

Naastenparticipatie door de bril van de cliënt

Een kwalitatief onderzoek naar het perspectief van mensen met een licht verstandelijke beperking en een ernstige psychiatrische aandoening op naastenparticipatie binnen de Geestelijke Gezondheidszorg

Student:	Sander van der Zanden
ProGRESS-code:	67V4G-AFOZ
Studentnummer:	2311194
Datum:	19-06-2017
Afstudeerrichting:	GGZ
Begeleiders:	Diederik Letanche en Petra van Zon
Opleiding:	Fontys Hogeschool Sociale Studies, Bachelor of Social Work

Samenvatting

Door de huidige transitie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving (Kerstholt & Paradies, 2014), wordt de zorg voortaan om de cliënt heen georganiseerd (Rijksoverheid, 2013). De normalisatie van mensen met een (verstandelijke) beperking en de normalisatie van psychiatrische problematiek liggen hier onder andere aan ten grondslag (Andriessen, de Jonge, & Kloppenburg, 2014). Door deze veranderingen heeft het betrekken van de naasten een prominentere rol gekregen binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (Haenen, Fox, Meijer, & van Veen, 2008). Er worden stappen gezet om een samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en naasten te bewerkstelligen. Deze samenwerking is echter nog niet vanzelfsprekend (Vermeulen et al., 2015).

Binnen instelling X, de instelling waar dit onderzoek uitgevoerd is, zijn de behoeften van de cliënt op het gebied van naastenbetrokkenheid in de hulpverlening nog onvoldoende belicht. Om de samenwerking efficiënt te laten werken moeten alle partijen gehoord worden, en dus ook de cliënt, stellen zowel van Lier (2008) als van de Bovenkamp en Trappenburg (2008). Dit onderzoek heeft de mogelijkheid geboden om de ongehoorde partij, de cliënt, te horen aan de hand van de volgende hoofdvraag: *Hoe zien cliënten naastenbetrokkenheid binnen instelling X voor zich en wat is volgens hen de rol van de hulpverlener binnen naastenbetrokkenheid?*

Middels kwalitatief onderzoek is informatie verkregen van de cliënten van instelling X ten behoeven van het beantwoorden van de hoofdvraagstelling. Voor het verkrijgen van deze informatie zijn 10 interviews afgenomen. De data verkregen uit de interviews is geanalyseerd en gecodeerd. Uit deze verwerkte data zijn enkele resultaten gedestilleerd. Zo blijkt de samenstelling van de naasten van de cliënten erg divers te zijn. Naast familie en vrienden, blijken ook professionals gezien te worden als naasten. De vorm van de geboden ondersteuning door de naasten, is afhankelijk van de context van de relatie. Door de cliënten wordt aangekaart dat naasten niet overal bij betrokken dienen te worden, mede omdat ze niet altijd in de rol van cliënt gezien willen worden door hun naasten.

De cliënten van instelling X geven aan dat naasten betrokken dienen te worden op initiatief van de cliënt. Onder cliënten bestaat de behoefte om zelf contact op te nemen met naasten over behandeling gerelateerde zaken, er is vrijwel geen behoefte aan direct contact tussen naaste en hulpverlener. Wel heeft de hulpverlening volgens de cliënt een faciliterende rol naar de naasten toe. De hulpverlening kan volgens de cliënten het begrip over de licht verstandelijke beperking en de ernstige psychiatrische aandoening onder de naasten van de cliënten vergroten. Wanneer dit begrip vergroot, zal ook de ondersteuningscapaciteit van de naasten voor de cliënt vergroten.

Voorwoord

Met trots presenteer ik u mijn bachelorscriptie geschreven ter afsluiting van de opleiding Social Work aan de Fontys Hogeschool te Eindhoven.

Door mijn stage- en werkervaring in de psychiatrie die ik de afgelopen jaren opgedaan heb, heb ik interesse en deskundigheid kunnen ontwikkelen met betrekking tot de doelgroep van mensen met een licht verstandelijke beperking in combinatie met een ernstige psychiatrische aandoening. Door deze verworven kennis heb ik de kans gekregen om in samenwerking met het Lectoraat Beroepsinnovatie Social Work een onderzoek uit te voeren naar naastenbetrokkenheid in de Geestelijke Gezondheidszorg.

Het succesvol afronden van het onderzoek was me nooit gelukt zonder de ondersteuning van de onderzoeksgroep vanuit het lectoraat. Ik wil dan ook Jamie Hendrikx, Sigrid van Keulen, Hanna van Beelen en Leila Hanjoel bedanken voor de bijeenkomsten en de ontvangen feedback. Daarbij wil ik Hanneke Claassens bedanken voor haar ondersteuning bij het onderzoek en het delen van haar passie voor het verbeteren van de naastenbetrokkenheid in de Geestelijke Gezondheidszorg. Deze passie heeft ook mij aangestoken en er voor gezorgd dat ik meer diepgang in het onderzoek aan kon brengen en het beste in mezelf naar boven heb kunnen halen.

Mijn onderzoek docenten Diederik Letanche en Petra van Zon wil ik bedanken voor de deskundige begeleiding en ondersteuning. Voor zijn deskundige blik en expertise op het gebied van aansluiten bij de leefwereld van mensen met een licht verstandelijke beperking wil ik Eppo Schellekens bedanken. Ook wil ik mijn dank uitspreken voor het aanspreekpunt naastenbeleid van instelling X. Onze inzichtvolle gesprekken over de werkwijze van instelling X en het overdragen van kennis over naastenbetrokkenheid in de praktijk hebben er voor gezorgd dat het onderzoek bruikbaar is voor de instelling, waar ik erg trots op ben. Daarbij wil ik Marjoke Kemps bedanken voor de ondersteuning op taalkundig gebied. Eveneens wil ik Raf Widdershoven bedanken. Zijn eerlijke en kritische blik, hulp en het vertrouwen in mij en het onderzoek wanneer ik dat zelf even niet meer had, heeft enorm veel voor mij betekend.

Als laatste wil ik de cliënten van instelling X bedanken voor de openheid en grote bereidheid om mee te werken aan het onderzoek, zonder jullie hulp was het me nooit gelukt. Ik ben ongelooflijk trots op wat wij samen hebben neergezet.

Sander van der Zanden

Helmond, 21 juni 2017

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets	8
1.1 Probleemanalyse	8
1.1.1 De oorsprong van de naastenparticipatie	8
1.1.2 Naastenparticipatie in de Geestelijke Gezondheidszorg	9
1.1.3 Het netwerk van mensen met een LVB en EPA	10
1.2 Probleemstelling	12
1.2.1 Probleemverificatie	12
1.3 Onderzoeksdoelstelling	13
1.4 Hoofdvraag	13
1.4.1 Deelvragen	13
1.5 Begripsafbakening	13
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	15
2.1 Deel 1: Empowerment	16
2.2 Deel 2: De structuur van een netwerk	17
Hoofdstuk 3: Methodologie	21
3.1 Onderzoekspopulatie	21
3.1.1 Steekproef	21
3.1.2 Ethische verantwoording	22
3.1.3 Anonimiseren	22
3.2 Dataverzamelmethode	23
3.2.1 Ethische verantwoording	24
3.3 Meetinstrument	24
3.4 Data-analyse	25
3.5 Betrouwbaarheid en validiteit	25
3.5.1 Betrouwbaarheid	25
3.5.2 Validiteit	26
Hoofdstuk 4: Resultaten	27
4.1 Deelvraag 1: Wie rekenen de cliënten van instelling X tot hun naasten?	27
4.2 Deelvraag 2: Hoe zien de cliënten van instelling X de verschillende naasten participeren binnen het hulpverleningsproces?	29

4.3 Deelvraag 3: Waarom kunnen de naasten volgens de cliënten van instelling X participeren in het hulpverleningsproces?	31
4.4 Deelvraag 4: Wat zijn de behoeften van de cliënten van instelling X op het gebied van naastenparticipatie?	33
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	36
5.1 Conclusie	36
5.2 Aanbevelingen	36
Hoofdstuk 6: Discussie	39
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	39
6.2 Sterkte- en zwakteanalyse	40
Literatuurlijst	43
Bijlagen	47
Bijlage 1: Topiclijst	47
Bijlage 2: Schaduwlijst	48
Bijlage 3: Onderzoekintroduktie	50
Bijlage 5: Codeboom	52

Inleiding

De huidige veranderingen binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) vragen om een andere benadering van zowel cliënten als naasten (Kerstholt & Paradies, 2014). De hulpverlening dient steeds meer op de achtergrond te treden en er dient een samenwerking tussen de hulpverlening, de cliënt en de naasten tot stand te komen. Hoewel er al stappen gezet worden om een samenwerking tussen naasten en de hulpverlening te bewerkstelligen, is er met de cliënt echter nog geen sprake van een samenwerking (Claassens, 2014, zoals beschreven in Linders & Feringa, 2014). Onder de professionals werkzaam binnen de Geestelijke Gezondheidszorg bestaat een negatief stereotype over cliënten met een psychische aandoening waardoor zij minder serieus genomen worden (Hansson, Jormfeldt, Svedberg, & Svensson, 2013). Daarbij bestaat het beeld dat cliënten met een licht verstandelijke beperking niet capabel zijn om eigen levenskeuzes te maken (Jahoda, Wilson, Stalker, & Cairney, 2010). Deze zienswijze leidt er met regelmaat toe dat cliënten niet betrokken worden in de vormgeving van beleid, zoals ook het geval is met het vormgeven van de naastenparticipatie in de Geestelijke Gezondheidszorg (Haenen et al., 2008). Dit terwijl volgens de huidige visie binnen de GGZ de cliënt zelf centraal dient te staan in de vormgeving van de hulpverlening (Rijksoverheid, 2013).

Om meer op de achtergrond te kunnen treden en ook daadwerkelijk een samenwerking te bewerkstelligen is het van belang dat ook de cliënt gehoord wordt en als gelijke gezien wordt (Claassens, 2014, zoals beschreven in Linders & Feringa, 2014). Dit onderzoek tracht de cliënt centraal te stellen en het perspectief van de cliënt op het participeren van naasten binnen de GGZ inzichtelijk te maken.

Het thema van onderzoek sluit aan bij de vraag naar een onderzoek vanuit het Lectoraat Beroepsinnovatie Sociale Studies naar de naastenparticipatie in de GGZ. De vraag vanuit het lectoraat betrof het uitvoeren van een onderzoek naar het perspectief van een van de betrokken partijen, de hulpverleners, de cliënten of de naasten, binnen de samenwerking. In dit onderzoek staat het perspectief van de cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening en een licht verstandelijke beperking op de naastenparticipatie in de GGZ centraal. Het onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoek almede een promotieonderzoek vanuit het Lectoraat Beroepsinnovatie Social Work naar naastenparticipatie in de GGZ. Het onderzoek is uiteengezet aan de hand van de volgende hoofdstukken:

Hoofdstuk 1 Context en probleemschets: Aan de hand van de probleemanalyse wordt een beeld geschetst van het huidige probleem omtrent de toepasbaarheid van naastenparticipatie binnen de GGZ. Het probleem wordt vervolgens aan de hand van de probleemstelling en de probleemverificatie geconcretiseerd. De doelstelling omschrijft het doel van het onderzoek en de hoofd- en deelvragen beschrijven de wijze waarop de doelstelling geoperationaliseerd is in vragen.

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader: Het theoretisch kader bevat theorieën omtrent de structuur van het netwerk en de eigen kracht van de cliënt die de hoofd- en deelvragen deels beantwoorden. Verder is het theoretisch kader benut bij het opstellen van de topiclijst, zoals omschreven in *Hoofdstuk 3.3: meetinstrument*.

Hoofdstuk 3 Methodologie: De methodologie bevat een heldere en concrete uiteenzetting van de methodologische aanpak van het kwalitatieve onderzoek met als thema de perceptie van mensen met een licht verstandelijke beperking en een ernstige psychiatrische aandoening op de naastenparticipatie binnen instelling X. De onderzoekspopulatie van de instelling waar het onderzoek uitgevoerd wordt, steekproef, dataverzamelmethode, het meetinstrument, de data-analyse, de betrouwbaarheid en validiteit worden hierin omschreven en uiteengezet.

Hoofdstuk 4 Resultaten: Aan de hand van de deelvragen, beschreven in *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*, zijn de resultaten van de perceptie van de cliënten van instelling X op de naastenparticipatie in de GGZ per deelvraag beschreven. Daarbij worden de theoretische inzichten uit *Hoofdstuk 2: theoretisch kader* aangehaald om de resultaten in perspectief te plaatsen.

Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen: Aan de hand van de resultaten wordt een conclusie gegeven op de hoofdvraag zoals gesteld in *Hoofdstuk 1.4: hoofdvraag* en wordt geconcretiseerd hoe de cliënten van instelling X tegen het onderwerp naastenparticipatie aankijken. Daarbij worden aanbevelingen gedaan voor de beroepspraktijk.

Hoofdstuk 6 Discussie: De resultaten van het onderzoek naar de perceptie van de cliënten van instelling X op het onderwerp naastenparticipatie (zoals beschreven in *Hoofdstuk 4: resultaten*) en de conclusie (zoals beschreven in *Hoofdstuk 5: conclusie en aanbevelingen*) worden gekoppeld met de probleemanalyse in de discussie. Daarbij wordt het onderzoek op waarde geschat in de sterkte- en zwakte analyse.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

In de probleemanalyse wordt het probleem uiteengezet op macro-, meso- en microniveau. Na de uiteenzetting wordt het probleem aan de hand van de probleemstelling en de probleemverificatie geconcretiseerd. Vervolgens is de doelstelling van het onderzoek beschreven, waarna de doelstelling geoperationaliseerd wordt door de hoofd- en deelvragen uiteen te zetten.

1.1 Probleemanalyse

1.1.1 De oorsprong van de naastenparticipatie

De Nederlandse samenleving is in transitie van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving (Kerstholt & Paradies, 2014). Daar waar de verzorgingsstaat uitging van bescherming van de burger door de staat (van Kersbergen & Vis, 2016), gaat de participatiesamenleving uit van de eigen kracht van de burger en treedt de overheid zoveel mogelijk op de achtergrond (Kerstholt & Paradies, 2014). De invloed van deze transformatie op de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is zichtbaar in het bestuurlijk akkoord met betrekking tot de toekomst van de GGZ (Rijksoverheid, 2013). Uit dit akkoord komt naar voren dat de zorg binnen de GGZ om de cliënt heen gereorganiseerd dient te worden. De normalisatie van psychiatrische problematiek en een (verstandelijke) beperking ligt onder andere ten grondslag aan deze verandering (Andriessen et al., 2014).

Aan deze omschakeling in zowel beleid als visie ligt een lange historie ten grondslag. In de jaren 70 ontstond er de antipsychiatrische beweging (Blok, 2004). Deze stroming, die kritiek leverde op het institutionele systeem waarin de verstandelijk beperkten ondergebracht werden, kan gezien worden als het startpunt van een aantal veranderingen in de GGZ die geleid hebben tot de huidige veranderingen in beleid en visie in de GGZ (van Hoof et al., 2012). Het bevorderen van de eigen identiteit en het deelnemen in de samenleving werd vanuit het antipsychiatrische gedachtengoed op de voorgrond gezet door paternalistische werkwijzen uit de psychiatrie ten twijfel te trekken. Tot de jaren zeventig was het de taak van verpleegkundigen om verstandelijk beperkten te verzorgen (Blok, 2004). De cliënt had weinig tot geen stem in zijn behandeling en er werd geen onderscheid gemaakt tussen cliënten met psychiatrische problematiek en mensen met een verstandelijke beperking. Met de opkomst van de antipsychiatrie werd de noodzaak voor een meer persoonlijke aanpak en bejegening van de cliënt onder de aandacht gebracht (van Hoof et al., 2012). Vanwege deze veranderende aanpak en bejegening, zijn er opleidingen (op zowel mbo- als hbo-niveau) ontwikkeld die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van verstandelijk beperkten met specifieke kennis over de doelgroep, en was er naast de beperkingen ook aandacht voor de mogelijkheden van deze groep (van Gennep, van der Lans, van der Linde, Post, & van Trigt, 2014). Dit met als uiteindelijke doel, het welbevinden van de cliënt te verbeteren.

Door de veranderde aanpak en bejegening die voortkwam uit de antipsychiatrische stroming, nam het aantal wetenschappelijk onderzoeken toe dat specifiek werd verricht naar mensen met een verstandelijke beperking (van Gennep et al., 2014). De uitkomsten van deze onderzoeken die onder andere omschreven zijn in van Gennep et al. (2014) pleitten voor normalisering van een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek en leidden tot meer kennis over de doelgroep en daarmee

een meer accepterende houding van hulpverleners jegens mensen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek.

De normalisatie van mensen met een verstandelijke beperking is tegenwoordig vooral gericht op het bevorderen van zelfredzaamheid en actieve participatie van cliënten in de maatschappij (van Gennep et al., 2014). Deze normalisatie is in lijn met het benutten van de eigen kracht van de cliënt in de hulpverlening (Jumelet & Wenink, 2012). Dit is ook terug te zien in het huidige beleid dat gericht is op ambulante behandeling/begeleiding van de cliënt (van Hoof et al., 2012). Door de transitie van minder klinische behandelingen naar meer ambulante behandelingen blijven cliënten steeds vaker thuis wonen in plaats van op de terreinen van instellingen (van Gennep et al., 2014). Daarbij wordt parallel aan de ambulantisering de afbouw van de klinische beddencapaciteit bewerkstelligd (van Hoof et al., 2012). Dit om de participatie en normalisatie van cliënten in de maatschappij te bevorderen. Cliënten die nu nog op terreinen wonen worden gemotiveerd door te stromen naar woonvormen in de wijk.

De transitie en transformaties in de zorg worden mede bewerkstelligd door het afschaffen van een aantal wetten. De wetten zijn vervangen door nieuwe wetten die passen bij het nieuwe beleid dat gericht is op de ambulantisering van de GGZ (Rijksoverheid, 2013). Zo is de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten vervangen door onder andere de Wet Langdurige Geestelijke Gezondheidszorg en de Wet maatschappelijke ondersteuning, ook wel bekend als de Wmo (Rijksoverheid, 2014). Binnen de Wmo wordt een groter beroep gedaan op de samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en naasten. De Wmo heeft niet als doel om naasten te betrekken binnen de hulpverlening, maar vooral om een samenwerking tussen de hulpverlening, cliënt en naasten te bewerkstelligen. Vanuit deze drie partijen dient de samenwerking een actief proces te zijn waarin ieder een gelijkwaardige wederkerige rol aanneemt (Haenen et al., 2008). Voor de hulpverleners houdt dit in dat zij veelal faciliterend en op de achtergrond aanwezig dienen te zijn (Andriessen et al., 2014). Dit vraagt om een omslag in de denkwijze van hulpverleners, aangezien er vanuit deze zienswijze uitgegaan wordt van krachten en er voorheen uitgegaan werd van beperkingen (de Bruijn, Buntix, & Twint, 2014). Het is vanuit het uitgangspunt van de Wmo niet de bedoeling dat er louter een relatie ontstaat tussen hulpverlener en cliënt, zoals voorheen. Het is hierbij van belang dat maatwerk voorop gezet wordt en de cliënt dus niet slechts in de huidige vorm van zorg gepast wordt (Haenen et al., 2008). Ook de familie en het netwerk van de cliënt dient hier een passende rol in te spelen, die uit dient te gaan van de zorg die de cliënt nodig heeft.

1.1.2 Naastenparticipatie in de Geestelijke Gezondheidszorg

Door de veranderingen in het uitgangspunt van de Nederlandse GGZ waarbij het betrekken van de omgeving een prominentere rol heeft gekregen, werd de familie de afgelopen jaren vaker door de hulpverlener in de positieve rol van informant, mantelzorger/zorgverlener en hulpvrager gezien (Haenen et al., 2008). Deze zienswijze van naasten heeft geleid tot het meer maar veelal functioneel/aanbodgericht betrekken van de familie bij de behandeling. In deze betrekking wordt er echter niet uitgegaan van een samenwerking tussen de familie, de cliënt en de hulpverlener. In de meest recente bron met betrekking tot de vormgeving van deze samenwerking van Haenen, Fox, Meijer en van Veen (2008) wordt gesteld dat dit voor de gehele Nederlandse GGZ geldt. Er is sprake

van een aanbod gerichte aanpak vanuit de hulpverlening, waarbij de hulpverlener iets aanbiedt wat de familie en de cliënt op een passieve manier ondergaan (Haenen et al., 2008). Langzaam worden er stappen gezet waarbij er gekeken wordt naar het bevorderen van het tot stand komen van een samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en naasten.

Een samenwerking waarbij zowel hulpverlening als familie actief betrokken wordt bij de behandeling is echter nog niet vanzelfsprekend (Vermeulen et al., 2015). In het verleden werd de familie regelmatig gezien als veroorzaker of versterker van de psychiatrische aandoening (Haenen et al., 2008). Dit is volgens de meest recente bron op het gebied van naastenbetrokkenheid door van Bovenkamp en Trappenburg (2008) nog steeds terug te zien in de huidige praktijk. Zo wordt gesteld dat hulpverleners weinig belang hechten aan het hebben van contact met naasten tijdens de behandeling/ondersteuning van de cliënt. Dit terwijl er richtlijnen zijn en er een landelijk beleid is die de totstandkoming van dergelijk contact en samenwerking mogelijk zou moeten maken, zoals de modelregeling familiebeleid (Tiemens & van Meijel, 2012). In de praktijk is echter in veel gevallen niet opgenomen hoe het contact tussen hulpverlener en naasten tot stand dient te komen, zo blijkt uit de meest recente bron over de vorm van het contact tussen hulpverlener en naasten uit 2008 dat maar 39% van de instellingen hier een beleid op had geschreven (van Lier, 2008).

Volgens van Lier (2008) dienen organisaties (en de afdelingen binnen de organisaties) het algemene nationale beleid naar de eigen situatie te specificeren. In de praktijk blijkt dit echter lastig, daar er binnen een organisatie verschillende soorten van hulpverlening betrokken zijn die allen een andere visie hebben op het onderwerp naastenbetrokkenheid. Dit leidt tot onvoldoende inzicht in het netwerk en hoe dit benut kan worden. Het uiteindelijke doel van het naastenbeleid komt in de praktijk hierdoor niet naar voren, en dat is niet het betrekken van de naasten bij de behandeling maar het benutten van het netwerk in dienst van het herstelproces van de cliënt (Bransen, Paalvast, & Slaats, 2014). Er zijn enkele oorzaken die aan de moeizame integratie van het naastenbeleid in de praktijk ten grondslag liggen. Zo zijn de belangen en visies van cliënten, hulpverleners en familie zijn niet gelijk en kijkt de familie vaak met een emotionele bril naar de situatie van de cliënt, terwijl een hulpverlener vanuit een professionele (en veelal functionele) bril kijkt (Haenen et al., 2008). Daarbij komt dat het thema naastenparticipatie nog niet is opgenomen in het takenpakket van hulpverleners (van de Bovenkamp & Trappenburg, 2008).

1.1.3 Het netwerk van mensen met een LVB en EPA

Binnen de groep EPA-cliënten valt een groep cliënten die (al dan niet gediagnosticeerd) is met een licht verstandelijke beperking (LVB). Binnen de Nederlandse bevolking heeft 11% tot 16% een IQ tussen de 50 en 85, wat duidt op een LVB (Wieland, Kapitein, Otter, & Baas, 2014). Dit is ook de doelgroep van instelling X waar het onderzoek zal plaatsvinden.

Het netwerk van mensen met een LVB bestaat voor een groot gedeelte uit mensen die zelf ook een LVB hebben (Dusseljee, Rijken, Cardol, Curfs, & Groenewegen, 2011), waarbij het niet vanzelfsprekend is dat de naasten ondersteuning kunnen bieden (van Asselt-Goverts, 2017).

Familieleden van mensen met een LVB hebben vaak een lager intelligentieniveau dan gemiddeld, of

hebben zelf ook een LVB (Zoon, 2012). Door dit lagere intelligentieniveau hebben zij regelmatig moeite met het verkrijgen van inzicht in de problematiek van de cliënt. Directe familieleden van mensen met een LVB hebben daarbij vaak zelf meer stressvolle levensgebeurtenissen meegemaakt die van invloed zijn op hun functioneren, wanneer dit vergeleken wordt met de familieleden van mensen zonder LVB (Zoon, 2012). Tevens hebben mensen met een LVB vaak een netwerk dat minder hecht is dan het netwerk van mensen zonder LVB (Widmer, Kempf-Constantin, Robert-Tissot, Lanzi, & Carminati, 2008). Daarnaast blijkt uit onderzoek van het Trimbos Instituut naar de leef- en zorgsituatie van mensen met psychiatrische problematiek dat naast familie ook vrienden en professionals een grote rol spelen in het hulpverleningsproces van cliënten met een psychiatrische aandoening (van Hoof et al., 2016). Zo bestaat het netwerk van mensen met een LVB voor 25% uit professionals, 33% uit vrienden en 43% familie (van Asselt-Goverts, Embregts, & Hendriks, 2013). Het blijkt dat 73% van de mensen met een LVB content is met de omvang en vorm van het netwerk (van Asselt-Goverts, Embregts, & Hendriks, 2015).

Door van Asselt-Goverts, Embregts en Hendriks (2015), wordt gesteld dat mensen met een LVB behoefte hebben aan versterking van de eigen contacten met het bestaande netwerk. **In de praktijk** blijkt echter dat er geen beeld bestaat over de behoeften op het gebied van het contact met naasten vanuit de cliënt. Dit wordt beaamd door het aanspreekpunt naastenbeleid van instelling X. (persoonlijke communicatie, 20 april 2017). Binnen instelling X zijn er al stappen gezet om een efficiënt naastenbeleid te bewerkstelligen. Zo is er een denktank opgezet waar zowel naasten als hulpverleners aan deelnemen om behoeften op het gebied van naastenparticipatie te bespreken. Cliënten nemen geen deel aan de denktank, dit terwijl het volgens het uitgangspunt van de eigen kracht zoals omschreven door Jumelet en Wenink (2012), tevens onderdeel van de visie van instelling X, van belang is dat de behoeften van de cliënt in de samenwerking met naasten en hulpverleners centraal staan. Dit gegeven wordt daarbij ook onderkent door Haenen et al. (2008).

Het feit dat hulpverleners cliënten minder serieus nemen en minder intelligent inschatten wanneer zij opgenomen worden in de GGZ (Hansson, Jormfeldt, Svedberg, & Svensson, 2013), kan ten grondslag liggen aan het gegeven dat de cliënten van instelling X niet betrokken worden in de denktank. Tevens blijkt dat er onder mensen in de omgeving van personen met een verstandelijke beperking het negatieve stereotype bestaat, dat een verstandelijk beperkt persoon niet capabel is om eigen levenskeuzes te maken (Jahoda et al., 2010). Daarbij worden mensen met een verstandelijke beperking als kinderlijk en onwetend gezien. Het feit dat er door hulpverleners veelal met een negatieve bril wordt gekeken naar mensen met ernstige psychische problematiek (Hansson et al., 2013), kan de kwaliteit en de betrokkenheid van de cliënt bij de hulpverlening beïnvloeden (Rose, Kent, & Rose, 2012).

Dit lijkt ook het geval binnen instelling X. Binnen instelling X wordt er door de hulpverlener niet naar de samenstelling van de naasten of de behoefte aan contact met naasten gevraagd. Wel wordt binnen instelling X de mogelijkheid gegeven aan de cliënt om een contactpersoon op te geven, wat in vrijwel alle gevallen een familielid of de partner is die aanwezig is bij opname of al geregistreerd staat als contactpersoon, zoals gesteld door het aanspreekpunt naastenbetrokkenheid van instelling X

(persoonlijke communicatie, 13 februari 2017). De contactpersoon wordt betrokken in het kader van naastenparticipatie en is degene waar aanspraak op wordt gedaan als naaste binnen alle facetten van de behandeling. Het is nog niet bekend hoe de cliënt naar deze manier van betrokkenheid van de naasten binnen het hulpverleningsproces van instelling X kijkt, en gezien het uitgangspunt van de eigen kracht zoals omschreven door Jumelet en Wenink (2012) waar instelling X vanuit gaat, is het van belang om ook de derde partij in deze samenwerking te horen: de cliënt.

1.2 Probleemstelling

Door de veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg wordt er een groter beroep gedaan op de samenwerking tussen naasten, cliënt en hulpverlener. In de praktijk blijkt echter dat de samenwerking onvoldoende tot stand komt, mede doordat de cliënt in mindere mate betrokken wordt in de samenwerking. Wanneer er geen duidelijkheid bestaat over wie de cliënt tot zijn naasten rekent en hoe deze volgens de cliënt betrokken moeten worden, kan de samenwerking tussen naasten, professional en cliënt onvoldoende van de grond komen en wordt de eigen kracht van de cliënt onvoldoende benut wat leidt tot het niet slagen van het nieuwe beleid waarin naasten de cliënt dienen te ondersteunen bij het herstel.

1.2.1 Probleemverificatie

Vanuit het aanspreekpunt naastenbeleid van instelling X (persoonlijke communicatie, 20 april 2017) wordt het probleem onderkend. Aangegeven wordt dat de focus in het opstellen van het naastenbeleid vooral gelegd wordt op het betrekken van familie bij de behandeling en minder naar naasten in brede zin. Ook onderkent het aanspreekpunt dat de cliënt in mindere mate betrokken is bij de beslissing wie van de naasten er betrokken worden binnen de behandeling en de opstelling van het naastenbeleid.

Verandering aanbrengen in de manier waarop naasten benut worden is alleen mogelijk wanneer er zowel signalen van de naasten, de cliënt als de hulpverlener gehoord worden, stellen zowel van Lier (2008) als van de Bovenkamp en Trappenburg (2008). Er wordt echter door instelling X niet uitgegaan van de eigen kracht van de cliënt zoals omschreven door Jumelet en Wenink (2012), aangezien de signalen van de cliënt binnen instelling X nog niet duidelijk zijn. Dit zou kunnen verklaren waarom pogingen van instelling X om naasten te betrekken niet succesvol gebleken zijn. Zo is er een informatieavond omtrent LVB en EPA georganiseerd voor cliënten en naasten, die niet bezocht werd. Het idee van de informatieavond is aangedragen tijdens de denktank waar naasten en hulpverleners aan deelnemen, maar het is in de praktijk gebleken dat cliënten hier geen behoefte aan hadden. Waar cliënten wel behoeften aan hebben is nog onduidelijk, zo stelt ook het aanspreekpunt naastenbeleid van instelling X (persoonlijke communicatie, 20 april 2017). Wanneer hier wel een beeld van is, is het mogelijk om efficiëntere naastenparticipatie te bewerkstelligen. Naasten geven daarbij ook aan dat vraaggericht werken vanuit het uitgangspunt van het netwerk van belang is (Linders, Wouters, & Tamrouiti, 2013). Om het algemene nationale beleid naar de situatie van mensen met een LVB te kunnen specificeren, dient het netwerk eerst in beeld gebracht te worden (MEE Zuid-Holland Noord, 2015).

Het lectoraat beroepsinnovatie Social Work, van Fontys Hogeschool Sociale Studies verricht ook onderzoek naar naastenparticipatie in de GGZ. Zij erkennen het probleem omtrent naastenparticipatie en de inspraak van de cliënt. Lid van het lectoraat, Mw. Hanneke Claassens stelt (persoonlijke communicatie 18 april, 2017): *“Het blijft onduidelijk waarom de cliënt, de naasten al dan niet wil betrekken. Tevens blijkt uit de praktijk dat de contactpersoon automatisch als naaste wordt gezien en dat de cliënt hier weinig inspraak in heeft. De vraag die rijst is; is de contactpersoon wel de geschikte en/of gewenste persoon om te betrekken bij alle vraagstukken rondom de cliënt en zijn behandelproces? Hier is nog maar weinig onderzoek naar gedaan. Voor ons als lectoraat biedt het beantwoorden van deze vraagstelling zowel interessante maar vooral ook relevante informatie voor (toekomstige) professionals.”*

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Het onderzoek heeft als doel om kennis en inzicht te vergaren over de perceptie van de cliënten van instelling X op naastenbetrokkenheid binnen het hulpverleningsproces, zodat de hulpverlening beter bij de eigen kracht van de cliënt aan kan sluiten. Wanneer er aangesloten wordt bij de eigen kracht van de cliënt kan in beeld gebracht worden wie de cliënt tot zijn naasten rekent en op welke wijze deze naasten bij dit proces betrokken kunnen worden. Uiteindelijk kan deze verworven kennis er voor zorgen dat er een efficiënter naastenbeleid opgesteld kan worden, dat meer uitgaat van de eigen kracht van de cliënt, wat aansluit bij de visie van instelling X. Hierdoor kunnen praktische handvatten opgesteld worden voor de hulpverleners van instelling X die aansluiten op de behoeften van de cliënten op het gebied van naastenparticipatie.

1.4 Hoofdvraag

Hoe zien cliënten naastenbetrokkenheid binnen instelling X voor zich en wat is volgens hen de rol van de hulpverlener binnen naastenbetrokkenheid?

1.4.1 Deelvragen

Deelvraag 1: Wie rekenen de cliënten van instelling X tot hun naasten?

Deelvraag 2: Hoe zien de cliënten van instelling X de verschillende naasten participeren binnen het hulpverleningsproces?

Deelvraag 3: Wat is volgens de cliënten van instelling X de reden dat naasten kunnen participeren in het hulpverleningsproces?

Deelvraag 4: Wat moet volgens de cliënten van instelling X de rol van de hulpverleners op het gebied van naastenparticipatie zijn?

1.5 Begripsafbakening

- **Cliënten:** Onder het begrip cliënten wordt in dit onderzoek de personen verstaan met een licht verstandelijke beperking (LVB) en ernstige psychiatrische aandoening (EPA) die onder behandeling zijn binnen instelling X. Binnen instelling worden cliënten vanaf 16 jaar behandeld. Van de totale cliëntpopulatie is 60% vrouw en 40% man.

Er wordt in dit onderzoek gesproken van een LVB wanneer een persoon een IQ tussen de 50 en 85 heeft (Wieland et al., 2014). Onder een EPA wordt een psychische aandoening verstaan die behandeling vereist, het sociaal/maatschappelijk functioneren beperkt en langdurig van aard is (Delespaul, 2013).

- **Instelling X:** Instelling X is een organisatie die hulp verleent aan mensen met een LVB en een EPA, zoals gesteld door het aanspreekpunt naastenbetrokkenheid van instelling X (persoonlijke communicatie, 13 februari 2017). De professionals werkzaam bij instelling X zijn psychologen, psychiaters en zowel ambulante- als klinische begeleiders. Het hulpverleningsproces binnen instelling X bestaat uit zowel ambulante als klinische hulpverlening, zoals gesteld door het aanspreekpunt naastenbetrokkenheid van instelling X (persoonlijke communicatie, 13 februari 2017).

De klinische hulpverlening betreft 24 uren-zorg in een besloten behandelsetting waarbij begeleiding te alle tijde beschikbaar en bereikbaar is. Cliënten verblijven in de klinische setting voor een periode van een aantal weken tot maximaal een jaar. De behandeling is te allen tijde gericht op terugkeer naar de oorspronkelijke situatie, wat maakt dat instelling X het ook van belang vindt om het systeem van de cliënt te betrekken. De oorspronkelijke situatie kan een eigen (eventueel ambulant begeleide) woonvorm zijn, of een woonvorm binnen in een instelling.

De ambulante afdeling van instelling X is een aparte afdeling en betreft een regionaal centrum waar (uitwonende) cliënten ontvangen worden voor behandeling en/of trainingen op het gebied van zelfredzaamheid, begrip over de LVB/EPA en sociale vaardigheden. Daar de interactie van de cliënt met de omgeving in de ambulante behandeling ook een prominente rol heeft, tracht instelling X ook het systeem te betrekken binnen het ambulante hulpverleningsproces.

- **Naasten:** Naasten is in dit onderzoek de verzamelnaam van een ieder die op persoonlijk vlak betrokken is in het leven van cliënten, volgens de cliënt zelf. Dit kan familie zijn, waarmee in dit onderzoek alle familierechtelijke relaties van een persoon verstaan worden (Nieuwenhuis, Stolker, & Valk, 2015). Dit kunnen zowel familieleden met een biologische band als adoptie- of schoonouders zijn. Daarnaast kunnen naasten ook de vorm van een andere persoonlijke relatie aannemen, bijvoorbeeld die van vriend of collega. Onder de titel andere persoonlijke relatie worden in het onderzoek alle belangrijke mensen in het leven van de cliënt verstaan, waar de cliënt geen familierechtelijke relatie mee heeft (Nieuwenhuis et al., 2015).

- **Naastenbetrokkenheid/naastenparticipatie:** Met naastenbetrokkenheid en naastenparticipatie wordt in dit onderzoek het bijdragen aan het verbeteren van het hulpverleningsproces van de cliënt, voortkomend uit de persoonlijke betrokkenheid bij de cliënt verstaan (de Gruijter, van Marissing, & Nederland, 2010). Beide begrippen hebben in dit onderzoek dezelfde betekenis, en worden afwisselend gebruikt.

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

Aan de hand van het theoretisch kader zullen theorieën uiteengezet worden die inzicht geven in het probleem dat in de probleemanalyse geschetst is. De theorieën worden daarnaast gebruikt om een topiclijst op te stellen, die terug te vinden is in de *Hoofdstuk 3.3: meetinstrument*. Daarnaast zijn theorieën benut om de resultaten (zoals beschreven in *Hoofdstuk 4: resultaten*) in perspectief te plaatsen.

Eigen kracht

De eigen kracht benadering stelt dat het nuttig is om de krachten van mensen aan te boren om tot efficiëntere hulpverlening te komen (Jumelet & Wenink, 2012). Uit de probleemanalyse komt echter naar voren dat mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) en een lichtverstandelijke beperking (LVB) niet betrokken worden bij het opstellen van het naastenbeleid binnen instelling X. Hoewel de doelgroep zijn beperkingen heeft op het gebied van zelfredzaamheid, zoals omschreven door Zoon (2012), is het toch mogelijk om ze eigen keuzes te laten maken. Uit onderzoek van Roeleveld, Embregts, Hendriks en van den Bogaard (2011) blijkt namelijk dat mensen met een licht verstandelijke beperking in staat zijn om de eigen wensen en behoeftes te formuleren, en dat er hierbinnen dan ook sprake is van een aan te boren bron van eigen kracht.

Om de eigen kracht van de cliënt te benutten, is het gezien de eigen kracht benadering dan ook van belang om de krachten aan te boren van de cliënt om een efficiënter naastenbeleid te bewerkstelligen. In dit onderzoek wordt de definitie van eigen kracht die opgesteld is door Jumelet en Wenink (2012) aangehouden. Zij stellen dat eigen kracht het vermogen is van individuen, om het leven (of situaties) zo vorm te geven dat problemen oplosbaar en dragelijk worden. Deze formulering past in de visie van Instelling X om zoveel mogelijk autonomie en regie terug te geven aan de cliënt, stelt het aanspreekpunt naastenbeleid (persoonlijke communicatie, 15 april 2017).

Een belangrijk uitgangspunt van de eigen kracht benadering is dat mensen zelf de regie krijgen over het eigen leven, zelf verantwoordelijkheid nemen voor het proces en dat ze samen handelen (Laverack, 2006). Om dit te bewerkstelligen gaat de eigen kracht benadering uit van het betrekken van de omgeving bij het oplossen van problemen (Oosterkamp-Szwajcer, De Swart, & Gramberg, 2012). Het benutten van de eigen kracht zorgt er voor dat er een proces tot stand komt van individuen (in het geval van het onderzoek: de cliënten), die samen gaan werken met anderen (in het geval van het onderzoek: naasten) om de controle over zaken, met betrekking tot de gezondheid van henzelf of een ander, te vergroten. Binnen de eigen kracht benadering wordt er een onderscheid gemaakt tussen empowerment en het betrekken van naasten, hieronder wordt deze tweedeling verder toegelicht:

1. Empowerment: Gaat uit van de positieve gezondheid en stelt dat gezond zijn niet hetzelfde is als een afwezigheid van een aandoening en/of ziekte (van Regenmortel, 2009). Empowerment gaat uit van de autonomie van de cliënt, de verantwoordelijkheid en het recht om zelf keuzes te maken met betrekking tot de eigen gezondheid (Feste & Anderson, 1995). In deel 1 van het theoretisch kader wordt ingegaan op de manier waarop de eigen kracht en motivatie van de cliënt benut kan worden. Dit

deel sluit aan bij de doelstelling van het onderzoek aangezien er uiteengezet wordt wat de eigen kracht en het ervaren van motivatie voor toegevoegde waarde kan hebben op het betrekken van naasten en hoe motivatie ingezet kan worden om naasten beter te betrekken binnen de hulpverlening.

2. Naasten: De eigen kracht benadering gaat uit van het betrekken van de omgeving bij het oplossen van problemen (Oosterkamp-Szwajcer et al., 2012). Volgens de eigen kracht benadering is het hebben van naasten een proces waarin personen actief betrokken worden bij zaken die van invloed zijn op een ander om de omstandigheden van de ander te verbeteren. Het hebben van naasten biedt de mogelijkheid om keuzes te maken die een betere gezondheid bewerkstelligen (World Health Organisation Regional Office for Europe, 2002). In deel 2 van het theoretisch kader wordt ingegaan op de manier waarop cliënten in contact staan met de mensen om zich heen. Dit wordt uiteengezet door de context van een relatie en de verschillende soorten relaties en rollen te omschrijven. Het tweede deel van het theoretisch kader sluit aan bij het doel van het onderzoek daar de rol, betrokkenheid en de invloed van naasten op het leven van de cliënt door middel van de omschreven theorieën uiteengezet kan worden.

2.1 Deel 1: Empowerment

Bij empowerment staat de kwaliteit van leven voorop (van Regenmortel, 2009). Volgens de empowermenttheorie dient aandacht besteed te worden aan levenszin, de verbondenheid met anderen en de mogelijk om te doen wat betekenisvol is voor een persoon. Essentieel is dat men het gevoel heeft hier zelf invloed op uit te kunnen oefenen. Empowerment is een uitgangspunt van de werkwijze van instelling X en het onderzoek tracht de eigen kracht aan te boren door de cliënt een platform te bieden, door de zelfdeterminatie van de cliënt op de voorgrond te plaatsen.

Zelfdeterminatie is een onderdeel van het metaparadigma empowerment. De zelfdeterminatietheorie van Ryan en Deci (2000) stelt dat het benutten van de eigen kracht van groot belang is in het verkrijgen van intrinsieke motivatie.

Zelfdeterminatietheorie

Het hebben van motivatie is volgens Ryan en Deci (2000) van grote waarde, daar motivatie er voor kan zorgen dat doelen bereikt worden. Motivatie is onder te verdelen in intrinsieke motivatie en extrinsieke motivatie. Intrinsieke motivatie houdt in dat de motivatie vanuit de persoon zelf komt. Bijvoorbeeld het bezoeken van je moeder omdat je hier zelf behoefte aan hebt. Extrinsieke motivatie komt voort uit externe factoren, bijvoorbeeld het bezoeken van je moeder omdat een ander aangeeft dat dit goed is en je indruk op die persoon wilt maken, niet omdat je zelf graag je moeder wilt zien.

Wanneer een groep mensen die intrinsiek gemotiveerd is vergeleken wordt met mensen die extrinsiek gemotiveerd zijn, blijkt dat de eerste groep meer interesse heeft, enthousiaster is en meer zelfvertrouwen heeft (Ryan & Deci, 2000). Het algemene welzijn neemt toe wanneer een persoon intrinsieke motivatie ervaart (Ryan, Deci, & Grolnick, 1995). De zelfdeterminatietheorie gaat uit van drie basisbehoeften die nodig zijn om motivatie te bewerkstelligen (Ryan & Deci, 2000): de behoefte aan autonomie, competentie en verbondenheid wat ook de vorm van acceptatie aan kan nemen. Volgens Ryan en Deci (2000) is het vervullen van deze behoeften essentieel om optimaal te kunnen

functioneren en het welbevinden te bevorderen. Daarnaast zal het vervullen van deze behoeften persoonlijke groei tot gevolg hebben (Deci & Ryan, 2000). Om intrinsieke motivatie te bewerkstelligen zal er rekening gehouden moeten worden met de behoeften van alle partijen en dus ook de cliënten zelf, om efficiënte benutting van de naasten te bereiken. Dit is echter nog niet altijd het geval zo stelt Linders (2010, p. 192): *“In zorgrelaties zitten al snel eigenschappen als autoriteit, macht en afhankelijkheid verweven. Wie zich laat helpen kan het gevoel hebben in een afhankelijke positie te zitten.”* Het is mogelijk dat naastenparticipatie beter tot stand komt wanneer er intrinsieke motivatie vanuit de cliënt bewerkstelligd wordt om de naasten te betrekken. Hier is echter nog geen onderzoek naar gedaan, dit onderzoek tracht een eerste beeldvorming te geven van de intrinsieke motivatie van de cliënten van instelling X om naasten te betrekken.

Het is van belang om in acht te nemen dat de zelfdeterminatietheorie zichzelf niet als doel stelt om te ontdekken waar motivatie vandaan komt, de theorie kijkt naar de manier waarop motivatie kan worden ingezet (Ryan & Deci, 2000). Dit aangezien de theorie er vanuit gaat dat het hebben van motivatie iets is waar mensen van nature toe geneigd zijn. Wel stelt de theorie dat intrinsieke motivatie alleen voor kan komen in situaties die volgens de persoon zelf ook nut hebben in een context waar een persoon zich mee identificeert (Ryan & Deci, 2000).

Daarnaast stelt de theorie dat er verschillende omgevingsfactoren van invloed zijn op mate waarin iemand gemotiveerd is (Ryan & Deci, 2000). Zo is uit eerder onderzoek al gebleken dat positieve feedback de intrinsieke motivatie vergroot en dat negatieve feedback de intrinsieke motivatie verkleint (Deci, 1975). Het is van belang om in acht te nemen dat intrinsieke motivatie niet toeneemt wanneer een persoon geen autonomie ervaart, het gedrag moet als zelfbepalend worden ervaren alvorens de intrinsieke motivatie toe kan nemen (Ryan & Deci, 2000). In het geval van het betrekken van de cliënten binnen de vormgeving van de naastenparticipatie is het dan ook van belang dat de autonomie ook daadwerkelijk ervaren wordt door de cliënt, anders zal verandering volgens de zelfdeterminatietheorie niet optreden. Het bevorderen van het gevoel dat gedrag zelfbepaald kan worden, kan bewerkstelligd worden door gevoelens te erkennen en keuzes en mogelijkheden aan te bieden (Deci & Ryan, 1985). Het uitvoeren van het onderzoek tracht in kaart te brengen hoe dit bewerkstelligd kan worden.

2.2 Deel 2: De structuur van een netwerk

Contextuele benadering

Het betrekken van het netwerk binnen de hulpverlening en de manier waarop relaties in elkaar steken worden door Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) beschreven in de contextuele benadering. De contextuele benadering gaat uit van een balans in relaties tussen mensen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). Er wordt gesteld dat een relatie soms in onbalans kan zijn (wanneer het geven en nemen van beiden partijen niet gelijk is), maar dat een relatie op de lange termijn in balans is daar de relatie anders niet zou bestaan. Daarnaast stellen Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) dat de norm in deze balans van geven en nemen wordt aangeleerd in het gezin waarin je opgroeit. Het gezin wordt in de contextuele benadering gezien als de basis van het referentiekader van een persoon. Zo is de

band tussen ouder en kind in de basis altijd wederkerig en is dit ook generaliseerbaar naar andere relaties. Het kan echter zo zijn dat een kind onvoldoende liefde en zorg in de jeugd ontvangen heeft, wat leidt tot een tekort in de relatie en het ontstaan van een nieuwe balans en een nieuw referentiekader in wederkerigheid. Hoewel dit misschien niet zo lijkt, zijn deze relaties volgens de contextuele benadering ook in balans aangezien ze stand houden. Zo kan het veranderde referentiekader bijvoorbeeld verklaren waarom een persoon die in de jeugd verwaarloosd is later een romantische relatie aangaat met een persoon die ook tot verwaarlozing leidt.

Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) gaan er vanuit dat de familiegeschiedenis en de balans nooit los van elkaar gezien kunnen worden. Om een beeld te vormen van de perceptie van cliënten van instelling X op naastenparticipatie, is het van belang om deze balans in beeld te krijgen daar deze balans het uitgangspunt is van het opgebouwde netwerk. Het contextuele model (en de bijbehorende vier dimensies) kunnen hierbij helpen. Dit model omschrijft de relaties die een persoon heeft op vier verschillende dimensies:

- Eerste dimensie: Omschrijft de feiten van een relatie, zoals bijvoorbeeld: het geslacht van een naaste, de leeftijd van een naaste, wanneer een ouder overleden is en of een persoon geadopteerd is (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). Ook sociaaleconomische omstandigheden horen hierbij, zoals werkloosheid van een verzorger of het opgroeien in een gezin met een lage sociaal economische status.
- Tweede dimensie: Gaat uit van de psychologie en is subjectief in tegenstelling tot de eerste dimensie (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). De tweede dimensie geeft de mogelijkheid om inzicht te verkrijgen in de wijze waarop de feiten invloed hebben gehad op de persoonlijkheidsontwikkeling. Vraag is hoe een persoon de feiten beleefd heeft en hoe een persoon denkt over zichzelf en over de mensen om hem/haar heen. Deze dimensie kan inzicht bieden waarom een cliënt naasten wil betrekken binnen de hulpverlening.
- Derde dimensie: Deze dimensie omschrijft de interactie en communicatie tussen personen (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986). Hierbij gaat het om het herkennen van patronen van gedrag dat waarneembaar is. Vraag bij deze dimensie is hoe personen met elkaar communiceren. Of emoties bespreekbaar zijn en wat de rangorde tussen de leden in een systeem (zoals een gezin) is. Deze dimensie kan inzicht geven in de manier waarop een cliënt de naasten kan en wil betrekken, daar de dimensie uiteenzet wat de normale betrekkingsspatronen zijn.
- Vierde dimensie: Hierbij gaat het om de manier waarop de voorgaande drie dimensies van invloed zijn geweest op de balans tussen het ontvangen en het geven (Boszormenyi-Nagy & Krasner, 1986).

Samen kunnen de vier dimensies weergeven hoe banden tussen de cliënt en naasten door de cliënt ervaren worden. Ook zet het uiteen hoe de cliënt en de naasten met elkaar omgaan en waarom deze omgang zo tot stand is gekomen, en op deze manier de cliënt empoweren. Dit inzicht kan er voor zorgen dat de hulpverlening binnen instelling X aan kan sluiten bij de huidige situatie van de cliënt. Hierdoor kan het benutten van de eigen kracht, wat tevens een uitgangspunt is van instelling X, bewerkstelligd worden.

Relaties en rollen

De interpretatie van de band met een ander en de omgang met een ander is onder te verdelen in verschillende soorten relaties, die vanuit de positieve psychologie mede door Seligman (2011) omschreven zijn. De positieve psychologie stelt dat er niet alleen gekeken moet worden naar wat mis is, maar ook naar de krachten van een persoon (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Dit komt terug in de visie vanuit de positieve psychologie op relaties en is in lijn met de eigen kracht benadering, die in lijn ligt met de visie van instelling X, daar de benadering ook uitgaat van de krachten (Seligman, 2011). Er wordt door Seligman (2011) gesteld dat relaties plaats vinden op drie gebieden en dat de relaties binnen de drie gebieden een positief effect kunnen hebben op het welzijn van een individu. Het is van belang om de verschillende soorten relaties te herkennen, om vervolgens na te kunnen gaan hoe deze relaties betrokken kunnen worden binnen de hulpverlening. De relaties zijn onder te verdelen in drie hoofdonderdelen:

- Love: Relaties die verband houden met liefde.
- Work: Relaties die verband houden met werken en functionaliteit.
- Play: Relaties die verband houden met het maken van plezier.

Het is mogelijk om één relatie te hebben die meerdere hoofdonderdelen beslaat (Seligman, 2011). Zo is het bijvoorbeeld mogelijk om samen te werken in een bedrijf met een broer (work), maar tegelijkertijd ook een liefdevolle band te hebben (love) aangezien je samen met hem opgegroeid bent. Binnen deze relaties zijn er rollen die mensen aannemen (Biddle, 1979). De broer heeft in het voorbeeld meerdere rollen, de rol van broer en ook de rol van collega. De verschillende soorten rollen zijn verder uiteengezet in de theorie van Biddle (1979). De roltheorie kan inzicht bieden in de rol die de naasten hebben, maar ook in de manier waarop cliënten naar naasten kijken en in welke rol de naasten gezien worden. Dit kan handvatten geven voor de manier waarop de naasten van cliënten betrokken kunnen worden binnen het hulpverleningsproces.

De roltheorie gaat volgens Biddle (1979) over het bestuderen van het gedrag van personen binnen een bepaalde context. Deze context produceert op zijn beurt gedrag, maar verklaart daarbij ook het gedrag. Als laatste kan de context het gedrag beïnvloeden. De theorie gaat er vanuit dat mensen op een steeds wisselende doch voorspelbare manier reageren wanneer ze in een bepaalde situatie verkeren (Biddle, 1986). De theorie kan inzicht bieden in de rollen die naasten volgens de cliënten innemen en wat deze rol volgens hen inhoudt. Daarnaast kan de theorie inzicht bieden in de rol die de cliënt jegens de naasten aanneemt. De basis van de roltheorie bestaat uit drie hoofdonderdelen (Biddle, 1986):

- Rol: Karakteristieke sociale gedragingen
- Sociale positie: Aangenomen identiteiten
- Verwachting: Verwachtingen van gedragingen

In dit onderzoek wordt de perceptie van cliënten op het betrekken van naasten binnen de hulpverlening onderzocht. Rolverwachting speelt hierin een prominente rol. De roltheorie kan helpen om de verwachte rollen van de cliënten in de resultaten uiteen te zetten, zodat de hulpverlening handvatten krijgt om de naastenparticipatie aan te laten sluiten bij deze rolverwachting. Onder rolverwachting worden de acties van een persoon verstaan die hij/zij op dat moment volgens anderen wel of niet behoort te doen (Allen & van de Vliert, 1984). In het dagelijks leven heeft ieder een eigen rol in een sociaal systeem. Per rol zijn er aparte rolverwachtingen vanuit personen die betrokken zijn bij het sociale systeem. Dit betekent niet dat de invulling van iedere rol hetzelfde is, er is ruimte binnen een rol om acceptabel gedrag te vertonen waardoor de rol een iets andere invulling krijgt stellen Allen en van de Vliert (1984). Broderick (1998) stelt dat eenieder in een situatie duidelijkheid dient te verkrijgen over de rol van de ander. Daarbij wordt gesteld dat aan de rolverwachting van de ander voldaan dient te worden. Wanneer niet aan verschillende rollen tegelijk voldaan kan worden, is er sprake van rolspanning. Dit houdt in dat verschillende partijen een andere rol verwachten van dezelfde persoon (Broderick, 1998). In het geval van het onderzoek is het van belang om hier rekening mee te houden daar de samenwerking niet optimaal is wanneer er geen duidelijkheid bestaat over de rolverwachting van alle betrokken partijen binnen de samenwerking. Wanneer een hulpvrager een rol aanneemt, dient de hulpverlener zich hiertoe te verhouden en een rol aan te nemen die daarbij past. Als dit niet gebeurt, kan dit tot een inefficiënte samenwerking leiden (Vansevenant, Driessens, & van Regenmortel, 2008).

Hoofdstuk 3: Methodologie

De methodologie bevat een heldere en concrete uiteenzetting van de methodologische aanpak van het onderzoek. De onderzoekspopulatie, steekproef, dataverzamelmethode, het meetinstrument, de data-analyse, de betrouwbaarheid en validiteit worden hierin omschreven en uiteengezet.

3.1 Onderzoekspopulatie

Hoewel naastenparticipatie betrekking heeft op drie factoren: de hulpverleners, de cliënt en de naasten. Zoals omschreven in Hoofdstuk 1: context en probleemschets is in dit onderzoek ingegaan op het perspectief van de cliënt, daar hier de minste kennis over bestaat. De onderzoekspopulatie bestaat dan ook uit enkel uit cliënten.

Binnen Nederland zijn er enkele instellingen voor cliënten met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) en een lichtverstandelijke beperking (LVB). Dit onderzoek richt zich op één van deze instellingen, verder omschreven als instelling X.

De onderzoekspopulatie, zoals omschreven door Boeije (2014), is de volledige groep waar het onderzoek op gericht is. In dit onderzoek bestaat de onderzoekspopulatie uit ongeveer 180 personen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) en een lichtverstandelijke beperking (LVB) die onder ambulante of klinische behandeling staan binnen instelling X. Een persoon heeft een LVB wanneer het IQ tussen de 50 en 85 ligt (Wieland, Kapitein, Otter, & Baas, 2014) en een ernstige psychiatrische aandoening wanneer een persoon een psychische aandoening heeft die behandeling vereist, het sociaal/maatschappelijk functioneren beperkt en langdurig van aard is (Delespaul, 2013). Alle cliënten die ambulant behandeld worden nemen vrijwillig deel aan de behandeling, ongeveer de helft van de klinische behandelingen wordt gedwongen uitgevoerd in het kader van een rechtelijke machtiging. De klinische behandeling heeft een duur van enkele weken tot maximaal een jaar, bij de ambulante behandeling is er niet altijd sprake van een einddatum. De onderzoekspopulatie bestaat voor ongeveer 60% uit vrouwen, tegenover 40% mannen.

3.1.1 Steekproef

De werving van respondenten die ambulant behandeld worden heeft plaats gevonden door het onderzoek te presenteren tijdens een drietal (groeps)trainingen voor cliënten. Hierbij kregen in totaal 30 cliënten aan het einde van de presentatie de mogelijkheid om aan te geven of ze interesse hadden in het participeren in het onderzoek. Na het werven van de respondenten is contact opgenomen met de verantwoordelijke casemanagers van de cliënten om na te gaan of de psychische conditie van de cliënten een interview toeliet en de respondent zelf dus niet belast zou worden door participatie aan het interview. Daarbij zijn cliënten met stoornissen die van invloed zijn op de waarneming van de werkelijkheid uitgesloten van participatie. Dit om de resultaten zo valide mogelijk te houden. De cliënten die klinisch behandeld werden, zijn individueel benaderd op de kliniek. De keuze voor de te benaderen klinisch behandelde cliënten is afgestemd met de hulpverleners van instelling X, dit om te verzekeren dat de psychische conditie van een cliënt participatie toeliet.

Gezien het, zoals gesteld door Boeije (2014), van belang is dat de resultaten van het onderzoek op de volledige cliëntpopulatie van instelling X toepasbaar zijn, is er in de selectie van respondenten

rekening gehouden met de verschillende selectiecriteria. Er is sprake van een selecte steekproef van in totaal 10 respondenten aan de hand van een doelgerichte steekproeftrekking aan de hand van enkele selectiecriteria (Boeije, 2014). Een groot aantal van de respondenten was voor aanvang van de steekproeftrekking al bekend bij de onderzoeker, daar de onderzoeker werkzaam is binnen instelling X, wat het hanteren van de selectiecriteria vereenvoudigd heeft. De bekendheid van de interviewer bij de respondenten kan echter ook van invloed zijn geweest op de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek. Dit wordt verder besproken in *Hoofdstuk 6.2: sterkte- en zwakteanalyse*. De selectiecriteria zijn als volgt:

- In de selectie van respondenten is er rekening gehouden met de soorten hulpverlening die de cliënten vanuit instelling X, dit kan zowel ambulant als klinisch zijn, ontvangen. De helft van de steekproef bestaat uit cliënten die ambulant opgenomen zijn, de andere helft uit cliënten die klinisch behandeld worden.
- In de selectie van de respondenten is er rekening gehouden met de gedwongen of vrijwillige behandelstatus. Hier is een afspiegeling in gemaakt die overeenkomt met de ratio gedwongen tegenover vrijwillige opnames. In totaal zijn 8 van de respondenten vrijwillig behandeld, en 2 gedwongen behandeld. Dit komt overeen met de ratio binnen instelling X.
- De leeftijd van de cliënten is meegenomen in de steekproeftrekking. Dit om een zo goed mogelijke afspiegeling te krijgen van de onderzoekspopulatie, daar instelling X behandeling biedt aan cliënten vanaf 16 jaar tot en met 65 jaar in zowel een vrijwillige als gedwongen setting.

3.1.2 Ethische verantwoording

Voorwaardelijk aan het includeren aan de steekproef was de controle of de cliënten in de psychische conditie verkeerde om deel te nemen aan het onderzoek. Vlak na de werving van de respondenten zijn de persoonlijk begeleiders (van de klinisch behandelde cliënten) en/of casemanagers (van de ambulant behandelde cliënten) gecontacteerd om een inschatting te maken of de cliënten op dat moment psychisch niet teveel belast zouden worden wanneer ze zouden participeren in het onderzoek. Aangezien de tijd tussen het werven van de respondenten en de daadwerkelijke interviews enkele weken bedroeg, is vlak voor het plaatsvinden van ieder interview nogmaals contact opgenomen met de persoonlijk begeleiders en/of casemanagers om een tweede inschatting van de psychische conditie te maken. Dit omdat de psychische gesteldheid van de onderzoekspopulatie snel kan veranderen, op deze manier is getracht de kans op overbelasting van de cliënten te minimaliseren. Voor aanvang van het interview is aan de respondenten zelf de kans geboden om aan te geven of zij in staat waren om het interview af te leggen.

3.1.3 Anonimiseren

De anonimiteit van de respondenten is gewaarborgd door de transcripten en resultaten te anonimiseren. Het anonimiseren is bewerkstelligd door in de transcriptie de naam van de respondent te vervangen door een niet herleidbaar cijfer. Ook de namen van personen genoemd door respondenten tijdens het interview zijn geanonimiseerd tijdens de transcriptie. Voor aanvang van de

interviews is bij de respondent kenbaar gemaakt dat de gegevens die uit de interviews voortkomen anoniem verwerkt zullen worden.

3.2 Dataverzamelmethode

Wegens de geringe kennis over de wensen van cliënten met een LVB en EPA op het gebied van naastenparticipatie is gekozen voor kwalitatief onderzoek om meer informatie te verkrijgen over het perspectief van de cliënten op naastenparticipatie. Volgens Boeije (2014) is kwalitatief onderzoek geschikt voor het verkrijgen van duidelijkheid daar het de mogelijkheid tot diepgaande antwoorden biedt en vooral geschikt is voor onderwerpen waar nog weinig informatie over de beleving van is. Er is dan ook gekozen om interviews te houden aangezien dit de mogelijkheid geeft om houdingen en opvattingen jegens een bepaald onderwerp te verhelderen. In het geval van het onderzoek is het blootleggen van deze houdingen en opvattingen van belang, daar er geen onderzoeksgegevens bekend zijn omtrent de visie van de cliënten op het naastenbeleid binnen instelling X. De interviews zijn semigestructureerd aan de hand van een topiclijst, de topics zijn zowel afkomstig uit het theoretisch kader (zie *Hoofdstuk 2: theoretisch kader*) als uit de deelvragen (zie *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*). De topiclijst is zowel in *Hoofdstuk 3.3: meetinstrument* als in bijlage 1 toegevoegd.

Tijdens de dataverzameling is er gebruik gemaakt van een vaste onderzoekintrodactie, dit om de repliceerbaarheid van het onderzoek te waarborgen. De onderzoekintrodactie is bijgevoegd in bijlage 3. Naast de openingsvraag in de inleiding, lagen er geen vragen vast in een volgorde om de respondent de mogelijkheid te geven om zelf de inhoud in te kleuren en om de eigen visie op het onderwerp kenbaar te maken. Wel is er te allen tijde een schaduwlijst tijdens de dataverzameling aanwezig geweest, met daarop de topics, vragen en voorbeelden die gegeven konden worden in het geval een respondent een vraag niet begreep (bijlage 2). Na het in kaart brengen van de naasten van de cliënten doormiddel van een visualisatie is er een inventarisatie van de naasten gemaakt, door het netwerk samen met de respondent uit te tekenen. Gezien de LVB van de respondenten is het van belang om het overzicht te waarborgen om valide resultaten te verkrijgen. De inhoud van deze visualisatie komt voort uit de methodische denkwijze van de sociale netwerkstrategie (Posthuma & de Haas, 2012). Vanwege de moeite met structureren en overzicht houden van mensen met een LVB (Zoon, 2012), is er na de inventarisatie de respondent zelf in het midden van een vel papier getekend en hieromheen zijn de belangrijke personen geplaatst. De respondent heeft hierna de mogelijkheid gekregen om nog aanvullingen te doen, alvorens doorgedaan werd met het volgende gedeelte van het interview.

De interviews zijn opgenomen en later volledig getranscribeerd, om de data zo goed mogelijk met elkaar te kunnen vergelijken. Voorafgaand aan het opnemen van het interview is hiervoor toestemming gevraagd aan de respondenten, middels een toestemmingsformulier. Ook is middels het formulier toestemming gevraagd om de data verkregen tijdens het onderzoek te gebruiken voor andere onderzoeken vanuit het lectoraat beroepsinnovatie Social Work aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies. Het toestemmingsformulier is opgenomen in bijlage 4.

3.2.1 Ethische verantwoording

Voor aanvang van het interview is nadrukkelijk kenbaar gemaakt dat het interview vrijwillig is. Daarbij is benoemd dat het te allen tijde toegestaan is om de participatie aan het onderzoek te beëindigen en dat hier geen reden voor opgegeven dient te worden. Ook is benoemd dat er geen goede of foute antwoorden zijn en dat de respondent te allen tijde aan de onderzoeker kenbaar mag maken wanneer een vraag niet begrepen is. Hierbij is de nadruk gelegd op de verantwoordelijkheid van de onderzoeker om de vraag duidelijk te stellen. Het toestemmingsformulier is voor aanvang van het interview samen met de respondent doorgenomen en toegelicht waar nodig. Dit zodat de respondent ook daadwerkelijk wist waarvoor er toestemming gegeven werd. Hierbij is rekening gehouden met de LVB van de respondent.

De anonimiteit van de respondenten is voor aanvang van het interview kenbaar gemaakt aan de respondenten. Hierbij is de nadruk gelegd op het feit dat er open gesproken kan worden over het onderwerp naastenparticipatie. Ook is benoemd dat zowel de naasten als de medewerkers van instelling X niet kunnen herleiden wie wat gezegd heeft. Dit zodat de invloed van de loyaliteit en de afhankelijk van de cliënt jegens de hulpverlener en/of naasten geminimaliseerd wordt.

3.3 Meetinstrument

De topiclijst heeft als leidraad gediend voor de dataverzameling tijdens dit onderzoek (Baarda et al., 2013). De topiclijst is opgesteld aan de hand van de opgestelde deelvragen en de theorie omschreven in *Hoofdstuk 2: theoretisch kader*. De lijst is zowel hiernaast, als in bijlage 1 terug te vinden. Naast de topiclijst is een schaduwlijst opgesteld voor de onderzoeker, terug te vinden in bijlage 2, met vragen en ondersteunende voorbeelden voor eventueel gebruik tijdens het interview. Deze schaduwlijst diende als geheugensteun voor de interviewer en als check of alle topics behandeld waren. De schaduwlijst is voortgekomen uit de topiclijst en opgenomen in bijlage 2. De replicerbaarheid en validiteit is geborgen door de topiclijst, de schaduwlijst en een vaste introductie aan te houden tijdens ieder interview.

De interviews zijn semigestructureerd opgesteld zoals omschreven in Baarda et al. (2013) aan de hand van de topiclijst, om ruimte te geven aan de onderbouwing van de respondent. Daarbij vergroot de structurering de vergelijkbaarheid van de resultaten. Tijdens de interviews is de topiclijst en de schaduwlijst als uitgangspunt genomen voor beantwoording van de vraagstelling. Er werd echter ook doorgevraagd op de antwoorden van de respondent om de mogelijkheid te bieden de eigen perceptie kenbaar te maken. Dit is van groot belang, daar het onderzoek de perceptie van de respondent centraal wil stellen en dit kan alleen wanneer zij deze zoveel mogelijk vrij kunnen delen. Om de resultaten vergelijkbaar en valide te houden, is gekozen om de structuur van de topiclijst zoveel mogelijk aan te houden tijdens

Topiclijst
• Contact met naasten in het dagelijks leven • De feiten en de relatie tot de naasten
• De huidige rollen van naasten in de hulpverlening • De rolverwachting naar naasten toe vanuit de cliënt
• De reden voor betrekken van de naasten binnen de hulpverlening
• De behoeften op het gebied van naasten binnen de hulpverlening

de interviews, hierbij stond echter wel het verhaal van de cliënt voorop. De betrouwbaarheid en validiteit van het meetinstrument is verder uiteengezet in *Hoofdstuk 3.5: betrouwbaarheid en validiteit*.

3.4 Data-analyse

Zoals omschreven in *Hoofdstuk 3.2: dataverzamelmethode* en *Hoofdstuk 3.3: meetinstrument* is gekozen voor een dataverzameling door het houden van semigestructureerde interviews aan de hand van een topiclijst. Na de verzameling van data afkomstig uit totaal tien interviews zijn alle interviews anoniem getranscribeerd. Vervolgens is de data in drie stappen geanalyseerd doormiddel van open coderen, axiaal coderen en vervolgens selectief coderen zoals beschreven in Boeije (2014). Hieronder worden deze drie stappen uiteengezet.

De selectie van bruikbare data door middel van open coderen is gestart door de bruikbare fragmenten uit de transcripten in een apart bestand samen te voegen. Dit zodat de originele transcripten in tact konden blijven. De irrelevante informatie is hierbij buiten beschouwing gelaten. De fragmenten zijn direct gecodeerd. Na de eerste open codering zijn alle fragmenten nogmaals doorgenomen en zijn het aantal codes door middel van axiaal coderen teruggebracht naar hoofdcodes, om de vergelijkbaarheid van de data te vergroten (Boeije, 2014). Zo zijn bijvoorbeeld de codes 'vader' en 'zus' doormiddel van axiaal coderen teruggebracht naar de hoofdcodes 'familie'. Aan de hand van selectief coderen zoals beschreven in Boeije (2014) zijn uit de hoofdcodes een aantal hoofdthema's geselecteerd. De hoofdthema's zijn afgeleid uit een van de vier deelvragen van het onderzoek (zie *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*). In een tabel zijn vier kolommen opgesteld, met bovenaan iedere kolom een van de vier deelvragen. Onder deze kolommen zijn de hoofdcodes toegevoegd. De toevoeging van de hoofdcodes resulteerde in de eerste versie van de codeboom. De volledige codeboom is doorgenomen met een aantal medestudenten, waarbij de codes nogmaals doorgenomen zijn en aan de hand van de verkregen feedback zijn de codes wederom aangepast in zowel formulering als hoeveelheid. Dit om de vergelijkbaarheid te vergroten. Hierdoor is de definitieve codeboom tot stand gekomen, die toegevoegd is in bijlage 5.

3.5 Betrouwbaarheid en validiteit

3.5.1 Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van het onderzoek is getracht te vergroten door de herhaalbaarheid van het onderzoek, zoals omschreven staat in Maso en Smaling (2004), zo groot mogelijk te maken. Zo zijn de stappen van de data-analyse zorgvuldig beschreven en is zowel de topiclijst (bijlage 1) als de codeboom (bijlage 5) toegevoegd wat de herhaalbaarheid en navolgbaarheid van het onderzoek vergroot. Ook zijn de transcripten bewaard en opvraagbaar. De gestandaardiseerde interviewintroductie, de gestandaardiseerde topiclijst (bijlage 1) en de schaduwlijst (bijlage 2) is te allen tijde gevolgd en bijgevoegd in de bijlagen. Dit vergroot de repliceerbaarheid van het onderzoek en de beïnvloedende factor, "de onderzoeker", wordt hierdoor geminimaliseerd. Daarbij is het visualiseren van het netwerk tijdens ieder interview op dezelfde manier (zoals omschreven in *Hoofdstuk 3.2: dataverzamelmethode*) en op hetzelfde moment toegepast. Dit om rekening te

houden met de LVB van de respondenten en het overzicht van de naasten zo compleet mogelijk te maken, zodat een zo betrouwbaar mogelijk beeld van de naasten naar voren is gekomen.

3.5.2 Validiteit

De validiteit is getracht te vergroten door middel van het waarborgen van het onderzoeksdoel (Maso & Smaling, 2004). Dit is bewerkstelligd door het meetinstrument te valideren. De eerste topiclijst en schaduwlijst zijn gevalideerd door deze door te spreken met een expert op het gebied van kwalitatief onderzoek. Hierna heeft de onderzoeker voordat de interviews daadwerkelijk afgenomen zijn een interviewtraining gevolgd van een expert op het gebied van kwalitatief onderzoek. Na de interviewtraining is tweemaal een proefinterview gehouden. Deze interviews hebben plaatsgevonden met een expert op het gebied van LVB en het aanspreekpunt naastenparticipatie van instelling X. Er is gekozen om de topiclijst en schaduwlijst op deze manier extensief te valideren om het meetinstrument zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de doelgroep, dit om te controleren of de interviewopzet daadwerkelijk meet wat er gemeten diende te worden.

Door zoveel mogelijk citaten te gebruiken in de resultatensectie, is getracht om de subjectiviteit van de onderzoeker te verkleinen en de onderzoeksdoelstelling voorop te zetten om zo de cliënt zo veel mogelijk aan het woord te laten over de eigen perceptie van naastenparticipatie in de GGZ. Deze verkleining van de subjectieve inbreng van de onderzoeker is ook gewaarborgd door het theoretisch kader als leidraad te nemen in het opstellen van de topiclijst, wat uiteindelijk gezorgd heeft voor het vergroten van de interne validiteit zoals omschreven in Maso en Smaling (2004).

Hoofdstuk 4: Resultaten

Aan de hand van de deelvragen, beschreven in *Hoofdstuk 1.4.1: deelvragen*, zijn de resultaten per deelvraag beschreven. Daarbij worden de theoretische inzichten uit *Hoofdstuk 2: theoretisch kader* aangehaald om de resultaten in perspectief te plaatsen. De resultaten komen voort uit data verkregen uit de interviews die gehouden zijn met de streekproeftrekking (zoals omschreven in *Hoofdstuk 3.1.1: steekproef*) van 10 respondenten, allen cliënten van instelling X.

4.1 Deelvraag 1: Wie rekenen de cliënten van instelling X tot hun naasten?

Het blijkt dat het netwerk van de respondenten erg divers is. Dit is terug te zien in de omvang van de groep naasten. Zo geeft respondent 1 aan in totaal 33 familieleden te hebben en een grote groep vrienden als naasten beschouwen, terwijl respondent 4 aangeeft dat ze alleen contact heeft met haar dochter en verder geen naasten heeft. Gebleken is dat de naasten van de respondenten uiteen te zetten zijn in drie groepen: familie, vrienden en professionals. Deze groepen worden hieronder nader toegelicht.

Familie als naasten

Een groot gedeelte van de respondenten geeft aan familie als naasten te beschouwen. Hierbij worden regelmatig de eigen kinderen benoemd, een klein gedeelte geeft aan kleinkinderen te hebben. Daarbij wordt door de meerderheid van de respondenten broers en zussen benoemd. Een enkele keer worden ooms, tantes, neefjes en nichtjes aangehaald als naasten. Meer dan de helft van de respondenten geeft aan een partner te hebben, twee respondenten die een ex-partner benoemen geven aan deze als naaste te beschouwen. De overgrote meerderheid van de respondenten benoemen ouder(s) of verzorgers als naasten. Zo stelt respondent 2: *“Mijn ouders zijn gescheiden en ik heb geen contact meer met mijn echte vader, maar mijn moeder heeft wel een nieuwe vriend en daar heb ik heel veel contact mee.”* Slechts enkele respondenten geven aan geen contact te hebben met ouders of familie. Ook blijkt dat de schoonfamilie als naasten gezien worden door de respondenten. Zo geeft één van de respondenten aan dat haar grootste steun haar schoonzusje is, een ander geeft aan dat de zus van haar schoonmoeder haar grootste steun is. Daarbij komt naar voren dat enkele respondenten aangeven dat zij alleen niet familiale contacten (zowel biologisch als bij wet) als familie beschouwen. Zo stelt respondent 3: *“Mijn twee beste vrienden noem ik gewoon ook mijn broertjes. Ja mijn vrienden zijn eigenlijk mijn gekozen familie.”* Respondent 9 geeft aan veel steun te ontvangen van de ex-schoonouders van haar zusje en beschrijft de relatie als volgt: *“Ik noem het eigenlijk een beetje pleegouders.”*

Vrienden als naasten

Naast familiale relaties heeft de meerderheid van de respondenten ook naasten waarmee ze een vriendschappelijke band hebben. Iets minder dan de helft van de respondenten gaf aan geen vrienden als naasten te hebben. Eén respondent die klinisch opgenomen is geweest binnen instelling X en nu ambulant behandeld wordt, beschouwt een mede-cliënt die destijds ook opgenomen is geweest op dezelfde afdeling als vriendin. Enkele respondenten geven aan enkel één langdurige vriendschap te

hebben. Zo stelt respondent 6: *“Ik heb niet echt vrienden, ik heb een vriendin die ik al 40 jaar ken maar verder niet nee.”*

Professionals als naasten

Respondenten die ambulantly behandeld worden noemen vrijwel allen dat professionals, voornamelijk begeleiders, deel uitmaken van de naasten. Bij de respondenten die klinisch behandeld worden is betrokkenheid van begeleiders als participanten in het netwerk minder sterk naar voren gekomen dan de respondenten die ambulantly behandeld worden. Wel benoemen respondenten die klinisch behandeld worden andere betrokkenen zoals een curator of een maatschappelijk werker die hen op een functionele manier bijstaan.

Relaties op het gebied van werk worden ook door de respondenten benoemd, zo heeft de overgrote meerderheid van de respondenten werk of dagbesteding. Deze respondenten komen tijdens het werk in aanraking met begeleiding en/of een leidinggevende. Contact met collega's en/of mede-cliënten komt bij eenieder voor. Zo stelt respondent 9: *“Ik heb dagbesteding met collega's, ook mensen met een beperking. Dat praat voor mij gewoon makkelijker en je kan gewoon jezelf zijn.”*

Relatie tot het theoretisch kader

Wanneer de bevindingen omschreven bij deelvraag 1 naast het theoretisch kader gelegd worden, zijn er enkele verbanden waarneembaar. Het netwerk van de cliënten van mensen met een licht verstandelijke beperking is erg divers, zowel in samenstelling als in aantal personen per netwerk. Ook wordt enkele malen gesteld dat vrienden als familie gezien worden, wat te verklaren valt vanuit de roltheorie (Biddle, 1979). Dit omdat de roltheorie uitgaat van het bestaan van verschillende rolverwachtingen naar anderen toe. In het geval van respondent 3 en 9 geven zij bijvoorbeeld aan niet familiale contacten wel in de rol van familie te zien en daarmee ook de verwachting te hebben dat de vrienden als familie fungeren. Daarbij is ook de derde en tweede dimensie van de contextuele benadering zoals omschreven door Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) herkenbaar. Zo wordt de context van de relatie niet bewerkstelligd vanuit de feiten (een persoon is wel of niet familie), maar vanuit de ervaring van de relatie (een band voelt als een familiale band).

Het antwoord op deelvraag 1 samengevat

Vraag: Wie rekenen de cliënten van instelling X tot hun naasten?

Antwoord: Het netwerk van de respondenten blijkt erg divers te zijn, in zowel omvang als in vorm.

Toelichting: Een groot aantal cliënten geeft aan dat het netwerk bestaat uit familie. Daarbij komt ook naar voren dat enkele respondenten aangeven dat zij enkele niet familiale contacten (zowel biologisch als bij wet) wel als familie beschouwen. Iets meer dan de helft van de respondenten geeft aan vrienden te hebben, anderen benoemen vrienden niet als naasten of gaven aan geen vrienden te hebben. Naasten op het gebied van werk en dagbesteding worden genoemd in de vorm van collega's en/of cliënten en leidinggevenden. Daarbij wordt betrokkenheid van professionals meerdere

malen benoemd wanneer gevraagd wordt wie er in het netwerk participeren. Dit komt sterker naar voren bij cliënten die ambulantly behandeld worden dan bij respondenten die klinisch opgenomen zijn.

4.2 Deelvraag 2: Hoe zien de cliënten van instelling X de verschillende naasten participeren binnen het hulpverleningsproces?

Uit de antwoorden van de respondenten blijkt dat de naasten erg divers zijn in samenstelling en op meerdere (leef)gebieden van de respondent participeren. Hetgeen respondent 1 stelt: *“Ieder helpt mij op zijn eigen manier”*, geldt voor iedere respondent daar de soort hulp die de respondenten van iedere naaste ontvangt verschilt. Deze verschillende manieren van het bieden van hulp zijn uiteen te zetten in drie hoofdgebieden: het houden van gezelschap, het bieden van emotionele steun en het ondersteunen bij praktische zaken. Deze gebieden worden hieronder verder toegelicht.

Gezelschap

Alle respondenten geven aan dat ze naasten hebben die hen gezelschap houden of waar ze plezierig contact mee hebben. Zo antwoordt respondent 1 op de vraag wat ze doet als bezoek naar de afdeling komt: *“Gewoon lekker kletsen”*. Het gezelschap kan plaatsvinden in de vorm van het ondernemen van activiteiten zoals spelletjes, samen erop uit gaan of voor de klinisch opgenomen respondenten het bezoeken van naasten tijdens het bezoeken en/of het bezoeken van naasten tijdens verlof. De naasten die gezelschap bieden zijn zeer divers. Het gezelschap kan door zowel familie als vrienden geboden worden, ook wordt door een enkeling contact met cliënten die ook behandeld worden binnen instelling X benoemd als een bron van gezelschap.

Emotionele steun

Naast het bieden van gezelschap bieden naasten emotionele steun. Zo stelt respondent 2 op de vraag wat vrienden voor haar betekenen: *“Leuke dingen doen, dat je er voor elkaar bent. Die vriendinnen steunen me gewoon echt, die twee zijn er echt in dik en dun voor mij. Daar kan ik echt wel op vertrouwen.”*

Een groot aantal respondenten geeft aan meerdere naasten te hebben waar ze emotionele steun aan kunnen ontleen, vaak in de vorm van een luisterend oor. Deze naasten kunnen zowel vrienden als familie zijn. Hoewel iedere respondent aangeeft dat er naasten zijn die emotionele steun kunnen bieden is het aantal dat dit luisterend oor kan bieden niet per definitie groot. Zo stelt respondent 3: *“Mijn vriendin is voor mij de enig echte die me wel echt kan steunen.”*

Voorals vrienden en familie worden genoemd als bron van emotionele steun, een enkele keer worden professionals benoemd. Zo stelt respondent 5 die ambulantly behandeld wordt en voorheen klinisch opgenomen is op afdeling X: *“Als ik echt niet goed in mijn vel zou zitten zou ik toch de klinische afdeling van instelling X bellen, daar heb ik het nummer van voor noodgevallen. Je kan er toch tot 22:00 uur zijn. Mijn ambulante behandelaar is er niet altijd en de kliniek is altijd bereikbaar. Nee, dat zit wel in mijn achterhoofd.”*

Praktische hulp

Op het gebied van praktische hulp blijkt dat naast vrijwel alle respondenten ondersteunen bij tal van zaken. Zo stelt respondent 7: *"Als er hier iets in huis gedaan moet worden bel ik bijvoorbeeld mijn moeder."* Over het algemeen wordt hulp geleverd door familieleden en vrienden, maar wordt behandelingsinhoudelijke hulp voor vrijwel alle respondenten door familieleden en een enkele keer door professionals geleverd. Deze hulp heeft veelal de vorm van het bijwonen van behandelplannen of het aanwezig zijn bij behandelingsinhoudelijke gesprekken. Zo stelt respondent 9: *"Ja ons mam is met mij al meegegaan naar de rechtbank. Dat zijn dingen die ik gewoon niet alleen kan, dat is teveel informatie."* Een enkele respondent geeft aan alleen professionele hulp te hebben die praktische ondersteuning biedt. Daarnaast komt praktische hulp op het werk of tijdens de dagbesteding regelmatig naar voren. Zo stelt respondent 9: *"Als ik in een kwaai bui ben moet de werkbegeleiding me niet bij iemand neer gaan zetten, dat werkt gewoon niet. Je wordt dan wel door ze gehoord en dat is wel heel fijn."*

Relatie tot het theoretisch kader

Het blijkt dat de naasten van de respondenten op drie leefgebieden ondersteuning bieden, die overeenkomen met de relaties die voortkomen op het gebied van love, work en play vanuit de positieve psychologie omschreven door Seligman (2011). Zo is alle ondersteuning in te delen in ondersteuning op het gebied van praktische zaken (work), emotionele steun (love) en het bieden van gezelschap (play). Het soort naasten dat emotionele steun en gezelschap biedt is zeer divers, dit kunnen zowel vrienden als familie zijn, wat vanuit de roltheorie van Biddle (1979) kan verklaren dat beide groepen in de rol van ondersteuner gezien kunnen worden. Deze bevinding is daarbij ook in lijn met het uitgangspunt van de eigen kracht benadering zoals omschreven door Jumelet en Wenink (2012), daar de benadering uitgaat van het vermogen van het netwerk om ondersteuning te bieden.

Er wordt echter wel door de respondenten gesteld dat een ieder in het netwerk de cliënt op zijn of haar eigen manier bijstaat, wat in lijn is met de roltheorie van Biddle (1979) die omschrijft dat ieder een eigen rol heeft in het leven van de ander. Deze bevinding is ook in lijn met de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) die omschrijft dat iedere relatie uniek is. Daarbij is het feit dat iedere naaste de respondent op zijn of haar eigen manier bijstaat te verklaren vanuit de theorie van Seligman (2011) die relaties uiteenzet in verschillende functies. Zo blijkt dat een relatie in de professionele context (zoals een hulpverlener) vooral ondersteuning biedt op het praktisch vlak, wat door Seligman (2011) omschreven wordt als een relatie op het gebied van work en minder op het emotionele vlak en het bieden van gezelschap, wat door Seligman (2011) omschreven wordt als een relatie op het gebied van love en play.

Een enkeling benoemt dat de hulpverlening emotionele ondersteuning biedt. Wanneer dit gegeven naast de roltheorie van Biddle (1979) gelegd wordt komt naar voren dat cliënten hulpverleners ook in de rol van emotionele ondersteuner kunnen zien, wat wringt met de eigen kracht benadering van Jumelet en Wenink (2012) daar deze benadering juist uitgaat van het minder betrekken van de hulpverlening door het betrekken van de naasten. Het blijkt echter dat de respondenten de hulpverlening als participanten van het netwerk zien. Vanuit de zelfdeterminatietheorie van Deci en Ryan (2000), die stelt dat er uitgegaan dient te worden van de autonomie van de cliënt, zal door

hulpverleners dan ook aangesloten dienen te worden bij het gegeven dat cliënten de hulpverlening ook als participanten van het netwerk zien.

Het antwoord op deelvraag 2 samengevat

Vraag: Hoe zien de cliënten van instelling X de verschillende naasten participeren binnen het hulpverleningsproces?

Antwoord: De naasten van de cliënten van instelling X blijken op meerdere leefgebieden te participeren. Hier zijn drie hoofdgebieden in te herkennen: het houden van gezelschap, het bieden emotionele steun en het ondersteunen bij praktische zaken. Het houden van gezelschap heeft vaak de vorm van het ondernemen van activiteiten of het kletsen tijdens het bezoeken/verlof.

Toelichting: Een groot aantal respondenten geeft aan meerdere naasten te hebben waar ze emotionele steun aan kunnen onttelen. Deze steun heeft vaak de vorm van een luisterend oor. De naasten die emotionele steun bieden kunnen zowel vrienden als familie zijn. Een enkele respondent benoemt de hulpverlening als emotionele steun. Op het gebied van praktische hulp blijkt dat vrijwel alle respondenten ondersteund worden. Over het algemeen wordt hulp geleverd door familieleden en vrienden, maar wordt behandelingsinhoudelijke hulp voor vrijwel alle respondenten alleen door familieleden of door professionals geleverd.

4.3 Deelvraag 3: Wat is volgens de cliënten van instelling X de reden dat naasten kunnen participeren in het hulpverleningsproces?

Wanneer gekeken wordt wat de reden is waarom bepaalde naasten betrokken worden binnen het hulpverleningsproces geven enkele respondenten aan dat dit te maken heeft met een persoonlijke klik die er bestaat. Zo beschrijft respondent 5 de relatie met haar schoonzus die haar bijstaat met behandelplanbesprekingen als volgt: *“We hebben altijd met elkaar op kunnen schieten, echt twee handen op een buik”*.

Ook het feit dat naasten bepaalde kennis hebben maakt dat ze betrokken worden bij de behandeling. Dit kan praktische kennis zijn, maar ook kennis over de persoonlijkheid van de respondent. Zo geeft respondent 1 het volgende aan wanneer er gevraagd wordt waarom haar broer betrokken wordt bij behandelplanbespreking: *“Ja hij is best goed geleerd, hij is sociaal heel erg goed en hij kan het goed verwoorden en overbrengen.”* Respondent 8 geeft over de betrokkenheid van haar moeder bij gesprekken het volgende aan: *“Ze is er gewoon bij voor als ik iets vergeet of zo, dan kan zij het nog beter vertellen als ik wat verkeerd zeg, dan kan zij het nog wat meer uitleggen hoe het zit. Ze kent me heel goed.”*

Ondersteuning van professionals

Enkele respondenten benoemen ook welke functie de ondersteuning van de professionals voor hen heeft. Zo geeft respondent 7 aan op de vraag wie ze mee zou nemen bij gesprekken: *“Als ik naar een rechtszaak moet of zo dan wil ik mijn moeder wel heel graag meenemen maar net zoals dingen over de behandeling dan neem ik liever mijn begeleidster mee, die heeft er ook meer verstand van.”* Ook worden professionals betrokken vanwege de emotionele belasting van andere naasten wanneer deze

betrokken zouden worden bij de hulpverlening. Zo stelt respondent 3 dat hij eerder een professional om hulp zou vragen dan een vriend: *“Als ik ooit in aanraking kom met politie, wie zou ik dan bellen? Een vriend bellen die emotioneel erg betrokken is of iemand bellen die er eigenlijk een beetje buiten staat maar die wel weet welke richting je uit moet. Hij heeft er dan weer wel voor geleerd.”* Ook wordt er door respondent 3 gesteld dat de naasten zelf ook dingen meegemaakt hebben en dat dit in acht genomen wordt bij het betrekken bij de behandeling. Zo stelt respondent 3 dat hij zijn beste vriend niet zou betrekken: *“Als ik tegen hem zou vertellen hoe ik mij voel, als ik zeg ‘ik was een tijdje suïcidaal’ dat zou hij dat gezien zijn eigen problemen niet kunnen bevatten en nog belangrijker dan zou hij er zich bijna meteen al schuldig om voelen van ‘Waarom heb ik dat niet gezien, is dit mijn schuld?’”*.

Het niet betrekken van naasten

Het niet willen belasten van naasten komt regelmatig naar voren bij de respondenten wanneer gevraagd wordt waarom naasten wel of niet participeren in het hulpverleningsproces. Zo stelt respondent 8 over de behandeling: *“Dat is mijn probleem en niet die van een ander.”* Ook is veelvuldig naar voren gekomen dat respondenten behandeling vaak nog zien als iets wat zij zelf ondergaan en wat los staat van de naasten, zo stelt respondent 10 over het betrekken van de naaste die voor haar het meest waardevol is: *“Nee die houd ik liever apart, niet iedereen hoeft er iets mee te maken te hebben. De dingen die ik bespreek bij de behandeling gaan over haar zus en ik weet niet hoe dat bij haar valt, dus dat houd ik liever gescheiden.”*

Wanneer er gevraagd wordt wat een naaste doet voor een respondent, komt het een enkele keer voor dat de respondent ook aangeeft wat hij of zij voor de naaste doet. Zo stelt respondent 3 over het helpen van vrienden: *“Daar haal ik voldoening uit.”* en stelt respondent 2: *“Ja vrienden zijn ook wel om te helpen denk ik ja, om elkaar te helpen”*. Ook geven respondenten aan dat ze niet altijd de behoefte voelen om naasten te betrekken omdat ze zichzelf willen kunnen zijn, zo stelt respondent 1 op de vraag of haar vrienden ook betrokken dienen te worden bij de behandeling: *“Nou ik vind het ook leuk om gewoon vrienden te hebben en vrienden te zijn van elkaar en lekker kletsen en bijkletsen. Ik heb mijn eigen netwerk: mijn broer en man regelen alles voor de behandeling. Het is goed zo.”*

Relatie tot het theoretisch kader

De respondenten geven aan dat vrienden en familie betrokken worden bij de behandeling vanwege een persoonlijke klik, maar ook vanwege praktische kennis die zij hebben gerelateerd aan de behandeling of de cliënt zelf. Hieruit valt op te maken dat cliënten de naasten in de rol van ondersteuner zien en dat relaties gebaseerd op functionaliteit ook met vrienden en familie aangegaan worden, zoals vanuit de positieve psychologie gedefinieerd door Seligman (2011) als relaties gebaseerd op werk. Daarbij wordt, wanneer de resultaten naast de roltheorie van Biddle (1979) gelegd worden, ook meerdere malen de professional in de rol van participant en ondersteuner in het netwerk benoemd. Hierbij wordt echter geen enkele keer de persoonlijke klik aangehaald, maar is de betrokkenheid gebaseerd op persoonlijke kennis van de cliënt (vanwege langdurige betrokkenheid bij de behandeling) en kennis over de hulpverlening in het algemeen.

Reden voor het betrekken van de hulpverlening op het gebied van functionele ondersteuning bij de behandeling die door een aantal cliënten is opgegeven is dat ze familie en vrienden niet willen belasten met hun problemen, wat vanuit de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) kan verklaren waarom hulpverleners wel regelmatig betrokken worden. Ook komt meerder malen naar voren dat de cliënten de behandeling beschouwen als een eigen probleem en hierdoor de naasten niet betrekken. De wederkerigheid in relaties wordt hierbij meerdere keren aangehaald. Zo geeft een aantal respondenten aan dat zij er voor vrienden en familie zijn, maar dat vrienden en familie er ook voor hen zijn. Dit is in lijn met de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) daar wederkerigheid in deze benadering wordt gezien als de basis van relaties. Wanneer hier de roltheorie van Biddle (1979) naast gelegd wordt, laat dit gegeven zien welke rol naasten hebben voor cliënten en ook welke rol de cliënt naar de naasten toe heeft. Daarnaast geven cliënten aan dat ze het ook fijn vinden om zichzelf te kunnen zijn buiten de behandeling, en dat ze ook deze rol aan willen kunnen nemen.

Het antwoord op deelvraag 3 samengevat

Vraag: Wat is volgens de cliënten van instelling X de reden dat naasten kunnen participeren in het hulpverleningsproces?

Antwoord: De reden voor participatie in het netwerk is afhankelijk van twee factoren. Zo wordt het hebben van een persoonlijke klik en het betrekken van naasten vanwege bepaalde kennis die de naasten bezitten benoemd.

Toelichting: De kennis kan praktisch zijn, maar ook kennis over de cliënt persoonlijk wordt meerdere malen benoemd als reden voor participatie. Daarnaast komt ook het belang van het betrekken van professionals naar voren. Er wordt door een aantal respondenten benoemd dat begeleiding veelal ondersteunt aangezien zij kennis en vaardigheden hebben, die vrienden of familie niet hebben. Ook wordt door een enkele respondent benoemd dat de naasten emotioneel niet in staat zijn om ondersteuning te bieden.

Veelvuldig komt naar voren dat de respondenten aangeven de naasten niet te willen belasten en de behandeling als iets van henzelf te zien. Daarbij wordt de wederkerigheid in contact aangehaald en benoemd wat de naaste voor de respondent betekent en de respondent voor de naaste. Ook wordt benoemd door enkele cliënten dat ze naasten niet willen betrekken omdat ze zichzelf willen kunnen zijn.

4.4 Deelvraag 4: Wat moet volgens de cliënten van instelling X de rol van de hulpverleners op het gebied van naastenparticipatie zijn?

Naar voren is gekomen dat de cliënten van instelling X een beeld hebben van de rol van de hulpverlening binnen de naastenparticipatie, die op dit moment niet overeenkomt met de huidige situatie binnen instelling X. Dit is vooral het geval bij de vormgeving van het contact met naasten en het begrip van naasten op het gebied van LVB en EPA. Deze bevindingen worden hieronder verder toegelicht.

Contact met naasten

Er wordt door enkele cliënten gesteld dat het binnen instelling X niet altijd mogelijk is om naasten op een gewenste manier op de afdeling te ontvangen, terwijl hier wel behoefte aan is. Zo stelt respondent 3: *“Tegenwoordig is het heel slecht geregeld hier ik bedoel als je maar een uurtje op bezoek mag komen word je opgesloten in een kantoor. Je mag ook tot 10 uur maar dan voordat het 10 uur is probeert de begeleiding je al een beetje op te jagen, zo van sluit af. Dus dan doe ik maar een uurtje dan slaan we dat stuk maar over, want dat vind ik ook niet gezellig als om de 5 minuten begeleiding binnenkomt van ‘zijn jullie bijna klaar.’”*

Ook wordt door enkelen gesteld dat de klinische afdeling van instelling X niet de mogelijkheid biedt om kinderen te ontvangen, terwijl hier wel behoefte aan is. Zo geeft respondent 6 aan: *“Ik kan wel begrijpen waarom dat hier niet mag. Er zijn mensen hier en die krijgen aanvallen en zo’n kind kan er een trauma aan overhouden (...) ik mis mijn kleinkinderen toch wel”*. Daarbij wordt er door de meerderheid van de respondenten gesteld dat ze liever zelf contact hebben met de naasten als er over zaken aangaande de behandeling en niet dat een professional van instelling X dit doet. De hulpverlening dient volgens de cliënten een terughoudende rol aan te nemen. Zo stelt respondent 3: *“Ja, maar als er echt iets is wil ik wel degene zijn die iets zegt. Niet dat mijn vriendin het via via hoort, als er iets in de behandeling is of ik voel me ergens rot bij of. Ja gewoon als mij iets fijn lijkt om te vertellen vind ik dat ook fijn om zelf te vertellen.”*

Begrip LVB en EPA

Er zijn enkele respondenten die de mogelijkheid hebben om hulp in te schakelen wanneer zij moeite hebben met uitleggen of wanneer zij zich onbegrepen voelen. Respondent 9 stelt: *“Als ik iets wil vertellen, vertel ik het liever zelf en als het niet lukt dan pas kan ik hulp in schakelen van kun jij het anders uitleggen”*. Het blijkt echter dat een aantal respondenten hier niet de mogelijkheid toe hebben, terwijl hier wel behoefte aan is. Volgens de respondenten kunnen de naasten deze behoefte vervullen, wanneer de hulpverlening het begrip over LVB en EPA onder naasten zou vergroten. Dit kan volgens de respondenten gebeuren aan de hand van systeemgesprekken. Zo stelt respondent 10: *“Ik ben gekomen met een probleem en ik dacht dat buitenstaanders, zoals je familie en je vriend meekwam om te horen hoe ze het beste met me om kunnen gaan. Daar wordt verder niet naar gevraagd, terwijl zij niet weten wat een depressie is en tegen mij zeiden dat ik terug naar school moest toen bekend werd dat ik een licht verstandelijke beperking had.”*

Relatie tot het theoretisch kader

Uit de resultaten blijkt dat de bezoeken op de afdeling niet als optimaal worden ervaren. Dit is te verklaren aan de hand van de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986), daar de benadering stelt dat iedere relatie een bepaalde context heeft door de geschiedenis van de relatie. Het blijkt echter dat de bezoekssetting niet aansluit bij de context van relatie, wat beaamt wordt door respondent 6. Zij geeft aan dat ze de relatie die zij normaal met haar kleinkinderen heeft, niet in deze setting kan voortzetten. Doordat de context zoals door Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986) niet aansluit, ontstaat er wrijving en ontstaan er rolspanningen zoals omschreven door Biddle (1979)

doordat respondent 6 niet de rol kan vervullen die ze wil vervullen, namelijk de rol van grootmoeder. Gezien de eigen kracht benadering van Jumelet en Wenink (2012), die een uitgangspunt is van de hulpverlening van instelling X, is het wel van belang dat zoveel mogelijk uitgegaan wordt van de oorspronkelijke situatie van de cliënt waardoor de hulpverlening op de achtergrond kan treden. Wanneer respondent 6 niet haar rol kan vervullen, is het dan ook niet mogelijk om uit te gaan van de oorspronkelijke situatie en de eigen kracht aan te boren.

Daarnaast komt naar voren dat de behoefte aan zelfdeterminatie zoals omschreven door Ryan en Deci (2000) erg sterk is, zo wordt door de meerderheid van de cliënten benoemd dat zij zelf het contact op willen nemen met de naasten wanneer dit nodig is en geven ze aan intrinsieke motivatie te hebben om dit te doen. Dit betekent echter niet dat de cliënten de naasten volledig los zien van de hulpverlening. Zo wordt door de cliënt begrip verwacht vanuit de naasten over LVB en EPA en is er een rolverwachting zoals omschreven door Biddle (1979) waarneembaar vanuit de cliënt jegens de hulpverlener. De naasten zijn volgens de cliënt degenen die moet weten hoe zij met de cliënt om kunnen gaan. In het overbrengen van deze kennis heeft de hulpverlener een faciliterende rol.

Het antwoord op deelvraag 4 samengevat

Vraag: Wat moet volgens de cliënten van instelling X de rol van de hulpverleners op het gebied van naastenparticipatie zijn?

Antwoord: Naar voren is gekomen dat de hulpverlening volgens de cliënten van instelling X een faciliterende rol heeft op het gebied van het betrekken van de naasten. Daarbij blijkt dat cliënten behoeften hebben op het gebied van naastenparticipatie, waar instelling X nu nog geen invulling aan geeft.

Toelichting: Zo blijkt dat cliënten die klinisch opgenomen zijn niet de mogelijkheid ervaren om hun naasten te ontvangen op de manier die zij voor ogen hebben, terwijl hier wel behoefte naar is. Daarbij stelt de meerderheid van de respondenten die zowel klinisch als ambulant opgenomen zijn dat ze liever zelf contact onderhouden met de naasten over behandelingsinhoudelijke zaken en niet dat een professional het contact hierover met naasten aangaat. Wel komt naar voren dat enkele respondenten behoefte hebben omtrent het vergroten van het begrip over LVB en EPA van de naasten en dat de hulpverlening hier volgens hen een faciliterende rol in kan spelen aan de hand van het aanbieden van systeemgesprekken.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

Aan de hand van de resultaten wordt een conclusie gegeven op de hoofdvraag zoals gesteld in *Hoofdstuk 1.4: hoofdvraag*. Daarbij worden aanbevelingen gedaan ter verbetering van de beroepspraktijk.

5.1 Conclusie

Hoofdvraag: Hoe zien cliënten naastenbetrokkenheid binnen instelling X voor zich en wat is volgens hen de rol van de hulpverlener binnen naastenbetrokkenheid?

Respondenten geven aan dat naasten betrokken zouden moeten worden op het initiatief van de cliënt. Er bestaat dan ook de behoefte om zelf contact op te nemen met naasten over behandeling gerelateerde zaken en dit niet via direct contact tussen de hulpverlening en de naasten te doen. Instelling X dient volgens de cliënten een faciliterende rol met betrekking tot het aanbieden van praktische hulp en het vergroten van het begrip onder familie en vrienden omtrent LVB en EPA aan te nemen. Dit zodat familie en vrienden de cliënten beter kunnen ondersteunen. De manier waarop de hulpverlening deze faciliterende rol kan aannemen wordt uiteengezet in *Hoofdstuk 5.2: aanbevelingen*.

Aan de hand van de antwoorden die naar voren gekomen zijn uit de deelvragen kan geconcludeerd worden dat de naasten van de respondenten erg divers zijn in zowel aantal als samenstelling. Zo worden familie, vrienden maar ook professionals als naasten beschouwd. Uit het onderzoek blijkt dat naasten op drie verschillende wijze een bijdrage leveren aan de ondersteuning van de respondent: het bieden van gezelschap, het bieden van emotionele steun en het bieden van praktische ondersteuning. De vorm van de geboden ondersteuning is, zoals beschreven in *Hoofdstuk 2: theoretisch kader* aan de hand van de contextuele benadering van Boszormenyi-Nagy en Krasner (1986), afhankelijk van de context van de relatie tussen de respondent en de naasten. Respondenten geven dan ook aan dat naasten niet overal bij betrokken dienen te worden, dat de behandeling gezien wordt als iets wat zij zelf ondergaan en wat ook los kan staan van hun naasten. De respondenten geven daarbij ook aan dat ze niet altijd in de rol van cliënt gezien willen worden door hun naasten. Dit zodat ze ook andere rollen (zoals bijvoorbeeld de rol van vriendin of grootmoeder) kunnen blijven vervullen.

5.2 Aanbevelingen

Aanbeveling 1: Keuzevrijheid van de betrokken naasten vergroten

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat het van belang is dat de cliënt centraal dient te staan in de samenwerking met naasten en hulpverleners (Haenen et al., 2008). Gezien het onderzoek aantoonde dat het netwerk van de cliënten van instelling X erg divers is en dat naasten op verschillende manieren ondersteuning bieden, is het van belang om eerst een beeld te krijgen van de individuele behoefte van de cliënt op het gebied van naastenbetrokkenheid alvorens naasten daadwerkelijk betrokken worden. Zo wordt nu regelmatig naar een contactpersoon gevraagd bij de intake, terwijl cliënten aangeven zelf het contact aan te willen gaan met de naasten. In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat door van Lier (2008) gesteld is dat het van belang is dat organisaties (en de

afdelingen binnen de organisaties) het algemene nationale beleid naar de eigen situatie te specificeren, wat door de uitkomst van het onderzoek beaamd wordt.

Instelling X kan inzicht in de behoeften en de manier waarop hier gehoor aangegeven kan worden verkrijgen door bij aanvang van de behandeling met cliënten in gesprek te gaan over de wensen op het gebied van naastenbetrokkenheid. Het is dan ook van belang om eerst een inventarisatie te maken van de naasten en de rollen die deze naasten vervullen, alvorens er naasten betrokken kunnen worden.

De manier waarop de samenstelling van de naasten in dit onderzoek in kaart is gebracht kan benut worden om de manier waarop de naasten van de cliënten ingezet kunnen worden tijdens de behandeling in kaart te brengen. Een uitwerking van deze aanpak is terug te vinden in *Bijlage 1: Topiclijst* en onder *Hoofdstuk 3.3: Meetinstrument*. Op deze wijze krijgt de cliënt zelf de mogelijkheid om aan te geven hoe zij naastenbetrokkenheid in de hulpverlening voor zich zien en willen benutten. Daarbij wordt er op deze manier rekening gehouden met de behoefte aan zelfdeterminatie zoals beschreven door Ryan en Deci (2000) en de eigen kracht (Jumelet & Wenink, 2012).

Aanbeveling 2: Vergroten van de kennis over LVB en EPA onder naasten

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat de naasten van mensen met een LVB een lager intelligentieniveau dan gemiddeld hebben of dat ze zelf ook een LVB hebben (Zoon, 2012). Door dit lagere intelligentieniveau hebben zij regelmatig moeite met inzicht krijgen in de problematiek van de cliënt. Hierbij is het dan ook niet vanzelfsprekend dat zij ondersteuning kunnen bieden (van Asselt-Goverts, 2017).

Het feit dat de naasten niet altijd inzicht hebben in de problematieken van de cliënten van instelling X komt ook uit het onderzoek naar voren. De cliënten geven echter wel aan dat ze behoefte hebben aan het vergroten van deze kennis en dat de hulpverlening volgens de cliënten van instelling X hier een faciliterende rol in kan spelen. Cliënten geven aan dat er behoefte is aan systeemgesprekken met de cliënt en naasten, waarin voorlichting gegeven kan worden over LVB en EPA. De vormgeving van deze gesprekken kan bewerkstelligd worden door middel van het inzetten van de sociale netwerk strategie (Posthuma & de Haas, 2012). Deze strategie biedt de mogelijkheid om het netwerk van een cliënt uiteen te zetten en de betrokkenheid van het netwerk in kaart te brengen. Vervolgens kan tijdens deze gesprekken de hulpverlening kennis over LVB en EPA overbrengen naar de naasten. Dit kan bewerkstelligd worden door het aanbieden van psycho-educatie (van Meekeren & Baars, 2011).

Aanbeveling 3: Invulling gegeven aan de behoeften op het gebied van het bezoekmoment

In de probleemanalyse is naar voren gekomen dat er een negatief stereotype bestaat dat personen met een LVB niet capabel zijn om eigen levenskeuzes te maken (Jahoda et al., 2010). Uit de resultaten van dit onderzoek komt echter naar voren dat de cliënten van instelling X wel behoefte hebben om vorm te geven aan het eigen leven. Zo wordt benoemd dat het ontvangen van naasten in de klinische setting anders vormgegeven dient te worden om aan te sluiten bij het leven van de cliënt.

Gezien de zelfdeterminatietheorie van Ryan en Deci (2000), onderdeel van de eigen kracht benadering wat een uitgangspunt is van instelling X, die stelt dat een persoon zelf invloed moet hebben op zijn of haar eigen leven om welzijn te vergroten, is het van belang dat de cliënt serieus te nemen. Dit zodat de cliënt de mogelijkheid krijgt om de rollen in te vullen die zij buiten de hulpverlening ook vervullen. Instelling X kan gehoor geven aan deze behoefte door te zorgen dat de bezoekmomenten aansluiten bij de behoeften (en de bestaande rollen) van de cliënt. Zo wordt in de resultaten aangehaald dat het lastig is om kinderen te ontvangen op de klinische afdeling is, terwijl hier wel behoefte aan is. Instelling X kan een aparte bezoekersruimte inrichten, waarbij kinderen enkel en alleen in aanraking komen met de cliënt waarvoor zij op bezoek komen, en niets meekrijgen van wat zich verder op de klinische afdeling afspeelt.

Hoofdstuk 6: Discussie

De resultaten (zoals beschreven in *Hoofdstuk 4: resultaten*) en de conclusie (zoals beschreven in *Hoofdstuk 5: conclusie en aanbevelingen*) worden in de discussie gekoppeld met de probleemanalyse. Daarbij wordt het onderzoek op waarde geschat aan de hand van een sterkte- en zwakteanalyse.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

De ambulantisering is een kernthema in het nationale GGZ beleid (van Hoof et al., 2012). De ambulantisering heeft tot gevolg gehad dat problematiek op het gebied van GGZ niet meer individueel maar in maatschappelijk perspectief geplaatst wordt. Onder invloed van deze ambulantisering blijven cliënten steeds vaker in een wijk wonen in plaats van op de terreinen van instellingen. Dit om de participatie van de cliënten aan de maatschappij te bevorderen. Uit het onderzoek komt echter naar voren dat de cliënten van instelling X professionals als naasten zien en dat deze maatschappelijke participatie nog niet bewerkstelligd is. Van Asselt-Goverts, Embregts en Hendriks stellen (2015) stelt dat 25% van de naasten van mensen met een LVB bestaan uit professionals. Ook uit het onderzoek blijkt dat de hulpverlening als onderdeel van het netwerk wordt beschouwd, wat haaks staat op het principe van de ambulantisering om de problematieken in maatschappelijk perspectief te plaatsen. Ook staat dit gegeven haaks op het doel van de Wmo, daar de Wmo pleit voor afbouw van formele zorg en de opbouw van informele zorg (Rijksoverheid, 2014).

De informele zorg zou geleverd kunnen worden door naasten, het blijkt echter dat de naasten van mensen met een LVB en een EPA niet altijd in staat zijn om de cliënt te ondersteunen (van Asselt-Goverts, 2017). Uit het onderzoek komt echter wel dat cliënten de behoefte hebben aan het vergroten van de kennis van LVB en EPA onder familie en vrienden. Verandering aanbrengen in de manier waarop naasten benut worden is alleen mogelijk wanneer er zowel signalen van de naasten, de cliënt als de hulpverlener gehoord worden stellen zowel van Lier (2008) als van de Bovenkamp en Trappenburg (2008). Het is dan ook van belang om de draagkracht van de naasten van de cliënten van instelling X in kaart te brengen, alvorens deze betrokken worden binnen de hulpverlening. Wanneer deze kennis verkregen wordt, zal de ondersteuning vanuit familie en vrienden mogelijk ook kunnen vergroten.

Uit het onderzoek is gebleken dat de ondersteuning vanuit familie en vrienden op dit moment al ruim aanwezig is. Dit is opvallend gezien daar er in de probleemanalyse aangehaald wordt dat er door van Asselt-Goverts (2017) gesteld wordt dat naasten van mensen met LVB en EPA niet vanzelfsprekend steun kunnen bieden. De hulpverlening lijkt echter iets anders onder het begrip ondersteuning te verstaan dan de cliënt. Zo geeft iedere cliënt aan ondersteuning te ontvangen en haalt de cliënt ondersteuning van familie en vrienden aan op het gebied van emotionele steun en gezelschap vergroten. Dit soort ondersteuning hangt samen met de kwaliteit van leven zoals gesteld wordt door van Regenmortel (2009) vanuit de empowerment-theorie. Dit terwijl de ondersteuning die door de hulpverlening voorop gezet wordt vooral te maken heeft met de reductie van symptomen en het functioneel betrekken van naasten (Haenen et al., 2008).

In de praktijk wordt de ondersteuning die geboden wordt door familie en vrienden geoperationaliseerd door het aanbieden van een contactpersoon waar de instelling contact mee op mee kan nemen, zoals gesteld door het aanspreekpunt naastenbetrokkenheid van instelling X (persoonlijke communicatie, 13 februari 2017). Uit het onderzoek blijkt echter dat cliënten aangeven zelf behoefte te hebben aan het contact opnemen met de naasten over behandelingsinhoudelijke zaken en dat de cliënt hier zelf regie over wil behouden. Gezien in de probleemanalyse aangehaald wordt dat door Haenen et al. (2008) gesteld wordt dat er sprake is van een aanbodgerichte benadering vanuit de hulpverlening, waarbij de hulpverlener iets aanbiedt wat de familie en de cliënt op een passieve manier ondergaan staat de behoefte van de cliënt en de huidige werkwijze van de hulpverlening op gespannen voet. Mogelijke oorzaak hiervan is dat de cliënt regelmatig niet serieus genomen wordt door de hulpverlening, zoals gesteld door Hansson et al. (2013). Dit onderzoek en de stem van de cliënt die hierdoor naar voren is gekomen, toont echter aan dat de cliënt wel degelijk capabel is om zelf aan te geven wat hij of zij wil.

Het onderzoek is praktisch bruikbaar voor instelling X, zoals door het aanspreekpunt naasten bevestigd is in *Hoofdstuk 1.2.1: probleemverificatie*. De resultaten van het onderzoek vervullen de behoeften van het vergroten van de kennis omtrent naastenparticipatie bij cliënten, wat het opstellen van een efficiënter naastenbeleid mogelijk maakt. Daarbij zijn er aanbevelingen voor de praktijk gedaan met theoretische en methodische ondersteuning die handvatten bieden om de uitkomst van het onderzoek te implementeren in de beroepspraktijk. Praktische bruikbaarheid buiten instelling X is gering, daar de steekproef erg klein is en de vragen en resultaten vooral toegespitst zijn op de vormgeving van naastenparticipatie binnen instelling X. Wel is het onderzoek een van de eerste in zijn soort die de cliënt centraal stelt in het onderwerp naastenparticipatie binnen de GGZ. Wanneer meer onderzoek gedaan wordt naar het perspectief van de cliënt kan dit onderzoek dan ook bijdragen aan de algemene beeldvorming van de visie van cliënten op de naastenparticipatie in de GGZ, zo stelt Mw. Hanneke Claasens (persoonlijke communicatie, 14 juni 2017).

6.2 Sterkte- en zwakteanalyse

Gezien de semi structurele aanpak zoals omschreven in *Hoofdstuk 3.2: dataverzamelmethode*, is een goede navolgbaarheid van het verkrijgen en het verwerken van de resultaten bewerkstelligd. Deze navolgbaarheid heeft daardoor een positieve invloed op de betrouwbaarheid (Maso & Smaling, 2004), en zorgt voor een betere herhaalbaarheid van het onderzoek. Volledige herhaalbaarheid is echter lastig te bewerkstelligen, wel zijn dezelfde soort interviewsituaties getracht te creëren. Dit door de topiclijst als uitgangspunt te nemen voor de vragen in ieder interview, en de visualisatie van het netwerk tijdens ieder interview op hetzelfde moment toe te passen. Hierdoor is het onderzoek qua opzet, ook wel door Maso en Smaling (2004) de virtuele herhaalbaarheid genoemd, herhaalbaar. Daarnaast is gedurende het onderzoeksproces veelvuldig overlegd met een peergroep (critical peers) van medestudenten die allen verbonden zijn aan het lectoraat beroepsinnovatie sociale studies. Tijdens de samenkomst met de peergroep is te allen tijde een promovenda met een specialisatie in het onderwerp naastenparticipatie in de GGZ van het lectoraat beroepsinnovatie sociale studies aanwezig geweest, om het onderzoeksproces en de onderzoeksopzet te monitoren, wat de interne validiteit zoals omschreven door Maso en Smaling (2004) van het onderzoek ten goede is gekomen.

Het onderzoek is voortgekomen uit een probleem vanuit de praktijk zoals omschreven in hoofdstuk 1: probleemanalyse. Het probleem is onderkend door het aanspreekpunt naastenbeleid van instelling X. Gezien deze onderkenning is het onderzoek dan ook praktisch bruikbaar en relevant voor instelling X. Daarnaast geeft het onderzoek een beeld van de perceptie van cliënten op de naastenparticipatie in de GGZ, een onderwerp waar op nationaal niveau weinig kennis van is. Daarbij is het onderwerp maatschappelijk relevant en urgent gezien de huidige ontwikkelingen in de GGZ zoals omschreven in *Hoofdstuk 1.1: probleemanalyse*.

Bij het werven van respondenten is de nadruk gelegd op de intrinsieke motivatie van de cliënten om deel te nemen aan het onderzoek. Dit is bewerkstelligd door de ambulant behandelde cliënten zelf de mogelijkheid te geven om te participeren door zichzelf op te geven. Bij de persoonlijk benaderde klinisch behandelde respondenten is bij benadering duidelijk benoemd dat deelname aan het onderzoek geen verplichting is. De vormgeving van deze werving minimaliseert de kans op sociaal wenselijke antwoorden en gaat daarbij uit van de eigen kracht van de cliënt zoals omschreven door Jumelet en Wenink (2012) om eigen keuzes te maken. Aan de andere kant heeft dit wel als gevolg dat vooral de verbaal- en sociaal sterke cliënten gehoord zijn tijdens het onderzoek, wat van invloed kan zijn op de validiteit van het onderzoek. Een andere mogelijke belemmerende factor is het gegeven dat mensen met een LVB bovengemiddeld beïnvloedbaar zijn (Zoon, 2012). Om deze beïnvloeding te minimaliseren is het interview voor aanvang van de dataverzameling zorgvuldig doorgenomen met een expert op het gebied van LVB zoals omschreven in *Hoofdstuk 3.5: betrouwbaarheid en validiteit*. Het is echter wel mogelijk dat beïnvloeding nog steeds heeft plaatsgevonden, dit is echter niet na te gaan. Dit kan mogelijk van invloed zijn op de resultaten daar niet te controleren is of beïnvloeding heeft plaatsgevonden. Wel is getracht de beïnvloeding te minimaliseren door geen suggestieve vragen te stellen.

Bij het verzamelen van de data is de bestaande relatie van de onderzoeker met de cliënten van instelling X benut. Zo was een groot gedeelte van de respondenten bekend bij de onderzoeker. Vanuit deze band is de bereidheid om te participeren in het onderzoek mogelijk vergroot. Daarbij was er geen sprake van het wennen aan de onderzoeker, wat de resultaten en de validiteit zoals omschreven door Maso en Smaling (2004) ten goede gekomen kan zijn. Aan de andere kant kan het feit dat de onderzoeker werkzaam is bij instelling X en daardoor bekend was bij de respondenten zorgen voor sociale wenselijkheid in de antwoorden, en dit kan mogelijk de validiteit zoals omschreven door Maso en Smaling (2004) negatief beïnvloed hebben.

De onderzoekspopulatie en steekproef is, wanneer deze groep afgezet wordt tegen de omvang van het totale aantal cliënten met een LVB en EPA in Nederland zoals omschreven door Wieland, Kapitein, Otte en Baars (2014), klein. Hierdoor is de externe validiteit zoals omschreven door Maso en Smaling (2004) verkleind. In de steekproeftrekking is getracht een zo goed mogelijke afspiegeling gemaakt van de onderzoekspopulatie van instelling X. Van de respondenten zijn er echter 1 van de 10 mannelijk. Dit terwijl de volledige onderzoekspopulatie bestaat uit 4 mannen per 10 cliënten. Deze vertekening in de steekproef ten overstaande van de onderzoekspopulatie kan de interne validiteit van het onderzoek voor instelling X, zoals omschreven door Maso en Smaling (2004), negatief beïnvloed

hebben. Ook is er in de steekproef geen onderscheid gemaakt tussen cliënten die klinisch of ambulant behandeld zijn, wat van invloed kan zijn op de interne validiteit. In de resultaten is er geen vergelijking gemaakt tussen de groep klinisch en ambulant behandelde cliënten, aangezien de twee groepen binnen de steekproef te klein waren om uitspraken te doen over de gehele populatie van zowel de ambulante als de klinische setting. Er is dan ook niet uiteengezet of er een verschil bestaat tussen de beide groepen cliënten op het gebied van de perceptie van naastenparticipatie in de GGZ en dit verkleint de interne validiteit zoals omschreven door Maso en Smaling (2004). Daarbij is in het onderzoek het perspectief van de cliënt op de naastenparticipatie in de GGZ uiteengezet, terwijl bij dit onderwerp in totaal 3 factoren betrokken zijn. Het gegeven dat enkel de cliënt bevraagd is en daarnaast niet de hulpverlener en de naasten kan de interne validiteit van dit onderzoek beïnvloeden.

Literatuurlijst

- Allen, V., en Vliert, E. van de. (1984). *Role transitions: explorations and explanations*. New York: Plenum.
- Andriessen, G., Jonge, E. de., en Kloppenburg, R. (2014). *Morele spanningsvelden in het ambulant sociaal werk*. Utrecht: Hogeschool Utrecht.
- Asselt-Goverts, A. van. (2017). *Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics and interventions*. Tilburg University, Tilburg.
- Asselt-Goverts, A. van., Embregts, P., en Hendriks, A. (2015). Social networks of people with mild intellectual disabilities: characteristics, satisfaction, wishes and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(5), 450-461.
- Asselt-Goverts, A. van., Embregts, P., en Hendriks, A. (2013). Structural and functional characteristics of the social networks of people with mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 34(4), 1280-1288.
- Baarda, B., Bakker, B., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Velden, T. van der., en Goede, M. de. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Biddle, B. (1979). *Role theory: Expectations, identities and behaviors*. New York: Academic Press.
- Biddle, B. (1986). Recent developments in role theory. *Annual Review of Sociology*, 12(1), 67-92.
- Blok, G. (2004). *Baas In Eigen Brein*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma.
- Boszormenyi-Nagy, I., en Krasner, B. R. (1986). *Between Give & Take: A Clinical Guide To Contextual Therapy*. New York: Taylor & Francis Ltd.
- Bovenkamp, H. van de., en Trappenburg, M. (2008). *Niet alleen de patiënt centraal: Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg Erasmus MC.
- Bransen, E., Paalvast, M., en Slaats, M. (2014). De kracht van naasten ontsluiten. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 40(1), 20-33.
- Broderick, A. J. (1998). Role theory, role management and service performance. *Journal of Services Marketing*, 12(5), 348-361.
- Bruijn, J. de., Buntix, W., en Twint, B. (2014). *Verstandelijke beperking: definitie en context*. Amsterdam: SWP.
- Claassens, H. (2014). Ground control to Major Tom. In Linders, L., en Feringa, D. *De Kunst van het Laten*. (red.). (pp. 19-31). Utrecht: Movisie

- Deci, E. L. (1975). *Intrinsic motivation*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., en Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum.
- Deci, E. L., en Ryan, R. M. (2000). The "what" and "why" of goal pursuits: Human needs and the self-determination of behavior. *Psychological Inquiry*, 11(4), 227-268.
- Delespaul, P. (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (epa) en hun aantal in Nederland. *Tijdschrift voor de Psychiatrie*, 55(6), 427-438.
- Dusseljee, J., Rijken, P., Cardol, M., Curfs, L., en Groenewegen, P. (2011). Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(1), 4-18.
- Feste, C., en Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26(1-3), 139-144.
- Gennep, A. van., Lans, J. van der., Linde, M. van der., Post, T., en Trigt, P. van (2014). *Canon Gehandicaptenzorg*. Amsterdam: Vereniging Canon Sociaal Werk.
- Gruijter, M. de., Marissing, E. van., en Nederland, T. (2010). *Participatiebevordering in de Wmo*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Haenen, J., Fox, H., Meijer, A., en Veen, P. van. (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 4, 35-43.
- Hansson, L., Jormfeldt, H., Svedberg, P., en Svensson, B. (2013). Mental health professionals' attitudes towards people with mental illness: Do they differ from attitudes held by people with mental illness? *International Journal of Social Psychiatry*, 59(1), 48-54.
- Hoof, F. van., Knispel, A., Erp, N. van., Overweg, K., Place, C., en Vugt, M. van. (2012). *Trendrapportage GGZ 2012 deel 1: organisatie structuur en financiering*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Hoof, F. van., Knispel, A., Hulsbosch, L., Place, C., Muusse, C., Vugt, M. van., . . . Kroon, H. (2016). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige GGZ*. Utrecht: Trimbos Instituut.
- Jahoda, A., Wilson, A., Stalker, K., en Cairney, A. (2010). Living with stigma and the Self-Perceptions of people with mild intellectual disabilities. *Journal of Social Issues*, 66(3), 521-534.
- Jumelet, H., en Wenink, J. (2012). *Zorg voor onszelf? Eigen kracht van jeugdigen, opvoeders en omgeving, grenzen en mogelijkheden voor beleid en praktijk*. Amsterdam: SWP.
- Kersbergen, K. van., en Vis, B. (2016). *De verzorgingsstaat*. Amsterdam: Amsterdam University Press.

- Kerstholt, J., en Paradies, G. (2014). Wat doen burgers in de participatiesamenleving? *Openbaar Bestuur* (april), 8-11.
- Laverack, G. (2006). Improving health outcomes through community empowerment: a review of the literature. *Journal of Health, Population and Nutrition*, 113-120.
- Lier, W. van. (2008). Familie in de GGZ: Partner in zorg, van beleid naar uitvoering. In E. Mantelzorg (Ed.). Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Linders, L. (2010). *De betekenis van nabijheid: Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Den Haag: SDU-uitgevers
- Linders, L., Wouters, E., en Tamrouti, I. (2013). *'Van mantelzorg heb je nooit respijt' De respijtzorgbehoefte en overige ondersteuningsbehoeften van mantelzorgers in Eindhoven*. Eindhoven: Fontys Hogescholen.
- Maso, I., en Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Meekeren, E. van., en Baars, J. (2011). *Psychische stoornissen en naastbetrokkenen. Een praktijkboek voor behandelaars*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- MEE Zuid-Holland Noord. (2015). *LVB-ers die uit balans zijn. Hoe herken je ze, hoe ga je ermee om?*. Delft: MEE Zuid-Holland Noord.
- Nieuwenhuis, J. H., Stolker, C. J. J. M., en Valk, W. L. (2015). *Tekst & Commentaar Burgerlijk Wetboek*. Deventer: Wolters Kluwer.
- Oosterkamp-Szwajcer, E. M., Swart, J. J. W. de., en Gramberg, P. J. (2012). *Succesvol op eigen kracht*. Enschede: Saxion.
- Posthuma, S., en Haas, A. de. (2012). *Daarom Sociale NetwerkStrategieën!* Hendrik-Ido-Ambacht: MEE Plus Groep.
- Regenmortel, T. van. (2009). Empowerment in de geestelijke gezondheidszorg. *Neuron*, 14(8), 309-314.
- Rijksoverheid. (2013). *Bestuurlijk akkoord toekomst GGZ 2013-2014*. Den Haag: Rijksoverheid.
- Rijksoverheid. (2014). *Transitieplan Wmo 2015*. Den Haag: Rijksoverheid.
- Roeleveld, E., Embregts, P., Hendriks, L., en Bogaard, K. van den. (2011). *Zie mij als mens!* Nijmegen: Hogeschool Arnhem Nijmegen
- Rose, N., Kent, S., en Rose, J. (2012). Health professionals' attitudes and emotions towards working with adults with intellectual disability (ID) and mental ill health. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(9), 854-864.

- Ryan, R. M., en Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American psychologist*, 55(1), 68.
- Ryan, R. M., Deci, E. L., en Grolnick, W. S. (1995). Autonomy, relatedness, and the self: Their relation to development and psychopathology. *Ariel*, 128(151.189), 155.
- Seligman, M. (2011). *Flourish*. Londen/Boston: Nicholas Brealey Publishing.
- Seligman, M., en Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American psychologist*, 55, 5-14.
- Tiemens, B., en Meijel, B. van. (2012). Familie-interventies bij patiënten met een ernstige psychische aandoening. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*, 10(4), 9-11.
- Vansevenant, K., Driessens, K., en Regenmortel, T. van. (2008). *Bindkracht in Armoede. Krachtgerichte hulpverlening in dialoog*. Leuven: Lannoo Campus.
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Audenhove, C. van., Magro, C., Saunders, J., en Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: European Federation of Families of People with Mental Illness.
- Widmer, E., Kempf-Constantin, N., Robert-Tissot, C., Lanzi, F., en Carminati, G. G. (2008). How central and connected am I in my family?: Family-based social capital of individuals with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 29(2), 176-187.
- Wieland, J., Kapitein, S., Otter, M., en Baas, R. W. J. (2014). Diagnosing psychiatric disorders in people with (very) mild intellectual disabilities. *Tijdschrift van de Psychiatrie*, 56(7), 463-470.
- World Health Organisation Regional Office for Europe. (2002). *Community Participation in Local Health and sustainable Development: Approaches and Techniques*. Kopenhagen: Centre for Urban Health, WHO Regional Office for Europe.
- Zoon, M. (2012). *Kenmerken en oorzaken van een licht verstandelijke beperking*. Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut.

Bijlagen

Bijlage 1: Topiclijst

Topiclijst
• Contact met naasten in het dagelijks leven • De feiten en de relatie tot de naasten
• De huidige rollen van naasten in de hulpverlening • De rolverwachting naar naasten toe vanuit de cliënt
• De reden voor betrekken van de naasten binnen de hulpverlening
• De behoeften op het gebied van naasten binnen de hulpverlening

Bijlage 2: Schaduwlijst

Start interview

Vertel eens wat over jezelf, wie ben je en wat doe jij zoal op een dag?

- Door de week
- Weekend

Kom jij gedurende de dag ook in aanraking met andere mensen?

• Voorbeeld: Pietje woont in zijn eigen appartementje en heeft hier begeleiding. Die komt in de ochtend bij Pietje kijken hoe het gaat, in de middag gaat Pietje werken bij de Ergon en daar ziet hij Jan, waar hij altijd goed mee kan opschieten. Als Pietje in de avond thuis komt belt hij nog even naar begeleiding om aan te geven hoe het gaat. Soms belt hij in de avond nog eventjes met zijn moeder. Af en toe komen zijn kinderen op bezoek in de avond. In het weekend gaat Pietje soms met Jan samen vissen of naar de markt. Ook gaat Pietje af en toe naar het buurthuis als hij daar zin in heeft. Daar zit hij wat en klets hij met mensen aan de bar.

- Stel je weet iets niet, wie vraag je dan?
- Wie doet jij administratie?

Hoe worden naasten betrokken bij de hulpverlening?

Intekenen op een vel

- Is dit iedereen of ik mis ik iemand?
- Kun je me nu iets meer vertellen over persoon X?
- Wat doet deze voor jou?

Waarom worden naasten betrokken bij de hulpverlening?

- Nu hebben we bij al deze mensen gezegd hoe maar waarom jij wil dat ze betrokken worden?

Waarom wil je graag die persoon wel betrekken bij de hulpverlening?

- Voorbeeld: Ik ben sip en deze persoon maakt mij blij

Waarom wil je graag die persoon niet betrekken bij de hulpverlening?

- Voorbeeld: Ik doe alleen maar leuke dingen met deze persoon en behandeling vind ik niet leuk

Hoe kunnen de naasten betrokken worden binnen instelling X?

Zou persoon X je ook op deze manier kunnen helpen tijdens de behandeling bij instelling X?

Waarom wel/waarom niet?

- Voorbeeld: Ik ben sip en deze persoon maakt mij blij
- Voorbeeld: Ik doe alleen maar leuke dingen met deze persoon en behandeling vind ik niet leuk

Afsluiting

Dankjewel

Je hebt me goed geholpen

Ik ga nu verder met de interviews om alles te verzamelen en te verwerken

Later krijg je via instelling X bericht over de uitkomst van het onderzoek

Einde interview

Bijlage 3: Onderzoekintroductie

- Dankjewel dat je mee wilt doen met het onderzoek. Ik zal even kort iets over mezelf vertellen. Ik ben Sander, ik ben al geruime tijd aanwezig binnen instelling X. Allereerst heb ik stage gelopen binnen instelling X en sinds kort ben ik er ook werkzaam. Nu zit ik in de laatste fase van mijn opleiding en ben ik bezig met een onderzoek voor instelling X en de Fontys Hogescholen Sociale Studies.
- Het onderzoek gaat over de manier waarop belangrijke mensen betrokken worden in het leven van de cliënt van instelling X. Jij hebt aangegeven dat je hier aan mee wilt werken, en we gaan vandaag samen even kijken hoe deze belangrijke mensen in jouw leven betrokken zijn.
- Er zijn enkelen voorwaarden van toepassing op het onderzoek. Deze zijn opgenomen in de toestemmingsverklaring die jij voor aanvang van het onderzoek dient te tekenen. De toestemmingsverklaring zal ik even met jou doornemen, als iets niet duidelijk is mag je het me laten weten. De inhoud van de toestemmingsverklaring is als volgt:

Tijdens dit onderzoek worden interviews gehouden. De gegevens die tijdens de interviews verzameld worden zullen worden gebruikt voor het onderzoek. Alle gegevens worden geanonimiseerd. Aan iedere respondent wordt een nummer toegekend, die alleen door de onderzoeker te herleiden is naar de desbetreffende respondent.

Door dit formulier te ondertekenen geeft u toestemming om de informatie die voortkomt uit de interviews te gebruiken in het onderzoek. De gegevens kunnen gebruikt worden voor een groter onderzoek vanuit het lectoraat beroepsinnovatie van de opleiding Social Work aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies te Eindhoven naar naastenparticipatie. Ook hierbij zullen alle gegevens van de respondent anoniem verwerkt worden.

Ik ben op de hoogte dat het meedoen aan het onderzoek vrijwillig is. Ook kan ik op ieder moment tijdens het onderzoek besluiten te stoppen. Wanneer ik er voor kies om te stoppen, hoef ik hier geen reden voor op te geven. Ik weet dat de informatie die verkregen wordt uit dit onderzoek ook gebruikt kan worden in een onderzoek vanuit het lectoraat beroepsinnovatie van de opleiding Social Work aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies te Eindhoven over naastenparticipatie.

- Dat was het officiële gedeelte, voor nu wil alleen nog even zeggen dat wanneer je iets niet begrijpt wat ik zeg, of een vraag niet duidelijk is, dat dit aan mij ligt. Ik heb de taak om jou de vraag duidelijk te stellen, en als je het niet snapt dan moet ik het gewoon wat beter vragen. Dan gaan we nu van start met het interview.

Bijlage 4: Toestemmingsverklaring deelname onderzoek

Onderzoeksonderwerp: De perceptie van cliënten binnen instelling X naar de manier waarop naasten kunnen participeren binnen het hulpverleningsproces.

Tijdens dit onderzoek worden interviews gehouden. De gegevens die tijdens de interviews verzameld worden zullen worden gebruikt voor het onderzoek. Alle gegevens worden geanonimiseerd. Aan iedere respondent wordt een nummer toegekend, die alleen door de onderzoeker te herleiden is naar de desbetreffende respondent.

Door dit formulier te ondertekenen geeft u toestemming om de informatie die voortkomt uit de interviews te gebruiken in het onderzoek. De gegevens kunnen gebruikt worden voor een groter onderzoek vanuit het lectoraat beroepsinnovatie van de opleiding Social Work aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies te Eindhoven naar naastenparticipatie. Ook hierbij zullen alle gegevens van de respondent anoniem verwerkt worden.

Ik ben op de hoogte dat het meedoen aan het onderzoek vrijwillig is. Ook kan ik op ieder moment tijdens het onderzoek besluiten te stoppen. Wanneer ik er voor kies om te stoppen, hoef ik hier geen reden voor op te geven. Ik weet dat de informatie die verkregen wordt uit dit onderzoek ook gebruikt kan worden in een onderzoek vanuit het lectoraat beroepsinnovatie van de opleiding Social Work aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies te Eindhoven over naastenparticipatie.

Ik geef hierbij aan dat ik akkoord ga met bovenstaande.

Naam respondent:

Handtekening: _____

Datum: _____

Hierbij verklaar ik dat de respondent op de hoogte is van het doel van het onderzoek. Daarbij heb ik de manier waarop de informatie gewonnen uit het interview geanonimiseerd en verwerkt wordt kenbaar gemaakt. De respondent heeft de gelegenheid gekregen om vragen te stellen over de opzet van het onderzoek. Ik verklaar hierbij dat ik zorgvuldig en vertrouwelijk omga met de gegevens van de respondent afkomstig uit het interview.

Naam onderzoeker: Sander van der Zanden

Handtekening: _____

Datum: _____

Bijlage 5: Codeboom

Toelichting: De codes uit deelvraag 1 zetten de soorten naasten van de cliënten uiteen. De codes onder deelvraag 2 hebben betrekking op de soort ondersteuning die de respondenten van de naasten ontvangen. Onder deelvraag 3 zijn codes opgesteld die verbonden zijn aan de redenen van de naastenbetrokkenheid binnen de hulpverlening. De codes uit deelvraag 4 zetten uiteen wat de rol van de hulpverlening is volgens de respondenten op het gebied van naastenbetrokkenheid.

Codes deelvraag 1:	Codes deelvraag 2:	Codes deelvraag 3:	Codes deelvraag 4:
Partner	Praktische hulp	Is mijn eigen ding	Niet betrekken
Familie	Luisterend oor	Veel kennis	Contact via mezelf leggen
Vrienden	Gezellig contact	Niet willen belasten	Locatie
Buren	Begrip LVB en EPA	Mezelf kunnen zijn	
Schoonfamilie	Wederkerige hulp	Weten wie ik ben	
Grote netwerk	Aanspreekpunt	Persoonlijke klik	
Netwerk van partner	Eigen perspectief op hulp van het netwerk		
Kennis			
Ex-Partner			
Begeleiding			
Werk			