

kinder- en jeugdpsychiatrie
karakter



SAMEN STERK!



Een onderzoek naar een eenduidige aanpak voor het betrekken
van brusjes bij de behandeling binnen IBC-kind

Renée van der Sluijs & Mijke Scholten

Figuur 1. Overgenomen uit *saai is het bij ons nooit* door Karakter, z.d.-i, Nijmegen: auteur.
© Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie.

SAMEN STERK!

Een onderzoek naar een eenduidige aanpak voor het betrekken van brusjes bij de behandeling binnen IBC-kind

ONDERZOEKSRAPPORT

Renée van der Sluijs
Mijke Scholten

Dit onderzoek is verricht ten behoeve van het studieonderdeel 'Onderzoek en Innovatie' van de opleiding Pedagogiek.

Nijmegen, Karakter kinder- en Jeugdpsychiatrie

Mei 2016

Voorwoord

Voor u ligt ons onderzoeksrapport. Dit onderzoeksrapport is geschreven door Renée van der Sluijs en Mijke Scholten. Dit onderzoek is tot stand gekomen in het kader van 'Onderzoek en Innovatie' binnen de studie Pedagogiek aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. In opdracht van Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie Nijmegen is onderzoek gedaan naar het betrekken van brusjes bij de behandeling van cliënten binnen de afdeling Intensief Behandel Centrum kind (IBC-kind). De opdracht is voortgekomen uit een vraagstuk dat geformuleerd is vanuit de systeemtherapeut.

De uitvoering van ons praktijkonderzoek zou niet mogelijk zijn geweest zonder een aantal mensen, die we graag hartelijk willen bedanken. In de eerste plaats willen we mevrouw Claassen bedanken, onze begeleider binnen Karakter. We konden met al onze vragen bij haar terecht. Er werd altijd tijd voor ons gevonden, of het nou face-to-face, via belcontact of de mail was. Ze dacht mee wanneer wij er zelf niet meer uitkwamen. We hebben ons erg welkom gevoeld! Naast mevrouw Claassen, hebben wij ons binnen Karakter ook gesteund gevoeld door het IPG-team en de systeemtherapeut. Iedereen stond open voor interviews en middels de brainstormsessie zijn we tot een mooi resultaat gekomen! Ook de heer Keizers, de opdrachtgever van dit praktijkonderzoek en tevens zorglijnmanager van IBC-kind, willen wij graag bedanken voor zijn betrokkenheid bij het onderzoek. We vonden het prettig dat het gehele onderzoekproces ook door iemand op beleidsniveau gevolgd werd. We konden altijd aankloppen voor vragen of feedback. Ook bedanken wij mevrouw Botden, begeleidend docent vanuit de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Zij heeft ons middels de begeleidingsbijeenkomsten en individuele afspraken antwoord kunnen geven op de vragen die we hadden, bedankt! Ten slotte willen wij alle medewerkers van Karakter kinder- en Jeugdpsychiatrie bedanken. Er werd snel en enthousiast op onze vragen gereageerd. Medewerkers van verschillende afdelingen en locaties stonden open voor interviews en dachten mee (praktische) uitvoering van ons onderzoek. Aanvullende informatie werd naar ons gemaild en er was altijd wel plek voor ons in de flexkantoren. Kortom, we voelden ons erg welkom en ondersteund.

Last but not least, willen wij de brusjes die deel hebben genomen aan het narratieve onderzoek bedanken. Met hun enthousiaste deelname aan onze activiteit tijdens de brusjesdag, hebben wij de belangrijkste informatie kunnen verkrijgen: namelijk die van de doelgroep zelf.

Hartelijk bedankt allemaal!

Renée van der Sluijs en Mijke Scholten
Vierdejaarsstudenten hbo-Pedagogiek
Hogeschool van Arnhem en Nijmegen
Mei 2016

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Samenvatting	5
Hoofdstuk 1. Inleiding.....	7
1.1 Context van het onderzoek	7
1.2 Aanleiding van het praktijkonderzoek.....	8
1.3 Globale vraag	8
1.4 Leeswijzer.....	8
Hoofdstuk 2. Probleemanalyse	9
2.1 Probleemanalyse in de praktijk	9
2.2 Probleemanalyse in de literatuur.....	14
2.3 Conclusie probleemanalyse	20
Hoofdstuk 3. Probleemstelling	22
3.1 Onderzoeksdoelstelling.....	22
3.2 Vraagstelling.....	22
3.3 Deelvragen	22
3.4 Begripsbepaling.....	22
Hoofdstuk 4. Methode van onderzoek	23
4.1 Verantwoording onderzoekopzet.....	23
4.2 Betrouwbaarheid en validiteit	30
Hoofdstuk 5 Resultaten	32
5.1. Deelvraag 1 Waaraan hebben brusjes van cliënten die bij IBC-kind in behandeling zijn behoefte?	32
5.2. Deelvraag 2 Hoe worden de werkzame factoren van Brussencursus in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?	33
5.3. Deelvraag 3 Hoe worden de werkzame factoren van MDFT in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?	35
5.4. Deelvraag 4 Hoe worden de werkzame factoren van IHT in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?.....	38
Hoofdstuk 6 Conclusie en Discussie.....	39
6.1 Beantwoording hoofdvraag	39
6.2 Discussie	41
6.3 Aanbevelingen.....	44
Literatuurlijst.....	47

Samenvatting

Het onderzoek 'Samen Sterk!' is uitgevoerd binnen Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie Nijmegen, afdeling IBC- Kind. Binnen IBC-kind bestaan verschillende mogelijkheden voor behandeling, waaronder de Intensieve Psychiatrische Gezinsbehandeling (IPG). De behandeling wordt thuis ingezet om samen met het gezin aan vaardigheden te werken met als doel de beperkingen binnen het gezin te versterken middels de krachten die worden gezien. Door de systeemtherapeut en IPG-ers werd opgemerkt dat brusjes nog niet voldoende worden betrokken bij de behandeling van zijn/haar broer of zus. Een meer bewuste en eenduidige aanpak waarbij aandacht is voor de behoeften van brusjes zou wenselijk zijn. Deze wens heeft de basis gevormd voor dit praktijkonderzoek.

Na literatuurstudie en in overleg met de opdrachtgever is gekozen om de focus voor dit onderzoek te leggen op het onderzoeken van bestaande good practices die gericht zijn op de behoeften van brusjes. Vanuit deze good practices kunnen handvatten geboden worden waarmee IPG-ers een eenduidige aanpak voor brusjes kunnen hanteren.

De volgende vraagstelling is hierbij geformuleerd: "Hoe worden werkzame factoren uit bestaande good practices in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?"

Om tot antwoord op deze vraag te komen, is er kwalitatief onderzoek uitgevoerd naar bestaande good practices, te weten de Brussencursus, MDFT en IHT. Er zijn semi-gestructureerde interviews gehouden met medewerkers die werken met deze good practices. Deze medewerkers zijn werkzaam bij Karakter (MDFT en IHT) en bij Combinatie Jeugdzorg Eindhoven (de Brussencursus). Tijdens de interviews is gevraagd hoe de werkzame factoren van deze good practices in de praktijk worden vormgegeven. Daarnaast is middels narratief onderzoek onderzocht waar brusjes van cliënten bij IBC-Kind behoefte aan hebben. Dit onderzoek is uitgevoerd in de vorm van een spelactiviteit ('Spring Kikker Spring') gecombineerd met een interview, waaraan 5 brusjes hebben deelgenomen.

Uit de interviews en het narratief onderzoek met de brusjes is gebleken dat er een aantal factoren belangrijk blijkt te zijn bij het inspelen op de behoeften van brusjes. Zo blijkt dat het belangrijk is om op visualiserende wijze psycho-educatie te geven. Daarnaast is het belangrijk dat het gehele gezin wordt ondersteund, naast de individuele ondersteuning van het brusje. Brusjes gaven in het narratieve onderzoek aan dat zij niet goed weten waar zij behoefte aan

hebben. Uit literatuur en uit de interviews blijkt dat bewuste aandacht een belangrijk aspect is, ook wanneer het brusje en/of ouders hier niet om vragen. Dit kan vormgegeven worden op competentie- en oplossingsgerichte werkwijze. Om te kunnen voldoen aan de behoeften van brusjes, zal bewuste aandacht voor het brusje een structureel thema en deel van de routine van de IPG-er moeten zijn.

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Context van het onderzoek

Dit praktijkonderzoek is uitgevoerd in opdracht van Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie in Nijmegen. Karakter is een psychiatrisch ziekenhuis waar diagnostiek en behandeling bij kinderen en jeugdigen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar met complexe psychiatrische problematiek plaatsvindt (Karakter, z.d.-e, p.8). Daarbij is Karakter Nijmegen een academisch leercentrum, waarbij kennisontwikkeling centraal staat. Karakter biedt een academisch hulpaanbod waarbij uitsluitend wordt gewerkt met erkende interventies. Ook is er binnen Karakter de mogelijkheid om opleidingsplaatsen te vervullen onder begeleiding en/of supervisie van een professional. Op basis van een intakegesprek en onderzoeken door ervaren specialisten (kinder- en jeugdpsychiater of klinisch psycholoog) wordt een diagnose gesteld. Met deze uitkomsten wordt advies voor een passend behandeltraject gegeven (Karakter, z.d.-e, p.5). De keuzes hierin zijn gebaseerd op de leefwereld van kind en gezin, waarbij zorg op maat en versterking van het systeem de kernwaarden zijn (Karakter, z.d.-j, p.9). Karakter Nijmegen bestaat uit drie afdelingen: **Intensief behandelcentrum kind (IBC-kind)**¹, Intensief behandelcentrum jeugd (IBC-jeugd) en de Polikliniek.

Het vraagstuk is geformuleerd vanuit IBC-kind, met deze reden wordt deze nader beschreven. Binnen deze afdeling kan worden gekozen voor een poli-, deeltijd- of een (flexibel)klinisch traject. Gedurende deze behandeling wordt nauw samengewerkt in een **multidisciplinair team (MDT)**. Dit team bestaat uit een behandelcoördinator (GZ-psycholoog of een psychiater in opleiding), kinder- en jeugdpsychiater, **systeemtherapeut** en een IPG-er. Wanneer een kind is opgenomen op de groep, fungeert het team van **sociotherapeuten** van de Uil (kliniek) of de Zebra (deeltijd) ook binnen het MDT. **Intensieve Psychiatrische Gezinsbegeleiding (IPG)** wordt thuis ingezet om samen met het gezin aan vaardigheden te werken met als doel de beperkingen binnen het gezin te versterken middels de krachten die worden gezien (Karakter, z.d.-i, p.24). Karakter werkt systemisch en **competentiegericht**. Het versterken van de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van het kind en zijn of haar gezin staan hierbij centraal (Karakter, z.d.-j, p.14). Door naast de behandeling op de groep ook behandelingen en ondersteuning in de thuissituatie aan te kunnen bieden, is er sprake van een integrale aanpak. Door deze aanpak

¹ In bijlage 1 van het Bijlagenboek vindt u een begrippenlijst, waarin de belangrijkste begrippen in dit rapport worden verduidelijkt. Elk van deze begrippen zal **blauw gemarkeerd** zijn in de tekst, wanneer deze voor het eerst wordt genoemd.

kan gestreefd worden naar verbetering van het functioneren van het kind in het gezin, op school of in de buurt (Karakter, z.d.-j, p. 21).

1.2 Aanleiding van het praktijkonderzoek

Karakter gaat bij de hierboven genoemde integrale aanpak uit van de 'kracht van samen'.

Doordat een psychiatrische problematiek het hele gezin treft, betreft Karakter het gehele gezin bij de behandeling. Deze visie is gericht op de kracht van de samenwerking tussen het systeem en professionals (Karakter, z.d.-i, p.10). De Intensieve Psychiatrische Gezinsbegeleiding wordt door Karakter beschreven als een module waar iedereen in het gezin aan meedoet. Een gezin met een kind die een psychiatrische aandoening en/of gedragsproblemen heeft, kan bijvoorbeeld te maken krijgen met ruzies, eet- en slaapproblemen. Door alle gezinsleden bij IPG te betrekken, leert iedereen hiermee om te gaan zodat de thuissituatie en het perspectief op de toekomst verbeterd wordt (Karakter, z.d.-g, p.1). Er is echter vraag naar een meer bewuste en **eenduidige aanpak** waarbij ook de broer(tjes) en zus(jes) (nader genoemd als **brusjes**) meer bij de behandeling betrokken worden. Op dit moment gebeurt dit nog te weinig, terwijl er wel degelijk risico's bekend zijn voor het (psychisch) welzijn van brusjes. Zowel de systeemtherapeut als de IPG-ers zouden binnen het IPG-traject graag een aanpak zien waarmee meer aandacht voor de **behoeften** van brusjes ontstaat (systeemtherapeut, 11 februari, persoonlijke mededeling).

1.3 Globale vraag

Binnen de behandeling zou het ondersteunend zijn om een aanpak te ontwikkelen, waarmee er meer bewust en eenduidig aan de behoeften van brusjes kan worden voldaan.

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt aan de hand van een analyse van het probleem in de praktijk en het probleem in de literatuur onderzocht wat het vraagstuk rondom de hulp voor cliënten, brusjes en ouders binnen Karakter precies inhoudt. In hoofdstuk 3 zal aan de hand van de probleemstelling, een doelstelling en onderzoeksvraag met deelvragen voor het onderzoek worden opgesteld. Uiteindelijk zal de onderzoeksvraag beantwoord worden aan de hand van de onderzochte deelvragen. In de methoden van onderzoek (hoofdstuk 4) wordt de onderzoeksopzet toegelicht. Hierin wordt toegelicht hoe ervoor wordt gezorgd dat het onderzoek betrouwbaar en valide uitgevoerd wordt en welke meetinstrumenten en participanten hiervoor gebruikt worden. De resultaten van het onderzoek worden in hoofdstuk 5 gepresenteerd. Ten slotte zal de hoofdvraag in hoofdstuk 6 worden beantwoord. De discussie met aanbevelingen en

suggesties voor vervolgonderzoek zullen hierop volgend worden genoemd. Alle bijlagen zijn opgenomen in het Bijlagenboek; hiernaar wordt verwezen in de tekst.

Hoofdstuk 2. Probleemanalyse

2.1 Probleemanalyse in de praktijk

2.1.1. Wat is het vraagstuk?

Wanneer een kind wordt aangemeld bij Karakter, vindt er een intake- en aanmeldingsgesprek plaats met kinder- en jeugdpsychiater en GZ-psycholoog. De systeemtherapeut neemt met alle gezinsleden een gezinsdiagnostisch onderzoek (GDO) af. Uit de verkregen informatie wordt een behandelplan opgesteld en in overeenstemming met ouders definitief gemaakt. Naast het [individuele behandeltraject](#) dat de cliënt doorloopt, zijn er verschillende disciplines bij het gezin betrokken. Dit kan middels [systeemtherapie](#) en/of IPG (Karakter, z.d.-i). De systeemtherapeut signaleert dat brusjes meer betrokken mogen worden bij de behandeling van de cliënt. Ze verwacht dat er dan op systemisch niveau nog meer bereikt kan worden (Systeemtherapeut, persoonlijke mededeling, 11 februari 2016). Om te onderzoeken hoe verschillende belanghebbenden hierover denken, zijn oriënterende gesprekken gevoerd. De systeemtherapeut, twee IPG-ers (IPG-er A en IPG-er B), drie sociotherapeuten (sociotherapeut A, B en C) en de behandelaar van de [brusjesgroep](#) zijn hierover bevraagd. In het 'Bijlagenboek' zijn de weerslagen van de interviews in bijlagen 3 t/m 7 opgenomen.

2.1.2. Wie zijn de belanghebbenden en waar doet het vraagstuk zich voor?

De betrokken partijen bij dit vraagstuk zijn op te splitsen in betrokkenen bij het [systemische proces](#) van het gezin en betrokkenen bij het [individuele proces](#) van de cliënt. Daarnaast hebben brusjes, cliënten en ouders ook belang bij het beantwoorden van het vraagstuk. De systeemtherapeut en IPG-ers maken deel uit van het systemische proces. De systeemtherapeut wordt ingezet binnen de 'module Systeemtherapie'. Het is afhankelijk per casus hoe deze gesprekken worden vormgegeven: gesprekken met ouders of gesprekken met het gehele gezin. De 'module IPG' dient ter ondersteuning van het gezin in de thuissituatie. Tijdens IPG leren ouders omgaan met de stoornis van hun kind: ze leren te begrijpen wat het gedrag betekent en krijgen handvatten om dit aan te pakken (Karakter, z.d.-g). IPG-ers werken nauw samen met de systeemtherapeut. Wekelijks vindt er werkbegeleiding plaats en ook is er maandelijks supervisie. Op deze manier kan het systemische proces dat een gezin doormaakt, worden gekoppeld. De sociotherapeuten maken deel uit van het individuele proces van de cliënt en zijn werkzaam op de groepen: 'de Uil'

(de kliniek) en 'de Zebra' (de deeltijdbehandeling). Op deze groepen staat de behandeling van de cliënten centraal.

2.1.3. Hoe is het vraagstuk ontstaan?

In 2015 is het nieuwe jeugdstelsel in werking gegaan, waarmee de verantwoordelijkheid voor de gehele jeugdzorg nu onder de gemeenten valt. Tegelijkertijd vindt een inhoudelijke vernieuwing plaats: de transformatie. In deze transformatie wordt meer verwacht van burgers, gezinnen en hun netwerk. Eigen kracht en zelfredzaamheid vormen de kern van de transformatie (Okma, Naafs, Vergeer & Berns, 2014, p.5). Met behulp van een efficiënte en effectieve werkwijze, probeert Karakter op de transformatie van de jeugdzorg in te spelen. Zo wordt er met vier verschillende zorgprogramma's gewerkt, die op maat aangeboden kunnen worden. Kinderen worden zo kort mogelijk behandeld met als doel de eigen kracht te ondersteunen en maatschappelijke uitval te voorkomen. Ook is de klinische capaciteit grotendeels geminimaliseerd en wordt deze alleen ingezet als kortdurende onderbreking van een ambulant behandeltraject (Karakter, z.d.-j, p. 13). Zo biedt Karakter binnen het Intensieve Behandelcentrum Jeugd (IBC-Jeugd) intensieve gezinsbehandeling aan die ernaar streeft opname-vervangend te zijn. Hiermee speelt Karakter in op de [ambulantisering](#) van de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ), waarbij de beschikbare middelen voor de GGZ anders ingezet worden. Momenteel vormen klinische opnames binnen zorginstellingen een hoge kostenpost: maar liefst 60% van de kosten binnen de GGZ wordt hier gemaakt. Om de afhankelijkheid van de zorg terug te kunnen brengen en de deelname aan de samenleving te verhogen, wordt verbeterde en goedkopere ambulante zorg ingezet (Trimbos Instituut, 2015a, p.5).

Het behandeltraject op de groepen is ingekort naar vier maanden. De systeemtherapeut merkt dat zij harder moet werken en meer tijd moet investeren om de systeemcontext met de individuele problematiek te verbinden. Daarbij moeten alle disciplines tijdens de vergaderingen in korte tijd hun bevindingen delen, waardoor het lastig is om uitgebreid stil te staan bij bepaalde casuïstiek. Sociotherapeut A (werkzaam op 'de Uil') merkt ook dat deze transfer weinig aan bod komt vanwege de korte vergaderingen. Dit maakt structureel overleg over de [ouderparticipatie](#) en IPG lastig. Sociotherapeut A denkt dat dit voortkomt uit de verkorte behandelduur, volle agenda's en ambulant werkende collega-IPG-ers die weinig op locatie zijn. Sociotherapeuten B en C (werkzaam op 'de Zebra') herkennen de volle agenda's en korte tijd voor vergaderingen maar ervaren geen moeite in de transfer tussen de verschillende disciplines. Wel voegen zij hieraan toe dat zij wellicht minder behoefte hebben aan een uitgebreide systemische transfer,

doordat de problematiek thuis vaak minder heftig is. De brug tussen thuis en de deeltijd voelt voor brusjes, ouders en cliënten misschien minder ver dan tussen kliniek en thuis.

2.1.4. Wat maakt het een vraagstuk?

1. **Belang van systeemgericht werken:** Binnen de systeemtherapie gaat het “niet alleen om de delen op zich, ook niet om het geheel, maar om de doelgerichte betrekkingen tussen dit alles” (Weijenberg, 2004, in Nabuurs, 2013, p. 19). De systeemtherapeut van Karakter beaamt dit. Het is binnen de systeemtherapie erg belangrijk om vanaf het begin het gehele gezin bij de behandeling te betrekken. Met deze reden voert zij het gezinsdiagnostisch onderzoek uit met het gehele gezin, inclusief brusjes. Tijdens dit gezinsgesprek wordt niet alleen de individuele kindproblematiek centraal gezet, maar wordt ook de impact op gezinsrelaties ingeschat. Gedurende het behandeltraject blijft het van belang om het gehele gezin te betrekken, waarbij extra gelet kan worden op de positie van brusjes. Deze positie is vaak van invloed op het gehele systemische proces en kan ervoor zorgen dat de problematiek complexer wordt. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van een zondebokpositie of psychiatrische problematiek bij het brusje, waardoor zorgen van ouders niet alleen bij de aangemelde cliënt liggen. Het is van belang om inzicht te hebben in de belevingswereld van alle betrokken gezinsleden, zodat het behandelproces hier nauw op aan kan sluiten.

Ouders worden middels ouderparticipatie betrokken bij de behandeling op de groep. Door deze actieve betrokkenheid wordt getracht een vergroting van het effect van de behandeling op het kind en zijn systeem te bewerkstelligen. Brusjes worden niet structureel bij de behandeling betrokken. Sociotherapeut A ziet draagvlak en zeker een meerwaarde om dat te gaan doen. Met name nu de jeugdafdeling van Karakter (IBC-Jeugd) bij crisis ook ouders opneemt, ziet zij toekomst in het systemisch werken met gezinnen op de groep. De systeemtherapeut ervaart dat de sociotherapeuten op de groep vaak te maken krijgen met interessante, systemische observaties wanneer ouders en brusjes op de groep zijn. Hierover wordt echter niet door iedere sociotherapeut hetzelfde gecommuniceerd, waardoor waardevolle informatie voor het systemisch proces verloren gaat.

Uit de geraadpleegde literatuur blijkt dat brusjes vaak niet worden betrokken tijdens een behandeltraject (Okma, Dijken, Vergeer, Naafs, 2015, p.17). Beide geïnterviewde IPG-ers herkennen dit: de focus ligt op het kind met de stoornis. Mede door de verkorte behandelduur moeten doelen binnen afzienbare tijd worden behaald, waardoor er weinig tijd is voor andere factoren, waaronder het brusje. Alle tijd en aandacht gaan naar de cliënt, waardoor brusjes overgeslagen worden.

- 2. Verschil in aanpak tussen IPG-ers:** Er is verschil in aanpak in het betrekken van brusjes tussen verschillende IPG-ers. Het is afhankelijk van de stijl van de IPG-er in welke mate brusjes worden betrokken tijdens het behandeltraject. De systeemtherapeut benoemt dat dit vaak samenhangt met de werkervaring van de IPG-er. Sommigen betrekken doelbewust brusjes tijdens hun huisbezoek. IPG-er A benoemt dat zij bijvoorbeeld automatisch brusjes aan tafel vraagt. Ze merkt dat dan de dynamiek verandert: brusjes hebben namelijk ook hun verhaal en frustraties en willen gehoord worden. Door brusjes te betrekken erken je hen en maak je hen meer verantwoordelijk voor wat er in hun gezin gebeurt. IPG-er A heeft deze stijl van werken zich eigen gemaakt, terwijl anderen dit minder doen. IPG-er B werkt vraaggericht: wanneer er geen vraag is met betrekking tot het brusje, wordt hier niet direct op ingegaan. Beiden denken dat het goed zou zijn om hier één lijn in te trekken en tijdens het IPG-traject het complete gezin te betrekken.
- 3. Ingrijpende gebeurtenis voor zowel cliënt als het gezin:** Teuling (2011) beschrijft dat een opname in de kinder- en jeugdpsychiatrie een ingrijpende gebeurtenis is voor zowel kind als voor ouders. Sociotherapeuten van de Uil en de Zebra herkennen dit. Voor een kind kan het een ingrijpende of zelfs traumatische ervaring zijn om op een plek te komen waar het niemand kent. Voor ouders geldt dit voor het achterlaten van hun kind. Brusjes zijn vaak niet bij het opnamemoment aanwezig, maar ouders geven aan dat brusjes hun broer/zus missen. Soms komen brusjes juist tot rust: het probleemgedrag van hun broer/zus is niet continu aanwezig waardoor ouders meer beschikbaar zijn. Brusjes kunnen echter ook het probleemgedrag van hun broer of zus imiteren, omdat zij merken dat er weer ruimte is bij ouders.
- 4. Ouderproblematiek:** Uit onderzoek is gebleken dat het percentage ouderproblematiek van cliënten die in behandeling zijn bij Karakter, hoog ligt. Binnen IBC-kind is onderzoek uitgevoerd naar de cliënten in het tijdsbestek van ongeveer een jaar (mei 2014 – juni 2015) (Karakter, z.d.-a). In cijfers is de populatie weergegeven die binnen de kliniek en deeltijdbehandeling van Karakter aangemeld en behandeld is. Het betreft geen wetenschappelijk onderzoek maar biedt wel inzicht in wat de populatie op de kliniek en deeltijdbehandeling ongeveer is. Onder andere de diagnose, scholen, ontvangen zorg, leeftijd en het geslacht zijn in percentages per groep uitgewerkt. Opvallend is dat wanneer er naar de pathologie bij ouders van de cliënten wordt gekeken, gemiddeld 79% één of meerdere ouders een psychiatrische diagnose heeft. Bij de kliniek ligt dit percentage op 90% (Karakter, z.d.-a). Met dit hoge percentage kan geconcludeerd worden dat de thuissituatie

van veel brusjes en cliënten (en dus het systemische proces) beïnvloedt wordt door de problematiek van ouders.

2.1.6. Wat zijn de mogelijkheden voor brusjes binnen Karakter?

Binnen Karakter is er reeds aandacht voor brusjes. Door de kliniek en deeltijdbehandeling wordt twee keer per jaar een brusjesweek georganiseerd. Tijdens deze week wordt er met de cliënten stilgestaan bij hun broertje/zusje. Tevens vindt er in die week een brusjesdag plaats, waarbij alle brusjes worden uitgenodigd bij Karakter. Op deze dag zien zij waar hun broer/zus verblijft, maar worden er vooral leuke activiteiten georganiseerd voor cliënt en het brusje. Positieve momenten staan centraal. Naast de brusjesweek bestaat er de brusjesgroep voor broertjes/zusjes van aangemelde cliënten met autisme. Brusjes kunnen doorverwezen worden door behandelaren van de poli of de groepen. Er worden vijf middagen georganiseerd waarop brusjes in de leeftijd van 9-12 jaar bijeenkomen. In de literatuur staat vermeld dat brusjes vooral behoefte hebben aan erkenning en [lotgenotencontact](#) (Okma et al, 2015, p.14). Hier speelt Karakter volgens de behandelaar van de brusjesgroep op in. Zij geeft aan dat brusjes veel hebben aan het contact met lotgenoten, ze kunnen hun verhaal doen en krijgen erkenning en begrip door de wederzijdse ervaringen. Door gebruik te maken van film, spel en activiteiten proberen de behandelaren de brusjes te ondersteunen in hun hulpvraag. Niet alleen [psycho-educatie](#) over de stoornis autisme staat centraal, maar ook de behoefte aan lotgenotencontact. De behandelaar van de brusjesgroep voegt toe dat de groep, wegens het preventieve karakter, op den duur wegbezuinigt zal gaan worden. Hierdoor verdwijnt een groot aanbod voor brusjes binnen Karakter.

2.1.7. Wat wensen de medewerkers?

- ❖ *Verbinding van de twee behandelcontexten:* De systeemtherapeut zou graag zien dat de twee behandelcontexten meer met elkaar verbonden worden, waarbij er bewuster wordt gelet op de positie van het brusje. Om dit te bereiken, zou het wenselijk zijn om verschillende disciplines binnen Karakter meer op één lijn te krijgen ten aanzien van aandacht voor brusjes. Zo kan waardevolle (systemische) informatie gedeeld worden en de brug tussen de twee behandelcontexten geslagen worden.
- ❖ *Gezinsparticipatie:* De systeemtherapeut en IPG-er A zijn van mening dat het goed zou zijn om brusjes meer bij de behandeling te betrekken middels 'gezinsparticipatie' op de groep. Ze bedoelen hiermee een aanvulling op de al bestaande ouderparticipatie, zodat het gehele gezin meedoet aan de participatie. Op deze manier kan er meer systemisch gewerkt worden. Bovendien biedt dit een kans voor een koppeling tussen de ontwikkeling in het

systeem en de ontwikkeling van de cliënt. Sociotherapeut A ziet hier tevens observatiemogelijkheden in en dit biedt volgens haar kansen om brusjes meer bij de behandeling te betrekken. Ze vraagt zich alleen wel af of dit haalbaar is binnen de kliniek, doordat er twee sociotherapeuten ingeroosterd staan voor een groep van acht cliënten. Het begeleiden van een gezinsparticipatie zal om extra personeelsinzet vragen. Een mogelijkheid hierin zou zijn om de IPG-er van het gezin hierin een rol te geven. Op deze manier vindt de transfer tussen groep en systeem plaats en biedt het tevens een extra mogelijkheid voor IPG om een gezinssituatie te zien. De systeemtherapeut en IPG-ers zien mogelijkheid om hier een vaste nieuwe stap in het IPG-traject van te maken. Op deze manier zouden IPG-ers de participatie kunnen gebruiken als observatie, informatiebron en oefenmoment. Sociotherapeut B en C van de deeltijdbehandeling zien geen meerwaarde in de gezinsparticipatie. Zij verwachten dat het juist van belang is om brusjes in de thuissituatie te betrekken bij de behandeling middels IPG. Zij vinden de brusjesweek voldoende. Daarnaast geven zij aan dat het juist averechts kan werken: het bezoeken van de deeltijd/kliniek kan beangstigend zijn voor brusjes. Een beter alternatief zou zijn om ze in een veilige situatie met elkaar te laten praten als vorm van lotgenotencontact

- ❖ *IPG-traject specificeren:* IPG-ers en systeemtherapeut gaven aan dat waardevol zou zijn om brusjes te betrekken in IPG. Nu wisselt de aanpak tussen IPG-ers en een meer eenduidige aanpak zou de voorkeur krijgen. Het zou goed zijn als dit een vast onderdeel van het traject wordt. Hoeveel tijd en aandacht hier dan aan besteed wordt, is afhankelijk van de hulpvraag van het gezin. De systeemtherapeut benoemt dat het afhankelijk is van ervaring van de IPG-er en dat gesprekstechnieken voor gezinsgesprekken van meerwaarde kunnen zijn in het proces.

2.2 Probleemanalyse in de literatuur

Om een beeld te krijgen van het vraagstuk is er literatuuronderzoek gedaan. Onderzocht is wat reeds bekend is over het vraagstuk en hoe de gewenste situatie eruit zou zien. Bestudeerd zijn belangrijke factoren die van invloed kunnen zijn, gebaseerd op het ecologisch model van Bronfenbrenner (Eldering, 2011, p. 39). Er is gekozen om zowel de maatschappelijke kijk op macroniveau te belichten als om in te zoomen op het gezinssysteem en het individu op microniveau.

2.2.1. “Beter worden, doe je thuis” (GGZ Nederland, 2014, p.33)

In de jeugdpsychiatrie wordt er steeds vaker flexibele en ambulante zorg geboden. De meeste kinderen krijgen ambulante behandeling of dagbehandeling (GGZ Nederland, 2014, p. 12).

“Beter worden, doe je thuis”, is het motto dat de jeugd-GGZ hanteert (GGZ Nederland, 2014, p. 33). Dit is omdat dat kinderen beter kunnen opgroeien in hun eigen omgeving dan in een kliniek. Bij slechts drie procent van de cliënten in de jeugd-GGZ is er sprake van een klinische opname. In deze gevallen gaat het om kinderen met een ernstige psychische stoornis, waarbij een opname op dat moment de beste behandeloptie is (GGZ Nederland, 2014, p. 33).

Bij de zorg aan cliënten met een psychiatrische aandoening is het van belang dat ouders, broertjes en zusjes bij de behandeling worden betrokken. De beste zorg voor mensen met (ernstige psychiatrische) aandoeningen komt namelijk voort uit een geïntegreerde aanpak waarbij een multidisciplinair team nauw samenwerkt met het systeem van de cliënt (Trimbos Instituut, 2015b, p.7). Onderzoek naar ‘goede zorg’ (Boumans, Hoof, Nuijen & Tuithof, 2014), wijst uit dat aandacht voor de context een voorwaarde is voor de effectiviteit van de zorg. Door deze aandacht kan naast het herstelgericht werken, meer inzicht verkregen worden in iemands omgeving om problemen effectiever op te lossen. Een onderzoek vanuit het Trimbos Instituut (2015a) naar het vormgeven van ambulantisering, bevestigt bovenstaande bevindingen. “Goede zorg’ ondersteunt en werkt samen met familie en andere naastbetrokkenen.” (Trimbos Instituut, 2015a, p.12). Op deze wijze wordt het herstel ondersteund en kan **empowerment** binnen het gezin bevorderd worden. Bovendien is deze integrale zorg op continuïteit gebaseerd, zodat een gezin zo goed mogelijk met de psychische stoornis kan omgaan. Dit biedt perspectief op de toekomst (Trimbos Instituut, 2015a, p.12).

2.2.2. Systeemgericht werken

Binnen de hulpverlening is in toenemende mate aandacht voor de systeemgerichte benadering. Een door Weijenberg (2004) gehanteerde definitie van systeem is: “Het begrip systeem wijst op een eenheid, opgebouwd uit deelvrouningen; het gaat niet alleen om de delen op zich, ook niet om het geheel, maar om de doelgerichte betrekkingen tussen dit alles” (Nabuurs, 2013, p. 19). Sinds de jaren vijftig van de vorige eeuw werd deze theorie door psychologen en psychiaters voor het eerst toegepast in gezinnen. Er werd vanuit gegaan dat gezinsleden elkaar beïnvloedden en dat interacties binnen het gezin zouden kunnen leiden tot ernstige psychische problemen. Sommigen gingen zo ver dat er gedacht werd dat er geen individuele problemen bij cliënten voorkwamen, maar dat alles te maken had met de interacties binnen het systeem. Tegenwoordig gaan behandelaren hier niet meer vanuit. Het voornaamste uitgangspunt van de

huidige systeemtherapie en gezinsbehandeling is dat gezinsleden probleemgedrag soms onbewust in stand houden en dat zij een belangrijke rol kunnen spelen in het oplossen van de problemen van hun kind/gezinslid (Boer, 2012, p.31). Belangrijke elementen waar tijdens de behandeling aandacht voor is, zijn de functies en rollen binnen het gezin, taken en rollen, communicatie- en interactiepatronen en een intergenerationele zienswijze (Nabuurs, 2013).

2.2.3. Een kind met een beperking: impact op het hele gezin

Wanneer er een kind met een beperking in een gezin is, heeft dit vaak grote gevolgen voor het gehele gezin. Uit een door het Nederlands Jeugdinstituut (NJI) uitgevoerde 'QuickScan naar ondersteuningsbehoeften van zorgintensieve gezinnen' onder 100 ouders (Okma et al, 2014) is gebleken dat 78% van de ouders minder is gaan werken of overwerkt is geraakt en een burn-out heeft gekregen (60%). Daarnaast is bij 40% van de ouders relatie- en opvoedproblemen ontstaan en geven ouders daarbij aan dat andere kinderen in het gezin hierdoor onvoldoende aandacht hebben gekregen. Brusjes snappen dat hun broer/zus aandacht vraagt van hun ouders, maar ervaren dit ook als oneerlijk. Zij willen eveneens tijd en aandacht van hun ouders, wat er regelmatig bij inschiet, doordat ouders veel zorg en aandacht geven aan de broer/zus.

Doordat onderlinge relaties en het gezinsleven veranderen, hebben de psychische problemen bij kinderen vaak invloed op het gehele gezin:

- ❖ *Ouders maken zich zorgen:* er zijn zorgen over het welzijn of de toekomst van het kind. Deze zorgen hebben ook invloed op het brusje, welke verschillende vormen aan kan nemen, zoals wegcijferen, opstandig worden of verantwoordelijkheid nemen (Boer, 2012, p.153).
- ❖ *Gezinsleden worden 'gegijzeld' door de stoornis:* psychische stoornissen leiden vaak tot het uiten van bepaald gedrag of rituelen waar het gehele gezin last van kan hebben. Zo kunnen er eisen worden gesteld of structuren worden gehanteerd door het kind waar aan voldaan moet worden. Wanneer dit niet gebeurt, ontstaat er woede of paniek vanuit de stoornis. Wanneer ouders tegemoetkomen aan deze eisen, moeten brusjes vaak inleveren, zich aanpassen en rekening houden met deze eisen. Wanneer zij hier geen zin in hebben, zullen ze het gezin ontvluchten. Pas wanneer er begrip is voor de achterliggende reden achter het gedrag, zullen zij hun broer/zus willen helpen (Boer, 2012, p. 154).
- ❖ *Brusje wordt slachtoffer:* bij psychische stoornissen is er vaak sprake van agressie of paniek die zich tevens uit in agressie. In de broer/zus-relatie komt het regelmatig voor dat het brusje hierdoor lichamelijk letsel oploopt. De zienswijze die het brusje heeft en mate

van steun die het brusje ervaart, bepalen hoeveel impact dit heeft op het psychisch welzijn van het brusje (Boer, 2012, p.154).

Geïnterviewde respondenten in het in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid uitgevoerde onderzoek naar 'goede zorg', zijn van mening dat er nog weinig oog is voor de druk die ontstaat in een gezin waar een psychische problematiek speelt (Boumans et al, 2014, p.67). Naast de geboekte kansen van de transformatie en ambulantisering, vormen deze ontwikkelingen ook risico's voor overbelasting. Deze overbelasting vormt zich doordat er een beroep wordt gedaan op de eigen kracht en het probleemoplossend vermogen van de gezinsleden. Met name binnen *zorgintensieve* gezinnen is de kans op overbelasting bij ouders, broertjes en zusjes extra groot (Okma et al, 2014, p.5). Zorgintensieve gezinnen worden gekenmerkt door de behoefte aan langdurige zorg en ondersteuning. Deze behoefte ontstaat doordat een of meerdere kinderen binnen het gezin een handicap, stoornis of ziekte hebben. Bij de verzamelterm 'zorgintensieve gezinnen' wordt niet het kind met de beperking centraal gezet, maar de betekenis die dit heeft voor het gezin (Okma et al, 2014, p.6).

2.2.4. Gevolgen voor brusjes

Daarnaast zijn de volgende negatieve gevolgen bekend, die specifiek voor brusjes gelden:

- ❖ *Sociaal-emotioneel*: brusjes maken zich zorgen over de gezinsleden en zichzelf. Ze scoren hoger op depressieschalen, met bijbehorende depressieve klachten (Veer & Francke, 2008, p.8). Ook angstklachten en emotionele problemen komen meer voor (Goudie, 2014, p.18). Brusjes ervaren vaak boosheid, jaloezie, ergernis en schaamte en andere problemen waar leeftijdsgenoten niet mee in aanraking komen, waardoor een gevoel van eenzaamheid kan ontstaan (Okma et al, 2015, p. 5)
- ❖ *Sociaal*: minder tijd voor vrijetijdsactiviteiten, vrienden en sport. Dit kan onder andere ontstaan doordat er door planningen thuis weinig mogelijkheid is voor het brusje om weg te gaan of omdat halen/brengen niet mogelijk is (Veer & Francke, 2008, p.8).
- ❖ *School*: spijbelen, slechtere prestaties en minder tijd voor huiswerk (Veer & Francke, 2008, p.8). Ook kan het concentreren op schoolwerk beperkt worden door problemen thuis (Goudie, 2014, p.18).

Gebleken is dat de kans op het ontwikkelen van problemen bijna drie keer groter is bij brusjes dan bij broers/zussen van kinderen zonder beperking. Problemen worden vaak geïnternaliseerd, omdat brusjes zich niet vrij voelen angsten of gevoelens te uiten (Goudie, 2014, p.18).

Uiteindelijk kunnen deze gevolgen op lange termijn leiden tot psychische klachten als depressie,

eetstoornis of dwangneurose (Okma et al, 2015, p. 5). Toch worden er niet uitsluitend negatieve gevolgen ervaren door brusjes. Zo worden positieve eigenschappen als volwassenheid, geduld, zorgzaamheid, vriendelijkheid en openstaan voor diversiteit genoemd als gevolg van het opgroeien met een broer/zus met een beperking (McNeish, 1999, in Okma et al, 2015, p.5).

De uiteindelijke invloed op brusjes wordt bepaald door verschillende factoren. Kennis over de beperking, gezinskenmerken en de plaats in de kinderrij zijn hierin belangrijk (Okma et al, 2015, p. 5). Daarnaast is van groot belang in hoeverre een brusje stress ervaart, hiermee omgaat (coping-strategieën) en hoe deze ervaringen verwerkt worden (Boer, 2012, p. 177).

2.2.5. Wat is belangrijk bij de ondersteuning van brusjes?

1. Lotgenotencontact

Het is belangrijk dat er gepaste ondersteuning geboden wordt aan brusjes en al op jonge leeftijd. Gebleken is dat hierdoor de relatie met broer/zus op latere leeftijd positiever beleefd wordt en er meer gepaste zorg geboden wordt aan deze broer/zus (o.a. Poppe et al, 2010, in Okma et al, 2015, p.5). Een door het NJi uitgevoerde recente 'QuickScan naar ondersteuningsbehoeften van brusjes' onder 83 brusjes geeft aan dat uit de leeftijdsgroep 8-12 jaar 19% van de brusjes behoefte heeft aan ondersteuning. De gewenste ondersteuning bestaat uit lotgenotencontact (76%), waarbij belangrijke criteria zijn dat de lotgenoot even oud is of te maken heeft met dezelfde beperking/stoornis (Okma et al, 2015, p. 14). Door verschillende landelijke organisaties worden al initiatieven genomen in het ondersteunen van brusjes. Zo bieden organisaties als MEE, Indigo en GGNet Jeugd speciale brusjesgroepen waarbij er gesproken wordt over verschillende thema's en activiteiten worden ondernomen (Okma et al, 2015, p. 21). In de 'Databank Effectieve Jeugdinterventies' van het NJi wordt een speciale Brussencursus voor kinderen van 9-17 jaar met een broer/zus met autisme genoemd. Deze cursus richt zich op het versterken van beschermende factoren zodat voorkomen kan worden dat de brusjes zelf problemen ontwikkelen. Bij deze cursus worden tevens ouderbijeenkomsten georganiseerd, waarbij hen wordt uitgelegd wat het brusje leert en hoe zij als ouders om kunnen gaan met het brusje. De cursus is gebaseerd op factoren die invloed hebben op het al dan niet ontwikkelen van problemen bij het brusje: kennis over autisme, het herkennen en uiten van gevoelens en emoties, aandacht en plaats in het gezin, sociale netwerk en steun en het strategisch omgaan met een broer/zus die autisme heeft. Deze interventie wordt als "goed onderbouwd" beoordeeld door het NJi (Prins, 2011). Naast cursussen zijn er verschillende initiatieven, zoals FunCare4Kids en JMZ Helden, die dagen organiseren waarbij lotgenoten met elkaar in contact worden gebracht. Ten slotte zijn er websites waarbij lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten op een veilige en laagdrempelige manier (Okma et al, 2015, p. 22).

2. Ondersteuning door het sociale netwerk

Uit de QuickScan bleek tevens dat ondersteuning door vrienden en familie als belangrijk en prettig wordt ervaren (64%). Het belangrijkste voor brusjes is om 'gehoord' te worden en hun verhaal kwijt te kunnen. Hierbij wordt begrip en erkenning van hun ouders als belangrijk gezien. Brusjes willen dat hun ouders begrijpen hoe belangrijk ondersteuning voor hen is. Dat gebeurt op dit moment nog te weinig, evenals het wegwijs worden gemaakt in ondersteuningsaanbod. (Okma et al, 2015, p. 15). Ook professionals kunnen hierin een rol spelen (42%), maar toch heeft een kwart van de brusjes het gevoel niet gehoord te worden door de hulpverlener die langskomt voor hun broer/zus. Brusjes willen meepraten over wat zij kunnen betekenen in de zorg voor hun broer/zus, zowel in de huidige situatie als in de toekomst. Professionals hebben echter vaak te weinig aandacht voor het brusje. Zij gaan door de tijdsdruk taakgericht te werk met het kind met de beperking, waarbij zij onvoldoende stilstaan bij de omgeving van het kind, zoals de brusjes. Doordat brusjes zichzelf vaak wegcijferen of doordat de omgeving positieve eigenschappen van het 'brus-zijn' zwaarder laat wegen dan de ervaren lasten, worden zij ook door professionals weinig (h)erkend (Okma et al, 2015, p. 17).

Gepaste ondersteuning zou volgens Giallo & Gavidia- Payne (2006) zijn door de focus te leggen op het ondersteunen van het gehele gezin, naast het individuele ondersteunen van het brusje. Uit onderzoek blijkt dat gezinsfactoren van grote invloed zijn op het brusje, met betrekking tot het aanpassingsvermogen van het brusje. Hierbij is belangrijk hoe gezinnen in staat zijn om in moeilijke situaties de rust en het overzicht te behouden, hoe zij communiceren en welke routines er zijn. Deze factoren zouden meer invloed hebben dan individuele kindfactoren van het brusje (Giallo & Gavidia- Payne, 2006, p. 946). Dit uitgangspunt sluit aan bij het systeemgericht werken van Karakter.

2.2.6. Good practices

Er zijn verschillende **good practices** die het gehele gezin betrekken binnen de behandeling van een cliënt. Zo wordt er bijvoorbeeld **Multidimensionele-familietherapie (MDFT)** toegepast bij Karakter Ede. Dit is een intensieve ambulante vorm van familietherapie waarin wordt uitgegaan dat probleemgedrag multidimensioneel bepaald wordt. MDFT richt zich daarom op het gehele sociale domein (Nji, 2016, p.2). MDFT gaat ervan uit dat de verworven vaardigheden in gezinstherapieën bijdragen aan een verbeterde communicatiestijl. Vaardigheden worden middels 'enactment' bij de jongere en gezinsleden door de therapeut aangeleerd. Middels 'enactment' wordt het gezin versterkt als leer- en ontwikkelingsomgeving. De therapeut doet dit door het gezin te helpen elkaar met nieuwe ogen te zien. In sessies worden nieuwe ervaringen beleefd, die de gezinsleden nieuwe mogelijkheden laten zien (Rigter & Mos, 2008). Psycho-educatie draagt bij aan de hoofddoelen

van MDFT. De gezinsleden verwerven namelijk kennis waardoor het probleemgedrag van de jongere wordt verminderd en ouders handvatten geboden krijgen om hun kind beter te begeleiden. Er wordt binnen deze gezinstherapie gebruik gemaakt van een oplossings- en competentiegerichte werkwijze. Sterke punten en competenties van alle gezinsleden worden benoemd en versterkt. De behandelmotivatie hierin is beïnvloedbaar door stress en wanhoop bespreekbaar te maken en realistische verwachtingen (en hoop) te wekken. Daarbij wordt gekeken naar haalbare oplossingen ('interventie op maat') voor de problemen en wordt crisis niet gezien als een nederlaag maar juist als een kans voor een interventie. Daarbij gaat men ervan uit dat het gedrag van de therapeut fundamenteel is voor het succes van de therapie (Nji, 2016, p.6).

Intensive Home Treatment (IHT) is net als MDFT een intensieve gezinsbehandeling binnen Karakter waarbij het gehele gezin betrokken wordt. IHT kenmerkt zich door zijn opname- vervangende doel. Het kan ook zo zijn dat hier andere belangrijke personen voor de jongere of het gezin bij aan zullen sluiten. Het belangrijkste speerpunt binnen de IHT is dat er uit wordt gegaan van de eigen kracht van het gezin. Het herstellen van de eigen kracht staat centraal. Door gebruik te maken van matched-care (waarbij de intensiteit afhangt van de complexiteit van de casus), kan flexibel gewerkt worden (Karakter, z.d.-d, p.3). De intensieve thuisbehandeling is gericht op alle gezinsleden. Het gezin gaat met de IHT-therapeut aan het werk om de problematiek binnen het gezin te verminderen of op te lossen. Het gezin wordt gekoppeld aan twee vaste IHT-therapeuten die meerdere malen per week contact hebben en thuis of bij Karakter met het gezin afspreken (Karakter, z.d.-d, p.1).

De onderzochte good practices (Brussencursus, IHT, MDFT) zijn uitgewerkt in een kijkkader (bijlage 8). De **werkzame factoren** binnen deze good practices zijn met toelichting in het Bijlagenboek verwerkt (bijlage 9). De factoren weergeven wat er nodig is om aan de behoeften van brusjes te voldoen. Deze vormen 'de gewenste ingrediënten' waar een aanbod uit moet bestaan dat voldoet aan de behoeften van brusjes.

2.3 Conclusie probleemanalyse

Eén van de indirecte gevolgen van de transformatie van het jeugdstelsel is dat er meer ambulant gewerkt wordt en behandelingen ingekort worden (Okma et al, 2014, p.5). Dit geldt ook voor Karakter, waarbij behandelingen zijn ingekort naar vier maanden. Een kind met een beperking heeft vaak een grote impact op het gehele gezin, waarbij er regelmatig sprake is van negatieve gevolgen. Zowel ouders als brusjes hebben behoefte aan ondersteuning (Okma et al, 2014). Bij Karakter wordt deze zorg geboden door systeemtherapie en IPG in de thuissituatie. Gelijktijdig kan een kind een individueel behandeltraject aangaan in de polikliniek, deeltijdbehandeling of

kliniek van Karakter. Door medewerkers van Karakter wordt aangegeven dat er behoefte is aan meer verbinding tussen de individuele behandeling van het kind in de kliniek en tussen de systeemtherapie en IPG thuis. Wanneer deze verbinding zou worden gemaakt, zouden ouders en brusjes meer bij de behandeling worden betrokken. Uit de probleemanalyse kan geconcludeerd worden dat het vraagstuk vanuit de organisatie een relatief omvangrijk onderzoek behoeft naar de verbinding tussen de individuele en systemische context. Ideaal zou zijn om een integrale aanpak te ontwikkelen voor het gehele gezin. Dit is echter niet realistisch binnen het tijdsbestek van dit onderzoek. Met deze reden zal de focus liggen op een kleiner aspect binnen deze vraag, namelijk de bewuste aandacht voor brusjes gedurende de behandeling.

IBC-kind werkt systeemgericht. Op dit moment worden ouders bij de behandeling betrokken door ouderparticipatie. Brusjes worden hierin echter niet structureel betrokken. Dit zou wel bereikt kunnen worden wanneer er een meer eenduidige en bewuste aanpak ontstaat voor het betrekken van brusjes binnen de behandeling. Zowel de IPG-ers, de sociotherapeuten als de systeemtherapeut zien hier meerwaarde in. De IPG-ers en de systeemtherapeut geven aan dat het belangrijk is om tijdens het IPG-traject brusjes structureel te betrekken. Het zou goed zijn als dit een structureel onderdeel van het traject wordt. Sociotherapeut A is positief over het betrekken van brusjes op de groep. Met name nu de jeugdafdeling van Karakter (IBC-Jeugd) bij crisis ook ouders opneemt, ziet zij toekomst in het systemisch werken met een gezin op de groep. Het betrekken van brusjes van deeltijdkinderen zouden sociotherapeuten B en C het liefst een plaats geven binnen IPG. De mening van de medewerker van de brusjesgroep sluit hier deels bij aan: zij geeft aan dat brusjes gebaat zijn bij een veilige omgeving. Ze voegt toe dat lotgenotencontact de meest waardevolle ondersteuningsvorm is die voor brusjes bestaat. Dit komt overeen met de bevindingen uit de literatuur, namelijk dat brusjes het meest behoefte hebben aan lotgenotencontact en steun van de omgeving (Okma et al., 2015). Ook belangrijk is om 'gehoord' te worden en hun verhaal kwijt te kunnen. Hierbij wordt begrip en erkenning van hun ouders als belangrijk gezien (Okma et al, 2015, p. 15).

Ondersteuning voor brusjes kan zowel plaatsvinden in de thuissituatie als op de kliniek. Gekozen wordt om het onderzoek te richten op het betrekken van brusjes binnen IPG. Dit heeft verschillende redenen. Ten eerste omdat blijkt uit de praktijk dat het grootste draagvlak onder medewerkers gecreëerd kan worden door brusjes te betrekken binnen IPG. Ten tweede omdat uit de literatuur blijkt dat ondersteuning vanuit het netwerk erg belangrijk en prettig is voor brusjes. Ten derde omdat de ambulantisering een belangrijke maatschappelijke trend is waarbij in de toekomst rekening gehouden zal moeten worden. Ten slotte zal de brusjesgroep in de

toekomst sluiten vanwege het preventieve aanbod. Het is van belang om op indicatie in te kunnen (blijven) spelen op de behoeften van brusjes. Een plek waar nauw afgestemd kan worden met cliënt, brus en ouders, is de IPG.

In de literatuur is een aantal good practices gevonden dat werkzame factoren bevat voor het werken met brusjes. Voor de beantwoording van het vraagstuk uit de praktijk, is het van belang de (praktische) toepasbaarheid van deze werkzame factoren te onderzoeken. Deze informatie kan meegenomen worden bij het creëren van een aanpak binnen IPG.

Hoofdstuk 3. Probleemstelling

3.1 Onderzoeksdoelstelling

Met dit onderzoek wordt getracht kennis en inzicht te verkrijgen over hoe Karakter een aanbod kan bieden binnen IPG dat inspeelt op de behoeften van brusjes van cliënten die bij IBC-kind in behandeling zijn. Onderzocht wordt hoe de werkzame factoren gericht op de behoeften van brusjes uit bestaande good practices in de praktijk worden vormgegeven. Op deze manier kunnen in juni 2016 handvatten geboden worden waarmee IPG-ers een eenduidige aanpak voor brusjes kunnen hanteren.

3.2 Vraagstelling

Hoe worden werkzame factoren uit bestaande good practices in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?

3.3 Deelvragen

1. Waaraan hebben brusjes van cliënten die bij IBC-kind in behandeling zijn behoefte?
2. Hoe worden de werkzame factoren van Brussencursus in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?
3. Hoe worden de werkzame factoren van MDFT in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?
4. Hoe worden de werkzame factoren van IHT in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?

3.4 Begripsbepaling

In de onderstaande tekst wordt een overzicht weergegeven van de kernbegrippen uit de probleemstelling, zodat is afgebakend wat met deze begrippen wordt bedoeld in dit onderzoek. Door deze te baseren op vakliteratuur, wordt de validiteit vergroot (Donk & Lanen, 2012, p. 53).

Eenduidige aanpak: In dit onderzoek wordt met een eenduidige aanpak een aanpak bedoeld, waarbij IPG-ers op één lijn zitten wat betreft het betrekken van het brusje bij de gezinsbehandeling. Het gaat erom dat er bij elke IPG-er bewuste en structurele aandacht is voor de behoefte van het brusje.

Werkzame factoren: Dit zijn factoren die een positieve invloed hebben op het welzijn en de (stabiele) ontwikkeling van kinderen (Stronks & Martens, 2015, p.53). Een werkzame factor bevat ingrediënten van hulp die bijdragen aan het resultaat van een behandeling (Nji, 2010, p.16). De werkzame factoren zijn verwerkt in een tabel en opgenomen in het Bijlagenboek (bijlage 9).

Behoeften: In dit onderzoek gaat het erom wat brusjes tijdens het behandeltraject van hun broer/zus zelf nodig hebben, zodat zij thuis om kunnen gaan met een broer/zus die een psychische stoornis heeft. Op deze manier zullen eventuele negatieve gevolgen voor hen zoveel mogelijk geminimaliseerd of zelfs voorkomen worden.

Good practices: “Een interventie binnen de langdurige zorg die op basis van ervaring en (beperkte) evidentie kwalitatief goede zorg oplevert of een verbetering van de kwaliteit van de zorg bevordert” (Zorginstituut Nederland, z.d.).

Hoofdstuk 4. Methode van onderzoek

Er is kwalitatief onderzoek uitgevoerd, zodat de ervaringen van en de toepasbaarheid van good practices die hulpverleners uitvoeren in kaart gebracht konden worden (Velde, Jansen, & Dijkers, 2013, p.17). Daarnaast is middels narratief onderzoek getracht achter de behoeften van brusjes te komen. De theoretische kennis hierover was reeds in de probleemanalyse verworven. Middels kwalitatief onderzoek, is ook de praktische kennis beschreven.

4.1 Verantwoording onderzoeksopzet

4.1.1. Participanten

Voor dit onderzoek zijn twee groepen participanten benaderd: een groep brusjes en daarnaast hulpverleners die good practices toepassen. De participantengroepen worden hieronder toegelicht.

Participantengroep 1

Om te achterhalen aan welke aanpak brusjes van cliënten binnen IBC-kind de voorkeur geven, zijn brusjes betrokken bij het onderzoek. Het is belangrijk hun mening te weten, omdat zij nog

niet eenduidig bij de behandeling betrokken worden en een nieuwe aanpak toegespitst kan worden op hun behoeften. De brusjes die voor dit onderzoek benaderd zijn, zijn brusjes die deel hebben genomen aan de Brusjesdag van Karakter Nijmegen. Deze dag werd georganiseerd zodat cliënten van de kliniek en deeltijdbehandeling met hun brusjes konden deelnemen aan leuke activiteiten. Het doel hiervan was om brusjes te laten zien waar hun broer/zus naartoe gaat en ze positieve ervaringen met elkaar te laten beleven. Deze brusjes zijn gevraagd omdat zij reeds bekend zijn met de organisatie en op basis van hun ervaring waardevolle informatie kunnen verschaffen met betrekking tot hun behoeften. Hierdoor zou de drempel om deel te nemen aan het onderzoek lager zijn, dan bij brusjes die dit niet gewend zijn. Daarbij sloot deze groep brusjes bij het onderzoek aan, doordat veel van deze brusjes reeds ervaring met ambulante begeleiding hebben. Zij konden uit ervaring kennis delen over deze ambulante hulp en in hoeverre deze tegemoet komt aan de behoeften van het brusje. Het onderzoek is uitgevoerd met zes brusjes in de leeftijd van vijf tot tien jaar. De brusjes zijn geselecteerd in gesprek met de organisatoren van de Brusjesdag. Zij waren op de hoogte welke brusjes deel zouden nemen aan deze dag en zij konden tevens een inschatting maken of het brusje geschikt zou zijn om deel te nemen aan het onderzoek. Al deze brusjes hebben een broer of zus die binnen IBC-kind van Karakter behandeld wordt.

Participantengroep 2

Er is vanuit de literatuur een aantal good practices bekend die werken bij het betrekken van brusjes tijdens de behandeling. Om te onderzoeken hoe verschillende praktijkorganisaties deze good practices in de praktijk toepassen en hiermee brusjes betrekken, zijn de uitvoerders van de volgende good practices benaderd: de Brussencursus, MDFT en IHT. Deze hulpverleners hebben ervaring met de methodiek, zijn werkzaam binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en hebben hetzelfde opleidingsniveau als de medewerkers bij Karakter. De respondenten van organisaties zijn geselecteerd met behulp van de reputatiemethode. Aan de coördinatoren van de good practices is gevraagd welke hulpverleners in staat zijn informatie te verschaffen op basis van kennis en ervaring over de betreffende good practice. Op deze manier is gekozen voor hulpverleners met ervaring en die op basis hiervan waardevolle informatie konden leveren (Donk & Lanen, 2012, p. 207). Per deelvraag was gepland om met twee hulpverleners te spreken zodat gebruik kon worden gemaakt van brontriangulatie (Donk & Lanen, 2012). Uiteindelijk is dit door omstandigheden enkel bij het interview voor IHT het geval geweest. Bij de interviews voor de Brussencursus en MDFT is gesproken met één medewerker per good practice. In de Discussie wordt hier verder op ingegaan.

4.1.2. Procedure van onderzoek

Participantengroep 1

Ten aanzien van het onderzoek met brusjes, is allereerst contact opgenomen met de organisatoren van de Brusjesdag waarna de brusjes zijn geselecteerd. Er is vervolgens een brief opgesteld om ouders te informeren over het onderzoek en toestemming te verkrijgen voor deelname. Deze brief is geschreven in eenvoudig taalgebruik, zodat deze leesbaar was voor de doelgroep. Bij de uitnodiging is een toestemmingsformulier toegevoegd, zodat ouders de 'toestemmingsverklaring' konden ondertekenen. Met deze toestemming mochten tijdens het onderzoek beeld- en geluidsopnamen worden gemaakt. Naast de brief voor ouders, is ook een brief voor de brusjes opgesteld en per post naar hen verzonden. De brieven zijn opgenomen in het Bijlagenboek (bijlage 11). De bijeenkomst is tijdens het eerste uur van de Brusjesdag gehouden. Het onderzoek is vroeg op de dag uitgevoerd, met de gedachte dat de brusjes dan nog aandacht zouden hebben. Hierdoor werd rekening gehouden met het feit dat kinderen in deze leeftijdscategorie een half uur tot drie kwartier kunnen praten, mits nog niet veel van hun aandachtsspanne gevraagd is (Delfos, 2011, p. 160). Er is gekozen om narratief onderzoek te doen met de brusjes. Met de zes geselecteerde brusjes is een groep gevormd. Het creëren van een veilige groep is belangrijk. Dit is gedaan door brusjes te betrekken die zich in dezelfde leeftijdscategorie bevinden. Hierdoor kon de belevingswereld en wijze van communiceren eenduidig aangesloten worden bij de mentale leeftijd van de brusjes. Daarbij kon in de kleine omvang participanten ruimte gecreëerd worden voor ieder brusje om zijn of haar woord te kunnen doen. Tevens werd met een kleine groep participanten getracht een hoger gevoel van veiligheid te creëren (Luitjes & Zeeuw-Jans, 2011).

Tijdens de spelactiviteit zijn de vragen op 'quizkaartjes' meegenomen. Om te voorkomen dat het chaotisch en ongestructureerd zou verlopen, is een duidelijke taakverdeling aangehouden tussen de twee onderzoekers. Deze taakverdeling is gemaakt aan de hand van de opgestelde spelleidraad (bijlage 12.1). Gekozen is om voor de inleiding één onderzoeker aan te wijzen en voor de spelactiviteit de andere. De persoon die geen vragen stelde, was observant. De onderzoeker stelde de vragen en ging in gesprek met de brusjes. De observant hield overzicht over de spelleidraad en kon aanvullen wanneer dit nodig was. Er werd één contactpersoon aangewezen voor het onderhouden van het contact met de coördinatoren van de Brusjesdag. Dit bood duidelijkheid en vereenvoudigde de communicatie, zowel voor de organisatie als voor de onderzoekers. Doordat de voorbereidingen wel samen werden getroffen, waren beide personen op de hoogte en is de uitvoering niet gekleurd door één persoon. Op deze manier kon er één specifieke werkwijze aangehouden worden bij het onderzoek, waardoor

de 'interbeoordelaarsbetrouwbaarheid' is verhoogd (Velde et al., 2013, p.104).

Doordat de brusjes een grote rol in dit praktijkonderzoek spelen, is getracht hen zoveel mogelijk te betrekken bij dit onderzoek. Dit is gedaan volgens de 'Participatieladder' (Hal, 2014). Gedurende de fases 'verzamelen' en 'rapporteren/presenteren' zijn zij actief betrokken. Tijdens het 'verzamelen' is met hen een groepsinterview gecombineerd met een spelactiviteit. Zo ontvingen zij aan het einde van de activiteit een evaluatieformulier waarop zij hun mening mochten geven over het onderzoek. Tevens ontvingen zij een diploma om de waarde van hun participatie in dit onderzoek te benadrukken. Het 'rapporteren/presenteren' is vormgegeven door op één A4 een visuele en bij de leeftijd passende terugkoppeling te geven over het onderzoek. Deze formulieren zijn bijgevoegd in het Bijlagenboek (bijlage 15 en 16).

Participantengroep 2

Op basis van het literatuuronderzoek, is contact opgenomen met organisaties die reeds deze good practice in de praktijk uitvoeren: de Brussencursus, MDFT en IHT. Gepland was om telefonisch contact op te nemen met deze instellingen, zodat de lijntjes kort zijn en direct antwoord gegeven zou kunnen worden. Echter bleek dat de coördinatoren van MDFT en IHT de voorkeur gaven aan mailcontact, waardoor de geplande wijze van contactlegging is veranderd. Om de participanten juist en volledig te informeren over het onderzoek, hebben zij een informatiebrief over de deelname het onderzoek ontvangen (bijlage 10). Deze brief is via de mail verzonden en bood inzicht in het doel van het onderzoek, de (wederzijdse) verwachtingen en een overzicht van de voorwaarden waarmee de participant de deelname aan het onderzoek kon overwegen. Op deze wijze kon de participant de overwegingen overzien en toestemming geven voor deelname aan het onderzoek. Er is gekozen om alle interviews door beide onderzoekers voor te laten bereiden en af te nemen. Op deze manier kan er door de onderzoekers op een eenduidige, begrijpelijke manier worden uitgelegd wat er met de vragen wordt bedoeld (Velde et al., 2013, p. 82). Alle in de interviews genoemde begrippen zijn geoperationaliseerd. Op deze manier werd er eenduidigheid over de begrippen tussen beide onderzoekers gecreëerd. Tevens kon middels deze geoperationaliseerde begrippen een eenduidige uitleg worden gegeven aan respondenten gedurende het interview (Velde, et al., 2013, p. 82). Tijdens het interview zijn alle geoperationaliseerde begrippen uitgeprint meegenomen, zodat het op de correcte manier voorgelegd kon worden aan de respondenten. Om te voorkomen dat het interview chaotisch en ongestructureerd zou zijn, is ervoor gekozen om per interview één onderzoeker aan te wijzen als interviewer. De andere onderzoeker heeft geobserveerd, eventuele aantekeningen gemaakt en aanvullende vragen gesteld wanneer dit nodig was. Ook heeft deze persoon de interviews met de interviewer voorbereid, zodat het interview geoefend kon worden. De taakverdeling zal

dezelfde zijn als die tijdens de probleemanalyse: de interviewer zal dezelfde persoon zijn die literatuuronderzoek heeft gedaan naar de betreffende good practice. Net als bij de procedure rondom het onderzoek van brusjes, is ook bij het onderzoek van good practices één contactpersoon aangehouden. Alle interviews zijn opgenomen met een voicerecorder, waardoor informatie teruggeluisterd en getranscribeerd kon worden. De respondenten zijn hierover voorafgaand aan het interview geïnformeerd.

4.1.3. Meetinstrumenten

Het kwalitatief meetinstrument dat in dit onderzoek is toegepast, is het uitvoeren van (groeps)interviews waarbij is getracht de mening en wensen van respondenten in kaart te brengen. Om de onderzoeksomgeving minder te belasten en efficiënt te werken, is er gekozen om enerzijds nieuwe informatie te verwerven middels interviews. Anderzijds om gebruik te maken van bestaand materiaal over good practices, dat is verkregen en verwerkt tijdens de probleemanalyse (Donk & Lanen, 2012, p. 153). Om antwoord op de deelvragen te krijgen, is 'bevragen' ingezet: één van de meest efficiënte manieren om aan de beoogde data van een beschrijvende vraag te komen (Donk & Lanen, p.155).

Participantengroep 1

Er wordt middels narratief onderzoek niet *naar* maar *met* de brusjes onderzoek gedaan (Bobbink et al, 2012). De eerder genoemde 'Participatieladder' is hier de leidraad in geweest (Hal, 2014). Er is voor deze specifieke manier van kwalitatief onderzoek gekozen, zodat de samenwerking met brusjes en de belevingswereld van brusjes centraal kon staan. Er is onderzocht hoe en of de problemen zoals beschreven in de probleemanalyse ook daadwerkelijk door de brusjes worden ervaren. Aan de hand van een spelactiviteit kon gevraagd worden hoe brusjes het ervaren om een broer of zus met stoornis te hebben. Door een dialogische wijze van bevragen ('Wat bedoel je daarmee? Hoe was dat voor jou?'), kon achterhaald worden waar brusjes behoefte aan hebben gedurende de behandeling van hun broer of zus.

Er is gekozen om op een creatieve manier narratief onderzoek uit te voeren en hiermee aan te sluiten bij de belevingswereld en concentratieboog van brusjes. Het blijkt namelijk dat het zinnig is om een gesprek met een kind te combineren met een activiteit. Het is wegens hun energieniveau vaak niet prettig om lang stil te zitten tijdens een gesprek, zeker wanneer hun motivatie voor het gesprek laag is of als het gesprek spanning met zich meebrengt (Delfos, 2011, p.160). Er is gekozen voor het spel 'Spring kikker spring!' (Kooijman, 2009). Dit spel geeft op speelse wijze inzicht in de emoties van kinderen. In de interviewleidraad zijn onder 'topics' vier situaties opgenomen, die vervolgens op de 'quizkaartjes' zijn geschreven. Uiteindelijk zijn er

hiervan twee voorgelezen door de interviewer vanwege de tijd. Om rekening te houden met de belangstellingen, gedachte- en gevoelswereld en wijze van communicatie van de brusjes, zijn de situaties zo realistisch mogelijke gebeurtenissen uit het dagelijks leven van de brusjes (Delfos, 2011, p. 47). Deze situaties staan in het teken van het hebben van een broer/of zus met een stoornis: zowel fijne en minder fijne situaties. Uit literatuur is gebleken dat kinderen op elke leeftijd gevoelens en meningen hebben over zaken die hen bezighouden. Het is echter essentieel om op de juiste manier te communiceren, om deze informatie te verkrijgen (Delfos, 2011, p. 39). Er is aan een aantal voorwaarden voor communicatie en metacommunicatie voldaan om hiermee rekening te houden (Delfos, 2011). Allereerst zijn het gesprekskader en de sociale codes uitgebreid uitgelegd, omdat deze voor kinderen tot acht jaar niet altijd duidelijk zijn. Daarnaast zijn de brusjes op hun gemak gesteld en is hen verteld dat zij ten alle tijden mochten stoppen. Hun deskundigheid werd centraal gezet door hen te bevragen en bekrachtigd door middel van een feedbackformulier en diploma. Door oogcontact te maken, konden belangrijke non-verbale signalen opgevangen worden en kon hierop ingespeeld worden. Ten slotte was het combineren van praten met spel een belangrijke voorwaarde waaraan is voldaan.

Voordat met het spel werd gestart, is een kennismakingsspel gespeeld. Dit spel is afkomstig uit het boek 'Energize II' (Tielemans, 2010). Het doel hiervan was om de brusjes vertrouwd met elkaar te laten worden en hen op hun gemak te stellen. Na het spel is de introductievraag gesteld. Dit was een laagrisicovolle vraag waarmee de veiligheid in de groep gewaarborgd kon worden (Luitjes & Zeeuw-Jans, 2011). Daarna werd overgegaan tot de situaties. Deze situaties zijn gebaseerd op de uit literatuur gebleken negatieve gevolgen voor brusjes en/of het gezin (bijlage 12.1).

Doordat de topics vooraf zijn vastgesteld, werd voorkomen dat de focus verloren raakte. Na het voorlezen van een gebeurtenis, mochten de kinderen kiezen in welke cirkels ('bang', 'blij', 'verdrietig' en 'boos') zij sprongen. Door te vragen hoe zij hierin geholpen zouden kunnen en willen worden, werden hun behoeften achterhaald. Per gebeurtenis zijn meerdere brusjes bevraagd, zodat meerdere ervaringen en hulpvragen in kaart gebracht konden worden. De spelactiviteit heeft ongeveer een half uur geduurd, wat past bij de aandachtspanne op deze leeftijd (Delfos, 2011).

Participantengroep 2

Voor de interviews met hulpverleners van organisaties, is allereerst een algemene interviewleidraad opgesteld. Dit is gedaan omdat alle deelvragen dezelfde intentie hebben, namelijk het achterhalen op welke manier de werkzame factoren in de praktijk worden vormgegeven. Door de interviewleidraad op grote lijnen hetzelfde te houden, is de

betrouwbaarheid en validiteit vergroot. De interviews zijn per deelvraag gespecificeerd op de te onderzoeken good practice. Dit is gedaan door de werkzame factoren van de good practice als interviewtopics te gebruiken. Hierdoor zijn de topics beperkt gebleven tot de werkzame factoren, waarmee er daadwerkelijk onderzocht is wat onderzocht moest worden: de validiteit is hiermee vergroot (Velde et al., 2013, p.89). De te onderzoeken variabelen uit de good practices (de werkzame factoren) zijn geoperationaliseerd in bijlage 9. Zo kon uitleg worden gegeven, zodat er duidelijkheid gecreëerd kon worden over wat er werd bedoeld.

De interviews waren semigestructureerd: de vragen zijn van tevoren voorbereid, maar er was ruimte om hiervan af te wijken en interessante zijpaden in te slaan doordat er doorgevraagd kon worden (Velde et al., 2013, p.101). De interviewleidraad is gebaseerd op de werkzame factoren van de good practices en op de vormgeving hiervan in de praktijk. In de interviews bleek dat de respondenten meer waardevolle informatie hadden dan de voorbereide vragen omvatten. Zij hebben de ruimte gekregen deze informatie toe te voegen. Wel is telkens teruggespreken op de interviewleidraad, om de data relevant en valide te houden. Tevens is de doorvraagtechniek 'critical incidents' toegepast, waarbij het vertellen van een werkelijk gebeurde ervaring centraal stond. Zo zijn respondenten gevraagd om praktijkervaringen met brusjes als voorbeeld te noemen. Hierbij kwamen concrete, specifieke aspecten naar voren waarop doorgevraagd kon worden (Velde et al., 2013, p.106).

4.1.4. Analyse

Voorafgaand aan de (groeps)interviews, is aan de hand van het literatuuronderzoek een thematisch codeerformat opgesteld. Op deze wijze konden de begrippen geoperationaliseerd worden en was duidelijk wat verwacht kon worden bij de interviews. Er is een overzicht gemaakt van de labels in de categorieën 'wat' (de good practice), 'hoe' (de vormgeving van de good practice) en 'wie' (de betrokkenen die in dit fragment worden genoemd). Tussen de onderzoekers is op deze wijze voorafgaand aan het transcriberen afgestemd welk label waarvoor staat (Renkens & Overbeek, 2015). De opzet van dit codeerformat is te vinden in bijlage 13. Voor alle interviews geldt dat deze zijn getranscribeerd. Daarmee is de data teruggebracht naar betekenisvolle tekstfragmenten en kon er overzichtelijk gekeken worden naar relevante informatie (Donk & Lanen, 2012, p. 253). Na het transcriberen is het interview gecategoriseerd in Excel door middel van labels. Doordat de data relatief beperkt was in omvang, was dit een goede manier van analyseren. Vervolgens is de data overzichtelijk in een tabel verwerkt (bijlage 14). In de tabel is per werkzame factor weergegeven in welke betekenisvolle fragmenten deze genoemd is en met welke andere werkzame factoren deze is gecombineerd. Daarnaast staat de vormgeving ('hoe') van de good practice ook in de tabel. Hierdoor konden de

werkzame factoren gekoppeld worden aan de vormgeving ervan. Uiteindelijk kon de resultaatbeschrijving aan de hand van deze tabel gedaan worden.

4.2 Betrouwbaarheid en validiteit

Om een betrouwbaar en valide onderzoek tot stand te brengen, is een aantal richtlijnen in acht genomen (Donk & Lanen, 2012, p.49). Een aantal van deze richtlijnen is reeds verwerkt in bovenstaande paragrafen. De overige, meer algemeen geldende principes rondom betrouwbaarheid en validiteit zullen hieronder worden toegelicht.

Er is gebruik gemaakt van triangulatie om ervoor te zorgen dat er een rijker beeld van de beroepspraktijk wordt gecreëerd. Allereerst is brontriangulatie ingezet. Het praktijkonderzoek is grotendeels gebaseerd op reeds uitgevoerd literatuuronderzoek naar werkzame factoren binnen good practices. Hierbij is gebruik gemaakt van verschillende soorten bronnen, zoals boeken, tijdschriften, websites en documentatie van Karakter. Aannames in het rapport zijn gebaseerd op meerdere bronnen, wat het onderzoek betrouwbaarder maakt. In het praktijkonderzoek zijn verschillende soorten participanten benaderd. Zo is de data omvangrijker en werd deze niet bepaald door de beleving van slechts één persoon. Ook kon er tijd bespaard worden, zowel voor de organisaties als voor de onderzoekers. Ten slotte kon er vanuit meerdere perspectieven data verzameld worden en konden respondenten op elkaar reageren (Donk & Lanen, 2012, p. 207). Hierdoor vertoont de data meer verscheidenheid en diepgang. Ook is er methodische triangulatie ingezet: verschillende manieren van dataverzameling hebben gezorgd voor krachtigere onderzoeksresultaten. Zo is er gebruik gemaakt van narratief onderzoek en zijn er interviews gehouden. Ten slotte is er onderzoekerstriangulatie ingezet: er is samengewerkt met andere onderzoekers uit de afstudeergroep (bijlage 2). Tijdens dit onderzoek hebben zij echter geen uitvoerende rol gehad. Het ging hierbij met name over het objectief bekijken van het onderzoeksproces en het geven van feedback. Op deze wijze is de kleuring van de onderzoekers verminderd en zijn zo objectief mogelijke resultaten gevonden (Donk & Lanen, 2012, p.50).

Het is belangrijk dat het onderzoek aansluit bij het vraagstuk dat de organisatie noemt. Doordat één van de onderzoekers al werkervaring heeft binnen de organisatie, was al bekend wat de werkwijzen, afspraken en cultuur binnen Karakter zijn. Op deze manier kon goed aangesloten worden bij de wensen en mogelijkheden. Om tevens goed aan te sluiten bij het vraagstuk, is een uitgebreide oriëntatie gedaan door in de literatuur te zoeken naar relevante informatie en door in gesprek te gaan met verschillende hulpverleners over hoe zij de kwestie ervaren (Donk & Lanen, 2012, p. 52). Om deze focus te behouden en aan te blijven sluiten bij de organisatie, was goede communicatie en transparantie noodzakelijk. Hiervoor is gezorgd door

ongeveer elke twee weken te overleggen met de begeleider binnen Karakter. Tevens zijn middels updates via de mail de begeleider als de opdrachtgever op de hoogte gehouden. Zij dienen als “critical friend” (Donk & Lanen, 2012, p. 51). Het proces is op deze wijze in de gaten gehouden en er kon feedback gegeven worden. Door deze communicatie werd ook gezorgd voor transparantie. Om deze te vergroten is een logboek bijgehouden met uitgevoerde activiteiten (Donk & Lanen, 2012, p.52).

Om een nauwkeurige en inzichtelijke weergave te geven van de geplande onderzoeksactiviteiten, is een tijdpad gemaakt. Op deze manier is de haalbaarheid van de onderzoeksactiviteiten ingeschat, waarmee de betrouwbaarheid van het onderzoek is vergroot (Donk en Lanen, 2012, p.173). De betrouwbaarheid van de bronnen is bepaald door kritisch te kijken waar de bron vandaan komt en door welke auteur of organisatie de tekst is geschreven. Er is voornamelijk via Google Scholar gezocht, om tot wetenschappelijke stukken te komen. Ook is de database van de HAN geraadpleegd, omdat hierin gepubliceerde stukken gecontroleerd zijn voorafgaand aan plaatsing. Informatie is tevens verkregen via gerenommeerde instanties, omdat hier vaak kennis aanwezig is. Vanuit deze organisaties kon verder gekeken worden naar verwijzingen die genoemd werden (Donk & Lanen, 2012, p. 140). De organisatie-gebonden documentatie kan ook als waardevol worden beschouwd, omdat deze aansluit bij de werkwijze en visie van Karakter.

Hoofdstuk 5 Resultaten

In dit hoofdstuk worden per deelvraag de resultaten uit het narratief onderzoek en de interviews beschreven. Een volledig overzicht van alle resultaten is in bijlage 14 weergegeven. Bij deelvraag 1 worden de resultaten beschreven aan de hand van besproken thema's tijdens het narratief onderzoek. Bij deelvragen 2 t/m 4 worden de resultaten genoemd per werkzame factor van de good practice. In de tekst wordt verwezen naar brusjes (B1 t/m B6) en respondenten (R1 t/m R4).

5.1. Deelvraag 1 | Waaraan hebben brusjes van cliënten die bij IBC-kind in behandeling zijn behoefte?

5.1.1. Emoties

De zes brusjes weten niet goed wat ze kunnen of willen zeggen tegen hun ouders wanneer iets (bijvoorbeeld een uitje) niet doorgaat vanwege het gedrag van hun broer/zus met een stoornis. B4 zou graag aangeven wat hij wél zou willen en geeft aan dit ook te doen. Brusjes kunnen een emotie benoemen en aangeven waar zij deze in hun lichaam voelen. Twee brussen (B1 en B3) geven aan de emotie 'boos' in hun arm te voelen. Ook kan een enkele brus (B4) aangeven dat zij zich zowel boos als verdrietig voelt.

5.1.2. Coping-strategie

Twee brusjes geven aan met slecht nieuws om te gaan door naar hun kamer te gaan. Zij doen hier dan leuke dingen (spelen met de pop, op de playstation of met de lego) om het 'slechte nieuws' even te vergeten. Waar ze dan behoefte aan hebben, weten ze niet. Een enkele brus (B2) geeft aan de boze emotie ook te uiten naar haar ouders: "Want als ik heel boos ben, dan ga ik ook tegen deuren schoppen".

5.1.3. Wensen

Vier van de zes brusjes geven aan te weten dat er een IPG-er bij hen thuis komt. Na het oplezen van de gebeurtenis dat de brusjes even naar boven moeten vanwege het 'IPG-gesprek', gaan drie brusjes op de boze cirkel staan: "Nou ik vind het niet zo leuk als ik naar mijn kamer moet. Een gesprekje duurt denk ik wel lang". Ze willen liever zelf bepalen waar ze dan naartoe gaan. Een enkele brus (B2) geeft aan dat zij niet naar haar kamer moet, omdat ze net als haar broer ook een boekje van de IPG-er heeft gekregen: "Ja weet je ik heb nu ook zo'n boekje. Eigenlijk heb ik dat helemaal niet nodig maar ik wou dat wel hebben". Twee brusjes (B1 en B4) zouden graag een keer met de IPG-er willen praten, waar ze het dan over willen hebben weten ze niet: "Wat zou je dan willen zeggen? Dat weet ik niet, maar ik wil het wel een keer".

Twee van de zes brusjes geeft aan te weten wat er met hun broer/zus is. Zij hebben dit uitgelegd gekregen van hun ouders. B4 kan zich voorstellen dat de IPG-er dit ook samen met haar moeder zou kunnen uitleggen. Op de vraag waarom ze het fijn zou vinden om meer over de stoornis van haar broer te weten te komen, zegt ze: “Omdat ik hem wil helpen”. Op de vraag welke superkracht de brusjes van Karakter zouden willen hebben, antwoordt B4 dat zij haar broer zou willen helpen met het stoppen druk te worden. B1 noemt “een drankje”, waarmee hij bedoelt dat iedereen weer beter kan worden, ook zijn broer.

5.2. Deelvraag 2 | Hoe worden de werkzame factoren van Brussencursus in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?

5.2.1. Psycho-educatie

Om de werkzame factor ‘psycho-educatie’ in de Brussencursus vorm te geven, worden zowel activiteiten met de groep als individuele opdrachten gedaan. De activiteiten met de groep bestaan uit het kijken van twee films en het spelen van een ganzenbordspel waarin de kenmerken van autisme staan. Ook ervaren de brusjes hoe het is om autisme te hebben. Hierover licht R4 het volgende toe: “We doen ook wel oefeningetjes om kinderen te laten ervaren hoe het bijvoorbeeld is als je heel veel prikkels binnenkrijgt en alle geluiden in je omgeving tegelijkertijd hoort”. Individueel werken de brusjes in hun brussenboek, een hulpmiddel dat bij alle werkzame factoren wordt genoemd. Volgens R4 is deze ook individueel inzetbaar: “Ik heb ook weleens binnen een ambulant traject een individuele Brussencursus gegeven. Ik heb die Brussencursus een beetje aangepast”. Zij heeft uit de cursus een paar opdrachten gekozen die op dat moment aansloten bij de behoeften van het brusje dat zij ambulant begeleidde. R4 maakt bij het geven van psycho-educatie gebruik van haar praktijkervaring. Dit helpt haar om de kinderen actief mee te laten denken en om de observaties die ze in de praktijk doet, om te zetten in uitleg voor de brusjes.

5.2.2. Herkennen en uiten van emoties

Tijdens een bijeenkomst wordt het thema over het uiten van gevoelens en het creëren van bewustwording en erkenning behandeld. Hiervoor werden verschillende hulpmiddelen genoemd: de stoofpot en het wonderverhaal. De stoofpot is een visualiserend hulpmiddel dat hierbij gebruikt wordt: “Daarmee proberen we uit te leggen dat het belangrijk is ook om te laten zien hoe je je voelt en dat ook andere mensen je daarmee kunnen helpen”. Gedurende de cursus wordt er veel gevisualiseerd en de focus gelegd op ‘doen’. Dit sluit aan bij het niveau van de brusjes en er wordt genoemd dat dit een fijne manier is voor kinderen om uiteindelijk te kunnen praten. Er wordt ook een wonderverhaal met de brusjes gemaakt. De werkzame factor wordt in

de analyse van het transcript in de helft van de gevallen gecombineerd met het label 'gehoor geven aan'.

5.2.3. Aandacht en plaats in het gezin

Om de werkzame factor aandacht en plaats in het gezin vorm te geven, wordt genoemd dat het belangrijk is om bewuste aandacht te hebben voor het brusje. R4 onderbouwt dit met positieve gevolgen: "Ik blijf het heel erg belangrijk vinden dat er aandacht voor is. Je ziet echt wel dat kinderen daar echt van en dat kinderen d'r echt wel steviger van worden. Dat kinderen ook beter achteraf om kunnen gaan met hun broer of zus".

Er zijn twee belangrijke hulpmiddelen die worden gebruikt: de aandachtsthermometer en de brief. De aandachtsthermometer wordt gebruikt om met kinderen in te vullen hoeveel aandacht hun broer/zus en hoeveel aandacht zij zelf krijgen thuis. Ook is er aandacht voor de rol die een brus op zich neemt of dreigt te nemen. Er wordt met hen besproken dat zij niet verantwoordelijk zijn voor de problemen die er zijn en dat zij ook emoties mogen tonen en aandacht mogen vragen". Een ander hulpmiddel is het schrijven van een brief. Ouders schrijven een brief aan de brus waarin zij vertellen waar ze trots op zijn. Ook schrijven de brussen een brief aan ouders waarin zij vertellen hoe het voor hun is om een broer of zus met autisme te hebben. Ze schrijven wat er fijn aan is, maar ook wat ze graag anders zouden willen zien in het gezin. Tijdens ouderbijeenkomsten staat het vormgeven hiervan centraal. Met ouders wordt besproken hoe zij het brusje weer een plek in het gezin kunnen geven en hoe zij ervoor kunnen zorgen dat brussen ook emoties mogen laten zien.

5.2.4. Sociaal netwerk en steun

Aandacht voor het sociale netwerk en steun wordt vormgegeven door enerzijds lotgenotencontact te creëren en daarnaast stil te staan bij het sociale netwerk van het brusje. Lotgenotencontact is een centrale en belangrijke factor van de Brussencursus, omdat kinderen (h)erkenning bij elkaar vinden en dit als prettig ervaren: "Het kan kinderen heel erg helpen om dat te voelen, van dat er dus nog meer kinderen zijn die daar last van hebben". Dit gevoel van herkenning wordt middels het maken van een weerbericht gestimuleerd. Tijdens deze oefening wordt er stilgestaan bij gebeurtenissen van de afgelopen week en wordt er gevraagd 'welk weer' daar dan bij zou passen. R4 geeft aan dat ze vaak merkt dat kinderen hierin herkenning vinden bij elkaar, doordat zij op deze manier hun ervaringen delen.

Naast lotgenotencontact wordt binnen iedere bijeenkomst ook bij de rest van het sociale netwerk stilgestaan: "Bij wie in jouw omgeving kun je je verhaal kwijt als je merkt dat een van je

ouders er geen tijd voor heeft?”. Om hier op een speelse manier mee bezig te zijn, wordt er een kwartet spel gemaakt waarop kinderen vier personen kunnen zetten.

5.2.5. Strategisch omgaan met een broer/zus die autisme heeft

De werkzame factor ‘strategisch omgaan met een broer/zus die autisme heeft’, wordt vormgegeven door met brusjes te praten en daarnaast een droomkamer te ontwerpen. Door te praten, wordt stilgestaan bij hoe brusjes het beste om kunnen gaan met hun broer of zus: “Wat zij kunnen doen in de communicatie naar hun broer of zus om ervoor te zorgen dat het misschien ook wat beter gaat verlopen”. Het ontwerpen van een droomkamer wordt ook als hulpmiddel toegepast. De gedachte hierachter is om afleiding te zoeken en op een oplossingsgerichte manier te werk te gaan. Door aan leuke dingen te denken, kunnen de brusjes zich weer beter voelen. De werkzame factor wordt in de analyse in acht van de veertien betekenisvolle fragmenten gecombineerd met het label ‘oplossingsgerichte werkwijze’.

5.3. Deelvraag 3 | Hoe worden de werkzame factoren van MDFT in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?

5.3.1. Psycho-educatie

Bij het vormgeven van psycho-educatie binnen MDFT worden verschillende hulpmiddelen ingezet. Hieronder valt ‘het A4’: een beknopt overzicht met informatie over de diagnose. Daarnaast heeft MDFT ‘handvatten’ ontwikkeld die ouders, maar mogelijk ook brusjes kunnen helpen bij het omgaan met het kind met de stoornis. ‘De normaalverdeling’ wordt gebruikt om inzicht te bieden in het intelligentieprofiel van het kind. De methode ‘Geef me de vijf!’ wordt gebruikt bij cliënten met autisme. Ten slotte wordt de online module ‘Straatwijzer’ ingezet als vorm van psycho-educatie. Bij alle genoemde hulpmiddelen wordt gebruikgemaakt van visualiseren tijdens het informeren. R3 geeft aan dat het bij psycho-educatie erg belangrijk is en prettig werkt om visueel materiaal te gebruiken, omdat het “heel erg helpt bij het uitleggen wat er bijvoorbeeld aan de hand is”. R3 geeft aan dat psycho-educatie wordt ingezet om gezinsleden elkaar beter te laten begrijpen. Brusjes komen regelmatig met vragen en je helpt hen door hen te informeren en inzicht te bieden: “Zodra je meer de onmacht ziet in plaats van de onwil, ga je ook wat meer begrip krijgen en gaan brusjes vaak anders reageren”.

5.3.2. Enactment

Enactment wordt tijdens gezinssessies² ingezet om gezinsleden te laten ervaren dat ze ook op een andere manier dingen kunnen doen dan ze gewend zijn. Er wordt geprobeerd hen naar elkaar te laten luisteren en naar de emotie toe te gaan door middel van gesprekken over belangrijke thema's in het gezin. Een hulpmiddel hierbij is het maken van 'gedragsafspraken' die met alle gezinsleden op papier worden gezet. Iedereen krijgt zijn eigen opdrachtje om daarmee te gaan oefenen. Enactment wordt in de analyse van het transcript drie van de vijf keer gecombineerd met het label 'gehoor geven aan'.

5.3.3. Competentiegericht werken

Bij het vormgeven van competentiegericht werken, worden verschillende aspecten genoemd: de handelingen en houding van de hulpverlener en concrete hulpmiddelen. Bij het competentiegericht werken worden gezinsleden aangesproken op hun krachten en wordt de nadruk gelegd op hetgeen ze goed doen met elkaar. Competentiegericht werken ten aanzien van brusjes gebeurt door brusjes 'heel belangrijk' te maken, geeft R3 aan. "Brusjes kunnen soms wel heel goed de vinger op de zere plek denk ik leggen, dus ik denk dat je ze in zekere zin ook wel heel erg belangrijk kunt maken". Er wordt aangesloten bij de krachten van brusjes en op deze manier worden zij betrokken. Belangrijk in de houding van de hulpverlener hierbij is aandacht voor het brusje, ze niet vergeten. R3 noemt: "Ik denk dat het allerbelangrijkst is, dat je ze dus in ieder geval niet vergeet. Dus aandacht. Ik denk dat aandacht vooral al de helft is. Dat je ze in ieder geval een plekje geeft en erkent van hee jij hoort hier ook bij en jij kunt ook last hebben van dingen of jij kunt ook juist iets toevoegen...". Daarnaast is het belangrijk om meerzijdig partijdig te zijn: openstaan voor ieders ideeën. Ook vraagt het flexibiliteit van de hulpverlener, om brusjes toe te kunnen laten.

Een concreet competentiegericht hulpmiddel hierbij is 'het A4' dat naast psycho-educatie ook fungeert als weergave van de sterke en zwakke kanten van de cliënt. Een ander hulpmiddel is de 'competentieanalyse' die bij iedere cliënt en zijn/haar omgeving wordt afgenomen bij aanmelding bij Karakter. Tijdens de gezinssessies wordt gezocht naar de krachten. Er worden plannen gemaakt en er wordt aandacht geschonken aan wat er goed is gegaan, om zo het positieve effect te benadrukken.

² Binnen MDFT worden gezinsgesprekken gezinssessies genoemd. Ditzelfde geldt voor individuele gesprekken: deze worden individuele sessies genoemd.

5.3.4. Systeem- en netwerkgerichte werkwijze

De systeem- en netwerkgerichte werkwijze is de meest besproken werkzame factor tijdens het interview. Deze werkzame factor wordt vormgegeven door gezinsgesprekken te voeren binnen MDFT, waarbij ingegaan wordt op belangrijke thema's in het gezin. Er wordt geprobeerd om alle gezinsleden hun verhaal te laten doen en deze bij elkaar te brengen. R3 noemt dat van alle werkzame factoren van MDFT het belangrijkste is om oog te hebben voor het brusje. Doelen kunnen niet bereikt worden zonder te erkennen dat een gezin bestaat uit meerdere mensen en dat iedereen zijn eigen aandeel en gevoel hierbij heeft. Als het brusje nog erg jong is, is het lastiger ze bij gezinssessies te betrekken. Belangrijk is dan om even aandacht te hebben voor het brusje door te kijken hoe het met hem/haar gaat. R3 licht toe: "Op het moment dat kinderen zich niet melden, moet jij als therapeut daar heel alert op zijn, dat je niet alleen bij het begin maar ook nog gaandeweg in het proces wel regelmatig blijft checken hoe het met de ander gaat". Als het brusje ouder is, zal deze makkelijker deelnemen aan gesprekken. Belangrijk is dat de hulpverlener tijdens deze gezinssessies meerzijdig partijdig is. R3 noemt dat deze houding bijdraagt aan het belangrijk maken van het brusje in het systeem, omdat het brusje op deze manier ook een duidelijke positie krijgt. Deze werkzame factor wordt in de analyse in 24 van 34 betekenisvolle fragmenten gecombineerd met 'gehoor geven aan'.

Praktische hulpmiddelen bij de systeem- en netwerkgerichte werkwijze zijn 'het A4' en 'de handvatten'. Deze geven kennis en inzicht aan het systeem en netwerk en weergeven wat er van hen verwacht wordt. Daarnaast is het ook mogelijk om individuele gesprekken te hebben met gezinsleden. Met brusjes wordt dit gedaan om met hen in gesprek te gaan waar zij behoefte aan hebben.

5.4.5. Oplossingsgericht werken

Oplossingsgericht werken wordt vormgegeven door in gezinssessies met gezinsleden te kijken naar hoe zij op een andere manier met elkaar op kunnen gaan. Tijdens gezinssessies wordt er gevraagd hoe gezinsleden de situatie anders zouden willen zien. Aandacht voor brusjes wordt vormgegeven door een individuele sessie met hen te plannen, waarbij er gevraagd wordt waar zij last van hebben of wat zij anders zouden willen zien. Naast dat er oplossingsgericht gewerkt wordt, geeft R3 aan dat het soms niet werkt om direct in oplossingen te denken. Het is belangrijk dat hulpverleners oog hebben voor wat het met eenieder doet. Het label 'gehoor geven aan' wordt in negen van de twaalf betekenisvolle fragmenten gecombineerd met de werkzame factor. In de praktijk wordt dit gedaan door in de eerste zes weken erg bewust stil te staan bij alles wat mensen hebben meegemaakt. Met deze basis kan er oplossingsgericht naar de

toekomst gekeken worden. Dit geldt ook voor brusjes, omdat zij op deze manier hun verhaal mogen doen en mogen zeggen wat er voor hen zo vervelend is aan de situatie.

5.4. Deelvraag 4 | Hoe worden de werkzame factoren van IHT in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?

5.4.1. Competentiegerichte werkwijze

Om de competentiegerichte werkwijze in de praktijk vorm te geven, wordt er gebruik gemaakt van het signaleringsplan en 'de gebruiksaanwijzing'. Gedurende het interview wordt het signaleringsplan meerdere malen genoemd. Beide IHT-medewerkers geven aan dat zij dit hulpmiddel in bijna elk gezin inzetten. Het wordt gezien als een heel neutraal middel om te analyseren in welke fase het gezin verkeert en wat er gedaan kan worden. Het hulpmiddel kan worden ingezet om met het brusje uit te leggen wat er gaande is. Daarnaast wordt 'de gebruiksaanwijzing' genoemd: deze helpt gezinsleden op een goede manier met elkaar om te gaan. De respondenten geven aan dat dit hulpmiddel veel overlap heeft met het signaleringsplan en daardoor minder wordt gebruikt.

5.4.2. Oplossingsgerichte werkwijze

Tijdens IHT wordt er oplossingsgericht gewerkt, door het signaleringsplan te gebruiken. Het signaleringsplan bevat dus naast een competentiegerichte werkwijze ook een oplossings- en netwerkgerichte werkwijze, zoals R1 benoemt: "Het is allesomvattend, daarom werkt 'ie zo goed!". Het maken van een signaleringsplan helpt bij het uitleggen en zoeken naar oplossingen voor de cliënt en de omgeving. Er kan dan besproken worden wat ouders en het brusje zouden kunnen doen om de cliënt te helpen zodat er communicatie op het juiste niveau kan plaatsvinden waardoor gezinsleden blijven afstemmen en in contact blijven. Er kan ook een gezinssignaleringsplan worden ingezet. Hierbij krijgt ieder gezinslid een eigen signaleringsplan. Uit de analyse van de betekenisvolle fragmenten is af te leiden dat de oplossingsgerichte werkwijze altijd in combinatie met een andere werkzame factor is gelabeld.

5.4.3 Systeem- en netwerkgerichte werkwijze

Een systeem- en netwerkgerichte werkwijze wordt binnen IHT vooral ingezet door aan te sluiten bij vragen die vanuit het gezin komen. Zo wordt de keuze om het brusje te betrekken bij ouders en het gezin gelaten. Dit vraaggerichte aanbod is een uitgangspunt binnen IHT. Wel geeft R1 aan altijd open te staan voor signalen die het brusje (onbewust) afgeeft. Ze probeert het brusje toch altijd te betrekken om te kijken hoe er betere afstemming plaats kan vinden. Dit wordt gedaan door het signaleringsplan als ondersteunend hulpmiddel te gebruiken, waardoor een gesprek kan ontstaan over de omgang tussen gezinsleden.

5.4.4. Het activeren van het steunsysteem

Er zijn geen resultaten voor deze werkzame factor uit het interview gekomen. De verantwoording hiervoor vindt plaats in de discussie.

Hoofdstuk 6 Conclusie en Discussie

6.1 Beantwoording hoofdvraag

Hoofdvraag | Hoe worden werkzame factoren uit bestaande good practices in de praktijk vormgegeven, waardoor er ingespeeld kan worden op de behoeften van brusjes?

Uit onderzoek zijn twee belangrijke conclusies te trekken ten aanzien van het beantwoorden van de hoofdvraag. Enerzijds zijn er verschillende manieren genoemd waarop de werkzame factoren worden vormgegeven. Anderzijds is naar voren gekomen dat ‘bewuste aandacht’ voor brusjes een belangrijk aandachtspunt vormt. De vormgeving van good practices kan onderverdeeld worden in de categorieën ‘interventie/middel’ en in ‘setting/context’. Daarnaast is er een aantal belangrijke houdingsaspecten voor hulpverleners gevonden, die ingezet worden gedurende de verschillende interventies/middelen en in verschillende settingen/contexten.

Allereerst de categorie ‘interventie/middel’. Binnen de good practices worden verschillende interventies/middelen ingezet. Psycho-educatie is hier een belangrijk aspect van. Uit literatuur is gebleken dat psycho-educatie een bepalende factor is in de uiteindelijke gevolgen die het brusje zal ervaren (Okma et al, 2015, p. 5). Slechts twee van de zes brusjes wisten wat er met hun broer of zus aan de hand was, zij hadden dit uitgelegd gekregen van hun ouders. Dit vonden zij fijn. Ze kunnen zich ook voorstellen dat de uitleg plaats kan vinden met een IPG-er. Brusjes hebben de wens om hun broer/zus te helpen. Dit komt ook naar voren in literatuur: ze maken zich zorgen over gezinsleden (Veer & Francke, 2008, p.8). Respondenten bevestigen wat uit de literatuur blijkt: brusjes willen hun broer of zus pas helpen, wanneer er begrip is voor de reden achter het gedrag (Boer, 2012, p.154). Psycho-educatie kan hieraan dus een bijdrage leveren. Voor het geven van psycho-educatie, blijkt praktijkervaring van de hulpverlener helpend te zijn om kennis, ervaring en voorbeelden met het brusje en het gezin te delen. Bij psycho-educatie wordt er veel visualiserend gewerkt.

Niet alleen bij psycho-educatie, maar ook bij andere interventies blijkt dat visualiseren een goedwerkend en veelgebruikt hulpmiddel is. Binnen het merendeel van de genoemde hulpmiddelen in zowel de Brussencursus als in de ambulante setting wordt hiervan gebruik gemaakt. Tijdens de Brussencursus werken brusjes in het Brussenboek. Hierin zijn

(visualiserende) opdrachten gebundeld, om op oplossingsgerichte wijze in te spelen op de behoeften van de brusjes. Een ander kenmerk van hulpmiddelen die worden ingezet, is dat er veel gedaan wordt in plaats van gepraat: respondenten merken dat dit voor kinderen goed werkt. Dit sluit aan bij literatuur die stelt dat het zinnig is om een gesprek met een kind te combineren met een activiteit (Delfos, 2011, p.160).

Ten tweede, de categorie 'setting/context'. Hierbij worden sessies met het gehele gezin, individuele sessies en lotgenotencontact genoemd. Uit literatuur is gebleken dat de focus gelegd moet worden op het ondersteunen van het gehele gezin, naast de individuele ondersteuning voor het brusje (Giallo & Gavidia-Payne, 2006). In elk van de onderzochte good practices komt het betrekken van het systeem als werkzame factor naar voren. Belangrijke thema's worden binnen het gezin besproken. Een meerzijdig partijdige houding is hierbij van belang. Hierdoor wordt stilgestaan bij de positie van het brusje binnen het gezin en gehoor gegeven aan zijn/haar verhaal. Middels enactment wordt geprobeerd binnen gezinsrelaties de patronen en interacties te veranderen (Nji, 2016, p.6). MDFT en IHT betrekken het brusje binnen gezinssessies middels oplossingsgerichte gespreksvoering, waarbij oog is voor krachten en successen. Lotgenotencontact komt zowel in literatuur als in de Brussencursus sterk naar voren als belangrijke vorm van ondersteuning (Okma et al, 2015, p.14). Het gevoel van herkenning en het delen van ervaringen wordt hierbij als zinvol geacht. Naast dit lotgenotencontact, wordt binnen iedere bijeenkomst met brusjes gezocht naar steun in hun omgeving.

Ten slotte blijkt dat 'bewuste aandacht' belangrijk is in de ondersteuning van brusjes, ook wanneer er geen vraag vanuit het brusje komt. Uit narratief onderzoek met brusjes is gebleken dat zij niet goed kunnen aangeven waar zij behoefte aan hebben. Ze geven aan niet goed te weten wat ze kunnen of willen zeggen tegen hun ouders wanneer iets niet doorgaat vanwege het gedrag van hun broer/zus met een stoornis. Brusjes gaan met slecht nieuws om door naar hun kamer te gaan. Ze doen hier leuke dingen om afleiding te zoeken. Twee brusjes zouden graag met de IPG-er willen praten. Waar ze het dan precies over zouden willen hebben, weten ze niet. Bewuste aandacht wordt door respondenten op verschillende manieren gerealiseerd. Zo wordt er onder andere competentiegericht gewerkt: het brusje wordt belangrijk gemaakt en aangesproken op zijn/haar krachten. Een meerzijdig partijdige en flexibele houding is hierbij van belang. In het onderzoek wordt 'gehoor geven aan' vaak door de respondenten genoemd. Dit sluit aan bij literatuur over participatie van brusjes in het hulpverleningsproces: zij willen gehoord worden, hun verhaal kwijt kunnen en meepraten over wat zij kunnen betekenen in de zorg voor hun broer/zus. Hierbij wordt ook begrip en erkenning van hun ouders als belangrijk gezien

(Okma et al, 2015, p. 15). De mate van stress die het brusje ervaart en zijn of haar copingstrategie, bepalen onder andere in hoeverre het brusje nadelige effecten ondervindt (Boer, 2012, p.177). Respondenten geven aan dat zij hierop inspelen door gehoor en erkenning te geven aan het verhaal van het brusje. Ook wordt tijdens de Brussencursus stilgestaan bij het herkennen en uiten van emoties. Daarnaast kan op een oplossingsgerichte werkwijze gekeken worden naar de wensen en behoeften van het brusje, door middel van opdrachten in het Brussenboek. De belangrijkste conclusie uit het narratieve onderzoek is dat brusjes aandacht als prettig ervaren, of dit nou in de vorm van een boekje of het deel uit maken van een gesprek is. Om te kunnen voldoen aan de behoeften van brusjes, zal bewuste aandacht voor het brusje een structureel thema en deel van de routine van de IPG-er moeten zijn.

6.2 Discussie

In deze paragraaf zal dit praktijkonderzoek in een breder kader worden geplaatst. Er wordt reflecterend ingegaan op verschillende factoren die invloed hebben gehad op de betrouwbaarheid en validiteit van de resultaten.

Beperkte tijd

De grootste beperking die is ondervonden, is de korte tijdspanne waarin het onderzoek is uitgevoerd. De probleemvraag is sterk afgebakend en de onderzoeksgroep is niet te groot geweest, waardoor het onderzoek tot bruikbare resultaten heeft geleid (Donk & Lanen, 2012, p. 81). Toch heeft de beperkte tijd ondanks een nauwkeurige planning en hard werken invloed gehad op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Als er meer tijd was geweest, waren er andere keuzes gemaakt en konden beter gefundeerde conclusies tot stand zijn gekomen.

De beperkingen van kwalitatief onderzoek

Zo is er bijvoorbeeld gekozen om kwalitatief en narratief onderzoek uit te voeren door middel van interviews en een spelactiviteit met de brusjes. Doordat ervaringen van hulpverleners en brusjes centraal staan, is dit een passende keuze. In kwantitatief onderzoek zou minder diepgaand op de beleving ingegaan kunnen worden. De keerzijde hiervan is dat het onderzoek slechts gebaseerd wordt op hun ervaringen en dat het subjectief kan worden. Voor de volledigheid en betrouwbaarheid van het onderzoek zou het beter zijn geweest als er ook kwantitatief onderzoek zou zijn uitgevoerd, waarmee methodische triangulatie zou zijn toegepast. Een algemene vragenlijst over ervaringen van hulpverleners en brusjes rondom het vraagstuk zou een waardevolle toevoeging geweest kunnen zijn. Op basis hiervan zou het kwalitatief onderzoek uitgevoerd kunnen worden, om diepgang te verkrijgen op de resultaten uit het kwantitatieve onderzoek. Tevens zou een grotere groep respondenten bereikt kunnen

worden, waarmee uitspraken betrouwbaarder zouden zijn. Om ervoor te zorgen dat de betrouwbaarheid zo groot mogelijk is, is gekozen om de focus te leggen op de controleerbaarheid van het onderzoek. De selectie van respondenten is nauwkeurig uitgevoerd en het onderzoekstraject is zorgvuldig vastgelegd, waardoor het proces door anderen navolgbaar is (Bleijenbergh, 2015, p. 120).

Geringe onderzoeksgroep

Zoals in bovenstaand fragment werd benoemd, zou kwantitatief onderzoek leiden tot een grotere groep respondenten. In dit onderzoek is gekozen om per onderzochte good practice twee hulpverleners te spreken. Dit is aan de beperkte kant, maar wederom vanwege de beperkte tijd zou een groter aantal niet mogelijk zijn. In de praktijk is gebleken dat dit voornemen niet geheel uitgevoerd kon worden. Bij één van de interviews kwam één van de twee respondenten te laat in verband met file. Zij heeft slechts de helft van het interview kunnen bijwonen. Bij een ander interview bleek één van de twee respondenten ziek te zijn en is het interview uitgevoerd met één respondent. In beide situaties is sprake van overmacht, maar het maakt de resultaten en conclusies minder betrouwbaar. Sommige deelvragen zijn beantwoord op basis van één respondent, wat niet wenselijk is. Ook het narratief onderzoek met de brusjes beperkt zich slechts tot zes respondenten. Deze keuze is gemaakt met de reden dat narratief onderzoek tot kwalitatief goede data leidt en deze onderzoeksbenadering geschikt is voor de doelgroep. Het is een zeer intensieve vorm van onderzoek waarin is gebleken dat er een gedegen voorbereiding aan voorafgaat. Het organiseren van een bijeenkomst bleek in de praktijk lastig te realiseren, in verband met beschikbaarheid en bereidheid tot medewerking van ouders, brusjes en medewerkers, om verschillende redenen. Herhaling met een grotere groep respondenten zou binnen het beschikbare tijdsbestek niet haalbaar zijn. De groep brusjes blijft dus beperkt tot zes: wenselijk zou zijn om in uitgebreider onderzoek meerdere bijeenkomsten te organiseren. In paragraaf 6 zal hierop in worden gegaan.

Onderzoek met kinderen

Gedurende het narratief onderzoek met de brusjes, viel op dat de respons minder was dan verwacht. Vaak kwamen er antwoorden als 'ik weet niet', ook wanneer er op een andere manier werd doorgevraagd, waarbij leeftijdsadequaat werd ingevoegd bij de brusjes. Ondanks goede voorbereiding en aanpassing van gespreksvoering aan de leeftijd, is het uiteindelijke resultaat minder uitgebreid dan verwacht. Hierdoor kunnen minder betrouwbare conclusies getrokken worden ten aanzien van de behoeften van brusjes. Verwacht wordt dat de leeftijd een belangrijke factor hierin is geweest. Wanneer de brusjes vijf jaar ouder geweest zouden zijn, zou er waarschijnlijk meer respons komen. Pas vanaf een leeftijd van acht jaar zijn kinderen meer

gericht op het communiceren van hun gevoelens en meningen. Op jongere leeftijd maakt hun egocentrisme en beperkte ik-anderdifferentiatie het communiceren minder vanzelfsprekend (Delfos, 2011). Daarnaast zou het beter zijn geweest als de brusjes bekend waren geweest met de onderzoekers en wanneer het onderzoek meerdere malen uitgevoerd kon worden. Hierdoor zou vertrouwen tussen de brusjes en de onderzoekers gecreëerd kunnen worden, wat invloed heeft op de kwaliteit van het gesprek (Delfos, 2011). Echter is het belangrijk te kijken naar de doelgroep waar IPG mee te maken heeft en daarmee is ruim voldoende rekening gehouden in dit onderzoek.

Generaliseerbaarheid

Doordat de omvang van het IPG-team van Karakter Nijmegen kleinschalig is (vijf medewerkers) kon er nauwe samenwerking plaatsvinden. Hierdoor was goede communicatie mogelijk en kon er continu draagvlak gecreëerd worden, waardoor het waarschijnlijk is dat de bruikbaarheid van dit onderzoek vergroot is (Donk & Lanen, 2012, p. 51). De kleinschalige omvang van het team heeft ook een keerzijde. Doordat slechts één afdeling van de organisatie is bevraagd, is het moeilijk om te zeggen of de conclusies van het onderzoek te generaliseren zijn voor andere afdelingen binnen Karakter en mogelijk andere zorgorganisaties. Het zou interessant zijn om te onderzoeken of en hoe andere afdelingen binnen Karakter het vraagstuk rondom brusjes ervaren en of dit onderzoek zou kunnen bijdragen aan het oplossen ervan. Opvallend is dat veel van de resultaten uit dit onderzoek overeenkomen met de bevindingen in de literatuur. Op basis hiervan zou voorzichtig gesteld kunnen worden dat dit onderzoek en aanbevelingen ook voor andere afdelingen van toepassing zouden kunnen zijn.

Leerproces onderzoekers

Ten slotte is het interessant om te reflecteren op de rol van de onderzoekers gedurende het onderzoeksproces in de invloed hiervan op de betrouwbaarheid en validiteit. Door geringe ervaring met het betrekken van participanten bij onderzoek, zijn de brusjes pas bij de uitvoeringsfase in beeld gekomen. Beter zou zijn geweest om dit al in een eerdere fase te doen, volgens de stappen van de Participatieladder (Hal, 2014). Daarnaast is opgevallen dat het uitvoeren van interviews met respondenten (medewerkers van good practices) oefening en ervaring vraagt. Ondanks gedegen voorbereiding en oefenen in rollenspellen, is gebleken dat het eerste interview minder soepel verliep dan de interviews die daarop volgden. Zo is er bijvoorbeeld tijdens het eerste interview onvoldoende stilgestaan bij de werkende factor 'Activeren van het steunsysteem'. Enerzijds werd dit veroorzaakt doordat medewerkers aangaven dat er minder tijd beschikbaar zou zijn voor het interview dan gepland. Anderzijds doordat onderzoekers tijdens het interview verwachtten dat er voldoende op deze factor was

ingegaan, maar tijdens de analyse merkten dat deze factor onderbelicht is gebleven. Positief is de ontwikkeling die beide onderzoekers hebben doorgemaakt. Minder positief is het feit dat er mogelijk meer data verzameld kon worden uit het eerste interview, wat wederom de betrouwbaarheid zou kunnen vergroten.

6.3 Aanbevelingen

Zoals ook in de conclusie en discussie naar voren komt, is er een aantal zaken binnen dit onderzoek dat vervolgonderzoek oproept. In paragraaf 6.3.1. worden de 'Suggesties voor vervolgonderzoek' genoemd. Tevens wordt in dit onderzoek beschreven hoe het hulpaanbod aan brusjes wordt vormgegeven. In paragraaf 6.3.2. zijn deze bevindingen vertaald naar 'Aanbevelingen voor de praktijk'.

6.3.1. Suggesties voor vervolgonderzoek

1. Longitudinaal onderzoek naar de behoeften van brusjes

De Brussencursus is de enige evidence-based interventie die direct teruggrijpt op één van de belangrijkste de behoeften van het brusje, namelijk het lotgenotencontact. Uit zowel de literatuur als dit onderzoek komt sterk naar voren dat brusjes behoefte hebben aan dit lotgenotencontact. Nu is dit een interventie die waarschijnlijk binnen de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) gaat verdwijnen. Dit is zorgwekkend, aangezien er een groot aantal risicofactoren voor brusjes bekend is. Het zou interessant zijn om een longitudinaal onderzoek uit te voeren naar de behoeften van brusjes binnen de GGZ. De beschreven 'Quickscan naar de ondersteuningsbehoeften van zorgintensieve gezinnen' van Okma et al (2015) is namelijk gebaseerd op diepte-interviews naar aanleiding van vragenlijsten die ingevuld zijn door 83 brusjes. Om verdiepend op dit onderzoek in te gaan en ook de risicofactoren op langere termijn in kaart te kunnen brengen, zou longitudinaal onderzoek van meerwaarde zijn. Op deze wijze kan geconcludeerd worden welk aan welk (specialistische) hulpaanbod brusjes op de langere termijn behoefte hebben.

2. Onderzoek naar gezinsparticipatie binnen IBC-Kind

Zoals in de conclusie van de probleemanalyse naar voren komt, wensen de medewerkers van IBC-Kind meer verbinding tussen de individuele en de systemische context. Ideaal zou zijn om een integrale aanpak te ontwikkelen voor het gehele gezin. Het zou interessant zijn om te onderzoeken wat er nodig is om deze integrale aanpak te kunnen bieden. Er zal moeten worden gedacht aan zowel de verbinding tussen de verschillende disciplines als het omzetten van de klinische setting naar een integrale setting, waarbij ouders en brusjes ook een (intensievere)

plek binnen het behandelproces gaan innemen. Uit interviews kwam naar voren dat de verwachting heerst dat dit zowel meerwaarde heeft voor de periode tijdens de behandeling als voor de periode wanneer het kind weer thuis komt wonen.

3. Interventie voor brusjes binnen de ambulante zorg

Vier maanden voor een praktijkonderzoek is kort. Er kunnen conclusies getrokken worden op basis van de hoofd- en deelvragen maar dit biedt nog onzekere generaliseerbaarheid voor andere ambulante takken binnen de GGZ. Het zou interessant zijn om ditzelfde onderzoek uit te voeren binnen meerdere instellingen. Om de generaliseerbaarheid te kunnen onderbouwen, zal dit onderzoek grootschaliger van vorm moeten zijn en een grotere verscheidenheid in respondenten moeten omvatten (IPG-ers, sociotherapeuten, beleidsmedewerkers, ouders, cliënten, brusjes, et cetera). Het uiteindelijke doel zou het ontwikkelen van een structurele aanpak voor brusjes binnen de ambulante GGZ moeten zijn.

6.3.2. Aanbevelingen voor de praktijk

1. Bewustzijn voor brusjes creëren

De resultaten van het onderzoek bevestigen de literatuur: brusjes willen gehoord worden en een plek hebben binnen het behandelproces. Er moet dus bewustzijn worden gecreëerd voor de behoeften van brusjes, zowel bij hulpverleners als bij ouders. IPG-ers moeten over deze informatie beschikken. Dit zou gedaan kunnen worden middels een presentatie waarin hulpverleners van de brussencursus van dit praktijkonderzoek ingaan op de behoeften van brusjes. Ook is het van belang om een 'reminder' te hebben voor het betrekken van het brusje bij de IPG, zodat het een structureel thema wordt. Aan de vragenlijst 'Dagelijkse Routine' die in de oriëntatiefase wordt afgenomen, kunnen vragen met betrekking tot het brusje worden toegevoegd. Ten slotte is het van belang dat brusjes na de oriëntatiefase ook gehoord worden. Het zou daarom goed zijn als IPG-ers gaan werken met een 'gezinsplan van aanpak', waarbij voor ieder gezinslid doelen worden opgesteld. Op deze wijze worden de brusjes structureel bij het proces betrokken. Deze doelen hoeven niet groot van omvang te zijn; 'aan het brusje is psycho-educatie verschaft'. Ook kunnen deze doelen ouders in de actie zetten om tegemoet te komen aan de behoeften van het brusje. Nadat de IPG-er bijvoorbeeld psycho-educatie heeft gegeven aan ouders, kan een boekje aangeboden worden waarmee ouders het brusje kunnen uitleggen wat de stoornis van hun broer of zus inhoudt. Op deze manier kan de IPG-er naast andere vragen in het gezin op efficiënte wijze tegemoetkomen aan de behoeften van brusjes.

2. Gebruiken van interne hulpmiddelen en methodieken

Om ervoor te zorgen dat het bewustzijn wordt omgezet in het structureel betrekken van brusjes, moeten de IPG-ers weten welke hulpmiddelen en methodieken ze kunnen inzetten. Zowel intern als extern is er informatie over het hulpaanbod voor brusjes gevonden. Deze informatie bestaat uit hulpmiddelen en informatie over de houding of methodieken die medewerkers gebruiken bij het betrekken van brusjes. Het is belangrijk om deze informatie aan de IPG-ers te verschaffen, zodat ook zij dit hulpaanbod in kunnen zetten. Wanneer deze informatie gebundeld wordt in een 'brusjesklapper', kunnen alle IPG-ers de informatie en hulpmiddelen raadplegen. Daarnaast is het van belang dat de informatie ook digitaal beschikbaar is. Op I:schijf van Karakter kan de informatie worden toegevoegd bij het mapje 'IPG'.

3. Transfer tussen de verschillende good practices

Ten slotte is gebleken dat er binnen Karakter een groot aantal good practices wordt uitgevoerd. Middels praktijkonderzoek naar deze good practices, zijn verschillende hulpmiddelen en methodieken naar voren gekomen die binnen het hulpaanbod van IPG-ers voor brusjes geïntegreerd kunnen worden. Het zou kunnen zijn dat dit ook voor het overige hulpaanbod geldt. Het delen van de bestaande, werkzame factoren van de verschillende good practices is van meerwaarde voor Karakter. Dit kan door een werkgroep of deskundigheidsbevordering te creëren waarin waardevolle informatie gedeeld wordt. Medewerkers van de Brussencursus zouden het brussenboek aan IPG-ers kunnen presenteren, zodat zij weten welke methoden zij inzetten en welk scala aan oefeningen en hulpmiddelen er voor brusjes is.

Literatuurlijst

- Bleijenbergh, I. (2015). *Kwalitatief onderzoek in organisaties* (2^e druk). Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.
- Blokland, G. (2010). *Over opvoeden gesproken: Methodiekboek pedagogisch adviseren* (8^e compleet herziene druk). Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Bobbink, L., Degen-Nijboer, H., Geurts, E., Pelzer, M., & Woudenberg, J. (2012). *Narratief! Wablief? Ieder zijn eigen verhaal*. Nijmegen: Bureau Ketel grafisch ontwerp.
- Boer, F. (2012). *Broers en zussen van speciale en gewone kinderen. Invloed op ontwikkeling en gedrag*. Houten: LannooCampus.
- Boumans, M., Hoof, F, van, Nuijen, J & Tuithof, M. (2014). *Hoofdbehandelaarschap en kwaliteit van zorg Perspectieven van GGZ-cliënten*. Gedownload op 5 februari 2016, [van http://www.ggzvs.nl/Portals/16/pdf_documenten/Dossiers%20openbaar/Hoofdbehandelaarschap/hoofdbehandelaarschap-en-kwaliteit-van-zorg%20\(1\)%20\(1\).pdf](http://www.ggzvs.nl/Portals/16/pdf_documenten/Dossiers%20openbaar/Hoofdbehandelaarschap/hoofdbehandelaarschap-en-kwaliteit-van-zorg%20(1)%20(1).pdf)
- Delfos, M.F. (2011). *Luister je wel naar mij? Gespreksvoering met kinderen tussen vier en twaalf jaar* (16^e druk). Amsterdam: Uitgeverij SWP
- Donk, C., van der., & Lanen, B., van. (2012). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn* (2^e oplage). Bussum: Coutinho.
- Eldering, L. (2011). *Cultuur en opvoeding* (6^e herziene editie). Rotterdam: Lemniscaat.
- Giallo, R. & Gavidia- Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50. 937-948. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x
- Goudie, A. (2014). Disability puts siblings at risk of mental-health problems. *Magazine BLOOM-Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital Toronto*, 17-20. Gedownload op 3 februari 2016, van http://issuu.com/hollandbloorview/docs/bloom_winter_2014_-_web
- Hal, L. van., (2014). *Een handreiking voor het betrekken van cliënten bij wetenschappelijk onderzoek*. Gedownload op 29 april 2016, van <http://www.zorgbelang gelderland.nl/publicaties/2014/05/vraagwijzer-clients%20aanparticipatie-in-wetenschappelijk-onderzoek/>
- IJzendoorn, M. & Frankrijker, H., de. (2005). *Pedagogiek in beeld*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Jouw Omgeving (2015). *Nieuws. Straatwijzer*. Geraadpleegd op 22 april 2016, van <https://www.jouwomgeving.nl/nieuws/straatwijzer/>
- Karakter. (2014). *Behandeling op de kliniek*. Gedownload op 16 februari 2016, van <http://www.karakter.com/media/21283/2014-kliniek.pdf>

- Karakter. (2016). *Meest voorkomende modules*. Geraadpleegd op 10 maart 2016, van <https://www.karakter.com/ouders/mijn-kind-gaat-naar-karakter/mijn-kind-volgt-een-behandeling/onderzoek-en-behandeling/meest-voorkomende-modules/>
- Karakter. (z.d.-a). *Behandeling binnen de IBC Kind*. Powerpoint van de presentatie over de IBC Kind door de GZ-psycholoog en kinder- en jeugdpsychiater. Nijmegen: Meijdenberg, J., van de., & Rossum, M., van.
- Karakter. (z.d.-b). *Gezinstherapie MDFT*. Gedownload op 4 maart 2016, van <http://www.karakter.com/media/45865/2015-08-24-mdft-a4-voor-jongeren.pdf>
- Karakter. (z.d.- c). *Intensief Behandelcentrum Jeugd. Voor jongeren*. Gedownload op 4 maart 2016, van <http://www.karakter.com/media/33314/2015-ibc-voor-jongeren-pdf.pdf>
- Karakter. (z.d.- d). *Intensief Behandelcentrum Jeugd. Voor professionals*. Gedownload op 4 maart 2016, van https://r1xrdw.by3302.livefilestore.com/y3m6hvcCwUGny7TEp4sOlwHxlbgtczzhHnKQBDEwXwd027GKilTofhXEgyGFF8rrU3jFmAMXGSgkoBgAvwZei9yo6BO9M1O7u_WxRYGEotcoTOSA6JQtikgnbzDmE6i5UOilPsQO931IFuOEJwpeMQ/2015-02-09-ibc-jeugd-voor-professionals.pdf?psid=1
- Karakter. (z.d.-e). *Karakter, zo werkt dat*. Gedownload op 4 februari 2016, van http://www.karakter.com/media/55888/2015-karakter-voor-u-algemene-informatie_web.pdf
- Karakter. (z.d.-f). *Module Brusjesgroep*. Gedownload op 6 februari 2016, van <http://www.karakter.com/media/35403/2015-03-09-module-brusjesgroep-def.pdf>
- Karakter. (z.d.-g). *Module Intensieve Psychiatrische Gezinsbegeleiding*. Gedownload op 4 februari 2016, van <http://www.karakter.com/media/35409/2015-03-09-module-ijg-def.pdf>
- Karakter. (z.d.-h). *Ouderparticipatie binnen de IBU*. Visiedocument ouderparticipatie op de groep. Nijmegen: Auteur.
- Karakter. (z.d.-i). *Saai is het bij ons thuis nooit*. Gedownload op 4 februari 2016, van <http://www.karakter.com/media/47327/2015-09-14-saai-is-het-bij-ons-thuis-nooit-karakter-webversie.pdf>
- Karakter. (z.d.-j). *U heeft Karakter*. Ede: Karakter Kinder- en Jeugdpsychiatrie.
- Kok, H., Molleman, G., Saan, H., & Ploeg, M. (2005). *Handboek Preffi 2.0: richtlijn voor effectieve gezondheidsbevordering en preventie*. Woerden: NIGZ.
- Kok, H., Molleman, G., Saan, H., & Ploeg, M. (2012). *Handboek Preffi 2.0: richtlijn voor effectieve gezondheidsbevordering en preventie*. (Herdruk 2012). Utrecht: CBO.
- Kooijman, A. (2009). *Spring kikker spring!* Huizen: Uitgeverij Pica

- Luitjes, M. & Zeeuw-Jans, I., de. (2011). *Ontwikkeling in de groep. Groepsdynamica bij kinderen en jongeren*. Bussum: Coutinho.
- Nabuurs, M. (2013). *Basisboek Systeemgericht werken* (2^e druk). Amersfoort: Thieme Meulenhoff.
- Nederlands Jeugdinstituut. (2010). *Algemeen en specifiek werkzame factoren in de Jeugdzorg*. Gedownload op 27 februari 2016, van <http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Rapport-AlgemeenWerkzameFactoren.pdf>
- Nederlands Jeugdinstituut. (2016). *Multidimensionele-familietherapie (MDFT)*. Gedownload op 4 maart 2016, van [http://www.nji.nl/pdf/Databank/Databank-Effectieve-Jeugdinterventies/Multidimensionele-familietherapie-\(MDFT\)?hid=pdf;img=60;tmg=60;rmg=60;bmg=50;pnr=1](http://www.nji.nl/pdf/Databank/Databank-Effectieve-Jeugdinterventies/Multidimensionele-familietherapie-(MDFT)?hid=pdf;img=60;tmg=60;rmg=60;bmg=50;pnr=1)
- Nijgh, L & Bogerd, A. (2007). *Basisboek ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking*. Soest: Uitgeverij Nelissen
- Okma, K., Dijken, A. van., Vergeer, M. & Naafs, L. (2015). *Quickscan naar de ondersteuningsbehoeften van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument deel 2: Brussen*. Gedownload op 3 februari 2016, van <http://www.nji.nl/nl/QuickScan-ondersteuningsbehoefte-zorgintensieve-gezinnen-deel2-Brussenpdf.pdf>
- Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M. & Berns, J. (2014). *Quickscan naar de ondersteuningsbehoeften van zorgintensieve gezinnen. Visiedocument*. Gedownload op 3 februari 2016, van <http://www.nji.nl/nl/QuickScan-naar-de-ondersteuningsbehoefte-van-zorgintensieve-gezinnen.pdf>
- Prins, D. C. M. (2011). *Brussencursus Autisme: Cursus voor broertjes en zusjes van kinderen met autisme*. Gedownload op 7 maart 2016, van <http://www.nji.nl/pdf/Databank/Brussencursus-Autisme--Cursus-voor-broertjes-en-zusjes-van-kinderen-met-autisme?hid=pdf;img=60;tmg=60;rmg=60;bmg=50;pnr=1>
- Renkens, J. & Overbeek, N., van. (2015). *Omgaan met narratieve data. Handleiding Pedagogiek: verwerken interviews & andere kwalitatieve data*. Reader HAN. Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen.
- Rigter, H. & Mos, K. (2008). *Cursusmap MDFT*. Gedownload op 20 mei 2016, van <http://www.mdft.nl/include/downloadfile.asp?id=88>
- Slot, N., & Spanjaard, H. (2009). *Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg* (3^e geheel herziene druk). Amersfoort: Thiememeulenhoff.
- Stronks, M., & Martens, B. (2015). *Onderzoeksrapport "Het is net een gezin...!". Onderzoek naar de werkzame factoren van de gezinshuizen*. Gedownload op 27 februari, van <https://hbo-kennisbank.nl/record/oai:repository.samenmaken.nl:smpid:53465>
- Teuling, E., den. (2011). Alternatief voor een klinische opname, een Zweedse methodiek. *Kind & Adolescent Praktijk*, 10 (4), 184-188. doi: 10.1007/s12454-011-0046-6

- Tielemans, E. (2010). *Energize II: Energizers voor volwassenen, jongeren, iedereen* (2^e druk). Meppel: Uitgeverij: Edu'actief.
- Trimbos Instituut (2015a). *Ambulantisering in de regio Oost-Veluwe en de Achterhoek*. Gedownload op 5 februari 2016, van <https://assets.trimbos.nl/docs/fee99b91-06d7-49fd-874f-acabef8004eb.pdf>
- Trimbos Instituut (2015b). *Stand van zaken ambulantisering Ggz*. Gedownload op 5 februari 2016, van <https://assets.trimbos.nl/docs/7b627019-3c95-4fe6-b9b7-71c9ed69d33e.pdf>
- Veer, A.J.E., de., & Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg. Quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Gedownload op 3 februari 2016, van <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-Quick-scan-aard-en-omvang-zorg-jonge-mantelzorgers.pdf>
- Velde, M., van der., Jansen, P. & Dijkers, J. (2013). *Toegepast onderzoek: opzetten, uitvoeren en rapporteren*. Hilversum: Concept uitteefgroep.
- Zoon, M., & Berg – le Clercq, T. (2014). *Wat werkt in multiprobleemgezinnen?* Gedownload op 10 maart, van http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Wat-werkt-publicatie/Watwerkt_Multiprobleemgezinnen.pdf
- Zorginstituut Nederland. (z.d.) *Good Practices in de Langdurige zorg*. Geraadpleegd op 20 februari 2016, van <https://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/projecten/good+practices+in+de+langdurige+zorg>