

Ondanks alles blijft het toch mijn moeder

*Een kwalitatief onderzoek naar de balans van geven en ontvangen tussen
volwassenen met FAS/D en biologische moeders vanuit contextueel perspectief.*

Opleiding:	Master Contextuele Benadering
Uitstroomprofiel:	Hulpverlening
Cohort:	2021-2023
Toets:	Master thesis
Toetscode:	MCB-2.THESIS-22 2022-1
Naam Student:	Joke van Rijn – Hendriksen
Studentnummer:	202038
Afstudeerbegeleider:	Aletta Simons
Datum:	Augustus 2023

ABSTRACT

Background: Due to alcohol consumption during pregnancy, children can develop Fetal Alcohol Syndrome and Spectrum Disorders (FAS/D). This irreversible brain disorder necessitates individuals to adapt to its consequences even in adulthood. Birth mothers often grapple with feelings of guilt. The aim of this study is to gain insight into the relational-ethical patterns in adults with FAS/D concerning their birth mothers. The goal is to explore sources of recovery that could facilitate sustainable relationships. For this purpose, the following research question has been formulated: how do adults with FAS/D describe their relationship with their birth mother on the balance of giving and receiving?

Method: The study commenced with a comprehensive literature review, followed by interviews conducted with eight adults diagnosed with FAS/D. Finally, the findings were presented to an expert for evaluation.

Results: The responses revealed a prevalent need for open dialogues between individuals with FAS/D and their birth mothers concerning alcohol use during pregnancy. Engaging in conversations that delve into the circumstances prompting the birth mother's alcohol consumption can foster understanding among adults with FAS/D. Within these conversations, opportunities frequently arise for mutual giving and receiving, which in turn serve as sources of recovery and personal growth. Additionally, this study underscores the significance of care providers possessing knowledge about FAS/D. A network informed about FAS/D contributes to a more positive developmental outlook and enhanced functioning in adults with FAS/D.

Keywords: *fetal alcohol spectrum disorders, psychosocial, difficulties with adaptive functioning, stigma, birth mothers.*

SAMENVATTING

Achtergrond: ten gevolge van alcohol gebruik tijdens de zwangerschap kan bij een kind Foetaal Alcohol Syndroom en Spectrum Disorders (FAS/D) optreden. Deze hersenaandoening is onherstelbaar, ook in de volwassenheid moet men met de gevolgen leren leven. Biologische moeders worstelen met een schuldvraag. Het doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen op de relationele-ethische patronen bij volwassenen met FAS/D in relatie tot hun biologische moeder, om zo mogelijk bronnen van herstel te onderzoeken waaruit zij duurzame relaties kunnen aangaan. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: hoe beschrijven de volwassenen met FAS/D hun relatie met hun biologische moeder op de balans van geven en ontvangen?

Methode: Eerst werd er een literatuuronderzoek uitgevoerd. Vervolgens werden acht volwassenen met FAS/D geïnterviewd. Ten slotte werden de resultaten voorgelegd aan een expert.

Resultaten: De resultaten laten zien dat volwassenen met FAS/D behoefte hebben om een open dialoog te voeren met hun moeders over het alcoholgebruik. Als in dit gesprek de omstandigheden worden besproken waardoor de biologische moeder alcohol is gaan misbruiken kan dit tot begrip leiden bij de volwassenen met FAS/D. Hier liggen dan ook mogelijkheden om aan elkaar te geven en te ontvangen in een wederzijdse relatie. Dit zijn mogelijke bronnen van herstel en groei. Verder blijkt uit dit onderzoek dat het belangrijk is dat betrokken hulpverlening kennis heeft van FAS/D. Een FAS/D informed netwerk draagt bij aan een positiever ontwikkelingsperspectief en functioneren van een volwassene met FAS/D.

Trefwoorden: *fetal alcohol spectrum disorders, psychosociaal, moeilijkheden met adaptief functioneren, stigma, biologische moeders.*

Inhoudsopgave

Abstract	2
Samenvatting	3
Dankwoord	7
Hoofdstuk 1 Inleiding.....	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Probleemstelling	9
1.3 Vraagstelling.....	10
1.4 Deelvragen	10
1.5 Doelstelling.....	10
Hoofdstuk 2 Invloed en gevolgen van FAS/D	11
2.1 Inleiding	11
2.2 Wat is FAS/D?	11
2.3 Gevolgen.....	12
2.4 Factoren die van invloed zijn op het alcoholgebruik van de biologische moeder.....	12
2.5 Factoren die van invloed zijn nadat bij het kind de diagnose FAS/D is gesteld	13
2.6 De invloed van FAS/D in de volwassenheid	13
2.7 Conclusie	14
Hoofdstuk 3 Balans van geven en ontvangen.....	15
3.1 Inleiding	15
3.2 Een korte inleiding op het contextuele gedachtegoed	15
3.3 Balans van geven en ontvangen.....	15
3.4 Dialoog	16
3.5 Onrecht	17
3.6 Loyaliteit.....	17
3.7 Hulpbronnen	18
3.8 Conclusie	18
Hoofdstuk 4 Methode van onderzoek.....	20
4.1 Inleiding	20
4.2 Onderzoeksopzet.....	20
4.3 Methoden van onderzoek.....	20
4.3.1 Literatuuronderzoek.....	20
4.3.2 Semi-gestructureerde interviews	21
4.3.2.1 Werving en selectie van volwassenen met FAS/D	21

4.3.2.2 Onderzoeksmethode en data-analyse.....	22
4.3.3 Expert-interview	23
4.4 Betrouwbaarheid.....	23
4.5 Validiteit	24
Hoofdstuk 5 Respondenten aan het woord	25
5.1 Inleiding.....	25
5.2 Band met moeder (zoals door het kind ervaren).....	26
5.3 Geven en ontvangen van zowel de moeder als haar kind.....	27
5.4 Alcoholgebruik van moeder en de negatieve invloed op het kind.....	29
5.5 In gesprek met moeder over het alcoholgebruik.....	31
5.6 Belangrijke mensen die tot hulp zijn	31
5.7 Conclusie	32
Hoofdstuk 6 Visie van de expert	34
6.1 Inleiding.....	34
6.2 Reflecties van FAS/D volwassenen op impact alcoholgebruik moeder	34
6.3 De invloed van FAS/D op het verwerkingsproces van de diagnose door jongvolwassenen.....	35
6.4 De balans van geven en ontvangen: het aangaan van een constructief gesprek.....	35
6.5 Het belang van een goed functionerend netwerk.....	36
6.6 Conclusie	36
Hoofdstuk 7 Conclusie	38
7.1 Inleiding.....	38
7.2.1 Balans van geven en ontvangen.....	38
7.2.2 Dialoog	39
7.2.3 Onrecht	40
7.2.4 Loyaliteit.....	40
7.2.5 Hulpbronnen	41
Hoofdstuk 8 Discussie en aanbevelingen	42
8.1 Discussie	42
8.1.1 Beperkingen van het onderzoek.....	42
8.1.2 Maatschappelijke relevantie	43
8.2 Aanbevelingen voor de praktijk.....	43
8.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	44
Literatuurlijst	45

Bijlagen.....	49
Bijlage 1. Definities van de gebruikte kernlabels	49
Bijlage 2 Kernlabelschema.	50
Bijlage 3. Interviewleidraad voor respondenten	53
Bijlage 4. Interviewleidraad voor expert	57

DANKWOORD

Tijdens een intensieve periode van 10 maanden heb ik een scriptie geschreven over de balans van geven en ontvangen tussen volwassenen met FAS/D en biologische moeders vanuit een contextueel perspectief. Ik realiseer mij dat ik dit niet alleen heb gedaan.

Ten eerste wil ik graag mijn respondenten bedanken. Zonder hen had ik dit onderzoek niet kunnen uitvoeren. Ik ben ook de FASD Stichting dankbaar voor het faciliteren van alle contacten en dan In het bijzonder Martha Krijgsheld en Monique de Jong.

Ook wil ik mijn scriptiebegeleider Aletta Simons bedanken, want door haar feedback heb ik mijn scriptie naar een hoger niveau kunnen tillen. Ik ben ook mijn medestudenten uit de LWG-groep dankbaar voor hun bemoedigende woorden en feedback. In het bijzonder wil ik Elske de Graaf bedanken voor het beantwoorden van mijn vragen.

Tot slot wil ik mijn familie bedanken voor al hun steun. Mijn meeste dank gaat uit naar mijn man Aad, die belangeloos mij de ruimte en de tijd gaf om deze studie te doen.

HOOFDSTUK 1 INLEIDING

1.1 Aanleiding

Foetaal Alcohol Syndroom en Spectrum Disorder (FAS/D), is een complexe aandoening die kan optreden bij kinderen die tijdens de zwangerschap zijn blootgesteld aan alcohol. Het is een hersenaandoening waarbij de schade levenslange gevolgen heeft (Cotten, 2022). Ook volwassenen met FAS/D (worden verder volwassenen genoemd in deze thesis) zullen hun leven dusdanig moeten inrichten om te leren leven met een in meer of mindere mate beperking. Door de hersenschade kan er sprake zijn van hyperactiviteit, aandachtstekort, geheugenproblemen, gewetensvorming, overprikkeling, problemen met structureren en omgaan met relaties (FAS-stichting,2021).

De Australische FASD organisatie rapporteert als secundaire problematiek: vermoeidheid en frustratie, terugtrekking en vermijding, laag zelfbeeld, isolatie, depressie en andere geestelijke gezondheidsproblemen, opstandigheid en zelfverheerlijking (National Organisation for Fetal Alcohol Spectrum Disorders, 2023). Uit dit alles blijkt dat voor de volwassenen het omgaan met de beperkingen in hun cognitieve en sociale ontwikkelingen het leven uitdagender te maken. Bovendien kijkt men naar hen als mensen die maatschappelijk zullen mislukken en zich bijvoorbeeld met crimineel gedrag zullen bezighouden. Dit werkt belemmerend voor hun zelfrespect en op de kans om maatschappelijk te slagen (Bell et al., 2015).

Het is duidelijk dat FAS/D een complexe aandoening is en dat het daarom van groot belang is dat volwassenen de juiste hulp krijgen. Een belangrijke reden waarom dit vaak niet gebeurt, is dat FAS/D vaak niet wordt herkend of gediagnosticeerd. Dit komt doordat de symptomen van FAS/D vaak overlappen met die van andere aandoeningen, zoals ADHD, autisme en leerstoornissen (Craker, 2020). Hulpverlening kan alleen helpend zijn als zowel aan het individu als aan diens relaties recht gedaan wordt (Heyndrickx, 2016). De contextuele benadering kan hierbij aansluiten. Binnen de contextuele benadering gaat men ervan uit dat mensen elkaar nodig hebben om te kunnen bestaan en wordt een mens pas echt mens door de relatie met anderen (Meiden van der, 2020, p. 9).

De meest onlosmakelijke relatie is die tussen ouders en kinderen waarin loyaliteit de verbindende schakel is. Men spreekt van existentiële of zijnsloyaliteit tussen ouders en kinderen en dit bestaat over de generaties heen. Loyaliteit is binnen de contextuele theorie een relationeel-ethisch begrip (Heyndrickx et al., 2022). Nagy spreekt over verworven loyaliteit als

ouders tijdens de ontwikkeling van hun kind steeds beschikbaar zijn voor hem of haar. Zij versterken op deze manier de loyaliteit van hun kind. De loyaliteit wordt eveneens versterkt door datgene wat het kind voor zijn ouders doet. De aard en de kwaliteit van de ouder-kind-loyaliteitsband wordt hierdoor in belangrijke mate bepaald (Van der Meiden, 2020).

In het licht van de belangrijke existentiële band tussen moeder en kind zijn de resultaten van het Engelse onderzoek van Thomas en Mukherjee (2019), die in gesprek gingen met biologische moeders van FAS/D kinderen interessant. Uit dit onderzoek komt naar voren dat deze biologische moeders uitdagingen in het leven ervoeren, door zowel de problematiek die het kind met FAS/D ervoer, als ook met persoonlijke secundaire problematiek. Met betrekking tot hun kind ging het vaak om uitdagingen als de juiste hulpverlening te verkrijgen en worstelden zij met een schuldvraag. Secundaire problematiek had vaak betrekking op alcoholmisbruik, psychische problematiek en in sommige gevallen huiselijk geweld.

Dergelijke gebeurtenissen zouden een relatie tussen moeder en haar (volwassen) kind onder druk kunnen zetten. Er kan onbegrip en onbalans gaan ontstaan in hun existentiële relatie. De contextuele benadering verdiept zich niet alleen in de vraag waarom relaties zo belangrijk voor ons zijn, maar vraagt zich ook af wat relaties tot geslaagde, hechte en duurzame relaties maakt, en wat juist verstorend kan werken (Van der Meiden, 2020, p. 10). Verder is er aandacht voor het zichtbaar maken van onderlinge balansen in het gepast zorg geven en ontvangen. Aan de basis van een gezonde relatie ligt een proces van wederkerig en rechtvaardig geven en ontvangen, zo stelt de grondlegger Iván Böszörményi-Nagy (2012) van de Contextuele benadering. Dit geven en ontvangen komt tot uitdrukking in de balans van geven en ontvangen. Een rechtvaardige balans staat garant voor betrouwbaarheid, wat een voorwaarde is voor levensvatbare en duurzame relaties (Van der Meiden, 2020, p. 36). De contextuele hulpverlening zou een waardevolle aanvulling kunnen zijn om de balans tussen de biologische moeder en haar volwassen kind te herstellen. Dit betekent dat er niet alleen gekeken wordt naar de individuele problemen van de moeder en haar kind, maar ook naar hun onderlinge relatie en de invloed van hun familiegeschiedenis hierop (Van der Meiden, 2020).

De balans van geven en ontvangen is dus de beste indicator bij het verkennen van relationeel-ethische patronen (Van der Meiden, 2020). Om de relationele/ethische patronen inzichtelijk te krijgen is het dus van belang om de balans van geven en ontvangen te verkennen (Heyndrickx et al., 2022). Dus tussen de biologische moeder en de volwassene, dit kan zicht gaan geven op waar mogelijke bronnen van herstel liggen.

1.2 Probleemstelling

Er is nog weinig wetenschappelijk inzicht over hoe de balans van geven en ontvangen tussen de volwassene met FAS/D en de biologische moeder is. Het is van belang om de relationele-ethische patronen inzichtelijk te krijgen op de balans van geven en ontvangen gezien de potentiële bronnen van herstel die er liggen in een versterkte relatie tussen de biologische moeder en haar volwassen kind.

1.3 Vraagstelling

Hoe beschrijven de volwassenen met FAS/D hun relatie met hun biologische moeder op de balans van geven en ontvangen?

1.4 Deelvragen

1. Wat is bekend uit de wetenschappelijke literatuur over FAS/D en de gevolgen hiervan voor het volwassen kind?
2. Wat zegt de contextuele literatuur over de balans van geven en ontvangen, welke relationele-ethische begrippen horen hierbij?
3. Welke factoren worden beschreven door de volwassenen met FAS/D in relatie tot hun moeder?
4. Wat hebben volwassenen met FAS/D nodig op de balans van geven en ontvangen om hun relatie met moeder en belangrijke anderen te onderhouden volgens de expert?

1.5 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is inzicht te krijgen op de relationele-etnische patronen bij volwassenen met FAS/D in relatie tot hun biologische moeder, om zo mogelijke bronnen van herstel te kunnen onderzoeken van waaruit zij duurzame relaties kunnen aangaan.

HOOFDSTUK 2 INVLOED EN GEVOLGEN VAN FAS/D

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat FAS/D is en de gevolgen voor het kind. Verder wordt beschreven onder welke omstandigheden vrouwen alcohol bleven drinken tijdens de zwangerschap. Welke invloed de diagnose heeft op de moeder. Ten slotte wordt de invloed van FAS/D beschreven in de volwassenheid. Dit hoofdstuk levert tevens een bijdrage om te informeren over FAS/D zodat de lezer het onderzoek in het juiste perspectief kan plaatsen.

2.2 Wat is FAS/D?

Als een vrouw tijdens de zwangerschap alcohol drinkt dan, dan kan dit voor het ongeboren kind levenslange gevolgen hebben. Een van deze levenslange gevolgen kan het opdoen van een onherstelbare beschadiging, genaamd FAS/D (Roozen et al, 2017). In 1968 werd voor het eerst in Frankrijk door Lemoine (1968) gerapporteerd over FAS/D in een serie casusbeschrijvingen. Deze eerste gevalsbeschrijvingen gaan over wat nu beschouwd wordt als foetaal alcoholsyndroom (FAS).

De diagnose FAS kan alleen worden gegeven als, naast het vaststellen van neurologische schade en ontwikkelingsachterstanden, het kind kenmerkende gezichtskenmerken vertoont, er met volledige zekerheid is vastgesteld dat de moeder drank heeft gebruikt tijdens de zwangerschap (Van Wieringen et al., 2010). De gezichtskenmerken zijn: kleine ogen, dunne bovenlip, plat neusgootje, vlak middengezicht, wipneus en lage neusbrug en een smalle kin (Hersenstichting, z.d.).

Kinderen die niet alle kenmerken van FAS vertonen kunnen, afhankelijk van de kenmerken die zij vertonen verschillende diagnoses krijgen, zoals de diagnose gedeeltelijke FAS (pFAS), foetale alcoholeffecten (FAE) of alcohol gerelateerde neurologische ontwikkelingsstoornis (ARND) krijgen. In de DSM 5, cat III wordt de term ND-PAE gebruikt om deze specifieke diagnose aan te duiden, wat verwijst naar 'Neurobehavioral Disorder associated with prenatal alcohol exposure' (code 315.8). Eerder onderzoek heeft aangetoond dat vroegtijdige diagnostiek en interventie van belang zijn voor het optimaliseren van ontwikkelingsmogelijkheden en toekomstprognose, met een kleinere kans op secundaire problematiek (Streissguth et al., 2004).

2.3 Gevolgen

Uit onderzoek van Streissguth et al. (2004) blijkt dat prenatale blootstelling aan alcohol levenslange cognitieve schade kan veroorzaken. Deze cognitieve schade kan bijvoorbeeld bestaan uit leerstoornissen, een verstandelijke beperking of gedragsstoornissen zoals ADHD en autisme. Regelmatig is er sprake van een slechte motorische coördinatie. Mensen met FAS/D hebben vaak problemen met het inschatten en begrijpen van sociale situaties. Dit kan op de langere termijn bijdragen aan secundaire problematiek zoals werkloosheid, psychiatrische aandoeningen en criminaliteit.

Vaak krijgen kinderen met FAS/D geen juiste diagnose doordat de juiste kennis ontbreekt bij de meeste professionals in de kinder- en jeugdgezondheidszorg, en in het onderwijs. Zij krijgen vaak andere diagnoses zoals Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autismespectrumstoornissen (ASS) en hechtingsproblematiek. Dit kan ertoe leiden dat zij geen juiste onderwijs- en zorgtrajecten krijgen. Dit heeft een negatieve invloed op de problematiek en toekomstprognose (Roozen et al., 2017).

2.4 Factoren die van invloed zijn op het alcoholgebruik van de biologische moeder

In deze paragraaf wordt beschreven onder welke omstandigheden vrouwen alcohol bleven drinken gedurende de zwangerschap. Er is geen geneesmiddel voor FAS/D, het is echter geheel te voorkomen. Volgens Salmon (2008) wordt vaak verondersteld dat de schuld dat het kind FAS/D heeft bij de moeder ligt. Echter, een verklaring als deze geeft niet de complexiteit weer van het fenomeen van vrouwen die drinken gedurende de zwangerschap. Thomas et al. (2019) bepleiten dat er rekening dient te worden gehouden met de sociale context. Uit onderzoek van Badry (2008) blijkt dat biologische moeders drinken omdat zij een gebrek aan zelfcontrole hadden of zij beschouwen hun verslaving als een ziekte die door de generaties heen wordt doorgegeven. Naast de alcoholverslaving speelden er vaak nog andere moeilijke omstandigheden zoals huiselijk geweld.

Uit een systematisch literatuuronderzoek van Ward et al. (2021) blijkt dat gemiddeld 45% van de Australische zwangere vrouwen alcohol blijft drinken gedurende de zwangerschap. Als mogelijke verklaringen voor dit risicovolle gedrag worden genoemd: eerdere psychische aandoeningen, angst, depressie, misbruik, huiselijk geweld en het alcohol consumptiegedrag van partners of familie.

In de literatuur zijn tegenstrijdige resultaten te vinden wanneer het gaat om de sociaaleconomische statussen van de biologische moeders die alcohol drinken. Cannon et al. (2012) wijst erop dat studies laten zien dat biologische moeders zouden komen uit de meest

verarmde en gemarginaliseerde groepen van de samenleving. Uit Engels onderzoek blijkt echter dat meer dan 50% van de vrouwen die alcohol bleven drinken gedurende hun zwangerschap afgestudeerd waren aan de universiteit (Nykjaer et al., 2014).

2.5 Factoren die van invloed zijn nadat bij het kind de diagnose FAS/D is gesteld (biologische moeder)

Salomon (2008) stelt dat artsen terughoudend kunnen zijn in het stellen van de juiste diagnose omdat dit stigmatiserende implicaties kan hebben voor de biologische moeder. Thomas en Mukherjee (2019) wijzen daarentegen op een mogelijk positief effect. Een juiste diagnose kan een stimulans voor een biologische moeder zijn om na de diagnostiek extra te investeren in de opvoeding van haar kind. Bovendien kan zij pleitbezorgster worden om aandacht te geven aan FAS/D. Het onderzoek van Thomas en Mukherjee (2019) laat echter ook zien dat biologische moeders extra spanning ervaren en gevoelens van schuld en frustratie treden op. Het was opvallend dat de ontstane spanning bij de biologische moeders met name optrad als zij nadachten over de kwestie schuld. De biologische moeders vinden het behulpzaam als er erkenning is dat de problematiek van het kind niet komt door slecht ouderschap.

2.6 De invloed van FAS/D in de volwassenheid

Vaak neemt men aan dat FAS/D impact heeft op de kindertijd. Deze stoornis geeft ook in de volwassenheid problemen. Onderzoek in Engeland geeft aan dat er weinig tot geen gerichte hulp is voor volwassenen. Hierdoor lopen zij een groter risico om in aanraking te komen met justitie, werkloosheid, weinig sociale contacten, en verschillende problemen op het gebied van de mentale gezondheid. Er wordt dan ook gepleit voor gerichte zorgprogramma's die toegespitst zijn op FAS/D (Bonavita et al., 2022).

Volwassenen ervaren op meerdere levensgebieden problemen, zoals op cognitief vlak, gedragsmatig, adaptief vermogen, en mogelijke fysieke problemen (Mattson et al., 2019). Tijdens het dagelijks leven hebben volwassenen veel zorg nodig. Deze wordt geleverd door zowel formele als informele hulp. Cijfers uit een Canadees onderzoek geven een impressie op wat voor schaal FAS/D volwassenen problemen kunnen ervaren. Enkele cijfers uit een Canadees onderzoek: hulp bij zelfstandig wonen (63%), alcoholmisbruik (38%), ander middelenmisbruik (46%), problemen op het werk (37%), juridische problemen (30%), ondersteuning bij zelfstandig wonen of beschermd wonen (21%), schoolonderbreking of verlating (18%), slachtoffer van te goed van vertrouwen zijn en hierdoor in de problemen raken (4%) en gevangenisstraf (3%) (McLachlan et al, 2020).

2.7 Conclusie

In dit hoofdstuk werd beschreven dat FAS/D een spectrum van geboortedefecten en hersenschade ten gevolge van alcoholgebruik tijdens de zwangerschap omvat. De meest voorkomende uitingsvormen van FAS/D zijn geheugenproblemen, emotieregulatie, sensorische problematiek en sociaal-emotionele problemen. Van groot belang is een vroege diagnose om secundaire problematiek te voorkomen. Volwassenen bij wie pas op latere leeftijd de diagnose wordt gesteld, zijn vaak vastgelopen op meerdere terreinen in hun leven. Passende hulpverlening is dan noodzakelijk. In het volgende hoofdstuk zal vanuit de contextuele literatuur verkend worden hoe dit kan aansluiten bij de volwassenen.

HOOFDSTUK 3 BALANS VAN GEVEN EN ONTVANGEN

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de deelvraag: wat zegt de contextuele literatuur over de balans van geven en ontvangen en de daarbij behorende relationele-ethische thema's? In de eerste paragraaf wordt een korte inleiding gegeven op het contextuele gedachtegoed (3.2). De relationele ethiek en de balans van geven en ontvangen wordt toegelicht (3.3). Er wordt toegelicht wat de relationele-ethische thema's zijn: onrecht (3.4), loyaliteit (3.5), hulpbronnen (3.6) en dialoog (3.7). Dit hoofdstuk wordt afgesloten met een conclusie op basis van de beschreven literatuur (3.8).

3.2 Een korte inleiding op het contextuele gedachtegoed

Iván Böszörményi-Nagy, de grondlegger van het contextuele gedachtegoed, is in zijn leven door verschillende mensen geïnspireerd, een van hen was Martin Buber. Een bekende uitspraak van Martin Buber was: "Ich werde am Du" (Buber, 1988). Nagy heeft deze gedachte binnen het contextueel gedachtegoed als volgt verwoord: "The ontic element in a relationship makes the Other an essential counterpart of one's Selfhood, irrespective of any particular interaction" (Boszormenyi-Nagy & Framo, 1965, p. 37). Deze twee gedachten drukken de onderlinge afhankelijkheid tussen mensen weer; ik kan niet zonder de ander bestaan, en de ander kan ook niet zonder mij bestaan. Hieruit blijkt dat ik de ander nodig heb en de ander heeft mij nodig (Van der Meiden, 2020). Binnen de contextuele theorie is dit uitgewerkt als de relationele ethiek, we hebben enerzijds recht om zorg te ontvangen, maar anderzijds zijn we ook verantwoordelijk om zorg te geven. Om die wederzijdse zorg in beeld te brengen maakt de contextuele theorie gebruik van de metafoor van een balans van geven en ontvangen, die in de volgende paragraaf wordt uitgelegd (Heyndrickx et al., 2022).

3.3 Balans van geven en ontvangen

Een rechtvaardige balans tussen mensen en relationele verbondenheid zijn de kernthema's van de relationele ethiek (Heyndrickx et al., 2022). Alles wat op de dimensie van de relationele ethiek gebeurt, beschouwde Nagy als existentieel; dit betreft de basis van ons bestaan en dat van de menselijke orde. Nagy veronderstelde dat in die orde alle relaties tussen mensen weer te geven zijn als op een balans. Geven en nemen zag hij als twee aspecten van de menselijke orde, die met elkaar in evenwicht moeten worden gebracht (Onderwaater, 2019).

De meest existentiële relatie is de ouder-kindrelatie (Van der Meiden, 2020). Om die reden is adequaat of verantwoord ouderschap één van de belangrijkste en krachtdadigste principes in de intergenerationele zijnsorde. Verantwoorde zorg en rechtvaardige balansen van geven en nemen worden op deze wijze direct verbonden. Als een kind te weinig zorg van zijn of haar ouders heeft ontvangen, wordt het heel moeilijk voor hem of haar verantwoorde zorg aan zijn of haar eigen kinderen te bieden (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1994).

Er wordt wisselend gebruik gemaakt van geven en ontvangen, en geven en nemen. Beiden staan voor een specifieke betekenis. Geven kan zowel staan voor het “geven van liefde en aandacht” als het “geven in materieel opzicht”. Het belangrijkste bij geven is dat er rekening wordt gehouden met de belangen van de ander en van zichzelf (Onderwaater, 2018). Kunnen nemen duidt op zelfbewustzijn en zelfzorg in de relatie. Ofwel, ik mag aanspraak maken op een stukje van jouw begrip en zorg voor mij. Ik ben dat waard (Heyndrickx et al., 2022). Geven en ontvangen zijn geen statische begrippen maar steeds in beweging. Zo zal degene die geeft erkenning en verdienste voor dit geven ontvangen. Andersom, zal die degene die ontvangt op zijn of haar beurt erkenning geven door te ontvangen wat gegeven wordt. Men zou kunnen zeggen; “daarom is geven tegelijk ontvangen, net zo goed als andersom weer gegeven wordt” (Van der Meiden, 2020, p. 47). Als de balans van geven en ontvangen verkend wordt tijdens een hulpverleningstraject komen de volgende thema’s aan bod: dialoog, onrecht, loyaliteit en hulpbronnen (Heyndrickx et al., 2022). Deze thema’s zullen in de volgende paragrafen worden toegelicht, omdat zij in het verdere onderzoek een belangrijke plaats innemen.

3.4 Dialoog

Oprechte dialoog word door Nagy als volgt verwoord: *“It is a means of developing and maintaining selfhood through meeting the other as well as having one’s own needs met”* (Böszörményi-Nagy, 1987, p. 72). Nagy zag de dialoog als het fundament van elke relatie. Wederkerigheid ligt aan de basis van de dialoog, waarin de intrinsieke neiging tot zorg wordt ontsloten en men tot een besef van verantwoordelijkheid komt voor wie van die zorg afhankelijk is. Erkenning en waardering zijn andere belangrijke ingrediënten voor die oprechte dialoog (Van der Meiden, 2020).

Een oprechte dialoog vraagt van de betrokkenen het vermogen om te reageren en open te staan voor de reactie van de ander, zonder ontrouw te zijn aan de eigen behoeften (Böszörményi-Nagy, 1987, p. 72). Binnen betrouwbare relaties is het mogelijk met anderen een dialoog aan te gaan, waarbij vertrouwen het fundament is voor een dialoog (Onderwaater, 2018). Van der Meiden (2020) benadrukt dat het belangrijk is om signalen van verstoring in

relaties op te merken en die signalen vervolgens ook in de dialoog te brengen tussen gezinsleden. Dit kan voorkomen dat het vermeende onrecht uiteindelijk uitmondt in destructief gedrag. Het bespreekbaar maken biedt een mogelijkheid om het wederzijds vertrouwen te versterken.

3.5 Onrecht

Onrecht kan één van de oorzaken zijn waardoor de balans van geven en ontvangen uit balans kan raken. Binnen de contextuele theorie onderscheidt men twee vormen van onrecht: situationeel – en relationeel onrecht.

Situationeel onrecht is het onrecht die bepaalde situaties met zich meebrengen, zonder dat iemand hier schuld aan kan hebben. Voorbeelden hiervan zijn natuurrampen of het hebben van een handicap.

Relationeel onrecht is onrecht waarbij iemand niet de zorg ontvangt waar hij of zij wel recht op had op basis van verdienste of het ‘zijn’. Kinderen hebben bijvoorbeeld recht op de onvoorwaardelijke zorg van hun ouders. Voorbeelden van relationeel onrecht zijn onder andere verwaarlozing, verwenning, mishandeling. Bij deze vorm van onrecht kan iemand relationeel-ethisch aansprakelijk worden gesteld.

Om welke reden dan ook hebben anderen geen of te weinig verantwoordelijkheid genomen om iemand te behoeden voor onrecht of het onrecht dat door hen is aangedaan (Heyndrickx et al., 2022). Van der Meiden (2020) benadrukt dat het hoofddoel van de contextuele therapie is het herstellen van onrecht en het verbeteren van verantwoorde zorg binnen relaties.

3.6 Loyaliteit

Het begrip loyaliteit wordt voor het eerst geïntroduceerd door Nagy in zijn boek *Invisibel Loyalties* (Böszörményi -Nagy & Spark, 1973, pp. 151-167). Van oorsprong werd met dit begrip de verdiende trouw benadrukt die men had verworven door passende zorg te bieden of bij te dragen aan de voortplanting (Böszörményi -Nagy, 2020). Basale of existentiële loyaliteit ontstaat bij de geboorte, ofwel een kind is ‘basaal loyaal’ tegenover zijn ouders (Dillen, 2004). Binnen de contextuele theorie wordt loyaliteit omschreven als de ‘preferentiële trouw aan mensen met wie men een relatie heeft en die op voorrang gerechtigde aanspraak hebben bij het aangaan van een “band” (Böszörményi -Nagy & Krasner, 1994, pp 30,477). Loyaliteit is dus medebepalend welke keuzes, motieven en gedrag mensen drijft (Heyndrickx, 2022).

Als loyaliteit de ruimte krijgt, draagt het bij aan eerlijke, ethische verbindingen tussen mensen waardoor autonomie kan ontstaan en de vrijheid om te leven. Als deze loyaliteit in gedrang komt of er worden vragen gesteld over wie het meest recht heeft op loyaliteit, dan kan dit leiden tot loyaliteitsconflicten. Als een kind bijvoorbeeld niet de vrijheid ontvangt om loyaal te zijn kan dit leiden tot pathogene, ofwel ziekelijke, loyaliteit. Dat gebeurt als loyaliteit wordt afgedwongen, of juist verboden (Van der Meiden, 2020). Soms komt een loyaliteitsconflict geleidelijk naar boven en neemt het verschillende vormen aan, zoals onenigheden, gebrek aan vertrouwen, seksuele problemen en scheiding Böszörményi (-Nagy & Krasner, 1994).

3.7 Hulpbronnen

Relaties waar een eerlijke balans van geven en ontvangen bestaat worden betrouwbare relaties genoemd en zijn belangrijke hulpbronnen (Van der Meiden, 2020). Betrouwbaarheid in de relatie tussen opeenvolgende generaties, zoals die tussen ouder en kind, is ook een essentiële hulpbron. Als kinderen opgroeien, krijgen zij te maken met evenwichtige, betrouwbare relaties of met onbetrouwbare relaties. Als kinderen het voorbeeld van een evenwichtige relatie tussen hun ouders meekrijgen, dan leren zij waarschijnlijk dat relaties veilige plaatsen zijn om met elkaar om te gaan en dat ze anderen kunnen vertrouwen en vrij kunnen geven. Echter, als kinderen te maken krijgen met bedreigingen en manipulatie in relatie tot hun ouders en worden zij met onrechtvaardige verwachtingen belast, dan zullen zij leren dat relaties gevaarlijk zijn. Zij zullen dan het idee ontwikkelen dat ze een manier moeten vinden om zich tegen andere mensen te beschermen. Dit heeft invloed op hoe zij dan handelen in toekomstige relaties (Hargrave, 2000).

Uit onderzoek blijkt dat de veerkracht en aanwezige hulpbronnen van de cliënt in zijn relationele context de meest bepalende factor zijn voor het slagen van psychische hulpverlening (Heyndrickx et al., 2022). Het is daarom dus van belang dat de cliënt die kan vinden binnen zijn eigen relaties (Dillen, 2004). Een relationele hulpbron heeft als kenmerk zichzelf gaande te houden en mensen wederkerig te motiveren; daardoor werkt hij in een opwaartse spiraal en heeft hij een genezende werking (Böszörményi-Nagy, 2020).

3.8 Conclusie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de vraag wat de contextuele literatuur beschrijft over de balans van geven en ontvangen en de daarbij behorende relationele-ethische begrippen. Kernthema's van de relationele ethiek zijn: een rechtvaardige balans tussen mensen en relationele verbondenheid. Enerzijds het recht om zorg te ontvangen en anderzijds de

verantwoordelijkheid om zorg te geven. Als tijdens een hulpverleningstraject de balans wordt verkend komen de volgende thema's aan bod: onrecht, loyaliteit, hulpbronnen en dialoog. Hoofddoel van de contextuele therapie is het herstellen van onrecht en het verbeteren van verantwoorde zorg binnen relaties. Als een kind de vrijheid ontvangt om loyaal te zijn geeft dit de vrijheid om te leven en ontstaat autonomie. Is deze vrijheid er niet dan kan dit leiden tot onenigheden, gebrek aan vertrouwen, seksuele problemen en scheiding. Sterke relationele hulpbronnen blijken één van de meest bepalende factoren te zijn voor het slagen van psychische hulpverlening. Ten slotte vraagt een dialoog het vermogen om te reageren en open te staan voor de reactie van de ander, zonder ontrouw te zijn aan de eigen behoeften.

HOOFDSTUK 4 METHODE VAN ONDERZOEK

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de beschrijving van de onderzoeksmethoden, de werving van respondenten, de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek behandeld.

4.2 Onderzoeksopzet

Voor de totstandkoming van deze thesis is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode omdat het bij dit onderzoek vooral gaat om ervaringen van mensen en de betekenissen die zij daaraan geven (Boeije, 2016, p. 33). Dit is passend bij het beantwoorden van de hoofdvraag: *‘Hoe beschrijven volwassenen met FAS/D hun relatie met hun biologische moeder op de balans van geven en ontvangen?’* Omdat de ervaringen van volwassenen in relatie tot hun biologische moeder centraal staan. Er is gekozen om dit vanuit de empirisch-analytische stroming te doen, dat erop gericht is een beeld te schetsen van verschillende gevoelens, gedachten en gedragingen, op basis van een beperkt aantal interviews (Baarda et al., 2021, p.60).

Het onderzoek is gedaan middels een iteratief proces, het proces van voortdurend pendelen tussen waarnemen, verzamelen en reflecteren. Dit proces stopt tot er geen nieuwe iteraties, geen echte nieuwe inzichten meer optreden. In dit onderzoek is geschakeld tussen de bestaande literatuur en de verkregen data tot er geen nieuwe iteraties optraden. Op dat moment is er sprake van theoretische verzadiging of saturatie (Baarda et al, 2021).

4.3 Methoden van onderzoek

4.3.1 Literatuuronderzoek

Deelvraag 1: *Wat is bekend uit de wetenschappelijke literatuur over FAS/D, de prevalentie en wat zijn de gevolgen?*

Deelvraag 2: *Wat zegt de contextuele literatuur over de balans van geven en ontvangen, welke relationele-ethische begrippen horen hierbij?*

Door middel van literatuurstudie werd er antwoord gegeven op de eerste twee deelvragen. Hierbij werden wetenschappelijke publicaties en vakliteratuur als bronnen aangehaald (Van der

Donk & Van Lanen, 2016). Deze bronnen zijn ook gebruikt ter voorbereiding op de interviews (Baarda et al., 2021). Literatuurstudie vergroot de theoretische sensitiviteit van onderzoekers. Onderzoekers verdiepen zich in gangbare theorieën en doen zo kennis op om met de juiste competenties hun onderwerp kunnen bestuderen (Boeije, 2016).

Voor de beantwoording van de eerste deelvraag is gebruik gemaakt van de volgende databanken: Google Scholar, SpringerLink, Research Gate, Academia.edu. Er is gebruik gemaakt van de zoektermen: Fetal Alcohol Spectrum Disorders, FAS, FAS/D, diagnostiek, psycho-social, behaviour, cognition, prenatal alcohol exposure, adaptive functioning difficulties, stigma, discrimination.

Voor de beantwoording van deelvraag 2 is gebruik gemaakt van de oorspronkelijke contextuele bronnen van Boszormenyi-Nagy en medeauteurs (1965; 2000). Daarnaast zijn hedendaagse auteurs geraadpleegd, waaronder Dillen (2004), van der Meiden (2020) en Hendrickx et al. (2022). Ook is gebruik gemaakt van de volgende databanken: Google Scholar, SpringerLink en Academia.edu. Er is gezocht met de zoektermen: balans van geven en ontvangen; balance of giving and receiving; onrecht; injustice; loyaliteit; loalty; hulpbronnen; resources en dialoog; dialogue.

4.3.2 Semi-gestructureerde interviews

4.3.2.1 Werving en selectie van volwassenen met FAS/D

Deelvraag 3: Welke factoren worden beschreven door de volwassenen met FAS/D in relatie tot hun moeder op de balans van geven en ontvangen?

Voor de beantwoording van deelvraag drie gebruikt gemaakt van een gerichte steekproef. De respondenten die werden geselecteerd zijn gekwalificeerd als afwijkende gevallen (Baarda et al., 2021). De respondenten zijn gekozen op basis van theoretical sampling (Baarda et al., 2021). De selectiecriteria waren: gediagnostiseerd met FAS/D en het beschikken over zelf reflecterend vermogen. Sommige mensen met FAS/D beschikken niet over zelf reflecterend vermogen vanwege hun beperking. Het onderzoek vindt plaats in samenwerking met de FASD Stichting. Om in contact te komen met de respondenten is tijdens het 20-jarig bestaan van de FASD Stichting een flyer uitgedeeld, waarin de onderzoeker zichzelf voorstelt en het doel van het onderzoek bekend heeft gemaakt. Ook is de flyer geplaatst op de besloten facebookpagina Fasfriends.

Negen respondenten hebben toegezegd om aan het onderzoek mee te werken. Voorafgaand aan het onderzoek zijn de respondenten zorgvuldig geïnformeerd en is hen ook gevraagd het “informed consent” te tekenen (bijlage 4). Per mail of telefoon ontvingen de respondenten een bericht ter bevestiging van het gesprek en ook een herinnering voorafgaand aan het onderzoek. Onderzoekers zijn ervoor verantwoordelijk dat onbevoegden geen inzage kunnen hebben in de gegevens en ze dienen de gegevens in anonieme vorm te bewaren en te verwerken (Boeije, 2016). Om deze reden zijn de persoonlijke gegevens van de respondenten geanonimiseerd.

4.3.2.2 Onderzoeksmethode en data-analyse

Ter beantwoording van deelvraag 3 zijn negen volwassenen geïnterviewd waarbij gebruik is gemaakt van halfgestructureerde interviews. Bij een dergelijk interview liggen alle hoofd- en deelvragen vast, maar is er ook ruimte voor ‘doorvragen’. Als onderzoeker kun je dan extra vragen stellen of extra uitleg vragen. Hierbij heb je vaak voorkennis nodig (Baarda et al., 2021). Op basis van het literatuuronderzoek werd een aantal onderwerpen vastgesteld die aan de orde moesten komen tijdens de interviews. De interviewleidraad (bijlage 2) is getest op vertrouwen en kwaliteit middels een proefinterview (Wester, 2019, p.38).

De interviews met de volwassenen zijn afgenomen vanaf eind januari tot begin maart 2023. De onderzoeker heeft voor afname van het interview nogmaals uitleg gegeven en eventuele vragen beantwoord omdat voor deze doelgroep duidelijkheid en overzicht belangrijk is. Alle interviews zijn met een voicerecorder opgenomen en getranscribeerd. In de analyse fase is gebruik gemaakt van het softwareprogramma ATLAS-ti.

Tijdens het analyseproces worden voortdurend afwisselend drie stappen genomen, namelijk: waarnemen, analyseren en reflecteren. Bij het waarnemen wordt het te analyseren materiaal verzameld, bij het analyseren kijkt de onderzoeker welke kennis er ontleent kan worden aan het materiaal en bij het reflecteren wordt er gekeken in hoeverre de resultaten van het onderzoeksmateriaal hebben bijgedragen aan het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen. De reflectiefase kan belangrijke nieuwe inzichten opleveren waardoor de onderzoeker kan besluiten de onderzoeksvragen aan te scherpen of uit te breiden. Het bovenstaande beschreven proces wordt een iteratiefproces genoemd (Baarda et al., 2018).

De data is geanalyseerd middels gericht open coderen, axiaal coderen en selectief coderen (Baarda et al., 2018). Hierbij is gebruik gemaakt van thematische analyse. Dit is een praktisch instrument om stapsgewijs patronen in kwalitatieve gegevens te ontdekken, met als

resultaat een rijk overzicht en contextuele interpretatie van deze gegevens als antwoord op een onderzoeksvraag (Verhoeven, 2023). Tijdens het open coderen heeft de onderzoeker de elementen die van belang zijn zo goed mogelijk in kaart gebracht in de vorm van codes. Na deze fase werd overgegaan naar axiaal coderen, hierbij werd het aantal codes gereduceerd en werd bepaald wat belangrijke thema's in het onderzoek zijn. Vervolgens startte de fase van selectief coderen waarin is gezocht naar verbanden tussen de verschillende thema's.

4.3.3 Expert-interview

Deelvraag 4: Heeft de relatie tussen de volwassene met FAS/D en de biologische moeder invloed op de volwassene om duurzame relaties te onderhouden volgens de expert?

Het onderzoek voldoet aan triangulatie door meerdere dataverzamelingsmethoden te hebben gebruikt zoals literatuuronderzoek, interviews en een expert-interview. De term expertinterview wordt gebruikt als deskundigen worden uitgenodigd om hun kennis op een bepaald terrein te delen (Gubrium & Holstein, 2002). Baarda et al. (2018) noemen experts ook wel sleutelinformanten vanwege hun specifieke kennis. Voor dit onderzoek is een deskundige op het gebied van FAS/D uitgenodigd om haar reflecties te geven over de resultaten in een semigestructureerd interview. Doel van dit interview is om een hulpverleningsperspectief te geven op de onderzoeksresultaten en aanvullende informatie te verschaffen. De inzet van het expertinterview droeg bij aan de kwaliteitswaarborging van het onderzoek.

4.4 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek zal worden vergroot wanneer de onderzoekgegevens herleidbaar en navolgbaar zijn (Baarda et al., 2018). De stappen die leiden tot de resultaten en conclusies zijn inzichtelijk gemaakt om de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten. De interviews zijn opgenomen met een voicerecorder waardoor het mogelijk is geweest om de opnames herhaaldelijk af te spelen. De opnames zijn vervolgens geanonimiseerd verwerkt en getranscribeerd. De transcripten zijn gecodeerd en vervolgens gelabeld met het softwaresysteem ATLAS-ti. Het risico op toevallige fouten neemt hierdoor af. De transcripten en de labels zijn terug te vinden in het bronnenboek.

Bij kwalitatief onderzoek speelt subjectiviteit bijna altijd een rol omdat de onderzoeker vaak zelf het onderzoeksinstrument is (Baarda et al., 2018). Immers gaat het bij kwalitatief onderzoek om meningen, gevoelens en/of gedragingen, en die vragen om een bepaalde mate

van interpretatie. Om de subjectiviteit zo veel mogelijk te verkleinen heeft de onderzoeker gedurende het onderzoeksproces een medestudent vanuit de opleiding en een collega regelmatig kritisch laten meekijken. Het consulteren van collega's wordt ook wel peer debriefing genoemd (Baarda et al., 2018).

4.5 Validiteit

Met validiteit wordt bedoeld dat op de juiste wijze benoemd wordt wat waargenomen wordt. Het gaat hierbij vooral om de interpretatie van waarnemingen. Systematische fouten hebben zo min mogelijk invloed op de waarneming (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De data uit de literatuuronderzoeken, de individuele half-gestructureerde interviews en het expert-interview vullen elkaar aan en zijn opvolgend uitgevoerd. Door het gebruik van triangulatie is de validiteit van de onderzoeksuitkomsten verhoogd. Door de onderzoeker is vooraf een interviewleidraad opgesteld voor zowel de respondenten als de expert, om richting te geven aan het onderzoek.

HOOFDSTUK 5 RESPONDENTEN AAN HET WOORD

5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de inzichten gepresenteerd die dit onderzoek heeft opgeleverd nadat de onderzoeker met acht volwassenen heeft gesproken over de relatie met hun biologische moeders. Centraal in de gesprekken over deze relatie stond de balans van geven en ontvangen, zoals werd uitgelegd in hoofdstuk 3.

In dit hoofdstuk zullen vier specifieke thema's besproken worden, die elk een verschillend aspect van de balans van geven en ontvangen beschrijven, namelijk onrecht, loyaliteit, hulpbronnen en dialoog. Het thema loyaliteit bespreekt de ervaringen van de FAS/D volwassenen met de biologische moeder. In het thema onrecht gaat het over het alcoholgebruik van de biologische moeder en welke negatieve gevolgen dit heeft gehad en heeft voor de FAS/D-volwassenen. Het thema dialoog behandelt de ervaringen van de FAS/D volwassenen met het bespreken van het alcoholgebruik met de biologische moeder. Tot slot zal in het laatste thema nagegaan worden welke hulpbronnen, dit zijn steunfiguren, die belangrijk zijn voor FAS/D-volwassenen om goed te kunnen functioneren.

De respondenten vertellen over hun ervaringen middels semigestructureerde interviews. In het hoofdstuk 'Methode van Onderzoek' wordt uitgebreid ingegaan op de methoden die zijn gebruikt om dit onderzoek uit te voeren en wordt er meer achtergrondinformatie over de respondenten gegeven. Hieronder worden enkele demografische gegevens genoemd die belangrijk zijn om in het achterhoofd te houden wanneer de resultaten worden gelezen. Het kernlabelschema, interviewleidraad en toestemmingsverklaring zijn terug te vinden in bijlagen twee, drie en vier.

Demografische gegevens

- Van de geïnterviewde respondenten hebben vijf een langdurige relatie (1;11, 2;26, 3;14, 6;29, 7;38, 8;317).
- Van de acht respondenten hebben er twee gedurende meerdere jaren een stabiele werksituatie (1;11, 2;32). Vijf respondenten doen vrijwilligerswerk meerdere dagdelen per week (4;5, 5;5, 6;23, 7;20, 8;29). Eén respondent is op zoek naar een passend werk met ondersteuning van het UWV (3;14).
- Van de geïnterviewde respondenten leven nog drie biologische moeders (3;14, 7;448, 8;86).

- Drie respondentent vertellen dat hun moeder gestopt is met alcohol drinken (2;647, 4;344, 6;321).
- Twee respondentent melden dat beide ouders dronken (2;77, 4;419).

5.2 Band met moeder (zoals ervaren door het kind)

Om inzicht te krijgen in de loyaliteit van het kind naar moeder is de relatie tussen moeder en kind verder uitgediept. De meerderheid van de respondentent beschrijft hun band met de biologische moeder als bijzonder, en aan deze term geven zij verschillende betekenissen (zowel positief als negatief). Al met al kan ook een meerderheid begrip opbrengen voor de keuzes van hun moeders om alcohol te misbruiken wanneer zij naar hun levensomstandigheden kijken. Toch ervoer een groot deel van de respondentent de relatie met de moeder als onvoorspelbaar. In de volgende paragrafen zal er verder worden ingegaan op deze inzichten.

Afwezigheid van moeder

Twee respondentent geven aan tijdens het interview dat hun moeder afwezig was. Een respondent vertelt dat haar moeder tijdens haar puberteit met onbekende bestemming is vertrokken. In die periode had zij de aanwezigheid van moeder gewenst (1;251). Een andere respondent meldt dat alle problemen die zij ervaart terug te leiden waren naar hoe zij opgegroeid is, zij neemt het haar moeder echter niet kwalijk (2;425).

Begrip voor moeder

Van de acht respondentent melden er vijf dat zij als volwassene begrip hebben voor het alcoholgebruik van moeder (2;527, 2;671, 2;710, 2;272, 4;386, 4;437, 4;443, 6;288, 6;300, 7;347, 8;110, 8;374). Een respondent (Respondent 6) toont dit begrip door te zeggen dat het de levensomstandigheden van zijn/haar moeder waren die haar tot overmatig alcoholgebruik dwong. Echter, zij/hij had echt gewenst dat zij anders had gekozen in het belang van haar kinderen:

‘En ik wist natuurlijk wel m’n hele leven lang dat ze het niet met opzet had gedaan. Dus dat dat uh het ook niet haar keuze was om alcoholist te worden en om zo’n man te krijgen die dan zo slecht voor haar was en alles wat d’r overkomen is. Alleen ik dacht van ja maar voor je kinderen moet je d’r boven staan. Dat dacht ik altijd. Of vond ik. En dat, dat vind ik nog steeds. Alleen, nu ben ik daar milder over (6:300)’.

Bijzondere band met moeder

Vijf respondenten geven uiting over een bijzondere band met hun moeder (1;242, 1;251, 1;266, 1;272, 2;77, 2;716, 3;188, 4;452, 4;458, 5;251). Een respondent heeft eigenlijk geen band met haar moeder en noemt dit een bijzondere band (1;242). Zij merkt verder op dat zij jaloers is op mensen die wel een goede band met hun moeder hebben omdat zij denkt dat dit heel belangrijk is (1;272). Twee andere respondenten ervaren op een speciaal moment een bijzondere band met hun moeder. Respondent 2 benoemt dat zij intense gesprekken met haar moeder heeft gehad voor haar overlijden (2;716). Ook het worden van moeder blijkt verandering in een relatie te brengen. Respondent 4 zegt dat de relatie met haar moeder intens werd nadat zij zelf moeder is geworden (4;452).

Moeder is niet betrouwbaar

Zes respondenten rapporteren dat zij hun moeder niet als betrouwbaar hebben ervaren. Met name op de momenten dat er alcohol door hun moeder was gedronken was zij onvoorspelbaar (1;266, 1;323, 1;266, 2;161, 3;290, 4;332, 5;203, 6;189, 6;300, 7;466, 7;550). Respondent 4 vertelt bijvoorbeeld hiervoor:

Ja, was gewoon in huis. Maar die die ja weet je die begon op een gegeven moment op de dag te drinken en dan was t klaar (4;332).

5.3 Geven en ontvangen van zowel moeder als haar kind

Het geven en ontvangen is iets wat in alle relaties aanwezig is. Een relatie is in balans als het geven en ontvangen passend en in evenwicht is.

Gevende moeder (zoals ervaren door het kind)

Twee respondenten vertellen dat de periode voorafgaand aan het overlijden hun moeder meer haar hart opende en er goede gesprekken gevoerd konden worden (1;351, 2;637). Twee respondenten merken op dat ten gevolge van het stoppen van drankgebruik zij een andere kant van hun moeder te zien krijgen, bijvoorbeeld dat zij zorgzamer werd (2;677, 4;437). Een respondent heeft echter niet een 'gevende moeder' ervaren als de andere respondenten. Het had hem erg geholpen als zijn moeder 'het spijt me' (6;330) had gezegd.

Moeder voelt zich schuldig (over drankgebruik)

Zeven van de acht respondenten rapporteren dat hun moeder last heeft van schuldgevoel. Twee respondenten vertellen dat in het gezin van herkomst niet over problemen werd gesproken en dat hun moeders daarom ervoor kozen om hun gevoel te verdoven (1;555, 6;321). Een andere respondent meldt dat moeder zich heel schuldig voelt, maar in de slachtofferrol schiet en hiervoor geen hulp wil zoeken (3;158). Weer een andere respondent meldt dat haar moeder extra aandacht aan haar besteed vanuit schuldgevoel (4;563).

Kind geeft aan moeder (zoals door het kind ervaren)

Het geven van een kind aan moeder is divers en verschillend. Een respondent rapporteert dat zij van haar vader de opdracht kreeg om goed voor haar moeder te zijn. De combinatie van zorg voor moeder en werk veroorzaakte een burn-out (1;293, 1;323). Twee respondenten willen hulp geven aan hun moeder, waarbij de één als voorwaarde stelt dat moeder zelf om hulp vraagt (3;260, 3;266). De andere respondent realiseert zich dat de wil er wel is, maar hij kan zichzelf niet eens helpen (7;347). In totaal vertellen zes van de acht respondenten te geven aan hun moeder (1;293, 2;280, 3;266, 4;458, 7;347, 8;92).

Kind geeft aan moeder (gaat haar verzorgen)

Van de acht respondenten melden drie dat zij voor hun moeder hebben gezorgd. Een respondent heeft ervoor gezorgd dat haar moeder in een veilige omgeving kwam (3;230). Twee andere respondenten zijn voor hun moeder gaan zorgen, waarbij één het noemt dat de rollen waren omgedraaid (2;671). Respondent 1 ging bijvoorbeeld voor haar moeder zorgen nadat zij ernstig ziek werd door de gevolgen van haar alcoholmisbruik.

‘Dus rond mijn negentiende, toen werd mijn moeder ook ziek, kreeg ze allemaal van alles en nog wat door de gevolgen van het alcoholisme. En toen dacht ik: weet je wel als ik het nou omdraai, dan neem ik wel die zorgende rol, maar dan kan ik het wel langzaam gaan afsluiten. Van dit was mijn moeder, ook al was ze geen moeder voor mij. Ze voelde voor mij als een client omdat ik voor haar zorgde in plaats van zij voor mij. Maar zo heb ik het wel rustig een plekje kunnen geven. Hoe. Hoe naar situatie ook was. Want ik he. Ik kan mijn moeder eigenlijk alleen maar boos herinneren. Altijd boos (1;326)’.

Kind kiest voor zichzelf

Van de acht respondenten geven zes aan dat zij op een bepaald moment voor zichzelf kozen. De omstandigheden met hun moeder ervaren zij dermate zwaar dat zij voor zichzelf kozen (1;326, 3;290, 5;167, 6;300, 7;472, 8;86). Twee respondenten gingen elders wonen om letterlijk meer afstand te hebben (5;167, 7;350). Drie respondenten ervaren dat zij te veel van hun moeder op hun schouders te dragen krijgen (1;326, 3;290, 8;86). Respondent 7 vertelt bijvoorbeeld letterlijk afstand te hebben genomen door te verhuizen:

‘maar ik ben expres hierheen verhuisd om meer afstand te nemen. Hoe moeilijk het ook is, maar het is gewoon niet leuk als je je dierbare zo ziet afglijden (7;350)’.

Boos op moeder vanwege haar keuzes

Het alcoholgebruik heeft een negatieve invloed op de stemming van moeder melden twee respondenten. De moeder van respondent 1 had een kwaaie dronk (1;266). De andere respondent kreeg buikpijn als zij uit school kwam, omdat zij wist dat haar moeder dan dronken was (2;149). Vijf andere respondenten zeggen op verschillende momenten boos te zijn geweest op hun moeder (1;299, 1;354, 2;128; 3;164, 3;182, 4;641, 5;131, 6;189, 6;197, 6;210, 7;373).

Praktische hulp aan moeder gegeven

Twee respondenten hebben praktische hulp aan hun moeder geboden. Een respondent rapporteert dat hij financieel zijn moeder heeft geholpen uit compassie voor de vriend van moeder (6;258). Een andere respondent heeft veel praktische hulp geboden maar kan dit nu niet meer opbrengen (7;448, 7;550).

5.4 Alcoholgebruik van moeder en de negatieve invloed op het kind

Aan de respondenten is gevraagd of zij zich bewust zijn hoe zij FAS/D hebben gekregen en wat voor invloed dit bewustzijn heeft gehad op de relatie met hun moeder. Alle respondenten zijn zich bewust dat zij FAS/D hebben omdat hun moeder tijdens de zwangerschap alcohol heeft gedronken (1;80, 2;128, 3;44, 4;197, 5;92, 6;83, 7;71-74, 8;455). Twee respondenten vertellen dat hun moeder dronk onder druk van hun vader (2;128, 8;455). Slechts bij één respondent is de diagnose in de kindertijd vastgesteld (5;92).

Geen hulp willen ontvangen/ontkenning drankgebruik

Van de acht respondenten vertelt er één dat haar moeder het alcoholgebruik tot aan het eind van haar leven heeft ontkend en elke vorm van hulpverlening weigerde (1;429, 1;441, 1;477). Een respondent vertelt dat haar moeder op dit ogenblik een relatie heeft met een “verkeerde partner” die zelf ook alcohol drinkt waardoor zij blijft meedrinken. Ondanks aangeboden hulp van haar dochter weigert zij dit (3;227-230).

Niet veilig gevoeld

Van de acht respondenten melden drie dat zij zich niet veilig gevoeld hebben omdat alcohol het gedrag van hun moeder negatief beïnvloedde (1;299, 1;447, 2;83, 5;203, 5;242-245). Onveiligheid zoals deze door de respondenten genoemd wordt bestaat uit: boosheid op het kind (1;447), mensen kwamen over de vloer om een drankje te drinken (2;83) en de moeder dronk overdag en was mogelijk al dronken als het kind thuiskwam (2;149, 2;242-245). Respondent 2 beschrijft dit als volgt:

‘s Morgens ging ik naar school, dan was ze gewoon natuurlijk nuchter en uh als ik terugkwam en ik had buikpijn dan wist ik mama is dronken. En dat dan, voelde ik gewoon aan op weg naar huis. En dat probeerde ik eigenlijk ook zo lang mogelijk te rekken om thuis te komen (2;149)’.

Wat zij mij allemaal heeft aangedaan

Drie respondenten geven uiting aan het feit wat hun moeder hen allemaal heeft aangedaan (1;50, 1;326, 1;429, 2;167, 2;176, 2;677, 3;38, 3;158). De respondenten noemen als voorbeelden dat moeder glashard loog (1;429, dat een moeder altijd klaar stond om anderen te helpen maar er niet voor eigen kinderen was (2;677. Respondent 2 beschrijft dat zij als kind blij was als haar moeder naar bed ging als zij dronken was (2;167). Verder kende zij schaamte omdat zij haar moeder uit de kroeg moest meenemen met een natte broek (2;176).

Verwaarlozing kind

Alle acht respondenten vertellen over verwaarlozing als kind. Eén kind vertelt over emotionele verwaarlozing (1;323, 1;447), een ander kind meldt dat haar moeder nogal wat mannen over de vloer kreeg en zichzelf en de kinderen verwaarloosde (3;32). Vier respondenten wijten het aan het alcoholgebruik van hun moeder dat zij niet voor haar kind kon zorgen (3;32, 4;332, 5;167,

6;162, 7;329). Een kind is door de kinderscherming drie weken na de geboorte uit huis geplaatst (8;17).

5.5 In gesprek met moeder over alcoholgebruik

Om inzicht te krijgen of de volwassenen behoefte hebben aan een gesprek met hun moeder over het alcoholgebruik is dit onderwerp verder uitgevraagd.

Alle respondenten zijn zich bewust dat zij FAS/D hebben gekregen ten gevolge van het alcoholgebruik van moeder tijdens de zwangerschap. Zeven van de acht respondenten rapporteren de behoefte om met moeder hierover in gesprek te gaan. Een respondent geeft aan dat zij het te pijnlijk vond en het daarom niet heeft gedaan (4;587). Twee andere respondenten hun moeder was al overleden toen de diagnose bekend werd (5;137, 6;227-234). Een andere respondent heeft het wel geprobeerd, hij constateerde dat zijn moeder het niet begreep (7;652).

Helpend gesprek

Een respondent vertelt dat haar moeder een jaar voor haar dood excuses heeft aangeboden voor veel dingen en dit heeft voor deze respondent de lucht geklaard (2;638, 2;716).

Niet helpend gesprek

Drie respondenten hebben een gesprek met hun moeder gehad over haar alcoholgebruik. Een respondent vertelt dat haar moeder haar alcoholgebruik tot op haar sterfbed bleef ontkennen (1;483). Een andere respondent meldt dat haar moeder in de slachtofferrol blijft ondanks dat respondent aangeeft dat het niet haar schuld was. Haar moeder wist op dat moment niet dat zij zwanger was (3;284). Als laatste vertelt een respondent wel het gesprek er over te hebben maar de verslaving van moeder te veel op de voorgrond blijft staan.

5.6 Belangrijke mensen die tot hulp zijn

Leven met FAS/D kan soms beperkingen opleveren in het dagelijks leven. Voor volwassenen kan het belangrijk zijn als zij steun ontvangen van andere mensen, maar ook hobby's kunnen tot hulp zijn. Men spreekt dan van hulpbronnen.

Partner die tot steun is

Van de zeven respondenten hebben drie een partner die hen tot steun is (1;104, 1;194, 3;110, 3;116, 8;317). Twee respondenten vertellen dat hun partner hen helpt met bijvoorbeeld

overzicht houden, plannen en ondersteunen (1;104, 3;312). De andere respondent vertelt dat zijn partner een luisterend oor voor hem heeft (8;314-317).

Familie die tot steun is

Zes van de acht respondenten geven aan dat zij steun ervaren van hun naaste familie (1;507, 2;752, 3;176, 4;263, 359, 5;464, 8;65, 8;68). Respondenten vertellen dat familieleden bijvoorbeeld een luisterend oor bieden, hun huis hebben opengesteld voor een bepaalde periode of dat er een mogelijkheid is om via de familie-app te delen dat het even moeilijk gaat. Een respondent vertelt dat zijn pleegouders hem altijd hebben behandeld als hun eigen kind en dit nog steeds doen (8;65, 8;68).

Vrienden die tot hulp zijn

Vier respondenten hebben vrienden waardoor zij zich gesteund weten. Een respondent vertelt dat haar vrienden ook zelf van alles hebben meegemaakt (1;408) en dat haar beste vriendin meer voelt als een zus (1;414). Vrienden van respondent 7 hebben geholpen om zijn leven weer op de rails te krijgen (7;406). Een respondent vindt het opbouwen van een steunend netwerk een belangrijke voorzorgsmaatregel voor als dingen slechter gaan (5;443).

Steun ontvangen op het werk

Drie respondenten noemen dat zij ondersteuning ervaren op hun werk (1;146, 1;161, 1;164, 1;167, 2;293, 2;320, 4;266). Collega's van respondent 1 moedigen haar bijvoorbeeld even aan om tijd voor zichzelf te nemen als het haar te veel wordt (1;167). Een andere respondent meldt dat haar baas haar altijd ondersteund als zij ergens tegen aanloopt (4;266).

5.7 Conclusie

In dit hoofdstuk is antwoord gegeven op de vraag: hoe beschrijven de volwassenen met FAS/D hun relatie met hun biologische moeder op de balans van geven en ontvangen? Het is opvallend hoe loyaal de meeste respondenten zijn aan hun moeder en begrip tonen voor haar alcoholgebruik gezien de moeilijke omstandigheden in haar leven. Het geven van hun biologische moeder is positief ontvangen door de respondenten, hoewel het geven aan hun moeder de respondenten veel kostte van henzelf. De respondenten zijn zich bewust dat zij onrecht hebben geleden door het feit dat hun moeder alcohol dronk. De meeste respondenten gaven de wens te kennen om met hun moeder in gesprek te gaan over haar alcoholgebruik. Hulpbronnen blijken een waardevolle factor voor alle respondenten te zijn. De belangrijkste

thema's die uit de interviews kwamen heb ik met de expert besproken. Dit wordt in het volgende hoofdstuk verder uitgewerkt.

HOOFDSTUK 6 VISIE VAN DE EXPERT

6.1 Inleiding

De onderzoeksresultaten die gepresenteerd zijn in het vorige hoofdstuk worden voorgelegd aan een expert. Experts zijn belangrijke (sleutel) informanten, die zeer deskundig zijn op een bepaald gebied (Baarda, 2021, p.105). De reflecties van de expert geven een hulpverleningsperspectief op de onderzoeksresultaten en dit draagt bij aan de triangulatie van de resultaten. In dit hoofdstuk wordt dan ook deelvraag vijf beantwoord: *Wat hebben volwassenen met FAS/D nodig op de balans van geven en ontvangen om hun relatie met moeder en belangrijke anderen te onderhouden volgens de expert?*

De expert voor dit onderzoek is Monique de Jong, geselecteerd vanwege haar ruime ervaring met FASD/D volwassenen en hun families. Ze werkt al meer dan 11 jaar voor de FASD Stichting en heeft een SKJ-geaccrediteerde cursus ontwikkelt binnen FASD-support. In 2019 richtte ze haar eigen praktijk op om mensen met FAS/D-problematiek te ondersteunen.

In de volgende secties worden de reflecties van de expert op de onderzoeksresultaten uiteengezet. Hierbij wordt specifiek gereflecteerd op de belangrijkste thema's die naar voren kwamen uit de analyse en besproken zijn in het resultaten hoofdstuk. Deze thema's zijn: alcoholgebruik moeder en de invloed op het kind, de invloed van FAS/D, de balans van geven en ontvangen en het belang van een goed functionerend netwerk.

Het eerste thema wat besproken wordt is hoe het is voor een FAS/D-volwassenen om te reflecteren op de invloed van het alcoholgebruik van de moeder op zijn of haar kind zijn.

6.2 Reflecties FAS/D volwassenen op impact alcoholgebruik moeder

Volgens de Jong kan het confronterend zijn voor een volwassene om na te denken over de invloed van het alcoholgebruik van hun moeder. Als voorbeeld noemt de Jong dat een FAS/D volwassenen tot het inzicht kan komen dat hij of zij geen FAS/D gehad zou hebben als de moeder geen alcohol tijdens de zwangerschap had gedronken. Voor een volwassene kan dit feit moeilijk zijn om te verwerken.

In de begeleiding ziet zij dat volwassenen loyaal blijven aan hun moeder, hoewel er ook individuele verschillen in de reacties op te merken zijn. Over het algemeen zijn er twee type reacties: aan de ene kant zijn de volwassenen boos op de moeder, maar aan de andere kant blijft het toch ook hun moeder.

In de volgende alinea worden de effecten van FAS/D op het verwerkingsproces van de FAS/D volwassenen over het alcoholgebruik van de moeder en de schade die het hen heeft toegebracht toegelicht.

6.3. De invloed van FAS/D op verwerkingsproces van de diagnose door jongvolwassenen

Volgens de Jong beginnen jongvolwassenen rond de leeftijd van 20 jaar na te denken over de betekenis van FAS/D en de effecten hiervan op hun leven. Zij geeft hiervoor als verklaring dat de puberteitsfase bij jongvolwassenen wat later begint en wat langer doorloopt. Het rijpingsproces en de ontwikkelsprong die normaal rond het 15/16^e levensjaar plaatsvindt, vindt plaats op latere leeftijd. Ook de ontwikkeling van de executieve functies vindt later plaats. De term executieve functies verwijst naar de denkfuncties die je nodig hebt om succesvol te kunnen functioneren in het dagelijks leven, met alle uitdagingen of veranderingen die dit dagelijks leven met zich meebrengt (*Wat zijn Executieve Functies (EFs)?* | Maastricht University, z.d.). Onder executieve functies vallen bijvoorbeeld de vaardigheden plannen en organiseren, emotieregulatie en situaties overzien.

Door de latere ontwikkeling van de executieve functies, komen jongvolwassenen later toe aan de verwerking van impactvolle gebeurtenissen (zoals FAS/D) in vergelijking met leeftijdsgenoten. Zij ziet dat jongeren tussen hun twaalfde en achttiende levensjaar zich afzetten en weerstand bieden tegen hun diagnose. De introspectie en reflectie op de situatie komt pas later. Kennis van de effecten van FAS/D op de executieve functies is belangrijk om een juiste interpretatie te kunnen maken van de reacties van jongvolwassenen.,

Het volgende thema wat wordt besproken is het vermogen van de biologische moeder en een FAS/D volwassene om een gesprek te voeren over het alcoholgebruik van de moeder.

6.4 De balans van geven en ontvangen: het aangaan van een constructief gesprek

De Jong benoemt dat het geven en ontvangen tussen de biologische moeder en haar volwassen kind, en dan specifiek het aangaan van een constructief gesprek over het alcoholgebruik van de moeder en de gevolgen daarvan, is afhankelijk van verschillende factoren. De expert legt uit dat dit mede afhankelijk is van mogelijke problematiek die de biologische moeder ervaart. Het kan zijn dat zij zelf FAS/D heeft of dat zij onvoldoende vaardigheden beheerst om constructief in gesprek te gaan met haar kind. Een andere bepalende factor is of de moeder in staat is tot zelfreflectie. Bij volwassenen kunnen ook factoren meespelen die een constructief gesprek

bevorderen of limiteren. Hierbij kun je bijvoorbeeld denken aan of hij of zij is staat is om te geven en te ontvangen, zelf reflecterend vermogen, inzicht in situaties en informatieverwerking.

De Jong is van mening dat het te afhankelijk is van individuele factoren om een generiek oordeel te vellen. Mocht een gesprek tussen de volwassene en de biologische moeder niet mogelijk zijn, dan kan de volwassene geholpen worden door het perspectief aangeboden te krijgen dat wat de volwassene van zijn of haar moeder had willen ontvangen aan zichzelf kan geven. Dit kan een langdurig proces zijn maar absoluut niet onmogelijk. Een goed functioneren netwerk kan hierbij helpen. Het belang van een dergelijk netwerk voor een volwassene met FAS/D wordt besproken in de volgende sectie.

6.5 Het belang van een goed functionerend netwerk

Volgens de expert hangt het functioneren van iemand met FAS/D in sterke mate afhangt van ondersteuning die deze persoon ontvangt in zijn of haar omgeving. De belangrijkste pijler is dan voor haar ook educatie aan het netwerk over FAS/D. Een 'FAS/D informed-netwerk' kan dan ook dienen als een beschermende factor voor een FAS/D volwassenen.

Mede wordt hierdoor het ontwikkelingsperspectief en het functioneren van de FAS/D volwassenen positiever. De expert geeft aan dat dit ook wordt erkend door de volwassenen die zij begeleidt in haar praktijk.

Evenzo is het van belang dat de omgeving zich afstemt op de volwassene en zich afvraagt wat diegene nodig heeft om zo goed mogelijk te functioneren. Op deze manier krijgt de omgeving als het ware de functie van het 'external brain', wat betekent dat men functioneert als het externe brein voor een FAS/D volwassene. Dit kan behulpzaam zijn, omdat een persoon met FAS/D zich overvraagt kan voelen. Een FAS/D informed network kan er dus toe bijdragen om betere mogelijkheden aan de volwassenen om te geven en ontvangen aan de moeder.

6.6 Conclusie

In dit hoofdstuk werd antwoord gegeven op de vraag wat volwassenen met FAS/D, volgens een expert in de begeleiding van deze volwassenen, nodig hebben op de balans van geven en ontvangen om hun relatie met moeder en belangrijke anderen te onderhouden.

Volgens de Jong blijven de volwassenen loyaal aan hun moeder ondanks boosheid over de beperking die zij hebben gekregen door het alcoholmisbruik van hun moeder gedurende de zwangerschap. Het hebben van kennis van de effecten van FAS/D op de executieve functies is belangrijk om hulp te kunnen verlenen aan jongvolwassenen.

Wat betreft de balans van geven en ontvangen zijn individuele factoren medebepalend van zowel de biologische moeder als de FAS/D volwassenen om een constructief gesprek te voeren. Belangrijke vaardigheden voor beide personen zijn hierin zelfreflectie, mogelijkheid om in gesprek te gaan, inzicht en informatieverwerking.

Ten slotte benadrukt de expert het belang van een goed functionerend netwerk voor het functioneren van een volwassene. Voorwaarden voor een goed functionerend netwerk zijn dat er educatie over FAS/D is gegeven zodat zij effectief kunnen opereren als een “external brain” en zo tot optimale ondersteuning kunnen zijn tot de FAS/D volwassene.

HOOFDSTUK 7 CONCLUSIE

7.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de centrale vraag van dit onderzoek beantwoord: hoe beschrijven volwassenen met FAS/D hun relatie met hun biologische moeder op de balans van geven en ontvangen? Zoals in de probleemstelling wordt beschreven is het van belang om de relationeel-ethische patronen zichtbaar te krijgen op de balans van geven en ontvangen tussen de biologische moeder en de volwassene met FAS/D. Door middel van literatuuronderzoek, half-gestructureerde interviews en een interview met een expert zijn de vier deelvragen beantwoord. Het antwoord op de hoofdvraag volgt hieronder in de conclusie. Deze hoofdvraag wordt beantwoord door in te gaan op de vijf thema's die als een rode draad door dit onderzoek liepen: de balans van geven en ontvangen, oprechte dialoog, onrecht, loyaliteit en hulpbronnen.

7.2 Conclusie

7.2.1 Balans van geven en ontvangen

Op basis van de reacties van de respondenten kan er geconcludeerd worden dat het alcoholgebruik van moeder een belemmerende factor is op de balans van geven en ontvangen tussen moeder en haar volwassen kind. Het alcoholgebruik zorgde ervoor dat schuld en extra zorgtaken een rol gingen spelen in de relatie, wat tot gevolg had dat er extra druk op de relatie kwam te staan.

De respondenten noemen dat hun moeders zich door hun leven te maken hadden met een schuldgevoel over hun alcoholgebruik en de gevolgen hiervan op hun eigen leven en die van anderen om hen heen. De moeders gingen op verschillende manieren met dit gevoel om. Sommige moeders kozen voor een slachtofferrol, gaven het (volwassen) kind extra aandacht, of gingen door met het alcoholgebruik als een uitvlucht omdat zij niet hadden geleerd om met problemen om te gaan. Deze bevindingen vertonen overeenkomsten met een van de conclusies van het onderzoek van Thomas en Mukherjee (2019), die onderzoek deden naar de ervaringen van vijf biologische moeders van FAS/D kinderen in het Verenigd Koninkrijk. Uit dit onderzoek blijkt dat deze moeders ook extra spanning ervoeren als zij nadachten over de kwestie schuld.

Een aantal respondenten noemde ook een aantal factoren in relatie tot het alcoholmisbruik van hun moeder die een positieve invloed op hun relatie hadden. Een aantal respondenten ervoer bijvoorbeeld een zorgzame kant van hun moeder, die zij voorheen niet gezien hadden, op het ogenblik dat zij stopte met het alcohol gebruik. Andere respondenten

vermelden dat zij voorafgaand aan het overlijden van hun moeder essentiële gesprekken met haar hadden gevoerd. Deze gesprekken droegen eraan bij dat moeder en kind de gebeurtenissen uit het verleden beter konden verwerken. Dit sluit aan bij de bevindingen van Heyndrickx et al. (2022) dat in deze moeilijke omstandigheden vaak mogelijkheden liggen om aan elkaar te geven en te ontvangen. Daar liggen ook de bronnen voor herstel en groei.

Het alcoholgebruik van de moeders bracht ook extra zorgtaken mee voor de volwassen kinderen. Sommige respondenten hebben bijvoorbeeld zorg gedragen voor hun moeder tijdens een ziekbed ten gevolge van het langdurig alcoholgebruik, wat voor sommigen een burn-out opleverde. Andere respondenten hebben emotionele en praktische ondersteuning geboden. Allen vermelden hierbij dat dit als te zwaar door hen werd ervaren. Zij hebben immers zelf al vaak te kampen met extra moeiten in het leven. Volwassenen ervaren op meerdere levensgebieden problemen, zoals op het cognitieve vlak, gedragsmatig, in hun adaptief vermogen en mogelijke fysieke problemen (Mattson et al., 2019).

7.2.2 Dialoog

Alle respondenten hadden de wens om met hun moeder een gesprek aan te gaan over haar alcoholgebruik. De uitkomsten van deze dialoog waren verschillend van aard. Sommige moeders hebben oprechte excuses aangeboden voor het aangedane onrecht, sommigen ontkenden de alcoholverslaving, een biologische moeder bleef zichzelf opstellen als slachtoffer of de alcoholverslaving stond te veel op de voorgrond waardoor een dialoog onmogelijk was.

Uit het onderzoek van Flannigan et al. (2022) komt naar voren dat volwassenen vaak zijn vastgelopen op meerdere gebieden van hun leven. Biologische moeders ervaren gevoelens van schuld en frustratie. Het kan voor een biologische moeder en volwassen kind om deze reden van meerwaarde zijn om de dialoog aan te gaan met behulp van een contextueel werker. Het proces wordt dan op deskundige wijze begeleid, waarbij recht gedaan kan worden aan de volwassene en zijn/haar moeder.

Zoals verwoord wordt door van der Meiden (2020) is het van belang om signalen van verstoring in relaties op te merken en die signalen vervolgens ook in de dialoog te brengen tussen gezinsleden (volwassene en moeder). Dit kan voorkomen dat het vermeende onrecht uiteindelijk uitmondt in destructief gedrag. Het bespreekbaar maken biedt een mogelijkheid om het wederzijds vertrouwen te versterken. Het geven en ontvangen komt in beweging waarbij er rekening wordt gehouden met de belangen van de ander en van zichzelf.

7.2.3 Onrecht

Bij relationeel onrecht hebben kinderen niet de zorg ontvangen van hun ouders waar zij wel recht op hadden. Voorbeelden van relationeel onrecht zijn onder andere verwaarlozing, verwenning en mishandeling (Heyndrickx et al., 2022). Uit dit onderzoek blijkt dat de respondenten zich bewust zijn hoe zij FAS/D hebben gekregen en met de gevolgen hiervan verder moeten leven. De respondenten hebben tijdens hun jeugd lichamelijke en geestelijke verwaarlozing ervaren. Zij rapporteren als oorzaak het alcoholgebruik van hun moeder en de gevolgen daarvan. Een aantal respondenten merken op dat de problemen die zij als volwassene ervaren voortkomen uit hun jeugd. Ook wordt het verzwijgen of ontkennen van alcoholgebruik door hun moeder genoemd als oorzaak. Dit wordt ook bevestigd door een onderzoek van de Board of Science (2016), waaruit bleek dat uit angst voor een maatschappelijke veroordeling biologische moeders vaak de keus maken om te zwijgen over hun alcoholgebruik tijdens de zwangerschap.

Van der Meiden (2020) benadrukt dat het hoofddoel van de contextuele therapie het herstellen van onrecht is en het verbeteren van verantwoorde zorg binnen relaties. Als er erkenning wordt gegeven voor het geleden onrecht komt de balans van geven en ontvangen weer in beweging. Dit wordt door dit onderzoek bevestigd door de respondenten, de relatie met hun moeder werd verbeterd door het hebben van gesprekken met haar.

7.2.4 Loyaliteit

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de meeste respondenten als volwassenen begrip hebben dat hun moeder dronk, gezien de moeilijke omstandigheden waarin zij op dat moment verkeerde. In het onderzoek van Badry (2008) komt naar voren dat er in het leven van mensen met een alcoholverslaving vaak nog andere moeilijke omstandigheden speelden, zoals bijvoorbeeld huiselijk geweld. Uit dit onderzoek komt naar voren dat de respondenten wensten dat hun moeder in het belang van haar kinderen andere keuzes had gemaakt. Deze tweeledige reactie van de FAS/D volwassenen, zowel boosheid als begrip, wordt bevestigd door de expert in het interview. Zij geeft aan dat cliënten in haar praktijk gelijksoortige reacties vertonen.

Een verklaring voor het begrip van de volwassene naar haar/zijn moeder toe kan mogelijk gevonden worden in een aangeboren (biologische) oorsprong van rechtvaardigheid en wederzijdse zorg voor de ander die mensen hebben. Dit gevoel van rechtvaardigheid en wederzijdse zorg kan er dan in het bijzonder zijn voor zwakken en kwetsbaren, blijkt uit verschillende wetenschappelijke studies (De Waal, 2009, 2013; Wohlleben, 2016a, 2016b). Deze bevindingen sluiten aan bij de kern van de contextuele therapie: door het aanwakkeren

van de aangeboren neiging om voor de ander te zorgen komt het mechanisme van geven en ontvangen tussen mensen weer in beweging. Dit is het startpunt voor wederzijdse zorg en verantwoordelijkheid en voor het aangaan van een oprechte dialoog (Van der Meiden, 2020). De oprechte dialoog wordt in de volgende paragraaf behandeld.

7.2.5 Hulpbronnen

Bonavita (2022) en Mattson (2019) komen in hun onderzoeken tot de slotsom dat volwassenen gedurende hun hele leven problemen hebben op meerdere levensgebieden. Door formele of informele hulp kan hen ondersteuning worden geboden. Vanuit de contextuele theorie sluit het concept van hulpbronnen hier goed bij aan. Boszormenyi-Nagy (2020) legt uit dat een relationele hulpbron als kenmerk heeft zichzelf gaande te houden en mensen wederkerig te motiveren. Hierdoor werkt de hulpbron in een opwaartse spiraal en heeft het een genezende werking. Zowel uit het literatuuronderzoek, de interviews en de expert komt naar voren dat het betrekken van hulpbronnen essentieel is. Het functioneren van iemand met FAS/D hangt in sterke mate af van de ondersteuning die deze persoon ontvangt in zijn of haar omgeving.

Uit dit onderzoek komt naar voren dat de respondenten hulp ontvangen van partner, familie en vrienden. Respondenten rapporteren dat de ontvangen hulp bestaat uit: planning, overzicht houden en een luisterend oor bieden. Ook vanuit het werk ervaren de respondenten ondersteuning en begrip. De respondenten ervaren dus hun hulpbronnen als positieve factoren op de balans van geven en ontvangen.

HOOFDSTUK 8 DISCUSSIE EN AANBEVELING

8.1 Discussie

Door dit onderzoek is er meer zicht gekomen op de relationele-ethische patronen op de balans van geven en ontvangen tussen de biologische moeder en haar volwassen kind met FAS/D. Vanuit de relationele ethiek waarbij het gaat om de wederzijdse zorg met wie wij zijn verbonden, blijkt dat alle volwassenen in gesprek willen met hun moeder over haar alcoholgebruik tijdens de zwangerschap. Een dialoog onder begeleiding van een contextueel therapeut kan ervoor zorgen dat tijdens dit proces geven en ontvangen weer in beweging komen.

Vanuit het literatuuronderzoek, de interviews met de respondenten en de expert blijkt dat voor een optimaal functioneren van een volwassene met FAS/D hulpbronnen essentieel zijn. Relationele hulpbronnen vormen een krachtig element tijdens het hulpverleningsproces omdat zij, zodra ze zijn aangeboord, zichzelf gaande houden (Heyndrickx et al., 2023). Zowel voor de biologische moeder als haar volwassen kind kan dit een helend proces zijn. Bovendien wordt een appel gedaan door de contextueel hulpverlener op het aangeboren besef van verantwoordelijkheid voor het nageslacht (Van der Meiden, 2020).

Dit onderzoek naar “hoe de volwassenen met FAS/D hun relatie beschrijven met hun biologische moeder op de balans van geven en ontvangen” is relevant omdat het recht doet aan volwassenen die levenslang zelf de gevolgen hiervan moeten dragen. De onderzoeker heeft geen ander onderzoek kunnen vinden waarin de respondenten rapporteren over het in gesprek gaan met hun moeder over haar alcoholgebruik en de gevolgen voor haar volwassen kind. Verder draagt het bij aan maatschappelijke bewustwording omdat dit onderzoek inzicht geeft in wat voor impact het heeft op gezinnen.

8.1.1 Beperkingen van het onderzoek

De beperkingen van dit onderzoek zijn dat de geïnterviewde respondenten de bovenkant van de FAS/D populatie representeren. Zij zijn in staat tot zelfreflectie, een ander deel van de doelgroep is hier niet toe in staat vanwege de beperkingen die FAS/D geeft.

Verder rijst de vraag: ‘wat is gepast geven’? Nagy heeft nooit een definitie gegeven van het gepast geven. Aan de respondenten is niet gevraagd wat zij in relatie tot hun hulpbronnen aan hen geven, hierdoor is geen zicht of deze relatie gelijkwaardig is op de balans van geven en ontvangen. Er zijn geen biologische moeders geïnterviewd er zijn nu alleen reflecties van de volwassenen.

8.1.2 Maatschappelijke relevantie

Maatschappelijk gezien ondervinden volwassenen stigmatisering (Bell et al., 2016). Zij kosten de samenleving veel geld vanwege hun sociale problemen volgens de publieke opinie. Dit onderzoek kan bijdragen aan meer begrip maatschappelijk gezien. Als men meer kennis en inzicht krijgt in de issues die volwassenen in hun leven moeten overwinnen.

8.2 Aanbevelingen voor de praktijk

- ✓ Het is aan te bevelen dat de hulpverlening meer bekend wordt met FAS/D en welke gevolgen dit heeft voor zowel de volwassene met FAS/D als de biologische moeder. Slechts twee respondenten rapporteren adequate hulpverlening te hebben ontvangen. Ten tijde van dit onderzoek ontving één respondent hulp die niet aansluit bij zijn hulpvraag. Als de hulp aansluit bij de hulpvraag van de volwassenen zal dit hun kwaliteit van leven bevorderen.
- ✓ Vanuit dit onderzoek blijkt dat er sprake is van geleden onrecht. Als hier erkenning voor wordt gegeven, het liefst als het mogelijk is door de biologische moeder, werkt dit genezend voor de volwassene. Door passend te geven (biologische moeder) en de ander recht te doen, doen we onszelf recht (Bregman, 2020).
- ✓ Aansluitend hierop kan er een oprechte dialoog plaatsvinden tussen moeder en volwassen kind of als dit niet mogelijk is met een contextueel hulpverlener. Indien mogelijk en als er behoefte aan is kan er een proces van volwassen hertaxatie ingezet worden. Dit houdt in dat dat het kind, inmiddels volwassen geworden zijn interpretatie van het onrecht uit zijn geschiedenis gaat heroverwegen op basis van een verdergaand onderzoek naar de omstandigheden waaronder dat onrecht plaatsvond (Van der Meiden, 2020).
- ✓ Het is verder aan te bevelen om het belang van hulpbronnen te onderkennen. Eén respondent benoemt zich hier actief voor in te zetten om op de momenten dat zij meer hulp nodig heeft, zij al aanwezig zijn. Voor de hulpverlening kan dit een aandachtspunt zijn.

8.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Om een volledig beeld te krijgen van de relationeel-ethische elementen die een rol spelen bij de balans van geven en ontvangen tussen biologische moeder en het volwassen kind met FAS/D, is het aan te raden om ook de biologische moeders te interviewen. Wat waren de omstandigheden waarin zij verkeerden toen zij zwanger werden? Hebben zij tijdens hun zwangerschap het alcoholgebruik verzwegen? Is er sprake van schuldgevoel naar hun kind toe? Willen zij hierover in gesprek met hun kind? Zien zij wat hun kind allemaal aan hen geeft?

LITERATUURLIJST

- Admin. (2021). Volwassenheid met FAS/D - FAS Stichting. *FAS Stichting*. <https://fasd.nl/ik-heb-FASD/>
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Kostelijk, E., Velden, T. van der (2021). *Basisboek Kwalitatief Onderzoek*. Groningen: Noordhoff
- Badry, D. E. (2008). *Becoming a birth mother of a child with fetal alcohol syndrome* [PhD-Proefschrift]. University of Calgary.
- Bell, E., Andrew, G., Di Pietro, N., Chudley, A. E., Reynolds, J. F., & Racine, E. (2015). It's a Shame! Stigma Against Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Examining the Ethical Implications for Public Health Practices and Policies. *Public Health Ethics*, 9(1), 65-77. <https://doi.org/10.1093/phe/phv012>
- Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom uitgevers.
- Boeije, H. & Bleijenbergh, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen*. Amsterdam: Boom Uitgevers.
- Bonavita, C., Casey, G., Kim, J. (2022). *International Scope for Supporting Adults with FASD*. The National Organisation for FASD UK.
- Bregman, C., (2020), *Vertrouwen geven-een contextueel-pastorale kijk op 'de meeste mensen deugen'*. Ouderlingenblad 2020-9.
- Buber, M. (1988). *Ik en jij*. Utrecht: Erven J. Bijleveld.
- Boszormenyi-Nagy, I. & Framo, J.L. (Eds.) (1965). *Intensive Family Therapy: Theoretical and Practical Aspects*. New York: Harper & Row.
- Böszörményi--Nagy, I. & Spark, G.M., (1973). *Invisible Loyalties. Reciprocity in Intergenerational Family Therapy*. New York: Harper & Row (1984: Brunner-Mazel)
- Böszörményi--Nagy, I. (1987). *Foundations of contextual therapy – Collected papers of Ivan Boszormenyi-Nagy, M.D.* New York: Brunner/Mazel
- Böszörményi--Nagy, I., & Krasner, B. R. (2012). *Tussen geven en nemen*. Haarlem: De Toorts.

- Böszörményi--Nagy, I. (2020). *Grondbeginselen van de contextuele benadering*. Haarlem: De Toorts.
- Cannon, M. J., Dominique, Y., O'Leary, L. A., Snizek, J. E., & Floyd, R. L. (2012). Characteristics and behaviors of mothers who have a child with fetal alcohol syndrome. *Neurotoxicology and teratology*, 34(1), 90-95.
- Cotten. (2022). Wat zijn de risico's van alcoholgebruik rondom de zwangerschap? *Trimbos-instituut*. [https://www.trimbos.nl/kennis/alcohol/alcohol-en-zwangerschap/wat-zijn-de-
risico's-van-alcoholgebruik-rondom-de-zwangerschap/](https://www.trimbos.nl/kennis/alcohol/alcohol-en-zwangerschap/wat-zijn-de-risico's-van-alcoholgebruik-rondom-de-zwangerschap/)
- Craker, J. (2020). Understanding FASD - National FASD. *National FASD*. <https://nationalfasd.org.uk/learn-more-/wellbeing/adults-with-fasd/understanding-fasd/>
- Dillen, A., (2004). *Ongehoord vertrouwen. Ethische perspectieven vanuit het contextuele denken van Ivan Boszormenyi-Nagy*. Apeldoorn: Garant.
- Donk, C. van der, C. & Lanen, B. van (2016). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Couthino.
- Flannigan, K., Pei, J., McLachlan, K., Harding, K., Mela, M., Cook, J., & McFarlane, A. (2022). Responding to the unique complexities of fetal alcohol spectrum disorder. *Frontiers in psychology*, 12, 6712.
- Gubrium, J.F. & Holstein, J. A. (Eds.) (2002) *Handbook of interview research: context & method*. Sage: Thousands Oaks.
- Hargrave, T.D. (2000). *The essential humility of marriage: Honoring the third identity in couple therapy*. Phoenix, AZ: Zeig, Tucker & Theisen.
- Hersenstichting. (z.d.). *Kenmerken van FAS*. Geraadpleegd op 19 juni 2023, van <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/foetaal-alcoholsyndroom/>
- Heyndrickx, P. (2016). *Contextuele counseling in de praktijk. Het risico nemen opnieuw te geven*. Garant.
- Heyndrickx, P., Loof, L de., Knip, R., Herck, A van., & Klaveren, W van (2022). *Handboek Contextuele Therapie: Op verhaal komen in de dialoog*. Kalmthout: Pelckmans Uitgevers.

- Lemoine, D. (1968). Les enfants de parents alcooliques Anomalies, observees de 127 cas. *Quest. Medical*, 25, 477-482.
- Mattson, S. N., Bernes, G. A., & Doyle, L. R. (2019). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: A Review of the Neurobehavioral Deficits Associated With Prenatal Alcohol Exposure. *Alcoholism, clinical and experimental research*, 43(6), 1046–1062.
<https://doi.org/10.1111/acer.14040>.
- McLachlan, K., Flannigan, K., Temple, V., Unsworth, K., & Cook, J. L. (2020). Difficulties in daily living experienced by adolescents, transition-aged youth, and adults with fetal alcohol spectrum disorder. *Alcoholism: Clinical and Experimental Research*, 44(8), 1609-1624.
- Meiden, J. van der (2020). *Van contextuele theorie naar praktijk*. Bussum: Coutinho.
- Meiden, J. van der (2021, 16 september). *De toepasbaarheid van contextuele interventies in Systeemtherapie*. Systeemtherapie. https://www.tijdschriftsysteemtherapie.nl/inhoud/tijdschrift_artikel/ST-33-2-03/De-toepasbaarheid-van-contextuele-interventies-in-systeemtherapie
- National Organisation for Fetal Alcohol Spectrum Disorders (NOFASD). (2023, April 28). *FASD FAQs – Fetal Alcohol Spectrum Disorder FAQs*. NOFASD Australia <https://www.nofasd.org.au/fasd-faq>
- Nykjaer, C., Alwan, N. A., Greenwood, D. C., Simpson, N. A., Hay, A. W., White, K. L., & Cade, J. E. (2014). Maternal alcohol intake prior to and during pregnancy and risk of adverse birth outcomes: evidence from a British cohort. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 68(6), 542-549.
- Onderwaater, A., (2018). *De onverbreekelijke band. Inleiding & ontwikkelingen in de contextuele therapie van Nagy*. Amsterdam: Pearson.
- Roozen, S., Kok, G., & Curfs, L. (2017). *Fetal Alcohol Spectrum Disorders: Knowledge Synthesis*. Datawyse/Universitaire Pers Maastricht.
- Salmon, J. (2008). Fetal Alcohol Spectrum Disorders: New Zealand birth mothers 'experiences. *Canadian Society for Clinical Pharmacology*, 15 (2) 191-213.

- Thomas, R., & Mukherjee, R. (2019). Exploring the experiences of birth mothers whose children have been diagnosed with fetal alcohol spectrum disorders: a qualitative study. *Advances in Dual Diagnosis*, 12(1/2), 27-35.
- Streissguth, A. P., Bookstein, F. L., Barr, H. M., Sampson, P. D., O'malley, K., & Young, J. K. (2004). Risk factors for adverse life outcomes in fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(4), 228-238.
- Verhoeven, N. (2018). Wat is onderzoek? *Praktijkboek voor methoden en technieken*. Uitgeverij Boom.
- Verhoeven, N. (2023). *Thematische Analyse. Patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom.
- Wat zijn Executieve Functies (EFs)? | Maastricht University*. (z.d.).
<https://www.maastrichtuniversity.nl/nl/about-um/faculties/psychology-and-neuroscience/kindercognitie/wat-zijn-executieve-functies-efs>.
- Ward, N., Correia, H., & McBride, N. (2021). Maternal psycho-social risk factors associated with maternal alcohol consumption and Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A systematic review. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 304(6), 1399-1407.
- Wester, F. (2019). Interview-onderzoek in hoofdlijnen. *KWALON*, 24(2).
<https://doi.org/10.5117/2019.024.002.008>
- Wieringen, H. van, H., Letteboer, T. G., Rodrigues Pereira, R., De Ruiter, S., Balemans, W. A., & Lindhout, D. (2010). STAND VAN ZAKEN Diagnostiek van foetale alcohol spectrumstoornissen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154(34), 1597.

BIJLAGE 1. DEFINITIES VAN DE GEBRUIKTE KERNLABELS

Geven en ontvangen: het gaat hierbij om fair, passend, eerlijkheid en rechtvaardigheid. De balans bepaalt de kwaliteit van de relatie. De balans is steeds in beweging, geven en ontvangen wisselen elkaar af.

Loyaliteit: de band tussen ouders en kinderen is onverbreekelijk, dit wordt existentiële loyaliteit genoemd. Ook al is er onrecht in deze relatie, kinderen kunnen het niet zomaar verbreken of negeren. Vanuit het gezin van herkomst krijgt een kind delegaten of legaten mee, zij zijn een onderdeel van loyaliteit. Een delegaat is niet gericht op de belangen en mogelijkheden van kinderen, het belemmert een kind in de ontwikkeling. Het komt voort uit het belang van ouders of voorgaande generaties. Een legaat is gericht op het ontplooien van de mens, het helpt bij het worden tot een vrij volwassen mens.

Dialogoog: gesprek tussen betrokkenen waarbij het geven en nemen zichtbaar wordt. Hierbij houdt men rekening met elkaar belangen. Iedereen heeft een stem om tot de meest rechtvaardige oplossing te komen. Uiteindelijk gaat dit gesprek dus over de balans van geven en ontvangen.

Recht en onrecht: in de contextuele hulpverlening spreekt men van situationeel en relationeel onrecht.

Situationeel onrecht: hier spreekt men van als het onrecht zich door een situatie voordoet, hierbij kan je denken aan: natuurrampen, handicaps en overlijden.

Relationeel onrecht: doet zich voor als je de zorg niet ontvangt waar je wel recht op hebt. Kinderen hebben door hun 'zijn' recht op onvoorwaardelijke zorg van hun ouders. Als dit niet wordt gegeven kan er sprake zijn van verwaarlozing of mishandeling.

Schaamte en schuld: als men hierover praat brengt dit de ander in beeld. Wat ben ik waard in de relatie met deze andere. Deze gevoelens kunnen geven dat iemand zijn verantwoordelijkheid opneemt om de balans van geven en ontvangen weer in beweging te brengen.

Hulpbronnen: dit zijn mensen die een betrouwbare relatie zijn aangegaan en die tot hulp kunnen zijn om met moeilijkheden om te gaan.

BIJLAGE 2. KERNLABELSCHEMA

Deelvraag 3:

Welke factoren worden beschreven door de volwassenen met FAS/D in relatie tot hun moeder?

Kernlabel 1 Band met moeder (zoals ervaren door het kind)

Label	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Afwezigheid van moeder	1;251 1;251 1;308	2;143 2;425	3;158					
Begrip voor moeder		2;527 2;671 2;709 2;716		4;386 4;437 4;443			7;288 7;300 7;347	8;110 8;374
Bijzondere band met moeder	1;242 1;251 1;266 1;272	2;77 2;716	3;188	4;452 4;458	5;251			
Boos op moeder vanwege keuzes	1;266 1;299 1;354	2;128 2;149	3;164 3;182	4;641	5;131	6;189 6;197 6;210 6;288	7;373	
Jaloezie op mensen die een goede band met moeder hebben	1;242 1;248 1;278							
Moeder is niet betrouwbaar	1;266 1;323 1;266	2;161	3;290	4;332	5;203	6;189 6;300	7;466 7;550	

Kernlabel 2 Geven en ontvangen van moeder (zoals ervaren door het kind)

Label	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Gevende moeder (zoals door kind ervaren)	1;251 1;351	2;77 2;677 2;683	3;140 3;188 3;314	4;248 4;290 4;347 4;434 4;437 4;452 4;452	5;182 5;251	6;138 6;270 6;330	7;371 7;373	8;371 8;374 8;380
Moeder voelt zich schuldig	1;555		3;158 3;326	4;563	5;218	6;321	7;670	
Gevende kind (zoals door kind ervaren)	1;293 1;323 1;323 1;429	2;128 2;527 2;671	3;242 3;260 3;266	4;458 4;458			7;347	8;92
Kind geeft aan moeder: gaat voor haar zorgen	1;254 1;260 1;326	2;671	3;230 3;260					

	1;344							
Kind kiest voor zichzelf	1;323 1;326		3;290		5;167	6;300 6;306	7;350 7;472	8;86
Praktische hulp aan moeder gegeven		2;671				6;258	7;448 7;466 7;502 7;508 7;550	

Kernlabel 3 Alcoholgebruik moeder negatieve invloed op het kind (zoals door het kind ervaren)

Label	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Alcoholgebruik moeder/vader	1;50 1;594	2;77 2;107	3;20 3;32 3;158 3;200	4;134 4;344 4;647	5;80 5;203 5;209 5;815	6;56 6;56 6;16	7;335 7;347	8;77 8;455
Kind is zich bewust hoe het FAS/D heeft gekregen	1;80	2;128	3;44	4;197 2;248	5;92	6;83	7;74	8;455
Geen hulp willen ontvangen/ontkenning drankgebruik	1;429 1;441 1;477	2;143 2;437 2;650	3;227					
Niet veilig gevoeld	1;447 1;299	2;83 2;64			5;203			
Verwaarlozing kind	1;50 1;299 1;302 1;323 1;326 1;429 1;447	2;83 2;149 2;167 2;176 2;677	3;32 3;38 3;158	4;290 4;332	5;161 5;167 5;182 5;203	6;138 6;162	7;329 7;664	8;17
Wat zij mij allemaal heeft aangedaan	1;50 1;326 1;429	2;167 2;176 2;677	3;38 3;158		5;182			

Kernlabel 4 In gesprek met moeder over alcoholgebruik

Label	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Helpend gesprek		2;128 2;143 2;638 2;716						
Niet helpend gesprek	1;323 1;360 1;429 1;465 1;483 1;522		3;284	4;581 4;587				

Gesprek kon niet meer					5;137	6;227	7;652	8;392
-----------------------	--	--	--	--	-------	-------	-------	-------

Kernlabel 5 Belangrijke mensen en hobby's die tot hulp zijn

Label	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Partner die tot hulp is	1;104 1;194		3;110 3;116					8;317
Familie die tot steun is	1;507	2;752	3;176	4;263	5;278 5;359 5;464			8;65 8;68
Vrienden die tot hulp zijn	1;14 1;408 1;408 1;414	2;47		4;263	5;443		7;418 7;403 7;406 418	
Steun ontvangen op het werk	1;161 1;167 1;132 1;164	2;293 2;320						

BIJLAGE 3. INTERVIEWLEIDRAAD VOOR RESPONDENTEN

Onderzoeksvraag: *Welke factoren worden beschreven door de volwassenen met FAS/D in relatie tot hun moeder?*

A. Checklist materialen interview

- Interview recorder is aanwezig
- Mobiele telefoon met opnamefunctie als back-up
- Hard-copy toestemmingsverklaring respondent deelname onderzoek
- Hard-copy interviewleidraad
- Pen en papier voor notities

B. Introductie van het onderzoek

Bedankt dat u wilt meewerken aan mijn onderzoek die ik uitvoer in het kader van mijn masteropleiding Contextuele Hulpverlening aan Christelijke Hogeschool in Ede. In dit gesprek van maximaal 60 minuten zullen we het gaan hebben over jouw ervaringen als volwassene met FASD. Ik ben vooral geïnteresseerd hoe jij kijkt naar de relatie met jouw biologische moeder, zowel als kind als nu. Ook ben ik benieuwd wat je ervan vindt dat je FASD hebt gekregen doordat je moeder dronk tijdens de zwangerschap.

Zoals we van tevoren hebben besproken wil ik het interview opnemen met een opname apparaat, om zo te zorgen dat ik een zo getrouwe mogelijke weergave van ons gesprek kan hebben. Deze zal ik thuis terugluisteren en anoniem verwerken. Het geluidsbestand en geschreven document zullen worden opgeslagen binnen een beveiligde omgeving. Het geluidsbestand zal worden vernietigd nadat ik deze heb verwerkt in een tekstbestand. Ook weet je dat je op elk tijdstip en zonder opgaaf van reden je kan terugtrekken uit dit onderzoek. Je hebt een toestemmingsverklaring ondertekent waarin al jouw rechten als deelnemer staan beschreven. Kun je bevestigen dat je dit volledig vrijwillig hebt ondertekend?

- Ik ga verder met het interview als de respondent bevestigend antwoord op de vraag.
- Ik stop het interview als de respondent twijfelend of ontkennend antwoord op de vraag. Bij twijfel ga ik na of er ergens nog onduidelijkheden zijn. Indien deze weggenomen kunnen worden ga ik verder.

Voordat we gaan beginnen met het interview vroeg ik mij nog af of je nog vragen hebt? Zijn er nog bijvoorbeeld onduidelijkheden? Zo niet, dan gaan we van start met ons gesprek.

C. Vragen

We gaan nu beginnen met het gesprek. Als er een vraag is die jij niet begrijpt, zeg dit gerust. Als jij een vraag liever niet beantwoord, geef dit dan aan. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Ik ben geïnteresseerd in jouw ervaringen!

Topic 1: Kennismaking (Inleidend)

Doel topic:

- Respondent op zijn/haar gemak stellen
- Een idee krijgen van de persoonlijke leefomstandigheden te krijgen om zo verdere responses in context te kunnen plaatsen.

Vragen

1. *Kun je iets vertellen over jezelf? Wie ben je en wat doe je in het dagelijks leven?*
Eventuele doorvraagmogelijkheden:
 - Heb je een relatie (gehuwd, samenwonend, verkering, single)?
 - Kun je beschrijven hoe een gemiddelde doordeweekse dag er voor jou uit ziet?
2. *Zou je iets willen vertellen over het gezin waarin je bent opgegroeid?*

Topic 2: Impact van FASD op persoonlijk leven (Inleidend)

Doel topic:

- Begrijpen op welke manieren FASD het leven van de respondent beïnvloed en uit te vinden hoe de respondent hierop reflecteert.
- Hoe een respondent reflecteert op de impact van FASD helpt om te begrijpen hoe hij/zij reflecteert op de relatie met de biologische moeder.

Vragen

1. *Hoe en wanneer ben je te weten gekomen dat je FASD hebt? Kun je iets over dit proces vertellen?*
 - Wat was je reactie toen je dit hoorde?
2. *Wat voor impact heeft dit op je dagelijks leven?*
 - Krijg je ondersteuning vanuit partner/familie of professionele hulpverlening?
 - Zijn er momenten dat je je beperkt of gefrustreerd voelt over dat je FASD hebt?

Topic 3: Relatie tussen FAS-volwassene en de biologische moeder

Doel topic:

- De respondent reflecteert in zijn algemeenheid op de relatie met de biologische moeder. Hierdoor wordt de respondent zich bewust van eigen gedachten en gevoelens. Dit stelt de respondent in staat om verderop in het interview vragen op een dieper niveau te beantwoorden.
- Een algemeen beeld krijgen van de relatie tussen moeder en FAS-volwassene. Hoe reflecteert de volwassene hierop? Belangrijk om te weten om daarna in te zoomen op bepaalde aspecten van de relatie om zo de balans van geven en ontvangen in kaart te brengen.

Vragen:

1. *Heeft je moeder voor je gezorgd toen je jong was?*
 - Zo ja, wat heb je van je moeder meegekregen, zijn die nu ook nog belangrijk in je leven? (te denken valt aan waarden en normen).

- Zo nee, hadden jullie wel regelmatig contact met elkaar? Wat voor herinneringen heb je hieraan? Zijn die in het heden ook nog belangrijk voor jou?

2. *Kun je iets vertellen over de relatie met je biologische moeder op dit moment? Hoe zou je deze relatie beschrijven?*

Als respondent geen contact heeft met moeder dan stel ik de volgende vragen:

- Wil je de reden vertellen waarom je geen contact hebt met je moeder? Wat voor effect heeft dit op je leven?
- Zijn er op dit ogenblik belangrijke anderen in je leven? Wat voor rol spelen zij in jouw leven?
- Zou je in de toekomst contact met haar willen? Wat zou de reden voor je zijn om wel/geen contact met haar te zoeken?

Als respondent wel contact heeft met moeder, dan stel ik de volgende vragen:

- Ben jij een belangrijk onderdeel in het leven van je moeder? Kun je vertellen hoe dit was als kind? Hoe heeft zich dit verder ontwikkeld nu je volwassen bent?

3. *Welke rol speelt je moeder voor jou in je leven? Is zij belangrijk voor jou? Weet je moeder dat ook, en op welke manier?*

- Kun je vertellen als jullie samen zijn wat belangrijke dingen voor jullie zijn (welke dingen doen jullie samen, waar praat je samen over?).
- Maak je je wel eens zorgen over je moeder?
Zo ja: kun jij haar helpen en zou zij jouw hulp aannemen?
- Op welke manier draag jij nu zorg voor je moeder?

4. *Is er nog iets wat je altijd graag wil hebben van je moeder, maar heb je nooit gekregen?*

Weet zij dit en zou je er nog om willen vragen?

Topic 4: Impact FASD op de balans van geven ontvangen in de relatie tussen FASD-volwassene en biologische moeder (verdiepend)

Doel topic:

- De respondent reflecteert op de impact van het verkrijgen van FASD van de biologische moeder op zijn/haar relatie tot de biologische moeder. Hierin ben ik benieuwd naar de bevorderende en belemmerende factoren.

Vragen:

1. *Ben je je ervan bewust hoe je FASD hebt gekregen?*

- Als respondent aangeeft dat dit kwam doordat zijn/haar moeder alcohol heeft gedronken tijdens de zwangerschap dan stel ik de volgende vraag:

2. *Heb je hier over met je moeder kunnen/willen praten?*

- Zo ja, kun je vertellen hoe dit gesprek voor jou was?
- Zo nee, waarom heb je hier niet over kunnen praten?

3. *Wat voor invloed heeft dit in jouw relatie naar je moeder toe?*

- Heeft dit invloed hoe je naar je moeder kijkt? Kun je hier iets meer over vertellen? (Bijv. de respondent voelde zich minder veilig en geborgen, de herinneringen aan zijn/haar moeder zijn negatief beïnvloed).
- (Als respondent verteld over schuld en/of schaamte van moeder) stel ik de volgende vragen:

- Je vertelt dat je moeder schuldgevoelens heeft naar jou toe? Hoe is dit voor jou? Zou jij iets willen/kunnen doen zodat haar schuldgevoel minder wordt?
4. *Ik ben benieuwd wat jouw kijk is op alcoholgebruik, gezien de rol dit heeft gespeeld in jouw moeders leven en de impact die dit heeft gehad op jouw leven. Zou je hier over wat over kunnen vertellen?*

Bedankt voor je deelname aan dit gesprek. Ik ga nu dit gesprek uitwerken op papier. Jij ontvangt hier een kopie van. Als je wilt kan ik je op de hoogte houden van de uitkomsten van mijn onderzoek. Zou je hier interesse in hebben? Je kunt altijd contact met mij opnemen als je nog vragen hebt of naar aanleiding van dit gesprek nog verder wilt praten. Voordat ik de opname stop, heb jezelf nog vragen of aanvullende opmerkingen die je kwijt wilt?

Nogmaals hartelijk dank voor je medewerking!

BIJLAGE 4. INTERVIEWLEIDRAAD VOOR EXPERT

Als eerste wil ik u heel hartelijk bedanken dat u tijd heeft willen vrijmaken om mee te werken aan dit interview. In het kader van mijn masteropleiding Contextuele Hulpverlening aan de Christelijke Hogeschool in Ede doe ik onderzoek naar de ervaringen van volwassenen met FAS/D met hun biologische moeder. Zij hebben FAS/D gekregen omdat hun moeder tijdens de zwangerschap alcohol heeft gedronken.

Inmiddels heb ik acht volwassenen met FAS/D geïnterviewd. Ik heb met hen gesproken over hun jeugd, heeft hun biologische moeder voor hen gezorgd en hoe zijn hun herinneringen/ervaringen hieraan. Is er in het heden nog contact met hun biologisch moeder en wat vinden zij van het feit dat zij FAS/D hebben.

Doel: inzicht krijgen wat volwassenen met FAS/D nodig hebben om levensvatbare en duurzame relaties te onderhouden? Kan de relatie die zij met hun biologische moeder hebben hier nog van op invloed zijn?

Enkele eerste conclusies uit de interviews zijn:

Demografische gegevens

- Van de 8 geïnterviewde respondenten hebben 5 een langdurige relatie. Twee respondenten hebben verschillende kortdurende relaties. Eén respondent is gescheiden na een huwelijk met huiselijk geweld.
- Van de 8 respondenten hebben er 2 al gedurende meerdere jaren een stabiele werksituatie. De andere respondenten doen vrijwilligerswerk gedurende meerdere dagdelen per week.
- Van de 8 respondenten zijn nog maar 3 biologische moeders in leven. De andere 5 biologische moeders zijn overleden.
- Drie respondenten rapporteren dat hun moeder is gestopt met drinken, hiervan is één moeder gestopt nadat zij opgenomen was in een verzorgingshuis i.v.m. Korsakov.

Alcoholgebruik van moeder (relationeel onrecht)

- Alle 8 respondenten zijn zich bewust hoe zij FAS/D hebben gekregen. Twee respondenten rapporteren dat hun moeder dronk onder druk van vader.
- Eén respondent haar moeder heeft haar hele leven het alcoholmisbruik ontkent of gaf haar kind de schuld als oorzaak van het alcoholmisbruik.
- Alle 8 respondenten vertellen over verwaarlozing als kind: emotionele verwaarlozing, moeder stond voor iedereen klaar behalve voor haar eigen kinderen. Vier respondenten wijten het aan het alcoholgebruik dat hun moeder niet voor hun kon zorgen. Een kind is door de kinderscherming na drie weken uit huis geplaatst.

Band met moeder (loyaliteit)

- Van de 8 respondenten hebben er 5 als volwassene begrip voor het alcoholgebruik van hun moeder.
- 5 respondenten hebben een bijzondere band met hun moeder. 1 heeft geen band met moeder maar is wel jaloers op mensen die dit wel hebben. 1 respondent had bijzondere

band in het jaar voorafgaand aan haar overlijden, een ander noemt het moment dat zijzelf moeder werd.

- Twee respondenten vertellen dat het alcoholgebruik een negatieve invloed op de stemming van hun moeder heeft.
- Vijf andere respondenten zijn op verschillende momenten boos op hun moeder vanwege de keuzes die zij heeft gemaakt onder invloed van alcoholgebruik.
- Op de momenten dat moeder alcohol dronk was zij onvoorspelbaar. Moeder kon boos zijn terwijl zij dit zich niet meer herinnerde als zij weer nuchter was. Een volwassene voelde zich geestelijk mishandeld als kind.

Belangrijke mensen die tot hulp zijn (hulpbronnen)

- Hulpbronnen die respondenten noemen zijn: een partner (3), naaste familie (6) bijvoorbeeld door ze een luisterend oor te bieden of hun huis tijdelijk voor hen open te stellen. Anderen noemen vrienden (4). Drie respondenten ondervinden ondersteuning op hun werk..

Geven en ontvangen (balans van geven en ontvangen) het gaat hierbij om passend, fair, passend, eerlijkheid en rechtvaardigheid. De balans bepaalt de kwaliteit van de relatie. De balans is steeds in beweging, geven en ontvangen wisselen elkaar af.

- Het geven van moeder (zoals ervaren door het kind). 2 respondenten hebben voorafgaand aan het overlijden van moeder goede gesprekken met haar gehad. 2 respondenten vertellen dat nadat moeder met de drank was gestopt zij een andere kant van hun moeder zagen (meer zorgzaam). 1 respondent had graag sorry willen horen van zijn moeder.
- Moeder voelt zich schuldig (over drankgebruik). Zeven van de acht respondenten rapporteren dat hun moeder last heeft van schuldgevoel. Twee respondenten vertellen dat in het gezin van herkomst niet over problemen werd gesproken en deze moeders kozen om hun gevoel te verdoven. Een andere respondent meldt dat moeder zich heel schuldig voelt maar in de slachtofferrol schiet en hiervoor geen hulp wil zoeken. Weer een andere respondent meldt dat haar moeder extra aandacht aan haar besteed vanuit schuldgevoel.
- Kind geeft aan moeder (zoals door het kind ervaren). 1 respondent hoorde van haar vader dat zij maar 1 moeder had en daar goed voor moest zijn. 2 willen hun moeder wel helpen, 1 stelt als voorwaarde dat moeder zelf om hulp vraagt (moeder zit in slachtofferrol). 1 respondent kan niet geven, hij kan nauwelijks voor zichzelf zorgen.
- Drie respondenten hebben voor hun moeder gezorgd. Een heeft ervoor gezorgd dat moeder op een veilige plek kwam. De 2 anderen hebben letterlijk voor hun moeder gezorgd (rolomkering).
- Kind kiest voor zichzelf. 6 van de 8 hebben op een bepaald moment voor zichzelf gekozen omdat de omstandigheden voor hen te zwaar waren. 2 gingen elders wonen voor letterlijke afstand. 3 ervoeren dat zij een zware last van hun moeder op hun schouders dragen.
- 2 respondenten hebben praktische hulp geboden: financieel bijgedragen bijvoorbeeld voor een wasmachine of tuin onderhouden. 1 ervaart dit als te zwaar en kan dit niet meer opbrengen.

In gesprek met moeder over alcoholgebruik (dialoog). Gesprek tussen moeder en kind waarbij men rekening houdt met elkaars belangen.

- 7 van de 8 respondenten willen met hun moeder in gesprek over het alcoholgebruik. 1 respondent vond dit te pijnlijk en heeft dit niet gedaan. Bij 2 respondenten was hun moeder al overleden ten tijde van de diagnose. 1 andere respondent is het gesprek aangegaan met zijn moeder die begreep het niet meer (hersenschade).
- 1 heeft een helpend gesprek gehad, waarbij moeder excuses heeft aangeboden.
- 3 respondenten hebben een niet helpend gesprek gehad: moeder bleef alcoholgebruik ontkennen, moeder blijft in slachtofferrol en bij de andere staat de verslaving te veel op de voorgrond.

Is het gelukt om de bevindingen te lezen, zijn hier nog verdere vragen over?

Topic	Vraag	Doorvragen
Alcoholgebruik van moeder (relationeel onrecht)	Herken je wat de respondenten vertellen?	Heb jij vanuit je eigen praktijk hier nog aanvullingen op?
Band met moeder (loyaliteit)	Wat herken jij van de uitspraken over dit topic van de respondenten	Zou er voor de volwassenen met FAS/D in de hulpverlening nog aandacht voor moeten zijn?
Belangrijke mensen en hobby's die tot hulp zijn (hulpbronnen)	Is dit in jouw opinie helpend dat er ondersteuning is? Kun je dit onderbouwen?	Kan dit bijdragen aan de eigenwaarde van iemand?
Geven en ontvangen	Als het geven en ontvangen niet in balans is, heb je geen gelijkwaardige relatie. Uit de voorbeelden die de respondenten vertellen lijkt de balans uit evenwicht. Herken je dit?	Is het belangrijk dat er een evenwichtige relatie tussen moeder en kind (volwassene) is? Wat zou de hulpverlening kunnen bieden?
In gesprek met moeder over alcoholgebruik.	Als er begrip vanuit kind naar moeder is waarom er alcoholmisbruik heeft plaatsgevonden, lijkt er meer begrip op te treden bij het volwassen kind. Is dit ook uw bevinding?	Zou de hulpverlening actief in moeten zetten in dergelijke gesprekken?

BIJLAGE 5. INFORMED CONSENT

TOESTEMMINGSVERKLARING RESPONDENTEN

Respondent

Hierbij verklaar ik mee te willen werken aan het onderzoek dat door Joke van Rijn zal worden uitgevoerd in het kader van de Master Contextuele Benadering aan de Christelijke Hogeschool Ede.

Ik werk vrijwillig mee aan dit onderzoek. Ik begrijp echter ook dat mijn medewerking aan dit onderzoek op ieder moment kan stoppen, zonder opgaaf van reden.

De uitkomsten van het interview mogen verwerkt worden in een thesis of wetenschappelijke publicatie. Ik geef toestemming voor het maken van een geluidsopname van het interview. Mijn gegevens worden anoniem verwerkt, zonder herleidbaar te zijn tot mijn persoon. Ik begrijp dat de onderzoeker de opname van het interview vernietigt na de uitwerking hiervan op papier.

Datum:.....

Naam:.....

Handtekening:.....

Onderzoeker

Ik verklaar hierbij dat de anonimiteit en privacy van de hierboven genoemde persoon te allen tijde gewaarborgd is en dat het interviewmateriaal alleen voor het onderzoek gebruikt zal worden.

Datum:.....

Naam:.....

Handtekening:.....