

De betekenis en rol van familie- ervaringswerkers in mobiele begeleiding binnen de geestelijke gezondheidszorg: een kwalitatief onderzoek

Aantal woorden: 18.603

Ann-Sophie Wante

Studentennummer: 01303655

Promotor: Prof Dr. Stijn Vandevelde

Begeleider: Dr. Sara Rowaert

Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de Pedagogische Wetenschappen,
afstudeerrichting Orthopedagogiek

Academiejaar 2017-2018



De betekenis en rol van familie- ervaringswerkers in mobiele begeleiding binnen de geestelijke gezondheidszorg: een kwalitatief onderzoek

Aantal woorden: 18.603

Ann-Sophie Wante

Studentennummer: 01303655

Promotor: Prof Dr. Stijn Vandeveldde

Begeleider: Dr. Sara Rowaert

Masterproef ingediend tot het behalen van de graad van master in de Pedagogische Wetenschappen,
afstudeerrichting Orthopedagogiek

Academiejaar 2017-2018



Voorwoord

Deze masterproef kwam tot stand met het oog op het behalen van het masterdiploma Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Orthopedagogiek aan de Universiteit Gent, en kan dus als sluitstuk gezien worden van vijf uiterst interessante jaren.

Dit onderzoek gaf mij de kans mij te verdiepen in de werking van mobiele teams, alsook in de belevingswereld van familieleden, familie-ervaringswerkers en hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg.

Vanzelfsprekend kon deze masterproef niet tot stand komen dankzij de steun, bereidwilligheid en openhartigheid van verscheidene personen.

Allereerst wil ik mijn promotor Prof Dr. Stijn Vandevelde bedanken, zonder zijn toegewijde hulp zou deze masterproef niet gerealiseerd zijn. Dank voor de tijd die werd vrijgemaakt om dit eindwerk altijd zeer snel van de nodige feedback te voorzien. Bedankt ook aan mijn begeleider, Dr. Sara Rowaert, om mij met haar ervaring, kennis en betrokkenheid bij dit thema, steeds bij te staan met raad, tips en ideeën.

Eveneens bedankt aan de respondenten, voor hun bereidwillige deelname aan dit onderzoek, en voor hun openhartigheid en vertrouwen. Bedankt aan Janne Vermeire, voor de steun en aanmoediging tijdens het schrijven van deze masterproef, en voor het doorverwijzen naar andere collega's en familieleden betrokken bij dit thema.

Verder wil ik mij richten tot mijn vrienden. Bedankt om deze thesis na te lezen en van de nodige feedback te voorzien. Bedankt ook aan mijn vriend om mij bij te staan en een luisterend oor te bieden wanneer ik dit nodig had.

Als laatste wil ik nog de mensen bedanken die me de kans hebben gegeven om deze studie aan te vatten en die steeds achter mij staan, steeds vertrouwen hebben in mij, mijn ouders, hartelijk bedankt.

Bedankt!

Ann-Sophie

Inhoudsopgave

Abstract	
Voorwoord	
Inleiding.....	1
Hoofdstuk 1: Theoretisch kader	2
1.1 Paradigmaverschuiving.....	2
1.1.1 Herstelvisie in de geestelijke gezondheidszorg.....	2
1.1.2 Empowerment.....	3
1.1.3 Vermaatschappelijking van de zorg	4
1.1.4 Internationale tendensen	5
1.2 Familie-ervaringswerk	5
1.2.1 Triadisch werken	6
1.2.2 Uitdagingen met betrekking tot het statuut.....	7
1.3 Familieleden van personen met een psychische problematiek	7
Hoofdstuk 2: Probleemstelling en onderzoeksvragen	9
Hoofdstuk 3: Methodologie	11
3.1 Kwalitatief onderzoek.....	11
3.2 Setting	11
3.3 Participanten	11
3.3.1 Karakteristieken participanten	12
3.4 Instrumenten.....	13
3.5 Analyse	13
3.6 Betrouwbaarheid en validiteit.....	14
3.7 Ethisch aspect.....	14
Hoofdstuk 4: Resultaten	15
4.1 Familieleden	15
4.1.1 Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie- ervaringswerker?.....	15
4.1.2 Wat is de invloed op het herstelproces van de familieleden zoals ervaren door de familieleden zelf?	19
4.2 Familie- ervaringswerkers	21
4.2.1 Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie- ervaringswerker?.....	22
4.2.2 Wat zijn beweegredenen om zich als familie-ervaringswerker te profileren?.....	26
4.2.3 Welke andere rollen, dan deze op het microniveau, kan de familie-ervaringswerker in de samenleving opnemen?	28
4.3 Hulpverleners	30

4.3.1 Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker?	30
4.3.2 Welke veranderingsprocessen zijn er aan de gang wat betreft het familie-ervaringswerk in mobiele teams?	37
4.3.3 Welke wensen houden hulpverleners erop na bij de inzet van familie-ervaringswerkers?	38
Hoofdstuk 5: Discussie	41
5.1 Discussie	41
5.2 Beperkingen van het onderzoek	42
5.3 Aanbevelingen voor het beleid	42
5.4 Aanbevelingen voor de praktijk	42
5.5 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek	43
Referenties	44
Bijlagen	51
Bijlage 1: Informatiebrief cliënt	51
Bijlage 2: Informatiebrief familieleden	53
Bijlage 3: Informatiebrief familie-ervaringswerkers	56
Bijlage 4: Informatiebrief hulpverleners	59
Bijlage 5: Informed consent cliënt	62
Bijlage 6: Informed concent	63
Bijlage 7: Interviewschema	64
Bijlage 8: Definitieve codeboom	67

Inleiding

In deze masterproef wordt de term '(familie-)ervaringswerk' gebruikt, met uitzondering van de literatuurstudie wanneer onderzoekers de term (familie-)ervaringsdeskundigheid ter hand nemen of wanneer er specifiek bedoeld wordt op ervaringsdeskundigheid. Met (familie-)ervaringswerk wordt een (familie-)ervaringsdeskundige beschreven die, naast het hebben van ervaringskennis en een opleiding/vorming, ook op het microniveau een rol bekleedt, met andere woorden, wanneer zij familieleden ondersteunen in de praktijk.

In het eerste deel van hoofdstuk 1, het theoretisch kader, wordt ingegaan op de paradigmaverschuiving die in deze huidige tijd gekleurd wordt door vermaatschappelijking van de geestelijke gezondheidszorg en de nadruk die gelegd wordt op herstel en empowerment. Ook worden de internationale tendensen met betrekking tot de de-institutionaliseringbeweging, gemeenschapszorg en psycho-educatie voor familieleden belicht. Het tweede deel handelt over ervaringsdeskundigheid en in het bijzonder het familie-ervaringswerk. Hier wordt dieper ingegaan op het triadisch werken. Verder worden hier enkele uitdagingen voor de hulpverlening besproken, met betrekking tot het familie-ervaringswerk. Het derde deel van de literatuurstudie handelt over het diagnose- en verwerkingsproces bij familieleden van een naaste met een psychische problematiek.

In hoofdstuk 2 wordt de probleemstelling en de onderzoeksvraag verder belicht. De onderzoeksvraag bevat een gemeenschappelijke hoofdvraag, alsook specifieke deelvragen voor elke groep.

In hoofdstuk 3 wordt de methodologie uitgewerkt. Hier wordt de keuze voor kwalitatief onderzoek beschreven. Daarnaast wordt de context waarin het onderzoek zich situeert, alsook de participanten bij wie er voor dit onderzoek interviews werden afgenomen, besproken. Verder wordt er ingegaan op de gebruikte instrumenten en de gehanteerde analysemethode bij het verwerken van de verzamelde data. Ten slotte wordt ingegaan op de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek, alsook het ethisch aspect.

Hoofdstuk 4 handelt over de ervaringen, wensen en perspectieven van zowel familieleden, familie-ervaringswerkers als hulpverleners met betrekking tot het familie-ervaringswerk. Het betreft een uitgebreid overzicht van de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek, onderverdeeld aan de hand van specifieke hoofd- en subthema's.

Hoofdstuk 5 vormt de discussie. Er wordt ingegaan op de betekenis van de onderzoeksresultaten en de belangrijkste conclusies. Deze conclusies worden in verband gebracht met de literatuurstudie.

De bibliografische verwijzingen binnen deze masterproef zijn conform aan de richtlijnen van de zesde editie van de Publication Manual of the American Psychological Association (APA, 2010).

Hoofdstuk 1: Theoretisch kader

1.1 Paradigmaverschuiving

De geestelijke gezondheidszorg (ggz) kende de laatste jaren een aantal hervormingen. Deze hervormingen lieten toe dat cliënten meer in de thuissituatie begeleid konden worden (Vanbecelaere, 2016). Met de implementatie van artikel 107 uit de ziekenhuiswet in 2010 gaf de overheid de vermaatschappelijking concreet vorm (Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg, 2010). De mobiele teams zijn ontstaan door de uitwerking van artikel 107 (Vanbecelaere, 2016). Artikel 107 maakt het mogelijk om een deel van de financiële middelen, die aan psychiatrische ziekenhuizen en psychiatrische afdelingen van een algemeen ziekenhuis worden toegekend, te gebruiken om zorgcircuits en zorgnetwerken in de samenleving te realiseren (Vanbecelaere, 2016). Het achterliggende idee is om een meer gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg te ontwerpen door een meer evenwichtige verdeling te creëren tussen ambulante, outreachende en residentiële zorg (Vanbecelaere, 2016). De komst van ervaringsdeskundigen en familie-ervaringswerkers in de ggz zijn onderdeel van deze paradigmaverschuiving (Goossens, 2010; Stam, 2012; Erp, van, N., Rijkaart, A.M., Boertien, D., Bakel, van, M.; Rooijen, van, S., 2012). De stijgende nadruk op gezinnen focust op twee gerelateerde ontwikkelingen: (1) empowerment van het gezin (Freund, 1993; Parsons, 1991; Rappaport, 1981; Staples, 1990; Zimmerman & Rappaport, 1988) en (2) de betrokkenheid van het gezin in het geestelijke gezondheidszorglandschap (Collins & Collins, 1990; Dunst & Trivette, 1988; Friesen & Koroloff, 1990). Dit kan worden omschreven als “een proces waarbij gezinsleden toegang krijgen tot kennis, vaardigheden en bronnen die hen in staat stellen om zowel positieve controle over hun eigen leven te verkrijgen, als een verbetering van de kwaliteit van hun levensstijl te bewerkstelligen” (Singh, 1995, p. 13).

1.1.1 Herstelvisie in de geestelijke gezondheidszorg

Het humaniseren van de zorg, een veranderde focus van stoornisdenken naar een cliëntperspectief, en een verschuiving van het verminderen van de draaglast naar het vergroten van de draagkracht, is mede te danken aan de herstelbeweging (de Jonge, 2015; Warner, 2010). Deze beweging benadrukt het belang van empowerment van de cliënt en interpersoonlijke ondersteuning (Warner, 2010).

William Anthony (1993) is één van de grondleggers van de herstelbeweging en ziet herstel als een diep, persoonlijk en uniek proces waarbij er verandering optreedt in iemands houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en rollen. Herstel is volgens Anthony (1993) een manier om een bevredigend, hoopvol en bijdragend leven te leiden, ondanks de beperkingen die de ziekte veroorzaakt. Herstel gaat over de ontwikkeling van nieuwe betekenis en zin in iemands leven, terwijl men over de catastrofale gevolgen van een psychische aandoening heen groeit (Anthony, 1993). Zowel Anthony als Patricia Deegan, medegrondlegster van de herstelbeweging, geven aan dat personen niet enkel van de psychische aandoening zelf moeten herstellen, maar ook van de persoonlijke facetten, waaronder geïntegreerd stigma, gevolgen van behandeling, opgelopen trauma tijdens psychiatrische opname, gebrek aan mogelijkheden tot zelfbeschikking, werkloosheid, discriminatie en kapotgemaakte dromen (Anthony, 1993; Deegan, 1993). Deegan (1992) onderscheidt vier fasen namelijk: ontkenning, wanhoop, hoop en (voorzichtige) acties.

Eén van de sleutelelementen in herstel volgens Andresen, Oades en Caputi (2003) hoop. Dit houdt in dat de persoon gelooft dat hij of zij zijn eigen dromen kan waarmaken. Men laat zich niet tegenhouden of onderdrukken door beperkte ambities en verwachtingen van anderen (Andresen, Oades, & Caputi,

2003). Wilken (2006, p. 12) omschrijft hoop als *“Een staat van motivatie die krachten mobiliseert die leiden tot acties om te herstellen”*. Hoop kan uit verschillende bronnen ontwikkeld worden. Zo kan men hoop uit zichzelf verkrijgen, of het kan geactiveerd worden door belangrijke anderen (Onken, Dumont, Ridgway, Dornan & Ralph, 2002). Andresen et al. (2003) beschrijven hoop als de katalysator van het herstelproces. In ervaringsverhalen vormt hoop een belangrijke factor tot herstel. Leamy, Bird, Boutillier, Williams en Slade (2011) omschrijven hoop en optimisme over de toekomst binnen de herstelbenadering als het geloof in de mogelijkheid tot herstel, de motivatie om te veranderen, de inspirerende relaties, het positief denken, het bereiken van succes en het hebben van dromen en doelen. Een ander sleutelement volgens Andresen, et al. (2003) is dat men de gelegenheid aangrijpt om te leven ‘buiten de ziekte’. Men maakt gebruik van informele ondersteuning en natuurlijke sociale netwerken met als doel echte integratie in de samenleving te realiseren (Andresen, Oades & Caputi, 2003).

Bij herstel kan men spreken over fasen zoals beschreven door Wilken & den Hollander (2005), namelijk: (1) Overweldigd worden door de aandoening; (2) Worstelen met de aandoening; (3) Leven met de aandoening; en (4) Leven voorbij de aandoening. Anderzijds zijn het ook de familieleden zelf die moeten herstellen, want ook zij maken een verlieservaring en heftige situaties mee (Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen, 2012). Daarnaast zouden familieleden volgens de visie van Klaassen (2011), door dezelfde net vermelde fasen van Wilken & den Hollander (2005) van herstel gaan als cliënten. Het afronden van een fase wil echter niet zeggen dat deze fase niet terug kan keren. Men beschouwt de fasen als ‘nuttige illusies’ om de chaos die ‘rouw’ met zich meebrengt te structureren (Kleber & Brom, 1992). Wanneer de familieleden een herstelproces aangaan, kunnen zij meer betekenen voor het herstelproces van hun naaste en dit proces zelf bevorderen (Fox, 2008). Daarnaast blijkt uit eerdere studies dat familie vaak meer invloed dan hun behandelaars kan uitoefenen op cliënten, en dat dit dwangmaatregelen kan voorkomen (Rademakers & Theunissen, 2004). Over herstel(processen) van familieleden zijn nog maar weinig onderzoeksgegevens beschikbaar. Wel zou het de familieleden sterker en meer weerbaar maken door onder andere naar elkaars verhalen te luisteren, maar ook wanneer men gehoord wordt door de hulpverlening (Ypsilon, 2013). De naasten dreigen namelijk in isolement te belanden, en dienen daarom het gevoel te hebben werkelijk geholpen en bijgestaan te worden (de Belie, van Hove, 2015). Hulpverleners kunnen hierbij de optie om met lotgenoten contact te zoeken aanbrenge. Daarnaast kan het vergaren van informatie en kennis ouders het gevoel geven rustiger te zijn en zich meer competent te voelen (de Belie, van Hove, 2015). Hierbij kunnen oudergroepen, internetbronnen en literatuur aanbevolen worden door hulpverleners (de Belie, van Hove, 2015).

1.1.2 Empowerment

Empowerment staat voor het terug in handen nemen van het eigen leven, versterking van de eigenwaarde en zelfrespect, en de versterking van de positie van de cliënten van de geestelijke gezondheidszorg als groep (Van Regenmortel, in Van Regenmortel 2009). Empowerment omvat een proces dat resulteert in een individu wiens controle over zijn of haar eigen leven stijgt (Hasenfeld, 1987; Parsons, 1991; Rappaport, 1981). Dit proces kan worden omschreven als de beïnvloeding van de interpersoonlijke en sociale context, dat resulteert in een staat van empowerment (Hasenfeld, 1987; Parsons, 1991; Rappaport, 1981). Empowerment zorgt er bijgevolg voor dat het gezin het gevoel heeft succesvol te kunnen onderhandelen met de voorzieningen van de ggz, efficiënt gebruik kan maken van bestaande voorzieningen, en ten slotte, de nood naar ondersteuning kan overstijgen (Staples, 1990). Hoewel een eindstadium op vlak van empowerment onbereikbaar is, omdat het tegelijk een product als

een proces betreft (Staples, 1990). Volgens Tine Van Regenmortel (2009) is een empowerende zorg één van de minst ingrijpende vormen van zorg. Deze dient de veerkrachtprocessen bij de persoon in kwestie te stimuleren en zijn of haar sociale netwerken erbij te betrekken (Van Regenmortel, 2009). Daarnaast benadrukt deze zorgvorm het belang van samenwerking tussen professionals enerzijds, en ervaringsdeskundigen, waar ook zelfhulpgroepen onder vallen, anderzijds (Van Regenmortel, in Van Regenmortel 2009). De ervaringsdeskundigen hebben een belangrijke brug- en signaalfunctie. Ook de familie van hulpvragers wordt hierbij als medestander gezien (Fox, Knooren, Melman-de Rijcke, Schalken & Wittenberg, 2009). Empowerment is dus geen individueel proces en daarom wordt in dit geval vaak gesproken over interafhankelijkheid. Een persoon heeft invloed op de context maar wordt op zijn beurt ook door deze context beïnvloed (Fox, Knooren, Melman-de Rijcke, Schalken & Wittenberg, 2009). Mensen kunnen versterkt worden op twee manieren: van binnen uit met behulp van eigen kracht en van buitenaf dankzij vrienden, familie en kennissen (Jacobs, Braakman & Houweling, 2005). Onderzoek heeft reeds gewezen op de mogelijke positieve invloed van familiale interventies omdat ze gericht zijn op empowerment en het leren omgaan met de lasten die familieleden kunnen ervaren. (McCann, McKeown, & Porter, 1996; James, 1996; Ferriter, & Huband, 2003; Nordström, Kullgren, & Dahlgren, 2006; Absalom-Hornby, Gooding, & Tarrrier, 2011). Een meer sterktegericht perspectief kan familieleden echter helpen mogelijkheden te vinden en problemen en moeilijkheden te hanteren (Rowaert, Vandeveld, Lemmens, Vanderplasschen, Vander Beken, Vander Laenen & Audenaert, 2015). Goede communicatie en samenwerking met de familieleden is, zeker vanuit een sterktegericht perspectief, essentieel om zowel het herstelproces en de kwaliteit van leven van de psychische zieke persoon, als zijn familie te ondersteunen (Nordby, Kjongsberg, & Hummelvoll, 2010). Men baseert zich niet op het zoeken naar problemen in het gezin gerelateerd aan de cliënt, maar tracht te doorgronden hoe het gezin succesvol hun doelen bereikt en omgaat met tegenslag (Dunst, Trivette & Mott, 1994).

1.1.3 Vermaatschappelijking van de zorg

Vermaatschappelijking van de zorg in de ruime zin is niet zuiver het verschuiven van de zorg naar de samenleving, maar is een verandering in zorgorganisatie en visie op zorg (Swinnen, 2014). Deze visie op zorg kenmerkt zich door een verlegde focus van verzorgingsstaat naar een participatiemaatschappij (Van Audenhove, 2012). Een participatiemaatschappij streeft naar volwaardig burgerschap voor iedereen (Van Audenhove, 2012). Daarnaast liggen heel wat factoren mee aan de grondslag van de vermaatschappelijking van de zorg, die mede met elkaar interageren, waaronder medische en therapeutische ontwikkelingen, nieuwe ideeën over 'ideale zorg', de vraag naar kostenbeheersing en de veranderende zorgvragen om meer hulp in de samenleving (Swinnen, 2014).

De vermaatschappelijking van de zorg wijst daarnaast ook op een verandering van de zorgorganisatie, de zogenaamde de-institutionalisatie (Swinnen, 2014). Tijdens het midden van de jaren '50 is er een de-institutionalisatiebeweging op gang gekomen. De de-institutionalisatiebeweging had tot doel om het aantal bedden in psychiatrische ziekenhuizen af te bouwen en alternatieve zorgvormen te voorzien door de verantwoordelijkheid te spreiden over verschillende personen, waaronder professionals en mantelzorgers, die voornamelijk familie van de cliënt betreffen (Bachrach, 1989). Mobiele teams zijn in de geneeskunde en psychiatrie onmisbare componenten geworden in een tijdperk van de-institutionalisatie, specialisatie van de zorg, en toenemende verwachtingen van autonomie en respect voor de individuele vrijheden (Bonsack et al., 2008).

1.1.4 Internationale tendensen

Sinds 1950 heeft de de-institutionaliseringbeweging de geestelijke gezondheidszorg doorheen West-Europa gedomineerd (Priebe, Badesconyi, Fioritti, Hansson, Kilian, Torres-Gonzales, Turner, & Wiersma, 2005). Psychiatrische ziekenhuizen sloten hun deuren of werden ingekrompen en het totaal aantal psychiatrische ziekenhuisbedden daalde drastisch (Priebe, et al., 2005). Centra voor geestelijke gezondheidszorg werden in de gemeenschap opgericht, hetzij met een significante variatie tussen de diverse landen (Priebe, et al., 2005). De verschuiving van residentiële zorg naar zorg in de samenleving vindt men nagenoeg terug in alle Europese landen, de Verenigde Staten en Australië (Van Audenhove, Van Humbeek, & Van Meerbeek, 2005). Echter blijft de gezondheidsinstelling in veel Europese landen nog steeds dominant (Drake, O'Neal, & Wallach, 2008).

Het Verenigd Koninkrijk (VK) is een pionier in het outreachend werken onder andere dankzij het National Service Framework (NSF), opgericht in 1999, waar het concept multidisciplinair team binnen het outreachend werken werd geïntroduceerd (Khandaker, Gandamaneni, Dibben, Cherukuru, Cairns, Ray, 2013). Daarnaast richtte het VK een internationaal project op, het zogenaamd 'COMMUNE' (Co-production of Mental health Nursing Education) project. Het doel van het project is het betrekken van personen die zelf een psychische problematiek hebben meegemaakt bij de opleiding van studenten in de geestelijke gezondheidssector. Ook IJsland, Ierland, Noorwegen, Finland, Nederland en Australië werken mee aan het project (Horgan, et al., 2018). Het idee achter het project is om professionele kennis te combineren met kennis en vaardigheden van personen die zelf met een psychiatrische problematiek te maken hebben (Vaeggemose, Vedel, Ankersen, Aagaard, Burau, 2017). Het concept zelf kent zijn oorsprong in 1980 in de Verenigde Staten vanuit een opkomend bewustzijn van de beperkingen van het "provider-centric model" waarin de afhankelijkheid wordt beschreven tussen burgers en openbare voorzieningen (Nimegeer, Farmer, Munoz, & Currie, 2016; Ostrom, 1996; Parks et al., 1981; Pestoff, 2014; Pestoff, Brandsen, & Verschuere, 2013). Ook in Nederland neemt men veranderingen waar wat betreft het uitgangspunt van de geestelijke gezondheidszorg (Haenen, Fox, Meijer, & Veen, 2008). Sinds het betrekken van de omgeving een prominentere rol gekregen heeft, werd de familie de afgelopen jaren vaker door de hulpverlener in de positieve rol van informant, mantelzorger en hulpvrager gezien (Haenen et al., 2008). In Nederland is tevens een ontwikkeling naar 'Assertive Community Treatment (ACT)' zichtbaar, waar het Trimbos-instituut een project rond uitwerkte. Binnen de F-ACT (functieACT)¹ teams wordt ernaar gestreefd de ervaringsdeskundige een prominente plaats te laten innemen (Wilrycx, 2007; Veldhuizen, Bähler & Teer, 2006). Met behulp van FACT worden mensen met een ernstige psychiatrische aandoening zorg en behandeling in de eigen omgeving verleend. Op meerdere plaatsen in Nederland gebeurt dit al (Wilrycx, 2007; Veldhuizen, Bähler & Teer, 2006).

1.2 Familie-ervaringswerk

In het onderzoek van Van Rooyen, (2011) worden voorwaarden om te spreken van familie-ervaringsdeskundigen opgedeeld in verschillende stadia. Het eerste stadium is dat van 'ervaringsweten', voortvloeiend uit ervaringen. Door de toevoeging van andere bronnen en ervaringen van anderen komt de persoon in het tweede stadium terecht, namelijk dat waar 'ervaringskennis' kan worden

¹ F-ACT teams werken aan de hand van ACT-richtlijnen (Assertive Community Treatment). F-ACT stimuleert de ontwikkeling en het gebruik van de meest effectieve en efficiënte outreachende zorg aan de meest kwetsbare mensen met Ernstige Psychiatrische Aandoeningen (EPA) op een evidence-based manier ("Home", 2016, geraadpleegd via: <https://www.f-actnederland.nl>).

onderscheiden. Ervaringskennis ontstaat door ondervinding en waarneming, en draagt bij aan nieuwe inzichten die meer algemeen geldend zijn dan alleen voor de eigen beleving. Pas in de laatste fase is er sprake van 'ervaringsdeskundigheid'. Dit houdt de mogelijkheid in tot het deskundig ondersteunen van anderen met als doel hun herstelproces te begeleiden (Van Rooyen, 2011). Herstel is onlosmakelijk verbonden met twee andere concepten, namelijk 'empowerment' en 'ervaringsdeskundigheid'. Centraal staat hierbij het drieluk, 'herstel-empowerment-ervaringsdeskundigheid', ook wel 'HEE' genoemd (Van Regenmortel, 2009). Annette Plooy (2006) stelt dat herstel alleen betekenis kan hebben in combinatie met empowerment en ervaringsdeskundigheid. Iemand kan alleen herstellen wanneer hij of zij vertrouwen krijgt in de eigen kracht, die kracht verder uitbreidt en zich een positie verwerft als mondig burger (Plooy, 2006). Om dit te bereiken is ervaringsdeskundigheid noodzakelijk: eigen kennis en de kennis van andere mensen met psychiatrische ervaringen, mensen die zich tot ervaringsdeskundigen hebben ontwikkeld (Plooy, 2006). Deze personen willen dan ook hun deskundigheid inzetten om herstel en empowerment van medeciënten te ondersteunen (Plooy, 2006).

Momenteel houden familie-ervaringswerkers er verschillende opvattingen op na wat betreft de voorwaarden waaraan een familie- ervaringsdeskundige zou moeten voldoen (Franken, 2015). Zo is men verdeeld over het opleidingsniveau, maar is men het er wel over eens dat de eigen ervaring centraal staat (Franken, 2015). Het eigen herstelproces zou in bepaalde mate doorlopen moeten zijn, maar men maakt hierbij wel de kanttekening dat de eigen situatie nog altijd invloed kan hebben (Franken, 2015). Familie-ervaringsdeskundigen kunnen aansluiten bij het gevoelsniveau, omdat zij de gevoelens van familieleden herkennen in plaats van ze rationeel voor te stellen (Franken, 2015). Een gemeenschappelijk referentiekader leidt volgens Rooyen (2011) dan ook tot: (1) Het helpen van de familie om het herstelproces van de cliënt te (leren) ondersteunen; (2) Het ondersteunen van de familie bij hun eigen herstelproces, het helpen van de familie om een goede rol te spelen in de triade cliënt-hulpverlener- familie; (3) Het stimuleren van empowerment en werken vanuit (een collectieve) ervaringskennis; en (4) Het ondersteunen van de hulpverlener om de focus gericht te houden op de triade.

1.2.1 Triadisch werken

De systeemtheorie is ontstaan vanuit de biologie, waarbij de verhouding tussen deel en geheel centraal staat (Dillen, 2004). Het geheel is meer dan de som van de delen, en interactie tussen de delen is belangrijk voor een systeem (Dillen, 2004). Een verandering op één deel zal dan ook effect hebben op het andere deel (Dillen, 2004). Vanaf de jaren vijftig verschoof het accent van het individu dan ook naar de wisselwerking tussen het individu en diens omgeving (Dillen, 2004). Oostenrijk was één van de pioniers met betrekking tot het triadisch werken (Amering, Mikus & Steffen, 2012). Triadisch werken is een methodiek waarbij familie, hulpverlener en cliënt naast elkaar staan (Amering, Mikus & Steffen, 2012). Deze methodiek staat voor een niet hiërarchische communicatie tussen de drie belangrijkste actoren die te maken hebben met een persoon met een psychiatrische problematiek (Amering, et al., 2012). Het doel van triadisch werken is het faciliteren van open communicatie over de persoonlijke ervaringen omtrent een psychiatrische problematiek en de gevolgen die deze problematiek teweegbrengt (Amering, 2010). Een gevolg van het triadisch werken is dat het herstel van de cliënt bevordert wordt (Haenen, van Veen, Fox, & Meijer, 2008). Daarnaast ontwikkelen alle actoren die deelnemen aan de triade vaardigheden die zowel geschikt zijn met het oog op herstelgericht werken, als om deel te nemen aan de ontwikkeling van therapeutische en dienstgerichte ideeën (Amering, et al., 2012). Met 'dynamisch triadisch samenwerken' bedoelt men het zoeken naar krachten die positief bijdragen aan herstel en het opsporen van invloeden die net een omgekeerd, negatief effect hebben op

dit herstel. Het gaat om een continu proces waarbij alle betrokken partijen regelmatig samen overleggen (Tiemens, 2012). Dit gebeurt aan de hand van een wisseling in rolvervulling binnen de triadische samenwerking (cliënt- hulpverlener- familieleden). De interesse in het triadisch werken groeit internationaal snel (Amering, et al., 2012). De familie-ervaringsdeskundige richt zich op de triade van de cliënt waarbij hij of zij primair gaat focussen op de naasten (Franken, 2015).

1.2.2 Uitdagingen met betrekking tot het statuut

Blomme (2015) en Franken (2015) zien een hiaat wat betreft de duidelijkheid rond het functieprofiel en de daarbij horende invalshoek met betrekking tot het familie-ervaringswerk. Het uitwerken van een functieprofiel voor de familie-ervaringswerker kan naast duidelijkheid voor hulpverleners en familie-ervaringswerkers, ook erkenning voor de familie-ervaringswerker opleveren (Franken, 2015). Daarnaast is het niet duidelijk of het functieprofiel zich al dan niet dient te focussen op de 'smalle' invalshoek, waarbij er enkel ondersteuning wordt gegeven aan familieleden, of de 'brede' invalshoek, waarbij de familie-ervaringswerker ook het steunsysteem rondom de cliënt, waaronder de hulpverleners, ondersteunt (Blom, 2015).

1.3 Familieleden van personen met een psychische problematiek

Door voorgenoemde veranderingen in de geestelijke gezondheidszorg heeft het betrekken van de naasten een meer prominente rol binnen de ggz gekregen (Haenen, Fox, Meijer & van Veen, 2008). Doordat cliënten vaker in hun eigen omgeving worden behandeld, betekent dit automatisch intensiever contact tussen naasten en cliënt (Franken, 2015). Daarom worden er stappen gezet om een samenwerking tussen cliënt, hulpverlener en naasten te bewerkstelligen (Vermeulen et al., 2015). Familieleden die een naaste met een psychische problematiek in het gezin hebben ervaren emotionele stress (Marsh & Johnson, 1997; Ferriter & Huband, 2003). Ze voelen zich vaak alleen met hun problemen wanneer zij geen ondersteuning krijgen van vrienden, familie of hulpverleners (McCann et al., 1996). De contacten die familieleden hebben met de psychiatrische hulpverlening wordt door hen vaak gepercipieerd als ontoereikend (MacInnes & Watson, 2002). Psychiatrische problematiek heeft namelijk niet enkel gevolgen voor het leven van de betrokkene, maar ook voor de familie en andere betrokkenen (van Erp & Place, 2011). Familie kan dus ook hulpvrager zijn: bij overbelasting of bij nood aan ondersteuning bij rouw, angsten, twijfel en onbegrip vanuit de omgeving (Kwekkeboom, 2012). Daarom is het belangrijk om, naast voorlichting, ook aandacht en ruimte te geven aan de familie om hun verhaal te doen (Klaassen, 2011). Na verloop van tijd echter zijn families in staat om deze stress te verminderen en familieveerkracht op te bouwen (Marsh & Johnson, 1997; Wynaden, 2007; Mokgothu, Du Plessis & Koen, 2015). Veerkracht blijkt een belangrijke factor, omdat het de ontwikkeling van copingstrategieën toelaat (McCann, McKeown & Porter, 1996). Onder invloed van copingstrategieën, zoals het concentreren op positieve zaken, relativeren en positief herinterpreteren, kunnen familieleden omgaan met bepaalde moeilijkheden en krachtiger worden (Garnefski, Kraaij & Spinhoven, 2006). Dit geeft aan dat, na verloop van tijd, familieleden hun sterktes kunnen herkennen en hierdoor een gevoel van empowerment ervaren (Anderson, et al., 2002). Deze sterktes worden omschreven als "the set of relationships and processes that support and protect families and family members, especially during times of adversity and change; they help to maintain the family cohesion" (Anderson Moore et al., 2002, p. 1). Veel familieleden zijn op zoek naar contact met andere familieleden, informatie en mogelijkheden om hun emoties te ventileren (Solomon, Draine, Mannion & Meisel, 1996; James, 1996). Men stelt dat diverse diagnoses gemeenschappelijke ervaringen voortbrengen zoals veranderende familierollen, mogelijkheden en verwachtingen, maar ook economische spanningen, de zoektocht doorheen het landschap van de geestelijke gezondheidszorg, sociale isolatie en stigma

(Rodgers, McDonell, Short, Norell, Pinter & Dyck, 2007). Familieleden geven aan ondersteuning, het delen van ervaringen en het ontvangen van informatie als meest waardevol te percipiëren (Lucksted et al., 2012). Familieleden hebben naast de behoefte om met andere familieleden te praten, ook behoefte aan psychologische steun van professionelen (Absalom-Hornby, Gooding & Tarrier, 2011). Uit onderzoek blijkt dat het zelfvertrouwen van familieleden stijgt wanneer zij de informatie ontvangen die ze nodig hebben (James, 1996). Psycho-educatieve programma's zijn dan ook belangrijk om aan deze behoefte te voldoen (Solomon, et al., 1996; James, 1996). Men ondervond namelijk dat sommige familieleden reeds heel wat jaren te maken kregen met foutieve informatie, passiviteit of fout aangeleerde omgangspatronen (Rodgers et al., 2007). Familieleden geven daarnaast ook aan graag betrokken te worden in de toekomstplannen van hun familielid (Drapalski et al., 2008; Cook, Lefley, Pickett & Cohler, 1994; Bernheim, 1989). Ook vanuit het sterktegericht perspectief staat goede communicatie en samenwerking met familieleden centraal om zowel het herstelproces als de kwaliteit van leven van de psychische zieke persoon, als zijn/haar familie, te ondersteunen (Nordby, Kjongsberg & Hummelvoll, 2010). Verder is hoop een belangrijke krachtbron, het sterkt familieleden in de gedachte dat de toekomst positiever kan worden, en het motiveert hen om door te zetten (Nordström, Kullgren & Dahlgren, 2006; James, 1996; Ferriter & Huband, 2003). Ten slotte ervaren familieleden zoals reeds aangegeven ook een sociaal stigma. Een sociaal stigma kan leiden tot een lager gevoel van zelfwaarde, moeilijkheden in het omgaan met sociale relaties die beschadigd zijn, gevoelens van sociale isolatie en schaamte, en moeite om over hun problemen te praten met anderen (Marsh & Johnson, 1997; Machin & Repper, 2013).

Hoofdstuk 2: Probleemstelling en onderzoeksvragen

Nationale en internationale studies omtrent de rol en betekenis van familie-ervaringswerk voor familieleden, familie-ervaringswerkers en hulpverleners, zijn tot op heden beperkt. Voorgaande studies behandelden tot nu toe voornamelijk de visie van de familie-ervaringswerker (Franken, 2015; Blom, 2015). Andere studies focussen op ervaringsdeskundigheid (Rooyen, 2011; Plooy, 2006) en pas recentelijk rond het project 'co-production' (Vaeggemose, Vedel, Ankersen, Aagaard, Burau, 2017; Nimegeer, Farmer, Munoz & Currie, 2016; Ostrom, 1996; Parks et al., 1981; Pestoff, 2014; Pestoff, Brandsen & Verschuere, 2013; Horgan, et al., 2018). Ten slotte zijn er ook heel wat studies die het outreachend, alsook het triadisch werken behandelen, maar hierbij geen vermelding maken van het familie-ervaringswerk in het bijzonder (Tiemens, 2012; Dillen, 2004; Haenen, van Veen, Fox, & Meijer, 2008; Swinnen, 2014, Thornicroft, Bebbington, & Leff, 2005; Thornicroft & Tansella, 2013; Bonsack, et al., 2008; Amering, 2010; Amering, et al., 2012).

Om de verdere ontwikkeling en professionalisering van het familie-ervaringswerk te kunnen ondersteunen, is verdiepend onderzoek naar de ervaringen van verschillende actoren omtrent familie-ervaringsdeskundigheid aangewezen.

Het doel van deze studie is dan ook om zicht te krijgen op de mogelijkheden en moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker, zoals ervaren door verschillende actoren. Daarnaast wordt er gekeken hoe de familie-ervaringswerker het herstelproces van familieleden kan beïnvloeden, wat de beweegredenen zijn om zich als familie-ervaringswerker te profileren, welke andere rollen dan deze op het microniveau een familie-ervaringswerker kan opnemen, en ten slotte welke veranderingsprocessen er momenteel aan de gang zijn in mobiele begeleiding en welke wensen de hulpverleners voor de toekomst hebben wat betreft het familie-ervaringswerk.

De centrale vraag van deze studie luidt dan ook als volgt:

Welke rol en betekenis hebben familie-ervaringswerkers in mobiele teams binnen de geestelijke gezondheidszorg, zoals ervaren door verschillende betrokken actoren.

De gemeenschappelijke deelvraag in de studie betreft:

1. Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker?

Verder zijn er nog specifieke deelvragen voor zowel familieleden, familie-ervaringswerkers als hulpverleners.

Met betrekking tot de familieleden die ondersteund worden door een familie-ervaringswerker:

2. Wat is de invloed op het herstelproces van de familieleden, zoals ervaren door de familieleden?

Met betrekking tot de familie-ervaringswerkers:

3. Wat zijn beweegredenen om zich als familie-ervaringswerker te profileren?

4. Welke andere rollen dan deze op het microniveau kan de familie-ervaringswerker in de samenleving opnemen?

Met betrekking tot de hulpverleners van mobiele teams:

5. Welke wensen houden hulpverleners erop na bij de inzet van familie-ervaringswerkers?

6. Welke veranderingsprocessen zijn er aan de gang wat betreft het familie-ervaringswerk?

Hoofdstuk 3: Methodologie

3.1 Kwalitatief onderzoek

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen is gekozen voor exploratief kwalitatief onderzoek. Deze studie beoogt namelijk een uitgebreide exploratie van de perceptie van hulpverleners, familie-ervaringswerkers en familieleden, betreffende de rol en betekenis van familie-ervaringswerk. De studie gaat daarenboven over de persoonlijke ervaringen die deze verschillende actoren hebben wat betreft familie-ervaringswerk. Dit soort onderzoek laat toe om tot een gedetailleerde exploratie met betrekking tot de vooropgestelde onderzoeksvragen te komen (Parker, 2005).

Bij kwalitatief onderzoek staat de beleving van de verschillende actoren centraal. In deze studie is gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews, gezien dit voor het onderzoeken van complexe en persoonlijke zaken een bruikbare methode is (Flick, 2014).

3.2 Setting

De werkgroep ervaringswerk, vanuit familieperspectief en MOBILteam, ging met veel enthousiasme in op de vraag van Prof. Jessica De Maeyer, om familie-ervaringswerk vanuit het familieperspectief en MOBILteam te onderzoeken. Zij maken onderdeel uit van het netwerk zorgverleners en zorgverlenende voorzieningen 'het PAKT'. MOBIL staat voor 'Mobiele Ondersteuning en Behandeling in de Leefomgeving'. Zij bieden ondersteuning en behandeling in de regio Gent, Meetjesland en Brussel-Halle-Vilvoorde, aan personen met chronische psychische problemen boven de 16 jaar. Deze opvolging kan bestaan uit advies en coaching, en herstelondersteunende begeleiding. Daarnaast bieden zij, waar nodig, ondersteuning aan het maatschappelijk steunsysteem. Elk team heeft zijn eigen werkingsgebied. Vanuit een contextuele visie willen de hulpverleners van MOBIL ook mee zorg dragen voor de belangen van de familieleden.

3.3 Participanten

Aan het onderzoek nemen vier mobiele teams deel, namelijk MOBILteam Noord en MOBILteam Zuid (regio Gent), MOBILteam SPPiT Halle-Vilvoorde en MOBILteam Meetjesland. Initieel zou MOBILteam West ook aan de studie deelnemen, maar uit dit team zijn uiteindelijk geen participanten gerekruteerd. De meerderheid van de participanten overheen de drie groepen is werkzaam in, of verbonden aan, MOBILteam Noord (n=10).

Vanuit deze mobiele teams worden zowel familie-ervaringswerkers, familieleden die ondersteund worden door familie-ervaringswerkers, als hulpverleners die samenwerken met een familie-ervaringswerker, gerekruteerd.

De selectie van de hulpverleners is gebaseerd op het feit of de hulpverlener, via het doorverwijzen van de familie-ervaringswerker naar de eigen cliëntsystemen, al dan niet samenwerkt met een familie-ervaringswerker. Familie-ervaringswerkers worden geselecteerd op basis van het daadwerkelijk begeleiden van familieleden, verbonden aan de respectievelijke mobiele teams, waarbij zij hun ervaringskennis op het microniveau toepassen in de praktijk. Het selectie criterium van familieleden is dat zij in het verleden minstens tweemaal contact hebben gehad met een familie-ervaringswerker.

In totaal zijn er voor deze studie 16 interviews afgenomen, waarbij 19 respondenten werden geïnterviewd. Hiervan waren er 8 familielid, 4 familie-ervaringswerker en 7 hulpverlener.

3.3.1 Karakteristieken participanten

Familieleden

Participant	Geslacht	Leeftijdswaam	Familierol
Gezin 1: Familielid 1	Vrouw	85-90	Moeder
Gezin 2: Familielid 2	Vrouw	55-60	Echtgenote
Gezin 3: Familielid 3	Man	65-70	Vader
Familielid 4	Vrouw	65-70	Moeder
Gezin 4: Familielid 5	Man	/	Vader
Familielid 6	Vrouw	/	Moeder
Gezin 5: Familielid 7	Man	55-60	Vader
Familielid 8	Vrouw	50-55	Moeder

Familie-ervaringswerkers

Participant	Geslacht	Leeftijdswaam	Aantal jaar familie-ervaringswerker
Familie-ervaringswerker 1	Vrouw	65-70	5 jaar
Familie-ervaringswerker 2	Vrouw	60-65	2 jaar
Familie-ervaringswerker 3	Man	70-75	7 jaar
Familie-ervaringswerker 4	Vrouw	65-70	2 jaar

Hulpverleners

Participant	Geslacht	Leeftijdswaam
Hulpverlener 1	Vrouw	/
Hulpverlener 2	Vrouw	40-44
Hulpverlener 3	Vrouw	30-35
Hulpverlener 4	Man	35-40
Hulpverlener 5	Vrouw	30-35
Hulpverlener 6	Vrouw	25-30
Hulpverlener 7	Vrouw	40-45

3.4 Instrumenten

Voor het onderzoek werden drie semi-gestructureerde vragenlijsten opgesteld (zie bijlage 7). “In een semi-gestructureerd interview liggen de vragen en antwoorden niet van tevoren vast, maar de onderwerpen wel” (Baarda & van der Hulst, 2012, p. 19). Bij de interviews werd telkens doorgevraagd wanneer de participant thema’s aanhaalde in lijn met de onderzoeksvraag. Op die manier kon er een duidelijk beeld gevormd worden, en werden de ervaringen die de participanten zelf als belangrijk of waardevol percipieerden, diepgaand besproken. De interviews zijn op te delen in twee delen: (1) De ervaringen die de betrokken actoren reeds hadden met betrekking tot het inzetten van het familie-ervaringswerk; en (2) De wensen, noden en behoeften met betrekking tot het statuut van de familie-ervaringswerker. Op basis van deze vragen werd er getracht een antwoord te vinden op de gemeenschappelijke deelvraag: ‘Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker?’ Daarnaast werden er, specifiek voor elke groep, nog een aantal bijkomende vragen gesteld. Deze dienden een antwoord te bieden op de specifieke deelvragen. Bij familieleden werd gepeild naar de invloed van de familie-ervaringswerker op het herstelproces, zoals ervaren door de familieleden zelf. Aan de familie-ervaringswerker werd gevraagd welke beweegredenen hij of zij had om zich te profileren als familie-ervaringswerker, en verder, welke andere rollen de familie-ervaringswerker naast deze op het microniveau in de samenleving opneemt. Bij de hulpverleners ten slotte, werd er gepeild naar de veranderingsprocessen die er in het mobiele team, waarin zij werkende zijn, aan de gang zijn wat betreft de inzet van familie-ervaringswerk.

3.5 Analyse

Braun en Clarke (2006) stellen dat een thematische analyse kan opgedeeld worden in 6 fasen, waarbij er heen en weer wordt gegaan van de ene fase naar de andere:

(1) Vertrouwd geraken met de verzamelde data; (2) Initiële codering; (3) Zoeken naar thema’s gebaseerd op de initiële codering; (4) Herzien van de gekozen thema’s en (5) Definiëren en labelen van de thema’s; en uiteindelijk (6) Het schrijven van het verslag.

Op basis van deze 6 fasen van Braun en Clarke (2006) werd de verzamelde data geanalyseerd. In een eerste fase werden de interviews afgenomen en verbatim getranscribeerd. De citaten in de resultatensectie zijn gedeeltelijk gecorrigeerd om de leesbaarheid ervan te verhogen. Het transcriberen zorgde voor het vertrouwd raken met de verzamelde data en hierbij kwamen de eerste ideeën over mogelijke thema’s tot stand. De verkregen data werd in een tweede fase geanalyseerd aan de hand van thematische analyse, waarbij hoofd- en subthema’s onderscheiden werden. Hierbij werden overkoepelde thema’s gezocht en het aantal hoofdthema’s gereduceerd tot de essentie. Er werd nagegaan of er geen te grote overlap bestond met andere thema’s, en of de data wel degelijk tot een thema behoorde (Mortelmans, 2011). Thema’s werden vervolgens vormgegeven in de axiale codeerfase (Mortelmans, 2011). De bekomen thema’s zijn daardoor niet meer rechtstreeks gekoppeld aan de stukken data als voordien, maar kennen een hogere mate van abstractie. In een derde fase werden de hoofd- en subthema’s gedefinieerd en kwam de definitieve codeboom (zie bijlage 8) tot stand. In deze fase werden tevens de hoofdthema’s gekoppeld aan de deelvragen waarop zij een antwoord boden. Ten slotte werd in een vierde fase het verslag geschreven. Hierbij werd elk hoofd- en subthema onderworpen aan een laatste inspectie, en werden de hoofdthema’s, subthema’s en citaten geduid. De thematische analyse gebeurde manueel.

3.6 Betrouwbaarheid en validiteit

Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te bewaken, is getracht op transparante wijze uitleg te verschaffen over de methodologie van de studie en zo inzicht te geven in de manier waarop de onderzoeksgegevens verkregen zijn.

Om te kunnen spreken van valide resultaten, dient het onderzoek te voldoen aan de criteria van interne en externe betrouwbaarheid (Mortelmans, 2007). Om de interne betrouwbaarheid te vergroten werden de interviews opgenomen met een geluidsrecorder, waarbij deze geluidsbestanden vervolgens letterlijk werden uitgetypt om beïnvloeding van de onderzoeker en de kans op vertekeningen te minimaliseren (Baarda & van der Meer, 1996; Silverman, 2001). Om aan de externe betrouwbaarheid tegemoet te komen, werd informatie verschaft over de gebruikte methoden en de context van het onderzoek (Maso & Smaling, 1998).

In kwalitatief onderzoek betreft de vraag naar validiteit de interpretaties die de onderzoeker stelt, en of deze overeenstemmen met de gegevens die verzameld werden (Silverman, 2001; Bergsma, 2003). Interne validiteit wordt opgevat als de mate waarin de methoden en technieken van het onderzoek ervoor zorgen dat de resultaten en onderzoeksconclusies ook werkelijk een antwoord kunnen bieden op de onderzoeksvraag (Maso & Smaling, 1998). In het onderzoek werd rekening gehouden met negatieve bewijzen, wat de geloofwaardigheid van het onderzoek verhoogt. Daarnaast werd er getracht maximaal open te staan voor de thema's die in de interviews aan bod kwamen door verder op deze onderwerpen in te gaan.

Naast het in acht nemen van de geloofwaardigheid van de interpretaties, werd in deze studie ook rekening gehouden met de kenmerken van de onderzoeksgroep. Om relevante kenmerken in de onderzoeksgroep te vertegenwoordigen, werden alle familie-ervaringswerkers (n=4), verbonden aan de verschillende MOBILteams, geselecteerd. In iets minder hoge kwantiteit werden ook familieleden (n=2) en hulpverleners (n=2) uit andere mobiele teams dan MOBILteam Noord geselecteerd.

3.7 Ethisch aspect

Ten slotte werd ook met het ethische aspect van het onderzoek rekening gehouden. Zo is er goedkeuring verkregen van het centraal Ethisch Comité, verbonden aan het UZ Gent. Verder is er ook, met betrekking tot de interviews van familieleden, aan de respectievelijk verbonden ziekenhuizen toestemming gevraagd in de vorm van een goedkeuring. De respondenten werden, vooraleer het interview van start ging, op de hoogte gebracht dat het gesprek werd opgenomen aan de hand van een geluidsrecorder. Hiervoor werd er toestemming gevraagd. De respondent werd tevens mondeling ingelicht over het doel van het onderzoek en welke andere betrokken actoren geïnterviewd zouden worden. Er werd benadrukt dat het interview enkel zou gebruikt worden in het kader van het onderzoek, dat de verwerking anoniem gebeurt, en dat de geïnterviewde op elk moment zijn medewerking aan het onderzoek kan stopzetten. Elke participant uit elke groep ontving een informatiebrief (zie bijlage 1,2,3 en 4) en ondertekende een informed consent (zie bijlage 6), om de in ontvangst name en goedkeuring met betrekking tot de inhoud van de studie te bevestigen. Ten slotte werd ook aan de cliënten, verbonden aan de geïnterviewde familieleden, toestemming gevraagd om hun familieleden te interviewen via een informed consent (zie bijlage 5).

Hoofdstuk 4: Resultaten

In de resultatensectie wordt er onderscheid gemaakt tussen de verschillende perspectieven van familieleden, familie-ervaringswerkers en hulpverleners. De belangrijkste uitkomsten zijn bijgevolg opgebouwd uit drie delen. In het eerste deel wordt de perceptie van familieleden besproken. Daarna worden de belangrijkste uitkomsten van de familie-ervaringswerkers besproken en ten slotte deze van de hulpverleners.

4.1 Familieleden

Uit de analyse van de familieleden werden er drie hoofd- en elf subthema's weerhouden (zie Tabel 1).

Tabel 1

Mogelijkheden

- Ervaringskennis
- Iemand om op terug te vallen
- Invloed op naaste

Moeilijkheden

- Onwetendheid
- Onduidelijkheid
- Wachttijd

Invloed op eigen herstelproces

- Aan zichzelf durven denken
- Hoop
- Groeiend zelfvertrouwen
- Minder twijfel
- Met hun verhaal naar buiten durven komen

4.1.1 Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker?

Mogelijkheden De mogelijkheden betreft de verzameling van kansen en positieve aspecten die men in de inzet van familie-ervaringswerk ziet. Zo ook de positieve gevolgen die men bij de inzet van familie-ervaringswerk zelf heeft ervaren.

Ervaringskennis Familieleden geven aan dat ervaringskennis een zeer belangrijke rol speelt in hun contact met de familie-ervaringswerker. Voornamelijk omdat familieleden in het verleden vaak het gevoel hadden niet begrepen te worden door hun omgeving, en ook bij de hulpverlening niet altijd terecht konden met hun verhaal.

“Maar als ge er allemaal alleen voor staat en dat ze er niet over spreken wat dat er gaande is, dat is ne zoektocht tot en met. Ik heb dat geprobeerd, ik ga dat proberen en dat lukt dan niet.

Op den duur raakt ge ontgoocheld hé. Maar als ge iemand bij u hebt die ervaring heeft en die de situatie kent. Ge kunt er duidelijk over spreken en ze verstaan u. Want de meeste gewone mensen die dat niet meemaken verstaan zelf niet wat voor ervaring dat dat is voor iemand die ermee moet leven, das het verschil met een familie-ervaringswerker.” (Familielid 1)

Daarnaast geven familieleden aan dat ze tips, raad en bijsturing van de familie-ervaringswerker erg appreciëren. Zij hebben het gevoel dat de familie-ervaringswerker echt naar hen luistert. Familieleden ervaren de familie-ervaringswerker als iemand die dicht bij hen staat en waar hiërarchie minder een rol speelt. Hierbij geeft een familielid aan dat de niet-dirigerende manier waarop de familie-ervaringswerker deze tips aanbrengt voor hem belangrijk is. Verder hechten zij veel belang aan wat de familie-ervaringswerker zegt, omdat deze spreekt vanuit de eigen ervaring.

“Die mensen luisteren alleszins naar u en ook ja ge wordt ook gewaar dat zij uit ervaring spreken of dat zij ook gans u ideeën aanbrengen, of ja zaken uitleggen. Dat zij uit ervaring spreken, dat die mensen ervaring hebben, dat ge niet bij een dokter zit, er zit daar een grotere afstand tussen. Bij die mensen hebt ge... das meer korter van afstand. En ook, ze luisteren naar u verhaal, ze geven u ook tips of bepaalde zaken dat ge zegt van daar kan ik nu iets van opsteken, daar kan ik iets mee doen.” (Familielid 2)

Familieleden gaan daarnaast ook alternatieven zien die ze voordien niet zagen. Zo gaf een familielid aan dat haar kijk op het ‘arbeidsethos’ volledig veranderde door wat de familie-ervaringswerker hier, vanuit de eigen ervaring, ‘onbewust’ over meegaf. Het familielid ging er van uit dat elke volwassene in de samenleving zou moeten werken, zo ook haar zoon. Na haar gesprekken met de familie-ervaringswerker keerde zij terug op dit idee en merkte ze dat ook een andere zinvolle daginvulling voor haar zoon mogelijk is.

“[...]Het moet goed gaan met hem, hij moet een zinvol leven hebben, maar of werken daar al dan niet zal bij horen dat zien we dan wel. En dat is ook een stuk bij mij toch gekomen door die gesprekken met de familie-ervaringswerker. Dat je hoort hoe zijn zonen hun dagen vullen en dat daar ook niet noodzakelijk iets bij is van echt werk, en geld verdienen enzo.” (Familielid 4)

Ook kunnen de eigen ervaringen die de familie-ervaringswerker deelt, over hoe hij- of zijzelf met bepaalde situaties omgaat, een positieve invloed hebben op het zelfvertrouwen van familieleden. Zij putten dan ook hoop en kracht uit de succeservaringen die de familie-ervaringswerker met hen deelt.

“Ja en vooral omdat hij hetzelfde had. En ik zag hoe hij zelf omging met het zijne. Dat speelt ook een grote rol zie je. Dak dacht als de familie-ervaringswerker dat kan moet ik dat ook kunnen.” (Familielid 1)

Familieleden hebben daarnaast ook het gevoel dat ze geen blad voor de mond moeten nemen bij de familie-ervaringswerker. Ze voelen geen schroom en alles is bespreekbaar. De familie-ervaringswerker biedt daarnaast de mogelijkheid om ook eens hun kant van het verhaal te vertellen. Iets waar familieleden nood aan hebben en waar zij energie uit putten om door te gaan.

“Ge komt dan thuis en na zo’n gesprek heb je u hart kunnen luchten en heb je gezegd van alé, het is goed dat ze er zijn. Dat ook gij een keer gehoord wordt.” (Familielid 2)

Ook bij het verschil met de reguliere hulpverleners komt ‘de gedeelde ervaring’ naar voor als een belangrijk onderdeel om open te kunnen communiceren over wat zij meemaken.

“De dingen zijn... alles is meer bespreekbaar hé. Omdat het iemand is die het zelf heeft meegemaakt. Die ook dingen vertelt over het gedrag. Zijn kind dan... Dat je zegt aja, die komt dat ook tegen, of ja die van ons die doet dat niet maar die doet dan andere dingen. Maar dan durf je dat ook wel vertellen omdat jah... het gedrag dat het kind van hem stelt is ook allesbehalve gedrag om mee uit te pakken. Het gedrag van het kind van u en wat ge daar mee moet doen... bij iemand die dat niet meegemaakt heeft moet je daar niet mee aankomen.” (Familielid 4)

Een familielid gaf aan dat niet alleen het kunnen vertellen van je verhaal, maar ook iemand hebben die hierop inpikt en zaken teruggeeft, heel belangrijk is. Dit koppel gaf aan dit te missen bij lotgenotengroepen.

“En je hoorde ook heel veel over problemen die gesteld werden die totaal anders waren dan bij ons, bij de familie-ervaringswerker is dat ook zo maar daar willen de mensen hun verhaal kwijt kunnen hé, in die zelfhulpgroepen. En je hoort alsmaar die verhalen, die verhalen maarja, je bent daar weinig mee. Zelf als wij naar die info-avonden gingen over ‘Zorg goed voor jezelf’, kwam dat daar eigenlijk gewoon op neer dat mensen hun verhaal kwijt willen.[...] Terwijl bij de familie-ervaringswerker was dat anders, dat was ook een ander verhaal, maar hij luistert naar jou verhaal en hij pikt daarop in, waar hij kan helpen.” (Familielid 4)

Iemand om op terug te vallen Een familie-ervaringswerker is er specifiek voor de familieleden, waardoor familieleden het gevoel hebben dat er ten alle tijde iemand als zichzelf het moeilijk zouden hebben.

“Dus dat we ons nu ook geruggesteund voelen en indien ons iets zou voordoen dat we niet aankunnen, want daar gaat het over hé, dat je zegt wat moeten we hier nu doen, dan kunnen we beroep doen op hem. Dus het geeft wel een soort van mentale achtergrond dat je zegt: ‘We staan er niet alleen voor’.” (Familielid 6)

Daarnaast weten familieleden dat zij de familie-ervaringswerker steeds kunnen bereiken, ook wanneer er zich een crisis voordoet. De familie-ervaringswerker is hierbij een extra steun om de familieleden op te vangen. Hij of zij wordt in zo’n situaties soms ook als tussenpersoon gezien.

“Ja want telkens als crisis was of iets, ik mocht op alle momenten hem bellen. Als ik hem bijvoorbeeld niet in die klinieken kreeg, want ze zijn koppig, dat is zo ze willen voort drinken. Dan stond de familie-ervaringswerker daarachter om het op te lossen met andere leden van het mobiel team. En die zorgden ervoor dat ze toch opgevangen konden worden. Dat was een geweldige goeie tussenpersoon.” (Familielid 1)

Daarnaast kan de familie-ervaringswerker de invalshoek van de familieleden vormgeven en extra belichten op vergaderingen of tijdens gesprekken met de hulpverlening. De familie-ervaringswerker kent namelijk het verhaal van het familielid waardoor deze de uitgelezen persoon zijn om het perspectief van het familielid mee te delen.

“Bij het laatste gesprek wel. [...]. Nu was hij daar ook bij. En euh, ik vind het eigenlijk dat da ook goed is. Want, mijn man wordt opgevolgd door dokters en alle mensen daarrond, hij heeft het mobiel team, waar hij heel veel steun aan heeft, waar hij zijn verhaal ook kwijt kan. En ik heb ook iemand, waar ik mijn verhaal aan kwijt kan. En als die mensen dan allemaal samen zijn, kan iedereen zijn invalshoek doorgeven en zeggen.” (Familielid 2)

Verder staat er geen tijdslimiet op de gesprekken tussen de familie-ervaringswerker en het familielid, waardoor familieleden het gevoel hebben dat niet alles op een korte tijdsspanne verteld moet worden en dat de persoon tegenover hen echt naar hen luistert. Verder is familie-ervaringswerk geen ‘nine-to-five job’ waardoor men niet aan kantooruren gebonden is.

“Nu ik moet zeggen onze huisarts is vanalles op de hoogte, zit in een heel team. Daarbij kan je terecht maar daar kan je niet uren mee babbelen, die hebben ook maar beperkte tijd.” (Familielid 2)

Invloed op naaste Volgens enkele familieleden heeft de ondersteuning die ze kregen van de familie-ervaringswerker gezorgd voor een positieve invloed op hun naaste. De relatie met hun familielid met een psychische kwetsbaarheid kan door de gesprekken in positieve zin veranderen.

“Ik vind het onmisbaar. Essentieel belangrijk. Omdat de eerste vergadering heeft de situatie voor dat we [x] gezien hebben was zo dat, mijn communicatie met onze zoon nul was. [...] Ja en vanaf de eerste vergadering met [x] heb ik de klik gemaakt en de situatie is nu normaal met onze zoon, ja.” (Familielid 5)

Een familielid gaf aan dat ze een meerwaarde ziet in de ondersteuning voor familieleden en stelt dit voor aan de hand van een cirkel, waarbij alle actoren verbonden zijn met elkaar en invloed op elkaar uitoefenen. Zij stelt dat wanneer men ook de familieleden bij de hulpverlening betreft, dit een positieve uitwerking zal hebben op de cliënt, en de relatie tussen het familielid en diens naaste.

“En toch is het zo dat als ge dus mensen opleid en de ouders worden beter begeleid en de relatie met ouders en kind gaan beter, het kind voelt zich beter, komt dus minder, ik zeg maar weer te hervallen. Het is een cirkel waar de maatschappij zich ook beter bij voelt. Als ge dus initieel vanaf de basis eigenlijk begint. Uiteindelijk gaan zij zich misschien ook beter voelen. Dus de ouders voelen zich beter, het kind beter, dus alé het is eigenlijk een hele ketting die aan elkaar hangt hé. Maja tuurlijk er is geen geld voor hé.” (Familielid 6)

Moeilijkheden De moeilijkheden betreft de barrières die men bij de inzet van familie-ervaringswerk opmerkt, of uit eigen ondervinding heeft ervaren. Hierbij horen ook de uitdagingen die men voor het familie-ervaringswerk weggelegd ziet in de toekomst.

Onwetendheid Iets waar veel familieleden op botsen, was dat zij volgens hen te lang dienden te wachten vooraleer een familie-ervaringswerker langskwam. Daarnaast stellen de familieleden dat zij het liever al veel eerder hadden geweten dat er überhaupt iets als een familie-ervaringswerker bestond.

“Er is niemand die ons daar iets van vermeld heeft of op de hoogte heeft gehouden.” (Familielid 6)

“[...] ervoor wist ik niet dat dat bestond. Als je daar nooit mee in contact gekomen bent, dan weet je niet wat is er allemaal. Ge zoekt en ge gaat naar internet en ge gaat zoeken en ge gaat dat doen...” (Familielid 2)

Onduidelijkheid Daarnaast blijkt er ook nog veel onduidelijkheid omtrent de link tussen het mobiele team en de familie-ervaringswerker. Een familielid stelt zichzelf dan ook de vraag of familieleden reeds in contact kunnen komen met een familie-ervaringswerker vooraleer er mobiele begeleiding wordt opgestart.

“En ik vraag mij ook af, zijn die altijd verbonden aan een mobiel team? Het enige nadeel is natuurlijk dat het lang duurt tegen dat er een mobiel team aan huis komt. Ik weet niet of zij een ervaringsdeskundige al sturen als zij nog niet aan huis geweest zijn, dat weet ik niet.” (Familielid 4)

Wachttijd Aangezien de problemen omtrent het familielid met een psychische kwetsbaarheid zich situeren reeds voor het mobiele team wordt ingeschakeld, hebben bepaalde familieleden het gevoel dat ze de ondersteuning van de familie-ervaringswerker toen ook hadden kunnen gebruiken.

“Maar ik denk misschien in die eerste periode dat het zwaarst was...dat het misschien meer ging hebben bijgebracht die gesprekken met [x].” (Familielid 7)

4.1.2 Wat is de invloed op het herstelproces van de familieleden zoals ervaren door de familieleden zelf?

Zorg voor zichzelf Vaak staat het leven van familieleden al zeer lange tijd grotendeels in het kader van het familielid met een psychische problematiek. Familieleden geven dan ook geregeld aan dat de contacten met de familie-ervaringswerker ervoor zorgden dat zij eindelijk ook eens aan zichzelf durfden te denken. Ze leerden met andere woorden om ook voor zichzelf te zorgen, en dat dit op zijn beurt een positieve invloed kan hebben op de zorg voor hun naaste.

“Want ik ben iemand die heel haar leven voor een ander geleefd heeft; Hij zei: ‘Je mag jezelf ook niet vergeten.’ Want anders kunt ge niemand anders meer helpen, als ge ten onder gaat. Hij heeft mij wel wijze dingen gezegd ja.” (Familielid 1)

Een koppel durfde de stap zetten om op reis te gaan zonder hun zoon, nadat zij hierover verhalen hadden gehoord van de familie-ervaringswerker.

“Want de familie-ervaringswerker vertelde zo bijvoorbeeld van: ‘We hebben een reis gepland naar....’ Het was alleszins een grote reis. [...] Gohja uiteindelijk dan, dat wij toch wel een week weggingen. Dat zal toch wel te maken hebben met de familie-ervaringswerker een stuk é. Die leerde van ons, voor onszelf te zorgen eigenlijk. En als je hoort dat het bij een ander kan, dan denk je ik moet dat ook kunnen regelen hé.” (Familielid 4)

Deze voorgaande zaken vallen ook onder het subthema ‘leren loslaten’. Zowat alle familieleden hadden hier moeite mee vooraleer zij in contact kwamen met een familie-ervaringswerker. Sommigen onder hen hebben dan ook geleerd van de familie-ervaringswerker om wat meer afstand te nemen van hun naaste.

Groeiend zelfvertrouwen Familieleden gaven aan meer zelfvertrouwen te hebben gekregen na gesprekken met de familie-ervaringswerker. Ze kregen door de familie-ervaringswerker alternatieven aangereikt en leerden bijgevolg dat niemand de waarheid in pacht heeft of de enige juiste manier van handelen kan aanreiken. Hierdoor konden ze de raad van hulpverleners meer relativeren en ook hun eigen mening in de gesprekken betrekken.

“De familie-ervaringswerker relativeerde dat dan wel soms zo van: ‘Jamoja.’ En dan, dan wist je van ik kan dat relativeren wat dat hij... Want wij hebben in het begin zo teveel letterlijk gedaan wat de hulpverleners zeiden hé.” [...] We wisten van niet beter. Als je dan zo iemand hoort dan weet je wel van beter, alé van anders. Want de reguliere hulpverleners die komen zo met van die ja... die dictaten hé. En daar valt niet over te praten hé. En ge kunt meer in dialoog gaan.” (Familielid 3)

Hoop Het leren relativeren van de situatie uitte zich bij familieleden ook op andere vlakken. Het gaf hen de ruimte om hoop te koesteren voor een betere toekomst.

“Zeker zeker. Hij heeft ook dus dezelfde problematiek een beetje thuis. En als hij ervan vertelt voel je u gesteund, je bent niet alleen met de, u problematiek. En hij heeft euh, hij kan zich zeer goed inleven. En hij heeft de gave van te relativeren. In die zin dat hij u het gevoel zo’n beetje geeft van.... ge moet altijd hoop hebben. Slechter of dit kan het eigenlijk niet. Het kan alleen maar beter worden. Ik voelde mij daar enorm bij thuis en ik heb enorm veel gehad aan zijn steun.” (Familielid 3)

Minder twijfel Daarnaast zorgde de familie-ervaringswerker er ook voor dat zij minder schuldgevoel koesterden omwille van de problematiek van hun naaste. Verder gaven familieleden aan minder te twijfelen aan zichzelf, de situatie en hun beslissingen. Ook dit zorgde ervoor dat zij de toekomst positiever begonnen te zien en hoop durfden te koesteren.

“Het zijn geen mensen meer volgens de omgeving. ‘Laat da vallen, laat da vallen, laat da vallen.’ Dat is alles dat ik heb gehoord. Ge moet gij er niet voor zorgen. Maar de familie-ervaringswerker

niet, hij gaf niet op. En ik hoorde dat aan hetgeen hij zei. Ik vroeg: 'Zijn er nog mensen die eruit gekomen hebben?' Zie dat gaf mij hoop, en hoop doet leven." (Familielid 1)

Met hun verhaal naar buiten durven komen Verder uitte deze groeiende zelfzekerheid zich ook in het durven naar buiten komen met hun verhaal. Voordien voelden de meeste familieleden teveel schroom om dit te doen, maar sinds zij contact hadden met een familie-ervaringswerker durven de meeste onder hen al sneller over de problematiek van hun naaste te praten, ondanks dat ook zij beseffen dat het taboe nog groot is.

"Dus dat ge niet u ermee moet opsluiten. Dat ge ermee naar buiten kunt. Dat heb ik geleerd. Dat was ook moeilijk soms hé, dat ge zegt van wat komen we tegen, onze relatie zit dan wel goed, onze kinderen doen het goed, hé, hebt vragen. Ge leert opener erover te zijn om er te kunnen over babbelen. Wat niet zo makkelijk is. Dat heb ik wel geleerd dat positief." (Familielid 2)

4.2 Familie- ervaringswerkers

Uit de analyse van de familie-ervaringswerkers werden er vier hoofd- en vijftien subthema's weerhouden (zie Tabel 2).

Tabel 2

Mogelijkheden

- Ervaring
- Focus op familie
- Wijziging zorglandschap

Moeilijkheden

- Statuut
- Intervisies
- Visie
- Opleiding
- Uitbreiding aantal familie-ervaringswerkers

Beweegredenen

- Ontevredenheid zorglandschap
- Eigen moeilijke zoektocht
- Goede herinneringen
- Overtuiging van het belang

Overige rollen

- Beleid
- Training
- Diverse rollen op eenzelfde niveau

4.2.1 Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker?

Mogelijkheden De mogelijkheden betreft de verzameling van kansen en positieve aspecten die men in de inzet van familie-ervaringswerk ziet. Zo ook de positieve gevolgen die men bij de inzet van familie-ervaringswerk zelf heeft ervaren.

Ervaring Familie-ervaringswerkers zijn ervan overtuigd dat het feit dat zij gelijkaardige ervaringen hebben doorgemaakt als de familieleden die zij ondersteunen een grote meerwaarde hebben. Familieleden hebben iemand waar zij hun verhaal aan kwijt kunnen en iemand die hun gevoelens (h)erkent.

“Want hulpverleners zijn niet noodzakelijk mensen die echt wel inzien en aanvoelen wat een familie meemaakt. Zelfs met de beste wil van de wereld. Dus ik merk als ik wel geraak bij de familie, als het contact wel kan geschieden, dat ik snaren betokkel die hulpverleners niet zo direct kunnen.” (Familie-ervaringswerker 1)

Focus op familie Naast het feit dat de familie-ervaringswerker gelijkaardige ervaringen deelt, heeft het feit dat de familie-ervaringswerker zich volledig op de familieleden focust, volgens familie-ervaringswerkers een niet te onderschatten invloed op de samenwerking met familieleden.

“Want dat krijg je veel. ‘Het is de eerste keer dat ik voel dat er mij iemand begrijpt.’ Je kan de warmste, de vriendelijkste, de meest empathische hulpverlener zijn van de patiënt naar de context van die patiënt, maar die patiënt is uw klant, en het is met die patiënt dat gij als hulpverlener u vertrouwensrelatie verder moet kunnen uitbouwen. En daar is ergens een grens. Daar kan die familie-ervaringswerker iets aan doen.” (Familie-ervaringswerker 1)

Wijziging zorglandschap De vermaatschappelijking van de zorg, de implementatie van artikel 107, en de groeiende openheid van hulpverleners naar familieleden toe, heeft er volgens de familie-ervaringswerkers enerzijds voor gezorgd dat het belang van de familie steeds meer in de kijker werd gezet, en anderzijds dat zij op die manier konden starten als familie-ervaringswerker.

“Ondertussen is er een heel grote evolutie via de 107, de vermaatschappelijking van de zorg gekomen. Want dat bestond vroeger niet hé, dat je in het ziekenhuis een plaats inneemt in de begeleiding. En dus ben ik van het een in het ander gerold.” (Familie-ervaringswerker 1)

Ook in de mobiele teams zelf merken de familie-ervaringswerkers veranderingen op wat betreft de mentaliteit tegenover familieleden. Zij merken op, in vergelijking met enkele jaren geleden, dat hulpverleners het belang van triadisch werken veel meer opmerken en hier ook naar handelen.

“Wat mijn ervaring is dat is dat in ons mobiel team, dat er iemand, ik ben wel al 6 jaar bezig, of 5 jaar binnen het mobiel team. Dat er een enorme evolutie in mentaliteit gekomen is. Dus het belang van contact met de familie, dat is er ten gronde. Maar in feite is het zo dat de

hulpverleners zelf meer en meer naar de familie gaan, en de familie betrekken met hun zorg aan de patiënt. En euh, en ook wel merken dat familie hulp nodig heeft.” (Familie-ervaringswerker 1)

Moeilijkheden De moeilijkheden betreft de barrières die men bij de inzet van familie-ervaringswerk opmerkt, of uit eigen ondervinding heeft ervaren. Hierbij horen ook de uitdagingen die men voor het familie-ervaringswerk ziet voor in de toekomst.

Statuut Momenteel staat er geen vergoeding tegenover het werk van de familie-ervaringswerker (en indien wel omvat dit een zeer beperkt bedrag). Hierin zien familie-ervaringswerkers het probleem van het tekort aan familie-ervaringswerkers. Het werk neemt namelijk veel tijd in beslag en is dus moeilijk combineerbaar met een eigen privéleven en betaalde (voltijdse) job.

“Cliënten zijn soms op ziekenkas maar familieleden werken vaak, of zijn op euh... werkloosheid, hé. Maar als ze een job hebben, ze gaan die job daar niet voor laten staan. [...] Maar anders dan is men voor familie-ervaringsdeskundige aangewezen: werklozen, gepensioneerden, alleja, mensen die niet werken en die het zich kunnen permitteren om dat vrijwilligerswerk te doen.” (Familie-ervaringswerker 2)

Een andere familie-ervaringswerker zou momenteel niet willen dat er een vergoeding staat tegenover haar werk. Zij zou al tevreden zijn met een onkostenvergoeding. Ze vermeldt echter wel dat wanneer familie-ervaringswerk een betaalde job zou kunnen zijn, zij dit wel een zeer goede zaak zou vinden voor andere (toekomstige) familie-ervaringswerkers.

“Ik wil geen compensatie voor dat vrijwilligerswerk. Omdat ik niet meer wil gebonden zijn, ik wil bepalen hoeveel ik ervoor doe, wat ik ervoor doe en hoe vaak. Maar eens je vergoed wordt, heb je een verplichting van hoeveel uren je moet werken en je moet verslagen maken en je moet aanwezig zijn en je moet dit en je moet dat.” (Familie-ervaringswerker 4)

Dat er geen vast statuut is voor de familie-ervaringswerker zorgt ook voor onduidelijkheid, waaronder op vlak van deontologie. Zo zijn er nog vragen omtrent het beroepsgeheim.

“Ik denk dat wel want ik denk dat wij nu nog op braak terrein zitten, en al gaande dingen ondervinden. Van zo kan het, en zo kan het niet. Zoals beroepsgeheim. Sommigen zeggen als vrijwilliger, in die organisatie heb je beroepsgeheim. Ik heb dat eens laten vragen bij de juridische dienst van een mobiel team zeker, ik denk in de kliniek waar wij zitten, en die juridische diensten: ‘Nee zij hebben geen beroepsgeheim.’ En bij zo een dingen.” (Familie-ervaringswerker 2)

Intervisies Enkele familie-ervaringswerkers zouden liever meer intervisies hebben. De ene met het hulpverleningsteam waarin zij werken, de ander met familie-ervaringswerkers werkzaam over de verschillende mobiele teams heen. Zij zien hierin verschillende voordelen waaronder: bijleren van elkaar, de mogelijkheid om ervaringen uit te wisselen en het ontvangen van feedback over hun werk als familie-ervaringswerker.

“Tekort aan feedback eigenlijk. Over wat ge als ervaringswerker aan het doen zijt, en welke u vragen en wat dat ge nog meer kunt leren door in dialoog te gaan, want zij zijn hulpverleners en ik doe het wel allemaal. Maar ik zou soms wel eens willen horen, doe ik het eigenlijk allemaal wel goed en hoe zinvol is mijn interventie binnen het herstel van familie, patiënt en hulpverlening. Binnen de triade.” (Familie-ervaringswerker 1)

Anderen hebben dan weer een vraag naar intervisiemomenten met andere (familie-)ervaringswerkers, opdat zij met hen ervaringen zouden kunnen uitwisselen.

“Ja, nu zijn we met niet zoveel hé. Maar moest da groeien en moesten er meer zijn. Dan moeten er structuren komen dat er alé, intervisies maar ook dat je bijvoorbeeld provinciaal keer bij elkaar kunt komen, dat je ook dingen kunt uitwisselen enzo. [...] Andere ervaringswerkers, dat ge dingen kunt uitwisselen. Dat er toch iemand is die boven ons staat waar we ons naar kunnen richten ofzo ja. Dus dat er een beetje structuur in komt.” (Familie-ervaringswerker 2)

Bij de werk- en intervisiegroepen die momenteel beschikbaar zijn, ligt de nadruk volgens de familie-ervaringswerkers voornamelijk op ervaringsdeskundigheid. Zij zouden graag meer initiatieven zien gericht op het familie-ervaringswerk in het bijzonder.

“En op den duur kwam daar dan een werkgroep ervaringsdeskundigheid en familie-ervaringsdeskundige. Maar er wordt niet veel over familie-ervaringsdeskundigen gesproken, het gaat allemaal over ervaringsdeskundigen. Maar dat is dus de lacune hé, het gebrek, maar daar heb ik wel duidelijkheid kunnen in scheppen dus daar gaat wel iets komen.” (Familie-ervaringswerker 1)

Ook op vlak van communicatie kunnen bepaalde zaken nog geoptimaliseerd worden. Dit wat betreft informatieoverdracht, overleg, afstemming van de agenda etc.. Deze hiaten zijn bij beide partijen echter gekend, en hier wordt momenteel aan gewerkt.

“In het team ik denk dat dat wel redelijk goed is, ik hoor wel soms in de wandelgangen, dat er soms wat klachten zijn, dat er te weinig gecommuniceerd wordt tussen mij en hun over bepaalde casussen en dat is geen slechte wil van beide partijen, we willen daar ook wel nog wat rond werken, om dat te verbeteren.” (Familie-ervaringswerker 3)

Visie Ondanks het opkomend gedachtegoed omtrent triadisch denken, blijft er volgens familie-ervaringswerkers nog ruimte voor groei bij hulpverleners. Een familie-ervaringswerker ziet enerzijds een wijziging in mentaliteit, maar waarschuwt anderzijds dat hulpverleners bij het ondersteunen van familieleden, het belang van lotgenotencontact niet uit het oog mogen verliezen.

“En wat is een drempel, dat nu mijn collega’s in het mobiele team eigenlijk zelf heel open naar familie gaan en familie betrekken in de hulp voor de patiënt, dat zij eigenlijk niet meer zien dat het noodzakelijk zou kunnen zijn dat die familie zelf door een lotgenoot wordt ondersteund. Ik vind, daar is nog te weinig die klik in de visie, in de behoefte.” (Familie-ervaringswerker 1)

Een andere familie-ervaringswerker vindt dat er in bepaalde mobiele teams nog niet voldoende aandacht is voor het familieperspectief.

“Ik denk als het mobiele team overstapt om met familieleden te werken, dat ze al het een en ander op voorhand besproken hebben, en dat er toch ergens een connectie is al met ons denk ik. Ik ervaar wel dat er nog heel veel mobiele teams zijn die nog niet zo ver staan om met de familie-ervaringswerker te werken. En zolang of dat zij niet klaar zijn om die mensen op een gelijk niveau te benaderen als hun cliënten en zichzelf, dan is er nog een zwaar probleem.”
(Familie-ervaringswerker 4)

Om dit triadisch denken en de visie van het familieperspectief uit te breiden, is er volgens de familie-ervaringswerkers nood aan een structureel ingebouwd kader, zowel op de werkvloer, als in de opleidingen.

“Terwijl als dat geïnstitutionaliseerd zou zijn, dan ja, als dat ook in het onderwijs en in de opleiding beter gaat meegenomen worden, gestructureerd gaat meegenomen worden, dan zal dat wel veranderen. En dan duiden hé, op het belang duiden hé.” (Familie-ervaringswerker 1)

Een andere familie-ervaringswerker ziet dan weer heil in meer campagnes en sensibilisering van de overheid uit omtrent mensen met psychische problemen en hun omgeving.

“Een campagne, posters, overal in stations, bussen, bibliotheken, openbare plaatsen, dat psychisch ziek zijn niet abnormaal is, dat het iedereen overkomt. En dat de mensen er rond ook hulp moeten hebben ook ondersteund moeten worden.” (Familie-ervaringswerker 4)

Opleiding Familie-ervaringswerkers zien een grote nood aan een eenduidige opleiding. Theorie is hierbij volgens sommigen noodzakelijk. Dit om het eigen verhaal te kunnen overstijgen en van daaruit andere familieleden te helpen. Maar ook om kennis te hebben van de huidige methodieken, processen etc..

“Wat we wel kunnen doen, en dat moet ge dus leren, is werken aan hun herstel en dan moet ge wel leren wat da betekend, dus inhoudelijk. Wat ga je daar doen? Volgens welke methodieken en wat zijn de doelstellingen? Dat is een opleiding. [...] Een allereerste punt daar moet mee begonnen worden. En dat kan ook enkel via opleiding, das van u eigen persoonlijk verhaal te gaan overstijgen en te gaan objectiveren en te gaan kijken hoe kan ik daar anderen mee helpen.” (Familie-ervaringswerker 1)

Ook bijscholingen, specifiek gericht op familie-ervaringswerkers, zouden volgens familie-ervaringswerkers helpend kunnen zijn. Dit omwille van het creëren van een referentiekader, maar ook om zaken uit te wisselen met andere familie-ervaringswerkers.

“Want de bijscholing die ik nu krijg, is voor professionals, wat een groot voordeel is, maar als het specifiek gaat over familie-ervaringswerk heb ik eigenlijk.... Dan heb je ook een referentiekader en heb je ook voldoende reflectie van anderen.” (Familie-ervaringswerker 3)

Tegelijk zijn bepaalde familie-ervaringswerkers eerder terughoudend wat betreft een opleiding met daaraan gekoppeld een diploma.

“Langs de andere kant vind ik dat het niet noodzakelijk is om daar echt een groot diploma voor te gaan krijgen want ge hebt door u eigen ervaring, weet ge eigenlijk al heel veel van wat de mensen meemaken. [...] En dus opleiding is nodig maar ik ben echt niet overtuigd van de noodzaak van opleiding op een hoog niveau te gaan geven.” (Familie-ervaringswerker 1)

Nog een familie-ervaringswerker volgt deze mening. Hij voegt eraan toe dat de ervaringskennis voor hem evenwaardig is aan de theoretische kennis, de theorie die men leent en gebaseerd is op ervaringskennis.

“Maar als men zegt ge moet die en die vaardigheden of diploma’s bezitten dan vind ik dat dat niet echt klopt. [...] Maar anderzijds is uw ervaringsdeskundigheid evenwaardig aan de theoretische kennis. Geleende kennis is kennis die je op de universiteit leert, die je op school leert, en is gebaseerd op ervaringskennis. Want geleende kennis leent na, gaat zich baseren op concepten en kijken om dat toe te passen. Geleende kennis is theoretische kennis. En theoretische kennis is een onderdeel, maar niet alles.” (Familie-ervaringswerker 3)

De opleidingen voor professionals kunnen volgens een andere familie-ervaringswerker wel een compensatie bieden in situaties waar de ervaringskennis ontoereikend is. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer men familieleden ondersteunt die te maken hebben met een andere diagnose dan waar de familie-ervaringswerker reeds ervaring mee heeft.

“Je hebt wel lijnen die gelijklopend zijn en op die lijnen kan je wel verder werken. Die mensen hebben ook vragen van wat heb ik verkeerd gedaan, en waarom komt dat en wat is dit en dat. En dan kan je dat ook zeggen, dat is wel gelijklopend, dat wel. Maar als het gaat over het ziek zijn van, dus de diagnose die er is bij de cliënten, dat is alweer iets anders.” (Familie-ervaringswerker 4)

Uitbreiding aantal familie-ervaringswerkers Ten slotte zien familie-ervaringswerkers een grote meerwaarde in een uitbreiding van het aantal familie-ervaringswerkers. Enerzijds opdat zij zich zouden kunnen engageren op het beleidsniveau, anderzijds om de leegte op microniveau in te vullen.

“ [...] En ja dat is mijn grote droom daar hebben we heel wat meer ervaringsdeskundigen nodig en wat betekend dat; er moeten meer middelen zijn om opleidingen te geven, er moeten meer middelen zijn om eventueel de mensen te betalen.” (Familie-ervaringswerker 1)

4.2.2 Wat zijn beweegredenen om zich als familie-ervaringswerker te profileren?

Ontevredenheid zorglandschap Twee familie-ervaringswerkers waren ontevreden over de manier waarop zijzelf behandeld werden door hulpverleners in het verleden. Eén van hen werd als schuldige aangewezen voor de psychische problemen van zijn kind. Dit was voor hem de motivatie om zelf als familie-ervaringswerker aan de slag te gaan, en zin te geven aan hetgeen hem in het verleden overkomen was.

“Ik had ook indertijd daar tegen deuren aangelopen, omdat men zegt, en ik citeer: ‘Maja meneer, ge hebt er niks van gebakken hé, we zullen wij het wel van u overnemen.’ Dat is nu hoe familie toen bejegend werd, als het ware het is uw schuld dat uw zoon zo ziek is. En ik vond dat onrechtvaardig. En ik dacht ja ik kan hier uren zitten klagen maar dat brengt geen zoden aan de dijk. Ik zal, als men de vraag stelt, als men een familie-ervaringswerker zoekt, dan wil ik mij zeker aanbieden, dan kan ik tenminste zin bieden aan hetgeen dat mij overkomt.” (Familie-ervaringswerker 3)

Bij een andere familie-ervaringswerker lag de focus van haar beweegredenen meer op het feit dat ze nergens terecht kon met haar verhaal en de gevoelens die kwamen kijken bij het proces waar zij indertijd doorging.

“Dus je moest dat allemaal alleen plaatsen, alleen verwerken, alleen opvangen. En dat is een beetje de beweegreden geweest dat ik dacht van er zijn toch nog mensen die met die vragen zitten van hoe komt dat en dat soort dingen.” (Familie-ervaringswerker 4)

Diezelfde familie-ervaringswerker stelt dat, wanneer de hulpverlening zelf voldoende aandacht zou hebben voor de omgeving van hun cliënten, familie-ervaringswerk minder noodzakelijk zou zijn.

“Ik vermoed zelfs dat men dat moest doen, dat we zoveel familie-ervaringswerkers niet nodig zouden hebben. Want de mensen zouden hun antwoorden krijgen, en de mensen zouden veel rustiger zijn. En ik vermoed dat het veel makkelijker zou zijn voor de cliënt om rapper weer in een normaal ritme te kunnen komen. Omdat ze weten dat ze welkom zijn thuis. Want wat voor zin heeft dat als je alleen maar met de cliënt werkt en al de rest laat je erbuiten. En die cliënt moet na X aantal tijd terug naar het gezin.” (Familie-ervaringswerker 4)

Goede herinneringen Andere familie-ervaringswerkers hebben dan weer het geluk gehad wel goed opgevangen geweest te zijn. Dit door vrijwilligers, een psychiater en/of het hulpverleningsteam. Zij waren tevreden over de continuïteit van de zorg die geboden werd, en de aandacht die er was voor familieleden.

“Maar wij hebben wel het geluk gehad van heel goed opgevangen te worden door de psychiater en z’n team. En hij heeft ons van bij den beginne eigenlijk, op de vraag van mijn man naar eventueel een kanaal waar wij terecht konden voor hulp, heeft hij ons meteen verwezen naar Similes. [...] Maar de continuïteit van de zorg is er gelukkig in ons geval. Wij hebben toen omwille van die steun beslist dat de dag dat wij met pensioen gingen, dat wij ons zouden inzetten net zoals de vrijwilligers die ons hebben opgevangen toen. En voilà, daar zijn we dus.” (Familie-ervaringswerker 1)

Eigen moeilijke zoektocht Andere familie-ervaringswerkers hebben er een eenzame, lange en moeilijke zoektocht op zitten. Zij hadden in die periode zelf graag iemand als een familie-ervaringswerker gehad, om hen wegwijz te maken in het landschap van de ggz.

“Wat heeft er mij toe aangezet... het feit dat ik zelf zo een helen lange weg heb moeten doen om te zoeken en te vinden enzo. Ja als familie kent ge vaak geen andere familie, hebt ge niemand

die ge kunt opbellen en zeggen van hoe zit dat eigenlijk, hoe zit dat met da en met da. Dus dat int begin, dat zeker om mensen te zeggen van kijk dat bestaat, dat besta.” (Familie-ervaringswerker 2)

Overtuiging van belang Familie-ervaringswerkers hebben tenslotte als geen ander zelf ervaren hoe belangrijk het is om je verhaal te kunnen delen met iemand en krijgen dan ook veel voldoening van hun vrijwilligerswerk.

“En in zo’n mobiel team, dat is de praktijk hé. Daar kunt ge echt een keer iemand bijstaan. Echt iemand z’n ballon laten leeglopen. Dus dan ebde zo dat gevoel dat ge ook nog elke keer iets goed doet.” (Familie-ervaringswerker 2)

Een andere familie-ervaringswerker zag tevens het belang van familie-ervaringsdeskundigheid in wanneer hij aan de slag ging op het beleidsniveau waar men de opstart van mobiele teams voorbereidde.

“En ik vond dat wel een heel goed initiatief. En ik dacht: ‘Eigenlijk zou ik daar wel graag willen bij zijn.’ Omdat ik ook wel geloofde dat als men zorg aan huis bood, dat men veel betere zorg kon bieden. Want de zorgverlening residentieel is hoogdrempeliger, en het is ook een kunstmatig landschap.” (Familie-ervaringswerker 3)

4.2.3 Welke andere rollen, dan deze op het microniveau, kan de familie-ervaringswerker in de samenleving opnemen?

Beleid De meeste familie-ervaringswerkers beperken hun engagement niet tot het microniveau. Soms is dit het geval vanaf de start, in andere gevallen is men in het verleden doorgroeid naar nog andere niveaus.

“Ja, eigenlijk hebben ze mij hier op macroniveau mee laten functioneren, en dan op meso, echt in het mobiel team. En pas als ik daar gewikt en gewogen was, kon ik naar families. Maar dus beleidsmatig, ik ben blij dat je erover spreekt, ik werk ook mee op het ministerie binnen de beleidsorganen, zit ik daar ook in werkgroepen. En in het overlegorgaan voor de volwassenen.” (Familie-ervaringswerker 1)

“Ja ik zit ook in een overkoepelende groep van de ggz, op de FOD, de federale overheidsdienst. [...] Waar ze nu, alé waar dat we nu ook juist een werkgroep opgestart zijn, ervaringsdeskundigheid hé, dus ja ik hoop dat ik dat daar ook kan inbrengen.” (Familie-ervaringswerker 2)

Een familie-ervaringswerker is tevens betrokken bij de familieraad van een psychiatrisch verzorgingstehuis, waarvan haar man bestuurslid is.

“Ook bijvoorbeeld in familieraden, bijvoorbeeld mijn man is hier bestuurslid van de familieraad van PVT. En ja nu zijn ze de cel ook aan het omvormen. De werking van de cel, dus de eerstelijnsverzorging. Er is een collega van mij, ik werd gevraagd, maar ik had dit toegezegd dus

ik had een collega gevraagd van wilt gij naar de gemeente gaan om dus de eerstelijnszorg op poten te zetten want dat is helemaal geherstructureerd. " (Familie-ervaringswerker 1)

De meesten onder hen komen in het beleidsniveau terecht via Similes². Zij voeren een beleidsfunctie uit, hetzij bij Similes zelf, hetzij bij andere beleidsorganen.

"En toen ik ongeveer twee jaar bij Similes was, dus op de regionale afdeling, toen vroegen ze vanuit het bestuur van Similes of ik niet bereid was om familievertegenwoordigerswerk te doen voor Similes. Omdat op dat moment men bezig was in Brussel, dat het transversaal overleg organiseert. En transversaal overleg was de voorbereiding voor mobiele teams." (Familie-ervaringswerker 3)

Training Eén familie-ervaringswerker geeft trainingen aan familieleden. Dit doet hij in Nederland, samen met nog twee andere trainers.

"En uiteindelijk hebben wij het gedachtegoed van Jules Tielens, dat is een Amsterdamse psychiater, die elementen en hun eigen invulling heeft samengebracht, hoe met psychotische mensen om te gaan. En uiteindelijk hebben wij, ik en de trainers, die training opgezet. [...] Het theoretische stuk hebben wij afgebogen en gedestilleerd. Dat is nu toch ook al een drietal jaar dat ik die trainingen geef." (Familie-ervaringswerker 3)

Diverse rollen op eenzelfde niveau Ten slotte kan een familie-ervaringswerker op eenzelfde niveau zichzelf een andere rol toegeëigend hebben. Zo is er een familie-ervaringswerker die teamlid is in het mobiele team. Hierdoor heeft hij bijkomende taken en hebben hulpverleners ook andere verwachtingen dan van een familie-ervaringswerker die geen teamlid is.

"Het verschil is dat ik teamvergaderingen bijwoon, terwijl zij, zij krijgen adressen van de families maar zij hebben bijvoorbeeld geen toegang tot het EPD." (Familie-ervaringswerker 3)

Dit zorgt er tevens voor dat de familie-ervaringswerker de teamvergaderingen mee volgt. Hij heeft zijn eigen motivatie om teamlid te zijn, en niet louter bij de families langs te gaan. Hij staat met andere woorden achter de 'brede invalshoek' wat betreft het functieprofiel van de familie-ervaringswerker, waarbij men naast ondersteuning aan de familie, ook het steunsysteem betreft.

"Ik heb daar een andere mening over, ik vind de familie en cliënt zijn met elkaar verbonden. En als ge da separeert, dat ge dan het totaalbeeld mist. [...] Uiteindelijk zijn de belangen van de cliënt en de familie zijn gelijk. Alleen is het vanuit een andere invalshoek. En ik geloof dat dat een betere manier is om samen te werken. Maar goed, de twee systemen mogen er zijn." (Familie-ervaringswerker 3)

² Similes is een pluralistische organisatie van en voor familieleden. Deze federatie is opgericht in 1972 en ondersteunt, in samenwerking met meer dan dertig lokale kringen, familieleden van psychisch kwetsbare mensen ("Over Similes", 2018, geraadpleegd via: <https://nl.similes.be/over-similes>).

Een familie-ervaringswerker die niet als teamlid werkt, ziet echter geen meerwaarde in het ontvangen van informatie omtrent de cliënt en in deelname aan teambesprekingen en wil zich hier ook niet mee bezighouden.

“En meer of dat moet dat niet zijn voor mij. Dat is voldoende. Wij horen, ik moet niet horen wat er daar allemaal gezegd wordt over Jan Piet en Pol. Ik vind dat niet nodig. [...] Want er zijn dus inderdaad medewerkers die zeer geïnteresseerd zijn in de mobiele teams. Ik vind dat je moet leren je grenzen stellen. [...] Maar ik wil geen hulpverlener meer zijn. Ik heb dat 40 jaar gedaan en ik heb gezegd ik ben vrijwilliger, ik doe dat niet.” (Familie-ervaringswerker 4)

4.3 Hulpverleners

Uit de analyse van de hulpverleners werden er vier hoofd- en zeventien subthema's weerhouden (zie Tabel 3).

Tabel 3

Mogelijkheden

- Nieuwe invalshoek
- Signaalfunctie
- Appel
- Vanuit eigen ervaring
- Openheid

Moeilijkheden

- Vrijwilligersstatuut
- Elektronisch patiëntendossier en interviews
- Privacy en beroepsgeheim
- Spanningsvelden

Veranderingsprocessen

- Dossiers
- Elektronisch patiëntendossier
- Visieteam

Wensen

- Concreet kader
- Poule
- Structureel ingebouwd
- Residentiële zorg
- Financiering

4.3.1 Wat zijn de mogelijkheden en wat zijn de moeilijkheden bij de inzet van een familie-ervaringswerker?

Mogelijkheden De mogelijkheden betreft de verzameling van kansen en positieve aspecten die men in de inzet van familie-ervaringswerk ziet. Zo ook de positieve gevolgen die men bij de inzet van familie-ervaringswerk zelf heeft ervaren.

Nieuwe invalshoek De meest genoemde werkzame factor onder de hulpverleners, wat betreft familie-ervaringswerk, was de nieuwe invalshoek die het binnen bracht in het hulpverleningsteam. Dit werd tevens ook het vaakst genoemd als beweegreden om aan de slag te gaan met een familie-ervaringswerker.

“Ook dat de familie-ervaringswerker dan ons professioneel, onze professionele blik aanvult met zijn ervaringen als familie, wij staan ook niet bij alle mogelijk standpunten stil hé. Vaak zijn wij heel cliëntgericht en willen wij het beste voor onze cliënt maar soms ondanks hele goeie intenties en door te kortzichtig te zijn miste wel insteken en daar kan hij wel in bijdragen van: ‘Jamaja, als familie ik heb dit meegemaakt.’” (Hulpverlener 3)

Hierop aansluitend zorgt de familie-ervaringswerker er dus voor dat het triadisch werken binnen wordt gebracht in het team.

“Ja ergens wel vanuit de triade hulpverlener, cliënt, familie, vond ik dat wel belangrijk dat hij erbij was. Iedereen wat die gelijkwaardigheid. Familieleden, hulpverleners en familie-ervaringswerkers.” (Hulpverlener 7)

Een hulpverlener vergelijkt de situatie in het mobiele team met haar job in een residentiële voorziening, waar er weinig tot geen ruimte was voor het perspectief van familieleden en ondersteuning naar hen toe. Nochtans ziet deze hulpverlener zeker een voordeel in het begeleiden van familieleden, en in het bijzonder wanneer de naaste terugkeert naar de thuiscontext.

“En een zeer goede zaak denk ik dat er ook aan familie gedacht wordt voor euh, alé ik heb ervoor residentiële int ziekenhuis gewerkt en daar merkte wel dat mensen uit hun omgeving worden geplukt, tis misschien een beetje oneerbiedig maar zo bedoel ik het niet, opgelapt worden en terug in de omgeving gedropt waarbij er heel vaak niet veel ruimte is voor familie en wat met ‘de cliënt terug in de context plaatsen’. Terwijl dat hier wel echt ook door de familie-ervaringswerker vanuit dat perspectief een stuk bekeken wordt.” (Hulpverlener 3)

Signaalfunctie Daarnaast zorgt de samenwerking met de familie-ervaringswerker ook voor een extra signaalfunctie en doorverwijzer in het team. Dit voor personen die anders hoogstwaarschijnlijk onder de radar zouden gebleven zijn.

“En wat ze ook zegt de meeste begeleidingen komen niet zozeer via [x], die komen meestal via de weg Similes, van de mensen die zich daar een stukje bevinden, waar er helemaal geen dingen bij ons lopen maar waar dat men kijkt van dit is een familie met een zeer groot probleem, met een kind dat geen zorg wilt, en die cliënt dan eigenlijk zeker en vast veel begeleiding kan gebruiken maar daar niet voor openstaat, maar de problemen wel gigantisch zijn. Dat gaat dan heel vaak over aanklampende zorg bij mensen met een psychoseproblematiek omdat dat dan meest, dat [x] meest eigen is. Maar die kunnen heel lang onder de radar blijven en heel lang zorg afhouden. Enja [x] beweegt daar redelijk wat in hé.” [...] Zij werkt hier als familie-ervaringswerker maar ze werkt ook bij Similes en dan komen die casussen dan op de een of andere manier bij ons terecht.” (Hulpverlener 2)

De familie-ervaringswerker zorgt er niet enkel voor dat cliënten en familieleden onder de aandacht van het mobiele team worden gebracht, maar fungeert soms ook als belangenbehartiger wat betreft de zorg voor de cliënt en naaste. Zo sprak een hulpverlener over een casus waarbij de familie-ervaringswerker ervoor heeft gezorgd dat de begeleiding van een moeder en haar kind niet werd stopgezet.

“En dan is daar lange tijd overgegaan maar [x] heeft dat elke keer terug aan die, daar terug elke keer voor gemotiveerd dat we dat niet zouden stopzetten. [...] Om dan uiteindelijk, als ze aan heel veel koordjes getrokken had, hebben we die mevrouw dan zo ver gekregen dat we eigenlijk een ronde tafel met de familie gedaan hebben [...] en dan toch wel gemerkt van kijk er is een gemeenschappelijk probleem.” [...] En daar heeft [x] haar stuk gedaan hé, met de mama heel veel keer te horen tussenin en ook bij ons elke keer terug te appelleren van kijk laat die niet los hé.” (Hulpverlener 2)

Appel De familie-ervaringswerker wordt ingezet door een hulpverlener wanneer zij het gevoel hebben dat de familie en/of de cliënt hier baat bij zou kunnen hebben. Dit gebeurt onder andere wanneer men het gevoel heeft dat de familie veel appel doet, hetzij op de hulpverlener zelf, hetzij op de cliënt in kwestie.

“Voor mij is dat dan vooral als ik denk dat de cliënt daar baat bij gaat hebben. Vaak als ja een beetje buffer. [...] Maar dus als ik denk dat mijn cliënt er baat bij gaat hebben dat vaak de eerste insteek. Of als ik merk dat moeder of vader vaak belt naar mij om te kunnen ventileren en dit en dat, dan is dat ook iets dat zeker aanbreng. Die twee.” (Hulpverlener 5)

Vanuit eigen ervaring Hulpverleners geven geregeld aan dat het een meerwaarde is om iemand in het team te hebben die vanuit zijn of haar eigen ervaring spreekt. Zij menen dat familie-ervaringswerkers op een ander niveau met de familieleden kunnen communiceren vanwege de ervaringskennis die ze bezitten.

“Maar dat is toch anders dan iemand die zo meegaat naar huis en ondersteuning op maat kan bieden, die zo kan aanvoelen van wat heeft die persoon nodig van ondersteuning. Wij kunnen technisch als hulpverlener daar wel op inzetten maar iemand die het heeft meegemaakt dat sowieso een ander soort spreken. Niet meer, niet minder, maar anders.” (Hulpverlener 7)

Doordat de familie-ervaringswerker vanuit eigen ervaring spreekt hebben hulpverleners het gevoel dat ze meer kunnen aansluiten bij de gevoelswereld van de familieleden; iets wat met opleiding en theorie alleen niet bekomen kan worden.

“En dat wij dan vanuit een theorie kunnen proberen verklaren en die vrouw daarin coachen maar dat je wel ziet dat het heel waardevol is als iemand dat eigenlijk in hetzelfde schuitje zit. Ja, dat dat wel helpend is voor die mensen. En dat dat eigenlijk beter pakt, meer aansluit, dat de mensen hun daardoor echt geholpen voelen.” (Hulpverlener 1)

Aansluitend op deze ervaring heeft de familie-ervaringswerker ook ervaring met het lange proces waar familie doormoet, waarbij zij de situatie moeten leren aanvaarden en verwachtingen bij staven.

“Ja, ja. Terwijl dat het voor mij wel helpend is als [x] bij de familie gaat ter ondersteuning want dat is ook vaak een rouwproces waar mensen inzitten, een aanvaardingsproces, dat ze hun verwachtingen wat moeten bij staven, dat het anders is.” (Hulpverlener 5)

Openheid Een laatste voordeel, en tegelijk kracht met het oog op de toekomst, die een hulpverlener aanhaalde was het feit dat er open over de ervaring van een familielid van iemand met een psychiatrische problematiek kan gesproken worden in het team. Hierbij aansluitend ziet de hulpverlener hierin een mogelijkheid om ook hulpverleners in de toekomst open te laten spreken over hun eigen ervaringen met iemand met een psychiatrische problematiek.

“Ja natuurlijk ge vraagt wel iets e, want wij hebben ook ervaringen van thuis uit en wij zeggen daar ook niets over. Ja wij delen zelf onze eigen ervaringen niet, misschien moet er daar rond gewerkt worden. Ja dat wij voor die opleiding hebben gekozen er zit daar ook iets in hé iemand met een psychische problematiek. Ik denk ja... onze eigen ervaringen al delen met het team en dan eventueel dat doortrekken zelf naar cliënten toe. Ik denk dat dat ook een kracht kan zijn hé. Maar inderdaad ja een familie-ervaringswerker vragen we, ge weet et direct, das direct een open boek.” (Hulpverlener 4)

Moeilijkheden De moeilijkheden betreft de barrières die men bij de inzet van familie-ervaringswerk opmerkt, of uit eigen ondervinding heeft ervaren. Hierbij horen ook de uitdagingen die men voor het familie-ervaringswerk ziet in de toekomst.

Vrijwilligerstatuut Enkele hulpverleners maken zich soms zorgen omtrent de aannahme dat de familie-ervaringswerker zich zou overbelasten. De familie-ervaringswerkers die in deze studie zijn opgenomen doen dit werk op pensioenleeftijd, vrijwillig, en dienen dit werk te combineren met het eigen gezinsleven. Vooral met het oog op de toekomst vindt men soms dat de familie-ervaringswerker wat minder hooi op zijn vork zou mogen nemen.

“Langs de andere kant is dat ook een vrijwilliger. Hij doet dat allemaal gratis, ge wilt em ook niet teveel belasten hé. Ik denk dat hij ook wel heel veel oppakt. Hij gaat dan naar studiedagen en congressen en naar ginder, en naar Nederland gaat hij. Een enorm gedreven mens zo. En dan hadden wij zoiets van: ‘Oeh ge moet ook voor uzelf zorgen hé’.” (Hulpverlener 4)

Deze perceptie van overbelasting houdt enkele hulpverleners soms tegen om nieuwe cases aan te brengen of om de familie-ervaringswerker te vragen om bij een bepaalde ouder langs te gaan.

“Dat is gewoon zo, hij werkt ook als vrijwilliger, dus dat is altijd wel een beetje zoeken van wat kan ik vragen en op welke termijn dan omdat hij ook nog een leven heeft hé. Hij engageert hem om dat te doen binnen een bepaald statuut, das gene werknemer, dus ge kunt daar dan denk ik ook niet dezelfde dingen verwachten als iemand die betaald zijn uren moet doen.[...] En wetend

dat zijne privé ook niet altijd goed loopt, dat ge denkt van goh, ki ga et volgende week vragen, ik zie dat zijn hoofd momenteel op andere dingen staat.” (Hulpverlener 5)

Naast vrees voor overbelasting zijn er ook de praktische nadelen van een teamlid onder vrijwilligerstatuut.

“Wij hebben onze job, met onze jobomschrijving, van we zijn verplicht van verslagen te maken, ook ter verantwoording van u job. Bij hem is dat zo meer vrijblijvend waardoor hij meer zijn eigen ding kan doen maar waardoor er wel wat hiaten zijn. Waarop dat je botst. Dus ik denk dat dat inderdaad ook met het vrijwilligerstatuut te maken heeft dat hij meer vrijheid heeft maar dat dat ook resulteert in dat minder gericht, praktisch luik.” (Hulpverlener 3)

Ten slotte wordt er door hulpverleners heel vaak de link gelegd tussen gelijkwaardigheid en vrijwilligerstatuut. Zij pleiten voor een familie-ervaringswerker die gelijkwaardig is aan de andere hulpverleners, maar hebben het gevoel dat dit in de praktijk moeilijk verloopt, net doordat de familie-ervaringswerker geen erkenning krijgt op dit vlak.

“Het feit dat die mens nog volledig gratis werkt is alé, enerzijds ben je gelijken en collega’s, maar anderzijds wordt dat al geïnvallideerd doordat hij geen erkenning krijgt dus dat vind ik wel een moeilijken. Diene mens pompt heel veel energie in zijn werk en naar wederkerigheid vraag ik mij dan soms wel af...” (Hulpverlener 3)

Elektronisch patiëntendossier en interviews Zoals vermeldt onder de titel ‘vrijwilligersstatuut’ is er volgens de hulpverleners een tekort aan transparantie via verslagen. Ook zien zij nog heel wat ruimte voor verbetering wat betreft het noteren in het elektronisch patiëntendossier (EPD) en op vlak van communicatie op teamvergaderingen en mondelinge afstemming.

“Ik denk op zich hoe dat het nu loopt maar met een betere overdracht. Dus euh, dat hij toch een klein verslag maakt in het EPD zodat we mee zijn. Of mondeling gewoon, kan ook. Maar van beide richtingen hoor. De reflex is er nog niet om dat te doen. Ieder blijft een beetje op z’n eiland maar het is heel interessant om die informatie gewoon uit te wisselen.” (Hulpverlener 6)

Deze transparantie zou niet alleen zorgen voor een betere informatie overdracht, maar ook voor de mogelijkheid te weten waar de familie-ervaringswerker op dat moment met het familielid aan werkt, hoe de agenda is ingevuld, et cetera..

“Ik denk het wel ik heb soms echt iets van wat doe je nu? Ik heb soms echt weinig zicht van wat doet ge nu eigenlijk. [...] Welke contacten heb je? Over wat gaan die gesprekken? Ik heb er eigenlijk te weinig zicht op zo. Het is zo bijna een blindelings vertrouwen hebben, maar dat is ook gevaarlijk hé.” (Hulpverlener 4)

Het initiatief moet volgens de hulpverleners dus van beide kanten komen, de familie-ervaringswerker en de hulpverlener. Zowel wat betreft openheid, het voorzien van voldoende gestructureerde overlegmomenten, als het aanspreken van de familie-ervaringswerker.

“Terwijl als de familie-ervaringswerker bij een cliënt geweest is, wat dat ook de cliënt aanbelangt vind ik, of wat ons ook aanbelangt, dat wij mee zijn in het proces, dan moet ge de familie-ervaringswerker ergens bij zijne gilet trekken op momenten dat ge hem dan kunt te pakken krijgen, om zo een keer tussen de soep en de patatten te overleggen. Er wordt daarin wel geprobeerd om daar een moment voor vrij te maken.” (Hulpverlener 3)

Privacy en beroepsgeheim Normaal gezien wordt een familie-ervaringswerker pas naar de familieleden doorverwezen wanneer de cliënt zelf hiervoor zijn toestemming heeft gegeven. Maar toch blijven er bij hulpverleners nog twijfels wat betreft de privacy van de cliënt in kwestie.

“Ja zowel onzekerheid als twijfels. Ook naar vertrouwen toe, naar bescherming, naar de zorg van cliënt toe. Werden daar ook veel vragen rond gesteld. Van wat gaat dat zijn van die cliënt, gaat die cliënt daar mee akkoord, met of zonder toestemming. We hebben er nu wel voor gekozen dat we altijd de toestemming vragen aan de cliënt. In sommige theorieën wordt er wel beschreven dat het perfect zonder toestemming kan maar naar privacy toe is dat wel ne moeilijken.” (Hulpverlener 4)

Aangezien de cliënt in kwestie zijn toestemming dient te geven, kan dit soms ook voor frustraties bij de hulpverleners zorgen.

“[...] Het recht op de patiënten- en privacyrechten staan soms familie wel wat in de weg. Moest ik nu een neutrale persoon hebben maarja dat is ook niet waar ze naar op zoek zijn hé. Een neutrale persoon waar ze voor een stuk steun kunnen krijgen. Dan is Similes voldoende hé.” (Hulpverlener 2)

Anderzijds beseft men wel hoe belangrijk het is om de mening van de patiënt niet te negeren, zo ook met het ook op de verdere hulpverlening.

“Want als ik ook wel betrokken wordt bij de begeleiding dan weet ik wel ongelooflijk veel, dan begin ik niet met een wit blad bij die jongen. En dat is zo het enige waarvan ik denk van goh, je mag het ook niet te licht opnemen. Je moet ook heel goed nadenken over wat je doet.” (Hulpverlener 2)

Daarnaast waren er ook twijfels wat betreft het beroepsgeheim; en de moeilijkheden die door de afwezigheid van dit beroepsgeheim bij familie-ervaringswerkers naar voor komen.

“Ja ik denk dat daar ook meer nood is aan duidelijkheid zo van welk statuut is er voor die mensen en hoe zit dat echt met beroepsgeheim, is dat een geheimhoudingsplicht, hoe ziet dat eruit, dat dat echt wel concreet wordt, ik denk dat dat wel heel belangrijk is. Dat er toch ook een basis is.” (Hulpverlener 1)

Het feit dat hulpverleners wel beroepsgeheim hebben, maar de familie-ervaringswerkers niet, zorgt soms voor frustraties bij hulpverleners. Zij zien dan ook het belang in om hierover geregeld te overleggen.

“Natuurlijk we zijn wel gebonden aan ons beroepsgeheim. Dat is ook niet altijd makkelijk, dat heeft ook wel al wat gesprekken gevraagd. En misschien wel tot wat frustraties geleid. Bij onze familie-ervaringsdeskundigen.” (Hulpverlener 1)

Spanningsvelden Ten slotte zijn er nog twee spanningsvelden die geregeld naar voor kwamen bij de hulpverleners. Enerzijds is dat het spanningsveld tussen de cliënt en de familieleden, en anderzijds het spanningsveld tussen ervaringskennis en professionaliteit.

Het spanningsveld tussen de cliënt en familieleden, en de hulpverlener als derde actor, is hierboven reeds kort aangeraakt met betrekking tot de privacy (zie ‘moeilijkheden: privacy en beroepsgeheim’ p. 35). Daarnaast zijn er nog andere drempels wat dit spanningsveld betreft, zoals de soms tegengestelde belangen die beide partijen kunnen hebben. De hulpverlener kan hierdoor het gevoel hebben zich in een moeilijke positie te bevinden.

“En wat ik ook soms merk is dat sommige ouders [x] dan proberen in te zetten tegen mij dan. Dat vind ik soms wel ne lastigen, omdat, soms ben je een traject aan het lopen met een cliënt die het soms ook wat lastig heeft met de ouders en de ouders hebben andere verwachtingen dan de cliënt, en dat dat op die manier dan terugkomt zo. En dat vind ik niet altijd makkelijk want ge voelt u dan in een positie zo van ik moet het hier oppakken voor mijn cliënt en ik weet dat dat iets is dat hij echt niet wil en ik moet dat dan horen van een collega van ge zou dat of dat moeten doen.” (Hulpverlener 5)

Het laatste spanningsveld is dat van de ervaringskennis en professionaliteit, ofwel: de ervaringswerker en de professional. Uit de gesprekken met hulpverleners bleek dat deze lijn bij momenten heel dun is. Deze hulpverlener heeft het gevoel dat de familie-ervaringswerker bijna een ‘semi-hulpverlener’ is geworden vanwege de vele theoretische kennis die de familie-ervaringswerker opdoet via studiedagen en vormingen.

“Natuurlijk wij hebben wel een familie-ervaringswerker die veel naar studiedagen gaat enzo. Het is een die bijna meer studiedagen heeft gevolgd dan ons. Dat vind ik wel een moeilijke lijn, op den duur is hij bijna hulpverlener. Dat is misschien een klein beetje kritiek maar misschien zit dat er te weinig in, door zijn kennis op te bouwen, door studiedagen, dat hij op den duur bijna een semi-hulpverlener is. Ik vrees er wel wat voor dat hij zo meer een hulpverlener wordt, zo in het verlengde van een hulpverlener. Maar ja het is op zich wel goed dat hij kennis heeft van de psychiatrie. En ik denk dat vooral de kennis, en het gevoel, en de ervaring meer moet binnenkomen.” (Hulpverlener 4)

Ook op teamvergaderingen kan de scheiding tussen ervaringswerker en professional soms moeilijk te maken zijn. De hulpverlener heeft dit vervolgens ook zo naar de familie-ervaringswerker gecommuniceerd.

“Maar er is ook de taak adviseren en ondersteunen aan medewerkers van het team. En daarin profileerde hij zich teveel als iets professioneel. Terwijl dat niet nodig is, dat zijn wij al. Hij moest meer meespreken vanuit zijn ervaring, als vader. En, ja wij hebben daar geen nood aan hé, dat hij bij ons professional is. Maar hij weet dat wij dat niet nodig vinden.” (Hulpverlener 7)

4.3.2 Welke veranderingsprocessen zijn er aan de gang wat betreft het familie-ervaringswerk in mobiele teams?

Dossiers In één van de mobiele teams had de familie-ervaringswerker zelf de verantwoordelijkheid en keuzemogelijkheid om te bepalen bij welke families hij de ondersteuning al dan niet zou stopzetten. Volgens de coördinator van het team was het niet aan de familie-ervaringswerker om hier alleen over te beslissen, waarop men de stap genomen heeft om samen met de medewerkers en de psychiater te bekijken welke ondersteuning verder zou worden gezet, en welke dossiers er worden afgesloten.

“ [...] We hebben die dossiers ook stopgezet omwille van de privacy, hij kan nu ook niet meer in hun dossier. En op welke families moet je nu wel inzetten. Zo die afweging. Dat hij dat nu ook meer in overleg met het team doet, en we hebben dat ook aan het team teruggekoppeld. Omdat hij daar te lang alleen mee heeft gezeten. Het is gekend het project, en hij wordt ingezet. Dus we moeten niet meer inzetten op meer maar op evenwicht en afbakening. Wat prioriteit en wat stop.” (Hulpverlener 7)

Verder merkt het merendeel van de hulpverleners op dat dossiers steeds makkelijker aan de familie-ervaringswerker worden doorgegeven vanuit een groeiend vertrouwen in de familie-ervaringswerker uit hun eigen team.

“Ik denk dat er wel twijfel was in het vertrouwen. Ge merkte dat er wel niet zo makkelijk dossiers toekwamen naar de familie-ervaringswerker. Dus ja ik denk dat dat ook een beetje moest groeien, zo van wat betekent dat, wat verwachten we, wat houdt dat in.” (Hulpverlener 4)

Elektronisch patiëntendossier Verder is er in een team beslist dat de familie-ervaringswerker vanaf heden ook in het elektronisch patiëntendossier verslag zal opmaken van zijn gesprekken. Hiervoor zal hij uitleg krijgen van een medewerker.

“Maar vorige week op het team hebben we al besproken dat ik hem nu uitleg ga geven rond het patiëntendossier, hoe hij dingen moet invoeren enzo. Zodat wij ook wel op de hoogte zijn van hoe gesprekken verlopen want soms weten we het gewoon niet. Wij weten wel dat hij het werk doet maar wij kunnen niet inschatten van hoe is dat juist geweest, moeten wij iets meenemen naar de cliënt toe. Omdat dat wel van waarde is de gesprekken die hij heeft.” (Hulpverlener 6)

Visieteam Ten slotte wordt er nu ook werk gemaakt van een visieteam, waarbij de familie-ervaringswerker zijn bekommernissen zal kunnen uiten, en waarin de samenwerking tussen de familie-ervaringswerker en de andere teamleden besproken wordt.

“Ja er wordt nu binnenkort ook een visieteam georganiseerd rond de samenwerking en waarin hij zijn bekommernissen... Alé het is wel iets dat leeft, en waar we volop aan het timmeren zijn om dat op een correcte manier te doen. Het is zeker iets waar er voldoende aandacht naartoe gaat. Het mag niet iets zijn dat euh, vanzelfsprekend wordt, dat daar is en dat je er niet meer bij stilstaat. Dus er wordt ook wel bijgeschaafd.” (Hulpverlener 3)

4.3.3 Welke wensen houden hulpverleners erop na bij de inzet van familie-ervaringswerkers?

Concreet kader Zowat alle hulpverleners missen een concreet kader wat betreft het familie-ervaringswerk. Dit betreft zowel een eenduidige opleiding, een duidelijke jobomschrijving en de daarmee samenhangende vaardigheden en competenties, als duidelijkheid rond ethiek en deontologie (zie 'moeilijkheden: privacy en beroepsgeheim' p. 35).

"[...] En daarin dan ook hun taken voor een stuk verbreden bijvoorbeeld dat men op termijn ook, eventueel samen met Similes, toch ook wel een aanbod kan doen voor het mobiel team dat meer is dan nu gewoon op individuele basis dingen aan te bieden. [...] Goh, ik denk ons eigen familiewerking duidelijker krijgen en nog meer in visieteksten en een protocol zetten voor de afdeling, denk ik dat wel nog een stuk werk is." (Hulpverlener 2)

Een perspectief van hulpverleners dat geregeld terugkwam, was de nood aan een duidelijk kader wat betreft de competenties van een familie-ervaringswerker. Vaak hebben hulpverleners hierover wel reeds een idee, maar door het gebrek aan een jobomschrijving, eenduidige opleiding en vergoeding is het moeilijker om verwachtingen aan de familie-ervaringswerker te stellen.

"Maar ja het probleem is dat bij aanvang, er wordt wel veel gesproken met [x] en met de coördinator maar het is soms niet duidelijk, op zich zou het wel handig zijn dat er inderdaad een vacature is en competenties worden uitgeschreven en verwachtingen gesteld. Maar ja als je verwachtingen wil stellen moet er wel een vergoeding bijkomen." (Hulpverlener 4)

Ook wat betreft scholing voor familie-ervaringswerkers zijn zowat alle hulpverleners het erover eens dat dit enerzijds eenduidig zou moeten zijn, en dat er hierbij anderzijds ook specifieke aandacht dient te gaan naar het familieperspectief en triadisch werken. Momenteel zijn er voornamelijk opleidingen en vormingen voor ervaringsdeskundigen en professionals, maar dit is een andere invalshoek dan die van familie-ervaringswerkers.

"[...] Je moet zeker geschoold zijn rond systemisch denken, je moet zeker gespreksvaardigheden hebben, je moet zeker kunnen u eigen rouwproces inzetten maar niet meer vanuit je eigen emotie, maar wel nog verbinding hebben met je emotie. [...] Er moet voldoende ruimte aanwezig zijn voor wat er speelt bij die ouders of familieleden. [...] Daar vorming rond, in evenwicht met dat het geen hulpverleners mogen worden." (Hulpverlener 7)

Structureel ingebouwd Sommige hulpverleners vermoeden dat de familie-ervaringswerker meer interviews vanuit Similes of familieplatform zou kunnen gebruiken. Opdat zij ook een groep zouden hebben waarbij zij terecht kunnen.

"Ik denk dat [x] soms echt wel nood heeft aan een bredere groep om nog op terug te vallen, om nog wat meer coaching te kunnen krijgen dat merk ik vanuit initieel dat die ideeën er wel waren dat zij een stuk coaching of intervisie zouden krijgen vanuit Similes. Hetzij het familieplatform. Maar das toch buiten een paar initiatiefjes is dat weinig gebeurd. Euhm, ze hebben wel overleggen maar das dan eerder om dingen uit te werken dan dat het gaat over intervisie. [...]"

Familieplatformen en Similes denk ik moeten mensen een stuk vorming en coaching bieden.”
(Hulpverlener 2)

Poule Enkele hulpverleners spraken van een poule waarin familieleden zitten met diverse achtergronden en ervaringen, zowel wat betreft hun relatie tot de persoon met een psychiatrische problematiek (moeder van, broer van, kind van,...) als wat betreft de problematiek waar zij mee in aanraking komen. Wel wordt matchen volgens problematiek als minder noodzakelijk gepercipieerd, dan matching op basis van de relatie die het familielid tot de naaste met een psychische problematiek heeft.

“Het zou misschien ook goed zijn dat er een soort poule gecreëerd wordt met kinderen van, vader van, omdat ge soms ook wel een andere positie hebt. Sommige dingen kunde wel heel hard veralgemenen bijvoorbeeld botsen op psychiatrie, en wat daar moeilijk loopt, maar andere dingen zoals specifieke moederrol, kindrol, vaderrol denk ik dagge moeilijker kunt gaan veralgemenen dus in dat opzicht denk ik niet dat de ervaringsdeskundige allemaal binnen één persoon kan geïntegreerd zijn.” (Hulpverlener 3)

Eén hulpverlener zag ook een voordeel in het matchen van familie-ervaringswerkers die ervaring hadden in een vergelijkbare problematiek als het familielid waar zij ondersteuning bieden.

“[...] als ge echt zo wilt werken op maat zou je inderdaad wat gelijklopende situaties moeten kunnen koppelen. Ik bedoel (x) zijn kinderen hebben hun kwetsbaarheid maar dat is een heel verschil. Iemand met een psychotische kwetsbaarheid of iemand met een persoonlijkheidsstoornis dat is iets compleet anders.” (Hulpverlener 5)

Ten slotte zijn alle hulpverleners het erover eens dat er meer familie-ervaringswerkers zouden moeten zijn. Een voordeel hiervan zou kunnen zijn dat men specifieke familie-ervaringswerkers kan matchen aan familieleden.

“En ik denk dat het ook niet slecht is om, nu hebben we één ervaringswerker, en zoals dat gaat bij iedereen met sommige mensen klikt het, bij sommige mensen klikt het niet. Dus dat ge kunt zoeken naar ne match. Net zoals dat we met verschillende case managers zijn en dat ge kunt zeggen dat klikt niet, dat kan zo en dat ge dan wel kunt, ja iemand anders aanbieden. Dat klinkt zo wat, maar ja dat dat wel.” (Hulpverlener 5)

Hier werd ook de suggestie gegeven om in de toekomst meerdere familie-ervaringswerkers te laten langsgaan bij hetzelfde gezin/familielid.

“Ik denk mochten er verschillende mensen langsgaan bij familie, je krijgt telkens een andere ooghoek hé hoe je naar de situatie kan kijken. Wij doen dat ook hé bij de cliënten. Wij gaan ook met 2/3 mensen langs. En we zien dat dat een meerwaarde is omdat we elk onze stijl hebben, worden bepaalde dingen aangeraakt bij die persoon en... Dat maakt gewoon een veel ruimer beeld want anders als je zo één op één altijd... Ge gaat op den duur in een tunnelvisie zitten en wat erbuiten is, wordt dan minder gezien ofzo. Dus ja ik zou dat wel interessant vinden.”
(Hulpverlener 6)

Residentiële zorg Hulpverleners pleiten niet alleen voor meer familie-ervaringswerkers in mobiele begeleiding, maar ook in de residentiële zorg. Volgens hen is er daar nog een groot gemis aan een familieperspectief.

“Maar als ik dan efkes de bedenking maak, eigenlijk ook binnen de ziekenhuizen dat dat heel waardevol kan zijn. Dat er heel vaak ook mantelzorgers zijn in een opname maar daar denk ik wordt er heel veel toegespitst op die cliënt en veel minder op het geheel.... Waar de thuiszorg wel heel sterk in is. Dus ik denk op opname of langdurig behandeltraject, maar binnen residentiële zorg, dat dat nog een heel mooie toekomstvisie kan zijn. Ja....” (Hulpverlener 1)

Financiering Alle hulpverleners zijn het erover eens dat er meer geïnvesteerd dient te worden in familie-ervaringswerk. Zij beseffen wel dat dit mogelijks niet snel zal gebeuren aangezien de middelen voor de geestelijke gezondheidszorg beperkt zijn.

“Daar ben ik wel voorstander van. Maar er zijn daar veel tegenkantingen, ik denk ook beleidsmatig, investeren in iemand, ja ik denk dat dat een keuze zal moeten zijn om daarop in te zetten en daar een meerwaarde in te zien. Maar ja er wordt soms ook al getwijfeld aan investeren in de hulpverleners die professioneel zijn, dus ik denk dat we daar nog ver weg zijn.” (Hulpverlener 4)

Hoofdstuk 5: Discussie

5.1 Discussie

Zowel hulpverleners, familie-ervaringswerkers als familieleden zien een meerwaarde in het inzetten van familie-ervaringswerkers in mobiele begeleiding. Hulpverleners omwille van het groeiend besef van de noodzaak van het triadisch werken. Dit sluit aan bij het idee dat familieleden, naast de behoefte om met andere familieleden te praten, ook behoefte hebben aan psychologische steun van professionelen (Absalom-Hornby, Gooding & Tarrier, 2011). Het gedachtegoed rond triadisch werken zou volgens familie-ervaringswerkers echter nog moeten worden uitgebreid. Er is volgens de familie-ervaringswerkers nood aan een structureel ingebouwd kader, zowel op de werkvloer, als in de opleidingen. Zij vinden daarnaast ook dat er voldoende aandacht, ondersteuning en beschikbare informatiebronnen dienen te zijn voor familieleden. Familieleden zien een meerwaarde in de inzet van familie-ervaringswerkers, omdat familie-ervaringswerkers spreken vanuit hun ervaring en een houvast bieden. Deze bevindingen sluiten aan bij de visie dat veel familieleden op zoek zijn naar contact met familieleden, informatie en mogelijkheden om hun emoties te ventileren (Solomon, Draine, Mannion & Meisel, 1996; James, 1996). Familieleden menen baat te hebben bij de gesprekken met een familie-ervaringswerker, omdat zij hier hoop uit putten. Andresen et al. (2003) beschrijven hoop als de katalysator van het herstelproces. In ervaringsverhalen vormt hoop een belangrijke factor tot herstel (Andresen et al., 2013). Daarnaast geven familieleden aan meer zelfvertrouwen te krijgen dankzij de gesprekken met een familie-ervaringswerker; soms kwam dit onrechtstreeks naar voor in hun verhaal. James (1996) gaf reeds aan dat het verkrijgen van de noodzakelijke informatie familieleden meer zelfvertrouwen geeft. Familieleden stellen bovendien gegroeid te zijn in het 'leren loslaten van de naaste', het minder schroom hebben om hun verhaal te delen met anderen, en het opnieuw ondernemen van betekenisvolle activiteiten zoals het inplannen van 'quality time' met de partner. Leamy, Bird, Boutillier, Williams en Slade (2011) omschrijven hoop en optimisme over de toekomst binnen de herstelbenadering onder meer als het aangaan van inspirerende relaties, het positief denken en het hebben van dromen en doelen.

Zowel hulpverleners als familie-ervaringswerkers zien echter nog mogelijkheden tot verbetering wat betreft intervisie en communicatie. Familie-ervaringswerk is nog te weinig structureel ingebouwd wat leidt tot een onduidelijk referentiekader en weinig tot geen ingeplande momenten voor intervisie en informatie overdracht tussen hulpverleners en familie-ervaringswerkers. Dit is ook wat het onderzoek van Blom (2015) en Franken (2015) suggereerde voor de toekomst van het familie-ervaringswerk, namelijk een duidelijke invalshoek wat betreft het functieprofiel van de familie-ervaringswerker. Meer specifiek dient er duidelijkheid te komen al dan niet op de 'smalle' of de 'brede' invalshoek dient te liggen (Blom, 2015). In het onderzoek kwam naar voor dat de ene familie-ervaringswerker de 'smalle' invalsoek verkiest, het beperken van de ondersteuning tot de familie, terwijl een andere familie-ervaringswerker achter de 'brede' invalshoek staat, waar ook het steunsysteem rondom de familie, waaronder de hulpverlening, deel van uitmaakt. Duidelijkheid omtrent het functieprofiel en de gehanteerde invalshoek kan, naast duidelijkheid voor hulpverleners en familie-ervaringswerkers, ook erkenning voor de familie-ervaringswerker opleveren (Franken, 2015). Het onduidelijke referentiekader, zoals naar voor kwam in dit onderzoek, heeft daarnaast ook betrekking op de deontologie van het familie-ervaringswerk, de omschrijving van de vaardigheden, het takenpakket van de familie-ervaringswerker, en het spanningsveld 'cliënt-familieleden'. Het spanningsveld ervaringskennis en professionaliteit maakt hier, in mindere mate, ook deel van uit.

5.2 Beperkingen van het onderzoek

De meerderheid van de participanten, overheen de drie groepen, is werkzaam in of verbonden aan MOBILteam Noord (n=10). Mobiele teams zijn tevens niet erg groot, wat ook invloed heeft op het onderzoek.

De familieleden die werden bevraagd voor deze studie worden allemaal begeleid door dezelfde familie-ervaringswerker. Echter werden wel alle familie-ervaringswerkers, werkzaam in de desbetreffende mobiele teams, bevraagd.

Er werd tenslotte geen onderscheid gemaakt tussen het feit of familie-ervaringswerkers al dan niet als teamlid zijn aangesteld in de desbetreffende mobiele teams. Hierdoor kunnen bepaalde resultaten meer of minder van toepassing zijn op het ene team dan op het andere. Er werd echter getracht doorheen de analyse zoveel mogelijk de verschillende perspectieven van alle actoren naar voor te brengen.

5.3 Aanbevelingen voor het beleid

Er dient een groeiend aandacht aan bewustzijn te zijn op het niveau van de overheid. Investering in het familie-ervaringswerk/mobiele begeleiding is noodzakelijk wil men een vergoeding tegenover dit werk zetten. Dit stelden zowel hulpverleners als familie-ervaringswerkers vanuit het idee dat het familie-ervaringswerk, zonder een volwaardige vergoeding, onvoldoende (werkende) bevolking aantrekt.

Daarnaast dient er meer ingezet te worden op het opleiden van hulpverleners met een achtergrond van familieperspectief en triadisch werken. Zowat alle hulpverleners gaven aan weinig tot geen vorming gehad te hebben omtrent ervaringsdeskundigheid in hun opleiding, en nagenoeg geen kennis te hebben genomen van het familie-ervaringswerk gedurende hun opleiding. Hulpverleners dienen zich meer bewust te worden van het belang om ook familieleden te betrekken in de hulpverlening. Dit op vlak van informatieverschaffing, ondersteuning in het rouwproces en voorbereiding op terugkeer van de naaste met een psychische problematiek in het gezin. Een familie-ervaringswerker stelt hierbij dat, wanneer de hulpverlening zelf voldoende aandacht zou hebben voor de omgeving van hun cliënten, familie-ervaringswerk minder noodzakelijk zou zijn.

5.4 Aanbevelingen voor de praktijk

De meerderheid van de familieleden was liever eerder op de hoogte gebracht omtrent het bestaan van familie-ervaringswerkers. Daarnaast was er bij familieleden onduidelijkheid wat betreft de positie van de familie-ervaringswerker tegenover de hulpverlening. Familieleden informatie verschaffen omtrent de positie van de familie-ervaringswerker, hen eerder inlichten over het bestaan van de familie-ervaringswerker en de keuzemogelijkheid om in contact te komen met een familie-ervaringswerker eerder aanbrengen, is om deze reden een aanbeveling naar de praktijk toe. Uiteraard rekening houdend met het cliëntperspectief en diens rechten.

In afwachting van een eenduidig statuut voor de familie-ervaringswerker is het aangeraden om als hulpverleningsteam, in samenwerking met de familie-ervaringswerker, een visie, kader en verwachtingen uit te schrijven wat betreft het familie-ervaringswerk. Daarnaast kan de praktijk er baat bij hebben de inzet van de familie-ervaringswerker structureel in de agenda en in de werking van het hulpverleningsteam in te bouwen (overleg en intervisie). Bepaalde mobiele teams zijn hier reeds mee

bezig en zien tevens de noodzaak om hieraan te werken. Ook familie-ervaringswerkers zelf zijn voorstander voor meer duidelijkheid over hun functie in het team.

5.5 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek

Toekomstig onderzoek dat verder bouwt op de rol en betekenis van familie-ervaringswerk is aangewezen. Dit om nog meer inzicht te verschaffen in de invloed van de familie-ervaringswerker op familieleden, een hulpverleningsteam en het triadisch werken.

Daarnaast is een studie die methodieken verkent om de samenwerking tussen hulpverleners en familie-ervaringswerkers, en de inzet van familie-ervaringswerkers in mobiele begeleiding, te optimaliseren, aangewezen. Een onderzoek waarbij men gebruik maakt van een voor- en nameting kan hierbij van pas komen.

Ten slotte is het aangewezen om een vergelijkend onderzoek te voeren naar zowel mobiele begeleiding als residentiële voorzieningen in België, waarbij hun visie op familieperspectief en triadisch werken, en de invloed hiervan op de betrokken familieleden en cliënten, in beeld wordt gebracht. Een onderzoek van deze aard zou enerzijds op het belang van het familie-ervaringswerk en het triadisch perspectief kunnen duiden; en anderzijds inzicht geven in de wijze waarop voorzieningen, al dan niet met behulp van familie-ervaringswerk, het triadisch gedachtegoed in hun werking binnenbrengen.

Referenties

- Aagaard, J., Freiesleben, M., & Foldager, L. (2008). Crisis homes for adult psychiatric patients. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43, 403–409. doi: 10.1007/s00127-008-0311-7
- Absalom-Hornby, V.L., Gooding, P. & TARRIER, N. (2011). Coping with schizophrenia in forensic services: the needs of relatives. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 199(6), 398-402. doi: 10.1097/NMD.0b013e3182cd394
- Amering, M., (2010). Trialog an exercise in communication between consumers, carers and professional mental health workers beyond role stereotypes. *International Journal of Integrated Care*, 10, 35-36. doi: 10.1111/1440-1630.12235
- Amering, M., Mikus, M., Steffen, S., (2012). Recovery in Austria: Mental health triologue, *International Review of Psychiatry*, 24(1), 11-18. doi: 10.3109/09540261.2012.655713
- Anderson Moor, K., Chalk, R., Scarpa, J., Vandivere, S. (2002). Family Strengths: Often Overlooked, But Real. *Child Trends*, 1-8. Geraadpleegd via: <https://www.childtrends.org/wp-content/uploads/2002/08/Overlooked-Family-Strengths.pdf>
- Andresen R, Oades L & Caputi P (2003) The experience of recovery from schizophrenia: towards an empirically validated stage model, *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 37, 586-594. doi: 10.1046/j.1440-1614.2003.01234
- Anthony, W.A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11-23. doi: 10.1037/h0095655
- Audenhove, C. Van, Van Humbeeck, G., & Van Meerbeeck, A. (2005). De vermaatschappelijking van de zorg voor psychisch kwetsbare mensen. Leuven: LannooCampus.
- Baarda, D.B. & van der Hulst, M. (2012). *Basisboek interviewen: Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen : Noordhoff.
- Bergsma, M. (2003). *Betrouwbaarheid en Validiteit van Kwalitatief georiënteerde Operational Audits*. Den Haag: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Blom. S. (2015). *Familie-ervaringsdeskundigheid: een onderzoek naar de functie familie-ervaringsdeskundige op het gebied van inhoud en positionering in de ggz*. Brabant: Auteur.
- Bonsack, C., Holzer, L., Stancu, I., Baier, V., Samitca, M., Charbon, Y., & Koch, N. (2008). Psychiatric mobile teams for the three ages of live: The Lausanne experience. *Revue Médicale Suisse*, 4, 1960-1969. Geraadpleegd via: https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/305/075/RUG01-002305075_2016_0001_AC.pdf

- Braakman, M.A., Jacobs, G.C. & Houweling, J. (2005). *Op eigen kracht naar gezond leven. Empowerment in de gezondheidsbevordering: concepten, werkwijzen en onderzoeksmethoden*. Utrecht: UvH.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Collins, B. & Collins, T. (1990). Parent-professional relationships in the treatment of seriously emotionally disturbed children and adolescents. *Social Work*, 35, 522–527. doi: 10.1037/0003-066X.49.12.997
- De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder druk : ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen: Garant.
- Deegan, P. E. (1992). The Independent Living Movement and people with psychiatric disabilities: Taking back control over our own lives. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 15(3), 3-19. doi: 10.1037/h0095769
- Deegan, P. E. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 31(4), 7-11. doi: 10.3928/0279-3695-19930401-06
- Dillen, A. (2004). *Ongehoord vertrouwen: ethische perspectieven vanuit het contextuele denken van Ivan Boszormenyi-Nagy*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Drapalski, A.L., Marshall, T., Seybolt, D., Medoff, D., Peer, J., Leith, J., & Dixon, L.B. (2008). Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. *Psychiatric Services*, 59, 655-662. doi: 10.1176/appi.ps.59.6.655
- Dunst, C. J. , Trivette, C. M. , & Mott , D. W. (1994) . Strengths-based familycentered intervention practices. In C. J . Dunst, C. M . Trivette, & A. G. Deal (Eds.), *Supporting and strengthening families*, 1, 115-131. doi: 10.1.1.873.3992
- Erp van, N., Rijkaart, A. M., Boertien, D., van Bakel, M., & van Rooijen, S. (2012). *Vernieuwde inzet van ervaringsdeskundigheid: Evaluatieonderzoek in 18 ggzinstellingen*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Erp, N. van, en Place, C. (2011). *Familiebetrokkenheid en familie-interventies in de langdurige ggz*. In: S. van Rooijen en J. van Weeghel (Red.), *Psychiatrische rehabilitatie. Jaarboek 2010-2011* (pp. 133-148). Amsterdam: SWP.
- Ferriter, M., & Huband, N. (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 552-560. doi: 10.1046/j.1365-2850.2003.00624.x
- Fox, H., Haenen, J., Meijer, A., Raaijmakers, G. & van Veen, P. (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 4.

- Freund, P. D. (1993): Professional role(s) in the empowerment process. "Working with" mental health consumers. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16, 65–73. doi: 10.1037/h0095674
- Friesen, B. J., & Koroloff, N. M. (1990). Family-centered services: Implications for mental health administration and research. *The Journal of Mental Health Administration*, 17, 13-25. doi: 10.1007/BF02518576.
- Fox H, Knooren J, Melman-de Rijcke J, Schalken P, Wittenberg F. (2009). Familie als Bondgenoot; Een ontdekkingsreis van vier jaren. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 18(3), 30-41.
- Franken, T. (2015). *De inzet van Familie-ervaringsdeskundigen in de geestelijke gezondheidszorg*. Brabant: Auteur.
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2002). Manual for the use of the Cognitive Emotion Regulation Questionnaire. Leiderdorp: Datec, 1-47. Geraadpleegd via: https://www.datec.nl/downloads/CERQ/cerq_manual_english_-_pdf.pdf
- Gids naar een betere geestelijke gezondheidszorg (2010). Geraadpleegd via: <http://www.psy107.be/files/Vlaanderen.pdf>
- Goossens, P. (2010). Van crisis naar herstel; zo moeilijk lijkt het niet, maar lastig blijkt het wel...'. *Lectorale rede*. Deventer: Saxion.
- Haenen, J., Fox, H., Meijer, A., & Veen, P. van. (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 4, 35-43.
- Hasenfeld, Y. (1987). Power in social work practice. *Social Service Review*, 61, 469–483. doi: 10.1086/644463
- Horgan, A., Manning, F., Bocking, J., Lahti, M., Happell, B, Russell, S., ... Biering, P. (2018). To be treated as a human': Using co-production to explore experts by experience involvement in mental health nursing education – The COMMUNE project. *International Journal of Mental Health Nursing (2018)* 27, 1282–1291. doi: 10.1111/inm.12435
- Hove, G. van, Claes, L. (2011). *Qualitative Research and Educational Sciences: a Reader about Useful Strategies and Tools*. Pearson Education: Harlow.
- James, L. (1996). Family centred outreach for forensic psychiatric clients. *Australian and New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 5, 63-68.
- Jonge, de. (2015). *Beelden van de professional*. Delft: Eburon.
- Khandaker, G.M., Gandamaneni, P.K., Dibben, C.R.M., Cherukuru, S., Cairns, P., Ray, M.R.. (2013). Evaluating care pathways for community psychiatry in England: a qualitative study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 19, 298–303. doi: 10.1111/j.1365-2753.2012.01822.x

- Klaassen, H.W. (2011). Familiebegeleiding in de langdurige psychiatrie. *Sociale Psychiatrie*, 29(96), 51.
Geraadpleegd via:
http://www.verbindendsprekenmetpsychose.com/uploads/5/8/2/0/58208449/henk-willem_klaassen_-_familiebegeleiding_in_de_langdurende_psychiatrie.pdf
- Kleber, R.J. & Brom, D. (1992). *Coping with Trauma: Theory, Prevention and Treatment*. Amsterdam/Berwyn, Pennsylvania: Swets & Zeitlinger International.
- Landelijk Platform Familie-ervaringsdeskundigen (2012). *Visiedocument Familie-ervaringsdeskundigen*. Utrecht: Auteur.
- Le Boutillier, C., Leamy, M., Bird, V., Davidson, L., Williams, J., & Slade, M. (2011). What does recovery mean in practice? A qualitative analysis of international recovery-oriented practice guidance. *Psychiatric Services*, 62(12), 1470-1476. doi: 10.1176/appi.ps.001312011
- Lucksted, A., McFarlane, W., Downing, D., Dixon, L., Adams, C. (2012). Recent developments in family psychoeducation as an evidence-based practice. *Journal of marital and family therapy*, 1, 101-121. doi: 10.1111/j.1752-0606.2011.00256.x
- Marsh, D.T., & Johnson, D.L. (1997). The family experience of mental illness: implications for intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*, 28(3), 229-237. doi: 10.1037/0735-7028.28.3.229.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek : praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- MacInnes, D.L., & Watson, J.P. (2002). The differences in perceived burdens between forensic and non-forensic caregivers of individuals suffering from 184 schizophrenia. *Journal of Mental Health*, 11(4), 375-388. doi: 10.1080/09638230020023741
- McCann, G., McKeown, M., & Porter, I. (1996). Understanding the needs of relatives of patients within a special hospital for mentally disordered offenders: a basis for improved services. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 346-352. doi: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb02677.x
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.
- Nimegeer, A., Farmer, J., Munoz, S. A., & Currie, M. (2016). Community participation for rural healthcare design: Description and critique of a method. *Health and Social Care in the Community*, 24, 175–183. doi: 10.1111/hsc.12196
- Nordby, K., Kjongsberg, K., & Hummelvoll, J. K. (2010). Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 17, 304-311. doi: 10.1111/j.1365-2850.2009.01531.x

- Nordström, A., Kullgren, G., Dahlgren, L. (2006). Schizophrenia and violent crime: The experience of parents. *International Journal of Law and Psychiatry*, 29, 57-67. doi: 10.1016/j.ijlp.2004.07.002
- Onken, S. J., Craig, C. M., Ridgway, P., Ralph, R. O., & Cook, J. A. (2007). An analysis of the definitions and elements of recovery: A review of the literature. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 31(1), 9-22. doi: 10.2975/31.1.2007.9.22
- Ostrom, E. (1996). Crossing the great divide: Coproduction, synergy, and development. *World Development*, 24, 1073–1087. doi: 10.1016/0305-750X(96)00023-X
- Parks, R. B., Baker, P. C., Kiser, L., Oakerson, R., Ostrom, E., Ostrom, V., ... Wilson, R. (1981). Consumers as coproducers of public services: Some economic and institutional considerations. *The Policy Studies Journal*, 9, 1001–1011. doi: 10.1111/j.1541-0072.1981.tb01208.x
- Parsons, R. J. (1991). Empowerment: Purpose and practice principle in social work. *Social Work with Groups*, 14, 7–21. doi: 10.1300/J009v14n02_02.
- Pestoff, V. (2014). Hybridity, coproduction, and third sector social services in Europe. *American Behavioral Scientist*, 58, 1412–1424. doi: 1177/0002764214534670
- Pestoff, V., Brandsen, T., & Verschuere, B. (2013). *New public governance, the third sector and co-production*. London: Routledge.
- Place, C., Van Vugt, M., Kroon, H., Neijmeijer, L. (2011). *Modelbeschrijving Forensische (F)ACT. Richtlijnen voor de werkwijze en het zorgaanbod van forensische ACT- en FACT-teams*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Plooy, A. (2006). *Passage-cahier: Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid van mensen met psychische aandoeningen*. Amsterdam: Uitgeverij SWP. 9-13.
- Priebe, S., Badesconyi, A., Fioritti, A., Hansson, L., Kilian, R., Torres-Gonzales, F., ... Wiersma, D. (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. *British Medical Journal*, 330(7483), 123–126. doi: 10.1136/bmj.38296.611215.AE.
- Räckers, M. (2011). Outreachende vernieuwing van de sociale sector, Eropaf! 3.0. Geraadpleegd via <http://www.eropaf.org/lib/publicaties/2011%20-%20Sozio%20-%20eropaf3.0.pdf>
- Regenmortel, T. Van (2009). Empowerment in de geestelijke gezondheidszorg. *Neuron*. 14 (8) , 309-314. Geraadpleegd via: <https://www.deervaringsdeskundige.nl/media/20146/empowerment.pdf>
- Rodgers L. M., McDonnell, G., Short, R., Norell, D., Pinter, L., Dyck, G. Clinician Integrity in Multiple Family Groups: Psychometric Properties and Relationship with Schizophrenia Client and Caregiver Outcomes. 31, 785–803. doi: 10.1007/s10608-006-9098-6

- Rooyen van M. (2011). *Ervaringsdeskundigheid en herstelondersteuning*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Rowaert, S., Vandevelde, S., Lemmens, G., Vanderplasschen, W., Vander Beken, T., Vander Laenen, F., & Audenaert, K. (2016). The role and experiences of family members during the rehabilitation of mentally ill offenders. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(1), 11-19. doi: 10.1097/MRR.000000000000152
- Singh, N. N., Curtis, W. J., Ellis, C. R., Nicholson, M. W., Willani, T. M., & Wechsler, H. A. (1995). Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 3, 85–91. doi: 10.1177/0733464815608492
- Silverman, D., 2001, *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. 2 (3). doi: 10.17169/fqs-2.3.923
- Solomon, P., Draine, J., Mannion, E., & Meisel, M. (1996). Impact of Brief Family Psychoeducation on Self-Efficacy. *Schizophrenia Bulletin*, 22(1), 41-50. doi: 10.1093/22.1.41
- Stam, M. (2012). *Geef de burger moed: Outreachend werken in tijden van transformatie van de verzorgingsstaat*. Amsterdam: Hogeschool van Amsterdam.
- Staples, L. H. (1990). Powerful ideas about empowerment. *Administration in Social Work*, 14, 29–42. doi: 10.1300/J147v14n02_03
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (2012). *De zorgkracht van sociale netwerken*. Utrecht: Libertas.
- Swinnen, M. (2014). *Sociale plattegrond*. Leuven: Provincie Vlaams-Brabant.
- Tiemens, B. (2012). Familie-interventies bij patiënten met een ernstige psychiatrische aandoening. *Nederlands tijdschrift voor evidence based practice*, 10(4), 9-11. doi: 10.1007%2Fs12468-012-0033-4
- Thompson, E., & Doll, W. (1982). The Burden of Families Coping with the Mentally Ill: An Invisible Crisis. *National Council on Family Relations*, 31(3), p. 379-388. doi: 10.2307/584170
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2003). *What are the arguments for community-based mental health care?* Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network Report).
- Thornicroft, G., & Tansella, M. (2013). The balanced care model: the case for both hospital and community-based mental healthcare. *The British Journal of Psychiatry*, 202(4), 246-248. doi: 10.1192/bjp.bp.112.111377
- Rademakers, J., Theunissen, J. (2004) Het netwerk: je kunt niet zonder., In: Abma, T., Widdershoven, G., Lendemeijer, B., (red.), *Dwang en drang in de psychiatrie*. Utrecht: Lemma.

- Vanbecelaere, S. (2016). Vermaatschappelijking binnen de geestelijke gezondheidszorg. *Een exploratief onderzoek naar de betekenis van de mobiele teams in het kader van vermaatschappelijking van de zorg*. Gent: Auteur.
- Veldhuizen, J.R., Bähler, M. & Teer, W. (2006). FACT wijkteams vernieuwen sociale psychiatrie. Fact: de 'Functie act'. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 61, 525-534. doi: 10.1007/s13170-012-0021-4
- Vermeulen, H. (2013). Evidence-based community care. *Nederlands Tijdschrift voor Evidence Based Practice*. 11. doi: 10.1007/s12468-013-0039-6
- Vermeulen, B., Lauwers, H., Spruytte, N., Audenhove, C. van., Magro, C., Saunders, J., & Jones, K. (2015). *Experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: an international exploration*. Leuven: European Federation of Families of People with Mental Illness.
- Warner, R. (2010). The roots of hospital alternative care. *The British Journal of Psychiatry*, 197(53), 4-5. doi: 10.1192/bjp.bp.110.080036
- Wilken, J., & den Hollander, D. (2005). *Rehabilitation and recovery, a comprehensive approach*. Utrecht/Amsterdam: SWP.
- Wilken, J. (2006). Herstel van schizofrenie: een hoopvol perspectief. *Maandblad Geestelijke Gezondheid*, 3(12), 208-217. Geraadpleegd via: https://www.researchgate.net/profile/Jean_Wilken/publication/241868351_Herstel_van_schizofrenie_een_hoopvol_perspectief/links/0a85e53ce2ccec49e4000000/Herstel-van-schizofrenie-een-hoopvol-perspectief.pdf?origin=publication_detail
- Ypsilon Eindhoven en De Kempen & Stichting Labyrint In perspectief Eindhoven en omstreken (2013). *Familie- Ervaringsdeskundigheid*. Eindhoven: Auteur.
- Zimmerman, M. A. & Rappaport, J. (1988). Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology*, 16, 725-750. doi: 10.1007/BF00930023

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief cliënt



Geachte heer/mevrouw,

In het kader van mijn masterproef ben ik, Ann-Sophie Wante, studente Orthopedagogiek aan Universiteit Gent, op zoek naar familieleden, familie-ervaringsdeskundigen en hulpverleners die een interview willen laten afnemen. Via deze informatiebrief wil ik u informeren over mijn studie, die zal gaan over familie- ervaringsdeskundigheid bij mobiele teams in de geestelijke gezondheidszorg.

Beschrijving van de studie

Dit onderzoek wil op zoek gaan naar de manier waarop een familie- ervaringsdeskundige het herstelproces van de naasten beïnvloed. Met andere woorden tracht ik een blik te werpen op hoe het leven van familieleden was, voor zij in contact kwamen met een familie-ervaringsdeskundige, en erna. Tevens wil ik onderzoeken wat hierbij de hinderende en werkzame factoren zijn volgens de familieleden.

Via een interview zal naar het verhaal van familieleden geluisterd worden. Het medisch geheim is van toepassing op deze studie, die zal instaan voor uw privacy en die van uw familielid. De interviews zullen afgenomen worden tussen 10 december en 30 juni.

Voor het onderzoek ben ik dus op zoek naar mensen die eenmaal geïnterviewd willen worden om meer te vertellen over hun ervaringen betreffende deze thematiek. Hiervoor had ik ook graag een familielid van u benaderd.

De interviews zullen worden opgenomen en verwerkt op de computer. De verwerking gebeurt volledig anoniem, waardoor uw anonimiteit voor buitenstaanders verzekerd blijft. De opnames van de interviews zullen worden vernietigd. De transcripties worden geanonimiseerd bewaard.

Deze studie werd goedgekeurd door het centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en de Commissies voor Medische Ethiek verbonden aan de respectievelijke ziekenhuizen, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. De verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. dr. Stijn Vandeveld.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot een beter inzicht in familie-ervaringsdeskundigheid en de invloed ervan op het hulpverleningsproces.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Verzekering

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Toestemming

Indien u ermee akkoord gaat dat ik een familielid van u interview hierover kunt u dit bevestigen door het bijgevoegd toestemmingsformulier te ondertekenen.

Heeft u vragen over het onderzoek of wenst u aanvullende informatie, dan kan u ook steeds contact opnemen.

Met vriendelijke groeten, Ann-Sophie Wante (student)
AnnSophie.Wante@UGent.be

Stijn Vandeveld (promotor) 32 (0)9 331 03 13
Stijn.Vandeveld@UGent.be

Sara Rowaert (begeleider) 32 (0)9 331 03 11
Sara.Rowaert@UGent.be

Bijlage 2: Informatiebrief familieleden



UNIVERSITEIT
GENT



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Geachte heer/mevrouw,

In het kader van mijn masterproef ben ik, Ann-Sophie Wante, studente Orthopedagogiek aan Universiteit Gent, op zoek naar familieleden die een interview willen laten afnemen. Via deze informatiebrief wil ik u informeren over mijn studie, die zal gaan over familie-ervaringswerkers bij 2B teams in de geestelijke gezondheidszorg.

Beschrijving van de studie

Dit onderzoek wil op zoek gaan naar de manier waarop een familie- ervaringswerker het herstelproces van de naasten beïnvloed. Met andere woorden tracht ik een blik te werpen op hoe het leven van familieleden was voor zij in contact kwamen met een familie-ervaringsdeskundige, en erna. Tevens wil ik onderzoeken wat hierbij de hinderende en werkzame factoren zijn volgens de familieleden.

Via een interview zal naar het verhaal van familieleden geluisterd worden. Het zal ongeveer 60 à 90 minuten duren en plaatsvinden op een afgesproken plaats en tijdstip. Het zal, met toestemming van de geïnterviewde, door middel van een dictafoon worden opgenomen. Het medisch geheim is van toepassing op deze studie, die zal instaan voor uw privacy. De interviews zullen afgenomen worden tussen 10 december en 30 juni.

In dit onderzoek zal er aan de hand van individuele interviews op zoek gegaan worden naar welke ervaringen belangrijke actoren hebben omtrent familie- ervaringsdeskundigheid. Voor de studie zullen zowel families die ondersteuning ontvangen van familie- ervaringswerkers, als de familie-ervaringsdeskundigen zelf, bevraagd worden.

Voor het onderzoek ben ik op zoek naar mensen die eenmaal geïnterviewd willen worden om meer te vertellen over hun ervaringen betreffende deze thematiek. De locatie en het moment waarop het interview zal plaatsvinden kan naderhand met u worden bepaald, afhankelijk van uw voorkeur.

De interviews zullen worden opgenomen en verwerkt op de computer. De verwerking gebeurt volledig anoniem, waardoor uw anonimiteit voor buitenstaanders verzekerd blijft. De opnames van de interviews zullen worden vernietigd. De transcripties worden geanonimiseerd bewaard.

Deze studie werd goedgekeurd door het centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en de Commissies voor Medische Ethiek verbonden aan de respectievelijke ziekenhuizen, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki

opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. De verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. dr. Stijn Vandevelde.

Indien u tijdens of na het onderzoek psychisch in de problemen komt, kan er beroep worden gedaan op de urgentiepsychiatrie van het UZ Gent (UPSIE), te bereiken via volgend telefoonnummer: 09/332 21 11.

Wie kan deelnemen?

Alle familieleden die begeleid worden door een familie- ervaringswerker van 2B teams kunnen deelnemen.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot een beter inzicht in familie- ervaringswerk en de invloed ervan op het hulpverleningsproces.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Verzekering

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Indien u interesse heeft om deel te nemen aan het onderzoek

Indien u graag aan deze studie wil deelnemen, dan kan u dit laten weten via onderstaande contactgegevens. Nadien zal er afgesproken worden waar en wanneer de afname van het interview het best past voor u.

Heeft u vragen over het onderzoek of wenst u aanvullende informatie, dan kan u ook steeds contact opnemen.

Met vriendelijke groeten,

Ann-Sophie Wante (student)
AnnSophie.Wante@UGent.be

Stijn Vandeveld (promotor)
32 (0)9 331 03 13
Stijn.Vandeveld@UGent.be

Sara Rowaert (begeleider)
32 (0)9 331 03 11
Sara.Rowaert@UGent.be

Bijlage 3: Informatiebrief familie-ervaringswerkers



Geachte heer/mevrouw,

In het kader van mijn masterproef ben ik, Ann-Sophie Wante, studente Orthopedagogiek aan Universiteit Gent, op zoek naar familie-ervaringswerkers die een interview willen laten afnemen. Via deze informatiebrief wil ik u informeren over mijn studie, die zal gaan over familie-ervaringswerkers bij 2B teams in de geestelijke gezondheidszorg.

Beschrijving van de studie

Dit onderzoek wil op zoek gaan naar de betekenis en rol van familie- ervaringswerkers in mobiele begeleiding binnen de geestelijke gezondheidszorg. Zo ben ik onder andere geïnteresseerd in de beweegredenen om zich als familie-ervaringswerker te profileren en wat de wensen, noden en behoeften zijn met betrekking tot het statuut van familie- ervaringswerkers.

Via een interview zal naar het verhaal van de familie-ervaringswerker geluisterd worden. Het zal ongeveer 60 à 90 minuten duren en plaatsvinden op een afgesproken plaats en tijdstip. Het zal, met toestemming van de geïnterviewde, door middel van een dictafoon worden opgenomen. Het medisch geheim is van toepassing op deze studie, die zal instaan voor uw privacy. De interviews zullen afgenomen tussen 10 december 2017 en 30 juni 2018.

In dit onderzoek zal er aan de hand van individuele interviews op zoek gegaan worden naar welke ervaringen belangrijke actoren hebben omtrent familie- ervaringswerk. Voor de studie zullen zowel families die ondersteuning ontvangen van familie- ervaringswerker, als de familie- ervaringswerkers zelf, en hulpverleners bevroegd worden.

Voor het onderzoek ben ik op zoek naar mensen die eenmaal geïnterviewd willen worden om meer te vertellen over hun ervaringen betreffende familie-ervaringswerk. De locatie en het moment waarop het interview zal plaatsvinden kan naderhand met u worden bepaald, afhankelijk van uw voorkeur.

De interviews zullen worden opgenomen en verwerkt op de computer. De verwerking gebeurt volledig anoniem, waardoor uw anonimiteit voor buitenstaanders verzekerd blijft. De opnames van de interviews zullen worden vernietigd. De transcripties worden geanonimiseerd bewaard.

Deze studie werd goedgekeurd door het centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en de Commissies voor Medische Ethiek verbonden aan de respectievelijke ziekenhuizen, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. De verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. dr. Stijn Vandevelde.

Wie kan deelnemen?

Alle familie- ervaringswerkers, aangesloten bij 2B teams, kunnen deelnemen aan deze studie.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot een beter inzicht in familie- ervaringswerk en de invloed ervan op het hulpverleningsproces.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Verzekering

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Indien u interesse heeft om deel te nemen aan het onderzoek

Indien u graag aan deze studie wil deelnemen, dan kan u dit laten weten via onderstaande contactgegevens. Nadien zal er afgesproken worden waar en wanneer de afname van het interview het best past voor u.

Heeft u vragen over het onderzoek of wenst u aanvullende informatie, dan kan u ook steeds contact opnemen.

Met vriendelijke groeten,

Ann-Sophie Wante (student)

AnnSophie.Wante@UGent.be

Stijn Vandeveldde (promotor)
32 (0)9 331 03 13
Stijn.Vandeveldde@UGent.be

Sara Rowaert (begeleider)
32 (0)9 331 03 11
Sara.Rowaert@UGent.be

Bijlage 4: Informatiebrief hulpverleners



Geachte heer/mevrouw,

In het kader van mijn masterproef ben ik, Ann-Sophie Wante, studente Orthopedagogiek aan Universiteit Gent, op zoek naar respondenten die een interview willen laten afnemen.

Via deze informatiebrief wil ik u dan ook informeren over mijn studie, die zal gaan over familie-ervaringswerkers bij 2B teams in de geestelijke gezondheidszorg.

Beschrijving van de studie

Dit onderzoek wil op zoek gaan naar de betekenis en rol van familie-ervaringswerkers in mobiele begeleiding binnen de geestelijke gezondheidszorg. Zo ben ik onder andere geïnteresseerd in de hoe hulpverleners de samenwerking met familie-ervaringswerkers ervaren, en wat de wensen, noden en behoeften van hulpverleners zijn met betrekking tot het statuut van de familie-ervaringswerk en hun plaats binnen het hulpverleningsteam.

Via een interview zal naar het verhaal van de hulpverlener geluisterd worden. Het zal ongeveer 60 à 90 minuten duren en plaatsvinden op een afgesproken plaats en tijdstip. Het zal, met toestemming van de geïnterviewde, door middel van een dictafoon worden opgenomen. Het medisch geheim is van toepassing op deze studie, die zal instaan voor uw privacy. De interviews zullen afgenomen worden tussen 10 december en 30 juni.

In dit onderzoek zal er aan de hand van individuele interviews op zoek gegaan worden naar welke ervaringen belangrijke actoren hebben omtrent familie-ervaringswerkers. Voor de studie zullen zowel families die ondersteuning ontvangen van familie-ervaringswerker, als de familie-ervaringswerkers zelf, en hulpverleners bevroegd worden.

Voor het onderzoek ben ik op zoek naar mensen die eenmaal geïnterviewd willen worden om meer te vertellen over hun ervaringen betreffende familie-ervaringswerk. De locatie en het moment waarop het interview zal plaatsvinden kan naderhand met u worden bepaald, afhankelijk van uw voorkeur.

De interviews zullen worden opgenomen en verwerkt op de computer. De verwerking gebeurt volledig anoniem, waardoor uw anonimiteit voor buitenstaanders verzekerd blijft. De opnames van de interviews zullen worden vernietigd. De transcripties worden geanonimiseerd bewaard.

Deze studie werd goedgekeurd door het centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en de Commissies voor Medische Ethiek verbonden aan de respectievelijke ziekenhuizen, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk

(ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. De verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. dr. Stijn Vandevelde.

Wie kan deelnemen?

Alle hulpverleners, aangesloten bij 2B teams, kunnen deelnemen aan deze studie.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot een beter inzicht in familie- ervaringswerkers en hun betekenis en rol binnen de mobiele begeleiding.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Verzekering

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Indien u interesse heeft om deel te nemen aan het onderzoek

Indien je aanvullende informatie wenst over de studie of over uw deelname aan het onderzoek, kan u, voorafgaand aan uw toestemming en/of in de loop van de studie, op elk ogenblik contact opnemen met:

Ann-Sophie Wante (student)
AnnSophie.Wante@UGent.be

Stijn Vandevelde (promotor)
32 (0)9 331 03 13
Stijn.Vandevelde@UGent.be

Sara Rowaert (begeleider)
32 (0)9 331 03 11
Sara.Rowaert@UGent.be

Bijlage 5: Informed consent cliënt



UNIVERSITEIT
GENT



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Toestemmingsformulier

Ik, _____ heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers aan onderzoeken" pagina 1 tot en met 2 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en geef hierbij toestemming aan mijn familieleden om deel te nemen aan dit onderzoek.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde "Toestemmingsformulier". Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht.

Ik stem ermee om in mijn familieleden volledig samen te laten werken met de toeziende onderzoeker.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie is goedgekeurd door de Ethische Commissie. Deze zal toezien op de correcte naleving van de Privacywet.

Ik weet dat ik mijn toestemming op elk ogenblik van de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.

Indien ik toegang wil tot de gegevens, zal ik mij richten tot de toeziende onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking (Ann-Sophie Wante). Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de deelnemer: _____

Datum: _____

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard en het doel heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer. De persoon gaf zijn/haar goedkeuring door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven via een informatiebrief: *Ann-Sophie Wante*

Datum: *10/12/2017*

Bijlage 6: Informed consent



UNIVERSITEIT
GENT



FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Toestemmingsformulier

Ik, _____ heb het document 'Informatiebrief voor de deelnemers aan onderzoeken' gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en geef hierbij toestemming dat ik word bevraagd binnen dit onderzoek.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde 'Toestemmingsformulier'. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie.

Als u ermee akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn. De gegevens bekomen uit dit onderzoek zijn beschermd door het medisch beroepsgeheim en zullen om geen enkele reden tegen u gebruikt worden.

Ik weet dat ik mijn toestemming op elk ogenblik van de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven.

Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan centraal Ethisch Comité van het UZ Gent en de Commissies voor Medische Ethiek verbonden aan de respectievelijke ziekenhuizen werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.

Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studie geen bijkomende kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard en het doel heb uitgelegd aan de bovenvermelde deelnemer. De persoon gaf zijn/haar goedkeuring door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen. Naam van de persoon die voorafgaande uitleg heeft gegeven via een informatiebrief:

Versiedatum: 29/01/2018

Bijlage 7: Interviewschema

Doel

Het doel van deze studie is om zicht te krijgen op de rol en betekenis van familie-ervaringswerkers in mobiele teams binnen de geestelijke gezondheidszorg.

Topiclijst semi-gestructureerd interview familieleden

Op basis van ervaringen, noden en behoeften en de gekregen hulpverlening van de familie-ervaringswerker zal er gepeild worden naar wat deze hulpverlening heeft betekend voor de familieleden.

- Hoe in contact gekomen met familie-ervaringswerker?
- Ervaringen met familie-ervaringswerker
 - Ervaren van steun, verhaal kunnen vertellen aan familie-ervaringswerker?
 - Verschil contact met reguliere hulpverlening tegenover contact met familie-ervaringswerker?
 - Hoe wordt de familie-ervaringswerker ervaren? Aanvulling op reguliere hulpverlening (welgekomen extra), onmisbaar element?
 - Voordelen, ervaren verbeteringen?
 - Nadelen, ervaren moeilijkheden?
- Verdere wensen, noden, behoeften wat betreft contacten met familie-ervaringswerker?

Op basis van ervaringen, noden en behoeften en de gekregen hulpverlening van de familie-ervaringswerker zal er gepeild worden naar de invloed van de familie-ervaringswerker op het herstelproces en de kwaliteit van leven van de familieleden.

- *Involed contact met familie-ervaringswerker op het herstelproces*
 - Gevoel een bevredigend, hoopvol leven te leiden? Betekenisvolle dagactiviteiten?
 - Gevoel van optimisme, empowerment? Verhoogd zelfvertrouwen?
 - Eigen proces invloed op naaste?
 - Relaties, sociale contacten?

Topiclijst semi-gestructureerd interview familie-ervaringswerkers

Om te starten zal er gepeild worden naar de beweegredenen van de familie- ervaringswerker om zich als familie-ervaringswerker te profileren.

- *Wat ertoe heeft aangezet deze vorm van vrijwilligerswerk uit te voeren?*
 - *Bv.: Verworven competenties? Gebeurtenissen eigen leven? Ontmoetingen?*

Op basis van ervaringen en gebeurtenissen in de praktijk zal er gepeild worden naar de wensen, noden en behoeften met betrekking tot het statuut van de familie-ervaringswerker.

- *Welke huidige drempels worden ervaren?*
 - *Vershil tegenover vroeger (verbetering)? Welke drempels blijven bestaan?*
 - *Hoe uiten deze drempels zich in de praktijk? Welke moeilijkheden zijn er?*
- *Welke noden zijn er met betrekking tot het statuut van de familie-ervaringswerker?*
 - *Wensen, behoeften?*
 - *Welke toekomstvisie? Ideale invulling?*
- *Samenwerking met andere actoren?*
 - *Hoe verloopt de samenwerking?*
 - *Moeilijkheden in de samenwerking met andere actoren?*
 - *Bevestiging, erkenning van hulpverlening/hulpverleners?*
 - *Opvolging van familie-ervaringswerker en/of het team? Feedback?*
- *Hoe zouden voorgenoemde praktijkervaringen geoptimaliseerd kunnen worden?*
 - *Vb.: Beleidsmatig, media, stigma*

Topiclijst semi-gestructureerd interview hulpverleners

Om te starten zal er gepeild worden naar de ervaringen van hulpverleners in de samenwerking met familie-ervaringswerkers.

- Introductie familie-ervaringswerkers in het team
 - Gevoelens, emoties?
 - Verwachtingen?
 - Informatie, eerdere kennis omtrent (familie-)ervaringsdeskundigheid?
 - Vlotte aanpassing?
- Samenwerking met familie-ervaringswerkers
 - Ervaringen, gebeurtenissen?
 - Drempels ervaren?
 - Ondersteunende factoren?
 - Bevestiging, erkenning voor het samenwerken met familie-ervaringswerkers?
 - Opvolging van familie-ervaringswerker en/of het team? Feedback?

Op basis van ervaringen, gebeurtenissen in de praktijk zal er gepeild worden naar de wensen, noden en behoeften met betrekking tot het statuut van de familie-ervaringswerker en hun plaats binnen het hulpverleningsteam.

- *Welke huidige drempels worden ervaren?*
 - *Verskil tegenover vroeger (verbetering)? Welke drempels blijven bestaan?*
 - *Hoe uiten deze drempels zich in de praktijk? Welke moeilijkheden zijn er?*
 - *Wat zijn huidige ondersteunende/ motiverende factoren?*
 - *Vb.: bevestiging, erkenning, beleidsmatig, gebeurtenissen*
 - *Welke noden zijn er met betrekking tot het statuut?*
 - *Wensen, behoeften?*
 - *Welke toekomstvisie houdt u erop na wat betreft familie-ervaringswerkers? Hoe zou de samenwerking met de hulpverlening geoptimaliseerd kunnen worden?*
 - *Hoe ziet u de ideale invulling van de familie-ervaringswerker in het team?*
-

Bijlage 8: Definitieve codeboom

Familieleden

Mogelijkheden

- Ervaringskennis
- Iemand om op terug te vallen
- Invloed op naaste

Moeilijkheden

- Onwetendheid
- Onduidelijkheid
- Wachttijd

Invloed op eigen herstelproces

- Aan zichzelf durven denken
- Hoop
- Groeiend zelfvertrouwen
- Minder twijfel
- Met hun verhaal naar buiten durven komen

Familie-ervaringswerkers

Mogelijkheden

- Ervaring
- Focus op familie
- Wijziging zorglandschap

Moeilijkheden

- Statuut
- Intervisies
- Visie
- Opleiding
- Uitbreiding aantal familie-ervaringswerkers

Beweegredenen

- Ontevredenheid zorglandschap
- Eigen moeilijke zoektocht
- Goede herinneringen
- Overtuiging van het belang

Overige rollen

- Beleid
- Training
- Diverse rollen op eenzelfde niveau

Hulpverleners

Mogelijkheden

- Nieuwe invalshoek
- Signaalfunctie
- Appel
- Vanuit eigen ervaring
- Openheid

Moeilijkheden

Vrijwilligersstatuut

Elektronisch patiëntendossier en intervisies

Privacy en beroepsgeheim

Spanningsvelden

Veranderingsprocessen

Dossiers

Elektronisch patiëntendossier

Visieteam

Wensen

Concreet kader

Poule

Structureel ingebouwd

Residentiële zorg