaven hierbij aan dat de doelen niet concreet genoeg waren en onvoldoende werden aangepast, terwijl dat in hun beleving essentieel was voor het traject.

‘Dat de doelen niet worden gehaald is op zich niet verkeerd maar ja je moet het wel bijstellen dan. Van oké dit gaan we niet halen kunnen we er dan iets aan doen dat we het wel gaan halen of zoiets. Niet een doel dat veel te ver weg ligt wat misschien over tien jaar haalbaar is en nu niet. We moeten dan iets anders verzinnen.’
(Interview 5, vader)

3.3.2 Interventies die op eigen kracht zijn ingezet

Naast waardevolle elementen en interventies, is tijdens de interviews ook gesproken over interventies die door het gezinssysteem op eigen nog worden ingezet. Deze interventies zijn ook beschreven in paragraaf 3.3.1 *Waardevolle interventies*. Hieronder worden de interventies benoemt waarvan ouders aangaven dat zij deze nog inzetten.

Pictogrammen en planbord

‘Als hij het gewoon even niet meer weten dan halen we de pictogrammen pakken we dozen bij wil je dit doen of wil je dit doen. Dat hij gewoon ook ziet. Visueel, dat hij ziet wat hij kan gaan doen.’
(...) *‘Ja, we hebben wel heel veel over en met pictogrammen gewerkt. Dat doen we nog.’*
(Interview 2, moeder)

‘En qua dagindeling dat hebben we wel gedaan omdat onze jongste zoon, weet je. Bij de oudste heb je zoiets van je gaat je tandenpoetsen ‘s ochtends, schoenen aan, trek je jas aan, en ga naar school. Op een gegeven moment wel zoiets van we moeten voor de jongste pictogrammen gaan maken want dat hij bij sommige dingen wel geholpen worden.’
(Interview 2, moeder)

‘Ja, wij zijn toen begonnen met picto’s. Nou toen hadden we van die hele kleine picto’s gemaakt en uitgewerkt. Nou er hangen er nog een paar daar op de koelkast. Maar uiteindelijk zijn we overgegaan naar grotere. Dat hebben we na die tijd zelf gemaakt want dat, die kleintjes dat ja gaf niet genoeg duidelijkheid of niet ja genoeg focus zeg maar. Dus toen zijn we uiteindelijk overgegaan naar een groter systeem. Ja dat werken we nog steeds mee.’
(Interview 7, moeder)

‘Het planbord bijvoorbeeld, die hebben we heel veel en heel effectief gebruikt, maar op een gegeven moment keken ze er niet meer naar. Nu gebruiken we het alleen als het nodig is.’
(Interview 1, vader en moeder)

Beloningssystemen

'Kind van de week hebben we geïntroduceerd. Nou ja, die we houden het kind van de week nu nog steeds intact. We hebben wel wat dingen veranderd. De kleine bank is wel hetzelfde gebleven (tv kijken op de kleine bank), nou ja deur is gewoon met sleutel openen natuurlijk. En wie kind van de week is die mag beginnen met bidden zeg maar voor het eten. En ja zo houden we dat erin zeg maar. Dus dat werkt super.'
(Interview 7, moeder)

Emotie-meter

'We hadden ook een 'te'-meter gemaakt maar dat was echt op mijn zoon gericht, hij heeft natuurlijk een regulatieprobleem dus alles was leuk maar ook té leuk, té grappig, té boos, té verdrietig. (...) Dus alles waar 'te' voor stond daar was die meter dan ook voor. Dus het was van dit is normaal, eigenlijk een soort stoplicht idee maar dan met een pijl. En die werd helemaal echt op maat voor mijn zoon gemaakt. (...) Dat werd echt helemaal uitgekauwd totdat je gek van werd, echt helemaal uitgeschreven en dat werkte ook. Terwijl bij hem nooit iets werkt he. En hij is uh, natuurlijk een stuk ouder geworden nu dus die 'te'-meter was ook verouderd. Dus toevallig zei ik van de week tegen hem van: zullen we een nieuwe gaan maken? Ja, dat vond hij wel prettig zei die. Want eigenlijk wilde hij hem niet meer. (...) Ja eigenlijk ging het heel goed. Dus dat moeten we eigenlijk maar weer terug maar dan met wat volwassenere dingen. (...) Maar dat is dus iets eigenlijk wat je al die maanden werk je eigenlijk naartoe, naar een plan. En dat was er dus uitgekomen. Omdat het helemaal op hem was.'
(Interview 6, moeder)

Ouders gaven aan dat zij deze interventies nu, drie jaar na afsluiting van het IPG traject nog inzetten. Soms was een interventie niet meer bruikbaar op de wijze zoals deze drie jaar geleden geïntroduceerd werd, vanwege de veranderende gezinssituatie en leeftijd van de kinderen. In veel situaties werden de praktische interventies naar eigen inzicht aangepast om het zo veel mogelijk te laten aansluiten bij de veranderde situatie. Daarnaast gaven ouders aan dat zij verschillende interventies met tussenpozen gebruiken. Wanneer een interventie werkt wordt hij ingezet, wanneer het gedrag van het kind dermate goed gaat wordt het gebruik van deze interventie vaak weer minder. Ouders gaven aan dat wanneer zij merkten dat het gedrag van het kind weer problematischer werd, zij zichzelf te rade gingen hoe dit kwam. Vaak kwamen zij tot de conclusie dat een goed werkende interventie niet meer voldoende gebruikt werd, waarna zij deze weer inzetten.

Psycho-educatie

Psycho-educatie is een interventie die door veel ouders als waardevol werd ervaren. Een hele praktische interventie is het echter niet, het levert vooral veel kennis en inzicht op voor ouders. Toch bleek uit de interviews dat ouders deze psycho-educatie wel degelijk nog inzetten. Zij vertelden namelijk dat zij de kennis die zij opgedaan hebben, doorgeven aan anderen. Bijvoorbeeld aan de kinderen wanneer zij hiervoor oud genoeg zijn, maar ook op school of aan grootouders.

'Wat dat betreft hebben we er wel wat van geleerd gelukkig. Nu op school gaat het ook weer niet goed. Hij heeft een leraar die hem niet begrijpt dus dat is gewoon heel lastig. En nou kan ik die leraar uitleggen van hoe het dan werkt.'
(Interview 3, moeder)

Moeder: 'Ja weet je dan probeer je een beetje uit te leggen, of hoe wij denken dat het werkt op die manier komt hij zichzelf wel af en toe tegen en dat hij denkt van he het is toch anders dat hij denkt van, natuurlijk sowieso omdat hij op ander onderwijs zit.'

Onderzoeker: 'Wat mooi dat jij dan ook die uitleg kan geven, zeg maar.'

Moeder: 'Nou weet je, je probeert het gewoon, heb natuurlijk wel het een en ander gelezen en natuurlijk via de hulpverlener heb ik ook heel veel geleerd en dan ja ons blijft het net iets beter hangen dan bij onze zoon denk ik. Probeer je toch wel op een voor hem begrijpelijke manier uit te leggen.'

(Interview 2, moeder)

'Voornamelijk haar en via boekjes. We hebben ook een eh Jikke Pikke boek gekregen voor onze dochter (zonder diagnose). Nou die was toentertijd vier, nou was eigenlijk net nog te jong ervoor.

Maar nu hebben we hem laatst alsnog doorgelezen en gebruikt. Dat gaat over een jongetje die autisme heeft en dan wordt er dus uitgelegd hoe die tegen dingen aanloopt en dan nou ja, ik kan hem straks wel even pakken. Dan kan ik het wel laten zien. Maar dat zijn gewoon allemaal dingen waar je, wat je gewoon net even wat extra handvaten krijgt om ermee bezig te gaan dus ja was wel fijn. En ja nu loop je toch weer tegen meer dingen aan. En dan is toch ja makkelijker dat je hem gewoon kunt pakken en ermee verder gaat. En ja zo gebruiken we nog wel heel veel dingen van de IPG dus ja dat is wel super.

(Interview 7, moeder)

3.3.3 Waardevolle elementen

Niet alleen interventies werden door ouders als waardevol ervaren. Ook 'losse' elementen binnen het IPG traject werden door ouders meerdere keren benoemd als waardevol, dit wordt in deze paragraaf verder uitgelegd. Elementen die door ouders als waardevol werden benoemd zijn: aanwezigheid van de behandelaar in het gezin, gezinssituaties bespreken, het ruimte krijgen om te experimenteren en de aandacht die de behandelaar had voor broertjes of zusjes van het aangemelde kind, de zogenoemde brusjes.

Aanwezigheid behandelaar in gezin

Dat de behandelaar bij het gezin op huisbezoek kwam werd door ouders vaak als waardevol ervaren, zoals eerder beschreven in hoofdstuk 3.1.3 onder de titel *Hulp aan huis*. De waarde zat voor ouders dan vaak in de manier waarop de behandelaar mee kon kijken met het gezin. Hij hoorde niet alleen over het gedrag van de kinderen, hij kon het zelf zien en ervaren. Op die manier kon de behandelaar vaak beter op de situatie inspelen dan behandelaars die vanuit kantoor met hen in gesprek gingen, aldus ouders. Alleen al het feit dat behandelaar het gedrag uit eerste hand zag, zorgde vaak voor een gevoel van erkenning bij ouders, ouders gaven aan dat zij zich hierdoor gezien voelden.

'De IPG-er heeft een aantal keer meegegeten om samen te kijken hoe het samen eten ging en hoe de communicatie en de gesprekken verliepen.'

(Interview 2, moeder)

Gezinssituaties bespreken

Het bespreken van de situaties die voorvielen in het gezin werd door veel ouders benoemd als helpend. Er werd dan besproken wat er was voorgevallen en wat ieders rol daarin was. Vervolgens werd deze situatie geanalyseerd door behandelaar en ouders, om te komen tot een nieuw gedrag om in te zetten wanneer er opnieuw eenzelfde soort situatie voor zou vallen.

‘Het was gewoon fijn dat je met de IPG stap voor stap kon doornemen, van uh, hé wat was onze rol daarin en wat deed onze zoon? (...) Ja dan is het gewoon prettig dat er iemand zit die die er verstand van heeft en de dingen aan kan geven. Hoe je het anders moet doen, beter kan doen?’
(Interview 3, moeder)

‘Weet je het is ook een houvast gewoon voor je omdat je zelf niet weet hoe het moet, dus als je dan een professional van Karakter een keer in de week of een keer in de veertien dagen aan tafel zit dan bewaar je allemaal dingen en denk je ow, toen had ik dit en toen werd ik kwaad had ik dat moeten doen ja of nee? Had ik dat anders kunnen doen? Dat ga je dan met haar bespreken en dat hebben we best wel gedaan.’
(Interview 5, vader)

Experimenteren

Ouders gaven aan dat zij tijdens het IPG traject de ruimte kregen om te experimenteren met interventies en nieuw gedrag. De behandelaar dacht mee in wat in helpend kon zijn en evalueerde de geprobeerde interventies. Wanneer ouders of de behandelaar constateerden dat de interventie of het nieuwe gedrag niet werkte, werd dit door beiden niet gezien als falen. Ouders gaven aan dat zij het als prettig ervoeren dat de behandelaar hierin flexibel was een vaak ook weer een andere interventie of andere manier van handelen kon aandragen. Zoals ook wordt beschreven in paragraaf 3.1.2, onder de titel *Expertise van de behandelaar*.

‘Erkenning en heel praktisch van ik zie dit gebeuren zou je dat kunnen doen, probeer het is uit en als het niet werkt proberen we iets anders uit. Gewoon meedenken.’
(Interview 1, vader en moeder)

Aandacht brusjes

Een kind met een diagnose eist vaak veel aandacht op zo geven ouders aan. Ouders benoemen het als erg waardevol dat de behandelaar in veel situaties ook aandacht heeft voor de brusjes. Het zij door met hen in gesprek te gaan, met hen te spelen of hen te betrekken in spelen die gedaan worden. Ouders geven aan dat dit brusjes het gevoel heeft gegeven dat de behandelaar er niet alleen voor het aangemelde kind was, maar ook voor hen. Daarnaast benoemden sommige ouders dat zij zich hierdoor bewust werden van het feit dat zij de brusjes niet willen vergeten.

‘Toen lagen ze languit op een rol behang, getekend en wel. En dan mochten ze van elkaar aangeven wat de sterke en zwakke eigenschappen waren. En ze hebben een keer samen een spaghettitoren met spekJes gebouwd, dat ging toen puur om de samenwerking, met die manier werd mijn andere zoon er bij betrokken.’
(Interview 2, moeder)

‘Of als bijvoorbeeld onze dochter een toets had of weet ik het, dat wist ze wel en dat waren wel dingen waar ze wel weer even naar terug vroeg.’
(Interview 5, vader en moeder)

3.4 Deelvraag 4:

Wat zegt de literatuur over de rol die psycho-educatie inneemt binnen een psychiatrische behandeling?

In dit onderdeel volgen de resultaten uit het literatuuronderzoek over de rol die psycho-educatie inneemt binnen een psychiatrische behandeling. In de opzet, uitvoering en verslaglegging van het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van een aantal deelvragen. Door deze deelvragen te beantwoorden in een verslag is er een betoog gevormd, waarin de conclusie zich richt op deelvraag vier. De subvragen van het literatuuronderzoek richten zich op wat psycho-educatie is, wat het doel ervan is en in welke vormen psycho-educatie geboden kan worden. Daarnaast is er onderzocht wat de plek van psycho-educatie is in een psychiatrische behandeling en wat de gewenste gevolgen zijn bij het inzetten van deze interventie.

De beschrijving van de resultaten bij deze vierde deelvraag zal een samenvatting tonen van de informatie bij de deelvragen en de conclusie van het literatuuronderzoek.

3.4.1 Wat is psycho-educatie?

In psycho-educatie zit het woord educatie, een ander woord hiervoor is ook wel onderwijs. Met psycho-educatie wordt dus als het ware onderwijs en uitleg gegeven over het psyche van een persoon. Maar wat is de betekenis van psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling? Verscheidene auteurs geven hier hun definitie van. Op deze pagina zullen een aantal van deze definities getoond worden, die gebruikt zijn in het literatuuronderzoek. Zo beschrijven de auteurs Hoencamp en Haffmans in hun boek het volgende: *‘psycho-educatie is een belangrijk onderdeel van een proces, waar kennis op verschillende momenten in de tijd (van het ziektebeloop) met patiënt en verwanten wordt gedeeld’* (Hoencamp & Haffmans, 2008).

In de definitie van psycho-educatie door auteur Goldman wordt de term ‘educatie’ uitgelegd en daarbij ook het doel van de psychoeducatie, namelijk: *‘psycho-educatie is in een psychiatrische setting ‘educatie’ of training van een persoon met een psychiatrische stoornis op gebieden, die de doelstellingen van behandeling en rehabilitatie ondersteunen’* (Goldman, 1988).

De definitie uit het zakwoordenboek van de psychiatrie gaat dieper in op de definitie en functie van psycho-educatie binnen de psychiatrie, en maakt daarmee inzichtelijk wat psycho-educatie precies binnen een psychiatrische behandeling kan doen. *‘Psycho-educatie is een georganiseerde vorm van voorlichting, informatie over de ziekte, de verschijnselen en de effecten van medicijnen, het ondersteunen bij verwerken van verlies van functies en een training van coping gedrag met het doel de cliënt en andere betrokkenen hierin meer inzicht te geven, zodat ze adequater met de ziekte en de gevolgen ervan kunnen omgaan’* (Berg & Meijer, 1991).

Het onderzoek van auteur de Bondt verdiept zich in de rol van psycho-educatie op het gebied van de opvoeding van een kind met een autisme spectrum stoornis (ASS). De definitie van psycho-educatie binnen ASS omschrijft hij als volgt: *‘psycho-education is a well-known and regular used way to provide parents, of children with an ASD, of basic knowledge and practical instructions for the upbringing of their child with special needs’* (de Bondt, Onderzoek naar de effecten van psycho-educatie op de opvoedbelasting en het opvoedingsgedrag van ouders met een kind met een autisme spectrum stoornis, 2012).

De voorgaande definities van auteurs laten allen zien dat psycho-educatie een vorm van kennisoverdracht is. Van Daele e.a. beschrijven in hun boek dat psycho-educatie daarnaast ook nog een andere functie heeft, namelijk: *'Naast kennisoverdracht kan er ook aandacht besteed worden aan het aanleren van vaardigheden, waarna de persoon deze al dan niet via huiswerkopdrachten dient in te oefenen'* (van Daele & e.a., 2010).

Uit de voorgaande definities van verschillende auteurs blijkt dat er veel overeenkomsten zijn in de omschrijving van wat psycho-educatie is. In het vervolg van het literatuuronderzoek is er gebruik gemaakt van één definitie die aansluit op de andere definities en het onderwerp van dit literatuuronderzoek. Deze definitie is van M. Strijbosch en luidt als volgt: *'Psycho-educatie is uitleg geven of krijgen over de oorzaak, kenmerken en het verloop van de stoornis'* (M. Strijbosch, p. 14).

3.4.2 Het doel van psycho-educatie

Het inzetten van psycho-educatie kan per cliëntsituatie verschillen en heeft om die reden ook niet altijd hetzelfde doel. Onder dit kopje zal beschreven worden welke doelen de psycho-educatie kan hebben, namelijk psycho-educatie voor de cliënt, psycho-educatie voor de verwanten en psycho-educatie als preventieve interventie. Dit betekent niet dat de psycho-educatie maar één doel heeft, deze interventie kan ook ingezet worden om meerdere doelen te bereiken.

Psycho-educatie voor de cliënt

Een gemeenschappelijk doel van de meest ingezette psycho-educatie is het verminderen van de last die een psychiatrische aandoening legt op cliënten (Hofman, Honing, & Vossen, 1992). Daarnaast wordt psycho-educatie ingezet voor de cliënt om zijn kennis te vergroten over de psychiatrische aandoening die hij/zij heeft. Deze kennis over de psychiatrische aandoening van de cliënt is essentieel om de opvattingen van de cliënt met betrekking tot de problematiek te beïnvloeden (Nabuurs, 2013, p. 253). Dr. van der Stel schrijft dan ook dat het beïnvloeden van de opvattingen van cliënten over hun ziekte of aandoening een onlosmakelijk onderdeel van de zorgverlening is. Door het gebruik maken van deze psycho-educatie wordt de geestelijke gezondheid van de cliënt bevordert (van der Stel, 2003, p. 8).

Psycho-educatie voor verwanten

Naast het verminderen van de last van de psychiatrische aandoening bij de cliënt en het vergroten van zijn kennis hierover, kan de psycho-educatie ook ingezet worden met het doel om de omgeving van de cliënt meer kennis en inzicht te bieden over zijn stoornis. Deze omgeving kan bijvoorbeeld bestaan uit de partner van de cliënt en familieleden (Hofman, Honing, & Vossen, 1992). De reikwijdte van de omgeving van de cliënt is per situatie verschillend en is afhankelijk van ziektebeeld, leeftijd, positie en onderlinge relaties van de cliënt. Zo zal de psycho-educatie aan bijvoorbeeld ouders van een kind met psychiatrische diagnose een ander doel kunnen hebben dan de psycho-educatie die wordt gegeven aan een alleenstaand persoon met een psychiatrische diagnose. Logischerwijs zullen de vragen en beleavingswerelden van deze twee cliënten van elkaar verschillen, waardoor het doel van de psycho-educatie in beide situaties ook anders is. Het inzicht wat opgedaan wordt met de psycho-educatie aan verwanten werkt positief voor zowel de cliënt zelf als voor zijn omgeving. Daarnaast heeft het ook een motiverend effect op de verdere behandeling (Nabuurs, 2013, p. 253). Door de psycho-educatie te bieden aan zowel de cliënt als zijn omgeving kunnen deze beide verwanten coping vaardigheden leren en daarmee hun zelfvertrouwen vergroten binnen het omgaan met psychiatrische problematiek. Dit is een belangrijke voorwaarde om de draaglast die een ziekte of aandoening met zich meebrengt te verminderen en de problematiek te beïnvloeden (Solomon, 1996). Tevens maakt het inzetten van psycho-educatie aan de omgeving van de cliënt het mogelijk om de relatie met verwanten in het steunsysteem van de cliënt te exploreren (Karakter, 2015).

Psycho-educatie als preventieve interventie

Psycho-educatie als preventieve interventie wordt met maatwerk geboden en heeft zo per doelgroep een verschillend doel. Het algemene doel is om personen competenties te laten verwerven die bevorderend werken voor hun geestelijke gezondheid (van den Broucke, 2001). Het uitgangspunt hierbij is om de cliënt en/of zijn verwanten een betere kennis over de psychiatrische aandoening te bieden die de acceptatie bevordert en daarmee de trouw aan de behandeling. Daarnaast er (meer) aandacht komen voor het vroeg herkennen van symptomen en het daar adequaat op reageren (Kupka & de Been, 2006). In 3.4.3. onder de titel *vormen van psycho-educatie* wordt verder ingegaan op wat psycho-educatie in preventieve vorm inhoudt.

3.4.3 De vormen van psycho-educatie

Psycho-educatie is een interventie die in verschillende vormen wordt aangeboden om maatwerk mogelijk te maken. Door het aanbieden van psycho-educatie op maatwerk vindt deze interventie aansluiting bij de specifieke situatie van de cliënt(en)/verwant(en) die psycho-educatie ontvangen. Bij het inzetten van psycho-educatie als maatwerk wordt onder andere gekeken naar het ziektebeeld, de vaardigheden en cognitie van de cliënt en de vorm die het beste aansluit op de cliënt. Onder dit kopje zullen de verschillende vormen van psycho-educatie worden toegelicht, dit zijn: in individueel- of groepsverband, als educatieve of therapeutische interventie en de vormen van preventieve psycho-educatie.

Individueel- of groepsverband

Bij het inzetten van psycho-educatie wordt er ten eerste de keuze gemaakt om dit in individueel of groepsverband aan te bieden. Wanneer de psycho-educatie individueel ingezet wordt betekent dit dat de behandelaar individueel aan de cliënt psycho-educatie biedt of individueel met de cliënt en zijn familie.

Wanneer de psycho-educatie op groepsniveau ingezet wordt, kan dit verschillende vormen hebben. Bijvoorbeeld cliënten met elkaar, familieleden van cliënten met elkaar of cliënten en familieleden met elkaar (Hoencamp & Haffmans, 2008). Groepspsycho-educatie biedt op deze manier de mogelijkheid voor zowel cliënten als hun verwanten om informatie over de psychiatrische aandoening te ontvangen en daarnaast ook erkenning en steun te vinden in de mensen die in dezelfde of een vergelijkbare situatie zitten.

Educatieve of therapeutische interventie

Naast het verschil tussen psycho-educatie op individuele wijze of in groepsverband, is er ook een onderscheid in de vorm van de interventie. In alle situaties is het de behandelaar die de psycho-educatie inzet. Deze behandelaar maakt een keuze of de psycho-educatie wordt ingezet als een educatieve of een therapeutische interventie.

Een educatieve interventie van psycho-educatie is een op zichzelf staande interventie die bijvoorbeeld in de vorm van een cursus of training wordt aangeboden, individueel of in groepsverband. Een therapeutische interventie daarentegen maakt onderdeel uit van de behandeling en wordt ook binnen de behandeling die al loopt aangeboden aan een cliënt en/of zijn verwanten (Nabuurs, 2013, p. 253).

Preventieve psycho-educatie

Het toepassen van psycho-educatie als preventieve interventie kan in verschillende vormen plaatsvinden. Een indeling die hierin de laatste jaren gebruikt wordt, is afkomstig uit de GGZ en gebaseerd op de verschillende doelgroepen. Het aan laten sluiten van preventieve psycho-educatie op de verschillende doelgroepen maakt dat er vier verschillende vormen van preventieve psycho-educatie zijn.

De eerste vorm is de universele preventie, die zich richt op (groepen van) de algemene bevolking waar geen kenmerken zijn van een verhoogd risico op ziekte, om in het algemeen de gezondheid te verbeteren en de kans op ziekte te verminderen. De selectieve interventie als tweede vorm wordt ingezet om de gezondheid van specifiek groepen te verbeteren die een reëel risico lopen op de ontwikkeling van een stoornis. De derde vorm is de geïndiceerde preventie, deze richt zich op het bieden van psycho-educatie aan personen bij wie tekenen of symptomen van een stoornis zijn vastgesteld, die op dat moment nog niet beantwoorden aan een specifieke diagnose. De laatste en vierde vorm is de zorg gerelateerde preventie, die gegeven kan worden aan cliënten die hersteld zijn van een episode van ziekte, zij hebben een verhoogd risico op het krijgen van een nieuwe episode. De psycho-educatie richt zich hierbij op het voorkomen van een terugval bij cliënten (van den Broucke, 2001, pp. 41, 85-103).

3.4.4 De plek van psycho-educatie

De psycho-educatie kan op verschillende plekken binnen een psychiatrische behandeling geboden worden. Zo kan psycho-educatie geboden worden aan een cliënt in het intakegesprek waarin de – uit de test gebleken - psychiatrische diagnose wordt toegelicht. Ook kan psycho-educatie in de loop van de behandeling ingezet worden om in de huidige situatie of met het oog op de toekomst zonder behandeling ondersteuning te bieden. Tot slot kan psycho-educatie ingezet worden als preventieve interventie binnen een huidige psychiatrische behandeling of als individuele interventie.

In de psychiatrie houdt het bieden van psycho-educatie in feite nooit meer op, omdat de meeste psychiatrische aandoeningen langdurig of chronisch zijn. Het doorloopt als het ware een cirkel doordat er steeds weer nieuwe levensfasen of nieuwe ontwikkelingen blijven volgen. In deze cirkel van psycho-educatie wordt informatie gegeven, daarover komt uitleg, consequenties – zowel emotioneel als gedragsmatig – worden besproken, er komt weer nieuwe informatie, daarover wordt uitleg gegeven, consequenties worden besproken, enzovoorts (Hoencamp & Haffmans, 2008). Op die manier zal psycho-educatie dus altijd een rol in blijven nemen bij psychiatrische behandelingen.

De psycho-educatie krijgt een plek binnen een psychiatrische behandeling door de behandelaar van de cliënt en/of zijn verwanten. Deze behandelaar maakt gebruik van de eerder genoemde educatieve en/of therapeutische principes en technieken om de cliënt en/of zijn verwanten kennis en vaardigheden te bieden over de psychiatrische aandoening (van der Stel, 2003, p. 9).

Omdat psycho-educatie op verschillende plekken en wijzen ingezet kan worden, verschilt de ontvanger van psycho-educatie per situatie. De gemeenschappelijke factor van de ontvanger van psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling, is dat er altijd een (vermoeden van) psychiatrische diagnose is bij de cliënt of bij de verwant van deze cliënt. De psycho-educatie neemt dan vervolgens een plek in doordat het bijvoorbeeld wordt aangeboden als therapeutische interventie met de cliënt individueel of op groepsniveau met meerdere cliënten met dezelfde psychiatrische aandoening bij elkaar. De psycho-educatie aan verwanten van een cliënt neemt zijn plek in binnen een psychiatrische behandeling, door bijvoorbeeld aan familieleden van cliënten bij elkaar psycho-educatie te bieden of aan zowel cliënten als familieleden met elkaar.

De rol die psycho-educatie inneemt als preventieve interventie is afhankelijk van de doelgroep. Zo wordt met de ene vorm van preventieve psycho-educatie de algemene bevolking bereikt (van den Broucke, 2001). Een andere vorm preventieve psycho-educatie richt daarentegen op de bevolkingsgroepen met een verhoogd risico op bepaalde psychiatrische aandoeningen (van den Berg & Schoemaker, 2010).

3.4.5 De gewenste gevolgen van psycho-educatie

Er is weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van psycho-educatie. Wel zijn er verschillende studies die kleinschalig bij specifieke doelgroepen het effect laten zien en de positieve veranderingen die psycho-educatie met zich mee kan brengen.

Uit onderzoek is onder andere gebleken dat psycho-educatie een positieve bijdrage kan leveren aan cliënten met een psychiatrische aandoening en hun omgeving. De psycho-educatie draagt bij aan het zelfbeeld van een cliënt (Verhave, 2015) en vormt vaak een eerste stap tot acceptatie en van daaruit herstel of verbetering van de situatie (van der Stel, 2003, p. 25). Tevens vergroot de psycho-educatie de kennis en het begrip van belangrijke van verwanten van de cliënt, wat de positieve bijdrage voor de cliënt en zijn omgeving versterkt (Verhave, 2015).

Uit andere studies blijkt ook dat psycho-educatie verlichting geeft voor ouders en andere gezinsleden van een cliënt met een psychiatrische aandoening. Na vaak een langdurige worsteling in opvoeding, begeleiding en omgang van deze cliënt kan de psycho-educatie duidelijkheid geven over wat de psychiatrische aandoening van het gezinslid betekent voor zowel ouders als broer(s) of zus(sen) (Hoencamp & Haffmans, 2008). Uit studies blijkt tevens dat psycho-educatie ouders meer vaardig maakt in het managen van het (probleem)gedrag van hun kind met een psychiatrische aandoening (de Bruin, 2014, p. 52), waardoor het probleemgedrag verminderd in intensiteit en de sociale interactie tussen ouders en kind(eren) verbeterd (Sofronoff, Leslie, & Brown, Parent management training and Asperger syndrome: A randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention., 2004); (de Bondt, Onderzoek naar de effecten van psycho-educatie op de opvoedingsbelasting en het opvoedingsgedrag van ouders met een kind met een autisme spectrum stoornis., 2012). Maslow tot slot noemt dat door psycho-educatie een kind de samenhang van zaken kan overzien en dat dit bij draagt aan het gevoel van (basis)veiligheid (Maslow, 1968).

4. Conclusies, aanbevelingen en discussie

In dit hoofdstuk staat beschreven wat de conclusies en aanbevelingen zijn op basis van het uitgevoerde onderzoek. Hiervoor zal er eerst in de inleiding teruggerepen worden naar de aanleiding, probleemstelling en opzet van het onderzoek. Daarna zal in de conclusie per deelvraag een bespreking worden gegeven van de uitkomsten van het onderzoek. In de aanbevelingen staat beschreven welke inzichten het onderzoek gebracht heeft en welke aanbevelingen op grond hiervan zijn gedaan. Tot slot wordt in de discussie de aanbeveling van cliënten over de knipkaart aan de orde gesteld.

4.1 Inleiding

Zoals eerder staat beschreven in hoofdstuk 1.2 onder de titel *probleemstelling* heeft IPG Karakter Zwolle aangegeven dat zij geen zicht hadden op wat de beleving van de IPG door de cliënt was. Evenals dat zij geen zicht hadden op een mogelijk blijvende impact van de verandering na het IPG traject. Dit maakte dat IPG Karakter Zwolle geen maatstaf had om de kwaliteit van zorg te kunnen laten aansluiten op en verbeteren vanuit cliëntperspectief. Om die reden is er een onderzoek opgestart met als centrale vraagstelling:

Wat is na drie jaar de beleving van de ouder(s) over de gevolgde intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG) vanuit IPG Karakter Zwolle?

Zoals u eerder heeft kunnen lezen in hoofdstuk 1.2 onder de titel *deelvragen* is om de centrale vraagstelling te kunnen beantwoorden een viertal deelvragen opgesteld. Door het afnemen van interviews bij 12 verschillende gezinssystemen en een literatuuronderzoek zijn er resultaten verworven, die eerder beschreven staan in hoofdstuk drie, *resultaten*. Het interview heeft zich gericht op de beantwoording van de eerste drie deelvragen. Om de vierde deelvraag van het onderzoek te beantwoorden is er een literatuuronderzoek uitgevoerd naar wat de literatuur zegt over de rol die psycho-educatie inneemt binnen een psychiatrische behandeling.

4.2 Conclusies

In deze paragraaf zijn de opgestelde deelvragen van het onderzoek leidend in de bespreking van de uitkomsten van het onderzoek.

4.2.1 Deelvraag 1: Beleving IPG traject

Naar aanleiding van de resultaten uit de interviews zijn er op het gebied van deelvraag één een aantal belangrijke thema's die volgens ouders bepalend waren voor hun beleving van het gevolgde IPG traject. Deze thema's zijn gecategoriseerd onder de volgende titels: relatie behandelaar, IPG traject en afsluiting/nazorg.

Relatie behandelaar

Voor ouders vormde de relatie met de behandelaar een belangrijk deel voor hun beleving van het IPG traject. Deze relatie met de behandelaar werd in veel trajecten als goed ervaren. De basis van deze relatie werd door ouders geformuleerd als de klik die zij ervoeren met de behandelaar. Opvallend is dat vrijwel alle ouders aangaven deze klik te hebben ervaren in het contact met de behandelaar. Voor hen was deze klik bepalend voor in het gevolgde IPG traject. Zij gaven aan dat wanneer zij deze klik niet hadden ervaren, zij niet verder met de toegewezen behandelaar van IPG Karakter Zwolle de behandeling wilden aangaan.

Het belang van deze klik is te verklaren vanuit het intensieve karakter van de IPG. De behandelaar komt één a tweemaal per week bij het gezin op huisbezoek. Daarmee stapt de behandelaar letterlijk en figuurlijk binnen in het privéleven van de cliënt. Naast dat van ouders verwacht wordt dat zij hun kwetsbaarheden laten zien door de ervaren problemen te bespreken, worden deze problemen ook voor de behandelaar zichtbaar. Dit zorgt voor een inbreuk op de privacy van het gezinssysteem. Wanneer er sprake is van een klik tussen behandelaar en cliënt, zorgt dit voor een prettig en vertrouwelijk contact wat maakt dat de inbreuk op de privacy als minder belastend zal worden ervaren.

Binnen de relatie met de behandelaar voelden ouders zich gezien en gehoord. Zij gaven aan dat zij zich niet hoefden te verantwoorden over datgene dat zij opmerkten bij hun kind, maar dat de behandelaar juist vanuit hun inzichten te werk ging. Ouders gaven aan dat zij zich erkend voelden in hun ouderschap en moeiten die daarmee gepaard gingen. Daarnaast was het voor ouders erg belangrijk dat zij niet alleen erkend werden in hun draaglast, maar ook in hun draagkracht. Ze werden gezien en gehoord in datgene wat er al wel goed gaat binnen het gezin en welke vaardigheden zij daarin al hebben ontwikkeld. Uit eerdere onderzoeken, waarin gevraagd werd naar wat cliënten van belang vinden in relatie tot hun behandelaar, komen de bovengenoemde punten naar boven. *‘Turnell en Edwards (1999) stellen dat ouders en kinderen vóór alles willen dat men zich om hen als individuen bekommert, dat gezien wordt wat hun sterke punten zijn en dat hun zwakheden begrepen worden’* (Bolt, 2006).

Het is voor ouders belangrijk dat ze niet alleen gehoord worden in datgene wat ze doen maar ook in de frustratie die dit soms met zich meebrengt. Het opvoeden van een kind met een diagnose vraagt meer begrip en inzicht omdat de denkwijze van het kind niet vanzelfsprekend is. Voor ouders is het van belang dat dit wordt erkend en dat de behandelaar dit accepteert. Zonder dat de behandelaar deze frustraties hanteert in het contact met het kind. Naast het erkennen en accepteren van deze frustratie kon de behandelaar hierin ook nuance aanbrengen door het kind los te kunnen zien van zijn gedrag en dit ook over te brengen op ouders. Door de erkenning en inzichten die de behandelaar gaf op dit gebied, hadden ouders minder het gevoel dat ze hun kind te kort doen in wie hij is.

Voor de erkenning lijkt van belang dat de behandelaar als buitenstaander en deskundige het gezin komt invliegen. Doordat de behandelaar kijkt vanuit een objectieve helicopterview en ervaring heeft op het gebied van psychiatrische behandeling krijgt hij, in combinatie met de klik, mandaat vanuit het gezin. Vanwege de afstand die de behandelaar heeft en behoudt ten opzichte van het gezin mag de behandelaar benoemen wat hij ziet en daar advies over geven. Waar ouders juist benoemen dat wanneer mensen dichtbij staan (netwerk), zij deze adviezen niet kunnen waarderen. Ouders geven aan dat zij in tegenstelling tot hun netwerk expert op het gebied van de opvoeding van hun kinderen zijn en kunnen soms daarbij goedbedoelde adviezen niet waarderen. Alleen iemand die daadwerkelijk meer ervaring of deskundigheid heeft op dit gebied mag hen daarin adviseren en corrigeren.

Vanuit zijn deskundigheid had de behandelaar volgens ouders beschikking over meerdere methoden en technieken om in te zetten binnen het gezinssysteem. Ouders gaven aan dat zij deze deskundigheid prettig vonden en de ruimte voelden om te mogen experimenteren met verschillende interventies die hen werden aangereikt. De behandelaar was veelal in staat hierin afstemming te zoeken en nieuwe handreikingen te bieden wanneer een interventie niet bleek te werken. Voor ouders voelde dit niet als falen, maar als onderdeel van hun proces. Afstemming met ouders, aansluiten op het gezinssysteem en maatwerk leveren in het proces is essentieel gebleken voor de beleving van ouders over het IPG traject.

IPG traject

Opvallend is dat iedere ouder het IPG traject als intensief heeft ervaren. Deze intensiviteit kwam volgens de ouders voort uit de frequentie waarin het contact met de behandelaar plaatsvond. Daarnaast werd er van ouders inzet verwacht om hun gezinssituatie te optimaliseren. Hiervoor was het nodig om de aangereikte interventies en inzichten te bespreken en toe te passen op hun gezin. Ook vroeg de aansluiting van ouders op hun kind dat zij hun persoonlijk leven aan zouden passen aan de beperking en behoefte van hun kind.

Logischerwijs werd de intensiviteit van het IPG traject door iedere ouder verschillend ervaren. Dit heeft onder andere te maken met de mate waarin zij het gevoel hadden dat de veranderingen die zij doorvoerden ook daadwerkelijk voor hen of hun gezin iets opleverden. Wanneer ouders verwachtingen hadden van de behandelaar waar hij vanuit zijn rol als IPG-er niet aan kon voldoen, bleek dat de intensiviteit als groter werd ervaren dan wanneer de behandelaar in staat was aan te sluiten bij de behoeften en verwachtingen van ouders. Toch bleken ouders in de meeste situaties dusdanig gemotiveerd te zijn dat zij deze intensiviteit niet als belasting hebben ervaren, zij waren gericht op wat het hen opleverde. Neemt niet weg dat het IPG traject volgens ouders wel veel van hunzelf en het gezinssysteem.

De evaluatie vanuit de doelen gaf ouders inzicht in waar zij stonden in het proces van het IPG traject. Door doelen te evalueren en eventueel bij te stellen konden zij samen met de behandelaar hun voortgang managen en zicht houden op de vorderingen. Hierbij was voor ouders ook weer van belang dat de behandelaar hun kijk op de voortgang van het proces serieus nam en documenteerde. Het belang van het bijstellen van doelen blijkt ook uit de ervaring van ouders die dit hebben gemist. Zij gaven namelijk aan dat het volledige IPG traject hierdoor niet aansloot op hun behoeften en die van hun gezin. Ouders geven aan dat doelen niet haalbaar waren, niet bijgesteld werden en niet bereikt werden.

De hulpvraag van ouders binnen het IPG traject hield veelal in dat zij wilden leren omgaan met hun kind en zijn diagnose. Deze diagnose nam dan ook een grote rol in binnen het hulpverleningsproces. Opvallend is dat ouders aangeven dat zij het waardeerden wanneer er niet werd uitgegaan van de kenmerken van de diagnose, maar van de kenmerken van het kind. De meeste ouders ervoeren hierin een juiste afstemming van de behandelaar op beide gebieden waardoor ouders het gevoel hadden dat de interventies en handreikingen aansloten op specifiek hun situatie.

Dat de diagnose van het kind een leidende rol heeft in het IPG traject is niet te voorkomen. De hulpverlening die wordt ingezet is gespecialiseerd op dit gebied. In veel situaties is dit ook als positief ervaren en sloot dit aan bij de behoeften van ouders. In een enkel traject was deze leidende rol van de diagnose een valkuil omdat deze al tijdens het IPG traject niet volledig bleek aan te sluiten op de kenmerken van het kind. De behandelaar nam de diagnose als uitgangspunt waardoor ouders het gevoel hadden dat veel interventies niet aansloten. Hieruit blijkt dat het van belang is om de diagnose los te kunnen zien van het kind en de kindkenmerken in acht te nemen bij het inzetten van interventies. De nuance die hierbij aangebracht moet worden is dat ook deze ouders aangeven dat zij behoefte hadden aan een kloppende diagnose om vandaaruit houvast en handvatten te krijgen. Desalniettemin geven ouders aan dat ook de aangereikte handvatten op basis van de onjuiste diagnose waardevolle inzichten en vaardigheden hebben opgeleverd.

Opvoeden gebeurt grotendeels thuis bij het gezinssysteem, dus wanneer hierin problemen worden ervaren komen die ook thuis het meest tot uiting. De meerwaarde van de IPG is dan ook dat de behandelaar bij het gezinssysteem thuiskomt. Ouders geven aan dat zij het als waardevol ervaren hebben dat de behandelaar niet alleen hoorde wat de problematiek was maar dit daadwerkelijk ook kon zien en meemaken. Dit zorgde ervoor dat de behandelaar ook uit eerste hand observaties uitvoerde, deze door de behandelaar werd besproken in waarneembare termen, losgekoppeld van interpretaties. Hierdoor kon de behandelaar de ouders erkenning geven, wat voor ouders een positief effect had op de relatie met de behandelaar. Daarnaast zorgden de huisbezoeken ervoor dat ouders het IPG traject als minder intensief ervoeren. Dit omdat kinderen in hun eigen omgeving hun probleemgedrag het meest laten zien en tegelijkertijd weinig belasting ervaren van de hulpverlening. Voor ouders scheelde het daarnaast simpelweg reistijd en planning en organisatie rondom de afspraken.

Afsluiting/nazorg

In de afsluiting was het opvallend dat ouders opzagen tegen het moment dat het IPG traject beëindigd zou worden en zij niet meer op konden terugvallen op de behandelaar vanuit IPG Karakter Zwolle. Zij leefden toe naar het moment dat zij de opvoeding van hun kinderen weer op eigen kracht konden vormgeven, zonder bemoeienis van een behandelaar. Toch benoemden veel ouders daarnaast ook een paniekgevoel te ervaren, een onzekerheid of zij de veranderingen zonder behandelaar wel konden vasthouden. Hierin valt op dat ouders die naast de behandelaar van IPG Karakter Zwolle nog te maken hadden met andere behandelaar of begeleiders, dit gevoel niet of nauwelijks benoemden. Voor alle gesproken ouders geldt echter dat zij, wanneer het IPG traject daadwerkelijk was beëindigd, ervoeren dat zij aanspraak konden maken op hun eigen kracht. Ouders die de mogelijkheid hadden om een knipkaart te gebruiken, gaven aan dat zij deze niet gebruikt hebben. De redenen hierachter waren dat zij hier of geen behoefte aan hadden, of dat zij de behoefte pas hadden op het moment dat de knipkaart verlopen was. Wel gaven een aantal ouders aan dat de knipkaart rust gaf in hun paniekgevoel. Daarbij is het opvallend dat ouders die deze mogelijkheid niet hadden, dit als een gemis ervoeren en hen versterkte in hun onzekerheid.

Een laatste opvallendheid binnen de afsluiting was dat bij een aantal gezinssystemen rommelig verliep. Ouders gaven aan dat de behandelaar nabij het einde van het IPG traject uitviel. Reden hiervoor was overmacht door gebeurtenissen binnen persoonlijke omstandigheden. Door Karakter werd de mogelijkheid geboden om een andere behandelaar vanuit IPG Karakter Zwolle, in te zetten voor de laatste gesprekken. Ouders gaven aan dat zij hierin geen toevoeging zagen omdat deze behandelaar geen relatie had met het gezinssysteem. De investering die dit van ouders en kinderen zou gaan kosten vonden ouders te groot. Omdat het IPG traject al in de afrondingsfase zat zagen zij hier geen meerwaarde in. Indien het IPG traject in de begin- of hoofdfase bevond, hadden ouders hierin mogelijk een andere keuze gemaakt.

4.2.2. Deelvraag 2: Wat het IPG traject opgeleverd heeft

Het IPG traject heeft op meerdere manieren iets opgeleverd voor ouders. In deze paragraaf wordt op het gebied van kennis, inzicht, vaardigheden en eigen kracht beschreven wat de IPG ouders heeft opgeleverd.

Kennis

Opvallend was dat alle ouders aan gaven dat zij in het IPG traject kennis hebben opgedaan. Deze kennis hebben zij van de behandelaar onder andere in de vorm van psycho-educatie gekregen. Deze psycho-educatie gaf uitleg over de oorzaak, kenmerken en het verloop van de diagnose van het kind (M. Strijbosch, p. 14). Ouders hebben hierdoor hun kennis vergroot in wat dit alles betekent voor hun kind. In paragraaf 4.2.4 *Deelvraag vier* staat meer beschreven over wat de rol van psycho-educatie is binnen een psychiatrische behandeling.

Doordat ouders vanuit de IPG meer kennis verkregen over onder andere de diagnose, gedragingen en denkwijze van het kind, leerde zij hun kind(eren) meer begrijpen. Door het opdoen van deze kennis werd het voor ouders duidelijk dat er bij hun kind vaak sprake was van onmacht in plaats van onwil. Dit heeft de frustratie die veel ouders ervoeren rondom de opvoeding en gedragingen van hun kind(eren) doen afnemen, omdat zij meer begrepen hoe hun kind in elkaar zat.

Mede door de vergrote kennis bij ouders waren zij in staat om hun kind te accepteren op de manier zoals hij is, en rust te vinden bij de gedachte dat hun kind op sommige gebieden anders is. Doordat ouders en ook broertjes en zusjes uit het gezin zich konden neerleggen bij de gedachte dat het kind met een diagnose niet volledig zal veranderen, bracht dit meer rust. Dit wordt mede verklaart in een onderzoek van Sofronoff, Leslie en Brown waaruit is bewezen dat psycho-educatie eraan bijdraagt dat ouders een verminderde intensiteit van de probleemgedragingen van hun kind ervaren (Sofronoff, Leslie, & Brown, 2004, pp. 301-317).

Vanuit de vergrote kennis en acceptatie van de diagnose van hun kind, konden ouders ook samen met de behandelaar gaan kijken naar de mogelijkheden van het kind. Een genoemde term is dat ouders samen met de behandelaar onderzochten wat het 'plafond' van het kind is, wat is het maximale wat het kind aankan en waar ligt de grens? Samen met de behandelaar hebben ouders onderzocht wat voor hun kind het maximaal bereikbare is en wat zij van hun kind kunnen vragen, en wat niet.

Tijdens de afname van één van de interviews gaven ouders aan dat ook zij psycho-educatie verkregen door samen met de behandelaar gesprekken te voeren over de diagnose en gedragingen van hun kind. Opvallend was in deze situatie dat dit ouders niet het gewenste effect opleverde, in tegenstelling tot de andere gesproken ouders. Achteraf bleek dat er sprake was van een andere diagnose, waardoor de opgedane kennis niet aansloot en toegepast kon worden op het kind. Waar moeder hard werkte voor haar kind en dacht dat deze niks wilde veranderen, bleek achteraf dat het kind eigenlijk niet anders kon. Dit heeft moeder het nare gevoel gegeven dat zij haar kind te kort gedaan heeft. Hieruit kan afgeleid worden hoe belangrijk het voor ouders is om de juiste kennis te verkrijgen over hun kind en de diagnose en deze te kunnen toepassen.

Ouders gaven in de gesprekken regelmatig aan dat het voor hun waardevol is geweest om met de behandelaar in gesprek te gaan over de diagnose en gedragingen te bekijken van hun kind. Ouders noemde vaak een soort onmacht gevoeld te hebben voordat de IPG startte, omdat zij ervoeren dat anderen vaak niet snapt dat hun kind bepaalde dingen gewoon niet kan of anders doet. Dit gevoel van onmacht werd bij ouders versterkt doordat zij zelf ook vastliepen in de opvoeding van hun kind met een diagnose. *'Vaak heeft zich al een langdurig proces afgespeeld met worstelingen in de opvoeding en de begeleiding van ouders op hun kind (Hoencamp & Haffmans, 2008).'*

De acceptatie van de behandelaar voor het kind en het gezinssysteem hielp ouders om dit ook zelf te accepteren. Hierdoor konden ouders hun kind meer gaan waarderen voor wie het was en wat het wel kon. Dit neemt niet weg dat het kind in vele situaties ingewikkeld gedrag zal blijven vertonen waar ouders niet altijd even makkelijk op kunnen reageren. Samen met de behandelaar hebben ouders dan ook geleerd waar zij een grens moeten trekken, welk gedrag zij van hun kind kunnen accepteren en welk gedrag niet acceptabel is en hoe je daar als ouders mee om moet gaan. Het is mooi als ouders hun kind en zijn gedrag begrijpen, maar dit betekent niet dat alles ook acceptabel hoeft te zijn.

Daarnaast viel op dat het veelvuldig bespreken van situaties uit het gezinssysteem helpend was voor ouders. Zij konden hierdoor bij de behandelaar situaties bespreken waar zij tegenaan gelopen waren. Doordat de behandelaar in dergelijke gesprekken ouders bevraagd heeft op de situatie, hun handelen, hun kijk erop en nog meer, hebben ouders hun kennis kunnen vergroten. De behandelaar liet hierin de ouders zelf nadenken over de situatie en waar kansen tot verbetering lagen. Hierdoor werden ouders uitgedaagd om zowel kennis uit zichzelf te halen als de kennis die de behandelaar deelde toe te passen.

Inzicht

Vanuit de kennis die ouders opdeden noemden zij dat ze meer gedragingen en processen gingen herkennen bij hun kind. Waar bijvoorbeeld eerst bepaald gedrag van hun kind de ouder frustratie of boosheid opleverde, konden zij nu inzien waar dit gedrag vandaan kwam en hierdoor anders reageren. De kennis bracht ouders dus ook inzicht, wat maakte dat zij beter konden aansluiten bij hun kind. Ouders kregen door hun opgedane kennis meer begrip voor hun kind en de situatie, waardoor zij inzagen wat hun kind ook nodig had en hierdoor het kind niet te kort deden. Het verkregen inzicht bij ouders had dus als het ware een verontschuldigende werking voor de blik die ouders hadden op hun kind.

Naast deze verkregen inzichten op kindniveau, viel het ook op dat ouders door de IPG inzicht kregen in wie zij zijn als opvoeder. Zo werkte hun opgedane kennis niet alleen verontschuldigend naar hun kind toe, maar ook naar hun eigen wijze van opvoeden toe. In een onderzoek van Hoencamp en Haffmans is duidelijk geworden dat de informatie over de diagnose van een kind vaak bij cliënten en familie direct ongerustheid wegneemt over vermeende fouten in de opvoedingen over de vraag wiens schuld het is dat de een kind niet goed functioneert (Hoencamp & Haffmans, 2008). Dit is ook meerdere malen door ouders genoemd in de gesprekken. Ouders noemden namelijk dat zij nieuwe inzichten kregen en daardoor inzagen dat bepaalde gedragingen van hun kind hun oorzaak vonden in zijn diagnose, en niet in hun wijze van opvoeden.

Tot slot verkregen ouders door hun vergrote kennis ook meer inzicht op systeemniveau, op alles wat zich afspeelt binnen het gezinssysteem. Zo kregen ouders naar eigen zeggen meer inzicht in hoe relaties tussen gezinsleden verliepen, wat de invloed is die hiervan uit gaat en hoe dit bepaald gedrag kan versterken. Ook gingen ouders inzien wat de invloed is van hun eigen handelen op hun kind(eren) en het gezinssysteem, bijvoorbeeld wanneer zij zelf niet lekker in hun vel zaten.

Vaardigheden

De opgedane kennis en inzichten van ouders maakte het mogelijk dat zij vaardigheden konden krijgen en aanleren in het omgaan met het gedrag van hun kind(eren) en situaties uit het gezinssysteem. In de gesprekken met de behandelaar werden vaardigheden van ouders besproken en vaardigheden door de behandelaar aangereikt. Door nieuwe handelingen toe te passen in de dagelijkse gezinssituaties en hiermee te experimenteren, ontdekten ouders of de vaardigheden aansloten bij wat zij of het gezinssysteem nodig had. Ouders gaven aan dat er soms vaardigheden werden besproken die niet aansloten bij hun manier van handelen of het gezinssysteem. Redenen hiervoor waren bijvoorbeeld dat het ouders niet lukte om de vaardigheid vast te houden of het kind er niet mee bereikt werd. Wanneer dit voorkwam was er in het gesprek met de behandelaar ruimte voor een evaluatie en mogelijk andere adviezen. In de situaties waarin ouders merkten dat de vaardigheden voor hen wel helpend waren in de opvoeding van hun kinderen gaven ouders aan dat zij zich de aangereikte vaardigheden van de behandelaar eigen hadden gemaakt. In het gesprek wat hierover volgde met de behandelaar werd tijdens een korte evaluatie hiervan gekeken naar wat de vaardigheid oplevert en hoe ouders hiermee door kunnen gaan.

Eigen kracht

Een veelvoorkomend onderwerp in de gesprekken met ouders was dat zij door de werkwijze van de behandelaar in hun eigen kracht gezet werden. Ouders noemden opvallend vaak dat zij als het ware werden uitgedaagd door de behandelaar om zelf oplossingen te vinden voor situaties waar zij tegenaan liepen met hun kind in het gezinssysteem. Doordat de behandelaar ouders bevestigden in hun handelen en vertrouwen toonde in hun vaardigheden, werden ouders nog meer versterkt in hun eigen kracht. Door deze manier van werken kregen ouders handvatten om de regie (weer) in eigen hand te hebben en dit ook vast te houden.

4.2.3. Deelvraag 3: Interventies en elementen uit het IPG traject

Het toepassen van interventies door de behandelaar maakt een belangrijk deel uit van het IPG traject. Daarnaast zijn er ook andere onderdelen binnen een IPG traject die ouders genoemd hebben in de gesprekken en die invloed hebben gehad op hun beleving van het IPG traject. In deze paragraaf wordt onderscheid gemaakt tussen praktische interventies, inzicht gevende interventies en psycho-educatie als onderdeel van het IPG traject.

Praktische interventies

In de gesprekken met ouders zijn vele interventies genoemd die zij op praktische wijze aangereikt kregen van de behandelaar, waarna zij hiermee aan de slag gingen. Veelgenoemde interventies zijn bijvoorbeeld het inzetten van een beloningssysteem om gewenst gedrag van kinderen te versterken, het toepassen van picto's om bijvoorbeeld structuur aan te brengen in het dagritme of het toepassen van oefeningen op een spelende wijze.

De praktische interventies hebben het volgens ouders mogelijk gemaakt dat zij handvatten kregen. Door hun opgedane kennis en inzicht samen te voegen met een praktische handeling, konden ouders hun vaardigheden vergroten. Zo kregen ouders tips om bijvoorbeeld iets duidelijk te maken aan hun kind zonder hier te veel woorden aan te wijden. De praktische interventies hebben over het algemeen bij ouders en het gezinssysteem rust en duidelijkheid gebracht. Rust omdat ouders zich vaardiger voelden en voorbereid waren op het gedrag van hun kind. Doordat de praktische interventies duidelijk opgezet waren, waren deze interventies toepasbaar voor ouders. Hierdoor wisten de kind(eren) welke consequentie er zou volgen op bepaald gedrag. Door deze duidelijkheid wisten zowel ouders als hun kind(eren) waar zij aan toe waren.

Het vasthouden van de ingezette, praktische interventies vroeg van ouders onder andere om consequent te zijn. De gesproken ouders hebben hierover aangegeven dat het voor hun soms lastig was om consequent te zijn en zich ten alle tijden te houden aan de gestelde afspraken bij de praktische interventie. Het was voor ouders niet mogelijk om eens een keer iets anders te doen en dit vroeg dan ook van hen om, wanneer zij bijvoorbeeld boos of gefrustreerd raakte, hierboven te staan en te handelen volgens de gestelde afspraken. Deze consequentie die van ouders gevraagd werd hebben zij niet altijd als makkelijk ervaren.

Het toepassen en eigen maken van de praktische interventies ging volgens ouders met ups-and-downs. Een praktische interventie werd veelal ingezet naar aanleiding van probleemgedrag, indien het probleemgedrag verminderde verslaptte de inzet van deze praktische interventies. Dus wanneer het gezinssysteem goed functioneerde ontglipte de praktische interventies of afspraken snel aan ouders. Op een gegeven moment merkten zij bijvoorbeeld in het gedrag bij hun kind of situaties uit het gezinssysteem dat het minder goed ging, en gingen zij zich afvragen waar dit door kon komen. Vaak beseften ouders zich dan dat dit kwam doordat zij minder consequent waren geweest in het toepassen van de interventies. Wanneer zij op die momenten bijvoorbeeld weer het beloningssysteem oppakten, merkten zij opnieuw de waarde hiervan omdat het tot verbetering leidde in het gedrag van hun kind.

Inzicht gevende interventies

Andere interventies die werden ingezet hebben het inzicht van ouders vergroot. Door onder andere in de eerdergenoemde situatiebesprekingen uitgebreid in gesprek te gaan met de behandelaar over het gezinssysteem, kwamen ouders tot inzichten. Deze inzichten waren voor ouders niet altijd makkelijk en konden confronterend zijn. Ouders vonden het bijvoorbeeld lastig om geconfronteerd te worden met het gedrag van hun kind. Ook kon het confronterend zijn voor ouders wanneer zij meer inzicht kregen in hoe zij zelf handelden en wat het effect hiervan was op het kind.

Wat naast het in gesprek gaan ook hielp voor ouders om inzicht te krijgen in het gedrag van hun kind, was dat de behandelaar in beeld of spel het gedrag van hun kind visualiseerde. Opvallend bij het inzetten van interventies door de behandelaar in het gezinssysteem, is dat ouders ook hierin het aansluiten van de behandelaar belangrijk vonden. In de samenwerking tussen ouders en behandelaar werd er gezocht naar welke interventie mogelijk was en of deze paste binnen het gezinssysteem. Enkele ouders noemden dat zij de interventie als negatief hadden ervaren en hierin aansluiting gemist hadden van de behandelaar. In die situaties had dit ook een negatief effect op het IPG traject. Ook hierin was de klik belangrijk, ouders moesten de ruimte voelen en nemen om aan te geven wanneer ze een bepaalde interventie niet wilden uitvoeren. Op die manier was het mogelijk voor ouders om zich de interventies eigen te maken.

Psycho-educatie

Zoals eerder beschreven werd psycho-educatie veel door ouders genoemd. Ouders vonden het bijvoorbeeld helpend als er psycho-educatie werd in gezet door verbale uitleg van de behandelaar, het bespreken van gezinssituaties of het evalueren van een observatie. Ouders vonden het fijn dat de behandelaar vanuit zijn expertise veel kon uitleggen en zij hierdoor meer vat kregen op de situatie. De psycho-educatie werd in de meeste situaties dan ook tijdens de gesprekken aangeboden, waardoor het een therapeutische interventie was (Nabuurs, 2013).

Het ontvangen van psycho-educatie is dus waardevol geweest voor ouders. De behandelaar ondersteunde ouders in het toepassen van de verkregen kennis en inzichten. Van ouders werd vervolgens wel verwacht dat zij buiten deze gesprekken om, op eigen kracht de kennis en inzichten eigen maakte en toepasten in de opvoeding van hun kind(eren). Dit is niet altijd makkelijk geweest voor ouders. Een aantal van de gesproken ouders noemde in het begin van hun IPG traject onzeker te zijn over hun rol en vaardigheden als ouder. Om deze reden is het opnieuw belangrijk dat er een goede relatie is tussen de behandelaar en ouders, en dat zij onder andere een klik met elkaar ervaren. Dit bepaalt mede of – in dit situatie – een behandelaar iets mag toevoegen, zijn visie mag delen of adviezen mag geven over de opvoeding van ouders hun kind(eren). Het is belangrijk dat een behandelaar een goede vertrouwensrelatie heeft met ouders en daarbij ook voldoende mandaat heeft opgebouwd om van daaruit uitspraken te doen over de opvoeding van de kinderen. Ouderschap blijft echter wel een kwetsbaar onderwerp.

Contact met brusjes

Tijdens het afnemen van de interviews viel op dat de behandelaar in het IPG traject geïnvesteerd had in het contact met de broertjes en zusjes (brusjes) van het kind met een diagnose. Dit hebben ouders waardevol gevonden omdat de behandelaar hiermee aandacht toonde voor het gehele gezin. De behandelaar liet hiermee zien dat hij niet alleen kwam voor ouders of het aangemelde kind, maar dat hij ook oog had voor de eventuele brusjes die er waren. Door middel van gesprekken en spellen was de behandelaar geïnteresseerd in hoe de brusjes zich voelden en naar de gezinssituatie keken.

Sommige ouders noemden blij te zijn met de aandacht die de behandelaar voor het hele gezin had inclusief de brusjes. De IPG maakte hiermee een verschil bij de ouders die al eerdere hulpverleningstrajecten doorlopen hadden, omdat in deze voorgaande trajecten er vaak geen aandacht was voor de brusjes.

Daarnaast heeft de behandelaar door zijn aandacht voor de brusjes ook een voorbeeldfunctie ingenomen voor ouders. Door de aandacht en handelingen van de behandelaar naar de brusjes toe, noemden een aantal ouders dat zij zich meer bewust werden van hun eigen verantwoordelijkheid hierin. Doordat de behandelaar het als het ware voordeed, zijn ouders zich meer bewust geworden van de manier waarop zij hun aandacht willen verdelen over alle kinderen in hun gezin.

4.2.4. Deelvraag 4: Psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling

Volgens de bestudeerde literatuur is psycho-educatie een interventie die in verschillende vormen en doelgroepen ingezet kan worden. In alle situaties gaat het om één of meerdere personen die op individueel- of groepsniveau uitleg krijgen over de oorzaak, kenmerken en het verloop van een psychiatrische aandoening (M. Strijbosch, p. 14). Deze uitleg kan als uitgangspunt hebben om een cliënt en/of zijn verwanten te ondersteunen in de kennis en vaardigheden over een psychiatrische aandoening (Nabuurs, 2013, p. 253), met als doel om de zorglast te verminderen (Hofman, Honing, & Vossen, 1992). Daarnaast kan deze uitleg ook een preventief doel hebben als uitleg aan de algemene bevolking of aan specifieke doelgroepen, die zelf of in hun omgeving in aanraking komen met psychiatrische aandoeningen (van den Berg & Schoemaker, 2010).

In iedere situatie waar psycho-educatie als interventie wordt ingezet vindt er een proces plaats. Dit begint met de constatering dat iemand ergens aan lijdt en dat dit een bepaalde naam krijgt zoals bijvoorbeeld autisme, als dat mogelijk is. Bij dit lijden gaat het er in de kern om dat de cliënten en verwanten leren om op een zo adequaat mogelijke wijze met de praktische en emotionele consequenties van de psychiatrische aandoening om te gaan (Hoencamp & Haffmans, 2008, p. 3). Dit geldt met uitzondering voor de preventieve psycho-educatie die voor de algemene bevolking ingezet wordt. Deze heeft namelijk als doel om de kennis en het inzicht over psychiatrische aandoeningen van de bevolking in het algemeen te vergroten.

Uit de literatuur over verschillende kleinschalige studies bij specifieke doelgroepen is gebleken dat psycho-educatie een positieve bijdrage kan leveren aan cliënten met een psychiatrische aandoening en hun omgeving. De psycho-educatie draagt bij aan het zelfbeeld van een cliënt (Verhave, 2015) en vormt vaak een eerste stap tot acceptatie en van daaruit herstel of verbetering van de situatie (van der Stel, 2003, p. 25). Tevens vergroot de psycho-educatie de kennis en het begrip van belangrijke verwanten van de cliënt, wat de positieve bijdrage voor de cliënt en zijn omgeving versterkt (Verhave, 2015). Uit deze studies blijkt ook dat psycho-educatie verlichting geeft voor ouders en andere gezinsleden van een cliënt met een psychiatrische aandoening. Na vaak een langdurige worsteling in opvoeding, begeleiding en omgang van deze cliënt kan de psycho-educatie duidelijkheid geven over wat de psychiatrische aandoening van het gezinslid betekent voor zowel ouders als broer(s) of zus(sen) (Hoencamp & Haffmans, 2008). Uit studies blijkt tevens dat psycho-educatie ouders meer vaardig maakt in het managen van het (probleem)gedrag van hun kind met een psychiatrische aandoening, waardoor het probleemgedrag verminderd in intensiteit en de sociale interactie tussen ouders en kind(eren) verbeterd (Sofronoff, Leslie, & Brown, 2004); (de Bondt, 2012).

Uit veel van de literatuur blijkt dus dat psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling een positieve bijdrage levert aan de problemen van zowel de cliënt zelf als zijn omgeving. Desondanks is er geen algemeen geldende uitspraak te doen over de functie en het resultaat van psycho-educatie in een psychiatrische behandeling omdat het een brede interventie blijkt te zijn die op brede wijze ingezet kan worden. De variaties in de vormen, doelgroepen en uitgangspunten van psycho-educatie zijn groot, wat betekent dat er voor iedere toepassingswijze van psycho-educatie maatwerk geleverd wordt. Dit maakt psycho-educatie tot een flexibele, breed inzetbare interventie die in elke situatie een resultaat op maat kan bieden.

4.2.5. Eindconclusies

In deze eindconclusie wordt een formulering en bespreking gegeven van het antwoord op de centrale vraagstelling, die luidt:

Wat is na drie jaar de beleving van de ouder(s) over de gevolgde intensieve psychiatrische gezinsbehandeling (IPG) vanuit IPG Karakter Zwolle?

Uit dit onderzoek is gebleken dat de wijze waarop ouders hun IPG traject hebben beleefd, voor een groot deel bepaald wordt door een aantal eigenschappen van het IPG traject en de bijbehorende behandelaar. In de start van het IPG traject hebben ouders het eerste contact gemaakt met hun behandelaar en kennisgemaakt met de werkwijze van IPG. Ouders hebben het IPG traject vanaf het begin intensief gevonden doordat de behandelaar meerdere malen in de week met hen in gesprek ging binnen de thuissituatie. Naarmate het traject vorderde gingen ouders de vruchten plukken van hun inspanningen. Het IPG traject leverde zowel ouders als het gezinssysteem in de meeste situaties erkenning, kennis, inzichten en vaardigheden op. Hierdoor sloeg de intensiviteit van het traject niet door naar een vergrote belasting voor ouders. In situaties waarin ouders geen voortgang ervoeren vonden ouders het IPG traject wel belastend. Zij waren immers hard aan het werk en investeerden – naast de drukte van hun eigen gezin – energie in het toepassen van vaardigheden uit de gesprekken met de behandelaar. Deze energie werd echter niet beloond omdat ouders geen voortgang zagen in de thuissituatie, waardoor het IPG traject meer energie kostte dan dat het opleverde.

De relatie met de behandelaar heeft voor ouders een belangrijke rol gespeeld in hun beleving van het IPG traject. Ouders ervoeren een klik met hun behandelaar, de behandelaar was in hen geïnteresseerd en objectief, hij luisterde naar het gezinssysteem en was niet veroordelend. Ouders hebben een vertrouwensrelatie op kunnen bouwen met hun behandelaar, wat voor hen een belangrijke basis vormt voor hun beleving van en motivatie voor het IPG traject. Vanuit de goede relatie met de behandelaar hebben ouders kennis en inzichten kunnen verkrijgen doordat situaties uit het gezinssysteem werden besproken, de behandelaar praktische en inzichtelijke interventies toepaste en de behandelaar psycho-educatie aanbood. Het toepassen van psycho-educatie als interventie door de behandelaar blijkt ook vanuit de literatuur bewezen positieve resultaten te hebben voor zowel cliënten als belangrijke verwanten.

In de relatie met de behandelaar en in het IPG traject hebben ouders naar eigen zeggen veel erkenning en begrip ervaren en verkregen. De behandelaar erkende ouders door oog te hebben voor de situatie waar zij zich in bevonden, de inspanningen die ouders al geleverd hadden om tot verbetering te komen en de draaglast die in sommige situaties zwaar was voor ouders. Tegelijkertijd ontvingen ouders ook begrip en erkenning van de behandelaar doordat deze de ruimte nam om maatwerk te leveren zodat de hulp en handreikingen vanuit de IPG aansloten op het gezinssysteem. In dit maatwerk waren in de meeste situaties de behoefte van ouders, de behoefte van het gezinssysteem en de kenmerken van hun kind(eren) met of zonder diagnose leidend. Daarnaast hield de behandelaar volgens ouders goed voor ogen wat het meest haalbaar was voor ouders en het kind met een diagnose, om zo passend hulp aan te bieden en hierin het gezinssysteem niet te overvragen of te kort te doen. In één enkele situatie was de aansluiting van de hulpverlening op het gezinssysteem minder passend, achteraf bleek dit te komen door een verkeerd gestelde diagnose. Hierdoor was het IPG traject gebaseerd op verkeerde informatie waardoor het niet aansloot bij wat het gezinssysteem nodig had. Hieruit is gebleken hoe belangrijk het is dat een behandelaar oog heeft voor de behoefte van het gezinssysteem en de gedragingen die een kind vertoont, zodat de hulpverlening goed aansluit.

De combinatie tussen de erkenning en begrip van de behandelaar met de verkregen kennis en inzichten van ouders over de gezinssituatie, maakte dat ouders zelf meer begrepen hoe de gezinssituatie in elkaar zat. Tevens was het voor ouders door deze combinatie mogelijk om de situatie en ook hun kind met een diagnose te accepteren en te weten hoe zij op het gedrag van hun kind moeten reageren, omdat zij nu kennis en inzicht hadden hierover.

Mede door het begrip en de erkenning van de behandelaar in het IPG traject hebben ouders ook meer rust gekregen in hun rol als opvoeder. Hun opgedane kennis over de gezinssituatie en de diagnose van het kind gaf ouders inzicht over hoe hun rol als ouder in het gezin eruitzag en welke gezinsprocessen er gaande waren in het gezinssysteem. Deze kennis heeft ontschuldigend gewerkt en bood ouders een verklaring waardoor zij niet meer hoefden te denken dat de problemen in het gezin lagen aan gebrek aan ouderschap.

Een ander belangrijk aspect uit het IPG traject wat door ouders genoemd werd, is de aandacht die de behandelaar had voor het gehele gezin. De behandelaar liet in tegenstelling tot enkele voortrajecten van ouders, zien dat hij niet alleen aandacht had voor de ouders of het aangemelde kind. Door gesprekken te voeren met de andere kinderen in het gezin (brusjes) en hier aandacht voor te hebben, voelden ook deze brusjes zich gehoord en gezien. Dit heeft er bij de brusjes voor gezorgd dat zij hun verhaal konden doen, erkend werden in hun rol in het gezin en zelf ook – mede door psycho-educatie – meer begrip kregen voor de gezinssituatie omdat hun kennis vergroot werd. Deze winst die behaald werd bij de brusjes heeft weer een positieve werking gehad op ouders en het gezinssysteem.

Hiernaast hebben ouders ruimte en ontspanning ervaren in het contact met de behandelaar om zichzelf te kunnen zijn. Ouders konden experimenteren met nieuwe vaardigheden en handelingen en door ook steeds opnieuw de situatie van dat moment te evalueren, konden zij een volgende stap tot verbetering zetten. In de zoektocht naar nieuwe vaardigheden en verbeteringen voor het gezinssysteem, werden ouders steeds opnieuw door de behandelaar in hun eigen kracht gezet. Hierdoor werden ouders uitgedaagd om zelf na te denken over bepaalde gezinssituaties en zelf tot oplossingen te komen en deze toe te passen. De behandelaar nam hierin volgens ouders een ondersteunende rol in en vulde vanuit zijn expertise de ouders aan met extra kennis, handreikingen of adviezen. Ouders hebben het als waardevol ervaren dat zij op deze wijze door de behandelaar in hun eigen kracht werden gezet. Niet alleen omdat zij hierdoor ook erkenning en begrip kregen van de behandelaar, die immers aandacht had voor de krachten van ouders en dit benadrukte. Maar ook omdat ouders hierdoor het gevoel kregen zelf steviger in hun schoenen te staan als opvoeder en een vergroot gevoel van zelfredzaamheid kregen, wat de periode na de afsluiting van de IPG minder lastig voor hen maakte.

De afsluiting van de IPG is in de meeste situaties goed verlopen doordat er door de behandelaar zorgvuldig naar een afsluiting werd toegewerkt. Door de duidelijke opbouw van het IPG traject, waarin geregeld evaluaties van het hulpverleningstraject plaatsvonden, was het voor ouders ook duidelijk wanneer het traject afgesloten zou worden. Door deze regelmatige evaluaties werd het traject bijgestuurd en was het voor ouders steeds inzichtelijk welke doelen er nog waren voordat het traject afgesloten zou worden. In een enkele situatie is bij ouders het traject anders afgesloten, door overmacht binnen IPG Karakter Zwolle. In deze situaties werd bijvoorbeeld een behandelaar onverwachts ziek of was deze wegens persoonlijke omstandigheden een periode afwezig. In samenwerking tussen de behandelaar en ouders is er vervolgens een andere wijze gevonden om het traject alsnog zorgvuldig en correct af te sluiten.

Ondanks de zorgvuldige afsluiting hebben de meeste ouders de periode na de IPG niet als makkelijk ervaren. Nadat er zes maanden lang op intensieve wijze ondersteuning was binnen het gezin, stonden ouders er nu alleen voor. Hun steunpunt was weg. Tegelijkertijd merkten de meeste ouders dat zij tijdens het traject in hun kracht waren gezet en daardoor de kennis, vaardigheden en juiste interventies in bezit hadden om zelf tot oplossingen en de juiste handelingen te komen. Desondanks heeft het grootste deel van de ouders in de gesprekken aangegeven dat zij een gemis hebben ervaren in de nazorg die IPG Karakter Zwolle bood. Deze ouders hadden na het IPG traject graag nog één of meerdere keren de mogelijkheid gehad om hulp in te schakelen van IPG Karakter Zwolle wanneer zich binnen het gezinssysteem een situatie voordeed waar zij hulp bij nodig hadden.

Tot slot heeft de onderzoeksgroep de indruk gekregen dat het verschil tussen de beleving van ouders direct na het IPG traject of drie jaar na het IPG traject, niet noemenswaardig is.

4.3 Aanbevelingen

Het uitgevoerde onderzoek bij IPG Karakter Zwolle is opgezet naar aanleiding van het knelpunt wat zij ervoeren, zoals eerder beschreven staat in paragraaf 1.1.1. *knelpunt*. Vanuit dit knelpunt zijn er twee behoeften bij IPG Karakter Zwolle ontstaan, namelijk dat zij meer zicht wilden krijgen op krachten en verbeteringen van het IPG traject en zicht op wat de beleving van ouders is over hun gevolgde IPG traject. Op basis hiervan zal in dit hoofdstuk beschreven worden wat de aanbevelingen van het uitgevoerde onderzoek zijn.

Uit de resultaten van het onderzoek zijn een aantal krachten uit het IPG traject duidelijk naar voren gekomen. Omdat ouders deze krachten als waardevol en positief hebben ervaren, wil de onderzoeksgroep voor IPG Karakter Zwolle inzichtelijk maken waar hun krachten liggen zodat zij hiermee door kunnen gaan. Daarnaast zijn er twee aanbevelingen voor IPG Karakter Zwolle die aansturen op de verbetering van de module IPG.

Aanbeveling 1

IPG Karakter Zwolle moet doorgaan met aansluiten en investeren in de relatie met ouders.

Uit de resultaten van het onderzoek is gebleken dat het een positieve werking heeft op het IPG traject wanneer de behandelaar een goede relatie heeft met ouders. Om die reden adviseert de onderzoeksgroep IPG Karakter Zwolle om te blijven aansluiten en investeren in de relatie met ouders. Voor het aansluiten in de relatie met ouders moet er een klik zijn tussen de behandelaar en ouders. Wanneer deze klik er niet is tussen de behandelaar en ouders, moet IPG Karakter Zwolle een andere behandelaar aan ouders toewijzen.

In de relatie met ouders moet de behandelaar ouders erkennen in hun situatie, hen waarderen voor hun inspanningen, zicht hebben op de krachten van ouders en aansluiten op de behoeften van ouders en het gezinssysteem.

Om te investeren in de relatie met ouders is het nodig dat de behandelaar zijn expertise met ouders deelt in het IPG traject door oplossingen, vaardigheden en kennis door psycho-educatie te bieden. Hierdoor hebben ouders de mogelijkheid om te experimenteren met nieuwe vaardigheden en oplossingen, en te ontdekken wat passend en helpend is binnen hun gezinssituatie. Ook is het belangrijk dat de behandelaar regelmatig in het gezinssysteem aanwezig is zodat hij in contact is met alle gezinsleden en tevens een reëel beeld krijgt van de gezinssituatie.

Aanbeveling 2

IPG Karakter Zwolle moet bij de start van het IPG traject het verloop en de inhoud van het traject afstemmen met ouders.

Uit de resultaten van het onderzoek is gebleken dat er soms sprake was van onjuiste verwachtingen bij ouders over het verloop en de inhoud van hun IPG traject. Om die reden is het belangrijk dat IPG Karakter bij de start van het IPG traject met ouders afstemming zoekt over het verloop en de inhoud van het traject. Het is daarin nodig dat de verwachtingen van beide partijen uitgesproken worden, doelen worden afgestemd en bijgesteld gedurende het traject met ouders en de kindkenmerken leidend zijn in de behandeling.

Aanbeveling 3

IPG Karakter Zwolle moet een specifieke evaluatie uitvoeren bij de afsluiting van ieder IPG traject en daarmee zicht op krachten en verbeterpunten van de module IPG te waarborgen.

Om IPG Karakter Zwolle blijvend zicht te laten houden op de krachten en verbeterpunten van de module IPG, acht de onderzoeksgroep het noodzakelijk dat er een specifieke evaluatie wordt toegevoegd aan ieder IPG traject. Deze evaluatie zal uitgevoerd moeten worden aan het eind van het IPG traject, waarin op dat moment met ouders geëvalueerd kan worden hoe ouders het gehele IPG traject beleefd hebben. De onderzoeksgroep heeft namelijk de indruk gekregen dat het verschil tussen de beleving van ouders direct na het IPG traject of drie jaar na het IPG traject, niet noemenswaardig is.

Wanneer IPG Karakter Zwolle zelf deze specifieke eindevaluatie toepast bij de afsluiting van een IPG traject, kan zij zelf in kaart brengen hoe ouders het IPG traject hebben beleefd. Van daaruit kan IPG Karakter Zwolle zelf in kaart blijven brengen wat de krachten en verbeterpunten van de IPG zijn.

4.4 Discussie

Wij onderschrijven de missie en visie van de Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk werkers:

‘Het bevorderen van participatie, autonomie en zelfredzaamheid van mensen binnen hun eigen sociale maatschappelijke leefwereld’ (NVMW, 2014, p. 5).

Zoals u in het onderzoeksverslag heeft kunnen lezen, zien cliënten die drie jaar geleden het IPG traject hebben gevolgd graag de mogelijkheid om gebruik te maken van de knipkaart terugkomen. Enerzijds begrijpen wij deze behoefte, aangezien de knipkaart ouders de mogelijkheid biedt om op een voor hen vertrouwde behandelaar terug te vallen.

Anderzijds vragen wij ons af of deze wens van ouders daadwerkelijk voortkomt uit hun behoefte aan een steunpunt, wat zij bij de behandelaar vinden. Of dat het voorkomt vanuit hun onzekerheid als ouder en opvoeder in combinatie met de problematiek van hun kind? Is het de angst om na de afsluiting nergens meer op terug te kunnen vallen? Dit discussiepunt komt voort uit de gebleken verschillen in ervaring van paniekgevoelens tussen ouders die nog wel hulpverlening hebben na de afsluiting van het IPG traject, en ouders die dit niet hebben. Ouders die namelijk nog wel hulpverlening krijgen na de afsluiting van het IPG traject ervoeren deze gevoelens niet of nauwelijks in tegenstelling tot de andere groep ouders.

Daarom vragen wij ons af in hoeverre de knipkaart een bijdrage levert aan de gestelde missie die wij allen als behandelaar hebben, namelijk het bevorderen van participatie, autonomie en zelfredzaamheid. Het hele traject wordt er gewerkt aan empowerment van ouders en het gezinssysteem, maar breekt de mogelijkheid van inzetten van de knipkaart de empowerment niet een stukje af? Is er tijdens de hulpverlening wel voldoende aandacht geweest voor empowerment, zijn ouders wel genoeg overtuigd van hun eigen kwaliteiten? En weten ouders ook gebruik te maken van hun netwerk, wanneer de draaglast te groot wordt? En in hoeverre zorgt de knipkaart niet juist voor hospitalisatie?

Wij zijn van mening dat IPG Karakter Zwolle de deur van hulpverlening mag sluiten, indien een IPG traject wordt afgesloten. In plaats van de deur op een kier te houden, zoals naar onze mening bij de knipkaart wordt gedaan. De deur sluiten hoeft daarbij niet te betekenen dat deze ook op slot is. In uiterste noodsituaties weten ook de cliënten wel waar ze moeten aankloppen.

Met de huidige ontwikkelingen, waarbij de jeugdzorg, zorg op de wet werk en inkomen en langdurige zorg, geen staatsverantwoordelijkheid is maar gemeentelijke verantwoordelijkheid, zien wij het als gevaar dat sommige voormalige cliënten moeizaam of niet in contact komen met hulpverlening. Daarom denken wij dat er voor IPG Karakter Zwolle een kans ligt in de afsluiting van het traject, om dit gevaar te ondervangen. Wij vinden dat IPG Karakter Zwolle meer zou moeten insteken op de gevoelens van onzekerheid bij ouders over hun handelingsbekwaamheid in de situaties die zich na het IPG traject kunnen voordoen binnen het gezinssysteem. Doordat deze gevoelens met ouders besproken worden kunnen er met de behandelaar tijdig plannen gemaakt worden. In deze plannen kunnen handelingsalternatieven worden uitgewerkt voor de situaties waarover ouders zich onzeker voelen. Op die manier kunnen ouders zich ten tijde van de afsluiting minder onzeker voelen en wordt voorkomen dat zij na de afsluiting van het IPG traject behoefte hebben aan een knipkaart.

In het maken van dit plan moet IPG Karakter Zwolle inzetten op de ondersteuning uit het eigen netwerk van het gezinssysteem. Hiervoor is het nodig dat het netwerk van het gezinssysteem tijdens het IPG traject geëxploreerd wordt door de behandelaar en hier indien mogelijk het draagvlak van het gezinssysteem te vergroten.

Mochten de draagkracht van ouders en/of de ondersteuning van het eigen netwerk van het gezinssysteem niet toereikend zijn, dan kan IPG Karakter Zwolle een beroep doen op zijn ketenpartners. Op die manier is het mogelijk om het gezinssysteem bijvoorbeeld voortijdig te introduceren binnen eerstelijns hulpverlening, zodat deze instanties op de hoogte zijn en ouders weten welke weg zij kunnen bewandelen indien zij hulp nodig hebben.

Wij adviseren IPG Karakter Zwolle vanuit deze bevindingen en inzichten, om de knipkaart niet in te zetten na de afsluiting van het IPG traject. In plaats daarvan kan de tijd die hiervoor vrij is gemaakt besteed worden aan de afsluiting en evaluatie van het IPG traject zoals aanbevolen in dit onderzoeksplan. Op deze manier behoudt IPG Karakter Zwolle het zicht op zijn eigen kwaliteiten en krachten van de IPG en kunnen zij van ouders leren waar ze mogelijk in kunnen verbeteren. Hiermee wordt het knelpunt en de aanleiding waarop dit onderzoek is gebaseerd voorkomen, omdat IPG Karakter Zwolle zicht behoudt op hoe ouders het gevolgde IPG traject beleefd hebben en wat zij hierin als krachten en verbeterpunten zien.

5. Evaluatie van het onderzoek

Terugkijkend op dit onderzoek zijn er sterke en zwakke punten te ontdekken. Onderstaand zal een beschrijving worden gegeven van deze punten. Daarnaast zullen er ook aanbevelingen worden gedaan, voor eventueel herhaal- of vervolgonderzoek.

Sterke punten

De sterkste punten van dit onderzoek bevinden zich op het gebied van de gebruikte onderzoeksmethoden, de wijze waarop de interviews zijn uitgevoerd, het contact met IPG Karakter Zwolle en de inzet van de onderzoeksgroep.

Een eerste kracht is dat er - zoals beschreven in dit onderzoeksverslag – gebruik is gemaakt van meerdere onderzoeksmethoden om de hoofdvraag te beantwoorden. Door de uitkomsten van zowel de diepte-interviews als die van het literatuuronderzoek te combineren in de analyse van de resultaten, was er een verband te leggen tussen de uitkomsten. In deze verbanden was te zien dat er een overeenkomst van gegevens ontstond tussen dat wat de respondent benoemde in de diepte-interviews en dat wat er in de literatuur geschreven staat. Op basis van deze verbanden is er een conclusie geschreven waarin de uitkomsten van beide methodes elkaar hebben ondersteund.

Een tweede kracht van het onderzoek is de wijze waarop de data van respondenten is verzameld. Hiervoor is er gebruik gemaakt van half gestructureerde diepte-interviews, die bij de ouders thuis werden afgenomen. Door half-gestructureerde interviews te hanteren werd er vooraf in een interviewgids een structuur voor het interview bepaald, waardoor het interview door de onderzoeksgroep zoveel mogelijk op dezelfde wijze werd uitgevoerd. Voor de uitvoering van deze interviews heeft de onderzoeksgroep zich opgesplitst in duo's, waarmee de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid vergroot is en een objectieve houding werd gewaarborgd. Daarnaast is per duo het eerste interview uitgevoerd als proefinterview, om de werkbaarheid en betrouwbaarheid van de interviewgids te controleren en aanpassingen door te voeren. De interviews werden inzichtelijk gemaakt voor de gehele onderzoeksgroep doordat de gesprekken met de respondenten werden opgenomen met een voice-recorder, waarna deze verwerkt werden in een transcriptie. Het gebruik maken van half-gestructureerde diepte-interviews heeft er tevens voor gezorgd dat de respondent de ruimte kreeg om terug te gaan naar zijn beleving en hier vrij over te vertellen, zonder dat dit overmatig door de onderzoeksgroep werd gestuurd.

Een derde kracht van het uitgevoerde onderzoek is het veelvuldige contact tussen de onderzoeksgroep en IPG Karakter Zwolle. Door regelmatig overleg met de opdrachtgever was er afstemming tussen de verwachtingen en wensen van IPG Karakter Zwolle, en de werkzaamheden en mogelijkheden van de onderzoeksgroep. Door het nauwe contact met IPG Karakter Zwolle is er door de onderzoeksgroep ook gebruik gemaakt van de mogelijkheid om inzicht te krijgen in de werkwijze van de behandelaars bij IPG Karakter Zwolle. Hiervoor heeft de onderzoeksgroep zich bij de start van het onderzoek verdiept in de module IPG, de bijbehorende problematiek en de werkwijze van IPG Karakter Zwolle door uitleg van behandelaars en literatuur hierover te bestuderen. Daarnaast is er van elk duo iemand mee geweest bij een gesprek van een IPG traject. Tevens heeft het contact met IPG Karakter Zwolle ook gezorgd voor een samenwerking in de werving van respondenten.

De inzet van de onderzoeksgroep is tevens een kracht van het onderzoek. Doordat de onderzoeksgroep gemotiveerd was voor het onderwerp en de uitkomsten van het onderzoek, ging zij gedisciplineerd en hard te werk. Tevens was de onderzoeksgroep oprecht geïnteresseerd en betrokken bij zowel de werkwijze van IPG Karakter Zwolle, de literatuur over het onderzoeksonderwerp als ook in de gesprekken met de respondenten. Mede door de scholing en ervaring van de onderzoeksgroep was zij vaardig in de gespreksvoering met de respondenten ten tijde van de interviews.

Zwakke punten

De zwakste punten van dit onderzoek zijn te vinden op het gebied van de doelgroep en de tijdsplanning van het onderzoek.

Een zwak punt van het onderzoek is dat de werving van respondenten voor de afname van de interviews moeizamer is verlopen dan vooraf ingeschat, door zowel de opdrachtgever als de onderzoeksgroep. Dit had vaak te maken met de draaglast van de benaderde ouders waardoor er bij hen verminderde tijd of ruimte was om in gesprek te gaan met de onderzoeksgroep. Daarnaast speelt de kwetsbaarheid van het onderzoeksonderwerp en de zo te noemen inbreuk op het privéleven van de respondent hierin een belangrijke rol. Dit heeft ervoor gezorgd dat de onderzoeksgroep ondanks herhaalde wervingsprocedures minder ouders heeft kunnen interviewen dan gewenst.

Een ander zwak punt van het onderzoek is dat de planning van het onderzoek in bepaalde fases onrealistisch was, doordat de onderzoeksgroep de benodigde tijd voor een fase verkeerd ingeschatte. Hierdoor was de onderzoeksgroep genooddaakt om de transcripties onder tijdsdruk uit te werken, naast het afnemen van de interviews. Dit maakte dat zij geen tijd heeft kunnen nemen om elkaars transcripties vooraf aan een volgend interview door te lezen. De gemiste kans is hierin dat de duo's elkaar hadden kunnen wijzen op valkuilen en verbeterpunten bij het afnemen van het interview om hun manier van interviewen te optimaliseren.

Een ander gevolg van de tijdsplanning is dat de literatuurstudie van het onderzoek beknelde raakte. Doordat de onderzoeksgroep enerzijds onvoldoende zicht had op hoe de literatuurstudie vorm en uitvoering moest krijgen en er anderzijds minder tijd beschikbaar was, is de literatuurstudie niet volledig uitgevoerd zoals verwacht. Door contact met de begeleider van het onderzoek kreeg de onderzoeksgroep meer zicht op hoe zij de literatuurstudie wilde vormgeven en uitvoeren. De planning was namelijk om het literatuuronderzoek op inductieve wijze uit te voeren. Desalniettemin is het in verband met de tijd al literatuur bestudeert voor het afnemen van de interviews om vervolgens de uitkomsten hiervan te vergelijken met de analyse van de interviews, waardoor de inductieve verwerking van de literatuur minder mogelijk was. Hierin was het van belang dat de onderzoeksgroep zich tijdens het afnemen van de interviews bewust was van het feit dat zij 'voorkennis' had opgedaan uit de literatuur. Ondanks dat dit geen belemmering is geweest in het afnemen van de interviews, wordt dit wel geformuleerd als een zwaktepunt omdat het literatuuronderzoek niet volgens planning is verlopen.

Aanbeveling vervolgonderzoek

Indien er belangstelling is om eenzelfde of soortgelijk onderzoek uit te voeren, wil de onderzoeksgroep vanuit haar ervaring de toekomstige onderzoekers een tweetal aanbevelingen geven. Een eerste aanbeveling is om een goede en realistische tijdsplanning te maken binnen het onderzoeksplan. Maak voor deze tijdsplanning gebruik van de expertise van een ervaren onderzoeker en contact met de opdrachtgever. Blijf hierin hard en gedisciplineerd werken en evalueer tijdens het verdere onderzoek de gemaakte tijdsplanning.

Daarnaast wil de onderzoeksgroep aan eventuele toekomstige onderzoekers aanbevelen om het onderzoek breder uit te voeren door – waar mogelijk – hele gezinssystemen te onderzoeken, in plaats van alleen de ouders hiervan.

Geciteerde werken

- Alblas, G. (2008). *Inleiding in de psychologie*. Wolters-Noordhoff: Groningen/Houten.
- Berg, H. v., & Meijer, R. (1991). *Zakwoodenboek van de psychiatrie*. Elsevier.
- Bolt, A. (2006). *Het gezin centraal*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- de Bondt, M. (2012, augustus). *Onderzoek naar de effecten van psycho-educatie op de opvoedbelasting en het opvoedingsgedrag van ouders met een kind met een autisme spectrum stoornis*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- de Bruin, C. (2014). *Geef me de vijf*. Doetinchem: Graviant Educatieve.
- Dikke van Dale. (2015). *Dikke van Dale*. van Dale uitgevers.
- Goldman, C. (1988). Towards a Definition of Psychoeducation. *Hospital and Community Psychiatry*, 39 (6); 666-667.
- Hoencamp, E., & Haffmans, P. (2008). *Psychoeducatie in de GGz en de verslavingszorg*. Assen, Drenthe, Nederland: Van Gorcum.
- Hofman, A., Honing, A., & Vossen, M. (1992, 4 3). Het manisch depressief syndroom;. *Tijdschrift voor Psychiatrie*.
- Interprovinciaal Overleg; Vereniging van Nederlandse Gemeenten; Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2014). *Geactualiseerd Transitieplan Jeugd*. Den Haag.
- K. D. (2015, November). *Nederlands woordenboek*. Opgehaald van <http://www.woorden.org/woord/interventie>
- Karakter. (2013). *Met Karakter*. Ede: Karakter.
- Karakter. (2015). *Modulebeschrijving psycho-educatie*. Karakter.
- Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie. (2016). *Meest voorkomende modules*. Opgehaald van karakter.com: <http://www.karakter.com/ouders/mijn-kind-gaat-naar-karakter/mijn-kind-volgt-een-behandeling/onderzoek-en-behandeling/meest-voorkomende-modules/>
- Kupka, R., & de Been, D. (2006). Psychologie en psychotherapie van de bipolaire stoornis. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 918.
- Maslow, A. (1968). *Toward a Psychology of Being*. New York: Van Nostrand.
- Nabuurs, M. (2013). *Basisboek systeemgericht werken*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff.
- NVMW. (2014, november 21). *nvmw beroepsprofiel*. Opgehaald van issuu: <https://issuu.com/nvmwstaf/docs/beknoptberoepsprofiel/6>
- Sofronoff, K., Leslie, A., & Brown, W. (2004). Parent management training and Asperger syndrome: A randomized controlled trial to evaluate a parent based intervention.
- Solomon, P. (1996). Moving from psychoeducation to family education for families of adults with serious mental illness. *Psychiatric Services*, 1364-1370.
- Turnell, A., & Edwards, S. (1999). *Signs of Safety: a solution and safety oriented approach to child protection*. New York: WW Norton.

- van Daele, T., & e.a. (2010). *Preventie van stress, angst en depressie door psycho-educatie*. Psychologie & Gezondheid.
- van den Berg, M., & Schoemaker, C. (2010). *Effecten van preventie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- van den Broucke, S. (2001). *Preventie in de geestelijke gezondheidszorg, Strategieën en methoden*.
- van der Stel, D. J. (2003). *De effectiviteit van psycho-educatie*. Oktober.
- Verhave, M. (2015, april). *Psycho-educatie voor zwakbegaafde jeugdigen met een stoornis*. Opgehaald van Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie: <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Verstandelijk-beperkten/Behandeling-18/Zwakbegaafde-jeugdigen-met-een-stoornis/Psycho-educatie>
- Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.

Bijlagen

Beste ouders van ...

In de periode 2012-2013 heeft U als gezin een IPG gezinsbehandeling gehad vanuit Karakter Zwolle.

Nu hebben wij een speciaal verzoek aan U.

Op vraag van ons IPG team gaan een aantal HBO-studentes een kleinschalig onderzoek doen naar de effectiviteit van een IPG behandeling op langere termijn. Met andere woorden, wat is de beleving van IPG na ongeveer 3 jaar in een gezin? Wat is hetgeen dat waardevol is gebleken voor het gezin, welke methodieken sluiten goed aan en hoe kijkt een gezin terug op de periode dat er IPG in huis geboden werd en wat heeft men geleerd?

Voor ons is dit een zeer belangrijk onderzoek omdat wij vanuit uw antwoorden vervolgens kunnen inspelen op de sterke kanten van de IPG behandeling maar ook kunnen bekijken of we onze methodiek moeten aanpassen of zelfs hier of daar veranderen. We hopen te bereiken dat de IPG behandeling zoveel mogelijk aansluit bij 'onze' gezinnen en willen weten of het inzetten van IPG voldoende effectief is op de langere termijn.

We zouden het enorm waarderen als u wilt meewerken aan dit onderzoek, juist omdat het ons veel informatie kan verschaffen, waar wij maar ook andere gezinnen, in de nabije toekomst, veel baat bij kunnen hebben.

Enkele afspraken die wij hebben gemaakt met de studentes:

- IPG Karakter schrijft de gezinnen aan ter introductie (dat is deze brief) en bemoeit zich verder niet met het inhoudelijk verloop van het onderzoek
- Wij weten niet, en krijgen dat ook niet te weten, welke gezinnen meedoen
- **Voor IPG Karakter blijft alle informatie anoniem**
- De studentes gaan naar de aangemelde gezinnen toe en nemen daar een interview af met de ouders/verzorgers (niet met de kinderen)
- De interviewresultaten worden verwerkt in het onderzoek
- Vanuit de resultaten komen er conclusies, opmerkingen, vragen en aanbevelingen naar het IPG team (ook alles anoniem)

De studentes horen graag voor **12 februari** of u meedoet, door een van de onderstaande opties te mailen naar: ipgonderzoekviaa@hotmail.com

Opties:

1. Ja, Ik wil /wij willen mee doen.

Ons telefoonnummer is:

Ons adres is:

Wij zijn het beste te bereiken op de volgende tijden:

2. Ik heb/wij hebben wel belangstelling, maar willen eerst meer informatie over het onderzoek

Mochten er nog vragen zijn, dan verneem ik dat graag.

Wij hopen op een hoge respons.

Met vriendelijke groet,

I.P. de Jong

Behandelcoördinator IPG Karakter Zwolle

Beste ouders,

Een drietal weken terug heeft u de onderstaande brief ontvangen. Aangezien er nog onvoldoende respons is op het verzoek, is er besloten om een herhaal brief te sturen. In het kader van anonimiteit is deze herhaalbrief opnieuw gestuurd naar alle ontvangers. Mocht u een reactie hebben gegeven op de onderstaande brief, dan kunt u deze brief als niet verzonden beschouwen.

In de periode 2012-2013 heeft U als gezin een IPG gezinsbehandeling gehad vanuit Karakter Zwolle.

Nu hebben wij een speciaal verzoek aan U.

Op vraag van ons IPG team gaan een aantal HBO-studentes een kleinschalig onderzoek doen naar de effectiviteit van een IPG behandeling op langere termijn. Met andere woorden, wat is de beleving van IPG na ongeveer 3 jaar in een gezin? Wat is hetgeen dat waardevol is gebleken voor het gezin, welke methodieken sluiten goed aan en hoe kijkt een gezin terug op de periode dat er IPG in huis geboden werd en wat heeft men geleerd ?

Voor ons is dit een zeer belangrijk onderzoek omdat wij vanuit uw antwoorden vervolgens kunnen inspelen op de sterke kanten van de IPG behandeling maar ook kunnen bekijken of we onze methodiek moeten aanpassen of zelfs hier of daar veranderen. We hopen te bereiken dat de IPG behandeling zoveel mogelijk aansluit bij 'onze' gezinnen en willen weten of het inzetten van IPG voldoende effectief is op de langere termijn.

We zouden het enorm waarderen als u wilt meewerken aan dit onderzoek, juist omdat het ons veel informatie kan verschaffen, waar wij maar ook andere gezinnen, in de nabije toekomst, veel baat bij kunnen hebben.

Enkele afspraken die wij hebben gemaakt met de studentes:

- IPG Karakter schrijft de gezinnen aan ter introductie (dat is deze brief) en bemoeit zich verder niet met het inhoudelijk verloop van het onderzoek
- Wij weten niet, en krijgen dat ook niet te weten, welke gezinnen meedoen
- **Voor IPG Karakter blijft alle informatie anoniem**
- De studenten gaan naar de aangemelde gezinnen toe en nemen daar een interview af met de ouders/verzorgers (niet met de kinderen)
- De interviewresultaten worden verwerkt in het onderzoek
- Vanuit de resultaten komen er conclusies, opmerkingen, vragen en aanbevelingen naar het IPG team (ook alles anoniem)

De studenten horen graag vóór **26 februari** of u meedoet, door een van de onderstaande opties te mailen naar; ipgonderzoekviaa@hotmail.com

Opties:

1. Ja, ik wil /wij willen mee doen.
Ons telefoonnummer is:
Ons adres is:
Wij zijn het beste te bereiken op de volgende tijden:
2. Ik heb/wij hebben wel belangstelling, maar willen eerst meer informatie over het onderzoek
3. Nee, ik heb/wij hebben geen interesse

Mochten er nog vragen zijn, dan verneem ik dat graag.
Wij hopen alsnog op een hoge respons.

Met vriendelijke groet,
I.P. de Jong
Behandelcoördinator IPG Karakter Zwolle

Algemene vragen

Gegevens ouder/verzorger 1

Geboortedata :
 Geboorteplaats :
 Leeftijd :
 Opleidingsniveau :
 Werk / uitkering :

Gegevens ouder/verzorger 2

Geboortedata :
 Geboorteplaats :
 Leeftijd ouder :
 Opleidingsniveau :
 Werk / uitkering :

Burgerlijk staat :

Kinderen

Aantal kinderen :
 Leeftijd kinderen :
 Leeftijd aangemelde kind :
 Diagnose aangemelde kind :

Behandeling

Periode van IPG :
 Gebruik gemaakt van knipkaart :
 Hoe aangemeld bij Karakter :

Opening

1) Voorstellen

Wij zijn.... en we zijn aan het afstuderen voor de opleiding Maatschappelijk Werk en Dienstverlening / Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan hogeschool Viaa. Hiervoor doen we dit afstudeeronderzoek in samenwerking met Karakter, waar jullie 3 jaar geleden een IPG traject hebben gevolgd. We waarderen het dat wij met u in gesprek mogen gaan en dat u bereid bent om uw ervaringen met ons te delen.

2) Gespreksdoel

Door dit gesprek/interview hopen wij jullie mening over dit traject te weten te komen. Karakter wil weten hoe jullie het traject beleefd hebben nu jullie 3 jaar verder zijn, en wat jullie als positief en negatief hebben ervaren in het traject. Hierdoor kan Karakter inzicht krijgen op waar hun verbeterpunten liggen en hoe ze de IPG beter kunnen laten aansluiten bij het perspectief van de mensen zelf.

3) Opbouw

Als eerste zullen we naar wat feitelijke gegevens vragen. Hoeveel kinderen hadden jullie destijds in het gezin en om welk kind ging de IPG, wat is de diagnose en hoe oud waren de kinderen. Hoelang heeft jullie IPG traject ongeveer geduurd en hoe waardeerden jullie het traject na afsluiting. Deze achtergrondinformatie willen we eerst weten, voor zover jullie dat nog weten. Daarna zullen we verder ingaan op jullie beleving nu, na drie jaar, over het traject en hierover doorpraten. Hiervoor hebben wij een lijst met vragen en onderwerpen die we aan zullen houden, maar vertel alsjeblieft zoveel als u kwijt wil, wij zullen in de gaten houden of we nog op de goede weg zijn en zo nodig het gesprek wel bijsturen. Wanneer u iets niet wil vertellen hoeft dat natuurlijk ook niet.

4) Geschatte duur

We hebben met jullie afgesproken dat we ongeveer anderhalf uur met dit interview bezig zijn en die tijd willen we ook aanhouden. Zo'n kwartier voor die tijd zullen we gaan afronden, wij houden de tijd in de gaten.

5) Waardering deelname

Wij vinden het heel fijn dat u die tijd heeft uitgetrokken om met ons over jullie IPG traject in gesprek te gaan en met ons natuurlijk ook Karakter. Hiermee kunnen zij hun kwaliteit van hulpverlening verbeteren en wij afstuderen

6) Belang van deelname

Zie hierboven.

7) Wat gebeurt er met de informatie

De informatie die ons geeft tijdens dit gesprek blijft voor Karakter anoniem, zij weten niet welke antwoorden jullie geven. Wij zullen dan ook vertrouwelijk omgaan met de informatie die u ons geeft en dit alleen voor het onderzoek gebruiken. Wij nemen dit gesprek op (als dat mag), verwerken de informatie en verwijderen de opname.

Beleving: Terugkijken

- Hoe kijken jullie terug op de IPG?
 - Goede ervaring / bevorderend
 - Minder goede ervaring / belemmerend
 - Relatie behandelaar
 - Interventie
 - Op welk niveau (systeem – ouder – kind)
- Is dit verschillend met hoe je het tijdens of direct na het traject zou hebben geantwoord?
 - Goede ervaring / bevorderend
 - Minder goede ervaring / belemmerend
 - Relatie behandelaar
 - Interventie
 - Op welk niveau (systeem – ouder – kind)

This image shows a full page of white paper with horizontal dotted lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a guide for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

Beleving: Veranderproces (tijdens traject)

- Wat voor impact heeft IPG gehad?
 - o Op welk niveau? (systeem - ouder - kind)
 - Wat was daarin bevorderend voor het proces?
 - Was daarin belemmerend?
 - Valt dat onder relatie
 - Of interventie
- Welke handvatten/veranderingen/nieuw gedrag konden jullie vasthouden?
- Hoe kwam dat?
 - o Niveaus
 - Bevorderend
 - Belemmerend
 - Relatie
 - Interventie
 - Externe factoren

This image shows a full page of white paper with horizontal dotted lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, providing a guide for handwriting practice. There are no margins, text, or other markings on the page.

Beleving: Opgeleverd (afsluiting tot nu)

- Wat heeft IPG jullie opgeleverd
 - Niveaus
 - Bevorderend
 - Belemmerend
 - Rol relatie
 - Rol interventie

This image shows a full page of a document template designed for handwritten notes or essays. It features approximately 30 evenly spaced, horizontal grey lines across the entire width of the page. The lines are thin and light, providing a guide for writing without being distracting. There are no margins, headers, footers, or other markings present on the page.

Afsluiting

Kwartier voor het einde van het interview

We hebben nog een kwartier de tijd, heeft u nog op of aanmerking? Heeft u nog informatie waar wij niet naar gevraagd hebben, dan zouden we dat graag nu willen bespreken

Afronding

Bedankt voor uw medewerking, dit stellen we enorm op prijs. Mocht u nog informatie hebben wat van belang is ten aanzien van het onderzoek en u dat met ons wil delen, dan kunt u altijd mailen naar jpgonderzoekviaa@hotmail.com.

Wilt u op de hoogte worden gehouden van de resultaten?

Ja

Nee

Zo ja, dan krijgt u een mail van ons na de afronding van het onderzoek.

Deelvraag 1: Hoe kijken de ouder(s) na drie jaar terug op de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling? Hoe hebben zij dit beleefd?

Topics

- Goede ervaring
- Minder goede ervaring
- Bevorderende factoren
- Belemmerende factoren

Deelvraag 2: Wat heeft de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling de ouder(s) opgeleverd?

Topics

- Goede ervaring
- Minder goede ervaring
- Bevorderende factoren
- Belemmerende factoren

Deelvraag 3: Welke interventies binnen de intensieve psychiatrische gezinsbehandeling waren van waarde voor de ouder(s)?

Topics

- Behandelplan
- Evaluatie
- Psycho-educatie
- Ingezette interventie

Deelvraag 4: Wat zegt de literatuur over psycho-educatie binnen een psychiatrische behandeling?

Topics

- Goede ervaring
- Minder goede ervaring
- Bevorderende factoren
- Belemmerende factoren

