

De ups en downs van zorgen

Een onderzoek naar de naastbetrokkenen van mensen met een bipolaire stoornis en de ondersteuning bij werk

Yael Rotscheidt
1119308

TPH(DU)48

Kenniscentrum Samen Redzaam
Opdrachtgever Juul Koene

Hogeschool Leiden
Faculteit Toegepaste psychologie
Begeleider Bertine Zech
Examinator Janet Lieffering

7 juli 2023

*Hierbij verklaar ik, Yael Rotscheidt, dat het geschreven werk mijn eigen werk is.
Ruw materiaal is opvraagbaar door de examiner*

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'De ups en downs van zorgen'. Deze scriptie is geschreven in opdracht van Kenniscentrum Samen Redzaam als afstudeeronderzoek van de opleiding Toegepaste Psychologie aan de Hogeschool Leiden. Dit is het product van onderzoek gedurende de periode februari 2023 tot juli 2023. Het onderzoek haakt aan op het promotieonderzoek van Juul Koene en is onder haar begeleiding uitgevoerd.

Gedurende mijn opleiding is mijn interesse voor de GGZ zorg steeds meer gegroeid. Ik hoop na het afstuderen dan ook mijn weg te vervolgen in de geestelijke gezondheidszorg. Met een duidelijke toekomstvisie voor ogen heb ik ervoor gekozen om mijn afstudeeropdracht uit te voeren onder het voormalig lectoraat GGZ. Tijdens het onderzoeksproces ben ik meer te weten gekomen over de doelgroep en heb ik kennisgemaakt met veel verschillende persoonlijke verhalen. Ik heb stappen gemaakt in het afnemen van interviews en het verwerken van kwalitatieve data. Ik ben hierdoor niet alleen als professional maar ook op persoonlijk vlak gegroeid.

Ik wil mijn opdrachtgever Juul Koene bedanken voor het altijd kritisch meedenken en de fijne begeleiding tijdens het onderzoeksproces. Dankzij de prettige samenwerking en haar enthousiasme heb ik met veel plezier aan het onderzoek gewerkt. Ik wil ook mijn inhoudelijk begeleider Bertine Zech van de Hogeschool Leiden bedanken voor het tussentijds meelesen van mijn scriptie en het voorzien van feedback. Als laatste wil ik graag alle respondenten bedanken voor het deelnemen en toevertrouwen van alle persoonlijke verhalen aan mij als onderzoeker.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Yael Rotscheidt

Leiden, 5 juni 2023

Samenvatting

Een onderzoek naar de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis door naastbetrokkenen op het gebied van arbeidsfunctioneren. Dit onderzoek haakt aan op het promotieonderzoek van Juul Koene naar de arbeidsfunctionaliteit van mensen met een bipolaire stoornis. Het gaat hierbij om het verbeteren van zelfregulatie bij mensen met de stoornis waarbij de focus ligt op het vinden en behouden van werk (Koene, 2019). Het hebben van een baan heeft positieve invloed op het gevoel van sociale inclusie en zelfvertrouwen en is daarom des te meer van belang voor mensen met een psychische aandoening. Echter is er weinig onderzoek gedaan naar de rol die naasten spelen in de ondersteuning van de arbeidsfunctionaliteit.

Het doel van dit onderzoek is om in kaart te brengen welke rol naastbetrokkenen spelen in de ondersteuning op het gebied van arbeidsfunctioneren en of naastbetrokkenen zelf ook behoefte hebben aan hulp. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: Wat is de rol van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren en welke behoefte aan ondersteuning hebben de naastbetrokkenen mogelijk zelf? Om deze onderzoeksvraag te beantwoorden zijn drie deelvragen opgesteld.

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek. Er zijn 17 semigestructureerde interviews afgenomen onder in totaal 21 naastbetrokkenen van mensen met een bipolaire stoornis type 1. Binnen deze populatie zijn 6 partners, 14 ouders en 1 dochter geïnterviewd.

Uit de resultaten kwam naar voren dat naastbetrokkenen een onmisbare rol hebben in de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren. Naasten bieden geen concrete ondersteuning op de werkvloer maar doen dit vanuit de thuisomgeving. Naasten helpen bij het structureren van de dag en het reguleren van emoties. Het signaleringsplan blijkt onmisbaar en zorgt ervoor dat er tijdig gehandeld kan worden. Op de vraag of naasten behoefte hebben aan ondersteuning is geen eenduidig antwoord te geven. Naasten die voor langere tijd ondersteuning bieden hebben daar inmiddels een eigen weg in gevonden en hebben geen behoefte aan hulp. Echter voelen naasten die pas relatief kort ondersteuning bieden zich in de steek gelaten.

Op basis daarvan is de aanbeveling om een cursus aan te bieden die inspeelt op de wensen van naastbetrokkenen die pas recentelijk ondersteuning bieden. Deze cursus zou naasten concretere handvatten kunnen bieden in het beginstadium van de stoornis. Eventueel vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op de verschillende manieren van ondersteuning die ouders, kinderen en partners als naasten bieden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Samenvatting	3
1. Inleiding en aanleiding	6
2. Organisatie	7
3. Probleem- en doelstelling	8
3.1 Probleemstelling	8
3.2 Doelstelling	8
4. Theoretisch kader	9
4.1 Begrippen	9
4.1.1 Bipolaire stoornis	9
4.1.2 Arbeidsfunctioneren	9
4.1.3 Naastbetrokkenen.....	10
5. Methode.....	12
5.1 Type onderzoek.....	12
5.2 Populatie/steekproef.....	12
5.3 Werving.....	12
5.4 Wijze van dataverzameling	13
5.5 Analysemethode	13
5.6 Validiteit en betrouwbaarheid.....	13
5.7 Ethiek en Privacy	14
6. Resultaten	15
6.1 Ondersteuning	15
6.1.1 Naaste biedt ondersteuning	15
6.1.2 Naaste wordt ondersteund.....	16
6.1.3 GGZ zorg.....	16
6.1.4 Afspraken	17
6.2 Werk.....	17
6.2.1 Ondersteuning vanuit werk	17
6.2.2 Mogelijkheden werk	18
6.2.3 Volhouden werk.....	18
6.3 Hindernissen	18
6.3.1 Stress.....	18

6.3.2 Belastbaarheid	19
6.3.3 Stigma bipolair	19
6.4 Zelfregulatie	20
6.4.1 Eigen invloed	20
6.4.2 Toekomstperspectief	20
Overige resultaten	21
7. Conclusie	22
8. Discussie	24
8.1 Betrouwbaarheid en validiteit	24
8.2 Verbeterpunten	25
8.3 Aanbevelingen	25
8.3.1 Aanbeveling GGZ	25
8.3.2 Aanbeveling lectoraat	Fout! Bladwijzer niet gedefinieerd.
8.4 Vervolgonderzoek	26
9. Literatuurlijst	27
10. Bijlagen	30
10.1 Topiclijst	30
10.2 Informatiebrief respondenten	31
10.3 Codeerbestand	40

1. Inleiding en aanleiding

Naar schatting heeft 1 procent van de wereldpopulatie een bipolaire stoornis. Een bipolaire stoornis is een stemmingsstoornis die zorgt voor schommelingen in het energieniveau. Dit kan zich uiten in depressie en de tegenpool daarvan manie. Tijdens een manie heeft iemand juist veel energie en wordt het brein overladen met ideeën. Deze stoornis heeft een grote impact op verschillende aspecten van het dagelijks functioneren. Een van deze aspecten is het arbeidsfunctioneren. Onderzoek laat zien dat tussen de 40-60% van de gediagnostiseerde een baan heeft. Het hebben van een baan heeft positieve invloed op het gevoel van sociale inclusie en zelfvertrouwen en is daarom des te meer van belang voor mensen met een psychische aandoening (Dunn et al., 2008). Een bipolaire stoornis kan leiden tot verminderde prestaties op werk en 40-50% kan zelfs afglijden naar een beroep onder het hoogst behaalde opleidingsniveau. Daarnaast is het aantal mensen met een baan in een vroeger stadium van de stoornis hoger dan bij verder gevorderde (Marwaha et al., 2013). Het onderzoek van Marwaha et al. (2013) verwijst naar twee mogelijke oorzaken. Ten eerste zou een opstapeling van sociale schade gedurende het leven een slechte invloed hebben op de carrière. Ten tweede zou een afname in de cognitie als gevolg van hersenschade die sterk in verband gebracht wordt met emotionele episodes wijzen op verminderde werk prestaties.

Voor mensen met een bipolaire stoornis is de hulp van naasten van groot belang. De rol die naastbetrokkenen hebben is een belastende taak. Deze taak is mogelijk zelfs zo belastend dat er een verband is tussen zorg dragen voor iemand met een bipolaire stoornis en het ontwikkelen van een depressie (Ogilvie et al., 2005). Dit zorgt weer voor extra stress in de leefomgeving van zowel naasten als mensen met bipolaire stoornis. Aangezien de stabiliteit van naasten ook grote invloed heeft op het behandelproces van de mensen met een bipolaire stoornis is het van belang dat naastbetrokkenen de juiste ondersteuning krijgen (Ogilvie et al., 2005). Om een volledig beeld te krijgen van hoe deze naasten bijdragen aan het arbeidsfunctioneren van mensen met een bipolaire stoornis is onderzoek van belang. Op dit moment zijn er weinig onderzoeken met betrekking tot de naasten van mensen met een bipolaire stoornis. Veel van de onderzoeken over de rol van naastbetrokkenen richten zich op naasten van mensen met algemene psychische aandoeningen. Daarnaast zijn er geen onderzoeken die de rol van naasten op het gebied van arbeidsfunctioneren in kaart brengen. Dit onderzoek richt zich dan ook op de naastbetrokkenen met als onderzoeksvraag: *Wat is de rol van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren en welke behoefte aan ondersteuning hebben de naastbetrokkenen mogelijk zelf?* De kennis die voortkomt uit het onderzoek is niet alleen relevant voor onderzoek naar bipolaire stoornissen, maar kan ook bijdragen aan de ondersteuning van naastbetrokkenen.

De aanleiding voor het onderzoek komt voort uit het promotieonderzoek van Juul Koene naar de arbeidsfunctionaliteit van mensen met een bipolaire stoornis. Het gaat hierbij om het verbeteren van zelfregulatie bij mensen met de stoornis waarbij de focus ligt op het vinden en behouden van werk (Koene, 2019). Tijdens dit onderzoek zijn niet alleen de mensen met een bipolaire stoornis geïnterviewd maar ook ervaringsdeskundigen, professionals en de naastbetrokkenen.

2. Organisatie

Het promotieonderzoek van Juul Koene komt voort uit het voormalig lectoraat GGZ dat sinds februari 2022 niet meer bestaat. Na het pensioen van Jaap van de Stel, voormalig lector van het lectoraat GGZ, zijn de onderzoeken van het lectoraat voortgezet onder het Kenniscentrum Samen Redzaam. Het kenniscentrum bevindt zich op de Hogeschool Leiden.

Kenniscentrum Samen Redzaam is een organisatie die opereert vanuit de faculteit Toegepaste Psychologie en Sociaal Werk. Deze non-profit organisatie is het overkoepelende orgaan van de verschillende lectoraten die zich bevinden binnen het sociale domein (Swillens & Vuist, z.d.). Vanuit het kenniscentrum worden verschillende onderzoeken uitgevoerd die zich richten op het innoveren van de praktijk. Dit gebeurt door het uitvoeren van praktijkgericht onderzoek en het ontwikkelen van innovatieve diensten en producten.

Het Kenniscentrum werkt met drie onderzoekslijnen

- Bevorderen van de normale ontwikkeling;
- Preventie;
- Hulpverlening.

Het onderzoek valt onder de onderzoekslijn hulpverlening. Binnen deze onderzoekslijn wordt gefocust op zelfregulatie. Zelfregulatie is het vermogen om zelf keuzes te maken in je gedragingen en je eigen leerproces te sturen. Dit is essentieel om zelfstandig door alledaagse situaties te kunnen navigeren (Koene, 2022).

3. Probleem- en doelstelling

3.1 Probleemstelling

Tijdens het onderzoek zal worden gefocust op de naasten van mensen met Bipolaire stoornis type I. Hiervoor is gekozen omdat voorgaand onderzoek naar de arbeidsfunctionaliteit van mensen met een bipolaire stoornis ook voornamelijk gericht is op mensen met type I.

Voor het onderzoek is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Wat is de rol van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren en welke behoefte aan ondersteuning hebben de naastbetrokkenen mogelijk zelf?

Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn de volgende deelvragen opgesteld:

Deelvraag 1: Wat is de ervaring van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis?

Deelvraag 2: Op welke manier dragen naastbetrokkenen concreet bij aan de ondersteuning van mensen met bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren?

Deelvraag 3: Welke behoefte aan ondersteuning hebben naastbetrokkenen zelf?

3.2 Doelstelling

Het doel van het onderzoek is om doormiddel van kwalitatief onderzoek inzicht te krijgen in de rol van naasten bij de ondersteuning op het gebied van arbeidsfunctionaliteit en om daarmee bij te dragen aan de wetenschappelijke kennis.

Op basis van dit onderzoek zal een onderzoeksrapport worden geschreven met daarin de resultaten van de interviews en een conclusie. Het onderzoeksverslag zal bijdragen aan het promotieonderzoek van Juul Koene naar de arbeidsfunctionaliteit van mensen met een bipolaire stoornis. Het onderzoeksverslag zal eventueel ook gebruikt worden als basis voor een publicatie in een wetenschappelijk blad.

4. Theoretisch kader

In het Theoretisch kader zullen de begrippen die relevant zijn voor dit onderzoek worden beschreven. De daarbij benoemde onderzoeken kunnen worden geraadpleegd via de literatuurlijst.

4.1 Begrippen

4.1.1 Bipolaire stoornis

Bij een bipolaire stoornis is sprake van een chronische psychische aandoening met manische en depressieve episodes. Bipolariteit wordt gekenmerkt door de extreme schommelingen in activiteit en stemming. Hierin wisselen (hypo)manie en depressie elkaar mogelijk af. Bij manie is er sprake van verhoogde stemming en activiteit. Bij een hypomanie zijn deze vergelijkbare symptomen minder krachtig. De depressieve episodes worden gekenmerkt door een verlaagde stemming en verminderde activiteit. Afhankelijk van de symptomen en intensiteit waarmee de episodes zich aandoen kunnen er drie typen bipolariteit worden onderscheiden.

- *Bipolaire stoornis type I*: Er is sprake van type I wanneer de patiënt minstens een volledige manische episode doorloopt. Vaak worden deze episodes afgewisseld met depressie en stabiele perioden;
- *Bipolaire stoornis type II*: Er is sprake van type II wanneer de patiënt hypomanische episodes heeft doorlopen in combinatie met minstens een episode van depressie. Hierbij is geen sprake van manische episodes;
- *Cyclothyme*: Er is sprake van een Cyclothyme stoornis wanneer de patiënt gedurende een periode van minstens twee jaar episodes doorloopt die niet ernstig genoeg zijn om als bipolaire stoornis te worden gediagnostiseerd. Er is sprake van Rapid Cycling (snelle stemmingswisselingen) wanneer de episodes snel op elkaar volgen (Nevid & Nevid, z.d., pp. 219–222).

Ondanks dat type I minstens zo veel voorkomend is als type II, zijn de meeste onderzoeken gericht op het eerste type bipolair. Reden hiervoor is onder anderen dat type II lastiger te diagnosticeren is. Depressieve episodes komen vaak frequenter voor en houden langer aan, waardoor type II vaak onterecht wordt gediagnostiseerd als depressie (Datto et al., 2016).

Er zijn een aantal risicogroepen te onderscheiden van mensen met een verhoogde kans op het ontwikkelen van de stoornis. Het gaat om mensen met directe eerstelijnsfamilieleden met een bipolaire stoornis en mensen met veelvoorkomende terugkerende depressies waarvan geen (hypo)manie is vastgesteld. Daarnaast blijken ook vrouwen die een postpartumdepressie of psychose hebben gehad een verhoogd risico te lopen op het ontwikkelen van de stoornis (GGZ Standaarden, z.d.).

De stoornis heeft veel invloed op het dagelijks functioneren van patiënten. Van alle psychische aandoeningen zijn de zelfmoordcijfers het hoogste onder mensen met een bipolaire stoornis. Volgens onderzoek van Dome et al. (2019) heeft naar schatting tussen de 20 en 60 procent van de patiënten minstens één zelfmoordpoging gepleegd in hun leven.

4.1.2 Arbeidsfunctioneren

Deelnemen aan de arbeidsmarkt is voor mensen met een psychische stoornis een uitdaging. Dit is voor mensen met een bipolaire stoornis ook het geval. De onvoorspelbaarheid van de episodes maakt het moeilijker om een baan te behouden. Een groot deel van de mensen met de stoornis zijn ondanks hun opleidingsniveau werkloos of werken onder het hoogst behaalde opleidingsniveau (Ogilvie et al., 2005).

Het onderzoek van Borg et al. (2013) gaat in op het belang van werk voor mensen met een bipolaire stoornis. Hierin gaat het om werk in brede zin en wordt geen onderscheid gemaakt tussen betaald en onbetaald werk. Voor het huidige onderzoek zal deze term op dezelfde manier gehanteerd worden. Het hebben van een vaste baan zorgt voor routine en stabiliteit. Het hebben van structuur kan helpen bij de bestrijding van symptomen bij bipolaire patiënten. Daarnaast zorgt het hebben van een baan voor zingeving en laat werk de patiënt een andere rol aannemen dan alleen maar iemand met een psychische stoornis. Om het uitvoeren van werk mogelijk te maken voor mensen met een bipolaire stoornis spelen hulp van naasten en ondersteuning door medicatie belangrijke rollen. Hierin vervullen naasten de rol van praktische ondersteuning door bijvoorbeeld het op zich nemen van huishoudelijke taken. Medicatie draagt bij aan de stabiliteit van de patiënt door bijvoorbeeld symptoom onderdrukking wanneer deze het arbeidsfunctioneren bevordert en geen zware bijwerkingen met zich meebrengt (Borg et al., 2013).

Support vanuit collega's en management van de werkplek spelen ook een significante rol in het arbeidsfunctioneren. Respondenten uit het onderzoek van Tse en Yeats (2002) gaven aan dat het informeren van het management voordelen met zich meebrengt. Patiënten die vertelden over hun psychische aandoening kregen vaak meer begrip en empathie. Toch zijn er ook respondenten die ervoor kiezen om het niet te vertellen. De angst voor stigma en negatieve reacties weerhoudt mensen ervan om open te zijn over bipolaire stoornissen. Ondersteuning vanuit het team of collega's verminderde de kans op stress en uitval. Daarnaast konden ze aanspraak maken op extra verlof wanneer dit nodig was. Deze verschillende vormen van ondersteuning vanuit de werkvloer dragen bij aan het behouden van werk voor mensen met een bipolaire stoornis (Tse & Yeats, 2002).

4.1.3 Naastbetrokkenen

De naastbetrokkenen zijn de belangrijkste mensen in het leven van een patiënt. De naastbetrokkenen van mensen met een bipolaire stoornis nemen verschillende rollen aan.

Naastbetrokkenen zijn vaak nauw betrokken bij het leven van mensen met de stoornis. Doordat de aandoening veel impact heeft op het gezin richt steeds meer onderzoek zich op het actief betrekken van naasten in het herstelproces. Onderzoek van Reinares et al. (2016) beschrijft de positieve impact die familie gerichte behandelingen hebben op het herstel van mensen met een bipolaire stoornis. Het terugval percentage van patiënten die ondersteund worden door naasten is kleiner en ook lijken de manische klachten verminderd. Daarnaast blijkt het betrekken van naasten ook een positieve uitwerking te hebben op de relatie onderling. Naasten die meer kennis van de stoornis opdeden als gevolg van betrekking bij de behandeling leggen de schuld minder bij de persoon met de stoornis. Ook bleek het gevoel van stress en belasting minder bij de betrokken naasten (Reinares et al., 2016).

Dit onderzoek richt zich specifiek op naastbetrokkenen die een ondersteunende rol hebben in het arbeidsfunctioneren. Dit kan gaan om een partner, ouder of kind. De belasting die naasten ervaren komt in verschillende vormen, waarin Novak and Guest (1989) er vijf van elkaar onderscheid.

- Ontwikkelingsbelasting, de naaste voelt zich beperkt in de ontwikkeling die hij of zij doormaakt.
- Fysieke belasting, geestelijke en lichamelijke klachten ontstaan bij de naasten als gevolg van het zorgen voor de bipolaire patiënt.
- Sociale belasting, de naaste ervaart druk op het sociale aspect van het leven
- Emotionele belasting, negatieve gevoelens ten overstaan van de helpers
- Tijdsbelasting, de tijdsdruk die op de naasten staat, tijd die ze kwijt zijn aan mantelzorgen

Naastbetrokkenen hebben vaak niet alleen een sociaal ondersteunende rol maar dragen ook financieel zorg voor mensen met een bipolaire stoornis. Naastbetrokkenen ondervinden de grootste stress door gewelddadig gedrag en suïdepogingen (Reinares et al., 2016).

Onderzoek van Perlick et al. (2008) zoomt in op de gezondheid van naasten die zorg dragen voor mensen met een bipolaire stoornis. De effectiviteit van de coping strategieën die gebruikt worden door de naasten lijken van grote invloed op de fysieke en mentale gezondheid van de naasten. Naasten die coping strategieën hanteren waarvan de uitkomst negatieve invloed had op het dagelijks leven gaven aan een slechtere nachtrust te hebben. Ook gaven ze aan minder dan drie maaltijden per dag te eten of veel gebruik te maken van hulpinstellingen. Met bovengenoemde coping strategieën wordt onder anderen gerefereerd naar het vermijden van sociaal contact en gebruik van drank of drugs.

Veel naasten herkennen zich niet in de term “mantelzorger”. De lijn tussen naasten en mantelzorger is vaak niet duidelijk doordat het taken zijn die je vanzelfsprekend al voor familie doet. De tijd die in het zorgen gaat zitten wordt onderschat, waardoor naasten veel vrije tijd inleveren. Daarnaast komt de zorgende taak vaak nog boven op een reguliere baan. In het onderzoek van Timmermans et al. (2005) wordt gekeken naar de belastbaarheid van de mantelzorger. Er worden vier niveaus van belastbaarheid beschreven.

- 1) De lichtste vorm van belasting: je nooit vrij van verantwoordelijkheid voelen, naasten zijn erg gebonden aan de persoon die ondersteuning nodig heeft.
- 2) Zwaardere belasting: het helpen gaat ten koste van andere verplichtingen zoals het huishouden, gezin, werk en vrije tijd.
- 3) Nog zwaarder belast: naasten die voelen dat ze onder druk staan, niet aan andere verplichtingen toekomen. Het gevolg hiervan is overbelasting.
- 4) Zwaarste vorm van belasting: naasten die onder de druk zijn bezweken. Onder anderen door psychische en fysieke klachten, of als gevolg van conflicten op werk of binnen het gezin. Deze naasten kunnen niet zelfstandig meer functioneren.

Onderzoek van Speirs et al. (2023) gaat in op de belasting die naasten ervaren. Naasten geven aan vaak teleurgesteld te zijn in de ondersteuning die ze ontvangen van vrienden, familie en zorgprofessionals. Het stigma vanuit de samenleving zorgt ervoor dat ze zich niet begrepen en zelfs vergeten voelen. Vanuit de zorgverlening gaat alle aandacht naar de persoon met de bipolaire stoornis waardoor de naasten zich onzichtbaar voelen (Speirs et al., 2023).

Naasten spelen een belangrijke rol in de behandeling van mensen met een bipolaire stoornis. Naasten helpen bij vroegsignalering, preventie, het maken van een signaleringsplan en de algemene ondersteuning (Kupka et al., 2015). Een signaleringsplan wordt opgesteld in samenwerking met de behandelaar om een psychische crisis te voorkomen. Hierin staan de maatregelen opgenomen die naasten kunnen nemen wanneer de situatie dreigt te ontsporen (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2021).

5. Methode

5.1 Type onderzoek

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag is kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Deze methode sluit het beste aan op het vraagstuk omdat de meningen en ervaringen van naastbetrokkenen van groot belang zijn.

5.2 Populatie/steekproef

In het voorafgaande onderzoek zijn door Juul Koene al interviews afgenomen onder de naastbetrokkenen van mensen met een bipolaire stoornis. Het gaat hierbij om negen interviews met twaalf naastbetrokkenen. Waarbij drie keer een stel is geïnterviewd. Deze transcripten waren vooraf al uitgewerkt en zijn door de onderzoeker geanalyseerd en gecodeerd.

Voor dit onderzoek zijn nog acht aanvullende interviews afgenomen. De interviews zijn afgenomen onder de naasten van mensen met een bipolaire stoornis type I. De naastbetrokkenen waren allemaal boven de 18 voor deelname aan het interview. Daarnaast boden alle naastbetrokkenen voor minimaal één jaar ondersteuning aan iemand met de stoornis. Voor dit onderzoek zijn 17 interviews in totaal afgenomen met 21 naastbetrokkenen. Waarvan 4 keer een stel is geïnterviewd. Hierbij zijn 6 partners, 14 ouders en 1 dochter geïnterviewd.

Voor het werven van naastbetrokkenen is ten eerste binnen het netwerk van de onderzoeker gezocht. Hiervoor is gekozen omdat de interviews over de persoonlijke ervaring van respondenten gaan. Doordat het om gevoelige informatie gaat bestond de kans dat mensen die ver af staan minder snel deel zouden willen nemen aan een interview. Door de werving via het netwerk van de onderzoeker te doen was de kans op respondenten groter. De respondenten mochten geen directe contacten zijn maar wel kennissen van de directe omgeving. Dit om eventuele bias zoveel mogelijk te vermijden. Deze vorm van werving wordt ook wel de gemakssteekproef genoemd. Op deze manier kon in korte tijd een toegankelijk deel van de doelgroep bereikt worden om data te verzamelen. Het nadeel hiervan is dat de resultaten van het onderzoek niet zomaar generaliseerbaar zijn. Als tweede methode van werving is de sneeuwbalmethode gebruikt. Deze methode is goed inzetbaar bij moeilijk bereikbare doelgroepen. Reeds geworven respondenten zouden in eerste instantie gevraagd worden om mensen aan te dragen die ook voldoen aan de eisen van de doelgroep. Voordeel hiervan is dat de afstand tussen de onderzoeker en de indirect geworven respondent groter is. Echter was er genoeg reactie op de nieuwsbrief waardoor het werven van meer respondenten niet nodig bleek. Beiden vormen van werving vallen onder de selecte steekproef.

5.3 Werving

De werving heeft plaatsgevonden doormiddel van sociale media, connecties van zorgprofessionals en het netwerk van de onderzoeker. Daarnaast is er een flyer gemaakt die verspreid is bij organisaties die met de doelgroep werken. Specifiek is er via patiëntenvereniging Plusminus een oproep verstuurd via de nieuwsbrief. Binnen de afdeling sociaal werk en toegepaste psychologie van de Hogeschool Leiden is ook een oproep in de nieuwsbrief geplaatst. Via LinkedIn en Instagram is geworven door middel van een flyer. Op de oproep via de nieuwsbrief en sociale media is geen reactie gekomen. Een respondent is geworven via het netwerk van Juul Koene, de overige respondenten hebben zich aangemeld via de oproep van patiëntenvereniging Plusminus. Van alle aanmeldingen die binnenkwamen via de patiëntenvereniging heeft ongeveer de helft een afspraak ingepland voor het interview. De andere helft van de deelnemers heeft zich teruggetrokken of heeft niet meer gereageerd. De grilligheid van de stoornis heeft er mede voor gezorgd dat het

inplannen van afspraken moeizaam verliep. Naasten waarvan de persoon voor wie ze zorgen terugvalt in een depressie of manie waren moeilijk te bereiken. Deze groep zag daarnaast af van deelname aan het interview.

5.4 Wijze van dataverzameling

Voor de dataverzameling is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Hier is voor gekozen zodat de onderzoeker flexibel kon zijn in het stellen van vragen. Daarmee heeft de respondent meer vrijheid en kan er makkelijker doorgevraagd worden.

Voor het afnemen van de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst. Voor het opstellen van de topiclijst is eerst een lijst met onderwerpen opgesteld die voortkomen uit het theoretisch kader en de deelvragen. De lijst bestond uit hoofdonderwerpen en sub onderwerpen. Nadat deze lijst was gemaakt is hij naast de bestaande topiclijst van Juul Koene gelegd om eventuele overgeslagen onderwerpen alsnog toe te voegen. De lijst is daarna nogmaals naast de hoofd- en deelvragen gelegd om hem af te stemmen op het onderzoek. Hierbij is duidelijk vermeld welke bestaande topics zijn overgenomen en welke nieuwe zijn toegevoegd (zie Bijlage 1 voor de volledige topiclijst). De topiclijst is getoetst doormiddel van proefinterviews en achteraf waar nodig nog aangescherpt en verbeterd.

De interviews zijn opgenomen met een recorder. Dit is de recorder van Juul Koene. Het interview is na opname overgezet naar Surfdribe als beveiligde omgeving en van het apparaat verwijderd. Dit om de kans op een data lek zo klein mogelijk te maken.

5.5 Analysemethode

Voor het analyseren van de getranscribeerde interviews is gebruik gemaakt van de thematische analyse. Deze manier van analyseren is oorspronkelijk ontworpen voor psychologisch onderzoek en komt voort uit de methode van Braun en Clarke (2006). Bij een thematische analyse wordt gebruik gemaakt van de volgende stappen:

1. Verkenning: Het transcriberen van de interviews, doorlezen van de teksten en aantekeningen om vertrouwd te raken met de verzamelde data;
2. Coderen: Het markeren van zinnen en ze groeperen in verschillende codes. Hiermee komen de belangrijkste punten en betekenissen naar voren;
3. Thematiseren: De codes worden met elkaar vergeleken en ondergebracht onder thema's. Codes die niet relevant blijken te zijn worden geschrapt, andere codes vormen op zichzelf al een thema;
4. Reviseren en verfijnen: De thema's worden vergeleken met de verzamelde data om te controleren of ze met elkaar overeenkomen. Thema's kunnen nog worden aangepast of gesplitst om ze nauwkeuriger overeen te laten komen met de data;
5. Vaststellen en structureren: De lijst met thema's wordt vastgesteld door voor ieder thema een definitie te formuleren. Hiervoor is ook een codeboom gemaakt (zie bijlage 2);
6. Presenteren: De resultaten van de analyse worden gepresenteerd in het onderzoeksrapport. De resultaten worden onderverdeeld in hoofdthema's met daar onder de onderliggende categorieën. In de conclusie worden de resultaten samengevat en de onderzoeksvraag beantwoord.

5.6 Validiteit en betrouwbaarheid

Om de validiteit te waarborgen is transparant gewerkt. Dit houdt in dat het proces van het verzamelen van gegevens, tot het analyseren en trekken van conclusies op een inzichtelijke manier is omschreven. Om de kwaliteit van de verzamelde data te verhogen is gebruik

gemaakt van een aantal interviewtechnieken. Om ervoor te zorgen dat de ervaring van de naastbetrokkenen goed naar voren komt is ervoor gekozen om de naasten voornamelijk aan het woord te laten. Waar nodig is er om verduidelijking en voorbeelden gevraagd. Om de betrouwbaarheid te waarborgen is een kwalitatieve analyse uitgevoerd aan de hand van een bekende methodologie, de eerdergenoemde thematische structurering. Daarnaast is gebruik gemaakt van Atlas.ti om het systematisch werken te bevorderen (Baarda et al., 2018).

5.7 Ethiek en Privacy

Om de privacy van de respondenten te waarborgen is een geheimhoudingsverklaring ondertekend. Deze is opgesteld vanuit de Universiteit Tilburg ten behoeve van het promotieonderzoek van Juul Koene. Hiermee wordt de "Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek" en "De Nederlandse Gedragscode Wetenschappelijke Integriteit" onderschreven. De NGWI bestaat uit vijf principes die integer onderzoek bevorderen. Deze principes zijn; eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, onafhankelijkheid en verantwoordelijkheid. Deze gedragscode geldt voor al het onderzoek dat wordt uitgevoerd aan hbo's en universiteiten (Algra et al., 2018). Daarnaast zijn de interviews geanonimiseerd. Opnames en transcripten zijn bewaard op Surfdrive, een beveiligde omgeving van Tilburg University die aan de AVG-wetgeving voldoet. Onderzoeksgegevens en persoonsgegevens worden ook na afloop van het onderzoek geheimgehouden.

Respondenten hebben voorafgaand aan het interview een toestemmingsverklaring (zie bijlage 1) ondertekend met daarin informatie over het onderzoek en hun rechten met betrekking tot persoonsgegevens. Respondenten hebben daarnaast het recht om zich terug te trekken op elk gewenst moment, of om vragen niet te beantwoorden.

6. Resultaten

Voor het verwerken van de resultaten is gebruik gemaakt van de thematische analyse. De overkoepelende thema's zijn samengesteld aan de hand van codes die voortkomen uit de interviews. De resultaten staan onderverdeeld in vier hoofdthema's die zijn onderverdeeld in de verschillende kleinere thema's.

6.1 Ondersteuning

Het thema ondersteuning beschrijft de ondersteuning die naasten bieden en zelf ontvangen. GGZ zorg gaat in op de zorg die de GGZ levert aan zowel de naasten als de mensen met een bipolaire stoornis. De categorie afspraken omvat de afspraken die naasten maken met zowel professionals als de mensen met een bipolaire stoornis.

6.1.1 Naaste biedt ondersteuning

In de interviews kwam naar voren dat de naasten op verschillende manieren ondersteuning bieden aan mensen met een bipolaire stoornis. Een van de meest efficiënte manieren van ondersteuning is vroegsignalering door naasten. Naasten zijn alert op de eerste signalen van een manische episode. Door dit vroegtijdig op te merken kunnen er stappen worden ondernomen om een opname te voorkomen. Vaak stellen naasten met behulp van een behandelaar een signaleringsplan op.

Naasten spelen ook een rol in het reguleren van emoties en de emotionele ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis. Door te helpen met het relativeren van spanning kan voorkomen worden dat ze te veel stress ervaren en richting een manie gaan. De emotieregulatie helpt bij het relativeren van de situatie. Naasten geven ook aan positieve gebeurtenissen uit te lichten om het negatieve te ontkrachten. Een voorbeeld hiervan is het uitlichten van complimenten en de nadruk leggen op prestaties en overwinningen. Naasten bieden ook een luisterend oor en stimuleren het zoeken van werk.

Naasten geven daarnaast ook aan dat ze om advies worden gevraagd door hun partner of kinderen. Wanneer ze advies geven zonder dat dat van ze wordt gevraagd doen ze dit vaak subtiel om niet alle zelfstandigheid weg te nemen. Ook lopen naasten de kans dat er te veel een afhankelijkheidsrelatie ontstaat wanneer die zelfstandigheid wordt afgenomen. Aansluitend op het geven van advies geven een aantal naasten aan te helpen bij het behouden van ritme. Ze ondersteunen bij het behoud van een vast slaap-waakritme en zorgen voor structuur binnen de werkdag. De volgende quote illustreert dit:

"Maar op het moment dat [naam partner] zich echt heel slecht voelt, dan zeg ik van nou, dan begin je wat later en dat doet ie dan ook. Alleen dan bel ik hem wel altijd in de ochtend om half elf. En, want dan vind ik dat ie zijn bed uit moet komen. Dat is ook goed, dat hebben we afgesproken met de psychiater, hij moet niet in zijn bed blijven liggen. Dus ik bel om half elf en dan zeg ik, het is wel tijd om er nu uit te komen."

Het ondersteunen van mensen met een bipolaire stoornis is daarnaast ook tijdsintensief. Een aantal naasten geven aan het moeilijk te kunnen balanceren in combinatie met eigen werk en privé zaken. Naasten passen de structuur van hun leven aan en geven aan ook dingen niet meer te kunnen doen nu ze intensief zorg verlenen. Het leveren van intensieve zorg op de lange termijn wordt als zwaar en belastend ervaren. Naasten gaven aan daar zelf ook een balans in te moeten vinden om er niet zelf aan onderdoor te gaan.

"Want afgelopen jaar heb ik wel mezelf heel veel weggecijferd in het belang van haar en het gezin. Ja, dat... dat kun je een poosje doen, maar ja, als het structureel wordt dan gaat het niet goed. Dus dan moet ik zelf ook wel... voor in de gaten houden."

6.1.2 Naaste wordt ondersteund

In de interviews komt ook naar voren dat de naasten op verschillende manieren hulp ontvangen. Hieruit blijkt dat het sociale netwerk van de naasten hier vaak een grote rol in speelt. Wanneer vrienden en familie op de hoogte zijn van de aandoening ervaren naasten dat er meer rekening met ze wordt gehouden. Ook kunnen naasten hun verhaal kwijt of ontvangen ze meer concrete ondersteuning vanuit het sociale netwerk.

"Nou de laatste tijd hadden we twee stel vrienden. Als wij dan weg zijn langer, hebben we het één keer gehad in Sevilla. En dan wisten ze, dan waren wij weg. Dus als er wat met [naam zoon] zou gebeuren, dan zouden zij er zijn."

Naasten zijn verdeeld over de ondersteuning die ze ontvangen vanuit de GGZ of andere hulpinstanties. Alle naasten geven aan zelf op zoek te moeten naar ondersteuning wanneer daar behoefte aan is. Ze geven aan dit niet vanzelfsprekend aangeboden te krijgen. Voornamelijk naasten die recentelijk pas iemand met de diagnose helpen geven aan zich erg alleen te hebben gevoeld. GGZ-hulp richt zich direct op de patiënt die vaak na een eerste manie wordt opgenomen. De naastbetrokkenen worden zelden in dat proces betrokken en wanneer het om jongvolwassenen gaat zelfs buitengesloten van de behandeling. Naasten die deze hulp zelf hebben gevonden zijn positief over de hulp die ze kregen. Het gaat hierbij voornamelijk om mentale hulp in de vorm van therapie. Sommige naasten geven aan genoeg te hebben aan de GGZ-hulp die de persoon die ze ondersteunen ontvangt. Ze gaan in dat geval regelmatig mee naar gesprekken met de psycholoog of psychiater.

"Ik ben natuurlijk... ja, een naaste van iemand met een bipolaire stoornis, maar het was voor mijzelf wel effe zoeken naar informatie of ondersteuning wat ik zou kunnen halen. Het werd niet zomaar aangeboden. Dus... Hè, in de acute fase is alle aandacht natuurlijk gericht op de patiënt, in dit geval mijn vrouw, maar van enige ondersteuning van direct naasten was eigenlijk geen sprake."

Op de vraag of naasten nu nog behoefte zouden hebben aan ondersteuning was voor de meeste respondenten het antwoord nee. Naasten die al langere tijd ondersteuning bieden gaven aan inmiddels een eigen steunnetwerk op te hebben gebouwd in de vorm van lotgenotengroepen en/of genoeg steun te hebben aan vrienden of familie. Andere naasten gaven aan geen vertrouwen meer te hebben in de psycholoog of geen behoefte te hebben aan ondersteuning. De naasten die pas sinds kort ondersteuning bieden gaven aan die behoefte vooral in het beginstadium te hebben ervaren. De GGZ richt zich tijdens het proces van diagnose volledig op de patiënt, waardoor naasten er alleen voor staan. Tijdens de interviews benoemt deze groep naasten vooral het gebrek aan communicatie en informatie als problematisch.

6.1.3 GGZ zorg

De GGZ speelt een grote rol binnen het leven van zowel de naasten als de mensen met een bipolaire stoornis. Een aantal respondenten geeft aan ondersteuning vanuit de GGZ te ontvangen. Naast de GGZ is ook coaching en het deelnemen aan cursussen genoemd als vormen van ondersteuning. Niet iedere naaste heeft behoefte aan ondersteuning. Dit kan zijn omdat de situatie stabiel is of de naaste geen goede ervaring heeft met de GGZ. Voor

naasten die gebruik maken van de GGZ zorg die de persoon die ze ondersteuning bieden ontvangt is er enigszins spraken van afhankelijkheid. GGZ zorg wordt vaak afgebouwd wanneer de situatie van mensen met een bipolaire stoornis voor langere tijd stabiel is.

Respondenten gaven aan dat medicatie een grote rol speelt in het leven van zowel de naasten als de mensen met de stoornis. Naasten ondersteunen bij de inname van medicatie en helpen wanneer er weerstand tegen is. Ook merken ze vaak als eerste op wanneer medicatie niet helpt of verhoogd moet worden. Naasten gaven ook aan bang te zijn voor de langetermijneffecten van de medicatie. Vooral ouders gaven aan zich zorgen te maken om de fysieke gezondheid van hun kind. Andere respondenten benadrukken de noodzaak van medicatie voor het functioneren op werk.

"Ik geloof heilig in de medicatie, want ik zie mijn man daar goed... Sinds mijn man weer goed ingesteld is, acht jaar geleden, heeft hij geen episode gehad. Helemaal niks, nooit ontregeld. Dus wat heb ik voor reden om aan te nemen dat het niet helpt, als het acht jaar goed gaat en daarvoor negen jaar goed gegaan is? Dus medicijnen is het enige wat helpt. En het is gewoon een verstoring en toevallig werken die medicijnen daar goed op."

6.1.4 Afspraken

Uit de interviews komt naar voren dat naasten afspraken maken met mensen met een bipolaire stoornis, uit eigen wil of via hulp van buitenaf. Vooral wanneer mensen met een bipolaire stoornis ontregeld dreigen te raken kunnen regels en afspraken ervoor zorgen dat er snel gehandeld kan worden.

"Maar, het is ook wel zo en dat is dan weer over de ondersteuning van ons en zijn broer en zussen, als de psychiater zei nou ja dit of dat, die regels tellen voor de periode en dan als je weer verder opknapt komen de volgende regels. Daar hebben wij ons ook altijd strikt aan gehouden. En ook tegen hem, van niet die grenzen over..."

Naasten gaven ook aan dat de regels helpen bij het bewaken van grenzen. Naasten die zelf hun grenzen aan geven ervaren dit als noodzakelijk om niet overbelast te raken. Door duidelijke grenzen te stellen kunnen naasten voor zichzelf blijven zorgen.

6.2 Werk

Een groot thema binnen de afgenomen interviews is werk. Werk zorgt voor structuur en een sociaal netwerk. Binnen het thema werk is gekeken naar de ondersteuning die wordt verleend vanuit de werkgever. Ook de mogelijkheden die mensen met de stoornis hebben op de arbeidsmarkt en wat bijdraagt aan het volhouden van werk vallen binnen dit thema.

6.2.1 Ondersteuning vanuit werk

Uit de interviews bleek dat veel naasten niet zelf concreet ondersteuning bieden op het gebied van werk. De ondersteuning komt vaak vanuit het bedrijf waar mensen met een bipolaire stoornis werkzaam zijn. Ondersteunende factoren zijn onder andere aanpassingen op de werkvloer, ondersteuning vanuit collega's en ondersteuning vanuit leidinggevende. Deze ondersteuning kan vaak alleen worden geleverd wanneer het bedrijf op de hoogte is van de aandoening. Dit is vaak al een lastig punt aangezien niet iedereen zijn situatie durft aan te geven bij zijn werkgever.

"Hij liep tegen dingen aan, dus ja. Nou ja, zijn leidinggevende reageerde niet blij, in de zin van: 'Waarom heb je dit niet tijdens het sollicitatiegesprek verteld?' Nou, dat vind ik heel naïef, want dan word je niet aangenomen."

6.2.2 Mogelijkheden werk

Naasten gaven aan dat veel van de mensen die ze ondersteunen werken onder het hoogst behaalde opleidingsniveau. Er zijn niet veel doorgroeimogelijkheden waardoor de opties vaak beperkt zijn. Veel naasten stimuleren hierin en helpen bij het vinden van passend werk of het volgen van een opleiding. Naasten lezen de vacatures mee en bewaken de belastbaarheid van de persoon die ze ondersteunen. Factoren die een baan aantrekkelijk maken zijn gestructureerde werktijden, korte reistijd en een lage mate van druk. Voor mensen die voor de diagnose ander werk deden kan het extra moeilijk zijn om passend werk te vinden.

"Maar in dat afwegingsproces hebben we het wel regelmatig over gehad. Hè, dat ik ook vacatures mee las. Die zij doorstuurde. Nou, en samen gekeken, hé, past dit bij je interesse, is het gewoon praktisch handig, hè, ligt het in de buurt of niet. Maar ook vooral van kan je daar je ei in kwijt. En past het ook bij wie je bent en... of is het een functie waar ze eigenlijk bij de organisatie zelf ook nog niet helemaal goed weten wat ze ermee willen. Ja, en zij heeft behoefte om daar toch wel wat meer duidelijkheid in te hebben en dat ze daar ook zelf wat meer regie op kan voeren".

6.2.3 Volhouden werk

Verschillenden punten dragen bij aan het volhouden van werk voor mensen met een bipolaire stoornis. Uit de interviews kwam naar voren dat een aantal factoren daarin bepalend zijn. De balans tussen werk en privé, werk sfeer en ook het vertrouwen vanuit werk.

Wanneer de sfeer goed is en werk vertrouwen heeft in de werknemer zorgt dit ervoor dat werk langer vol te houden valt. Het vertrouwen vanuit werk geeft ook weer meer mogelijkheid tot doorgroeien en vergroot het zelfvertrouwen van mensen met een bipolaire stoornis. Naasten gaven aan dat vertrouwen vanuit werk ervoor zorgt dat werk als minder stressvol wordt ervaren en meer perspectief biedt. Ook het hebben van een vast contract draagt bij aan het zelfvertrouwen van de mensen met een bipolaire stoornis.

6.3 Hindernissen

Uit de interviews kwamen ook verschillende hindernissen en obstakels naar voren waar zowel de naasten als mensen met een bipolaire stoornis tegen aan lopen. De hindernissen die vaak worden ervaren zijn de beperkte belastbaarheid, stress en stigma.

6.3.1 Stress

Een van de belemmeringen die mensen met een bipolaire stoornis ervaren is stress. Te grote mate van spanning en stress zorgt ervoor dat mensen met een bipolaire stoornis ontregeld kunnen raken. Daarnaast ervaren naasten ook stress door het zorgen voor mensen met een bipolaire stoornis. Uit de interviews kwam naar voren dat naasten verschillende manieren van coping hebben om zichzelf in balans te houden. Een van de coping mechanismes die hieruit naar voren kwam was humor. Naasten die gebruik maken van humor als coping gaven zelf aan veerkrachtiger om te gaan met moeilijke situaties. Deze naasten gaven aan achteraf ook te kunnen lachen om de dingen die tijdens een manie voorkomen of de sfeer te verlichten door een grapje te maken. De volgende quote beschrijft dit:

"Maar toen hebben we ook, op dezelfde dag tegen de andere kinderen gezegd jongens, we mogen er ook om gaan lachen. Want het is natuurlijk ook compleet maf wat je ziet. En om

dan maar te denken van nou we gaan hier met zijn allen de rest van ons leven treuren, dat kan ook niet de bedoeling zijn.”

Een veel voorkomende stress factor is financiële stress. Sommige naasten geven aan het inkomen van de bipolaire partner nodig te hebben om rond te komen. Dit zorgt voor spanning binnen de relatie. De stabiele partner werkt in de meeste gevallen harder om de rekeningen te kunnen betalen. Ouders waarvan het kind een bipolaire stoornis heeft zijn vooral bezorgd over de financiële onafhankelijkheid van hun kind. Andere gaven aan dat het vinden van een baan lastiger is door de financiële stress die het meebrengt. Een naaste beschrijft in de volgende quote wat voor uitwerking deze stress heeft op haar vriend:

“Maar ik kan me zo voorstellen dat dat (werken met een uitkering) een hele positieve uitwerking op hem heeft. Dat is dan wat ik er ook wel van heb vernomen... daar blijft hij toch wel bij van... als ik niet de druk heb van... geld moeten verdienen dan heb ik heel veel zin om met van alles aan de slag te gaan.”

6.3.2 Belastbaarheid

De belastbaarheid van mensen met een bipolaire stoornis is erg wisselend en vaak afhankelijk van de ernst van de stoornis en de stemming. Dit zorgt ervoor dat het volhouden van werk lastig is en de meeste mensen met de stoornis niet fulltime kunnen werken. Naasten gaven aan mee te denken tijdens het zoeken van werk. Ze helpen zoeken naar een baan die vaste tijden biedt en helpt bij het bieden van vaste structuur. Ze lezen bijvoorbeeld vacatures mee of vragen binnen hun eigen netwerk naar beschikbare functies. Deze hulp wordt niet altijd aangenomen en kan in sommige gevallen ook voor spanning zorgen tussen de naaste en persoon met de stoornis.

Voor naasten die een bipolaire partner ondersteunen heeft het ook invloed op het gezin. Veel van de zorgtaken komen op de schouders van de naasten terecht, voornamelijk wanneer het slechter gaat. In veel gevallen zijn de naasten de mensen die ervoor zorgen dat het gezin in balans blijft.

“Dus dat kan zijn hele praktische dingen zoals... ervoor zorgen dat ik wat eerder thuis ben om kinderen op te vangen. Het is zo natuurlijk geworden dat ik moet gaan zoeken naar voorbeelden. Ja, eigenlijk gewoon heel veel praktische zaken waar ze gewoon zelf niet aan toe komt in het huishouden. Maar ook in het opvoeden; het helpen van de kinderen met aankleden of douchen of... eten. Nou, al dat soort zaken. Dus dat zij toch wel redelijk ontzien wordt daarin.”

6.3.3 Stigma bipolair

Naasten gaven aan dat er nog veel stigma heerst rondom de bipolaire stoornis. Dit komt voort uit angst, onbegrip en gebrek aan kennis over de stoornis. Dit heeft als gevolg dat mensen met de stoornis moeilijker aan werk komen en een kleiner sociaal netwerk hebben. Ook voor naasten geldt dat ze niet met iedereen over de stoornis kunnen of willen praten. Naasten voelen zich door het stigma eenzaam en stuiten regelmatig op onbegrip van de omgeving. Naasten kiezen zorgvuldig vrienden uit om het aan te vertellen, uit angst voor vervelende reacties. Ze kiezen daarom het liefst mensen uit die ervaring hebben met psychische aandoeningen of er interesse in tonen. Hierin komt ook de twijfel naar voren om het wel of niet te vertellen aan de werkgever.

“En hetzelfde verhaal is in de sociale sfeer. Dus je kan geen andere contacten, je wordt afgewezen door iedereen. Mensen vinden het griezelig. En hebben daar een bepaald vooroordeel over.”

“Eén of twee hebben geprobeerd te helpen. Anderen die wilden daar niks mee te maken hebben. En dus in zijn hele vrienden sfeer zit er een stukje van ja, het is nou een vriend, een blinde kan je nog, daar kan je nog wat mee doen, maar met deze, nou laat maar voorzichtig zijn. Ze helpen hem, dat is over de tijd veel beter geworden, maar zeker in het begin was dat erg lastig.”

Een paar naasten gaven aan het woord stoornis achterhaald te vinden. Naasten vinden het te stigmatiserend en te veel wijzen op gestoord zijn. Naasten gebruiken liever het woord aandoening om de stoornis bespreekbaar te maken. Dit zijn dezelfde naasten die in het interview benoemden dat de persoon voor wie ze zorgdragen de aandoening nog niet heeft geaccepteerd.

6.4 Zelfregulatie

Binnen het thema zelfregulatie wordt gekeken naar hoe de mensen met een bipolaire stoornis zichzelf reguleren en wat de rol van de naasten daarbinnen is. Er wordt gekeken naar de eigen invloed van de mensen met de stoornis en het toekomstperspectief waar ze naar toe werken.

6.4.1 Eigen invloed

Zelfstandigheid en eigen regie is belangrijk voor zowel mensen met een bipolaire stoornis als de naasten. Naasten worden minder belast wanneer de persoon voor wie ze zorgdragen in staat is om zo veel mogelijk zelfstandig te functioneren. Veel naasten geven aan dat structuur hierin van groot belang is. Het zelfstandig aan kunnen houden van een ritme is bepalend voor het functioneren op en buiten werk. De naasten helpen daarin actief om een bepaalde structuur op te bouwen en zien erop toe dat de mensen met de stoornis niet overwerkt raken. Naasten waarvan de persoon met de stoornis deze structuur onder de knie heeft gaven aan ook minder stress te ervaren.

Het sociale vangnet is ook van belang voor mensen met een bipolaire stoornis. Naasten gaven aan dat het hebben van sociaal contact belangrijk is voor het herstelproces. De sociale structuur is net zo belangrijk voor het herstel als medicatie en therapie. De omgeving van de persoon met de stoornis helpt bij het realiseren van doelen en ondersteunen. De volgende quote illustreert dit:

“Wij zijn elke dag al die maanden elke dag op bezoek gegaan. Minimaal één keer. En toen zei ze ook er zijn ook kinderen en die krijgen een keer in de week als het meezit bezoek. Ja, als je geen vangnet hebt, dan knap je ook en dat is wat [naam zoon] wel heeft, ook nodig heeft gehad, maar dat maakt wel ook het herstel wat gewoon heel veel vergt, maar dat maakt wel dat herstel uiteindelijk kan plaatsvinden”

6.4.2 Toekomstperspectief

Naasten gaven tijdens de interviews aan nu al bezig te zijn met de toekomst. Dit gaat over het regelen van een sociaal vangnet om de zorg over te nemen wanneer ouders er bijvoorbeeld niet meer toe in staat zijn. Ook bereiden naasten de mensen met de stoornis voor op zelfstandigheid door ze zelf keuzes te laten maken. Dit kan gaan om het zoeken van zelfstandige woonruimte of het aan gaan van relaties. Naasten gaven aan dat ze de ondersteuning die ze nu bieden ook in de toekomst nog als noodzakelijk ervaren. Naasten

die merken dat ze dat op lange termijn niet volhouden en proberen deze ondersteuning op een andere manier te organiseren door hulp van buitenaf. Voorbeelden hiervan zijn schoonmaakhulp, een kinderoppas of een gezinscoach.

Overige resultaten

Een aantal naasten geven aan onderscheid te maken tussen de ziekte en de persoon met de aandoening. Door dit onderscheid kunnen naasten de situatie voor zichzelf blijven relativiseren. Respondenten die aangeven hierin een onderscheid te maken zijn ook dezelfde respondenten die al langere tijd ondersteuning bieden aan iemand met de stoornis. Tijdens een van de interviews gaf de respondent aan zichzelf als veerkrachtig te zien. Ze beschrijft dat het onderscheid van de ziekte en de mensen van wie ze houdt haar helpt tijdens de pieken en dalen van de stoornis.

"Ik heb heel veel veerkracht en misschien hierdoor, want de meeste huwelijken overleven bipolair ook niet, hoor. De meeste mensen gaan scheiden. En ik zal niemand veroordelen die het doet. Je man vermist, dan zit je vier dagen thuis en je weet niet waar je man uithangt... Maar goed, ik denk dat ik redelijk veel rationeel heb. Ik zie hun ook nooit als mijn dochter of als mijn man, als ze zo zijn. Dat is heel apart, maar dat zijn niet de mensen... Dat is niet mijn dochter, waarvan ik zielsveel houd. Dat is niet mijn man. Dat zijn hele andere personen die hele gekke dingen doen en toevallig zitten ze in mijn omgeving. Maar zo gauw het voorbij is, dan zijn ze weer terug."

7. Conclusie

Onderzocht is het antwoord op de onderzoeksvraag: *'Wat is de rol van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren en welke behoefte aan ondersteuning hebben de naastbetrokkenen mogelijk zelf?'* Om antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is kwalitatief onderzoek uitgevoerd door de naastbetrokkenen te interviewen. Eerst zullen de drie deelvragen worden beantwoord om daarna antwoord te geven op de hoofdvraag.

Deelvraag 1: Wat is de ervaring van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis?

Naasten ervaren de ondersteuning die ze leveren als veel en tijdsintensief. Daarnaast bieden ze veel emotionele ondersteuning. Naasten proberen een balans te vinden in het bieden van ondersteuning en het eigen welzijn. Daarnaast ervaren ze ook sociale druk. Door stigma en schaamte durven naasten niet altijd open te zijn naar familie en vrienden waardoor het sociale netwerk krimpt. Deze dimensies werden eerder al genoemd in het theoretisch kader waarbij sprake was van vijf vormen van belasting (Novak & Guest, 1989). Anderzijds gaven naasten aan dat de ondersteuning die ze bieden vanzelfsprekend is. In het theoretisch kader stond ook beschreven dat deze taak voor naasten als vanzelfsprekend wordt ervaren en de naasten zichzelf niet als mantelzorger zien. Opvallend daarin is dat maar één van de geïnterviewde naasten naar zichzelf refereerde als mantelzorger.

Deelvraag 2: Op welke manier dragen naastbetrokkenen concreet bij aan de ondersteuning van mensen met bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren?

Naasten blijken een ondersteunende rol te hebben binnen het werk van mensen met een bipolaire stoornis. Ze helpen niet concreet op de werkvloer, maar zorgen ervoor dat ze advies geven wanneer daar om gevraagd wordt en helpen relativeren bij tegenslagen. Naasten denken mee tijdens het proces van sollicitatie en met het vinden van passend werk. Uit de resultaten blijkt dat respondenten de meeste ondersteuning bieden doormiddel van emotieregulatie. Ze helpen bij het relativeren van stressvolle situaties en zorgen ervoor dat de persoon met de stoornis zichzelf kan reguleren. Een andere vorm van concrete ondersteuning is vroegsignalering. Door alert te zijn op de eerste signalen van ontregeling kan opname voorkomen worden. Daarnaast bieden ze hulp bij het aanhouden van structuur door aan te sporen om op tijd naar bed te gaan of juist op tijd op te staan.

Deelvraag 3: Welke behoefte aan ondersteuning hebben naastbetrokkenen zelf?

Opvallend is dat naastbetrokkenen zelf geen grote behoefte hebben aan ondersteuning. De naasten organiseren zelf een sociaalvangnet en gaven tijdens het interview aan op dit moment geen behoefte te hebben aan extra ondersteuning. Dit heeft echter betrekking op naasten die al voor langere tijd ondersteuning bieden aan mensen met de aandoening. Naasten die pas recentelijke zorgen voor iemand met de diagnose gaven aan zich in het begin van de diagnose erg alleen gevoeld te hebben. De GGZ bood niet genoeg ondersteuning aan naasten en was alleen gericht op de patiënt. Veel naasten hebben zichzelf moeten inlezen in de aandoening en hebben zelf gezocht naar manieren om ondersteuning te bieden.

Hoofdvraag: Wat is de rol van naastbetrokkenen bij de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren en welke behoefte aan ondersteuning hebben de naastbetrokkenen mogelijk zelf?

Als uitkomst van het onderzoek kan worden geconcludeerd dat naastbetrokkenen een onmisbare rol hebben in de ondersteuning van mensen met een bipolaire stoornis in het arbeidsfunctioneren. Hoewel naasten niet concreet ondersteuning bieden op de werkvloer doen ze dit vanuit de thuisomgeving. Naasten helpen bij het structureren van de dag en het reguleren van emoties. Daarnaast is vroegsignalering onmisbaar omdat deze ervoor zorgt dat er op tijd wordt ingegrepen. Op de vraag of naasten behoefte hebben aan ondersteuning is geen eenduidig antwoord te geven. Naasten die voor langere tijd ondersteuning bieden hebben daar inmiddels een eigen weg in gevonden en hebben geen behoefte aan hulp. Echter voelen naasten die pas relatief kort ondersteuning bieden zich in de steek gelaten en ligt daar wel degelijk een hulpvraag.

8. Discussie

In dit hoofdstuk zal worden gereflecteerd op het gehele proces van onderzoek en het eindproduct. Hierin wordt gekeken naar de betrouwbaarheid en validiteit, de verbeterpunten en de aanbevelingen.

8.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Betrouwbaarheid

Tijdens het onderzoek is de betrouwbaarheid gewaarborgd door voorafgaand aan het onderzoek de verschillende stappen vast te leggen. Deze stappen zijn tijdens het onderzoek opgevolgd, waardoor terug te lezen valt hoe de resultaten en conclusie tot stand zijn gekomen. De begrippen en theorie zijn beschreven en verhelderd in het theoretisch kader waardoor de topics voor het interview logisch voortvloeiden uit het literatuuronderzoek. De afgenomen interviews zijn gedocumenteerd doormiddel van na te lezen transcripten en de daarbij behorende spraakopnames. Doordat de verschillende stappen van het onderzoek zijn vastgelegd in de methodesectie is het onderzoek reproduceerbaar.

Validiteit

Tijdens het afnemen van de interviews is een grote groep naastbetrokkenen geïnterviewd. Respondenten hebben vrijwillig deelgenomen aan de interviews en het onderzoek staat los van de organisaties waar de respondenten vandaan komen. Er is gevraagd naar de ervaring van zowel partners als ouders en kinderen. Deze naasten kwamen uit verschillende plekken in het land om een Randstedelijke bias te voorkomen. Dit kan echter niet volledig worden gegarandeerd doordat een meerderheid van de respondenten wel uit de randstad komt. Om sociaalwenselijke antwoorden te vermijden zijn de naasten geïnterviewd zonder aanwezigheid van de persoon die ze ondersteuning bieden. In sommige gevallen was dit niet te voorkomen doordat de persoon die ze ondersteuning bieden op dat moment ook thuis was. Dit is geprobeerd te voorkomen door een andere ruimte binnen het huis op te zoeken. In een enkel geval is dit niet gelukt, maar leek de respondent niet terughoudend te zijn in het delen van zijn ervaring. De respondent gaf geen ontwijkende antwoorden. Voor de resultaten was het van belang dat naasten zich niet beperkt voelden in het delen van hun ervaring. Daarnaast is ook gebruik gemaakt van open vragen zonder waardeoordeel en spelen de vragen in op de informatie die de respondent zelf aandraagt.

Doordat gebruik is gemaakt van een selecte steekproef zijn de resultaten niet generaliseerbaar voor de gehele onderzoekspopulatie. Hierdoor is de externe validiteit van het onderzoek laag. Tijdens een van de interviews bleek de respondent emotioneel niet stabiel te zijn en was de wens om het interview eerder te stoppen. Hierdoor zou mogelijk niet alle informatie kunnen zijn uitgevraagd. Daarnaast voelde de onderzoeker enige tijdsdruk waardoor niet op alle antwoorden is ingegaan en daarmee ook niet alle topics zijn uitgevraagd. Dit zou invloed kunnen hebben gehad op de betrouwbaarheid van de informatie.

Tijdens het schrijven van de resultaten bleek het moeilijk te zijn om de ervaring van naasten te belichten zonder het te veel over de mensen met de bipolaire stoornis te hebben. Het zoeken naar deze balans is in wezen een afspiegeling van de situatie zoals hij zich ook in de praktijk voor doet. De hulp van naasten is onmisbaar en toch zal de focus altijd liggen op de patiënt. Naasten hoeven ook niet in de schijnwerpers te staan, maar hebben wel de wens om betrokken te worden bij het herstelproces.

8.2 Verbeterpunten

Het grootste obstakel tijdens het uitvoeren van het onderzoek bleek de werving. Het vinden van naastbetrokkenen bleek lastig. Het stigma dat nog steeds heerst rondom psychische aandoeningen is voor veel naasten een obstakel. Niet iedereen durft er over te praten of is bereid zijn ervaring te delen met buitenstaanders. Daarnaast bleek ook de onvoorspelbaarheid van de aandoening een obstakel bij het interviewen. Naasten die zich in eerste instantie hadden aangemeld voor het interview waren afhankelijk van de gezondheid van de persoon die ze ondersteunen. Wanneer zich een manie of depressie voor deed bleek het moeilijker voor de naasten om deel te nemen. Dit heeft zelfs geresulteerd in het terugtrekken van participanten. De ervaring is dan ook dat de interviews met naasten die voor langere tijd een stabiele partner of stabiel kind ondersteunen meer opleveren dan bij naasten die emotioneel overbelast zijn. Het werven via instellingen was lastig door de AVG wet. Instellingen mogen niet zomaar de gegevens van naasten vrijgeven waardoor het vinden van de doelgroep moeilijk bleek.

Een tweede obstakel bleek de keuze voor bepaald taalgebruik naar naastbetrokkenen. Een aantal naasten bleken moeite te hebben met de term stoornis. Ook de term patiënt is een beladen term. Voor een onderzoeker die zich probeert in te leven in de beleving van naasten is het goed om daar gehoor aan te geven en gevoelige termen tijdens interviews te vermijden. Door de snelle ontwikkeling van taal en nieuwe discussies over welke termen wel of niet acceptabel zijn is het lastig om een onderzoek dat al langere tijd loopt daar op aan te passen. Echter zou in vervolgonderzoek zowel de informatiebrief als de flyers voor de werving hierop aangepast kunnen worden. Dit om respondenten niet bij voorbaat onbedoeld te kwetsen of af te stoten.

8.3 Aanbevelingen

8.3.1 Aanbeveling GGZ

Gebaseerd op de vraag welke behoefte naastbetrokkenen hebben aan ondersteuning is de volgende aanbeveling opgesteld. Voor de GGZ valt nog veel te halen op het gebied van het betrekken van naasten bij het herstelproces van mensen met een bipolaire stoornis. Wanneer de GGZ niet inspeelt op de vraag van naasten naar hulp in het beginstadium van de diagnose heeft dat als gevolg dat naasten zich niet gezien voelen. Hierin is ook duidelijke communicatie naar de naastbetrokkenen van belang. Teruggrijpend op het onderzoek van Reinares et al. (2016) heeft het betrekken van naasten ook een positieve uitwerking op de behandeling van mensen met een bipolaire stoornis. Door naasten beter voor te lichten krijgen ze meer informatie mee over de stoornis. Dit kan ervoor zorgen dat de onderlinge relatie tussen de naastbetrokkene en de persoon met de bipolaire stoornis verbetert.

Naasten zouden al gebaat zijn bij het aangeboden krijgen van informatie en een toekomstperspectief. Waar de diagnose nu vaak wordt gebracht als een uitzichtloze situatie is het voor zowel naasten als patiënten van belang om doelen te stellen. Daarbij moet wel vermeld worden dat de verschillende gradaties waarin de aandoening komt het lastig maken om een duidelijk perspectief te bieden aan alle naasten.

Het advies zou zijn om naast de standaard aangeboden cursus psycho-educatie ook een cursus aan te bieden die in gaat op de vraag van naasten. Naasten willen graag ondersteuning bieden maar zijn in het beginstadium erg op zoek naar concrete voorbeelden. Dit kan gaan om een voorbeeld signaleringsplan of een overzicht van de verschillende vormen van ondersteuning. Daarnaast zouden naasten ook succesverhalen willen horen van zowel de naasten als de mensen met de stoornis. Naasten geven aan behoefte te hebben

aan gerichte informatie over de ondersteuning die ze kunnen bieden in de vorm van een brochure of overzichtelijke website. Voor naasten die niet de middelen hebben om deel te nemen aan particuliere cursussen is een brochure of website een laagdrempelige manier om informatie te vinden over de concrete vormen van ondersteuning. Hierin kunnen ook de ervaringen van naastbetrokkenen worden opgenomen.

8.4 Vervolgonderzoek

Tijdens het analyseren van de resultaten bleek er verschil te zijn in de manier van ondersteuning die ouders, kinderen en partners als naasten bieden. Dit kwam naar voren doordat sommige codes alleen voorkwamen bij ouders of partners. Doordat dit onderzoek zich focust op de ondersteuning van naasten bij het arbeidsfunctioneren algemeen, is hier tijdens het onderzoek geen rekening mee gehouden. Daarnaast was de rol van kinderen in dit onderzoek nog onderbelicht, doordat maar één respondent hieraan voldeed. Voor vervolgonderzoek zou het erg interessant zijn om in te zoomen op deze drie groepen. Hiermee zou de ondersteuning voor naastbetrokkenen nog verder aangepast kunnen worden aan de rol die ze binnen het gezin hebben. Niet alleen kan op deze manier een nog gedetailleerder beeld worden geschetst van de ondersteuning die wordt geboden, maar ook kan worden gezocht naar overlap en uitgezocht worden welke vormen van ondersteuning de meeste positieve impact hebben op het verloop van de stoornis.

9. Literatuurlijst

- Algra, K., Bouter, L. M., Hol, A., & Van Kreveld, J. (2018). Nederlandse gedragscode wetenschappelijke integriteit 2018. *Zenodo (CERN European Organization for Nuclear Research)*. <https://doi.org/10.17026/dans-2cj-nvwu>
- Baarda, D. B., Bakker, E., Boullart, A., Julsing, M., Fischer, T., Peters, V., & Van Der Velden, T. (2018). *Basisboek kwalitatief onderzoek: handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*.
- Borg, M., Veseth, M., Binder, P., & Topor, A. (2013). The role of work in recovery from bipolar disorders. *Qualitative Social Work*, 12(3), 323–339. <https://doi.org/10.1177/1473325011424642>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Datto, C., Pottorf, W. J., Feeley, L., LaPorte, S., & Liss, C. (2016). Bipolar II compared with bipolar I disorder: baseline characteristics and treatment response to quetiapine in a pooled analysis of five placebo-controlled clinical trials of acute bipolar depression. *Annals of General Psychiatry*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12991-016-0096-0>
- Dome, P., Rihmer, Z., & Gonda, X. (2019). Suicide Risk in Bipolar Disorder: A Brief Review. *Medicina-lithuania*, 55(8), 403. <https://doi.org/10.3390/medicina55080403>
- Dunn, E. C., Wewiorski, N. J., & Rogers, E. (2008). The meaning and importance of employment to people in recovery from serious mental illness: Results of a qualitative study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 32(1), 59–62. <https://doi.org/10.2975/32.1.2008.59.62>
- GGZ Standaarden. (z.d.). <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/bipolaire-stoornissen-zorgstandaard-2017/vroege-onderkenning-en-preventie/vroege-herkenning>

- Koene, J. (2019, 31 januari). *Onderzoek naar de ZEEF & werk*. Hogeschool Leiden.
<https://www.hsleiden.nl/geestelijke-gezondheidszorg/onderzoek/zeef-onderzoek>
- Koene, J. (2022, 30 april). *Wat is zelfregulatie?* Hogeschool Leiden.
<https://www.hsleiden.nl/geestelijke-gezondheidszorg/over-het-lectoraat/wat-is-zelfregulatie>
- Kupka, R. W., Goossens, P. J. J., Van Bendegem, M., Daemen, P., Daggenvoorde, T., Daniels, M., Dols, A., Hillegers, M. H. J., Hoogelander, A., Ter Kulve, E., Peetoom, T., Schulte, R., Stevens, A., Van Duin, D., & Trimbos-Instituut. (2015). *Multidisciplinaire richtlijn bipolaire stoornissen* (3de editie). De Tijdstroom.
- Marwaha, S., Durrani, A., & Singh, S. P. (2013). Employment outcomes in people with bipolar disorder: a systematic review. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 128(3), 179–193. <https://doi.org/10.1111/acps.12087>
- Michalak, E. E., Yatham, L. N., Maxwell, V., Hale, S., & Lam, R. W. (2007). The impact of bipolar disorder upon work functioning: a qualitative analysis. *Bipolar Disorders*, 9(1–2), 126–143. <https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2007.00436.x>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2021, 14 september). *Signaleringsplan*. Psychische klachten | Regelhulp - Ministerie van VWS.
<https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/psychische-klachten/signaleringsplan>
- Nevid, J. S., & Nevid, S. A. (z.d.). *Psychiatrie, een inleiding: een inleiding*. Pearson Benelux B.V.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*, 29(6), 798–803. <https://doi.org/10.1093/geront/29.6.798>
- Ogilvie, A. D., Morant, N., & Goodwin, G. M. (2005). The burden on informal caregivers of people with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 7(s1), 25–32.
<https://doi.org/10.1111/j.1399-5618.2005.00191.x>
- Perlick, D. A., Rosenheck, R. A., Miklowitz, D. J., Kaczynski, R., Link, B., Ketter, T. A., Wisniewski, S., Wolff, N., & Sachs, G. (2008). Caregiver Burden and Health in Bipolar

- Disorder. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(6), 484–491.
<https://doi.org/10.1097/nmd.0b013e3181773927>
- Reinares, M., Del Mar Bonnín, C., Hidalgo-Mazzei, D., Sánchez, J., Colom, F., & Vieta, E. (2016). The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 43, 47–57. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2015.11.010>
- Speirs, B., Hanstock, T. L., & Kay-Lambkin, F. J. (2023). The lived experience of caring for someone with bipolar disorder: A qualitative study. *PLOS ONE*, 18(1), e0280059. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0280059>
- Swillens, J., & Vuist, F. (z.d.). *Over het kenniscentrum*. Kenniscentrum Samen Redzaam. <https://www.kcsamenredzaam-hsleiden.nl/2022/>
- Timmermans, J. T., De Boer, A. de B., & Iedema, J. I. (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Sociaal en Cultureel Planbu.
- Tse, S., & Yeats, M. (2002). What helps people with bipolar affective disorder succeed in employment: a grounded theory approach. *Work-a Journal of Prevention Assessment & Rehabilitation*, 19(1), 47–62.

10. Bijlagen

10.1 Topiclijst

Introductie

- 1) Gezinssituatie
- 2) Wanneer kwam de diagnose?

Alledaagse ondersteuning

- 1) Welke **concrete** ondersteuning verleen je?
- 2) Welke **emotionele** ondersteuning verleen je?
- 3) Welke **sociale** ondersteuning verleen je?
- 4) Wat is je betrokkenheid op het gebied van **tijd**?
- 5) Wat is je persoonlijke **ervaring** met het verlenen van ondersteuning?

Ondersteuning op werkgebied

- 1) Welke **concrete** ondersteuning verleen je?
- 2) Welke **emotionele** ondersteuning verleen je?
- 3) Welke **sociale** ondersteuning verleen je?
- 4) Wat is je persoonlijke **ervaring** met het verlenen van ondersteuning?
- 5) Wat is het **toekomstperspectief** op het gebied van werk?
- 6) Komt er ondersteuning vanuit **werk en/of collega's**?

Zelf behoefte aan ondersteuning

- 1) Welke **huidige ondersteuning** ontvang je?
- 2) Hoe **tevreden** ben je over de huidige ondersteuning?
- 3) Op welke manier is er behoefte aan ondersteuning **zorginstellingen/eigen netwerk**?

INFORMATIE VOOR NAASTBETROKKENEN VAN MENSEN MET EEN BIPOLAIRE STOORNIS

Onderzoek naar zelfregulatie op het werk

Deel 1: interview

Geachte heer/mevrouw,

We vragen u vriendelijk om mee te doen aan een onderzoek naar zelfregulatie bij mensen met een bipolaire stoornis. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de Hogeschool Leiden, in samenwerking met de universiteit van Tilburg en de Vrije Universiteit te Amsterdam.

Natuurlijk beslist u zelf of u wilt meedoen. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. Voordat u de beslissing neemt om mee te doen, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. We raden u aan om deze informatiebrief goed door te lezen en te bespreken met bijvoorbeeld uw partner, familie of vrienden. Ook is er een onafhankelijke persoon die u zou kunnen raadplegen (zie onderaan deze brief). Heeft u na het lezen van deze informatiebrief nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker, Juul Koene.

Het onderzoek wordt uitgevoerd bij GGZ inGeest en Altrecht. Het onderzoek bestaat uit drie delen. GGZ inGeest en Altrecht vinden dit onderzoek belangrijk en namens Altrecht Bipolair wordt u vriendelijk gevraagd om deel te nemen aan het eerste deel van dit onderzoek. Verderop in deze brochure wordt uitgelegd hoe de drie delen van het onderzoek eruitzien en wat dit voor uw deelname betekent. Er doen ongeveer 40 mensen mee met dit deel van het onderzoek.

1) Wat is het doel van het onderzoek?

Ieder mens oefent invloed op zichzelf uit, bijvoorbeeld door zichzelf aan te sporen lastige dingen te doen of boosheid te beheersen in een vervelende situatie. Dit vermogen noemen we *zelfregulatie*. Bij mensen met een bipolaire stoornis kunnen hier moeilijkheden in ontstaan. Zelfregulatie is belangrijk voor veel dagelijkse activiteiten, bijvoorbeeld om te werken of om een opleiding te volgen.

We willen graag uw ervaringen horen over het ondersteunen van uw familielid, partner of vriend(in) met het vinden of behouden van werk. Ook zijn we benieuwd naar hoe u hem of haar ondersteunt bij het aansturen van zichzelf.

Het doel van het onderzoek is om een methode te ontwikkelen waarmee samen met de patiënt zelfregulatie in kaart wordt gebracht. Met deze methode wordt gekeken naar de hindernissen en de mogelijkheden die de patiënt heeft voor ontwikkeling of herstel. Uw ervaringen zijn een belangrijke bouwsteen voor deze methodiek en helpen ons om de methodiek beter aan te laten sluiten bij wat mensen met een bipolaire stoornis belangrijk vinden. Uw ervaringen kunnen helpen de hulpverlening voor mensen met een bipolaire stoornis te verbeteren.

2) Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek bestaat uit drie delen. U wordt gevraagd voor het eerste deel. Het verzamelen van ervaringen van mensen met een bipolaire stoornis en hun naastbetrokkenen met het vinden en behouden van werk staat in dit deel centraal.

Het tweede deel van het onderzoek bestaat uit groepsgesprekken met patiënten, ervaringsdeskundigen met een bipolaire stoornis en hun naastbetrokkenen. Dit zijn groepsinterviews waarin gesproken wordt over een bepaald thema, bijvoorbeeld het ondersteunen van uw familielid, partner of vriend(in) bij het vinden van werk. Mogelijk wordt u gevraagd om deel te nemen aan het tweede deel.

Het derde en laatste deel van het onderzoek is het uitproberen van de methode om zelfregulatie in kaart te brengen. Patiënten en professionals nemen deel aan deze fase en zullen samen de methode uitproberen. Voor deel 3 wordt u niet gevraagd.

3) Wat meedoen inhoudt

Wanneer kunt u meedoen aan het onderzoek?

Dit onderzoek richt zich op mensen met een bipolaire stoornis type I die werkzaam zijn of zoeken naar werk, en hun naastbetrokkenen. U kunt meedoen aan het onderzoek als u de naastbetrokkene (familie, partner, vriend(in)) bent van iemand met een bipolaire stoornis type I en diegene ondersteunt bij het vinden en behouden van werk.

Uitvoering van het onderzoek

U wordt door de onderzoeker geïnterviewd over hoe u uw naastbetrokkene ondersteunt, bijvoorbeeld bij moeilijkheden in het vinden van werk. Ook wordt u gevraagd hoe u dit ervaart. Dit interview duurt ongeveer 60 tot 90 minuten. In overleg met u wordt besloten waar het interview plaatsvindt. Als u het prettig vindt kan dit bij u thuis of op de afdeling van Altrecht Bipolair.

Het interview wordt opgenomen met audio apparatuur en letterlijk uitgeschreven door de onderzoeker. Het uitgeschreven interview wordt geanonimiseerd, zodat het niet naar u terug te leiden is.

Persoonsgegevens worden veilig opgeslagen, zie ook punt 7 van deze brief. Als u besluit mee te doen, geldt uw toestemming alleen voor dit onderdeel van het onderzoek.

4) Wat zijn mogelijke voor- en nadelen van deelname aan dit onderzoek?

U ondervindt zelf geen direct voordeel van deelname aan dit onderzoek. Het onderzoek kan wel nuttige gegevens opleveren voor toekomstige behandelingen. De methode kan dankzij uw ervaringen beter aansluiten bij mensen met een bipolaire stoornis.

De vragen van het interview gaan over de manier waarop u uw naastbetrokkene ondersteunt. Ook worden vragen gesteld over belemmeringen en mogelijkheden die u hierin ervaart. Deze vragen kunnen belastend voor u zijn. De interviewer zal proberen diep in te gaan op uw ervaringen en dit kan voor u vermoeiend zijn.

5) Wat gebeurt er als u niet wenst deel te nemen aan het onderzoek?

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als u wilt, kunnen alle verzamelde gegevens verwijderd worden. Dit kunt u aan de onderzoeker laten weten. Er zijn geen risico's verbonden aan het tussentijds beëindigen van het onderzoek.

6) Wat gebeurt er als het onderzoek is afgelopen?

Uw deelname aan het onderzoek is afgelopen wanneer het interview afgelopen is. Mogelijk wordt u gevraagd om deel te nemen aan het tweede deel van dit onderzoek. Uw deelname eindigt ook wanneer u besluit om niet meer mee te doen.

7) Gebruik en bewaren van gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, adres, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot de sleutel van deze code. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn nationale toezichthoudende autoriteiten in het geval van onderzoek naar wetenschappelijke integriteit. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten 10 jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie (Tilburg University).

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek. Als u wilt, kunnen alle verzamelde gegevens verwijderd worden. Dit kunt u aan de onderzoeker laten weten.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen: <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/>.

Ook op de volgende website van Tilburg University kunt u hier informatie over vinden: <https://www.tilburguniversity.edu/nl/disclaimer/privacy-statement/>.

Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van uw persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat Tilburg University. De contactgegevens vindt u in bijlage A van deze brief.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling, deze kunt u vinden in bijlage A, of de Autoriteit Persoonsgegevens.

8) Worden de resultaten van het onderzoek beschikbaar gesteld?

De resultaten van het onderzoek willen we graag naar u opsturen. Na het einde van dit deel sturen we u een nieuwsbrief toe waarin we de eerste resultaten presenteren. Aan het einde van het onderzoek zullen we in een nieuwsbrief alle resultaten presenteren en wat deze resultaten kunnen betekenen voor de toekomst voor mensen met een bipolaire stoornis, hun naastbetrokkenen en de hulpverlening.

9) Is er een vergoeding?

Als u mee doet aan dit onderzoek krijgt u na afloop van het interview een attentie als dank dat u mee heeft willen doen. U krijgt een VVV-bon ter waarde van 15 euro. Ook krijgt u een vergoeding van uw reiskosten.

10) Hoe kunt u aangeven dat u mee wilt doen?

Bij deze informatiebrief zit een toestemmingsformulier. U kunt hierop aangeven of u wel of niet mee wilt doen aan dit onderzoek. We vragen u om binnen twee weken uw beslissing aan ons te laten weten. Het toestemmingsformulier wordt dan samen met de onderzoeker ondertekend.

11) Wilt u verder nog iets weten?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de onderzoeker. Voor onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek kunt u terecht bij de onafhankelijke deskundige. Zij weet veel over het onderzoek, maar heeft niets te maken met dit onderzoek.

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot de klachtenfunctionaris. Alle gegevens vindt u in bijlage A: Contactgegevens.

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

Contactpersonen van het onderzoek

Mw. Juul Koene, onderzoeker Hogeschool Leiden, promovenda Tilburg University

E-mail: j.r.koene@uvt.nl

Telefoon: 06-55429063

Ethische toetsing

Dit onderzoek is goedgekeurd door de ethische toetsingscommissie (ERB) van Tilburg University, onder nummer EC-2018.62.

Voor eventuele opmerkingen of klachten over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met de "Ethics Review Board" van Tilburg School of Social and Behavioral Sciences via ERB@tilburguniversity.edu.

Bijlage A: contactgegevens voor Altrecht

Onderzoeker:

Mw. Juul Koene, onderzoeker Hogeschool Leiden, promovenda Tilburg University,

E-mail: j.r.koene@uvt.nl

Telefoon: 06-55429063

Hoofdonderzoeker:

Dr. Eline Regeer, psychiater

E-mail: e.regeer@altrecht.nl

Onafhankelijk deskundige:

Dr. Judith Vuyk, psychiater

E-mail: j.vuyk@altrecht.nl

Klachten:

Omtrent het onderzoek

Indien u een klacht heeft over dit onderzoek kunt u contact opnemen met de klachtenfunctionaris van Altrecht. De klachtenfunctionaris is bereikbaar via het volgende e-mailadres:

klachtenfunctionaris@altrecht.nl.

Op de volgende website is meer informatie te vinden over de klachtenregeling van Altrecht:

<https://www.altrecht.nl/over-ons/klachtenregeling/>

Daarnaast is de ethische commissie ("Ethical Review Board") van Tilburg University ook aanspreekpunt voor klachten of opmerkingen over dit onderzoek: ERB@tilburguniversity.edu.

Omtrent verwerking van persoonsgegevens

Het eerste aanspreekpunt voor klachten rondom de verwerking van persoonsgegevens is de functionaris gegevensbescherming. De contactgegevens zijn hieronder te vinden.

Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling:

Altrecht

mr. Ashley Middag, a.middag@altrecht.nl

Tilburg University
Hogeschool Leiden

mr. M.R.G. Herregodts, fg@tilburguniversity.edu
LoketPrivacy@hsleiden.nl

Voor meer informatie over uw rechten:

Verwerkingsverantwoordelijke: Tilburg University

Bezoekadres

Warandelaan 2
5037 AB Tilburg

Postadres

Postbus 90153
5000 LE Tilburg

Telefoonnummer: 013 - 466 9111

Website: <https://www.tilburguniversity.edu/nl/disclaimer/privacy-statement/>

Verwerker: Juul Koene, promovenda Tranzo, Tilburg University

Toestemmingsformulier
Onderzoek naar zelfregulatie op het werk
Deel 1: interviews

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor die inzage door deze personen.
- Ik geef ☐ wel
☐ geen toestemming om mijn persoonsgegevens te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek op het gebied van herstel en bipolaire stoornissen.
- Ik geef ☐ wel
☐ geen toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

* Doorhalen wat niet van toepassing is.

De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.

10.3 Codeerbestand

Thema 1: Ondersteuning

Categorie 1: Naaste biedt ondersteuning

- Advies geven
- Behouden van ritme
- Concreet ondersteunen
- Emotieregulatie
- Emotioneel ondersteunen
- Huishoudelijk
- Luisterend oor
- Mee naar de GGZ
- Tijdsintensieve ondersteuning
- Vroegsignalering
- Werk stimuleren

Categorie 2: Naaste wordt ondersteund

- Behoeftte aan ondersteuning
- Mentale gezondheid
- Sociaal netwerk
- GGZ zorg voor naasten

Categorie 3: GGZ zorg

- Medicatie
- Slechte ervaring GGZ
- Zorg voor bipolaire

Categorie 4: Afspraken

- Doelen stellen
- Grenzen stellen
- Regels

Thema 2: Werk

Categorie 1: Ondersteuning vanuit werk

- Aanpassingen op de werkvloer
- Ondersteuning van collega's
- Ondersteuning van leidinggevende
- Vertellen aan werk over stoornis

Categorie 2: Mogelijkheden werk

- Solliciteren
- Werk onder niveau
- Toekomstperspectief
- Opleiding

Categorie 3: Volhouden werk

- Grip op werksituatie
- Taakverdeling
- Vast werk
- Werk sfeer
- Vertrouwen vanuit werk
- Balans werk en privé

Thema 3: Hindernissen

Categorie 1: Stress

- Coping naasten
- Financiële stress
- Naaste onmacht
- Relativeren
- Werk stress

Categorie 2: Belastbaarheid

- Invloed gezin
- Samen werk organiseren
- Volhouden werk lastig

Categorie 3: Stigma bipolair

- Angst
- Onbegrip
- Schaamte
- Stigma
- Gebrek aan kennis

Thema 4: Zelfregulatie

Categorie 1: Eigen invloed

- Belang structuur
- Zelfstandigheid
- Vertrouwen in eigen kunnen
- Sociaal vangnet/sociale structuur

Categorie 2: Toekomstperspectief

- Kinderwens
- Woning zoeken
- Toekomst algemeen