

Fontys Hogescholen; Bacheloropleiding Sociale Studies

‘Cliënten met ernstig psychiatrische aandoeningen(EPA) met hun naasten’

ProgRESScode: 78D46-AFOZ

Nancy Willems

Studentnummer: 2648350

Klas 4DO2 (GGZ agoog)

Aanbod 2

Docenten: Marianne Sommers & Stefan Assink

Datum: Augustus 2018

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting.....	5
Inleiding	6
Leeswijzer.....	7
Hoofdstuk 1 Context en probleemschets.....	8
1.1 Probleemanalyse	8
1.2 Probleemstelling	14
1.3 Onderzoeksdoelstelling	16
1.4 Onderzoeksvragen	16
1.5 Begripsafbakening	17
Hoofdstuk 2 Theoretisch kader	18
2.1 Herstelvisie	18
2.2 Rollen van naasten	18
2.3 Fase van herstel voor naasten	19
2.4 Levend rouwproces	21
2.5 Sociaal agoog	21
2.6 Triade.....	22
2.7 Ambulantisering ggz	23
2.8 Psycho-educatie	23
2.9 Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH)	24
Hoofdstuk 3 Methodologie	25
3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef.....	25
3.2 Dataverzamelmethode	27
3.3 Meetinstrument	28
3.4 Data analyse	28
Hoofdstuk 4 Resultaten	30
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	34
5.1 Conclusie	34
5.2 Aanbevelingen	36
Hoofdstuk 6 Discussie	40
6.1 Betekenis en bruikbaarheid	40
6.2 Sterkte- zwakteanalyse	42
Literatuurlijst	44

Bijlagen	48
Bijlage 1: Informatiebrief	48
Bijlage 2: Toestemmingsovereenkomst.....	49
Bijlage 3: Topics.....	50
Bijlage 4: Codeboom.....	52

Voorwoord

Met trots presenteer ik u mijn afstudeeronderzoek voor de opleiding Sociale Studies aan de Fontys Hogeschool Eindhoven.

Mede door mijn werkervaring in de psychiatrie en de praktijkervaring buiten mijn eigen afdeling, heb ik mijn deskundigheid kunnen ontwikkelen op het gebied van ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA).

Om als beginnend sociaal agoog (SA) cliënten te begeleiden in en naar de maatschappij, vind ik het belangrijk om de cliënt in zijn eigen context te begeleiden. Voor mij houdt dit in, dat ik rekening houd met de wensen, mogelijkheden en beperkingen, de omgeving en het sociale netwerk van de cliënt. In de beroepspraktijk is merkbaar dat het sociale netwerk, specifiek de naasten van EPA-clieñten, moeite hebben met de veranderde zorg binnen Nederland en daarbij hun vermeende rol en verantwoordelijkheid.

Met dit onderzoek hoop ik een bijdrage te leveren aan het inzichtelijk maken van knelpunten voor naasten van EPA-clieñten, en mogelijkheden aan te dragen met betrekking tot de wijze waarop sociaal agogen naasten hierbij kunnen ondersteunen en begeleiden.

Graag wil ik mijn onderzoeksdocenten Stefan Assink en Marianne Sommers bedanken voor de deskundige begeleiding en ondersteuning. Ook bedank ik Hanneke Claassens voor het delen van haar ervaringen en deskundigheid op het gebied van naastenbeleid binnen de Geestelijke Gezondheidszorg. Uiteraard gaat mijn dankbaarheid uit naar de geïnterviewde respondenten. Ik wil hen bedanken voor hun bijdrage en voor hun waardevolle en bruikbare informatie voor het onderzoek. Zonder hen was het onderzoek niet mogelijk geweest. Ten slotte bedank ik mijn studiegenoot Peggy Meulendijks voor het fungeren als sparringpartner.

Nancy Willems

Gemert, 17 augustus 2018

Samenvatting

Nederland ontwikkelt zich de afgelopen jaren steeds meer van een verzorgingsmaatschappij naar een participatiesamenleving. Door deze overgang kunnen vrienden en familie van EPA-cliënten (weer) belast gaan worden met de zorg voor hun naaste met een ernstig psychiatrische aandoeningen (EPA) (Van Twist, Chin-aFat, Scherpenisse & Van der Steen, 2014). Het doel van het onderzoek was inzichtelijk maken waarmee en hoe de sociaal agoog naasten van EPA-cliënten kan ondersteunen in de begeleiding naar het (weer) zelfstandig wonen.

In dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de vraag: "Wat hebben naasten van EPA-cliënten nodig van de sociaal agoog van instelling X om meer betrokken te zijn in het proces naar zelfstandig wonen?" Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden heeft een kwalitatief onderzoek plaatsgevonden, waarbij aan de hand van literatuuronderzoek semigestructureerde interviews zijn ontwikkeld en afgenomen. De interviews zijn gebaseerd op theorieën en praktische inzichten uit het literatuuronderzoek. Hierin zijn de centrale thema's onder andere: de herstelvisie, rollen van naasten, fase van herstel, levend rouwproces, sociaal agoog, triade, psycho-educatie en systematisch rehabilitatie gericht handelen.

Om een compleet beeld van de hulpvragen te krijgen is ervoor gekozen om alle betrokken actorsoorten te vragen deel te nemen aan het onderzoek. Zo is de verdeling van drie EPA-cliënten, drie naasten van EPA-cliënten en zes sociaal agogen tot stand gekomen. Van de interviews zijn geluidopnames gemaakt, zodat via codering de verkregen informatie geanalyseerd kon worden. Deze analysering heeft geleid tot de codeboom waarmee de resultaten beschreven zijn. De conclusies die hieruit getrokken zijn, zijn gericht op het creëren en behouden van samenwerking, kennisoverdracht qua ziektebeeld en begeleidingswijze, veiligheid, bereikbaarheid, vertalen, contact en betrokkenheid, en triadisch werken.

Uit dit onderzoek is gebleken wat naasten van EPA-cliënten nodig hebben van de sociaal agoog om hun naasten te begeleiden bij het zelfstandig wonen in de wijk. Aan de hand van deze informatie zijn aanbevelingen gedaan voor richtlijnen, hulpbemiddeling tussen naasten, betrokken formele hulpinstanties en EPA-cliënten. Ten slotte zijn er vanuit het onderzoek aanbevelingen gedaan op het gebied van triadisch werken en psycho-educatie.

Inleiding

Koning Willem-Alexander sprak in de troonrede van 2013 over een verandering in Nederland; de Nederlandse samenleving ging volgens hem van een verzorgingsmaatschappij steeds meer naar een participatiesamenleving. Hierbij wordt van iedere burger die hiertoe in staat is, verwacht eigen verantwoordelijkheid te nemen over zijn of zijn haar omgeving (Rijksoverheid,2013). De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is de wetgeving die deze maatschappelijke verandering tot stand moet brengen. De uitvoering is op gemeentelijk niveau en geeft gemeenten de opdracht om ervoor te zorgen dat mensen zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen en kunnen meedoen in de samenleving. De achterliggende gedachte achter deze wet is dan ook dat mensen die ondersteuning nodig hebben, eerst een beroep doen op hun sociale omgeving, zoals vrienden, familie en buurtgenoten. Pas wanneer ze het zelf niet meer lukt, kunnen ze terecht bij professionele voorzieningen (Winsemius (z.j.). Door deze overgang werd de geestelijke gezondheidszorg (ggz) gedwongen om te ambulantiseren (Kroon,2016). Hierbij wordt steeds vaker en sneller een beroep gedaan op de naasten van ggz-cliënten. Zij worden steeds meer betrokken bij de zorg van hun familielid (nullijnszorg) zowel voor, tijdens, als na het professionele zorgproces (derdelijnszorg) (Van Twist, Chin-a-Fat, Scherpenisse & Van der Steen, 2014).

Door deze veranderingen vinden er verschuiving van rollen en taken plaats tussen de cliënt, hun naasten en professionele hulpverlening. In de praktijk blijkt dan ook dat cliënten met Ernstig Psychiatrische Aandoeningen (EPA) sneller een beroep moeten doen op hun naasten, waardoor zij belast worden met de zorg van hun familielid of vriend (Mezzo, 2012). Waar eerst de zorg overgenomen werd door de professionele hulpverlening, wordt nu van naasten verwacht, dat ze de zorg al dan niet gedeeltelijk, terug over moeten nemen. Hierdoor verkrijgen zij naast hun rol als naaste(vader, moeder, zus, vriend), ook de rol van 'hulpverlener'. De zorg van een familielid of vriend, komt vaak naast de zorg voor hun eigen leefomstandigheden, zoals de zorg voor een gezin. Deze verandering kan een beangstigende situatie voor hen zijn, zeker wanneer verwachtingen en verantwoordelijkheden hierbij niet duidelijk zijn. Volgens onderzoek van de organisatie Caring for carers raakt een op de drie naasten overbelast (Eufami, z.j.). Dit komt doordat naasten vaak niet weten wat van hen verwacht wordt, waardoor ze zich te verantwoordelijk voelen en te veel draaglast ervaren.

Doordat afgelopen jaar voor cliënten van instelling X minder indicaties voor beschermd wonen werden afgegeven, werden EPA-cliënten gedwongen om zelfstandig te wonen. Hierbij krijgen ze minimale ambulante zorg toegewezen, waardoor de naasten meer betrokken moesten worden bij de zorg. Binnen de werkpraktijk van beschermd wonen in de wijk werden tien bedden afgebouwd, en één woning gesloten. Dit onderzoek richt zich daarom op het verkrijgen van inzicht in de ondersteuning die naasten nodig hebben in de begeleiding en ondersteuning van hun vriend of familielid met EPA naar zelfstandig wonen. Daarnaast worden aanbevelingen gedaan voor (hulp-)bemiddeling tussen naasten, EPA-cliënten en betrokken instelling X.

Leeswijzer

Dit onderzoek is onderverdeeld in 6 verschillende hoofdstukken. In hoofdstuk één wordt de context van het praktische probleem waar naasten van EPA-cliënten, verbonden aan instelling X, tegenaan lopen, geschetst. Dit wordt beschreven in de probleemanalyse en het onderzoeksdoel.

Hoofdstuk twee bestaat uit een omschrijving van relevante theorieën en inzichten, passende bij de rolverdeling en verantwoordelijkheid voor naasten van EPA-cliënten. Hierbij komen onder andere de herstelfase voor naasten en het triadisch werken aan bod.

Hoofdstuk drie geeft een beschrijving van de onderzoekspopulatie, de selectie van de steekproef en de keuze voor de methode van dataverzameling, en beschrijft de methoden en werkwijzen van onder andere de topiclijst en semigestructureerde interviews, die gebruikt zijn tijdens dit onderzoek. Dit om kennis over betrokkenheid van naasten van EPA-cliënten te verwerven.

De resultaten uit dit kwalitatief onderzoek worden in hoofdstuk vier weergegeven. De verkregen resultaten vanuit de interviews worden hierbij gekoppeld aan theorieën. Op deze wijze worden de geformuleerde deelvragen beantwoord. De antwoorden op de deelvragen vormen samen het antwoord op de hoofdvraag van het onderzoek. Het antwoord op de hoofdvraag vormt de conclusie van het onderzoek. Hierbij worden aanbevelingen gedaan voor de praktijk. De bruikbaarheid en validiteit van het onderzoek wordt getoetst in de praktijk aan de hand van een presentatie en discussie. Deze wordt beschreven in het hoofdstuk 6 het afsluitende hoofdstuk. Hierbij wordt naast de discussie ook een sterkte- en zwakte analyse gegeven van het gehele onderzoek.

Ten slotte volgt een literatuurlijst en bijlagen. De bijlagen bestaan uit de informatiebrief, het toestemmingsformulier, de topiclijst en de codeboom.

Hoofdstuk 1 Context en probleemschets

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van het probleem waar dit onderzoek zich op richt. In de probleemanalyse wordt het onderwerp op macro-, meso- en microniveau beschreven. Uit de samenvattende probleemanalyse komt een probleemstelling voort, die beschreven staat in paragraaf 1.2. De hoofd- en deelvragen worden beschreven in paragraaf 1.3 en de doelstelling van het onderzoek komt aan bod in paragraaf 1.4. Het hoofdstuk wordt ten slotte afgesloten met de begripsafbakening in paragraaf 1.5

1.1 Probleemanalyse

1.1.1 Landelijk

Om te bezuinigen op de hoog oplopende zorgkosten in Nederland, is vanuit de overheid het begrip participatiesamenleving in het leven geroepen. Door het politieke beleid (wetgeving) rondom de zorg in Nederland te veranderen, blijkt dat de maatschappelijke verandering naar een participatiemaatschappij tot stand komt (Movisie, 2015). Hierbij is de gedachte dat naast en vrijwilligers meer zorg op zich nemen voordat er professionele hulp ingeschakeld wordt. Zelfs wanneer professionele hulp ingeschakeld is, wordt verwacht dat naast zoveel mogelijk betrokken en ingezet worden, bij de zorg van hun familielid of vriend (Tonkens, 2014). In het publiekelijk debat over participeren (Van Twist, Chin-a-Fat, Scherpenisse & Van der Steen, 2014) blijkt dat de participatiesamenleving wordt ervaren als onmogelijk, financieel bepalend, en omstreven. Hierin wordt ook beschreven dat de participatiesamenleving door de overheid wordt opgelegd, terwijl het juist vanuit de burger zelf ontwikkeld moet worden. De moeilijkheid hierbij volgens Van Twist et al. is dat de burger (naast) hier in de praktijk niet achterstaat. Of een participatiesamenleving werkt, wordt dan ook mede bepaald door de burger en zijn handelen en niet door een politiek standpunt. De draagbaarheid van een participerende gedachte ligt dan ook bij de Nederlandse burgers.

De bedoeling van de Participatiewet is dan ook om mensen met een arbeidsbeperking aan de slag te krijgen (Movisie, 2017) of om hen op een andere manier, maatschappelijk mee te laten doen. De wet geeft de gemeenten de mogelijkheid en middelen om te zorgen dat mensen, met onder andere een arbeidsbeperking, een plek op de arbeidsmarkt kunnen vinden. De Participatiewet geeft de gemeente de mogelijkheid om deze mensen ondersteuning te bieden, gericht op arbeidsinschakeling, en om hen, waar nodig, inkomensondersteuning te bieden. De gemeente is door de Participatiewet belast met de verantwoordelijkheid om zoveel mogelijk mensen te helpen, om werk te vinden of om maatschappelijk mee te kunnen doen. Gemeenten stellen hier beleid op vast om zo, mensen, met of zonder een arbeidsbeperking, naar een passende baan te begeleiden. Het kan gaan om betaald werk, vrijwilligerswerk of een baan voor mensen met een beperking in de vorm van een beschutte werkplek (Rijksoverheid, z.j.)

Door de aangepaste landelijke Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) heeft de gemeente de taak gekregen om deze maatschappelijke ondersteuning te organiseren voor zijn burgers. Het bieden

van beschermd wonen en opvang is een onderdeel daarvan. Beschermd wonen is dan ook een nieuwe wettelijke taak voor gemeenten geworden. Hierbij is de opgave om dit op te nemen in het geheel van het gemeentelijk beleid gericht op maatschappelijke ondersteuning (Movisie, 2016).

De hierboven genoemde wetten zijn beide gericht op het (weer) verantwoordelijk maken van burgers om zo compleet mogelijk deel te nemen aan de maatschappij.

Zorgrecht

Volgens onderzoekers Delespaul, Milo en ervaringsdeskundige Boevink heerst in Nederland nog vaak de opvatting dat professionele zorg een maatschappelijke norm is. Zij beschrijven dat we als burger het recht denken te hebben op dure en betaalde zorg, waarbij het niet onze maatschappelijk taak is om voor elkaar te zorgen. Het gevolg hiervan is dat bij een behoefte aan zorg, direct gekeken wordt naar welke professional deze zorg op zich kan nemen. Dit is jarenlang de norm geweest binnen het Nederlandse zorgstelsel, alsmede de maatschappelijke gedachte. Hierdoor zijn cliënten afhankelijk geworden van zorg en zorginstellingen. Ook werden naasten vaak buitenspel gezet door onder andere de ggz. Hierdoor lag de regie op het zorgbeleid jarenlang bij de hulpverleners (Delespaul, Milo, Boevink, Van os& Schalken, 2016).

Echter, in de meeste Europese landen om ons heen, is de zorg van en door familie en/of naasten vanzelfsprekend. Dit geeft aan dat het idee van een participatiesamenleving wel degelijk mogelijk is. Door de aangepaste wetgeving is bewezen dat de burgers gewezen worden op de eigen verantwoordelijkheid rondom zorg. Doordat de burgers de zorg zelf verzorgen zijn de zorgkosten gedaald (Baan, 2016). Om de beleving over de maatschappelijk norm rondom zorg in Nederland te verschuiven, liggen vraagstukken op onder andere kennis, verantwoordelijkheid, taken rondom beperkingen en mogelijkheden passend bij ziektebeelden en/of beperkingen. Deze komen onder de aandacht door wetgeving hierop aan te passen. Zo is in Nederland naast specifieke wetgeving voor de kwetsbare burger zelf, ook aandacht voor naasten van hulpbehoevende cliënten/patiënten (Blauwbroek, 2004).

Naasten wetgeving

Deze wetgeving respecteert de positie van naastbetrokkenen en wordt onder ander in de ggz toegepast. Dit betekent in de praktijk dat instelling X nadrukkelijk beleid voert met betrekking tot de wijze waarop naastbetrokkenen worden geïnformeerd en/of ingeschakeld bij de hulpverlening. Het recht op autonomie van naasten mag hierbij niet worden aangetast door het belang van de cliënt of dat van de ggz-instelling. Naasten kunnen niet zonder hun instemming worden geïnformeerd over de cliënt of worden ingeschakeld, bij de zorg (Blauwbroek, 2004).

In het rapport: "Modelregeling relatie ggz-instelling en naastbetrokkenen" (Blauwbroek, 2004), staan beleidsrichtlijnen die vastgesteld zijn en hierbij een kader vormen voor familieorganisaties, cliëntenorganisaties en GGZ Nederland. Hierin is meegenomen dat naasten het recht hebben op het verkrijgen van niet-persoonsgebonden informatie. Deze informatie kan de naaste helpen in bijvoorbeeld algemene kennis over de psychiatrie, hulpverlening- en welzijnsinstanties. De algemene informatie mag onder andere gaan over: het zorgaanbod en de rechtspositie van de instelling,

participatie mogelijkheden, en dossiervorming. Voor familieorganisaties is de modelregeling tevens een leidraad om het beleid van instellingen te kunnen checken.

Het rapport erkent ook het belang van het verstrekken van informatie aan naasten, zolang dit niet kan leiden tot aantasting van het recht op zelfbeschikking van de cliënt zelf. Daarom mag alleen persoonsgebonden informatie verstrekt worden aan naasten als hiervoor toestemming verleend is door de cliënt zelf. Het wordt aanbevolen door participerende organisaties vanuit de ggz, om dit mee te nemen in het beleid van de zorginstelling.

Maatschappelijke ondersteuning

In januari 2015 werd de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2007 vervangen door de Wmo 2015. Tijdens deze transitie gingen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)-middelen over naar het gemeentefonds. Door deze overheveling zijn gemeentes verantwoordelijk gesteld voor de zorg voor passende ondersteuning. Deze ondersteuning heeft als doel dat mensen in staat zijn de noodzakelijke algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) uit te voeren. Op deze manier kunnen ze een meer gestructureerd huishouden voeren, waardoor zij zelfredzamer kunnen worden. Mede hierdoor worden zij gestimuleerd tot maatschappelijk herstel en integratie in de samenleving.

Beschermd wonen viel vóór 2015 onder de AWBZ. Met de komst van de Wmo werd dit budget verschoven van de AWBZ naar de gemeente. De zorgindicatie voor onder andere beschermd wonen, met de zogeheten zorgzwaartepakket (ZZP-C) indicaties, werd per 1 januari 2015 overgeheveld (Advies Commissie Toekomst beschermd wonen, 2015). Ook andere indicatietaken rondom de bewerkstelling van een sluitend aanbod van ambulante begeleiding, beschermd wonen, cliëntondersteuning en dagbesteding voor mensen met psychische en/of psychosociale problemen, is onder de verantwoordelijkheid van de gemeente gekomen.

Door het wegvallen van bijvoorbeeld beschermde ggz woonvormen door de participatiewet, moeten cliënten vaker en sneller zelfstandig gaan wonen. Hierbij komen richting professionele hulpverlening begrippen als eenzaamheid en participatie vaker voor bij de hulpvragen vanuit cliënten en naasten. Deze begrippen vragen om aandacht en verschuivingen in het beleid rondom het aanbod van zorg en zijn als zodanig meegenomen in de Wmo (Movisie, 2016).

Door een totaalpakket te bieden op het gebied van welzijn, gezondheid, werkgelegenheid, wonen en schuldhulpverlening wordt de zorg integraal en efficiënter (Movisie, 2016). Het uitgangspunt van de Wmo hierbij is dan ook dat de burger meer eigen verantwoording draagt voor de organisatie van deze zorg. Hierbij komt de eigen kracht van de burger en zijn netwerk centraal te staan, waarbij oog is voor wat iemand zelf kan. De zorg beoogt kwalitatief hoogwaardig, toegankelijk, en flexibel te zijn en daarmee beter in staat om in te spelen op persoonlijke omstandigheden en lokale ontwikkelingen. Met dit totaalpakket wordt het participeren van kwetsbare mensen, een norm die opgelegd wordt voor alle betrokkenen.

1.1.2 Ambulantisering

De verschuiving van intramurale zorg binnen instellingen naar zorgverlening in de maatschappij, noemen we ambulantiseren. Deze ambulantisering vanuit de ggz is het proces van afbouw van instellingsplaatsen en tegelijkertijd de opbouw van de ambulante zorg in en rondom de eigen leefomgeving van de cliënt. Dit proces moet er ervoor zorgen, dat meer mensen meer (intensievere) en betere ambulante zorg ontvangen.

In 2012 is door de landelijke overheid en de samenwerkende organisatie van zorgverzekeraars, zorgaanbieders en cliëntenorganisaties afgesproken, om in het kader van de ambulantisering een doelstelling af te spreken om het aantal klinische plaatsen in 2020 te verminderen. De doelstelling hierbij is om tot twee derde van het aantal plaatsen in 2082 terug te brengen. Door deze hervorming van onder andere de langdurige ggz zijn delen van het ggz-aanbod zoals ambulante begeleiding en beschermd wonen, komen te vallen onder de verantwoordelijkheid van de gemeente.

Hiernaast geven naasten bij zorgprofessionals aan dat ze niet weten wat hun nieuw verkregen rol inhoudt, welke verantwoording ze hebben en hoe dit te combineren met de eigen sociale context.

Samengevat houdt dit in dat het sociale domein en de gemeenten hier een grotere verantwoordelijkheid in hebben gekregen. Dit met de visie om EPA- cliënten te ondersteunen in zelfredzaamheid en deel makkelijker en sneller te laten deelnemen aan de maatschappij (Kroon, 2016).

Door de verandering van maatschappelijke ondersteuning op het gebied van wetgeving (Awbz naar Wmo) is onder andere de indicatie voor beschermd wonen voor EPA- cliënten veranderd. De beperkte te verdelen gelden op gemeentelijk niveau voor zorg, wordt verdeeld door verantwoordelijke consultant vanuit de Wmo. De zelfredzaamheidmatrix (Movisie, 2018) maakt hulpvragen rondom onder andere redzaamheid inzichtelijk, waarbij de verstrekte indicatie afgestemd wordt/is op de individuele hulpvraag. Hierdoor vindt de praktische verschuiving plaats dat EPA- cliënten in plaats van beschermd wonen (weer) zelfstandig moeten gaan wonen met minder (uren) begeleiding en ondersteuning van professionals.

Beschermd wonen binnen instelling X is een 24-uurs voorziening waar meestal een 'all inclusive' pakket geboden werd, bestaande uit onder andere wonen, eten/drinken, begeleiding, persoonlijke verzorging, en dagbesteding. Dit biedt EPA-clieñten een 'gecontroleerde' woonomgeving met een focus op veiligheid, bescherming, stabilisatie en herstel (Advies Commissie Toekomst beschermd wonen, 2015). Tegelijkertijd biedt dit naasten verlichting van de verantwoordelijkheid waarbij de eigen rol als burger los van de naasten met EPA, kan worden behouden.

Sinds het beschermd wonen onder de gemeentelijke verantwoordelijkheid valt, heeft een verschuiving plaatsgevonden in cliëntstromen: mensen met psychische problemen en betrekkelijk lichte begeleidingsbehoeften, die voorheen begeleiding kregen vanuit het beschermd wonen krijgen nu de zorgindicatie voor begeleiding vanuit de ggz in de wijk. Deze wijkgerichte begeleiding wordt gevormd vanuit twee teams: het FACT-team en het woonbegeleidingsteam. De medewerkers van het FACT-

team bieden behandeling en de medewerkers van de woonbegeleiding richten zich meer op het bieden van begeleiding. Voor mensen met ernstige psychische aandoeningen (EPA), die zelfstandig gaan of moeten wonen, bestaat soms de constructie van een samengestelde zorg. Zij krijgen dan behandeling vanuit een multidisciplinair samengesteld FACT-team, met een aanvulling van ambulante begeleiding vanuit het ggz-team voor beschermd wonen.

De verandering die hierboven beschreven is, hield voor instelling X in dat zij de zorgverlening anders moesten gaan inrichten, zowel beleidsmatig als praktische wijze. De zorg moest meer geambulantiseerd worden, waarbij samenwerking met de gemeente, FACT-teams en andere maatschappelijke netwerkinstaties zoals de LEV-groep (LEVgroep, z.j.), ontwikkeld en behouden moest worden.

De sociaal agoog heeft binnen instelling X, de rol gekregen om onder andere naasten uitleg te geven over de nieuwe wetgeving en de daarbij horende beleidsveranderingen.

Hierbij komen allerlei vragen naar boven, die niet alleen gericht zijn op klinische en/of somatische gebieden en/of het herstel van de EPA-cliënt, maar die hoofdzakelijk gericht zijn op informatieverstrekking over mogelijkheden en beperkingen rondom hulpverleningsdiensten. Praktische zaken rondom de rolverdeling kunnen hierbij worden uitgezocht en beantwoord. Echter ligt de uitvoering ervan niet meer in de handen van de hulpverlener, maar van de EPA-cliënt en/of de naaste zelf (Hungerford & Richardson, 2013).

Rol van de sociaal agoog

Sociaal agogen binnen instelling X geven aan dat het samenwerken met naasten ingewikkeld kan zijn. Hulpverleners zijn in sommige situaties bang om een samenwerking aan te gaan met naasten, dit om te voorkomen dat de samenwerkingsrelatie met de cliënt verminderd. Hulpverleners hebben namelijk in hun opleiding geleerd om de naasten op afstand te houden (Psychonet, z.j.) hierdoor wordt deze betrokkenheid in de praktijk soms vergeten. Hulpverleners ervaren in hun dagelijks handelen belemmering door juridische aspecten, zoals rondom het recht op privacy en de autonomie van de EPA-cliënt. Wanneer een EPA-cliënt bijvoorbeeld geen toestemming geeft om informatie te verstrekken aan naasten, dan mag deze wettelijk niet verstrekt worden. Anders wordt gehandeld in strijd met de privacywet (Blauwbroek, 2004). Echter geeft de wet wel toestemming tot informatieverstrekking met alleen algemene informatie zoals over bijvoorbeeld over de gang van zaken van een instelling.

1.1.3 Instelling X

Onzekerheid en onwetendheid over de veranderende zorg over wat toegestaan is en wat niet, inclusief de verantwoordelijkheid en rolverdelingen van zowel de naaste als de hulpverlener binnen instelling X maken het extra moeilijk om oude rolverdelingen te doorbreken en de samenwerking tussen instelling/sociaal agoog en naasten te vergroten. De meningen hierover zijn verdeeld. Zo vinden hulpverleners dat naasten meer continuïteit kunnen bieden en kunnen fungeren als hulpmiddel voor EPA-cliënten, bijvoorbeeld wanneer deze EPA-cliënten beperkingen ervaren in het dagelijkse leven.

Binnen instelling X is een familiebeleid opgesteld en is een familieraad en familievertrouwenspersoon actief. Al enige tijd is bekend dat naasten van groter belang zijn voor het herstel van de (EPA-)cliënt, dan de hulpverlener (Carling,1995). Uit onderzoek van Hungerford and Richardson (2013) blijkt dat het betrekken van naasten bij de zorg niet optimaal gebeurt, wat het herstel van de cliënt kan belemmeren. De auteurs geven de volgende suggestie om naastenparticipatie te optimaliseren binnen een ggz instelling: het aanstellen van een verantwoordelijke professional binnen elk team, die het belang inziet van naastenparticipatie, en dit kan uitdragen naar andere teamleden. Binnen instelling X is er in 2016 een implementatietraject gestart onder leiding van Hanneke Claassens met trainers Ben van Riel en Frans van Mill beide docenten van Fontys. Dit implementatietraject bestond uit Praktijkbezoeken, training van implementatie van naastenparticipatie, en intervisiebijeenkomsten (Mols & Linders,2016). Tijdens dit traject werden er aandachtsfunctionarissen aangesteld. Echter nu twee jaar later zijn geen aandachtsfunctionarissen meer aangesteld in de praktijk.

In de praktijk van instelling X blijkt dat naasten juist met de overplaatsing van beschermd wonen naar zelfstandig wonen, een belangrijke signalerende functie gekregen hebben. Een voorbeeld hiervan is dat naasten, door tijdig te signaleren wanneer, het slechter gaat met de EPA-cliënt, eventuele decompensatie kunnen voorkomen. Naasten krijgen hierdoor wel de 'zorgplicht' over hun zieke familielid of vriend (terug). Het probleem hierbij is volgens het Trimbosinstituut (2014) dat naasten niet altijd aandacht vragen voor hun eigen rol. Daarbij kunnen afstand tot de hulpverlening en onzekerheid over wat van hen verwacht wordt, leiden tot een afwachtende houding. Door die afwachtende houding, is het voor de hulpverlening niet altijd duidelijk wat de naaste kan bieden aan zorg. Dit kan leiden tot grote zorgen bij de familie en vrienden. De kans dat de familie of vrienden overbelast raken is dan groot.

In de praktijk van instelling X komen signalen naar voren waaruit vernomen kan worden dat de naasten beschikken over te weinig kennis, waardoor ze niet goed weten hoe om te gaan met onder andere de problematiek horende bij EPA en de bijhorende herstelfase. Ze proberen goed te zorgen voor hun naasten met EPA. Echter, de cliënt kan zich hierdoor ook juist belemmert voelen in het eigen herstelproces. Soms is 'goed zorgen' ook minder geschikt in combinatie met het ziektebeeld. Hierbij kan de autonomie van de EPA-cliënt (onbedoeld) op de achtergrond geschoven worden. De naasten missen hier soms handelingsperspectieven bij en weten, doordat ze eerst terug konden vallen op de begeleiding van professional, nu niet waar en bij wie ze terecht kunnen voor hun vragen.

Naasten worden momenteel door instelling X uitgenodigd bij een intakegesprek en krijgen hierbij uitleg vanuit welke visie er gewerkt wordt. Tevens krijgen ze hierover ook folders verstrekt. Als de EPA-cliënt hier toestemming voor verleend heeft, kunnen naasten aansluiten bij bijvoorbeeld individuele gesprekken en behandelplanbesprekingen. Als een EPA-cliënt niet wil dat betrokken naasten worden geïnformeerd, respecteert de instelling dat en handelt deze conform de wetgeving. Dit is in overeenstemming met het recht op privacy en zelfbeschikking (Blauwbroek, 2004).

Kortom, waarvoorheen het 'all inclusive' pakket van beschermd wonen geboden werd, wordt dit nu versnipperd onder verschillende hulpbronnen. Hierdoor zijn niet alleen de EPA-cliënt maar ook hun naasten, het overzicht kwijt bij wie ze terecht kunnen voor welke (hulp)vraag. Veranderingen worden niet altijd begrepen (kennis), en verwachtingen zijn niet altijd duidelijk, waardoor vragen op de verkeerde plek komen. Hiernaast geven naasten bij zorgprofessionals aan dat ze niet weten wat hun nieuw verkregen rol inhoudt, welke verantwoordelijkheid ze hebben en hoe dit te combineren met de eigen sociale context.

Samengevat is de onderverdeling hierbij als volgt:

- Klinische hulpvragen vallen onder de thuiszorg.
- Niet complexe problematiek (mentaal en, fysiek) valt onder eerstelijnszorg zoals tandarts, huisarts, fysiotherapie enzovoort.
- Andere zaken zoals dagbesteding en financiën vallen onder de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt.

1.2 Probleemstelling

Uit de probleemanalyse blijkt dat door de invoering van de participatiemaatschappij, instellingen te maken hebben met veranderende machtsverhoudingen binnen de zorg, waarbij de gemeentes verantwoordelijk worden gesteld voor de uitvoering van de Wmo. De decentralisatie van de zorg, heeft ertoe geleid dat naasten meer belast worden met het maatschappelijk functioneren van de cliënt. De naasten vormen de zogenaamde nullijn in de zorg (Mackenbach, 2016). Met de overplaatsing van beschermd wonen binnen instelling X naar zelfstandig wonen in de wijk, worden naasten onvoldoende betrokken. De verwachte 'zorgplicht' wordt niet als zodanig ervaren door naasten, waardoor zij deze de zorg (nog) niet overnemen van de hulpverlening. In de praktijk blijkt dat EPA-clieñten sneller een beroep moeten doen op hun naasten, waardoor deze meer belast worden (Vrijwilligerszorg, 2012) waardoor er meer druk komt te liggen op hun maatschappelijke rol. Naasten weten vaak niet wat van hen verwacht wordt op de verschillende levensgebieden van de naasten met EPA. Als de cliënt zelfstandig gaat/moet wonen, zijn vaak verschillende zorgaanbieders voor verschillende zorgtaken in huis. Hierdoor weten naasten vaak niet bij wie ze met welke vraag terecht kunnen. De sociaal agoog binnen instelling X ziet het als zijn/haar taak om naasten van EPA-clieñten te begeleiden en ondersteuning te bieden bij de begeleiding van hun naasten met EPA bij hun proces naar zelfstandig wonen.

1.2.1 Praktijkverificatie

Tijdens de praktijkverificatie bleek dat de meeste naasten van cliënten van instelling X niet in de gaten hadden dat de veranderingen van de Wmo 2015 (Movisie, 2016) ook van invloed is op beschermd wonen. (Teamleidster, Persoonlijke communicatie, 24 maart 2018) Toen gesprekken plaatsvonden met cliënten en hun naasten, waarbij uitgelegd werd dat hun naasten geen indicatie voor beschermd wonen toegekend kregen, werd duidelijk dat EPA-cliënten zelfstandig moesten gaan wonen. Naasten ervaarden hierdoor angst voor herhaling van problematische gedrag dat in het verleden ook afgespeeld heeft. Waar naasten eerst de zorg konden delen en loslaten, kregen ze nu de zorg weer terug. Naasten bezitten niet alle informatie zij nodig hebben om hun familie of vriend met EPA te kunnen ondersteunen bij het (weer) zelfstandig wonen in de maatschappij. De begeleiding wordt bemoeilijkt doordat de sociaal agoog (SA) van instelling x niet voldoende weet welke informatie verstrekt moet worden en welke begeleiding en ondersteuning naasten verwachten en/of nodig hebben. Dit met gevolg dat de problematiek blijft bestaan en vergroot wordt door de snelheid van de uitstroom van EPA- cliënten van beschermd wonen naar zelfstandig wonen in de wijk (Couwenberg & Van Weeghel, 2014). De onafhankelijk familievertouwenspersoon benadrukt het belang om naasten te ondersteunen. (Familievertouwenspersoon, Persoonlijke communicatie, 5 maart 2018). Dit komt ten goede van het herstelproces van de EPA-cliënt en het acceptatieproces van naasten.

1.3 Onderzoeksdoelstelling

Aan de hand van dit onderzoek wordt duidelijk wat naasten van EPA-cliënten nodig hebben van de sociaal agoog, om hun naasten te begeleiden bij het (weer) zelfstandig wonen in de wijk. Hierbij wordt duidelijk wat de rolverdelingen en de daarbij behorende verwachtingen zijn, rondom de 'zorgplicht'. Aan de hand van deze informatie worden verwachtingen rondom handelingsperspectieven duidelijk voor naasten, waardoor ze weten bij wie ze terecht kunnen met welke (hulp)vraag. Duidelijk wordt welke kennis nodig is en verstrekt mag worden aan de naasten. Hierbij worden aanbevelingen gedaan voor richtlijnen voor hulpbemiddeling tussen naasten, betrokken formele hulpinstanties en EPA-cliënten.

1.4 Onderzoeksvragen

1.4.1 Hoofdvraag

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: "Wat hebben naasten van EPA-cliënten nodig van de sociaal agoog van instelling X om meer betrokken te zijn in het proces naar zelfstandig wonen?"

1.4.2 Deelvragen

De hoofdvraag wordt beantwoord aan de hand van de volgende deelvragen:

- Welke ondersteuning biedt de sociaal agoog nu aan naasten van EPA-cliënten in hun proces naar zelfstandig wonen?
- Welke ondersteuning wordt door naasten van EPA-cliënten gemist in het proces naar zelfstandig wonen?
- Wat hebben naasten nodig van de sociaal agoog om de EPA-cliënt te kunnen begeleiden en ondersteunen tijdens het proces naar zelfstandig wonen?

1.5 Begripsafbakening

Sociaal agoog(SA)

In dit onderzoek wordt verondersteld dat de sociaal agoog een belangrijke rol kan spelen in de begeleiding naar zelfstandig wonen, door verbindingen te leggen tussen betrokken instanties, de cliënt en naasten (triade). Sociaal werk is taal- en cultuurspecifiek en heeft als uitgangspunt mensenrechten en sociale rechtvaardigheid. Die rol wordt steeds meer coördinerend, aansturend en coachend. De sociaal agoog moet kwartier kunnen maken in de buurt, kunnen samenwerken met andere disciplines en informele zorgverleners en kunnen onderhandelen. De sociaal agoog bevordert dat mensen in onze samenleving tot hun recht komen als persoon en burger. Ook bevordert de sociaal agoog dat ze cliënten meer samenwerken met naasten en andere informele zorgverleners (Kluft& Van den Haterd,2012).

Naasten

Naasten spelen een belangrijke rol bij het herstelproces van de cliënt. In dit onderzoek wordt onder “naasten” verstaan: iedereen die een directe relatie heeft met de cliënt, zoals ouders, partners, kinderen, broers en zussen, grootouders, een vriend of vriendin, een mentor of bewindvoerder, of iemand anders die zich betrokken voelt (Blauwbroek, 2004).

EPA- cliënten

In dit onderzoek wordt onder “EPA-clieñten” verstaan: mensen met ernstige beperkingen in het maatschappelijk of sociaal functioneren, ten gevolge van een psychiatrische stoornis. Deze mensen hebben zorg nodig van professionele hulpverleners en van netwerken (Delespaul, 2013). Volgens de consensusgroep behoren mensen tot de groep EPA, indien een psychiatrische stoornis aanwezig is waarbij zorg en behandeling noodzakelijk is. Deze populatie is jarenlang opgenomen en behandeld binnen de ggz en binnen het beschermd wonen. Het informele netwerk is niet zo groot, cliënten worden vaak uitgesloten door hun afwijkende gedrag waardoor ze slechts enkele familieleden en vrienden overhouden binnen hun netwerk (Dröes,2016).

Zelfstandig wonen

Binnen dit onderzoek wordt onder “zelfstandig wonen” verstaan dat EPA-clieñten, ongeacht hun beperkingen, deelnemen aan de samenleving en wonen tussen mensen zonder psychische stoornis in een reguliere straat en in een reguliere woning (Den Draak, Marangos, Plaisier, & Klerk, 2016).

Ambulante woonbegeleiding

Als mensen met psychiatrische problematiek begeleiding nodig hebben bij het zelfstandig wonen, kan ambulante woonbegeleiding ingezet worden. In dit onderzoek wordt gesproken over ambulante woonbegeleiding die in de thuissituatie geboden wordt. De frequentie van de ambulante woonbegeleiding is afhankelijk van de indicatie die door de Wmo-consulente is vastgesteld (GGZ centraal, 2017).

Hoofdstuk 2 Theoretisch kader

In dit hoofdstuk worden theorieën beschreven die relevant zijn voor het onderzoek. Deze theorieën zijn bedoeld ter ondersteuning van de resultaten. In paragraaf 2.1 wordt de herstelvisie toegelicht. In paragraaf 2.2 worden de rollen van naasten beschreven. In paragraaf 2.3 worden de herstelfasen van naasten toegelicht. Hierop wordt het levend rouwproces beschreven in paragraaf 2.4. In paragraaf 2.5 wordt de functie van de sociaal agoog beschreven en in paragraaf 2.6 wordt de triade en triadekaart uitgelegd. De laatste paragraaf, paragraaf 2.7 gaat over Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SHR).

2.1 Herstelvisie

Binnen instelling X wordt gewerkt vanuit de herstelvisie. Volgens onderzoeker William Anthony is herstel:

“Een intens persoonlijk, uniek proces van verandering in iemands houding, waarden gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het is een manier van leven, van het leiden van een bevredigend, hoopvol en zinvol leven mét de beperkingen die de psychische klachten met zich meebrengen. Herstelen betreft het ontgroeien van de catastrofale gevolgen van de psychische aandoening en de ontwikkeling van een nieuwe betekenis en een nieuw doel in iemands leven” (Dröes, 2016).

Deze visie biedt de EPA-cliënt de mogelijkheid om zijn eigen leven in te vullen naar eigen wensen en behoefte, binnen zijn mogelijkheden en beperkingen. EPA-cliënten kunnen hierbij ondersteuning vragen aan naasten, lotgenoten en hulpverlening (Wilken, 2006). Volgens ervaringsdeskundige Wilma Boevink daagt het teruggeven van de eigen regie, de cliënt uit om te participeren in de maatschappij (Dröes, 2016).

2.2 Rollen van naasten

Naast de eigen inzet in het herstelproces spelen familieleden of vrienden een belangrijke rol in de zorg voor mensen met een psychische aandoening. Binnen het gezin of relatie kan het ingrijpende gevolgen hebben als iemand een ernstig psychiatrische aandoening heeft. Binnen de Wmo transitie en de herstelvisie kunnen rollen van naasten verschuiven door bijvoorbeeld triadisch werken. Hierbij nemen naasten meer de rol van ondersteuner op zich, naast de andere rollen die zij al hebben zoals ouder of kind. Samengevat betekenen de politieke en maatschappelijke veranderingen en het toepassen van de herstelvisie, dat verschuivingen plaatsvinden in de samenwerking tussen cliënten, naasten en hulpverleners (triade). Hierbij krijgen EPA-cliënten meer zelfregie en kan de hulpverlening een stapje terug doen. Doordat de familieleden of vrienden steeds meer betrokken zijn, kunnen zij verschillende rollen vervullen. Een aantal voorbeelden van deze rollen zijn:

- Informatiebron: de vriend of het familielid kent de cliënt goed, en heeft veel ervaring/informatie opgebouwd, gedurende het proces van de cliënt.

- Medehulpverlener/ondersteuner: de vriend of het familielid neemt de rol van medezorgverlener op zich en participeert mee in de behandeling van de cliënt.
- Mantelzorger: de vriend of het familielid biedt emotionele ondersteuning, praktische hulp en persoonlijke zorg.
- Zorgvrager: wanneer de vriend of het familielid zwaar wordt belast en de draagkracht overschreden wordt, komt het voor dat zij zelf problemen ontwikkelen en om hulp moeten vragen (Kwaliteitsontwikkeling GGZ, z.j.) (Mezzo, 2012).

Door de herstelvisie en de verschuiving van formele naar informele zorg, wordt van de naasten verwacht dat ze de rol van ondersteuner (weer) op zich nemen. Dit zorgt met de eigen maatschappelijke rol voor een dubbele rolbelasting. Deze verandering in rollen kunnen dan zorgen voor verwarring. Wanneer naasten verschillende rollen op zich nemen en de rolverwachting onduidelijk is, kan dit leiden tot tegenstrijdig gedrag waarbij onduidelijkheid ontstaat over de rolverdeling. Het gevolg is dan dat naasten belast zijn met hun nieuw verworven of aangewezen rol, hierbij wordt over rolconflict gesproken. Doordat naasten geconfronteerd worden met de gedragsuitingen en aandoeningen van hun familielid of vriend ontstaat er een rolspanning in en met de relatie met de naasten met EPA (Linders & Feringa, 2014). Deze rolspanning kan aanwezig zijn vanuit beide partijen.

2.3 Fase van herstel voor naasten

Door de verplichte betrokkenheid bij het herstelproces van de cliënt met EPA, krijgen naasten ook te maken met aspecten van herstel. Zij moeten ook wennen aan de nieuwe rol en de daar bijhorende verwachtingen. Dit vraagt om acceptatie en omgangsvormen. Vanuit de hersteltheorie (Dröes, 2016) wordt benadrukt dat cliënten zelf vormgeven aan hun herstel. Datzelfde geldt voor naasten.

Naastenbegeleiding staat in het teken van de familielid of vriend zelf en wat het betekent voor naasten om het ziekteproces van hun naaste van dichtbij mee te maken. In het ziekteproces van hun familielid of vriend hebben de naasten zelf de keus om iets te doen aan het acceptatieproces.

De herstelvisie voor naasten is dan ook opgedeeld in verschillende fasen om hier mee te leren omgaan. Naasten van EPA-clients hebben te maken met verschillende fasen van rouw en herstel. Het is van belang dat deze fasen herkend worden door familieleden of vrienden, en hulpverleners. Wilma Boevink, ervaringsdeskundige binnen de ggz, benoemt de volgende fasen: overweldigd worden door de aandoening, worstelen met de aandoening, leven met de aandoening en leven voorbij de aandoening. Naasten kunnen bij de desbetreffende hulpverlening om hulp te vragen om zo de fasen bespreekbaar te maken en een overzicht te krijgen van in welke fase zij zitten (Ypsilon, 2015).

In de fase van 'overweldigd worden door de aandoening', weten naasten niet hoe ze moeten omgaan met hun familielid of vriend die zich "anders" gedraagt. Doordat het vaak om een sluipend proces gaat, ziet de familie of vrienden in het begin nog geen reden om zich zorgen te maken. Wanneer ze eenmaal bij de hulpverlener aankloppen komen ze vaak met vragen als: 'is het een ziekte, is het gedrag?'. Vanuit de hulpverlening is het belangrijk dat de aandacht en ruimte gegeven wordt aan de

naasten om hun verhaal te doen bij de hulpverlening. Ook voorlichting over het ziektebeeld van de EPA-cliënt is in deze fase belangrijk.

In fase twee 'worstelen met de aandoening', vinden naasten het moeilijk om te accepteren dat hun zieke familielid een diagnose heeft gekregen die psychiatrisch en chronisch van aard is. Naasten leven en lijden mee met de EPA-cliënt. Als het met hun familielid of vriend niet goed gaat, gaat het vaak met hen ook niet goed. Het blijft moeilijk voor familieleden of vrienden om dit een plek te geven. In deze fasen hebben naasten vragen als: "Wat als intensievere zorg verleend wordt?" "Wat als verandering van medicatie plaatsvindt?" "Wat gebeurt bij de afbouw van de medicatie?" "Wat kan nog meer?" Naasten zijn in deze fase op zichzelf aangewezen. De situatie is vaak nieuw en er wordt weinig of geen voorlichting gegeven, vaak ontbreekt ook enige vorm van begeleiding.

Bij fase drie 'leven met de aandoening', hebben naasten geaccepteerd dat hun familielid of vriend een psychiatrische beperking heeft. Hierbij is hoop op verbetering. Familieleden of vrienden proberen hun zieke naaste in deze fase meer ruimte te geven. De zorg om hun familielid of vriend zal altijd bestaan blijven. In deze fase kunnen bepaalde angsten en zorgen gedeeld worden met de hulpverlening, indien hier behoefte aan is. In deze fase krijgen familieleden ook meer ruimte voor zichzelf, en kunnen zij hun sociale leven weer oppakken. Van belang is in hoeverre het contact en de samenwerking met hulpverleners toereikend is.

In de laatste fase 'leven voorbij de aandoening' hebben familieleden of vrienden meer vertrouwen gekregen in de hulpverlening en hebben zij geaccepteerd dat hun naaste ziek is, waardoor meer rust ontstaat. Zij weten dan hoe zij in contact kunnen staan met de hulpverlening. Ondanks de zorgen die aanwezig zijn, kunnen de familieleden of de vrienden beter omgaan met de situatie en zo proberen hun naaste meer te betrekken bij het gewone leven. Zij hebben manieren gevonden om met hun zieke naaste om te gaan. Ondersteuning van naasten hoort bij de behandeling van mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen (Ypsilon, 2015).

Doordat de familieleden of vrienden steeds meer betrokken zijn bij de zorg, kunnen zij de ziekte van hun naaste met EPA, en de hierbij nieuw verworven rol, leren accepteren en vormgeven. In hoofdstuk 2.4 wordt uitgelegd dat dit proces als een levend rouwproces kan worden gezien.

2.4 Levend rouwproces

Bij het verliezen van bepaalde persoonskenmerken, zoals rollen, verwachtingen, omgangsvormen, kunnen mensen hoop en kracht verliezen en een gevoel van rouw beleven. Dit terwijl deze persoon waarop dit gevoel van rouw betrekking heeft nog leeft. Het familielid of de vriend is er nog wel, maar wordt door de ziekte een ander persoon, waarbij wederzijds verwachtingen veranderen. De ziekte heeft een effect op de persoonlijkheid van de cliënt en alle betrokkenen. Zowel de familie of de vrienden als de persoon die psychisch ziek is, moeten leren leven met dit verlies van de oude persoonlijkheid (Keirse, 2003). Het hebben van een psychisch ziek familielid of vriend heeft invloed op het leven van naasten. Voor hen kan het een emotionele, sociale en financiële belasting zijn. Dit door onder andere het gebrek aan ziekte- inzicht van de cliënt en de wetenschap dat er geen eind komt aan deze ziekte. We spreken dan over een levend rouwproces (Van Well, 2003).

2.5 Sociaal agoog

Volgens hoogleraar Castelein werkt het niet herstelbevorderend dat bezuinigd wordt op voorzieningen om EPA-cliënten te begeleiden bij terugkeer in de maatschappij. Dit geldt ook voor de begeleiding van naasten van de EPA-cliënt, die de zorg, geheel of gedeeltelijk, moeten overnemen van de professionele hulpverleners. Vooral voor de begeleiding van deze groep is weinig budget beschikbaar, terwijl dit volgens haar juist belangrijk is. Hierdoor raken veel EPA-cliënten in een sociaal en emotioneel isolement (Oosterom, 2018).

De sociaal agoog kan hierbij een belangrijke rol spelen door verbindingen te leggen tussen betrokken instanties, de cliënt en naasten (triade). Sociaal werk is taal- en cultuurspecifiek en heeft als uitgangspunt mensenrechten en sociale rechtvaardigheid. Die rol wordt steeds meer coördinerend, aansturend en coachend. De sociaal agoog moet kwartier kunnen maken in de buurt, kunnen samenwerken met andere disciplines en informele zorgverleners en kunnen onderhandelen. De sociaal agoog bevordert dat mensen in onze samenleving tot hun recht komen als persoon en burger. Dat ze meer samenwerken met naasten en andere informele zorgverleners (Kluft & Van den Haterd, 2012)

De definitie van 'social work' (sociaal werk) is volgens IFSW:

"Social work is a practice-based profession and an academic discipline that promotes social change and development, social cohesion, and the empowerment and liberation of people. Principles of social justice, human rights, collective responsibility and respect for diversities are central to social work. Underpinned by theories of social work, social sciences, humanities and indigenous knowledge, social work engages people and structures to address life challenges and enhance wellbeing" (IFSW, 2014).

2.6 Triade

Om de samenwerking tussen cliënt, familie en hulpverlening inzichtelijk te maken, kan de sociaal agoog als hulpmiddel de triadekaart (keuzekaart) inzetten. De triadekaart is een hulpmiddel waarbij het contact tussen cliënten, hun naasten en de hulpverlening in kaart gebracht wordt. De uitvoering, het zogenaamde triadisch werken, is vaak van lange duur. Een goede samenwerking tussen cliënt, hulpverlening en naasten is van belang. In de zorg worden afspraken vaak in het behandelplan vastgelegd, waarbij de rol van naasten niet of niet duidelijk beschreven wordt. De triadekaart is een instrument waarmee deze inbreng vastgelegd kan worden. Verder worden op de eerste bladzijde de gegevens van de cliënt, de instelling en de contactpersoon vanuit de naasten vastgelegd. Het is de bedoeling dat de kaart door de naasten wordt ingevuld. In een triadegesprek worden de precieze rol en taak besproken. De triadekaart kan helpen om afspraken met elkaar te maken over de ondersteuning die naasten bieden.

De triadekaart bestaat uit het beschrijven van alle mogelijke klussen en taken. De naasten kunnen hierbij invullen wat ze kunnen betekenen binnen de zorg van hun familielid of vriend. De triadekaart heeft zes gebieden:

- ondersteuning bij de behandeling, Gezondheid en herstel
- ondersteuning bij crisis/opname
- vertegenwoordiging/regelzaken
- administratieve/financiële ondersteuning
- persoonlijke verzorging en dagelijkse levensverrichtingen
- sociale contacten en werk/activiteiten

Het triadegesprek gaat uit van de volgende punten:

- Het welbevinden van de cliënt staat voorop.
- In de behandeling wordt gestreefd naar het zo zelfstandig mogelijk functioneren van de cliënt.
- Het afbakenen van taken van naasten in de zorg van cliënt, en hierbij leren om grenzen te bewaken waardoor ze meer ruimte geven aan de ander.
- Naasten kunnen rekenen op ondersteuning van de professionele hulpverlening op het gebied van begeleiding, informatie en training.
- De rol van naasten kan veranderen. De inhoud van de kaart kan per fase variëren. Het is een dynamisch proces, doordat de taken en zorg die naasten willen en kunnen uitvoeren in de loop der tijd zullen veranderen. Daarom wordt aangeraden om de kaart jaarlijks aan te passen of bij veranderingen in de situatie te actualiseren. Bij voorkeur wordt de familiekaart bij het eerste contact met de familie uitgereikt (Van Erp, Place, & Michon, 2009).

2.7 Ambulantisering ggz

Het triadisch werken, waarbij de sociaal agoog als contactpersoon fungeert voor naasten, kan ingezet worden vanuit verschillende behandel- en/of begeleidingsinstellingen zoals de Flexible Assertive Community Treatment (FACT) en begeleidingsteams vanuit woonbegeleiding ggz. Beide teams spelen een belangrijke rol in het kader van de ambulantisering in Nederland. Zij richten zich op mensen met langdurige en ernstige psychische aandoeningen (EPA.)

Het FACT-team richt zich op behandeling en werkt toereikend en assertief: hulpverleners gaan op huisbezoek, op het dagcentrum of op straat, waar de patiënt zich bevindt. Zij onderhouden het contact, desnoods met dwang -of drangmiddelen. Hierbij gaat het om generalistische- en specialistische tweedelijnszorg. Door de flexibele inzet mogelijkheden kan het FACT-team zich inzetten in een aangewezen periode (zorgindicatie), bijvoorbeeld tijdelijk een intensieve behandeling of begeleiding noodzakelijk is. Verschillende behandelaren zijn verbonden aan het FACT-team, waaronder psychiater en psycholoog, psychiatrisch verpleegkundigen, ambulant verpleegkundige, maatschappelijk werker, ervaringsdeskundige en een arbeidstrajectbegeleider. Door een breed samengesteld team kan gebruik gemaakt worden van ieders kwaliteiten. Bij de dagelijkse overdracht van 'het Factbord', een digitaal planbord, kan vanuit elke discipline een hulpverlener op een cliënt geplaatst worden waar het op dat moment niet zo goed mee gaat (Trimbosinstituut, 2015).

Als het ziekte- en herstelproces van de cliënt niet onder de behandeling valt, kan deze, indien geïndiceerd door de gemeente, terecht bij begeleiding via de woonbegeleidingsteams van de ggz vanuit de Wmo (Movisie, 2018).

Hulpvragen die niet passend zijn binnen de zorgindicatie van de cliënt, vallen deze vragen niet onder het FACT-team. Cliënten kunnen met deze vragen terecht bij de eerstelijnszorg (huisarts, tandarts enzovoort) zoals iedere andere burger (Trimbosinstituut, 2016).

2.8 Psycho-educatie

Bij beide begeleidingsvormen (FACT en woonbegeleiding ggz), kan psycho-educatie gegeven worden rondom kennis en handelingsperspectieven bij bepaalde psychiatrische ziektebeelden. Door deze psycho-educatie kunnen naasten meer respect krijgen voor hun familielid of vriend en meer inzicht, in het handelen van de hulpverlening naar hun naaste toe. De draagkracht wordt hierbij vergroot door het aanleren van vaardigheden. Dit bevordert de samenwerking. Het doel hierbij is de subjectieve belasting van naasten met EPA te verminderen, waardoor de kwaliteit van leven voor zowel cliënt als naasten verhoogd kan worden. Probleemoplossende en stressverlagende vaardigheden worden aangeleerd om de draagkracht te vergroten, waardoor onderlinge steun bevordert wordt. Mogelijke onderwerpen die tijdens deze begeleiding aan bod komen, zijn:

- informatieverstrekking over fasen, verloop en prognose van ziekte van cliënt
- informatie over begeleiding en behandeling
- signaleringsplan/ crisiskaart
- aandacht en bespreekbaar maken van levend verlies, zorg en acceptatie

- organiseren van sociaal netwerk
- communicatie over de stoornis met de omgeving
- handvaten voor het omgaan met het gedrag van de cliënt: hierbij leren eigen grenzen aan te geven.
- leren omgaan met samenwerking en afhankelijkheid van de hulpverlening.

(Van Erp et al., 2009)

2.9 Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH)

Om beter om te kunnen gaan met de eigen talenten, mogelijkheden en kwetsbaarheden van de voor cliënt en/of zijn of haar naasten, kan de sociaal agoog ter ondersteuning ook Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) aanbieden. SRH kan doelen realiseren die zich richten op de kwaliteit van leven, wonen, werken en leren. Het doel van de SRH is cliënten laten participeren in de door hen gewenste leefomgeving waarbij het sociale netwerk vergroot wordt. De uitgangspunten van SRH zijn presentiegericht, herstelgericht en krachtgericht. De sociaal agoog is hierbij gericht op het bieden van ondersteuning bij het persoonlijke en sociale herstelproces. Hierbij wordt krachtgericht gezocht wordt naar mogelijkheden in de cliënt zijn omgeving, die een bijdrage kunnen leveren aan het herstelproces (Trimbosinstituut, 2015).

Hoofdstuk 3 Methodologie

Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de methodologie van dit onderzoek. In paragraaf 3.1 wordt de onderzoekspopulatie en de gekozen steekproef beschreven. Hierbij wordt uitgelegd hoe in dit onderzoek anonimiteit van de respondenten gewaarborgd is. In paragraaf 3.2 wordt de dataverzamelmethode toegelicht en de ethische verantwoording beschreven en verantwoord. In paragraaf 3.3 volgt een beschrijving van de ontwikkeling van het meetinstrument waarvoor gekozen is. Tot slot wordt in paragraaf 3.4 beschreven op welke manier de data-analyse tot stand gekomen is.

3.1 Onderzoekspopulatie en steekproef

Onderzoekspopulatie

In dit onderzoek wordt getracht te achterhalen wat naasten van EPA-cliënten nodig hebben van de sociaal agoog om hun naasten te begeleiden bij het (weer) zelfstandig wonen in de wijk. Dit onderzoek vindt plaats binnen instelling X. De thematiek van het onderzoek wordt vanuit verschillende invalshoeken onderzocht door verschillende actoren te vragen naar hun kennis en ervaringen. Gekozen is om de onderzoekspopulatie voor dit onderzoek te laten bestaan uit verschillende actoren, zoals naasten van EPA-cliënten, EPA-cliënten zelf en de sociaal agogen die werkzaam zijn binnen de onderzoeksinstelling gelegen in een reguliere wijk.

Tijdens dit praktijkgericht onderzoek was onvoldoende tijd beschikbaar om de gehele onderzoekspopulatie rondom naastenbeleid te interviewen. Daarom is gebruik gemaakt van een doelgerichte selectieve steekproef (Verhoeven, 2014), om een zo relevant mogelijke bijdrage te leveren aan de resultaten. De selectiecriteria voor de geïnterviewde naasten van EPA-cliënten, zijn gebaseerd op de verbondenheid met een cliënt met EPA in en rondom het proces naar het zelfstandig wonen. Om deel te kunnen nemen aan het onderzoek moet de naaste voldoen aan de volgende criteria:

1. De respondent moet een naaste zijn van een EPA-cliënt
2. De EPA-cliënt moet in het proces naar zelfstandig wonen zitten
3. De naasten moet begeleiding en/of ondersteuning bieden aan de EPA-cliënt, in of tijdens dit proces.

Steekproef

Om een zo reëel en compleet mogelijk beeld te krijgen en de betrouwbaarheid van het onderzoek te vergroten, is gekozen voor een heterogene steekproef (Boeije, 2016). Deze bestaat uit drie naasten van EPA-cliënten, drie EPA-cliënten en zes sociaal agogen. Voorafgaand aan de dataverzameling was gekozen om zes naasten en drie professionals te interviewen. Tijdens de voorbereiding bleken onvoldoende naasten bereid te zijn deel te nemen aan het onderzoek. Om de omvang van het onderzoek breed te houden is gekozen om naast de deelnemende naasten en EPA-cliënten, zes sociaal agogen deel te laten nemen.

Als extra selectiecriteria is gekozen voor sociaal agogen met ervaring binnen het werkveld en/of de onderzoeksthematiek. De deelnemende sociaal agogen zijn allen meer dan drie jaar werkzaam binnen de ggz in de wijk. Hiervan zijn drie sociaal agogen specifiek werkzaam binnen het FACT-team en drie sociaal agogen werkzaam vanuit het woonbegeleidingsteam.

Doordat gekozen is voor respondenten met verschillende kenmerken bestaat de onderzoekspopulatie uit ongelijksoortige respondenten. De respondenten hebben verschillende rollen rondom de onderzoeksthematiek. Zij hebben hierdoor verschillende kennis, beleving en ervaring van en/of met de thematiek, waardoor ze als afzonderlijke respondent representatief zijn voor het onderzoek. Door de gekozen selectiecriteria van de populatie, worden verschillen en relevante verbanden benadrukt. Op deze wijze wordt een duidelijker en completer beeld gevormd op de thematiek. Hierdoor wordt de populatie heterogeen genoemd (Boeije, 2016).

De steekproef is gedeeltelijk homogeen van aard doordat de deelnemende respondenten alle vrouwelijke zijn in de leeftijd van 40 tot 60 jaar. Deze samenstelling is bij toeval tot stand gekomen, hier is vooraf niet op geselecteerd. Vanwege de beperkte tijd voor dit onderzoek kon hier geen variatie in aangebracht worden.

Anonimiteit

Aan alle deelnemende respondenten in het onderzoek is uitgelegd dat zorgvuldig en vertrouwelijk om gegaan wordt met de verzamelde gegevens. Deelnemende respondenten zullen anoniem blijven in het onderzoek. De namen van de respondenten en de betreffende instelling zullen niet vermeld worden in het onderzoeksverslag. Alle respondenten hebben uitleg gekregen over het doel van het onderzoek en hebben hierbij toestemming verleend voor het gebruik van de resultaten door middel van het invullen van het toestemmingsformulier (zie bijlage 2). De verzamelde gegevens worden na afloop van het onderzoek vernietigd.

3.2 Dataverzamelmethode

Om te onderzoeken wat naasten nodig hebben om een EPA-cliënt te kunnen begeleiden en ondersteunen tijdens het zelfstandig wonen, is gekozen voor een kwalitatieve dataverzamelmethode, om zo volledig mogelijk antwoord te krijgen op de onderzoeksvragen (Baarda et al., 2013). Als interviewvorm is gekozen voor een semigestructureerd interview, gebaseerd op een vooraf opgestelde topiclijst (zie Bijlage 3). Gekozen is voor het semigestructureerde interview, om naast een leidraad voor de onderzoekster de respondenten ook de ruimte te geven voor eigen inbreng. Door gebruik te maken van deze methode liggen de belangrijkste vragen en onderwerpen vast, maar blijft mogelijkheden bestaan om diepgang te zoeken door 'door te vragen' en vragen te stellen die niet vooraf vastliggen. Hierdoor wordt ingespeeld op geuite gevoelens, gedachten, en bevindingen van de respondenten, waardoor een nog beter beeld van de werkelijke situatie van de respondent geschetst kan worden (Boeijs, 2005). Dit bevordert de betrouwbaarheid van het onderzoek. Hierbij wordt een betere beantwoording van de hoofd- en deelvragen mogelijk gemaakt en zijn de resultaten minder afhankelijk van toeval (Baarda et al., 2013). Door onderwerpen vanuit de hoofd- en deelvragen in de topiclijst te verwerken, komen deze onderwerpen in elk interview terug waardoor onderzocht wordt wat relevant is voor het onderzoek. Dit waarborgt de validiteit van het onderzoek (Baarda et al., 2013).

3.2.1 Ethische verantwoording

Voor de start van het onderzoek is contact opgenomen met de teamleidster van instelling X, om te kijken naar het instellingsbeleid rondom de toestemmingsverklaring voor deelname van respondenten aan het onderzoek. Aan de hand van dit overleg, waarbij gekeken is naar relevantie bij het onderzoeksthema en de vraagstelling, is gekozen voor een geselecteerde groep respondenten. Volgens het beleid van instelling X heeft de teamleidster hierbij toestemming gegeven om in contact te komen met deze respondenten. Op advies van haar heeft de onderzoeker de naasten telefonisch benaderd. De cliënten en sociaal agogen zijn persoonlijk benaderd. Bij toestemming volgde een afspraak. Vervolgens is een informatiebrief opgesteld (zie Bijlage 1), die voorafgaand aan het interview verstrekt is.

Aan het begin van ieder interview werd door de onderzoekster benoemd dat het weigeren van antwoorden en/of het afzien van deelname, te allen tijde mogelijk was. Ook werd uitleg geboden over hoe en waarom de anonimiteit gewaarborgd wordt. In het onderzoeksrapport worden geen namen gebruikt, maar worden respondenten aangeduid door middel van een willekeurige nummering van 1 tot en met 12. Enkel en alleen de onderzoekster weet welke nummering hoort bij welke actor-soort zoals naasten, EPA-cliënt of sociaal agoog. Deze verdeling van actor-soorten heeft de onderzoekster meegenomen in het beschrijven van de resultaten zonder de nummering van de respondent hierin mee te nemen. Dit om de anonimiteit te waarborgen.

Bij toestemming van deelname is tevens een toestemmingsovereenkomst ondertekend (zie Bijlage 2). Deze toestemmingsovereenkomst wordt bewaard door de onderzoekster tot na het behalen van een positief resultaat voor het volledig geanonimiseerde onderzoeksrapport. Hierna zullen alle gebruikte middelen, zoals geluidsopnames, transcripties en overeenkomsten worden vernietigd.

3.3 Meetinstrument

In dit onderzoek werd bij alle deelnemende respondenten een semigestructureerd interview afgenomen. Dit meetinstrument voor de verzameling van data is gebaseerd op een vooraf opgestelde topiclijst (zie Bijlage 3). Deze topiclijst is ontstaan uit onderzoeksvragen en onderwerpen vanuit het theoretisch kader van dit onderzoek.

Tijdens alle afgenomen interviews werd gebruik gemaakt van eenzelfde topiclijst als basis. De formulering en volgorde van de topics lagen bij de uitvoering niet vast waardoor ruimte ontstond voor persoonlijke invulling van het interview door de respondent en de onderzoekster. Hierbij is er geen onderscheid gemaakt tussen deelnemende respondenten.

De interviews zijn afgenomen in een neutrale vooraf geregelde ruimte, op een neutrale locatie, waardoor de privacy gewaarborgd kon worden. Hierbij is vooraf nogmaals uitgelegd wat de anonimiteit inhoudt en hoe deze behouden blijft bij het uitwerken en analyseren van de gegevens.

3.4 Data analyse

Nadat de interviews met de respondenten afgenomen waren en hierbij audio-opnames gemaakt zijn, werden deze bewerkt door middel van transcriptie. Hierdoor werd de data verzameld voor de analyse. De vrijgekomen gegevens zijn gefragmenteerd en gesynthetiseerd door middel van codering. Gedurende het proces van coderen is samengewerkt met medestudenten oftewel peers, om de betrouwbaarheid te waarborgen (Boeijs, 2015). De onderzoeker heeft de stappen van analyseren gevolgd aan de hand van het Basisboek Kwalitatief Onderzoek (Baarda et al., 2013).

De uitgewerkte transcripties in dit onderzoek zijn onderverdeeld via codering (zie Bijlage 4). Onderzoeksvragen werden gekoppeld aan citaten van de interviews. Hierbij werden de hoofdpunten kernachtig samengevat via themawoorden in de open codering. Tijdens de open codering werd de tekst uit elkaar gehaald en onderverdeeld in fragmenten die antwoorden konden geven op de onderzoeksvragen.

Hierna werden de themawoorden vanuit de citaten in relatie gebracht met de onderzoeksonderwerpen. Dit wordt axiaal coderen genoemd. De onderzoekster heeft na open codering de kern van de thema's verwoord aan de hand van samenvattend coderen. Hierbij zijn zowel de hoofdcode als de subcodes benoemd. In de codeboom staan deze subcodes benoemd in de tweede kolom (zie Bijlage 4).

Ten slotte wordt deze axiaal codering gekoppeld aan het theoretisch kader, waardoor themacodering wordt gevormd onder de noemer; selectieve codering (Baarda et al., 2013). Tijdens deze laatste stap in het analyseren, worden citaten in verband gebracht met de hoofd- en deelvragen. De hoofdpunten worden gekoppeld aan de coderingen. Deze gegevens worden selectief gecodeerd in het schema (Baarda et al., 2013).

Deze selectieve codering bestaat uit de volgende themacodes:

A: begeleidingswijze; B: Triade; C: Rolverdeling; D: Kennis; E: Veiligheid; F: Middelen; G: angst/onmacht; H: Rolverdeling; I: Communicatie; J: Ondersteuning; K: Rouwverlies L: Draaglast; M: Wet- en regelgeving; N: Psycho-educatie; O: Familievertrouwenspersoon.

De uitvoering van de selectieve codering is en blijft in bezit van de onderzoekster en is bij haar opvraagbaar. Na het positief behalen van het onderzoeksrapport zullen deze gegevens worden vernietigd.

Door het benoemen van overeenkomsten en het leggen van verbanden te leggen, zijn gegevens samengevoegd en vergeleken met het theoretisch kader (Boeije, 2015). Dit proces is tevens de start voor het vormen van een conclusie over de onderzoeksresultaten, waarbij gegevens verkregen uit de analyse, een bijdrage kunnen leveren aan beantwoording van de hoofd- en deelvragen van het onderzoek.

Hoofdstuk 4 Resultaten

De resultaten zijn beschreven aan de hand van de gestelde deelvragen. Per deelvraag wordt het resultaat beschreven dat gebaseerd is op de informatie die verkregen is uit de interviews met de respondenten.

De volgende deelvragen zijn geformuleerd:

- Welke ondersteuning biedt de sociaal agoog nu aan naasten van EPA-cliënten in hun proces naar zelfstandig wonen?
- Welke ondersteuning wordt door naasten van EPA-cliënten gemist in het proces naar zelfstandig wonen?
- Wat hebben naasten nodig van de sociaal agoog om de EPA-cliënt te kunnen begeleiden en ondersteunen tijdens het proces naar zelfstandig wonen?

Deelvraag 1: Welke ondersteuning biedt de sociaal agoog nu aan naasten van EPA-cliënten in hun proces naar zelfstandig wonen?

Uit de resultaten van de interviews is naar voren gekomen, dat de sociaal agoog op dit moment een rol heeft in het contact leggen tussen een EPA-cliënt en naasten en/of hulpverleners. Enerzijds ligt de nadruk hierbij op samenwerking creëren en behouden, anderzijds op kennisoverdracht naar naasten over ziektebeeld en begeleidingswijze. De samenwerking richt zich op het creëren van wederzijds draagvlak. Hiervoor is het van belang dat er contact is voor dat er een noodsituatie zich voor doet. Zo zegt een sociaal agoog uit het werkveld: *“Probeer dit contact van te voren op te bouwen, warm te maken, dan kun je ook al een stukje bereidheid creëren waardoor mensen dit vanzelfsprekend vinden”*.

De sociaal agoog betreft de naasten op dit moment zo veel mogelijk bij het herstelproces van de EPA-cliënt. Uit de interviews met respondenten komt naar voren dat bereidheid hiertoe als steunend ervaren wordt, door zowel de naasten als de sociaal agoog. Hierbij wordt de betrokkenheid naar elkaar toe zoveel mogelijk in evenwicht gehouden. De sociaal agoog zet op dit moment de triadekaart in als hulpmiddel voor het verhelderen van verwachtingen van naasten, cliënt en begeleiding, naar elkaar toe. Zo benadrukt een sociaal agoog het belang van duidelijke verwachtingen: *“Kijken wat we voor elkaar kunnen betekenen, dan weet je zelf wel een beetje het zijn die mensen, ze zitten zo in elkaar, dit kan ik wel van ze verwachten, dit kan ik wel van ze verwachten en dit kan ik niet van ze verwachten”*.

In de gebruikte triadekaart worden momenteel grenzen aangegeven en beschreven als naslagwerk. Hierin worden afspraken geformuleerd en vastgelegd. Dit wordt dan weer gebruikt om de rolverdelingen en verwachtingen helder te houden en indien nodig wordt hierop teruggegrepen, als het mis gaat. De sociaal agoog heeft de rol van bewaker van de grenzen van alle betrokkenen. De sociaal agoog probeert naasten uitleg te geven over het ziektebeeld van de EPA-cliënt en de ingezette

begeleidingswijze (Van Erp, Place, & Michon, 2009). Echter uit het onderzoek komt naar voren dat naasten zelf nog te weinig kennis hebben. Hierdoor blijven ze met veel vragen zitten.

De sociaal agoog probeert tevens in de dagelijkse praktijk, uitleg te geven waarom iets wel of niet wordt gedaan, en op welke manier dit gebeurt. Hierbij wordt geprobeerd de draaglast en draagkracht te toetsen op realistische haalbaarheid. Hierop wordt indien nodig actie ondernomen, zo vertelt een sociaal agoog die werkzaam is bij het FACT-team.

“Aandacht hebben als je merkt dat naasten erg veel hooi op de vork nemen om te kijken naar oplossingen dat zo’n persoon het ook vol kan houden om de zorg te bieden of om juist de zorg los te kunnen laten”.

Sociaal agogen merken dat naasten niet of onvoldoende actie ondernemen naar de EPA-cliënt en/of gemeente en/of hulpverlening toe bijvoorbeeld bij het zoeken naar een geschikte woning om zelfstandig te wonen.

Uit het onderzoek blijkt, dat zowel bij het triadisch werken als bij de kennisoverdracht, de attitude van de sociaal agoog bepalend is bij de geboden begeleidingswijze (Van Erp et al., 2009). Hierbij geven respondenten aan dat een luisterend oor en wederzijdse openheid naar elkaar als prettig worden ervaren. Zo zegt een naaste: *“Voor mij vind ik het belangrijkste dat er een goed, prettig contact is tussen mijn broer, hulpverleners en mijzelf in dit geval. Openheid en vooral met elkaar in gesprek blijven omtrent mogelijkheden en onmogelijkheden van behandeling/begeleiding. Duidelijkheid voor elkaar dus”.*

Ook andere respondenten geven aan dat deze attitude de basis is voor vertrouwen in elkaar, waardoor men in contact blijft. Bijvoorbeeld tijdens begeleidingsgesprekken waarin naasten hun vragen kunnen stellen en kunnen bespreken waar ze tegenaan lopen. Hierdoor ontstaat betrokkenheid, doordat lasten gedeeld worden en krachten groeien. Hierbij is de sociaal agoog inzetbaar als ‘vertaler’ voor beide partijen: cliënt en naasten. Uit dit onderzoek blijkt dat zowel naasten als EPA-cliënten zich door deze begeleidingswijze gehoord voelen. Dit is de basis van contact en betrokkenheid.

Deelvraag 2: Welke ondersteuning wordt door naasten van EPA-cliënten gemist in het proces naar zelfstandig wonen?

Uit de interviews is naar voren gekomen dat naasten niet weten welke kennis ze nodig hebben over hoe zij veiligheid kunnen creëren en behouden voor de EPA-cliënt om zelfstandig te kunnen wonen. Tegelijkertijd willen ze leren hoe ze de eigen veiligheid kunnen creëren en behouden. Veiligheid wordt omschreven door zowel naasten als sociaal agogen als: ‘behoefte aan duidelijkheid’ en ‘verwachtingen van en naar elkaar rondom de samenwerking met elkaar en met de EPA-cliënt’. Uit literatuuronderzoek blijkt dat naasten momenteel de hulp en ondersteuning mist van de sociaal agoog op gebieden zoals bij het inzichtelijk maken en het uitspreken en bewaken van de eigen grenzen (Van Erp, Place, & Michon, 2009). Het bewaken van grenzen geldt zowel voor de grenzen van de naasten, als die van de EPA-cliënt. Door de veranderende zorg, nemen naasten meer de rol van ondersteuner

op zich. Dit gebeurt naast de andere maatschappelijke rollen die zij al hebben zoals ouder of kind. Hierbij willen ze weten hoe om kunnen gaan met deze (nieuw) verworven rolverdeling. Hierbij geven naasten in interviews aan dat meer samen werken (triadisch werken) wordt gemist.

Het ontbreken van samenwerking wordt ervaren als een afstand, waardoor de naaste ervaart dat de rol ten opzichte van de EPA-cliënt en andere naasten niet of moeilijker kan leren bewaken. Om dit wel te kunnen realiseren, moet de naaste kennis hebben van onder andere de fase van herstel en het levend rouwproces. Deze kennis kan enerzijds door middel van psycho-educatie enerzijds worden overgebracht. Het geeft de mogelijkheid een vertrouwensrelatie op te bouwen met de EPA-cliënt. Anderzijds is het van belang de hulpverleningsrelatie met de sociaal agoog aan te gaan en te onderhouden om zo vertrouwen te krijgen en te weten bij wie men terecht kan, voordat zich een (crisis-)situatie zich voordoet. Dit zorgt voor snellere initiatieven en effectievere handelingsperspectieven, zonder dat de EPA-cliënt of naasten direct gevaar lopen. Uit interviews blijkt dat naasten hierin betrokkenheid mist van de sociaal agoog.

Zoals beschreven in het theoretisch kader kunnen naasten baat hebben bij de kennis en ervaring over ziektebeelden en begeleidingswijzen. De sociaal agoog kan hierbij een hulpverlenersrol vervullen. Kennis kan de beleving, gedrags- en verbale uitingen van de EPA-cliënt leren vertalen, zodat deze beter en sneller begrepen worden. Zo vertelt een naaste: *“Soms is het heel lastig om me te verplaatsen en om te weten hoe het in haar hoofd eruit ziet. Daar heb ik soms wel eens een derden bij nodig om tot dat inzicht te komen”*.

Het ‘vertalen’, door de sociaal agoog, naar naasten, wordt ervaren als duidelijkheid. Psycho-educatie wordt gezien als een manier om kennis over ziektebeelden, het levend rouwproces en de daarbij horende fase van herstel, over te brengen. De kennis over de herstelfase geeft naasten bijvoorbeeld inzicht in de vraag hoe zij de cliënt in de eigen kracht kunnen zetten bij het zelfstandig wonen, Faalervaringen zijn nodig om een leersituatie te creëren.

Ook komt naar voren dat de terugvalmogelijkheid op het professioneel netwerk, naasten vertrouwen biedt in de ggz. De naasten hebben een sociaal agoog nodig die vertrouwen uitstraalt waardoor betrokkenheid van de hulpverlening geaccepteerd en behouden kan worden. Men kan hierop terug vallen en hulp vragen bij situaties rondom zelfstandig wonen van de EPA-cliënt (Baart, 2013). Dit vertrouwen wordt op dit moment gemist door de naasten. Een sociaal agoog vertelt: *“Ja, ik denk dat als dit plotseling gebeurt dat je iets niet goed gedaan hebt dat je eerder moet beginnen de familie te betrekken en langzaam meenemen in het hele proces”*.

Deelvraag 3: Wat hebben naasten nodig van sociaal agoog om de EPA-cliënt te kunnen begeleiden en ondersteunen tijdens het proces zelfstandig wonen?

De professionals geven tijdens het onderzoek aan dat goed overleg en goede samenwerking met de naasten zorgt voor een zo stabiel mogelijke basis voor de EPA-cliënt en naasten. Hierbij geven alle respondenten aan het belangrijk te vinden dat deze basisstevigheid tot stand komt, doordat zowel de sociaal agogen als de naasten vanaf het begin het herstelproces van de EPA-cliënt volgen (Dröes, 2016). Dit vergt betrokkenheid vanuit beide partijen. Hierbij wordt getracht aan zowel naasten als EPA-cliënten het gevoel over te brengen dat ze er niet alleen voor staan, maar steun om zich heen hebben waar ze op terug kunnen vallen. Dit wordt door sociaal agogen als een kracht gezien: *“Ik denk dat als je het voor elkaar kunt krijgen om met elkaar een mooi evenwicht te bereiken, dat de cliënt, familie, en naasten steun ervaren. Ik denk dat je dan iets heel moois voor elkaar kunt krijgen. En dat dit de cliënt uiteindelijk sterkt”*.

Dit past enerzijds bij de herstelvisie en anderzijds bij de ambulantisering van de ggz. Volgens de herstelvisie geef je hiermee de EPA-cliënt de eigen regie terug. Door middel van ambulantisering en triadisch werken worden zorg en samenwerking verbeterd. De naaste heeft de sociaal agoog nodig om te zorgen dat meer betrokkenheid gecreëerd en behouden kan worden in de eigen leefomgeving van de EPA-cliënt.

Deze zo stabiel mogelijke basis wordt als vangnet ervaren, waarin cliënten kunnen terugvallen op hun naasten. Dit zorgt voor een veilig gevoel. De EPA-cliënt geeft aan hierbij structuur nodig te hebben en duidelijkheid over waar men terecht kan (Delespaul, 2013). Hierbij kunnen naasten helpen door hen aan de hand mee te nemen of te verwijzen naar passende hulp. Zo geeft een cliënt aan hulp te krijgen van haar man, in de vorm van dag-structuur. Ze vertelt: *“Op de momenten dat ik chaotische ben word ik door hem gestructureerd”*. Deze ondersteuning geeft EPA-cliënten het gevoel dat ze mensen om zich heen hebben die in hen geloven. Deze vertrouwensband is belangrijk om bij terugval hulp te kunnen (blijven) vragen. Doordat deze vertrouwensband momenteel nog niet als dusdanig ervaren wordt door naasten en EPA-cliënten, is hierbij een rol weggelegd voor de sociaal agoog. Kennis overdracht in de vorm van bijvoorbeeld psycho-educatie, is hierbij wenselijk bij. De EPA-cliënt heeft het nodig dat naasten weten wat EPA is en wat hierbij als last wordt ervaren. Door deze kennis verstaan ze elkaars ‘taal’ hopelijk beter en ontstaat er meer begrip voor de situatie en ervaringen van de EPA-cliënten. Hiermee wordt tevens het stigma, dat er rondom het begrip EPA ligt, verminderd. Hiermee kan de sociaal agoog de rol van de cliënt belichten aan de hand van de sociale- en/of maatschappelijke rollen die iemand kan hebben, zoals broer, vader of buurman. Het benadrukken van deze sociale en/of maatschappelijke rol, haalt de nadruk van het ziek zijn af en legt de nadruk op het ‘gewoon mens zijn’. Hiermee leert de sociaal agoog de naaste de focus af te halen van het schaamtegevoel dat EPA-cliënten toch al ervaren. Een EPA-cliënt geeft in het interview aan: *“Ik ben niet waardevol, ik leun alleen maar op andere mensen, dus ik ben een last”*.

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

De conclusie (5.1) van het onderzoek kan getrokken worden door de resultaten per deelvraag uit hoofdstuk 4 met elkaar te verbinden. Op deze wijze wordt een antwoord gegeven op de hoofdvraag van het onderzoek. In 5.2 zijn de conclusie en thema's van het onderzoek verbonden aan elkaar door middel van aanbevelingen voor de praktijk.

5.1 Conclusie

Deelvraag 1: Welke ondersteuning biedt de sociaal agoog nu aan naasten van EPA-cliënten in hun proces naar zelfstandig wonen?

Uit de resultaten komt naar voren, dat het nodig is dat de sociaal agoog contact legt en onderhoudt met zowel naasten als EPA-cliënten. Door naasten te betrekken bij het herstelproces en uit te nodigen voor de behandelbespreking wordt de betrokkenheid naar elkaar toe versterkt. De sociaal agoog zet de triadekaart in als hulpmiddel. Dit bevordert tevens het triadisch werken. De sociaal agoog heeft een passende attitude door middel van: een luisterend oor bieden, wederzijdse openheid, wekken van vertrouwen. Hij/zij biedt een vangnet voor naasten en heeft hierbij een doorverwijzende functie.

Deelvraag 2: Welke ondersteuning wordt door naasten van EPA-cliënten gemist in het proces naar zelfstandig wonen?

Uit de resultaten blijkt dat naasten van EPA-cliënten kennis missen over onder meer ziektebeeld, begeleidingswijze, handelingsperspectieven, wetgeving en het 'rouwproces'. Er is behoefte aan duidelijkheid omdat ze hulpvragen van EPA-cliënten niet kunnen vertalen. De vertrouwensrelatie met een zogenaamde 'vertaler' zou naar verwachting van de naasten de betrokkenheid bevorderen. Dit triadisch werken wordt nu minimaal of niet ervaren, waardoor betrokkenheid ontbreekt. Naasten geven aan onvoldoende betrokken te worden bij het herstelproces en niet op de hoogte te zijn van het herstelproces, fase van herstel en rouwproces.

Deelvraag 3: Wat hebben naasten nodig van de sociaal agoog om de EPA-cliënt te kunnen begeleiden en ondersteunen tijdens het proces naar zelfstandig wonen?

Om de basis voor de EPA-cliënt en naasten zo stabiel mogelijk te maken en houden, geven naasten en professionals aan goed overleg en goede samenwerking nodig te hebben. Hiervoor hebben ze wederzijdse betrokkenheid vanaf het begin van het herstelproces van de EPA-cliënt nodig.

Naasten hebben kennis nodig waardoor er meer begrip komt voor de EPA-cliënt en diens situatie. Ze hebben de sociaal agoog nodig als 'vertaler' om het herstelproces beter te leren kennen. Dit voorkomt ook stigmatisering. Ze hebben de sociaal agoog nodig om rollen te verhelderen op maatschappelijk niveau en zorg niveau. Ze hebben de sociaal agoog nodig om te leren de nadruk te leggen op mogelijkheden in plaats van dat de ziekte op de voorgrond staat. Hiermee worden de draagkracht en draaglast in balans te houden.

Naast betrokkenheid biedt dit een gevoel van steun voor alle betrokkenen: Naasten hebben die ondersteuning nodig om in hun eigen kracht te komen, waarmee de zorg van de EPA-cliënt genormaliseerd wordt. Dit sluit aan op de ambulantisering en de herstelvisie. Naasten hebben de sociaal agoog nodig als vangnet om op terug te vallen. De naaste heeft het nodig om zich veilig te voelen. Het vangnet van de sociaal agoog biedt een veilig gevoel, door dat men weet waar men terecht kan. De vertrouwensband is nodig voor zowel de EPA-cliënt, de naasten als de betrokken sociaal agoog.

De conclusie:

De conclusie komt voort uit de gestelde deelvragen en geeft antwoord op de hoofdvraag: "Wat hebben naasten van EPA- cliënten nodig van de sociaal agoog van instelling X om meer betrokken te zijn in het proces naar zelfstandig wonen?"

Geconcludeerd kan worden dat naasten de sociaal agoog nodig heeft om meer betrokken te zijn/worden in het proces van zelfstandig wonen. Hierbij vinden respondenten een open houding van de sociaal agoog van groot belang. Aspecten als vertrouwen, respect en een luisterend oor, worden als betrokken ervaren.

Naasten vinden het van groot belang dat zij direct bij de start van het proces naar zelfstandig wonen, worden betrokken en meegenomen in het herstelproces van de EPA-cliënt. Zij geven aan hierdoor meer betrokkenheid te voelen bij het gehele proces. Om dit herstelproces van de EPA-cliënt te kunnen begrijpen hebben naasten uitleg nodig over onder andere het ziektebeeld, de herstelvisie, het herstelproces, de fasen van herstel en het (levend) rouwproces voor zowel de EPA-cliënt als de naasten zelf. Hierdoor verwachten sociaal agogen dat er meer begrip ontstaat door familie en vrienden van de EPA-cliënt. Uit onderzoek blijkt dat naasten een vast aanspreekpunt wensen en nodig hebben, om aan informatie te komen over waar en bij wie ze terecht kunnen met hun vragen. Ook wordt dit aanspreekpunt ervaren als een vangnet waar ze op terug kunnen vallen. Dit in de dagelijkse omgang en het liefst voordat er een eventuele crisis situatie plaats vindt. De dan al aanwezige vertrouwensrelatie en betrokkenheid, zorgt er voor dat naasten sneller een hulpvraag begrijpen en kunnen stellen aan professionals, waardoor de kans op crisis verkleind wordt. Hierdoor kunnen sneller en makkelijker wederzijdse afspraken gemaakt worden.

Ook blijkt uit de resultaten dat door het bieden een veilige situatie door bijvoorbeeld duidelijkheid te scheppen over rolverdelingen, meer wederzijdse betrokkenheid gecreëerd kan worden tussen de naasten en EPA-cliënt, evenals tussen naasten en sociaal agoog.

Uit de resultaten van onderzoek kan ook geconcludeerd worden dat sociaal agogen belemmert worden door de onbekendheid over wet en regelgeving rondom privacy, bij zowel de naasten van EPA-cliënten, als de sociaal agogen zelf. Dit belemmert de sociaal agoog onder andere bij het aanbieden van behandeling en begeleiding van EPA-cliënten naar zelfstandig wonen. Ook belemmert het hen om naasten te begeleiden en ondersteunen in hun rol en positie bij een naaste met EPA. Het belemmert de naasten doordat verwachtingen rondom informatieverstrekking niet duidelijk is, dit

belemmerd hen bij de acceptatie van (nieuw) verworven rolverdelingen bij het ondersteunen en begeleiden van een naasten met EPA, naar het sociale domein.

Uit het de probleemanalyse kwam naar voren dat deze wetgeving de positie van naastbetrokkenen respecteert. Dit betekent in de praktijk dat instelling X nadrukkelijk beleid dient te voeren met betrekking tot de wijze waarop naastbetrokkenen worden geïnformeerd en/of ingeschakeld bij de hulpverlening. Hierbij mogen naasten niet zonder instemming van de EPA-cliënt zelf worden geïnformeerd over de cliënt. Ook mogen ze dan niet worden ingeschakeld, bij de zorg (Blauwbroek, 2004). Zo zegt een sociaal agoog: *“De wet en regelgeving belemmeren mij in mijn handelingsperspectieven. Ik heb een EPA-cliënt, een jongeman van eind 20 en hij wil absoluut niet dat ik contact heb met moeder, terwijl moeder juist heel veel behoefte heeft aan contact met mij. De EPA-cliënt wil niet dat er informatie wordt gegeven over zichzelf. Er mocht alleen maar algemene informatie worden verstrekt. Die moeder had juist behoefte aan persoonlijke informatie van haar zoon. Dat is heel lastig.”*

Uit het onderzoek blijkt dat de onduidelijkheid rondom de wet- en regelgeving de nodige en wenselijke betrokkenheid belemmerd. Dit doordat kennis en handelingsperspectieven die helpend zijn in het (weer) zelfstandig wonen van de EPA-cliënt, niet of beperkt verstrekt en/of gedeeld mag worden.

De sociaal agoog is hierbij de tussenpersoon tussen instelling en het sociaal domein. Deze zou volgens de respondenten de aangewezen persoon zijn die deze wet- en regelgeving kan vertalen naar praktische handelingsperspectieven. Hiermee kan de nodige informatie, mogelijkheden en beperkingen uitgelegd worden vanuit beide kanten.

Samengevat kan geconcludeerd worden dat naasten de sociaal agoog nodig hebben als vertrouwenspersoon die hen veiligheid biedt door middel van kennis en betrokkenheid. Samen wordt dit door naasten en EPA-cliënten ervaren als vangnet en terugvalmogelijkheid bij vragen in en naar het sociale domein.

5.2 Aanbevelingen

Tijdens het in de probleemanalyse beschreven implementatietraject van de naastenparticipatietrainers Ben van Riel en Frans van Mil van instelling x, is gebleken dat het inzetten van aandachtsfunctionaris voor naasten per team mogelijk is. Echter in de praktijk bleek na het traject, dit snel weer verwaterd te zijn. Aldus Van Erp, Place, & Michon (2009) kan door meer triadisch te werken zowel gebruik gemaakt worden van de triadekaart, als het Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen (SRH) (Trimbosinstituut, 2015). Hiermee kan het sociaal netwerk in kaart gebracht en ingezet worden zoals beschreven in het theoretisch kader. De aanbevelingen vormen een aanvulling op het huidige begeleidings- en ondersteuningsaanbod. Zij komen voort uit de conclusies van het onderzoek.

Binnen instelling X moeten sociaal agogen zich meer gaan richten op triadisch werken. Men dient dit actief toe te passen tijdens het dagelijks begeleiden en ondersteunen van naasten. Hierbij zou de aanbeveling zijn om naasten van EPA-cliënten, indien mogelijk, vanaf het eerste moment van

kennismaking geheel mee te nemen in het herstelproces en het proces van naar zelfstandig wonen. Dit zal leiden tot goede basis voor alle partijen.

Een aanbeveling is een behandeling en/of ondersteuningsprogramma te ontwikkelen voor naasten. Dit behandeling en/of ondersteuningsprogramma moet onder andere psycho-educatie, contacten (vangnet), lotgenoten contact en een triadekaart bevatten. Het programma heeft als doel om de verantwoordelijkheid voor de begeleidingsbehoefte van EPA-cliënten, zoveel mogelijk over te hevelen en terug te leggen bij naasten. Dit zonder deze naasten aan hun lot over te laten, in een nieuw te vormen participatiemaatschappij waarin alle (kwetsbare) mensen zoveel mogelijk meedoen.

In triadegesprekken met cliënt, naasten en sociaal agoog moet duidelijk uitgesproken worden wat de wederzijdse verwachtingen van en naar elkaar toe zijn. Hierbij moeten afspraken gemaakt worden op welke wijze grenzen aangegeven kunnen en moeten worden. Op deze manier wordt gehoor gegeven aan de wens van naasten, om vanaf begin af aan bij het herstelproces van de EPA-cliënt betrokken te worden. Deze samenwerking is gericht op het creëren van draagvlak voor dat er noodsituatie (crisis) is. Het kunnen volgen van het herstelproces van de EPA-cliënt, beoogt betrokkenheid te creëren. Zo wordt er naar gestreefd dat naasten en EPA-cliënten ervaren dat ze er niet alleen voor staan, maar een steunsysteem om zich heen hebben om op terug te kunnen vallen (Van Erp, Place, & Michon, 2009).

De houding van de sociaal agoog draagt bij aan de betrokkenheid, waardoor de mogelijkheid van een beroep op hulpverlening bij eventuele hulpvragen rondom zelfstandig wonen van de EPA-cliënt, in stand wordt gehouden. Dit straalt vertrouwen en presentie uit (Baart, 2013). Het is de taak van de sociaal agoog om naasten de veiligheid en bereikbaarheid te bieden, die ze nodig hebben en om de beleving, gedrags- en verbale uitingen van de EPA-cliënt te vertalen, zodat meer begrip wordt gecreëerd voor de gehele situatie. Om dit tot stand te brengen is de aanbeveling om naasten basiskennis bij te brengen over de wet- en regelgeving rondom mantelzorg. Hiermee kunnen wederzijdse verwachtingen rondom betrokkenheid en verantwoordelijkheid inzichtelijk worden gemaakt, bijvoorbeeld in het begin van een herstelproces van cliënt, voorafgaand aan/tijdens het proces naar (weer) zelfstandig wonen.

Tijdens dit proces wordt van de sociaal agoog verwacht dat deze bij dit proces betrokken is in de rol als vertaler. Hij zal hierbij fungeren als aandachtsfunctionaris voor de naasten van instelling X. Hierbij biedt de sociaal agoog kennis over het ziektebeeld en de begeleidingswijze passend bij de EPA-cliënt, diens ziektebeeld en situatie. Op deze wijze krijgt de naaste oog voor de ondersteuningsmogelijkheden van de EPA-cliënt. Uit onderzoek van Hungerford and Richardson (2013) blijkt dat het betrekken van naasten bij de zorg niet optimaal gebeurt, hetgeen het herstel van de cliënt kan belemmeren. Het belang van een aandachtsfunctionaris voor naasten en van ondersteuning van het team in begeleiding van naasten wordt hierdoor benadrukt.

Tijdens voorlichting of te wel psycho-educatie voor naasten, is het van belang uit te leggen wat het begrip EPA inhoudt en hoe het voelt om een EPA te hebben. Hierbij is het ook van belang dat uitleg gegeven wordt over het ziektebeeld, praktische handvaten geboden worden over hoe om te gaan met

gedrag, rouw, herstelproces en herstelfasen. Daarnaast dient kennis van ondersteuningsmogelijkheden, bereikbaarheid en de rechten en plichten van de naasten, cliënten en de professionals te worden overgebracht. De draagkracht is afhankelijk van de belastbaarheid van naasten die ondersteuning bieden aan EPA -cliënten. Aanbevolen wordt om de 'Ervaren druk door informele Zorg (EDIZ) of EDIZ-meting af te nemen bij naasten. Dit geeft inzicht in hun belastbaarheid (Pot,1995).

De aanbevolen psycho-educatie is nodig om het mogelijke aanwezig levend rouwproces van naasten inzichtelijk en bespreekbaar te maken. Ook de fase van herstel en het herstelproces kunnen hierbij inzichtelijk worden gemaakt. Dit biedt naasten inzicht in de manier waarop zij de cliënt in de eigen kracht zetten in en bij het zelfstandig wonen. Indien nodig moet de sociaal agoog de naasten kunnen doorverwijzen naar andere (hulp)instanties, het liefst zoveel mogelijk in het sociaal domein (Kluft & Van den Haterd,2012).

In de probleemanalyse staat beschreven dat naast specifieke wetgeving voor de kwetsbare burger zelf, er ook aandacht voor naasten van hulpbehoevende cliënten nodig is (Blauwbroek,2004). Om te weten wat de huidige wet- en regelgeving inhoudt strekt het tot aanbeveling om voorlichtingsbijeenkomsten te organiseren voor naasten van EPA-clients. Hierbij kan een juridische medewerker uitgenodigd worden om voorlichting te geven. Hierbij zouden ook de Praktijk ondersteuner huisarts (POH) of andere netwerkinstaties betrokken kunnen worden.

Om naasten ervaringen en belevingen van andere te kunnen laten delen, zou een kleinschalig lotgenotencontact opgezet kunnen worden binnen instelling X in de wijk, waarbij eventueel ook de familievertouwenspersoon en een ervaringsdeskundige aan kan sluiten vanuit instelling X (ggzooostbrabant,2014).

Deze bovenstaande aanbevelingen bieden naasten en EPA-clients meer veiligheid in het overgangsproces naar zelfstandig wonen.

Implementatie van de aanbevelingen

Ontwikkeling van een ondersteuningsprogramma voor naasten, waarbij onderwerpen zoals herstelvisie, herstelproces, herstelfase, uitleg ziektebeelden in opgenomen kunnen worden. Dit uitgevoerd door sociaal agogen. Dit dient geïmplementeerd te worden door middel van presentaties aan management, om bovengenoemde onderwerpen op managementniveau aan te kaarten. Hierbij kan worden benadrukt dat de huidige investering van uren, kansen creëert om klinische bedden om te zetten in ambulante begeleidingsmogelijkheden.

Bij het management van instelling X dient men het belang aan te geven van de aanstelling van een aandachtsfunctionaris, die belangen behartigt en collega's ondersteunt in het contact met naasten. Hierdoor is er ook een vast aanspreekpunt voor naasten, waar ze met hun vragen terecht kunnen en door verwezen kunnen worden naar betreffende contactpersonen binnen instelling X of binnen het sociaal domein.

Uit onderzoek blijkt dat er behoefte aan betrokkenheid is tussen sociaal agogen en naasten in de vorm van triadisch werken. Het implementeren van deze te vormen betrokkenheid dient tot stand te komen door praktische inzetbaarheid van de triadekaart en het systematisch rehabilitatiegericht handelen (SRH) handelen. Dit bevordert de samenwerking. Triadisch werken kan starten bij begeleidingshuizen die door de herindicatie van EPA-cliënten moeten sluiten, doordat de herindicatie EPA-cliënten verplicht om weer zelfstandig te moeten gaan wonen. Hiermee kunnen samenwerkingsverbanden met gemeente versterkt en verbreed worden.

Hoofdstuk 6 Discussie

In dit hoofdstuk wordt kritisch gekeken naar de bruikbaarheid van dit onderzoek. Hierbij wordt de interne- en externe validiteit van het onderzoek beschreven. Tevens wordt er een sterkte- en zwakteanalyse weergegeven.

6.1 Betekenis en bruikbaarheid

Betekenis

In de probleemanalyse komt naar voren, dat in deze participatiemaatschappij instellingen te maken hebben met veranderende machtsverhoudingen binnen de zorg, waarbij de gemeentes verantwoordelijk gesteld worden voor de Wmo. Van naasten wordt verwacht dat ze meer zorg over gaan nemen van de hulpverlening. Waar eerst de zorg overgenomen werd door professionals waarbij naasten hun eigen rol aan konden nemen als vader, moeder of zus, wordt nu van naasten verwacht dat deze de zorg terug nemen. In de praktijk blijkt dat EPA- cliënten sneller een beroep moeten doen op hun naasten, waardoor deze belast worden met de zorg voor hun familielid (Vrijwilligerszorg, 2012).

De onderzoeker is in het gehele proces zorgvuldig te werk gegaan waarbij weloverwogen keuzes zijn gemaakt. Getracht is hiermee de betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek te garanderen. Om de betrouwbaarheid in het onderzoek te vergroten is een topiclijst gemaakt die is gebaseerd op relevante theorieën. Tijdens het afnemen van de interviews werd gebruik gemaakt van de topiclijst waarbij de onderzoeker verschillende vragen op verschillende momenten terug liet komen. Om de betrouwbaarheid te vergroten heeft de onderzoeker de topiclijst en de codering vergeleken met die van andere onderzoekers.

Uit het onderzoek blijkt dat de sociaal agogen vinden dat ze genoeg psycho- educatie geven aan naasten. Echter, de ervaring en de beleving van naasten van EPA-clënten zijn anders. Zij geven aan juist meer behoefte te hebben aan voorlichting. Psycho- educatie in de vorm van voorlichtingsbijeenkomsten, waarbij naasten praktische handvatten voor het omgaan met EPA-clënten kunnen krijgen, wordt als wenselijk ervaren.

Uit de resultaten blijkt dan ook dat de sociaal agoog de rol van 'vertaler' (Stimulansz, 2017) op zich moet nemen om de wenselijke en noodzakelijke kennis over bijvoorbeeld het ziektebeeld en de begeleidingswijze van de EPA-client, te vertalen naar ondersteuningsmogelijkheden van de naasten van de EPA-client. Hierbij is psycho-educatie een hulpmiddel dat eventueel het levend- rouwproces en de herstelfase van EPA-clënten voor naasten inzichtelijk maakt. De onderzoekster concludeert uit het onderzoek dat psycho-educatie wordt gezien als bruikbaar middel om dit soort zaken bespreekbaar te maken. Ook de fase van herstel en het herstelproces kunnen hierbij begrijpelijk gemaakt worden. Tezamen bevordert dit de wederzijdse betrokkenheid. Ook biedt dit naasten inzicht in de manier waarop de cliënt in de eigen kracht gezet kan worden, ook bij het (weer) zelfstandig gaan wonen.

Indien nodig, kan de sociaal agoog de naasten doorverwijzen naar andere (hulp)instanties, het liefst zoveel mogelijk in het sociaal domein.

Een van de aanbevelingen is dat de sociaal agoog zich meer moeten gaan richten op het triadische werken. Dit kan hij doen door de naasten bij de kennismaking geheel mee te nemen in het herstel proces en het proces van zelfstandig wonen van de EPA-cliënt. In triadegesprekken met de cliënt, naasten en sociaal agogen moeten goede afspraken gemaakt worden en grenzen gesteld worden, zodat men op de hoogte is van elkaars verwachtingen. Hierdoor word gehoor gegeven aan de wens van naasten, om vanaf het begin af aan bij het herstelproces van de EPA-cliënt betrokken te worden. Deze samenwerking is gericht op het creëren van draagvlak, al voor dat er noodsituatie zich voordoet.

Bruikbaarheid

Dit onderzoek biedt praktische handvatten aan naasten van EPA-cliënten en sociaal agogen, waarbij instelling X wordt voorzien van aanbevelingen welke geïmplementeerd kunnen worden binnen de huidige visie. Dit maakt het onderzoek bruikbaar voor de beroepspraktijk. De resultaten en bevindingen van het onderzoek zijn gebaseerd op ervaringen van betrokken naasten, EPA-cliënten en sociaal agogen. Tijdens de presentatie van de onderzoeksresultaten werd aangegeven dat de aanwezige sociaal agogen zich hierin herkenden. In de presentatie komt naar voren dat de ervaringen van de naasten en de sociaal agogen verschillen op het gebied van de aangeboden psycho-educatie. De aanbevelingen die gegeven zijn door de onderzoeker sluiten aan bij de conclusies van het onderzoek.

Implementatie

Om bevindingen van dit onderzoek te implementeren is het van belang dat dit onderzoek gepresenteerd word in een bijeenkomst van familieraad van instelling X. Hierbij moet naar voren komen wat de verschillen zijn tussen naasten en sociaal agogen rondom de inhoud van de gegeven psycho-educatie. Ook moet er gekeken worden hoe deze verschillen verkleind en aangepakt kunnen worden naar ieders verwachtingen en haalbaarheid.

6.2 Sterkte- zwakteanalyse

Dit onderzoek is uitgevoerd door één onderzoeker. Hierdoor is de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot. Doordat een vertrouwensrelatie tussen onderzoeker en respondenten aanwezig is, vergroot dit de kans dat in een interview eerlijke antwoorden gegeven worden, wat de betrouwbaarheid van het onderzoek vergroot (Boeijs, 2012). De betrokkenheid van de onderzoekster is tweeledig en kan hierbij van invloed zijn op de interne validiteit van dit onderzoek.

De interviews zijn allemaal afgenomen in een neutrale gereserveerde ruimte. Door dit onderzoek is duidelijk geworden wat naasten van EPA-cliënten nodig hebben om hen te ondersteunen in het proces naar zelfstandig wonen van de EPA-cliënt. De onderzoeker heeft ervoor gekozen om twaalf interviews af te nemen. De respondenten zijn naasten van EPA-cliënten, cliënten met EPA en sociaal agogen. Voor deze samenstelling is gekozen, omdat tijdens dit praktijkgericht onderzoek onvoldoende tijd beschikbaar was om de gehele onderzoekspopulatie met betrekking tot naastenbeleid, te interviewen. Hierdoor is gebruik gemaakt van een doelgerichte selectieve steekproef (Verhoeven, 2014) om een zo relevant mogelijke bijdrage te leveren aan de resultaten. De selectiecriteria zijn gebaseerd op de verbondenheid met een cliënt met EPA in het proces naar het (weer) zelfstandig wonen. De betrokkenheid dient te blijken uit het feit dat de EPA-cliënt zelf in dit proces zit, dat hij/zij naasten is van een EPA-cliënt of begeleiding en/of ondersteuning biedt aan de EPA-cliënt en/of naasten, in dit proces.

Tijdens de voorbereiding bleken onvoldoende naasten bereid te zijn deel te nemen aan het onderzoek. Om de omvang van het onderzoek even breed te houden is gekozen om naast de deelnemende drie naasten en drie EPA-cliënten, zes sociaal agogen deel te laten nemen.

Interne validiteit

Gedurende het proces van dit onderzoek is overlegd en samengewerkt met medestudenten, collega's, naasten van EPA-cliënten en onderzoeksdocenten. Hierbij heeft triangulatie plaatsgevonden door de verkregen feedback (Baarda et al, 2013). Hierbij is de interne validiteit vergroot waarbij fouten voorkomen konden worden.

Externe validiteit

Dit kwalitatief onderzoek is bewust uitgevoerd met desbetreffende respondenten. De samenstelling van de respondenten is echter veranderd gedurende het onderzoek, omdat bleek dat naasten van EPA-cliënten het als confronterend ervaren om deel te nemen aan het interview en hierdoor afhaakten waardoor meer sociaal agogen geïnterviewd zijn.

Vervolgonderzoek

Gezien de sterkte- en zwakteanalyse kan worden benoemd dat binnen dit kwalitatieve onderzoek het mogelijke is gedaan, om binnen de beschikbare middelen en tijd, de betrouwbaarheid en validiteit te verwezenlijken. Waardoor het onderzoek betrouwbaar is te noemen. Als de beschikbare tijd van grotere omvang was geweest gedurende het onderzoek had dit geleid tot een breder onderzoek met

meerdere respondenten en een steekproef waar de externe validiteit en betrouwbaarheid vergroten zou kunnen worden. Dit is een aanbeveling voor een verder vervolgonderzoek.

Literatuurlijst

Advies Commissie Toekomst beschermd wonen. (2015,11 november). *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis*. Geraadpleegd op 2 maart 2018, van https://vng.nl/files/vng/van-beschermd-wonen_20151109.pdf

Baan, F. B. (2016). Dragen resource groepen bij aan meer eigen regie en zelfredzaamheid. *Sociaal bestek*, 61-62.

Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Peters, V., Van der Velden, T., & De Goede, M. (2013). *Basisboek Kwalitatief onderzoek* (3^e druk). Groningen, Nederland: Noordhoff.

Baarda, B., Kalmijn, M., & De Goede, M. (2015). *Basisboek Enquêteren*. Groningen, Nederland: Noordhoff.

Baart, A. J., & Carbo, C. (2014). *De zorgval*. Amsterdam, Nederland: Thoeis.

Boeije, H. (2016). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen* (2^e druk). Amsterdam, Nederland: Boom Lemma.

Blauwbroek, H. (2004). *Modelregeling relatie ggz-instelling-naastbetrokkenen*. Geraadpleegd op 5 maart 2018, van <http://www.platformggz.nl/lpggz/download/kamer-familieraden/b-3-betrokken-omgeving-modelregeling-relatie-ggz-instelling-naastbetrokkenen-versie-2004.pdf>

Carling, P. J. (1995). *Return to community: building support systems for people with psychiatric disabilities*. New York: The Guilford Press.

Couwenberg, C., & Van Weeghel, J. (2014). *Over de brug*. Geraadpleegd op 29 maart 2018, van <https://www.kenniscentrumpfhrenos.nl/wp-content/uploads/2014/10/Over-de-brug-PvA-EPA-september-2014.pdf>

Delespaul, P. (2013). *Consensus over de definitie van mensen met een ernstig psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland*. Tijdschrift voor psychiatrie, 55, 427-436.

Delespaul, P., Milo, M., Boevink, W., Schalken, F. & Van Os, J. (2016). *Goede GGZ!* Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Den Draak, M., Marangos, A. M., Plaisier, I., & Klerk, M. D. (2016, 25 November). *Wel thuis?* Geraadpleegd op 20 Juni 2018, van [scp.nl](https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2016/Wel_thuis): https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2016/Wel_thuis

Dröes, L. K. (2016). *Handboek Rehabilitatie voor zorg en welzijn*. Bussum, Nederland: Coutinho.

Eufami. (z.j.). *Caring for carers survey*. Geraadpleegd op 28 maart 2018, van <http://www.eufami.org/c4c/>

Kluft, M., Van de Haterd, J. (2012) *GGZAGOOG beroepscompetentieprofiel HBO: Amersfoort*. Geraadpleegd op 26 maart 2018, van <https://www.movisie.nl/publicaties/beroepscompetentieprofiel-ggz-agoog-hbo>

GGZ centraal. (2017). *wonen*. Geraadpleegd op 20 Juni 2018, van [ggzcentraal.nl](https://www.ggzcentraal.nl/clienten/behandeling-herstel/wonen/): <https://www.ggzcentraal.nl/clienten/behandeling-herstel/wonen/>

GGZ Oost Brabant. (2014). *Zorg voor naastbetrokkenen*. Geraadpleegd op 13 maart 2018, van <http://www.ggzooostbrabant.nl/clienten/familie-en-naasten>

GGZ Oost Brabant (2014). *Lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 20 Juni 2018, van <https://www.ggzoostbrabant.nl/clienten/lotgenotencontact>

Hungerford, C., & Richardson, F. (2013). Operationalising Recovery-oriented services: The challenges for carers. *Advances in Mental Health*, 12(1), 11-21.

International Federation of Social Workers. (2014, 6 augustus). *Global Definition of Social Work*. Geraadpleegd op 5 maart 2018, van <http://ifsw.org/policies/definition-of-social-work/>

Keirse, M. (2003). *Helpen bij verlies en verdriet*. Een gids voor het gezin en de hulpverlener. Tiel, België: Lannoo.

Kroon, F. v. (2016). *Landelijke Monitor Ambulantisering en Hervorming Langdurige ggz*. GGZ. Utrecht: Trimbosinstituut.

Kwaliteitsontwikkeling GGZ. (2017, 16 november). *Samenwerking en ondersteuning naasten met psychische problematiek*. Geraadpleegd op 13 maart 2018, van <https://www.ypsilon.org/download/?id=19420468>

Landelijke stichting familievertrouwenspersoon.(z.j.). *Kamer unaniem voor nieuwe wet verplichte ggz*. Geraadpleegd op 30 maart 2018, van <https://www.lsfvp.nl/kamer-unaniem-voor-nieuwe-wet-verplichte-ggz/>

Levgroep. (z.j.). *Stichting LEVgroep Leven&Verbinden*. Geraadpleegd op 8 Augustus, 2018, van <https://www.levgroep.nl/dynapage.asp?sleutel=175>

Linders, L., & Feringa, D. (2014). *De kunst van het laten*. Utrecht, Nederland: Movisie

Mackenbach, J.P. (2016). *Volksgezondheid en gezondheidszorg*. Houten, Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.

Mezzo. (2012). *De informele zorg in cijfers*. Geraadpleegd op 14 maart 2018, van https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/ser.info306A_informele_zorg_pdf

Ministerie van volksgezondheid welzijn en sport. (sd). Geraadpleegd op 16 Juli, 2018, van Van zorgzwaartepakket naar zorgprofiel: <https://www.informatielangdurigezorg.nl/zzp-zorgprofiel>

Mols, J. & Linders, L. C. S. (2016). *Sociale steunsystemen*. Amstelveen: Reijnen Media.

Movisie. (2018.). *Zelfredzaamheid-matrix*. Geraadpleegd op 8 Augustus, 2018, van <https://www.movisie.nl/tool/zelfredzaamheid-matrix-zrm>

Movisie. (2015.). *De voordelen van de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 14 Juli, 2018, van Movisie: <https://www.movisie.nl/artikel/voordelen-participatiesamenleving>

Movisie. (2017, 20 juli). *Participatiewet en de WWB maatregelen: een overzicht*. Geraadpleegd op 10 maart 2018, van <https://www.movisie.nl/artikel/participatiewet-wwb-maatregelen-overzicht>

Movisie. (2016, 7 juli). *Wijzigingen AWBZ en Wmo: een overzicht*. Geraadpleegd op 7 februari 2018, van <https://www.movisie.nl/artikel/wijzigingen-awbz-wmo-overzicht>

Oosterom, R. (2018, 3 januari). *Mensen met een stoornis komen na herstel moeilijk mee*. Geraadpleegd op 20 februari 2018, van <https://www.trouw.nl/samenleving/mensen-met-een-stoornis-komen-na-herstel-moeilijk-mee-aadc461d/>

Overheid.nl. (2015, 27 november). *Beleidsregels Maatwerkvoorziening Huishoudelijke ondersteuning 2016*. Geraadpleegd op 30 maart 2018, van <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/gmb-2015-113040.html>

Pot, A. M. (1995). *Ervaren Druk door Informele Zorg* . Geraadpleegd op 20 Juni 2018, van mezzo.nl: https://www.mezzo.nl/uploads/content/file/tool_ediz_met_instructie.pdf

Psychonet, S. (z.j). *Hoe kunnen hulpverleners helpen bij herstel*. Geraadpleegd op 10 Augustus, 2018, van Psychonet: <https://www.psychosenet.nl/achtergrond/hoe-kunnen-hulpverleners-helpen-bij-herstel/>

Rijksoverheid. (2013,17 September). Geraadpleegd op 8 Augustus, 2018, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>

Rijksoverheid. (z.j). *Ministerie van volksgezondheid, welzijn en Sport*. Geraadpleegd op Juli 17, 2018, van Wet verplichte ggz (Wvvggz): <https://www.dwangindezorg.nl/nieuwe-wetgeving/wet-verplichte-ggz>

Rijksoverheid. (z.j). *Van Beschut werk voor mensen met een arbeidsbeperking*. Geraadpleegd op 8 Augustus, 2018 <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/werken-met-arbeidsbeperking/beschut-werk-voor-mensen-met-arbeidsbeperking>

Stimulansz. (2017). *Sociaal domein: Wmo 2015, Participatiewet en Jeugdwet*. Geraadpleegd op 20 Juni 2018, van stimulansz.nl: <https://www.stimulansz.nl/sociaal-domein-wmo-2015-participatiewet-en-jeugdwet/>

Tonkens, E. (2014). *Misverstanden over de participatiesamenleving*. Geraadpleegd op 13 Juli, 2018, van Sociale vraagstukken: <https://www.socialevraagstukken.nl/misverstanden-over-de-participatiesamenleving/>

Trimbosinstituut. (2014, 2 december). *Triadekaart. Werkblad beschrijving interventie*. Geraadpleegd op 25 maart 2018, van <https://assets-sites.trimbos.nl/docs/c3348b7d-0145-47cb-bedf-f4e7ba73ecb8.pdf>

Trimbosinstituut. (2015a,4 maart). *Systematisch rehabilitatiegericht handelen*. Geraadpleegd op 30 maart 2018, van <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/systematisch-rehabilitatiegericht-handelen>

Trimbosinstituut. (2015b,10 juni) *Flexible Assertive Community Treatment*. Geraadpleegd op 30 maart 2018, van <https://erkendeinterventiesggz.trimbos.nl/erkende-interventies/flexible-assertive-community-treatment>

Van Erp,N.,Place,C., & Michon, H.(2009). *Familie in de langdurige GGZ. Deel 1: Interventies*. Geraadpleegd op 17 maart 2018, van <http://www.platformggz.nl/lpggz/download/extern-persberichten-rapporten-brochures-ea/rapport-trimbos-familie-in-de-langdurige-ggz-deel1-interventies.pdf>

Van Twist,M., Chin-a-Fat, N.,Scherpenisse, J.,& Van der Steen, M. (2014). *Ja, maarreflecties op de participatiesamenleving*. Den Haag, Nederland: Boom Lemma

Van Well, C. (2003). *Schizofrenie: vijftien levensverhalen van familieleden*. Utrecht, Nederland: De tijdstroom.

Vriesema, I. (2017, Oktober 8). *Overheid moet weer zorgen voor burgers*. Geraadpleegd op 12 Juli, 2018, van <https://www.nrc.nl/nieuws/2017/10/08/nationale-ombudsman-de-overheid-kan-niet-zeggen-u-kunt-het-meeste-zelf-13395425-a1576476>

Verhoeven,N.(2014).*Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Amsterdam:Boom Uitgeverij

Wilken, J.P.L. (2006). *Herstel van schizofrenie: een hoopvol perspectief*. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 61 (3), 208-217

Winsemius.A. (z.j). *Body of knowledge Sociaal netwerk*. Geraadpleegd op 8 augustus, 2018, van Decentralisatie en transformatie van maatschappelijke ondersteuning: <https://www.bodyofknowledgesociaalwerk.nl/pagina/decentralisatie-en-transformatie-van-maatschappelijke-ondersteuning>

Ypsilon.(2015). *Overzicht van de door Ypsilon beschreven herstelfases*. Geraadpleegd op 28 maart 2018, van <https://www.ypsilon.org/fasebeschrijvingen>

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief

Mijn naam Nancy Willems en ik ben werkzaam binnen GGZ in de Wijk Gemert Laarbeek.

Hiernaast volg ik de opleiding Social Studies aan Fontys Hogescholen te Eindhoven. Op het moment ben ik aan het afstuderen middels een afstudeer onderzoek.

Door de verandering van de verzorgingstaat naar participatiesamenleving en de afbouw van GGZ bedden en de opbouw naar ambulantisering van zorg worden naast van Ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA) cliënten meer betrokken bij de zorg voor hun familielid.

Onderzoek naar wat Sociaal agogen en naasten nodig hebben om EPA cliënten te kunnen ondersteunen en begeleiden kan inzicht geven; *Welke ondersteuning is er nu, welke vormen van ondersteuning kunnen er geboden worden, en welke ondersteuning is er nodig?*

Aan de hand van dit onderzoek wordt duidelijk wat de naasten en sociaal agoog nodig hebben om EPA cliënten te kunnen begeleiden.

Aan de hand van deze informatie worden aanbevelingen gedaan voor richtlijnen, hulpbemiddeling tussen naasten, betrokken formele hulpinstanties en EPA cliënten.

Door middel van een interview zou ik graag met u in gesprek willen gaan om over uw ervaringen, belevingen te praten. De interviews worden opgenomen om gegevens te kunnen analyseren. Om de privacy te waarborgen zijn gegevens in het onderzoeksrapport geanonimiseerd. Tijdens het interview kunt u te allen tijde aangeven als u een vraag niet prettig vindt of afziet van deelname.

Heeft u vragen voor of na deelname aan het interview, dan kunt u contact met mij op nemen, en kan ik u evt. doorverwijzen naar de onafhankelijke familievertrouwenspersoon van de desbetreffende instelling.

Mocht u deel willen nemen aan dit onderzoek wordt u verzocht de overeenkomst voorafgaand aan het interview te ondertekenen.

Alvast bedankt voor uw deelname.

Met vriendelijke groet,

Nancy Willems, Activiteitenbegeleidster

Bijlage 2: Toestemmingsovereenkomst

Hierbij verleen ik toestemming voor deelname aan een interview met onderzoekster Nancy Willems. Ik verklaar hierbij te weten dat resultaten uit het interview gebruikt zullen worden en in een verslag verwerkt worden tot resultaten van het betreffende afstudeeronderzoek. Gegevens zullen te allen tijde vertrouwelijk behandeld worden en hierbij zullen persoonlijke gegevens geanonimiseerd zijn.

Datum:

Naam:

Onderzoekster: Nancy Willems

Handtekening:

Handtekening:

Bijlage 3: Topics

Topics	Vragen
EPA	• Wat is EPA volgens u? • Wat betekent EPA voor u? • Welke moeilijkheden komt u tegen?
Ondersteuning @ cliënt # naasten \$ professional	• Ontvangt u ondersteuning van naasten? @ • Hoe ervaart u dit? @ • Biedt dit ondersteuning? # \$ • Biedt dit belemmeringen? @ # \$ • Wat verwacht u aan ondersteuning? (naasten, professionals) @ # • Welke ondersteuning biedt u aan naaste met EPA? \$ • Hoe ervaart u de samenwerking? @ # \$ • Wat gaat goed? @ # \$ • Wat kan beter? @ # \$
Rolverdeling	• Hoe ervaart u de rolverdeling van de zorg voor de EPA-cliënt? • Hoe ervaart u de draagkracht en draaglast van de taakverdeling? • Welke begeleiding van professionals ontvangt u nu? • Welke begeleidingsverwachtingen zijn er? • Wat is het verwachtingspatroon over de verantwoordelijkheden van en voor de EPA-cliënt?
Taakverdeling	• Waaruit bestaat de samenwerking met EPA-cliënten, naasten of professionals? • Hoe ervaart u dit? • Wat is de kracht van de samenwerking? • Wat zijn belemmeringen? • Weet u waar u EPA-cliënten, naasten of professionals naar toe kunnen? Of waarnaar toe u kunt verwijzen? (informatie, contacten enzovoort)
Fasen van herstel	• Bent u bekend met de fasen van herstel? • Werkt u hiermee? Zo ja, hoe? • Hoe biedt u of ontvangt u ondersteuning bij de fasen van herstel? • Welke ondersteuningvormen zijn hierbij bekend? Welke worden gebruikt? • Op welke gebieden mist u begeleidingsvormen?
Rouwproces	• Wat betekent (levend) rouwverlies voor u? En voor de ander? • Is er aandacht voor rouwverlies? • Zijn er begeleidingsvormen voor rouwverlies? Werkt u hiermee?

Sociaal agoog	• Welke ondersteuning ontvang of biedt u? • Werkt u samen met SA of naasten van EPA cliënten? • Hoe ervaar je de samenwerking met naasten? • Wat gaat goed? • Wat kan beter? • Ben u bekend met de wet en regelgeving? Zo ja, wat betekent dit voor u in de samenwerking?.
Triade	• Wat betekend triadisch werken voor U? • Hoe verloopt de samenwerking? • Wat zijn verwachtingen naar elkaar toe? • Gebruikt u hierbij hulpmiddelen? Zo ja, welke?

Bijlage 4: Codeboom

Open Codering	Axiaal codering	Selectief codering
Begeleiding	Bevestiging	A. Begeleidingswijze
Structuur	Netwerk	
Herstelproces	Kennis	
Vertrouwen	Belemmering	
Betrokkenheid	Begeleiding	
Begrip	Contact	
Communicatie	Ondersteuning	
Kennis	Gehoord willen worden	
Luisteren	Steun	
Ondersteuning	Geloof	
Psycho educatie	Eigen regie	
	Basis	
	Ervaring	
	Begrip	
	Verantwoording	
	Overbelasting	
	Onmacht	
		B. Triade
Netwerk	Structuur	
Samenwerken	Herstelproces	
Triade	Belangrijkheid	
Ondersteuning	Evenwicht	
Behoeft	Contacten	
Omslachtig	Stabiele basis	
Taakverdeling	Samenwerking	
Psycho educatie	Betrokkenheid	
Begeleidingsverwachtingen	Triadegesprek	
Vertrouwen	Triadekaart	
	Openheid	
	Goede afspraken	
	Korte lijntjes	
	Proces	
	Vertrouwensband	
	Betrokken	
	Steun	
	Afhankelijkheid	
	Nabijheid	
	Bemiddelen	
	Overleg momenten	
	Herstelproces	
	Vertrouwen	
		C. Kennis
Ondersteuning	Herstelproces	
Kennis	Begrip	
Leren	Vertrouwen	
Handvaten	Voorkomend	
Informatie	Ervaring	
Triadekaart	Proces	
Voorlichting	Eigen ritme	
Begrip	Actief betrokken	

	angst	
	Psycho educatie	
	Onbekendheid	
	Triadekaart	
	Draaglast	
		D. Veiligheid
Samenwerken	Vertrouwen	
Ondersteuning	Stabiele basis	
Vertrouwen	Gehoord willen worden	
Samenwerking	Terug kunnen vallen	
Gevoel	Evenwicht	
Veiligheid	Samenwerking	
Terug kunnen vallen	Contacten	
	Belangrijkheid	
	Vertrouwen	
	Beleving	
	Handvaten	
		E. Middelen
Tijd	Belemmeringen	
Rolverdeling	Acceptatie	
Begeleiding	Tijd	
Financiën	Beperkingen	
Soepelere regelgeving	Vertrouwensband	
		F. Angst/Onmacht
Angst	Proces	
Onmacht	Eigen regie	
Machteloosheid	Weerstand	
	Acceptatie	
	Beleid	
	Geen Samenwerken	
	Vertrouwen	
		G. Rolverdeling
Betrokkenheid	Naasten moeten naasten blijven	
Belastbaarheid	Betrokkenheid	
Ondersteuning	Naasten hulpverlening overnemen	
Draaglast	Gebrek aan gehoor	
Conflict	Ontzien van zorg	
	Machteloosheid	
		H. Communicatie
Vertrouwen	Ondersteuning	
Ondersteunen	Vertrouwen	
Contact	Doorverwijzen	
		I. Draaglast
Vervelende ervaringen	Afstand	
Ondersteuning	Zware taak	
Rolverdeling	Verandering in gedrag	
Draaglast	Verplaatsen in..	
Fase van herstel	Overvraagd	
	Onmacht	
	Bezorgdheid	
	Zorg concreter	
	Aandacht	
	Teveel geweest	
	Overbelasting	

		J. Rouwverlies
Begrip	Belemmering	
Acceptatie	Verwachtingen	
Ontkenning	Iets verloren	
	ziekteproces	
	Geen hulp willen ervaren	
	rolverlies	
	Wederzijdse verwachtingen niet overeenkomen	
	Onbegrip	
	Rouw	
		K. Wet en regelgeving
Samenspraak	Onbekend	
Afstemming	Geen informatie verstrekken	
Transparant	Geen toestemming	
Geen samenwerking	Geen openheid	
Samenwerking	Toestemming	
	Belemmering	
	Niet alles mogen bespreken	
	Zonder toestemming geen contact	
		L. Psycho educatie
Ondersteuning	Middelen	
Ondersteuning collega's onderling	Tijd	
Kennis	Kennis	
Goede voorlichting	Informatie	
Informeren	Behoeft	
Groep/ individueel	Niet bekend	
Familiebijeenkomst	Blijven uitnodigen	
	Praktische handvaten	
	Verwijzing lotgenoten	
		M. Familievertrouwenspersoon
Informatie	Onbekend	
	Behoeft	