

Verschillende perspectieven in beeld: Krachten, lasten en wensen van jeugdigen met neurobiologische ontwikkelingsstoornissen en hun gezinnen

Achtergrond

In de gezondheidszorg is er in toenemende mate aandacht voor krachten, bronnen van steun, hoop en veerkracht van de hulpvrager. In tegenstelling tot een centrale focus op beperkingen, pathologieën, risico's en negatieve emoties. Dit draagt bij aan het vermogen om met eigen uitdagingen in het leven om te gaan en om zoveel mogelijk eigen regie te voeren. Toch worden neurobiologische ontwikkelingsstoornissen, waaronder verstandelijke beperkingen, nog steeds overwegend gezien door de bril van problemen en moeilijkheden, in plaats van diversiteit en krachten.

In dit onderzoek werd een visuele en tactiele methode bestaande uit balken en kleurrijke bouwstenen —de Yucelmethode— gebruikt om in gesprek te gaan over krachten, lasten en wensen van jeugdigen en hun gezinnen. De volgende onderzoeksvraag stond centraal:

Wat zijn de perspectieven op gezinskrachten, -lasten en -wensen van jeugdigen met neurobiologische ontwikkelingsstoornissen in de residentiële zorg, hun ouders en betrokken professionals?



De Yucelmethode

In de Yucelmethode bouwt de hulpvrager een kleurrijke, visuele weergave van zijn huidige en gewenste situatie, waar vervolgens een foto van wordt gemaakt. De te bouwen opstelling omvat een balk (dit staat voor de hulpvrager), T-vormige, gekleurde blokken (deze staan voor steunende factoren) en rechthoekige, gekleurde blokken (deze staan voor belastende factoren). De eigenschappen van de balk en de verschillende afmetingen en de kleur van de blokken structureren het gesprek. De gedachte achter de Yucelmethode is dat mensen ervaren meer te zijn dan hun probleem en eigenaar zijn van hun herstelproces. En dat zij in hun herstelproces de persoonlijke krachten (ik-krachten), de kracht van hun familie (familiekrachten) en van hun netwerk (eco-krachten) gebruiken. Voor meer informatie:

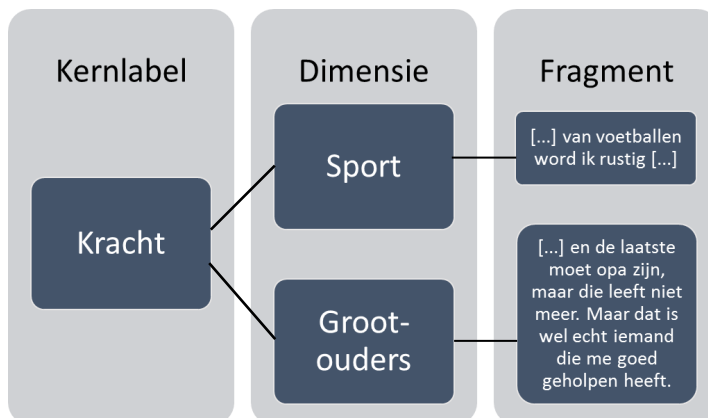
www.yucelmethode.nl



Onderzoeksmethode

Negen jeugdigen die residentiële jeugdhulp ontvingen van Koraal namen deel aan het onderzoek. Zij waren opgenomen in een instelling voor jeugdigen met cognitieve en/of adaptieve beperkingen en bijkomende (systeem/psychiatrische) problematiek. Ook hun ouders en de betrokken persoonlijk begeleider, systeemdeskundige en regiebehandelaar namen deel aan het onderzoek. Allen werden afzonderlijk van elkaar gevraagd om in een interview een bouwopstelling te maken van de ervaren krachten, lasten en wensen van deze jeugdige in dit gezin. Ook zijn ze gevraagd om een streefopstelling te maken waarin ze hun wensen konden visualiseren.

Van de Yucelopstellingen werden foto's gemaakt en de interviews werden getranscribeerd. Alle data werd kwalitatief geanalyseerd door meerdere onderzoekers, waarbij er per informantengroep (jeugdigen, ouders en de drie professionals) een codeboom ontstond. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid varieerde van voldoende tot perfect (Cohen's kappa). Via een *iteratief proces*, waarin *grounded theory* werd afgewisseld met *framework analysis*, werden de codebomen geanalyseerd om tot een overzicht van de genoemde kracht-, last- en wensdimensies (thema's) en de bijbehorende frequenties te komen.



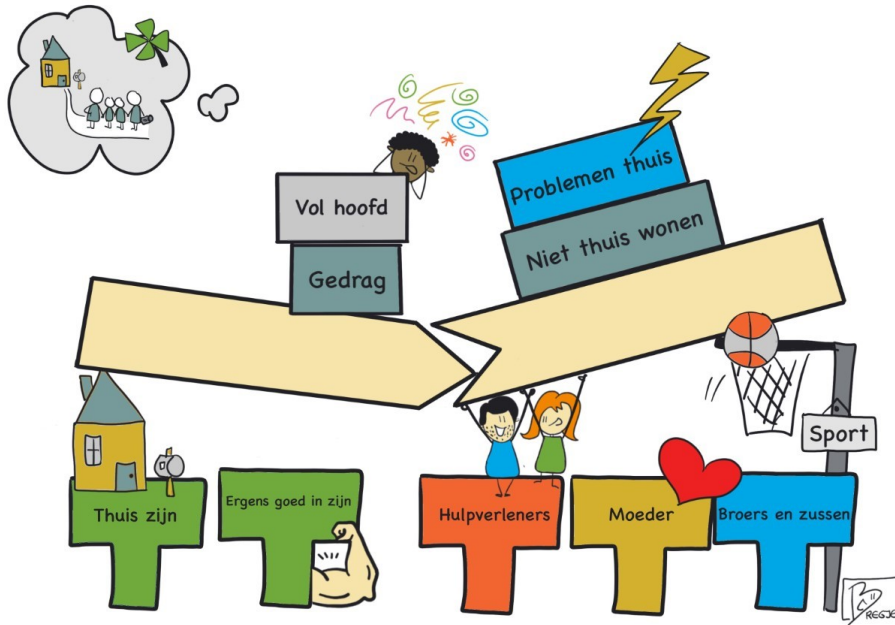
Figuur 1: schematische weergave van het codeerproces

Resultaten

Om vanuit de perspectieven van de verschillende informanten zicht te krijgen op krachten, lasten en wensen, is eerst gekeken naar het aantal. Vervolgens werden deze op inhoud geanalyseerd. Tot slot werden ze vergeleken met de dossierinformatie; leverde het Yucelgesprek andere informatie op?

Aantal krachten, lasten en wensen

- Alle deelnemers waren in staat om tot krachten, lasten en wensen te komen.
- Jeugdigen en ouders noemden de meeste krachten.
- Daarnaast noemden ouders ook de meeste lasten én wensen.
- Jeugdigen noemden in verhouding tot krachten relatief weinig lasten.



Yucelopstelling jeugdigen: overzicht van de in het onderzoek meest genoemde krachten en lasten door jeugdigen

Meest genoemde krachten (K) en lasten (L) professionals:

Persoonlijk begeleiders

K: moeder, eigenschappen jeugdige, broers/zussen, coping

L: gedrag, problemen gezin, moeder, eigenschappen jeugdige

Systeemdeskundigen

K: hulpverlening, activiteiten, hulp vrienden/familie, gezinsklimaat, moeder, grootouders, vader

L: conflicten, mentale gezondheid jeugdige en gezinsleden, vrienden, buurt, beperkte draagkracht, moeizame samenwerking hulp

Regiebehandelaren

K: moeder, broers/zussen, activiteiten, hulpverleners, gezinsklimaat

L: mentale gezondheid jeugdige en gezinsleden, conflicten

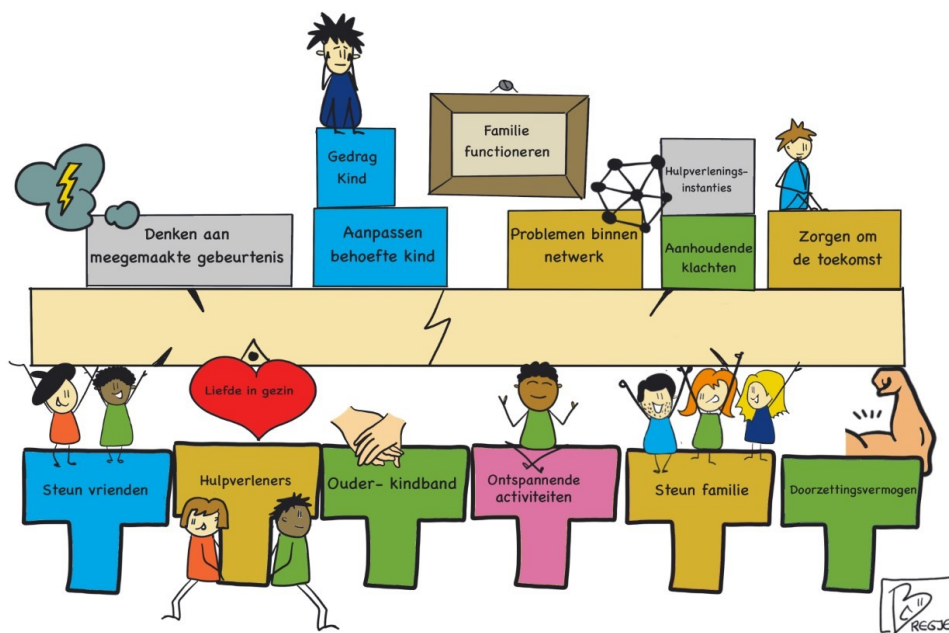
Resultaten vervolg

Inhoud van de krachten, lasten en wensen

- Veel genoemde **Krachtthema's** door de informanten: activiteiten, hulpverlening, moeder, broers en zussen.
- Ouders benoemden de meeste krachten aangaande de *gezinsdynamiek*, zoals eigenschappen ouders, draagkracht, ouder-kind interactie, begrijpen kind, liefde in het gezin, gezinsstructuur en groei in het gezin.
- De professionals beschreven familiekrachten in meer overkoepelende termen, zoals *gezinsklimaat*.
- Meer dan de helft van de jeugdigen noemden *thuis zijn* als krachtbron.
- Veel genoemde **Lastthema's** door de informanten: mentale gezondheid jeugdige en gezinsleden, gedrag, problemen of conflicten thuis.
- *Hulpverlening* was voor jeugdigen en ouders zowel een kracht als een last.
- Ouders benoemden meerdere lastthema's die de andere informanten niet noemden, zoals zorgen over toekomst, aanpassen aan hun kind, denken aan het verleden, ouder-kind interactie, emoties, lasten binnen het sociale netwerk, agressie of onveiligheid.
- Veel ouders en systeemdeskundigen noemden als last dat de *draagkracht/draaglast van ouders* uit balans is.
- Veel genoemde **Wensthema's** door de informanten: afname van de lasten, minder gedragsproblemen jeugdige, (passende) hulp en/of behandeling, gezinsleden meer in hun kracht.
- Ouders noemden veruit de meeste unieke wensen over een breed scala aan thema's.
- De dossiers van de jeugdigen bevatten relatief veel lasten in verhouding tot krachten. Veel lasten hadden betrekking op kind-eigen problematiek.

Conclusie

- Naast dat er vergelijkbare thema's naar voren kwamen, bleek dat de informantengroepen hun eigen perspectieven en invullingen hebben op krachten, lasten en wensen van de jeugdigen en hun gezinnen.
Enkele voorbeelden:
 - Bij de jeugdigen stond het thema thuis (willen) zijn centraal. Ook noemden zij vooral factoren in hun directe leefomgeving.
 - Ouders vertelden uitgebreid over de gezinsdynamieken en hun eigen uitdagingen in heden en verleden.
 - Professionals spraken in meer abstracte termen vanuit hun eigen vakgebied. Ook legden zij verbanden tussen de krachten, lasten en wensen van de jeugdige én het gezin.
- De dossierinformatie bevatte relatief veel lasten gericht op kind-eigen problematiek.
- Een Yucelgesprek geeft zicht op zowel ik-, familie- als eco-krachten en lasten.
- Het aantal verschillende wensen van ouders illustreerde de grote diversiteit aan behoeften.



Yucelopstelling ouders: overzicht van de in het onderzoek meest genoemde krachten en lasten door ouders

Klinische implicaties

De resultaten benadrukken het belang van professioneel bewustzijn van de verschillende unieke perspectieven van alle betrokkenen. Werken met de Yucelmethode draagt bij aan het gezamenlijk zicht krijgen op krachten, lasten én wensen van de hulpvrager(s). Dit kan bijdragen aan motivatie en eigenaarschap, wat van belang is bij ontwikkeling en herstel.

Om bij jeugdigen met neurobiologische ontwikkelingsstoornissen en hun gezinnen niet enkel meer door de bril van beperkingen, pathologieën en risico's te kijken, is het centraal stellen van het eigen levensverhaal en de ervaren krachten, lasten en wensen van de hulpvrager(s) van belang. Dit kan bijdragen aan het vermogen om met eigen uitdagingen in het leven om te gaan en om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

