

ONDERZOEKSRAPPORT

Lyme en jeugdhulpverlening

Angela Drenth

19-1-2017

Studentnummer: 2204277

Klas: 4Vv2

Progresscode: 67V4J-AFOZ

Profiel: Jeugdzorg

Naam begeleiders: Thea van der Steeg, Petra van Zon

Kwalitatief onderzoek naar ervaringen, inzichten en verbeterpunten over chronische Lyme en jeugdhulpverlening bij jongeren in de leeftijd van 14 tot 21 jaar en hun gezinssysteem.

Samenvatting

De aanleiding van dit onderzoek was het gegeven, dat er in Nederland te weinig kennis en inzicht is, vanuit wetenschappelijk onderzoek, over de gevolgen van (chronische) Lyme en de jeugdhulpverlening voor de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling van jongeren. In dit kwalitatieve onderzoek is door middel van semigestructureerde interviews met vijf ouders van jongeren met chronische Lyme en vijf jongeren met chronische Lyme, onderzoek gedaan naar: welke kennis, houding en vaardigheden medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties X,Y en Z nodig hebben om jongeren en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen, in hun ondersteuningsbehoeften op het gebied van de ziekte van Lyme. Hierbij hebben de moeders van respondenten vier en vijf een aantal vragen overgenomen, omdat de jongeren te ziek waren. Door middel van diepte-interviews zijn kennis en inzichten naar voren gekomen over deze hoofdvraag. De gegevens zijn verwerkt in een codeboom. De data zijn gekoppeld aan de bevindingen uit het theoretisch kader en geven antwoord op de vraagstelling, zoals die boven omschreven is. Aan de hand van dit onderzoek zijn aanbevelingen via organisatie Q, naar jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z, gegaan. Het verslag wordt afgesloten met aanbevelingen naar de instanties en professionals, de discussie en kritische kanttekeningen bij het onderzoek.

Uit dit onderzoek blijkt, dat alle respondenten in het algemeen ontevreden zijn over de jeugdhulpverlening. Zij geven aan dat er vooral sprake is van dreigen en dwingen na een melding van Veilig Thuis. De hulpverleners kijken teveel naar de ontwikkeling en niet naar de ziekte en mogelijkheden van de cliënt. De sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling verloopt anders dan bij gezonde jongeren. De jongeren hebben vooral de behoefte om ziek te mogen zijn en kunnen vrijwel niet naar school, sociale contacten aangaan, sporten of hobby's uitvoeren. De jongeren geven aan dat zij - in vergelijking met leeftijdsgenoten - op sommige ontwikkelingsgebieden juist voorlopen in de ontwikkeling, zoals snel volwassen worden en kleine dingen in het leven waarderen. Tevens heeft het invloed op de ontwikkeling van de gezinsleden, door bijvoorbeeld mantelzorg. De ondersteuning die Lyme patiënten en hun gezin nodig hebben, dient afgestemd te worden op hun behoeften en mogelijkheden. Zo geven de respondenten aan begeleiding te willen bij het regelen van passend onderwijs (thuisonderwijs), als de jongere hiertoe in staat is. De jeugdhulpverlening zorgt voor veel stress, angst, verdriet, woede, frustratie en alertheid binnen het gezin. Daarom willen de meeste respondenten excuses en/of nazorg (therapie voor verwerking). De meerderheid van de respondenten geeft aan helemaal geen jeugdhulpverlening te willen zien bij Lyme patiënten. Kennisbevordering over de (chronische) ziekte van Lyme en de invloed op de ontwikkeling/het leven, is nodig om ondersteuning te kunnen bieden aan Lyme patiënten en hun gezin. De respondenten geven hierbij aan dat er meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig is vanuit de medische wereld om hulpverleners te voorzien van de benodigde kennis. Bijscholing is voor hulpverleners een vereiste. De houding en vaardigheden van hulpverleners dienen gebaseerd te zijn op presentie- en oplossingsgericht werken (Baart, 2004; Joosen & Van der Vaart, 2014). De respondenten vinden het onder andere belangrijk dat hulpverleners: luisteren, inlevingsvermogen tonen, zorg op maat leveren, open en menselijk zijn en niet oordelen.

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt mijn bachelor scriptie, oftewel mijn afstudeeronderzoek. Dit is het laatste onderdeel van de opleiding Sociale Studies aan de Fontys Hogescholen, te Eindhoven. Het onderzoek is uitgevoerd van september 2016 tot februari 2017. Tijdens mijn jaarstage (voorafgaand aan de scriptie) ben ik bij organisatie Q werkzaam geweest als onafhankelijke vertrouwenspersoon in de jeugdzorg. Hier hielp ik cliënten bij hun vragen, klachten en/of onvrede in de jeugdhulpverlening. Hierdoor werd ik in mijn privéleven alert op situaties en casussen. Ik signaleerde dat chronisch Lymepatiënten en hun gezinsleden veel te maken hebben met negatieve ervaringen in de jeugdhulpverlening en besloot om er een vooronderzoek naar te doen. Door middel van een enquête, van juni 2016 tot september 2016, hebben jonge chronisch Lymepatiënten en/of hun gezinsleden mee gewerkt aan dit vooronderzoek. Het gemiddelde cijfer dat dertig Lymepatiënten en hun gezin gaven aan de jeugdhulpverlening, was een twee en een half (Drenth, 2016). Dit heeft mij nieuwsgierig gemaakt en uiteindelijk geleid naar het onderwerp van mijn afstudeeronderzoek. Het onderzoek is uitgevoerd via organisatie Q en het onderzoeksrapport is geschreven voor medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties. Ik hoop dat de aanbevelingen leiden tot inzichten en uiteindelijk leiden tot verbetering van de (jeugd)zorg voor chronisch Lymepatiënten en hun gezinssysteem.

Allereerst wil ik alle mensen, die een bijdrage geleverd hebben aan mijn scriptie, hartelijk bedanken voor hun hulp en steun. Vervolgens wil ik mijn vriend(en), vriendinnen, familie, collega's van organisatie Q en medestudenten bedanken voor hun hulp, steun en vertrouwen. Ten slotte wil ik alle respondenten, mijn voormalige stagebegeleider en de onderzoeks-docenten enorm bedanken voor hun kracht, energie, tijd en inzet, want zonder jullie had dit onderzoek niet plaats kunnen vinden. Ik heb veel aan de kritische feedback en lieve woorden gehad, waardoor ik gestimuleerd werd om door te gaan en uiteindelijk dichterbij de eindstreep kon komen.

Veel plezier bij het lezen van dit onderzoeksrapport!

Angela Drenth

Eindhoven, 19 januari 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
Voorwoord	2
Inleiding	4
Hoofdstuk 1: Context en probleemschets	6
1.1. Probleemanalyse	6
1.2. Probleemstelling (+ verificatie)	11
1.3. Onderzoeksdoelstelling	12
1.4. Hoofdvraag en deelvragen	12
1.5. Begripsafbakening	12
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader.....	15
Hoofdstuk 3: Methodologie.....	22
3.1. Onderzoekspopulatie en steekproef.....	22
3.2. Dataverzamelmethode.....	23
3.3. Meetinstrument.....	24
3.4. Data-analyse.....	26
Hoofdstuk 4: Resultaten	27
Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen	35
Hoofdstuk 6: Discussie	39
6.1. Betekenis en bruikbaarheid	39
6.2. Sterkte-zwakteanalyse.....	41
Literatuurlijst.....	42
Bijlagen	48
Bijlage 1: Afkortingenlijst.....	48
Bijlage 2: Balansmodel	50
Bijlage 3: Informed consent format	51
Bijlage 4: Topiclijsten (ouder en kind).....	53
Bijlage 5: voorbeeld open coderen	57
Bijlage 6: Codeboom.....	58

Inleiding

In dit onderzoeksrapport wordt beschreven welke kennis, houding en vaardigheden medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z nodig hebben, om jongeren van veertien tot eenentwintig jaar en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen, bij hun ondersteuningsbehoeften op het gebied van de ziekte van Lyme.

In het voorwoord staat beschreven hoe het onderwerp van het onderzoek tot stand gekomen is. Daarnaast is de aanleiding van dit onderzoek dat er in Nederland te weinig kennis en inzicht is, vanuit wetenschappelijk onderzoek, over de gevolgen van (chronische) Lyme voor de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling van jongeren. De beperkte onderzoeken, die zijn gedaan, zijn medisch van aard en gaan over de behandeling. Wel is onderzoek gedaan in Amerika (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008; Tager, et al., 2001 zoals beschreven in Smith, 2010). Uit deze onderzoeken komt naar voren, dat chronische Lyme de ontwikkeling van de jongere fysiek, mentaal, sociaal-emotioneel en educatief kan beïnvloeden. De ziekte van Lyme heeft invloed op het hele gezinssysteem. Zo wordt het normale gezinsleven onderbroken (veel mantelzorg) en komt er veel stress bij kijken (Corson, 2008). Voorafgaand aan dit onderzoek, is de onderzoeker een vooronderzoek gestart. Dit onderzoek is uitgevoerd door middel van enquêtes bij vierenvestig (chronische) Lyme patiënten. Dertig patiënten hebben de enquête volledig ingevuld en gaven aan dat de ziekte van invloed is op diverse ontwikkelingsgebieden van de door Lyme getroffen jongeren en hun gezinssysteem. Vanuit de resultaten van het gehouden vooronderzoek wordt door de onderzoeker de conclusie getrokken, dat de in het onderzoek betrokken Lyme patiënten over het algemeen niet tevreden zijn over de jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z. Zo blijken er nog vele vragen te liggen rondom de ziekte van Lyme, vooral op het gebied van wat de ziekte veroorzaakt of tot gevolg heeft (sociale, emotionele, educatieve gevolgen) en hoe de (jeugd)zorg verbeterd kan worden. Patiëntenvereniging Stichting Tekensziekten (2016b) herkent dat sommige gezinnen problemen hebben met jeugdhulpverlening, door de gevolgen van de ziekte van Lyme.

Een organisatie, die gezinnen met Lyme en jeugdhulpverlening kan ondersteunen, wanneer er sprake is van onvrede in de begeleiding of ondersteuning, is organisatie Q (Zorgbelang, 2016b). Organisatie Q is een belangenbehartigende, onafhankelijke organisatie die samen met cliënten en patiënten probeert om de (jeugd)zorg te verbeteren. Er is voor gekozen, om het onderzoek uit te voeren via organisatie Q en gebruik te maken van de onafhankelijke werkwijze. De aanbevelingen van dit onderzoek worden via organisatie Q gecommuniceerd met jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z.

Jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin vormen een kwetsbare groep. Het is de taak van de overheid om in deze doelgroep te investeren, om de kans te verkleinen dat deze kwetsbare jongeren later kwetsbare burgers worden en moeite hebben met participeren in de maatschappij (Bekker & Witte, 2014). Participatie staat hoog in het vaandel in het beleid van de sociale sector; jeugdigen en hun ouders moeten kunnen meedoen in de samenleving. Daarbij wordt van ouders verwacht dat zij hun problemen zelf oplossen en zelf zorgen voor een netwerk om hun gezin (Gravesteyn & Aartsma, 2015). Wanneer hulpverleners hen hierbij helpen wordt dit de systeemgerichte aanpak genoemd (Huijbregts, 2016). Wanneer zij echter niet zelfstandig en/of in samenwerking met hun netwerk

(bijvoorbeeld familie, vrienden, buren) kunnen deelnemen aan de maatschappij, zijn de gemeenten verplicht om hen zo snel, dichtbij en effectief mogelijk hulp te bieden (Overheid, 2016b). Preventieve opvoedingsondersteuning vormt hierbij een belangrijk onderdeel van het jeugdbeleid van de gemeenten (Burggraaff-Huiskes & Blokland, 2016). Burgers en overheid (gemeenten) moeten volgens Gravesteijn en Aartsma (2015) verantwoordelijkheid willen delen met betrekking tot het opgroeien en opvoeden van (kwetsbare) kinderen in de eigen sociale netwerken en het publieke domein (Hermanns, 2009, zoals beschreven in Gravesteijn & Aartsma, 2015). Dit betekent dat de hulpvragers (jongeren met chronische Lyme en hun gezinssysteem) betrokken moeten worden bij de analyse van hun situatie, het maken van doelen, de interventiekeuzes en de evaluatie van de hulp, aldus Gravesteijn en Aartsma.

Het doel van dit onderzoek is om kennis en inzicht te verwerven (door middel van interviews met ervaringsdeskundigen) vanuit hun ervaringen met jeugdhulpverlenende instanties. Daarnaast wordt aan de hand van het onderzoek inzicht gegeven in wat jeugdhulpverlenende instanties (X,Y,Z) nodig hebben aan kennis, houding en vaardigheden om jongeren, tussen de veertien en eenentwintig jaar met chronische Lyme en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen (bij hun behoeften).

Leeswijzer

Na de samenvatting, het voorwoord en de inleiding van dit onderzoek, volgen de hoofdstukken één tot en met zes. Hieronder wordt beschreven wat deze zes hoofdstukken omvatten. In hoofdstuk één is de context- en probleemschets te lezen. Er wordt stilgestaan bij de impact van de jeugdwet, de ziekte van Lyme - een wereldwijd probleem, jeugdhulp en de ziekte van Lyme, Organisatie Q en kinderen met de ziekte van Lyme. Daarna komen de probleem -, doel-, en vraagstelling uitgebreid in dit hoofdstuk aan bod. Hoofdstuk twee omvat het theoretisch kader, waarin theorieën en onderzoeken worden besproken die van belang zijn voor het onderzoek. Zo komen aan bod: gezondheidspsychologie, kwaliteit van leven, beschuldigingen en verwerking, adolescentiefase (sociale-, emotionele-, educatieve ontwikkeling), opvoedingsondersteuning, systeemgericht werken, oplossingsgericht werken, presentiegericht werken (presentietheorie) en de (socratische) gesprekstechnieken van Delfos (2005). In hoofdstuk drie volgt de methodologie, waarin een stapsgewijze verantwoording wordt beschreven van de handelingen van de onderzoeker, onderbouwt met behulp van onderzoeksliteratuur. In hoofdstuk vier worden de resultaten per deelvraag weergegeven, waaruit de conclusies op de vraagstelling volgen in hoofdstuk vijf. In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gegeven via organisatie Q, die kunnen bijdragen aan het verbeteren van de jeugdhulpverlening van organisatie X,Y en Z. In hoofdstuk zes volgt de discussie, waarin de conclusies worden verbonden aan de probleemstelling. Tevens wordt er een kritische analyse gegeven van sterke en verbeterbare punten van het onderzoek en worden de resultaten van het onderzoek op hun waarde geschat. In bijlage één bevindt zich een afkortingenlijst.

N.B. Overal waar hij geschreven wordt, kan ook zij gelezen worden en waar (ziekte van) Lyme geschreven wordt, kan ook chronische Lyme gelezen worden.

Hoofdstuk 1: Context en probleemschets

In dit hoofdstuk wordt in de probleemanalyse (par. 1.1.) stilgestaan bij de impact van de jeugdwet, ziekte van Lyme een wereldwijd probleem (macroniveau), organisatie Q, jeugdhulp en ziekte van Lyme (mesoniveau) en ten slotte kinderen en de ziekte van Lyme (microniveau). Uit de probleemstelling (par. 1.2.) is vervolgens een doelstelling (par. 1.3.) afgeleid, waarin het doel van het onderzoek wordt beschreven. Hieruit volgt de vraagstelling (par. 1.4.). Deze bestaat uit drie deelvragen. Aan het einde van dit hoofdstuk worden de belangrijkste begrippen uit de vraagstelling geoperationaliseerd (par. 1.5.).

1.1. Probleemanalyse

In deze paragraaf wordt stilgestaan bij de problemen rondom de ziekte van Lyme (macro- meso- en microniveau). De ziekte van Lyme kan veel invloed hebben op het kind en de gezinssystemen, waardoor nieuwe problemen ontstaan (McCubbin & Patterson, 1982, zoals beschreven in Morrison & Bennett, 2010) en waardoor jeugdhulpverlening ingezet wordt. Over de problemen binnen een gezin en de jeugdhulpverlening, is meer te lezen in de probleemanalyse. Tevens wordt er beschreven wat organisatie Q kan betekenen voor deze doelgroep.

De Jeugdwet

In deze paragraaf wordt kort ingegaan op de kern van de nieuwe jeugdwet, de consequenties van deze wet voor gemeenten, sociale professionals, opvoeden als maatschappelijke verantwoordelijkheid (opvoedingsondersteuning en zorg) en kwetsbare kinderen, zoals kinderen met de ziekte van Lyme. Met kinderen worden jonge mensen van nul tot en met drieëntwintig jaar bedoeld.

Op één januari 2015 is de Jeugdwet in werking getreden (Bekker & Witte, 2014; Movisie, 2014). De jeugdwet vervangt de Wet op de jeugdzorg. De jeugdzorg is vanaf dat moment ondergebracht bij de gemeenten. Zij nemen de verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de hele jeugdhulp en jeugdpreventie, waaronder preventieve opvoedingsondersteuning, over. De rode draad voor al het beleid in de sociale sector, van de jeugdwet, is dat jeugdigen en hun ouders kunnen participeren in de samenleving. Daarbij wordt van ouders verwacht dat zij hun problemen zelf oplossen en zelf zorgen voor een netwerk rondom hun gezin (Gravesteijn & Aartsma, 2015). De nieuwe jeugdwet heeft als doel het inschakelen en versterken van het oplossend vermogen van kinderen, hun ouders en hun sociale netwerk, eventueel samen met professionele hulpverleners (Rijksoverheid, 2016). Dit wordt de systeemgerichte aanpak genoemd (Huijbregts, 2016). Wanneer zij echter niet zelfstandig en/of in samenwerking met hun netwerk (familie, vrienden, burens of leerkracht) kunnen deelnemen aan de maatschappij, zijn de gemeenten verplicht om hen zo snel, dichtbij en effectief mogelijk hulp te bieden.

De jongeren met Lyme en hun gezin moeten volgens Gravesteijn en Aartsma (2015) als hulpvrager betrokken worden bij de analyse van hun situatie, het maken van doelen, de interventiekeuzes en de evaluatie van de hulp. Er moet door hulpverleners inclusief gewerkt worden, dat betekent dat iedereen die betrokken is bij de situatie een stem moet hebben (Gravesteijn & Aartsma).

Door de jeugdwet is er een verandering gekomen in de werkwijze van hulpverleners, die zich voornamelijk richten op preventie. Hierbij gaat het om vroegtijdige, preventieve ondersteuning en interventies in de omgevingen waar de jongeren zich bevinden (Bekker & Witte, 2014). Vanuit de Jeugdwet wordt gesteld dat sociale professionals zich moeten richten op vier ontwikkelingsgebieden, te weten: 'gezondheid en veilig opvoeden, groei naar zelfstandigheid, het ontwikkelen van voldoende zelfredzaamheid en het vermogen om te participeren in de maatschappij' (Slot & van Aken, 2013 zoals beschreven in Gravesteijn & Aartsma, 2015 p. 40). Volgens Beroepsvereniging Professionals in Sociaal Werk (BPSW), moeten sociale professionals de vragen van jongeren en hun ouders als uitgangspunt nemen (Schilder, 2016).

Zoals eerder aangegeven is preventieve opvoedingsondersteuning een belangrijk onderdeel in het jeugdbeleid van de gemeenten (Burggraaff-Huiskes & Blokland, 2016). Hermanns (2009, zoals beschreven in Gravesteijn & Aartsma, 2015) ziet opvoeden en zorgen als een maatschappelijke verantwoordelijkheid. Hermanns spreekt over de Pedagogische Civil Society (PCS). In de PCS moeten volgens hem burgers en overheid (gemeenten) verantwoordelijkheid willen delen met betrekking tot het opgroeien en opvoeden van kinderen in de eigen sociale netwerken en het publieke domein.

Wanneer de overheid nu in de jeugd investeert, wordt de kans kleiner dat kwetsbare jongeren later kwetsbare burgers worden, die moeite hebben om te participeren in de maatschappij (Bekker & Witte, 2014). Tien procent van de kinderen en jongeren in Nederland behoort volgens Bekker en Witte tot de risicogroep, waarvan vijf procent te kampen heeft met problemen. Onder deze risicogroep vallen chronisch zieke kinderen. Volgens Elich en Sinnem (2010) moeten veel chronisch zieke kinderen leren leven met restklachten, psychische- en sociale gevolgen van de chronische ziekte. Tevens zijn zij van mening dat een chronische ziekte de persoonlijke ontwikkeling van het kind ernstig kan verstoren en een negatieve invloed kan hebben op het gezinssysteem.

In de volgende paragraaf wordt ingegaan op de problemen, kenmerken en cijfers rond de ziekte van Lyme.

De ziekte van Lyme – een wereldwijd probleem

De ziekte van Lyme - een infectieziekte, veroorzaakt door de Borrelia bacterie en meestal overgedragen via een teek - komt wereldwijd voor (Ruyts, 2016). Het wordt volgens de Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP), chronische Lyme genoemd als de klachten langer dan een jaar aanwezig zijn (NVLP, z.j.b). Het aantal besmettingen neemt ieder jaar toe (Wilson, 2014). De ziekte van Lyme is moeilijk te diagnosticeren; zo vertrouwen de meeste mensen en artsen onterecht op opvallende signalen zoals tekenbeet, huiduitslag of gezwollen gewrichten (Cameron, n.d.). De typische rode kring hoeft echter volgens het 'Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu' (RIVM, 2016) niet op te treden. Volgens Leeflang et al. (2016) zijn bovendien de serologische Lyme testen onbetrouwbaar. Door het tekort aan wetenschappelijk onderzoek, ontbreekt het volgens Wilson (2014) en Hertsensberg (2016) aan medische kennis over deze ziekte. Wilson geeft aan dat de cijfers over de ziekte van Lyme in Amerika zes keer zo hoog liggen als 'humaan immunodeficiëntievirus' (HIV) en

vijftig procent hoger dan borstkanker. De Nederlandse politiek belooft een expertise en behandelcentrum, maar dit centrum is er tot nu toe nog niet gekomen (Stichting Tekenbeetziekten, 2015b).

In Nederland krijgen volgens het RIVM (2015) 25.000 mensen jaarlijks te maken met de ziekte van Lyme, waarvan 1000 tot 2500 mensen per jaar langdurige klachten overhouden. De langdurige klachten veroorzaken, volgens de Disability-Adjusted Life Years (DALYs) methode, voor bijna negentig procent de meeste verloren gezonde levensjaren (Wijngaard, et al., 2015).

Chronische Lyme vertoont kenmerken van een chronische multi-systeemziekte (net als HIV), (NVLP, z.j.b). De Borrelia bacterie wordt 'the great imitator' genoemd, omdat deze bacterie veel ziektes imiteert (NVLP, z.j.b). In combinatie met de onbetrouwbare testen en onwetendheid kan dit leiden tot verkeerde en verschillende diagnoses. Zo hebben veel Lyme patiënten één of meerdere (mis)diagnoses: Multiple Sclerose (MS), Myalgische Encefalomyelitis (ME), Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS), Fibromyalgie (FM), Amyotrofische Laterale Sclerose (ALS), Alzheimer, Parkinson en Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) (Stichting Tekenbeetziekten, 2015a). Vooral bij kinderen worden, met alle gevolgen van dien, onterecht ADHD, Gilles de la Tourette, Attention Deficit Disorder (ADD), Autisme en angst en gedragsstoornissen gediagnosticeerd (Stichting tekenbeetziekten, 2016a). In de volgende paragraaf wordt ingegaan op jeugdhulp en ziekte van Lyme.

Jeugdhulp en ziekte van Lyme

Er is nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar jeugdhulp en de ziekte van Lyme. Wel is er door de onderzoeker, voorafgaand aan dit onderzoek, een vooronderzoek gestart. Deze enquête onder vierenzeventig jonge Lyme patiënten (en hun ouders), waarvan dertig patiënten de enquête volledig hebben ingevuld (met ervaring in de jeugdhulpverlening), heeft in de zomer van 2016 uitgewezen dat de jeugdhulpverlening van de dertig chronisch Lyme patiënten een twee en een half krijgt op een schaal van één tot tien. De meeste respondenten hebben te maken (gehad) met de leerplichtambtenaar (veertig procent), de Raad voor de Kinderbescherming (drieëndertig procent) Jeugdzorg (dertig procent) en Veilig Thuis/Advies en Meldpunt Kindermishandeling (AMK) (dertig procent) of een combinatie van instanties. De meeste respondenten voelen zich onvoldoende gesteund of begrepen door een medewerker van een jeugdhulpverlenende instantie. Opvallend is dat er door de meerderheid wordt aangegeven dat er, binnen de jeugdhulpverlenende instanties, geen ruimte is voor eigen regie van de cliënt. Vanuit de resultaten van de gehouden enquête wordt door de onderzoeker de conclusie getrokken, dat Lyme patiënten over het algemeen niet tevreden zijn over de jeugdhulpverlening. Vanuit een gesprek met de voorzitter van de NVLP, G. van Dijk (persoonlijke communicatie, 5 oktober 2016) en uit het vooronderzoek van de onderzoeker komt naar voren dat er rondom de ziekte van Lyme nog veel vragen liggen. Deze vragen liggen vooral op het gebied van wat de ziekte met de mens doet (sociale, emotionele, educatieve gevolgen) en hoe de (jeugd)zorg verbeterd kan worden, met betrekking tot de begeleiding en ondersteuning van de kinderen met Lyme en hun gezin. Patiëntenvereniging Stichting Tekenbeetziekten (2016b) (h)erkent dat er gezinnen zijn,

die problemen hebben met de jeugdhulpverlening. Zo beschrijft Stichting Tekenbeetzicken (2016b) dat zij steeds vaker van gezinnen hoort, dat zij (onterecht) te maken krijgen met Veilig Thuis (voorheen AMK) of een jeugdzorginstantie of rechtszaak. Ouders van kinderen met Lyme kunnen bijvoorbeeld een ondertoezichtstelling (OTS) of uithuisplaatsing (UHP) opgelegd krijgen, vaak omdat ouders (onterecht) worden beschuldigd van het Münchhausen By Proxy syndroom (MHPS - kindermishandeling). Watanabe, Evengard, Natelson, Jason en Kuratsune (2008) beschrijven dat chronische Lyme en het MHPS op elkaar lijken. Ouders kunnen worden aangemeld door (huis)artsen en/of leerplichtambtenaren bij Jeugdzorg, omdat zij kiezen voor een andere behandeling (vaak volgens de International Lyme and Associated Diseases Society, ILADS richtlijnen) dan de behandeling volgens de 'Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg' (CBO) richtlijn. De reden dat zij voor de ILADS richtlijnen kiezen is omdat er betere resultaten zijn (Cameron, Johnson & Maloney, 2014; Cameron, et al., 2004). Wat als probleem door ouders wordt aangegeven is dat chronische Lyme niet erkend wordt en het kind langdurig verzuimd op school.

In de volgende paragraaf wordt ingegaan op organisatie Q, een belangenbehartigende organisatie die samen met cliënten en patiënten (bijvoorbeeld Lyme patiënten) probeert om de (jeugd)zorg te verbeteren (Zorgbelang, 2016a; 2016b).

Organisatie Q

Organisatie Q kan kwetsbare burgers, zoals gezinnen met Lyme en jeugdhulpverlening, ondersteunen bij onvrede (Zorgbelang, 2016b). Organisatie Q is een belangenbehartigende organisatie die samen met cliënten en patiënten probeert om de (jeugd)zorg te verbeteren en de cliënt te empoweren. Dit dragen zij uit in hun missie, visie en werkzaamheden. Hun visie sluit nauw aan bij de doelen van de Jeugdwet en de uitgangspunten van de participatiesamenleving (Zorgbelang, 2015a). Organisatie Q werkt onafhankelijk, doet niet aan waarheidsvinding en de regie ligt altijd bij de cliënt. Tevens werken zij met projecten op het gebied van eHealth, ervaringsdeskundigheid, cliëntenparticipatie en eigen regie (Zorgbelang, 2016b; z.j.). Een voorbeeld hiervan is 'mijn kwaliteit van leven' (Zorgbelang, 2015b). Naast deze projecten ondersteunt organisatie Q individuele cliënten. Zo gaan onder andere onafhankelijke vertrouwenspersonen (jeugdzorg) en onafhankelijke cliëntenondersteuners (gezondheidszorg) in gesprek met de cliënt of patiënt om hun klachten en/of zorgen te bespreken. Vertrouwenspersonen kunnen (pleeg)kinderen en/of hun (pleeg)ouders/verzorgers tijdens het hulpverleningstraject ondersteunen. Hun taken zijn: een luisterend oor bieden, advies en informatie geven, vragen beantwoorden en/of ondersteuning bieden bij onvrede/klachten (meegaan naar een bemiddelingsgesprek of klachtencommissie). Het doel van de ondersteuning is om de onvrede zo snel en efficiënt mogelijk op te lossen, zodat het hulpverleningstraject zonder problemen verder kan verlopen (Zorgbelang, 2016a; 2015c). Vertrouwenspersonen kunnen alle signalen (bijvoorbeeld onvrede over de hulpverlening) invullen in een registratiesysteem. Op basis van dit systeem is organisatie Q in staat om uitspraken te doen over knel- en verbeterpunten van een organisatie (Zorgbelang, z.j.). Cliënten met klachten hebben volgens de Jeugdwet (Overheid, 2016a) recht op een onafhankelijke vertrouwenspersoon (medewerker organisatie Q). In de Jeugdwet staat de eigen kracht van de jongere centraal. Organisatie Q is van mening dat er een wisselwerking bestaat tussen eigen

kracht en inspraak op eigen zorg en ondersteuning. Door jongeren te betrekken bij de inrichting, toetsing en de beleidsvorming van jeugdhulp, wordt niet alleen de inspraak vergroot, maar tevens de eigen kracht van de jonge ervaringsdeskundigen (Zorgbelang, z.j.; van Regenmortel, red., 2010). Organisatie Q geeft ieder jaar een jaarverslag uit met jaarcijfers en aanbevelingen aan verschillende jeugdhulpverlenende instanties, met als doel om de (jeugd)zorg te verbeteren. In een gesprek kunnen toelichtingen gegeven worden (Zorgbelang, 2015c). Volgens het tweede kwartaal rapport van de monitor transitie jeugd (2016) ervaren cliënten dat zij onjuist bejegend worden door de jeugdhulpverlening. Zo geven ouders aan zich niet gehoord te voelen en dat hun hulpvraag door de sociale professionals niet centraal wordt gesteld.

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de onafhankelijke werkwijze van organisatie Q (als 'onafhankelijke vertrouwenspersoon' in gesprek gaan met ervaringsdeskundigen) om zoveel mogelijk inzichten en informatie te verkrijgen van Lyme patiënten en hun gezin, over de ervaringen en ondersteuningsbehoeften binnen de jeugdhulpverlening. De aanbevelingen van dit onderzoek worden via organisatie Q gecommuniceerd met jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z.

In de volgende paragraaf wordt ingegaan op kinderen en de ziekte van Lyme.

Kinderen en de ziekte van Lyme

Kinderen hebben een verhoogd risico om de ziekte van Lyme op te lopen. Zij spelen buiten (waar teken zijn), hebben contact met huisdieren en weten zelf niet dat bepaalde symptomen wijzen op deze ziekte (Smith, 2010). Gemiddeld zijn de kinderen uit de enquête van het vooronderzoek al zes en een half jaar ziek van de ziekte van Lyme en de gemiddelde leeftijd waarop zij met jeugdhulpverlening te maken krijgen is zeventien jaar. Uit onderzoek over chronisch zieke kinderen komt naar voren dat het belangrijk is om deze groep kinderen en hun gezin te ondersteunen (Elich & Sinnem, 2010). Het is volgens hen van belang om samen met de ouders, op basis van kennis van de ontwikkelingspsychologie, een normale ontwikkeling na te streven om zo schade te beperken. In Nederland is nog geen onderzoek gedaan naar de sociale-, emotionele- en educatieve gevolgen van de ziekte van Lyme bij kinderen. De beperkte onderzoeken zijn medisch van aard en gaan over de behandeling. Wel is onderzoek gedaan in Amerika (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008; Tager, et al., 2001 zoals beschreven in Smith, 2010). Uit deze onderzoeken komt naar voren, dat chronische Lyme de ontwikkeling van het kind fysiek, mentaal, sociaal-emotioneel en educatief kan beïnvloeden. De schoolprestaties van veel kinderen dalen, omdat ze vaak te ziek zijn om naar school te gaan (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008). Kinderen met de ziekte van Lyme hebben meer cognitieve- en psychiatrische stoornissen. Zo blijkt uit een studie dat eenenveertig procent van de ouders aangeeft, dat hun kind zelfmoordgedachten heeft en elf procent zelfmoordneigingen laat zien (Tager, et al., 2001 zoals beschreven in Smith, 2010). Adolescenten met een voorgeschiedenis van Lyme, lopen het risico om langere termijn problemen met hun cognitieve vermogen en school functionering te krijgen (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008). Tevens is de sociale impact van deze ziekte erg groot (Corson, 2008). De ziekte van Lyme heeft invloed op het hele gezinssysteem. Zo wordt het normale gezinsleven onderbroken (veel mantelzorg) en komt er veel stress bij kijken (Corson, 2008). Stichting

tekenbeten (2016b) onderschrijft deze (financiële) stress. Behandelingen, die noodzakelijk zijn om deze chronische Lyme te lijf te gaan, worden niet vergoed. Volgens de NVLP (2013) ontstaat door het ontbreken van een beter medisch beleid: onnodige gezondheidsschade, chronische ziekte, een kleinere kans op een menswaardig bestaan en worden patiënten ten onrechte gedwongen om naar het buitenland uit te wijken, voor betere diagnose en behandeling. Nederlandse Lyme patiënten geven de gezondheidszorg (Verdult, 2016) en de jeugdhulpverlening (vanuit het vooronderzoek) een twee en een half, op een schaal van één tot tien. Door bovenstaande redenen heeft deze doelgroep juist vaak broodnodige, aansluitende hulp nodig van een hulpverlenende instantie (Elich & Sinnem, 2010; NVLP, 2013).

1.2. Probleemstelling (+ verificatie)

Uit de probleemanalyse blijkt dat er, naast beperkt medisch wetenschappelijk onderzoek, in Nederland nog geen onderzoek is gedaan naar de sociale-, emotionele- en educatieve gevolgen van de ziekte van Lyme bij kinderen (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008). Echter blijkt in de praktijk en vanuit het vooronderzoek van de onderzoeker, dat kinderen met de ziekte van Lyme en hun gezinnen - naast onbegrip en een tekort aan kennis vanuit de medische wereld - vaak jeugdzorgproblemen hebben, waarbij zij ontevreden zijn over de hulp die geboden wordt. Deze kinderen (en gezinnen) kunnen (later) kwetsbare burgers in de maatschappij worden (Mokkink, et al., 2007). Als dit probleem niet verdwijnt, is de kans groot, dat er de komende jaren zich alleen maar meer casussen voordoen, aangezien het aantal besmettingen met de ziekte van Lyme in aantal stijgt (Wilson, 2014; Hertsensberg, 2016).

Verificatie

Zoals is aangegeven in de probleemanalyse, herkent Stichting Tekenbeetziekten (2016b) de problemen rondom jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z, bij gezinnen met de ziekte van Lyme en blijkt uit de enquête van het vooronderzoek dat de problematiek momenteel speelt. De NVLP (2016) organiseert lotgenotencontact voor ouders met kinderen, met de ziekte van Lyme en school en/of jeugdzorgproblemen. G. van der Wel (persoonlijke communicatie, 22 juni 2016) begeleidt deze groep en gaf telefonisch aan de problematiek (beschreven vanuit de drie niveaus), in grote mate te herkennen. Zij kent veel Lyme patiënten met leerplicht- en/of jeugdzorgproblemen. De voorzitter van deze patiëntenvereniging G. van Dijk (persoonlijke communicatie, 5 oktober 2016), geeft aan dat veel jonge Lyme patiënten en hun gezin, te maken hebben met jeugdhulpverlenende instanties en dat er nog geen onderzoek gedaan is naar de sociaal-emotionele en educatieve gevolgen van de ziekte van Lyme. V. Hooglugt (persoonlijke communicatie, 8 november 2016), voorzitter van 'Belangenvereniging Intensieve Kindzorg' (BVIKZ) herkent de problemen met jeugdzorg en de onterechte meldingen voor kindermishandeling, over ouders met kinderen met Lyme, bij Veilig Thuis. Zij vertelt dat het erg traumatisch is voor deze mensen. H. Kraaijeveld (persoonlijke communicatie, 23 september 2016), sociaal psycholoog en schrijver van het boek 'Tekenen aan de Wand', geeft aan dat hij de problematiek (h)erkend. Voorafgaand aan het schrijven van het boek in 2014, sprak hij met ouders die te maken hebben met jeugdhulpverlenende instanties. Ouders vroegen hem om hulp na het uitbrengen van het boek. Kraaijeveld ondervindt dat de bewijslast omgedraaid wordt. Volgens hem wordt er vaak gezegd:

'bewijs maar dat je kind ziek is'. Wanneer één persoon, een positieve 'Lymphocyte Transformation Test' (LTT, vaak uitgevoerd in Duitsland) heeft, wordt deze test niet erkend en zien jeugdhulpverlenende instanties niet in dat het kind echt ziek is en dat het gezin (andere) ondersteuning nodig heeft. Het televisieprogramma Zorg.nu schonk op 18 oktober 2016 aandacht aan de ernst van chronische Lyme en de problematieken rondom testen, behandelingen en vergoedingen. Via diverse casussen uit de praktijk werden de sociale, emotionele en educatieve gevolgen zichtbaar (Hertsenberg, 2016).

1.3. Onderzoeksdoelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is het verkrijgen van kennis en inzicht over de ervaringen en ondersteuningsbehoeften (op het gebied van de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling), van Nederlandse Lyme patiënten van veertien tot eenentwintig jaar en hun gezinsleden, met jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z. Aan de hand van de verkregen kennis en inzichten worden aanbevelingen geformuleerd aan jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z, om de jongeren en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen bij hun ondersteuningsbehoeften op het gebied van de ziekte van Lyme. Het onderzoek wordt met de onafhankelijke werkwijze van organisatie Q uitgevoerd en de aanbevelingen worden via organisatie Q gecommuniceerd met jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z (Zorgbelang, 2016a; 2015c).

1.4. Hoofdvraag en deelvragen

De hoofdvraag luidt als volgt: Welke kennis, houding en vaardigheden hebben medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z nodig om jongeren tussen de veertien en eenentwintig jaar en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen, bij hun ondersteuningsbehoeften op het gebied van de ziekte van Lyme?

De deelvragen luiden als volgt:

1. Hoe ervaren jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, de gevolgen van/en de ziekte van Lyme?
2. Welke krachten en belemmeringen komen jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, in de ondersteuning van jeugdhulpverlenende instanties tegen?
3. Wat denken jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, dat er nog nodig is aan kennis, houding, vaardigheden en ondersteuning vanuit de jeugdhulpverlening?

1.5. Begripsafbakening

Medewerkers: hiermee worden sociale professionals, eveneens hulpverleners bedoeld die in een jeugdhulpverlenende instantie werkzaam zijn. De opdracht van deze sociale professionals is om ondersteuning en perspectief te bieden binnen de PCS (Bekker & Witte, 2014). Hulpverleners moeten de vragen van jongeren en hun ouders als uitgangspunt nemen bij hun hulpverlening (Schilder, 2016)

Jeugdhulpverlenende instanties: hiermee worden in dit onderzoek alle gecertificeerde organisaties (X) bedoeld die verantwoordelijk zijn voor jeugdhulp en de uitvoering van kinderschermingsmaatregelen, die onder de Jeugdwet vallen, zoals gecertificeerde jeugdzorg

(jeugdhulp) organisaties, Veilig Thuis (Y) en de Raad voor de Kinderbescherming (Z). Er zijn vele verschillende vormen van jeugdzorg/jeugdhulp. Het gaat er bij zowel jeugdzorg als jeugdhulp om dat er hulp beschikbaar is voor kinderen en jongeren tot achttien jaar en dat de toegang tot die jeugdhulp of jeugdzorg geregeld wordt door de gemeenten (Rijksoverheid, z.j.). De jeugdhulp kan soms doorlopen tot maximaal het drieëntwintigste levensjaar (Overheid, 2016b).

Kennis, houding en vaardigheden: kennis, houding en vaardigheden vormen samen een competentie. Competenties hebben betrekking op kennis, houdingsaspecten en vaardigheden waarover een medewerker moet beschikken om zijn taken en verantwoordelijkheden op een adequate wijze te vervullen. De competenties zijn een uitgangspunt voor het ondersteunen en versterken van de expertise van professioneel hulpverleners (Van Rossum, ten Berge, Anthonijsz, 2008). Hierbij is kennis (het weten), vaardigheden (het kunnen) en (beroeps) houding het professionele handelen. Vanuit dit handelen laat de hulpverlener zien wie hij is en hoe hij met cliënten en collega's omgaat. Vanuit deze houding maakt hij zichtbaar vanuit welke betrokkenheid hij in de hulpverlening staat, hoe moreel gevoelig hij is en door welke normen en waarden hij zich laat motiveren en inspireren in zijn werk (Ethicas, z.j.).

Ondersteunen en ondersteuningsbehoeften: bij ondersteuning gaat het om wat de jongeren met Lyme en hun gezin nodig hebben om optimaal te kunnen functioneren in de samenleving. Hierbij gaat het in dit onderzoek over de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling en de daaruit voortkomende ondersteuningsbehoeften, waar jeugdhulpverlening hen in kan ondersteunen.

Sociale- en emotionele ondersteuning is de behoefte aan steun die jongeren en hun gezin hebben, in zowel alledaagse dingen als bij sociaal-emotionele problemen ten gevolge van de chronische Lyme (Sonderen, 2012).

Educatie is 'gericht op bevordering van de zelfredzaamheid van volwassenen en sluit waar mogelijk aan op het ingangsniveau van het beroepsonderwijs. Educatie omvat activiteiten op het niveau van het basisonderwijs en het voortgezet onderwijs' (Overheid, 2016c, artikel 1.2.1.). Een voorbeeld van een organisatie die zich inzet voor de educatieve ondersteuningsbehoeften van chronisch zieke kinderen (door bijvoorbeeld bijscholing te geven) is Care for life (2015).

Jongeren: betreft de adolescentiefase (periode tussen de kinderjaren en de volwassenheid) van veertien tot eenentwintig jaar. Met jongere(n) wordt in dit onderzoek, jongere(n) met chronische Lyme bedoeld, die te maken hebben (gehad) met de jeugdhulpverlening. In de Jeugdwet staat dat er een leeftijdsgrens is van achttien jaar voor jeugdhulp en jeugdbescherming. De jeugdhulp kan soms doorlopen tot maximaal het drieëntwintigste levensjaar (Overheid, 2016b). Om deze reden wordt in dit onderzoek 'jongeren' definieert als jonge mensen in de leeftijd van veertien tot eenentwintig jaar. Aangezien uit de resultaten van de enquête van de onderzoeker blijkt dat de gemiddelde leeftijd van de kinderen met Lyme, die eind 2016 te maken hebben (gehad) met jeugdhulpverlening zeventien jaar is, worden de interviews gehouden met de ouders van en jongeren met Lyme, in de leeftijd van veertien tot eenentwintig jaar.

Chronische Lyme en ziekte van Lyme: in dit onderzoek is gekozen voor jongeren die langer dan één jaar te kampen hebben met de ziekte van Lyme. Dit wordt chronische Lyme genoemd (stadium 3), (NVLP, z.j.b). De ziekte van Lyme is een infectieziekte die veroorzaakt wordt door de spiraalvormige Borrelia bacterie. De gevolgen en symptomen, kunnen per persoon en per dag of periode verschillen (Stichting Tekenbeetziekten, 2015c).

Gezin en gezinssysteem: met het gezin(systeem) wordt in dit onderzoek, de ouders of de (half/stief) broers en zussen van de jonge Lyme patiënt bedoeld. Het gezin wordt gezien als een systeem dat uit balans kan raken door de ziekte van een gezinslid (Nabuurs, 2013).

Krachten: in dit onderzoek; wat meewerkt vanuit de jeugdhulpverlening (Brinkman, 2013).

Belemmeringen: in dit onderzoek; wat tegenwerkt vanuit de jeugdhulpverlening (Brinkman, 2013).

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In dit hoofdstuk volgt het theoretisch kader, waarin theorieën worden uitgewerkt die belangrijk zijn voor de thema's uit de vraagstelling en deelvragen van dit onderzoek. De theoretische beschrijvingen worden gebruikt bij de data-analyse, waarbij de bevindingen uit het onderzoek gerelateerd worden aan de verkregen theoretische inzichten (Van Lieshout, 2015a).

Argumentatie theoretische inzichten en samenhang met de onderzoeksvraag.

De probleemstelling van dit onderzoek is als leidraad gebruikt voor de keuze van de theorieën in dit hoofdstuk. Deze theorieën hangen onderling samen, doordat in iedere methode de eigen kracht (regie) van de cliënt(en) centraal staat, wat past bij de huidige visie van de participatiesamenleving en die van organisatie Q. Lyme heeft invloed op zowel het kind als het gehele gezin (Morrison & Bennett, 2010). Het is belangrijk voor hulpverleners dat zij weten wat de ziekte inhoudt, hoe de verwerking (van de ziekte en haar gevolgen) plaats kan vinden, welke problemen zich rondom de ziekte voordoen (jeugdzorgproblemen) en wat de invloed is op de ontwikkeling en het leven van zowel de Lyme patiënt als het gehele gezin. Dit is belangrijk om zo aan te kunnen sluiten bij de (sociale-, emotionele- en educatieve) ondersteuningsbehoeften van de Lyme patiënt en het gezinssysteem, om hen optimaal te kunnen ondersteunen (Van Endt-Meijling, 2008). Dit is de reden dat er ingegaan wordt op de gezondheidspsychologie en systeemgerichte benadering in het theoretisch kader. De adolescentiefase wordt beschreven, omdat uit de enquête van het vooronderzoek gebleken is, dat de gemiddelde leeftijd van Lyme patiënten, zeventien jaar is. Daarbij wordt er een onderscheid gemaakt tussen de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling, om zo meer kennis te vergaren over deze ontwikkelingsgebieden. Op basis van deze kennis kan onderzocht worden hoe een hulpverlener ondersteuning kan aanbieden. Methodieken, die ingezet kunnen worden bij hulp aan Lyme patiënten en hun gezin zijn opvoedingsondersteuning, systeemgericht werken, oplossingsgericht werken, presentiegericht werken en de gesprekstechnieken van Delfos (2005). Deze methodieken sluiten aan bij de eigen kracht en regie van de cliënt en zijn gezin, zoals beschreven in de visie/missie van organisatie Q (Zorgbelang, 2015a).

In de volgende paragraaf wordt ingegaan op de betekenis van een chronische ziekte voor kind en gezin. Hierin wordt kwaliteit van leven, invloed op het leven van gezinsleden, verwerking (vanuit de gezondheidspsychologie) en de invloed van (onterechte) beschuldigingen (zoals kindermishandeling) besproken.

2.1. Betekenis van een chronische ziekte voor kind en gezin

Vanuit de probleemanalyse is aangegeven, dat er weinig onderzoek gedaan is naar de ziekte van Lyme en hoe de hulpverlening kan aansluiten bij het kind met Lyme en het gezinssysteem. Om deze reden wordt vanuit de gezondheidspsychologie, in deze paragraaf, aandacht besteed aan de invloed van een chronische ziekte (zoals chronische Lyme), op het kind en zijn gezin. Allereerst wordt ingegaan op het thema kwaliteit van leven van de patiënt, zijn ouders en eventuele broer(s) en zus(sen). Dit thema staat centraal in de gezondheidspsychologie (Morrison & Bennett, 2010). Vervolgens komen de thema's beschuldiging en verwerking aan bod.

Kwaliteit van leven is de ervaring van de patiënt over het lichamelijk-, psychisch-, sociaal functioneren en wordt bepaald met behulp van meetinstrumenten (Dirksen, Van Hees, Verweij & Van den Hout, 2012; Morrison & Bennett, 2010). De score is laag voor patiënten met chronische Lyme, namelijk tweeëndertig. De gemiddelde, gezonde Nederlanders scoren vijftig en kankerpatiënten eenenveertig (Berende, et al., 2016). Verhoof, Maurice-Stam, Heymans en Grootenhuis (2011) geven aan dat jongeren met een Wajong-uitkering en een somatische aandoening (zoals jongeren met chronische Lyme), een ongunstige levensloop doormaken richting de volwassenheid, wat de kans op een goede kwaliteit van leven in de volwassenheid negatief beïnvloedt. Zij stellen dat in de behandeling van deze doelgroep systematische aandacht moet zijn voor de psychosociale ontwikkeling en hun welbevinden, om zo de kansen van de zieke jongeren op participatie in de samenleving te vergroten (Verhoof, et al., 2011). Daarnaast geven Mokkink, et al. (2007) aan, dat het zicht op de sociaal-maatschappelijke consequenties van de ziekte voor deze doelgroep - onder andere door een tekort aan onderzoek - nog erg beperkt is.

De ziekte van Lyme kan de kwaliteit van leven van gezinsleden beïnvloeden en het gezinssysteem verstoren. De ziekte kan bij hen voor veel stress zorgen, waardoor het immuunsysteem verzwakt en zij eerder ziek kunnen worden (Morrison & Bennett, 2010). Deze stress kan ontstaan door de extra (mantel)zorg die Lyme patiënten nodig hebben. Uit onderzoek van Okma, Naafs, Vergeer en Berns (2014) blijkt dat ruim zestig procent van de ouders van een chronisch ziek kind een burn-out of relatieproblemen krijgt, achtenzeventig procent gaat minder werken en vierenzeventig procent geeft aan opvoedingsproblemen te krijgen. Ruim de helft van de ouders geeft aan dat andere kinderen in het gezin onvoldoende aandacht krijgen, als gevolg van de zorg voor het chronisch zieke kind. Financiën kunnen voor veel stress zorgen binnen een gezin. Dit geldt al helemaal voor (chronisch) Lyme patiënten, omdat zij vaak niets vergoed krijgen (Stichting tekenbeetziekten, 2016c).

Broers en zussen (brusjes genoemd volgens Dijken, 2013) kunnen problemen ondervinden met het accepteren van de chronische ziekte van hun broer of zus en dragen vaak onzichtbare zorgen met zich mee. Het is belangrijk om in de opvoeding en/of hulpverlening aandacht te besteden aan brusjes en openlijk met hen te communiceren over de gevolgen van de ziekte van hun broer of zus. Daarbij is het van belang dat er binnen het gezinssysteem mede aandacht is voor de brusjes (Dijken, 2013). De brusjes hebben vooral behoefte aan contact met lotgenoten, ouders en naasten (Okma, Van Dijken, Vergeer & Naafs, 2015). Sociale ondersteuning binnen het gezinssysteem leidt ertoe, dat er minder stress en psychisch lijden wordt ervaren, wat een gunstige invloed heeft op de kwaliteit van leven van het hele gezinssysteem (Cutrona & Russel, 1987, 1990 zoals beschreven in Morrison & Bennett, 2010). Daarin kan de hulpverlening een belangrijke rol spelen.

Beschuldigingen en verwerking

Zoals al in de probleemanalyse naar voren komt, kunnen ouders ten onrechte beschuldigd worden van het MHPS. Het MHPS is een vorm van kindermishandeling en houdt in dat de verzorger (vaak de moeder) van het kind, het kind opzettelijk ziek maakt om aandacht te ontvangen van het medisch personeel (NJI, z.j.). Watanabe, Evengard, Natelson, Jason en Kuratsune (2008) beschrijven dat

chronische Lyme en MHPS op elkaar lijken. De BVIKZ maakt zich zorgen over het aantal onterechte meldingen van kindermishandeling, bij zieke kinderen. Voorzitter V. Hooglugt ziet dat de trauma's na een onterechte melding, heel groot zijn bij ouders en gezinsleden. Zij pleit voor een vorm van slachtofferhulp na een onterechte melding van kindermishandeling (Kwant, 2016).

Naast het verwerken van (valse) beschuldigingen, moeten kinderen met de ziekte van Lyme en hun gezinsleden verwerken dat zij en/of hun gezinslid ziek is en hun leven daardoor verandert. Volgens McCubbin en Patterson (1982, zoals beschreven in Morrison & Bennett, 2010) vindt die verwerking, zowel van de ouders, brusjes, als de patiënt met chronische Lyme plaats in drie fases, te weten: de fase van afweer (realiteit ontkennen of ontwijken), de fase van herstructurering (realiteit erkennen, leven reorganiseren) en de fase van consolidering (nieuw aangenomen rol kan permanent worden, nieuwe manieren van denken -over leven, gezondheid, gedrag- kunnen ontstaan). Volgens Morse en Johnston (1991, zoals beschreven in Morrison & Bennett, 2010) is een ziekte een complex proces. Een patiënt krijgt volgens hen te maken met aspecten uit het generieke model van emotionele (coping)reacties: onzekerheid (wat is er aan de hand), verstoring (intense stress), streven naar herstel (proberen controle over de ziekte te krijgen) en herstel van het welzijn (acceptatie). Evenals bij het overlijden van een dierbare, moet een Lyme patiënt verwerken dat hij zijn gezondheid aan het verliezen is.

In deze paragraaf is ingegaan op de gezondheidspsychologie. Deze informatie is van groot belang voor hulpverleners om zo goed te kunnen aansluiten bij de Lyme patiënt en zijn gezinssysteem. In de volgende paragraaf wordt aandacht geschonken aan de adolescentiefase.

2.2. Adolescentiefase

Tijdens deze fase ontwikkelen jongeren hun identiteit. Een verstoring (bijvoorbeeld chronische Lyme) zou echter kunnen leiden tot verwarring over hun rol en identiteit. Het woord adolescentie betreft de periode tussen de kinderjaren (vanaf ongeveer twaalf jaar) en de volwassenheid (tot een jaar of twintig). In die periode doen zich ontwikkelingen voor op verschillende gebieden (Feldman, 2016). Adolescenten maken kennis met uitdagingen en nieuwe ontdekkingen. Het is een periode van kwetsbaarheid en spanningen (Slot & Van Aken, 2013). Het is, voor het beantwoorden van hoofd- en deelvragen, belangrijk om in te gaan op de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling van adolescenten. De leeftijdsfase past bij de Lyme patiënten, die met hulpverlening te maken hebben en meewerken aan dit onderzoek.

Sociale ontwikkeling

In de adolescentiefase houden jongeren zich bezig met hun zelfbeeld, identiteit, eigenwaarde en streven zij steeds meer naar autonomie. Zij denken na over wie ze zijn of willen worden en maken zich steeds meer los van hun ouders (Feldman, 2016). Een verstoring, zoals een chronische ziekte zou kunnen leiden tot verwarring over hun rol en identiteit (Erikson, 1966, zoals beschreven in Hafkamp, 2013). Slot en Van Aken (2013) zeggen dat adolescenten vriendschappen nodig hebben om intieme (liefdes)relaties te kunnen aangaan in de jongvolwassenheid. Een adolescent kan een sociale druk

ervaren, wat de 'peer pressure' genoemd wordt (Feldman, 2016). Veel adolescenten hebben parttime baantjes, waar zij veel sociale contacten opdoen. Online communicatiemiddelen hebben eveneens invloed op de sociale ontwikkeling van de adolescent. Adolescenten zijn gemiddeld achttien en een half uur per week online (Feldman, 2016).

Adolescenten met de ziekte van Lyme komen problemen tegen met betrekking tot hun sociale ontwikkeling. Zo kunnen zij vaak niet of nauwelijks naar school, werken, sporten of sociale contacten met vrienden en hobby's onderhouden. Daarbij komt nog dat deze groep de kans heeft om een ontwikkelingsachterstand op te lopen, bijvoorbeeld slechte spraakontwikkeling, niet meer kunnen lopen, gedragsproblemen of veranderingen in persoonlijkheid krijgen (Stichting tekenbeetziekten, 2016a). Lyme patiënten willen er graag bij horen, gaan regelmatig over hun lichamelijke grenzen heen en kunnen moeilijk nee zeggen. Tevens krijgen zij te maken met onbegrip. 'Het ene moment lijkt de patiënt volkomen gezond, terwijl deze het volgende ogenblik alle belangstelling voor de omgeving heeft verloren en tot geen enkele activiteit in staat is' (NVLP, z.j.a). Vriendschappen en relaties komen onder druk te staan en Lyme patiënten kunnen (sociaal) geïsoleerd raken van de samenleving (NVLP, z.j.a). Zoals boven is aangegeven bieden vriendschappen adolescenten juist de mogelijkheid om pro-sociale vaardigheden aan te leren en toe te passen.

Emotionele ontwikkeling

Emoties hebben een belangrijke invloed op de kwaliteit van het leven van mensen (Slot & Van Aken, 2013). De meeste adolescenten hebben zich tijdens de adolescentiefase emoties eigen gemaakt, zoals boosheid, jaloezie, teleurstelling et cetera. De adolescentieperiode is de enige periode in de ontwikkeling van de mens, waarin er een toename is van negatieve gevoelens (Cartensen, et al., (2003, zoals beschreven in Slot & Van Aken, 2013). Onder andere door emoties kunnen jongeren in de tienerjaren last krijgen van negatieve stress. Sociale- en/of emotionele steun van anderen, kan een positief effect op deze stress hebben (Feldman, 2016). Door de ziekte kunnen jongeren te maken krijgen met veranderingen in hun persoonlijkheid, waardoor er duidelijk een verschil is voor en tijdens de ziekte. Zowel de persoon zelf, als de omgeving kan het daar erg moeilijk mee hebben (Vonk & Hosmar, 2009). Jongeren met de ziekte van Lyme laten emoties zien als verdriet, eenzaamheid, frustratie en boosheid, door onbegrip van hun omgeving en gebrek aan kennis (Stichting tekenbeetziekten, 2014; NVLP, z.j.a). De adolescentiefase brengt veel onzekerheid met zich mee, vooral voor zieke jongeren. In de puberteit willen veel jongeren populair zijn en bij een groep horen, wat vrijwel onmogelijk is voor zieken, zoals Lyme patiënten. Tevens moeten ouders en het kind het toekomstbeeld bijstellen (NVLP, z.j.a). Veel jongeren kunnen door (bijvoorbeeld stress of onzekerheid) te maken krijgen met depressieve klachten of zelfmoordpogingen. Onder Lyme patiënten blijken cijfers over zelfdoding(pogingen) hoog te zijn (Tager, et al., 2001 zoals beschreven in Smith, 2010).

Educatieve ontwikkeling

In deze fase gaan (gezonde) kinderen van de basisschool naar de middelbare school. Deze overgang is moeilijk voor hen door de fysieke, cognitieve en sociale veranderingen die plaats (gaan) vinden (Feldman, 2016). Elk (chronisch) ziek kind heeft voor een gezonde psychologische ontwikkeling

behoefte aan autonomie, competentie en relatie. Door een (chronische) ziekte komen deze drie basisbehoeften in het nauw. Binnen het onderwijs zijn er veel mogelijkheden om hen toch die 'gezonde ontwikkeling' te bieden. Onderwijs is daarom erg belangrijk voor de ontwikkeling van leerlingen die ziek zijn (Ziezou, 2016). Niet ieder ziek kind kan naar school. Bij kinderen en jongeren met de ziekte van Lyme komen veel cognitieve problemen voor, zoals concentratieverlies, een slecht geheugen, dyslexie, dyscalculie en langzaam denken. Tevens verdwalen in een bekende omgeving als school of thuis komt voor. Dit zorgt er naast, vermoeidheid en veel pijnklachten, voor dat het volgen van lessen erg moeilijk wordt. Deze kinderen kunnen beperkt of niet naar school en lopen kans dat zij de school niet afmaken (Stichting tekenbeetziekten, 2016a).

In deze paragraaf is ingegaan op de sociale- emotionele- en educatieve ontwikkeling van adolescenten en de invloed van de ziekte van Lyme op deze ontwikkeling. Op basis van deze kennis kunnen hulpverleners jongeren ondersteunen om problemen in deze ontwikkeling te voorkomen. In de volgende paragraaf worden methodieken behandeld, die ingezet kunnen worden voor Lymepatiënten. Al deze methodieken hebben als uitgangspunt, dat ze de Lymepatiënt centraal zetten, als expert zien en aansluiten bij hun behoeften.

2.4 Methodieken in de jeugdhulpverlening

Methodieken kunnen kwetsbare burgers helpen met onder andere participeren in de samenleving. Burgers worden kwetsbaar genoemd als zij te kampen hebben met een opeenstapeling van problemen, er een disbalans is tussen draagkracht en draaglast, zij een laag zelfbeeld hebben, gevoelens van machteloosheid/wantrouwen ervaren, een verstoorde communicatie met hulpverleners hebben en/of beperkte toegang tot hulpbronnen hebben of in een afhankelijkheidssituatie verkeren (bijvoorbeeld, een uitkering), (Van Houten & Winsemius, 2010, zoals beschreven in Vosters, Petrina, Heemskerk, red, 2013). Hierdoor vallen (chronisch) zieke kinderen en hun gezin eveneens onder deze doelgroep. Zoals in de probleemanalyse is aangegeven werkt organisatie Q met kwetsbare burgers. Juist voor kwetsbare jongeren en hun ouders is het van belang te ervaren dat zij een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de samenleving, aldus organisatie Q (Zorgbelang, z.j.; 2016b). Er zijn verschillende methodieken die Lymepatiënten en hun gezin kunnen ondersteunen.

Opvoedingsondersteuning

In onze samenleving wordt het geven van advies en hulp aan ouders bij het opvoeden, als belangrijk gezien (Janssen, et al., 2015). Het 'Centrum Jeugd en Gezin' (CJG), heeft als vorm van pedagogische preventie, een plaats gekregen in het beleid van alle Nederlandse gemeenten (Van Dijk & Prinsen, 2009, zoals beschreven in Janssen, et al., 2015). Volgens Gravesteyn en Aartsma (2015) heeft opvoedingsondersteuning als doel om problemen in de opvoeding te herkennen en te verhelpen. Door middel van opvoedingsondersteuning worden de opvoedingscompetenties van ouders vergroot en het reilen en zeilen binnen het gezinssysteem verbeterd (Janssen, et al., 2015). In de participatiesamenleving wordt nu de sociale omgeving binnen de opvoedingsondersteuning meegenomen en bij het oplossen van problemen betrokken (Burggraaf-Huiskes & Blokland, 2016).

Een veelgebruikt model binnen de opvoedingsondersteuning is het Balansmodel (zie figuur één, in bijlage twee). Door middel van dit model kunnen hulpverleners de zwaarte van problemen binnen een gezin inschatten en hen daarbij ondersteunen, doordat bijvoorbeeld draagkracht en draaglast niet in balans zijn door de gevolgen van de ziekte van Lyme (Blokland, 2008).

In deze paragraaf is stilgestaan bij de opvoedingsondersteuning, waarin de opvoedingsvragen van ouders, bijvoorbeeld ten gevolge van de chronische ziekte van hun kind, centraal staan. Bij de opvoedingsondersteuning wordt het sociale netwerk betrokken. In de volgende paragraaf wordt ingegaan op oplossingsgericht werken.

Oplossingsgericht werken

De vertrouwenspersonen van organisatie Q werken oplossingsgericht. Samen met de cliënt kijken zij bijvoorbeeld naar welke oplossingen mogelijk zijn voor het gezinssysteem en voor de ontstane problemen vanwege de chronische Lyme (Zorgbelang, 2015c). De oplossingsgerichte hulpverlening is gericht op een gelijkwaardige samenwerking met de cliënt. Er wordt vraag- en cliëntgericht gewerkt naar een door de cliënt zelf geformuleerde gewenste situatie. Hierbij wordt er vaak uitgegaan van de mogelijkheden van de cliënt (empowerment) en de cliënt wordt beschouwd als expert van zijn leven. De vertrouwenspersoon laat dan de regie zoveel mogelijk bij de cliënt, om zo de zelfredzaamheid te stimuleren. De visie van oplossingsgericht werken is sterkte-, doel-, resultaat-, samenwerkingsgericht en kortdurend (Joosen & Van der Vaart, 2014). De doelen worden door de cliënt zelf gesteld, waar in kleine stapjes naartoe gewerkt wordt. Respect, erkenning, gelijkwaardigheid en feedback zijn belangrijkste aspecten voor de hulpverlener bij het oplossingsgericht werken. Zo worden problemen en weerstand besproken, wat het hulpverleningsproces bevordert (Joosen & Van der Vaart, 2014). In deze paragraaf is kort ingegaan op het oplossingsgerichte werken, waarbij wordt uitgegaan van de mogelijkheden van de cliënt (zoals de jongere met de ziekte van Lyme) en de cliënt beschouwd wordt als expert van zijn eigen leven. In de volgende paragraaf komt de presentietheorie aan bod.

Presentietheorie

De presentietheorie van Baart (2004) gaat ervan uit dat de hulpverlener jongeren met Lyme en hun ouders moet ondersteunen en helpen vanuit een fundamentele positieve basishouding (Gravesteyn & Aartsma, 2015). Deze houding wordt gekenmerkt door respect, aandacht, echtheid, betrokkenheid, betrouwbaarheid en transparantie. Baart reikt hiervoor taal, tips en methoden aan, om aan te sluiten bij kwetsbare mensen, zoals kinderen met Lyme en hun gezin. De hulpverlener moet kunnen 'invoegen' in de leefwereld van de hulpvrager. Hierdoor krijgt de hulpverlener de kans om te mogen 'toevoegen', bijvoorbeeld nieuwe perspectieven, tips en informatie aanreiken.

Positief zijn betekent meebewegen met twijfels, weerstanden en steun geven aan zelfvertrouwen van de jongere met Lyme en zijn gezin (Berk et al., 2012, zoals beschreven in Gravesteyn & Aartsma, 2015). Een persoonlijke, positieve en respecterende houding levert succes op (Verzaal, 2002, zoals beschreven in Gravesteyn & Aartsma, 2015). Deze theorie/benadering gaat er over dat hulpverleners present moeten zijn door liefdevol, aandachtig en actief te luisteren naar de cliënt. Zij hebben aandacht

voor kwetsbaarheid en geven de cliënten erkenning. Present zijn houdt mede in dat men aansluit bij de problemen en behoeften van de cliënt, waarbij de hulpverlener open staat voor emoties en steun biedt (Baart, 2004).

In deze paragraaf is kort ingegaan op de presentietheorie, die ontwikkeld is voor kwetsbare burgers, zoals Lyme patiënten. In de volgende paragraaf komt het systeemgerichte werken aan bod.

Systeemgericht werken

Systeemgericht werken is een hulpverleningsmethode waarmee er naar het hele gezin gekeken wordt, ook wel het systeem genoemd. Willemse (2006) definieert systeem als: 'een samenstel van elementen dat als geheel functioneert door de onderlinge afhankelijkheid van de elementen en dat voor de betrokken elementen bepaalde functies vervult' (Willemse, 2006, p. 53). Bij systeemgericht werken zijn onderlinge relaties binnen het gezin belangrijk. Het doel is om het functioneren van het gezinssysteem te verbeteren. Systeemgericht werken heeft te maken met circulariteit en wederzijdse beïnvloeding in een gezin (Nabuurs, 2013). De visie van systeemgericht werken heeft tevens betrekking op interacties, wederkerigheid, communicatie, circulaire proces, (gezin)functies, regels, taken en rollen. De hulpverlener bepaalt samen met de cliënt(en) hoe hij de systeemgerichte principes in zal zetten (Nabuurs, 2013).

In deze paragraaf is ingegaan op het systeemgericht werken. Een gezinssysteem kan bestaan uit familie, ouders en eventuele broer(s) of zus(sen). Het is belangrijk, volgens de systeemgerichte visie, om ouders en/of familie te laten participeren in de (hulpverlenende) behandeling (Nabuurs, 2013).

De socratische methode: Gespreksvoering met pubers

Martine Delfos (2005) maakt gebruik van verschillende aspecten uit de socratische methode om de gespreksvoering tussen kinderen/jongeren en volwassenen beter te laten verlopen. Door middel van de socratische methode begeleidt de hulpverlener denkprocessen van de ander, door ervan overtuigd te zijn dat de cliënt deskundig is over zichzelf, de cliënt te laten ontdekken en vragen te stellen aan de cliënt. Door een gesprek krijgt de cliënt meer inzicht in zichzelf. Delfos beschrijft dat de socratische methode de bouwsteen is voor een hulpverlening waarbij de cliënt centraal staat. Verder geeft ze aan dat algemene basisvoorwaarden voor een goede gespreksvoering respect, warmte en bescheidenheid zijn (Delfos, 2005).

In deze paragraaf is ingegaan op de socratische methode. Deze manier van gespreksvoering sluit aan bij adolescenten met Lyme en hun gezin. In het volgende hoofdstuk wordt aandacht geschonken aan de methodologie van het onderzoek.

Hoofdstuk 3: Methodologie

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethode beschreven. In de eerste paragraaf worden de onderzoekspopulatie en de steekproef beschreven. Hierbij wordt een verantwoording gegeven waarom er gebruik gemaakt wordt van de beschreven steekproef. In de tweede paragraaf wordt de dataverzamelmethode beschreven en verantwoord. Het meetinstrument wordt in de derde paragraaf beschreven, waarin de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek ter sprake komt. Ten slotte wordt er in de vierde paragraaf de data-analyse beschreven.

3.1. Onderzoekspopulatie en steekproef

In deze paragraaf komt duidelijk naar voren, welke doelgroep en personen in aanmerking komen voor het onderzoek.

Onderzoekspopulatie

Onderzoekseenheden - personen, situaties waarover de onderzoeker uitspraken wil doen - vormen samen de onderzoekspopulatie (Baarda et al., 2013). Uit de probleemanalyse en de enquête van de onderzoeker, blijkt dat jonge Lyme patiënten en hun gezinssysteem problemen ervaren met jeugdhulpverlenende instanties, ten aanzien van de ziekte van Lyme. Daarom wordt in dit onderzoek gefocust op deze doelgroep. In dit onderzoek worden personen (ervaringsdeskundigen) als onderzoekseenheid ingezet (Baarda, et al., 2013). De gezinnen met Lyme en jeugdzorgervaringen worden in dit onderzoek als (kwetsbare) burgers in de maatschappij gedefinieerd, omdat een ziekte binnen een gezin veel impact kan hebben op het gezinssysteem en de behoeften (McCubbin & Patterson, 1982, zoals beschreven in Morrison & Bennett, 2010). Er is nog niet eerder onderzoek gedaan naar de sociale-, emotionele- en educatieve ondersteuningsbehoeften bij gezinnen met de (chronische) ziekte van Lyme. Vandaar dat de onderzoeksvraag en de deelvragen hierop gebaseerd zijn. Het onderzoek wordt uitgevoerd vanuit organisatie Q, die als missie en visie het verbeteren van de (jeugd)zorg heeft, door de ervaringen van de (kwetsbare) cliënt aan te horen en anoniem aanbevelingen terug te koppelen aan jeugdhulpverlenende instanties (Zorgbelang, 2016). Binnen dit onderzoek worden de aanbevelingen geschreven voor jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z. Om antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag is er contact gezocht met personen in de maatschappij, die een kind hebben met de ziekte van Lyme (of zelf de jonge Lyme patiënt zijn) en ervaring hebben in de jeugdhulpverlening. De onderzoekspopulatie zijn alle Lyme patiënten van veertien tot eenentwintig jaar en hun ouders, die ervaring hebben met jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z, in Nederland. Er is voor deze leeftijden gekozen, omdat de jeugdzorg in sommige situaties door kan lopen tot drieëntwintig jaar en niet tot achttien jaar (Overheid, 2016b).

Steekproef

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een gerichte of beredeneerde steekproef (Baarda, et al., 2013). Hierbij wordt gebruik gemaakt van de vormen: gestratificeerde en typerende gevallen. Dit houdt in dat er twee groepen gekozen worden. Zo wordt in dit onderzoek gekozen voor de selectie van jongeren van veertien tot eenentwintig jaar, met chronische Lyme en ouders van deze jongeren. In het totaal worden er uit verschillende gezinnen, tien respondenten geïnterviewd. Daarnaast worden zij

geselecteerd op het hebben van ervaring binnen de jeugdhulpverlening. Van ieder gezin wordt één ouder en/of de jonge Lyme patiënt geïnterviewd. Op basis van het vooronderzoek van de onderzoeker werd in de laatste vraag van de enquête gevraagd wie mee wilde meewerken aan dit kwalitatieve onderzoek. Zeventien mensen hebben aangegeven mee te willen werken aan het onderzoek. Enkele mensen hiervan, zijn op basis van ervaring uitgekozen voor dit onderzoek. Daarnaast is er contact opgenomen met de Lyme vereniging die een aantal personen kent met ervaring in de jeugdhulpverlening. In de enquête van het vooronderzoek en in het 'Informed consent' format (zie bijlage drie) staat beschreven dat de privacy en anonimiteit van de respondenten gewaarborgd wordt. Dit wordt toegepast door geen namen te benoemen in het onderzoeksverslag. Lees paragraaf 3.3. voor meer informatie over de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

De steekproef wordt genomen op basis van alle Lyme patiënten van veertien tot eenentwintig jaar (in Nederland) en hun ouders die ervaring hebben met jeugdhulpverlenende instanties X, Y en/of Z. Er is gekozen voor deze steekproef, omdat uit de enquête van het vooronderzoek bleek dat de gemiddelde leeftijd van de Lyme patiënten met jeugdhulp ervaring, zeventien jaar is. Tevens bleek uit de enquête dat de meeste Lyme patiënten en hun gezin te maken hebben (of hebben gehad) met gecertificeerde jeugdzorginstellingen en/of Veilig Thuis en/of de RVDK. Hierdoor is de keuze voor de aanbevelingen op deze jeugdhulpverlenende instanties gevallen. Daarnaast kan de jeugdhulpverlening in bepaalde situaties doorlopen tot drieëntwintig jaar, in plaats van achttien jaar (Overheid, 2016b), waardoor voor eenentwintig jaar gekozen is.

3.2. Dataverzamelingmethode

In de onderzoekspopulatie en steekproef staat beschreven dat ouders en jonge Lyme patiënten met ervaring in de jeugdhulpverlening deel gaan nemen aan het onderzoek. Hoe zij deelnemen aan het onderzoek wordt beschreven in de dataverzamelingmethode. Er wordt een methode gekozen om de gegevens te verzamelen. Data is een ander woord voor gegevens (Boeije, 2005). De dataverzamelingmethode waar in dit onderzoek voor gekozen is, is kwalitatief onderzoek. Kenmerken van kwalitatief onderzoek zijn: onderzoek naar kennis, inzichten en resultaten, die gebaseerd zijn op woorden en niet op cijfers (Baarda, et al., 2013; Boeije, 2005). Tijdens dit kwalitatieve onderzoek wordt gebruik gemaakt van semi (half) gestructureerde interviews (Baarda, et al., 2013). Er is gekozen voor deze vorm van interviewen, omdat het in dit onderzoek belangrijk is dat de respondenten hun ervaringen, gevoelens, gedachten en visie met de onderzoeker delen. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek, doordat de onderzoeker de respondent veel zelf laat vertellen. Daarnaast is het belangrijk, omdat er nog niet veel bekend is over de ervaringen met de jeugdhulpverlening en de (chronische) ziekte van Lyme. Op basis van deze resultaten kan een antwoord gegeven worden op de onderzoeksvraag. De onderzoeker maakt gebruik van een topiclijst om een lichte structuur aan te brengen tijdens het gesprek. In de topiclijst staan onderwerpen beschreven die aan bod moeten komen, om later antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag (Baarda, et al., 2013; Boeije, 2005). Voorbeelden zijn: Kwaliteit van leven, ondersteuningsbehoeften en ervaringen in de jeugdhulpverlening. Er wordt hierbij rekening gehouden met de normen en waarden van de respondent. Mocht een respondent geen antwoord willen geven op bepaalde vragen,

dan wordt dit geaccepteerd. Op basis van de feedback van een ervaren onderzoeks-docent is de topiclijst aangepast. Zo gaf zij aan om niet alleen naar gebruikte methodieken te vragen - wellicht zijn de geïnterviewde niet bekend met deze methodieken - maar meer naar kenmerken van de methodieken. De topiclijsten bevinden zich in bijlage vier. De onderzoeker heeft de mogelijkheid bij een semigestructureerd interview, om af te wijken van de volgorde in de topiclijst. Zo is het mogelijk om extra door te vragen bij een bepaald onderwerp of vragen in een andere volgorde te stellen. Aangezien dit onderzoek gaat om de ervaringen van de cliënt is dit erg belangrijk tijdens een interview, om zoveel mogelijk inzichten en informatie te weten te komen (Baarda, et al., 2013; Boeije, 2005). Er worden vijf ouders en vijf jongeren (van veertien tot eenentwintig jaar) met de ziekte van Lyme geïnterviewd. Deze respondenten komen uit verschillende gezinnen. Er zijn in het totaal tien respondenten die meewerken aan dit onderzoek. Aangezien de meeste jongeren met de ziekte van Lyme te ziek of te getraumatiseerd waren om (één uur) te interviewen, hebben de moeders van respondent vier en vijf gedeeltes overgenomen. In de resultaten wordt hierbij onderscheid gemaakt tussen uitspraken van de jongere en/of de moeder. De interviews duren ongeveer één uur en vinden plaats op de afgesproken plaats en tijd, rekening houdend met de wensen van de respondent. Het is tijdens de interviews erg belangrijk dat de respondent zich op zijn gemak voelt, om het welzijn van de cliënt te beschermen en de kwaliteit van de resultaten te kunnen waarborgen. Aangezien het hier om ernstig zieke jongeren gaat en zij door heel Nederland gehuisvest zijn, hebben negen van de tien interviews plaatsgevonden door middel van Skype. Eén interview heeft face-to-face plaatsgevonden. De coördinator van het afstudeertraject S. Assink (persoonlijke communicatie, 7 juli 2016) heeft toestemming gegeven voor het gebruik van Skype. In de volgende paragraaf staat beschreven van welk meetinstrument er gebruik gemaakt wordt en hoe er rekening gehouden wordt met de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

3.3. Meetinstrument

Tijdens dit onderzoek worden empirische gegevens verzameld die inzicht geven in de onderzoekspopulatie (Boeije, 2005). Het meetinstrument dat gebruikt wordt zijn interviews. Van de interviews worden geluidsopnames gemaakt, die later getranscribeerd worden. De betrouwbaarheid van het onderzoek wordt vergroot door semigestructureerde interviews. De reden hiervan is dat de interviewer stiltes laat vallen en open vragen stelt; hierdoor kan de interviewer de antwoorden zo min mogelijk beïnvloeden (Boeije, 2005; Baarda, et al., 2013). Het gevolg is dat de respondent zijn eigen ervaringen en inzichten zal delen met de interviewer (Boeije, 2005). De interviewer kan doorvragen waardoor er meer diepgang in de interviews en resultaten zal komen (Oomkes & Garner, 2014). De interviewer stelt haar vragen vanuit de topiclijst. De topiclijst is gebaseerd op de onderzoeksvragen en het theoretisch kader. Hierdoor kan er diepgaand worden ingegaan op de sociale-, emotionele- en educatieve ondersteuningsbehoeften en de behoeften in kennis, houding en vaardigheden. Er zijn twee topiclijsten ontwikkeld om beter aan te sluiten bij de respondenten en daarmee de betrouwbaarheid en validiteit te ondersteunen. Betrouwbaarheid is het voorkomen van toevallige fouten, validiteit gaat om systematische fouten (Van Lieshout, 2015b). De betrouwbaarheid en validiteit worden vergroot, doordat naast de controle van de ervaren onderzoeks-docent, de topiclijst vooraf bekeken en goed gekeurd is door een respondent, om te bekijken of de vragen aansluiten bij

de respondent (Van Lieshout, 2015b). Volgens Baarda et al. (2013) zijn de gegevens verkregen uit de interviews betrouwbaar als zij (nagenoeg) niet afhankelijk zijn van toevallige factoren. In dit onderzoek worden ouders en jonge Lyme-patiënten geïnterviewd. De vragen die op de ouders van toepassing zijn, kunnen namelijk soms niet geschikt of passend voor jongeren zijn, zoals de vraag: wat de ziekte van de jongere met de ouder doet. Zouden deze vragen niet aangepast worden aan de doelgroep, dan zou de betrouwbaarheid van het onderzoek verlaagd kunnen worden (Boeije, 2005, Van Lieshout, 2015b). Iedere respondent heeft voorafgaand aan het interview het Informed Consent formulier en de topiclijst ontvangen, zodat zij voorafgaand aan het interview akkoord konden geven. De topiclijst is gecontroleerd door middel van een proefinterview, één respondent en één onderzoeks-docent. Eén onderzoeks-docent heeft verbeterpunten en uiteindelijk akkoord aangegeven. Dit heeft geleid tot verbeterpunten en aanpassing van de topiclijst. Een voorbeeld hiervan is dat er meer tijd gegeven wordt aan de respondent, om ervaringen over de jeugdhulpverlening te vertellen en eventuele verbeteringen, in plaats van inhoudelijke informatie over de ziekte. De betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek wordt hierdoor vergroot, omdat de vragen hierdoor afgestemd zijn op de respondenten. Aan het einde van ieder interview worden de interviews getranscribeerd. Dit wordt zorgvuldig gedaan, door het gesprek letterlijk uit te typen. Het letterlijk transcriberen draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek, doordat er in het onderzoek gebruik gemaakt wordt van citaten en niet van interpretaties van de onderzoeker (Boeije, 2005; Van Lieshout, 2015b; Baarda, et al., 2013).

Betrouwbaarheid en validiteit

In de vorige paragrafen is al ingegaan op een aantal zaken, die de betrouwbaarheid en validiteit verhogen. Betrouwbaarheid is het voorkomen van toevallige fouten, validiteit gaat om systematische fouten (Van Lieshout, 2015b). Baarda et al. (2013) maakt een onderscheid tussen interne en externe validiteit. De interne validiteit - de mate waarin het redeneren in het onderzoek correct is weergegeven (Van der Zee, 2016) - is vergroot door verschillende wetenschappelijke bronnen te gebruiken, die aansluiten bij de hoofd- en deelvragen, door actoren te betrekken bij het onderzoek en doordat de beschreven informatie en interviews met elkaar in overeenstemming zijn, zij spreken elkaar niet tegen (Baarda, et al., 2013). Alle begrippen en afkortingen zijn beschreven (par. 1.5. en bijlage één) om te voorkomen dat deze op verschillende wijzen kunnen worden geïnterpreteerd. Bovendien draagt de structuur van de topiclijsten bij aan de interne validiteit. Externe validiteit gaat over of de onderzoeksresultaten generaliseerbaar zijn naar andere populaties of situaties (Van Lieshout, 2015b). In dit onderzoek zijn slechts vijf ouders en vijf jongeren geïnterviewd, dit kan de externe validiteit in gevaar brengen. De interviews van jongere vier en vijf zijn (door ziekte) samen met de moeder gehouden. In de resultaten wordt onderscheid gemaakt tussen opmerkingen van moeder en de jongere, waardoor de betrouwbaarheid gegarandeerd wordt. Echter is niet aan alle ouders en jongeren medewerking gevraagd, vanwege de beperkte tijd van het onderzoek. De externe validiteit kan versterkt worden door een aansluitend onderzoek op breder niveau. Iedere stap uit het onderzoek kan als het ware opnieuw worden onderzocht, wat de kans vergroot op vergelijkbare resultaten. De onderzoeker werkt volgens de gedragscode van de HBO-raad praktijkgericht onderzoek (Andriesen,

Onstenk, Delnozz, Smeijsters & Peij (2010). Daartoe heeft de onderzoeker alle respondenten voorafgaand aan het onderzoek een Informed consent formulier (toestemmingsverklaring) laten ondertekenen, ter bescherming van zowel de respondenten als de onderzoeker (zie bijlage drie). Het werken met dit formulier draagt bij aan de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek omdat respondenten vooraf op de hoogte zijn van de voor- en nadelen, wat de kans op uitval daarmee verkleint. De onderzoeker houdt geen informatie achter (kan gecontroleerd worden door het beluisteren van de opnames), werkt met citaten uit de transcripties om de resultaten te onderbouwen. Tevens houdt de onderzoeker rekening met de beperkingen van de respondenten, door bijvoorbeeld een rustpauze in te lassen in een interview. Dit verhoogt de betrouwbaarheid omdat de respondent zo beter kan nadenken over de antwoorden op de vragen.

3.4. Data-analyse

De data-analyse bestaat uit het uiteenrafelen van informatie en het structureren daarvan. Het kan leiden tot nieuwe bevindingen en het opnieuw analyseren van al eerder verzamelde informatie (Boeije, 2005). In kwalitatief onderzoek vindt een cyclisch onderzoeksproces plaats, het afwisselen van dataverzameling en data-analyse (Boeije, 2005). Aan het einde van het onderzoek neemt de dataverzameling af en neemt de data-analyse toe. De analyse kan nieuwe vragen oproepen, die meegenomen kunnen worden in de dataverzameling (Boeije, 2005). Tijdens de data-analyse wordt er gebruik gemaakt van open en axiaal coderen. Open codering houdt in dat alle gegevens worden gelezen en in fragmenten ingedeeld worden, zie een voorbeeld in bijlage vijf. Volgens Baarda, et al. (2013) moet de onderzoeker zoveel mogelijk elementen die belangrijk zijn voor de beantwoording van de onderzoeksvragen, in kaart brengen. Als het ware worden er 'codes of labels' aan de fragmenten gekoppeld. De codes worden in een codeboom samengevat, zie bijlage zes. Veelgebruikte codes van de open codering zijn: kennis van Lyme, valse beschuldigingen en melding Veilig Thuis. Na de open codering volgt het axiaal coderen. Tijdens het axiaal coderen worden de open codes afgebakend en wordt de relevantie van de begrippen bepaald (Boeije, 2005). Voor het axiaal coderen is de boomstructuur gebruikt, wat er uit ziet als een hiërarchie (Baarda, et al., 2013). Hierin worden de codes geordend en gekoppeld aan een categorie. Zo valt kennis van Lyme onder 'kennis' en valt de code 'Münchhausen By proxy' onder valse beschuldigingen. Vervolgens vindt de selectieve codering plaats. Hierbij worden de gegevens bij elkaar gebracht in een bepaalde structuur. De nadruk ligt hierbij op het leggen van verbanden tussen categorieën. De onderzoeker heeft hierbij gebruik gemaakt van een kerncategorie. Dit houdt in dat veel andere begrippen met de kerncategorie verbonden zijn en het vaak terugkeert in de gegevens (Boeije, 2005). Een voorbeeld van de kerncategorie is 'Lyme'. In het volgende hoofdstuk wordt ingegaan op de resultaten, die volgen uit de data-analyse.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk wordt de analyse van de afgenomen interviews - 5 moeders en 5 jongeren - beschreven. De resultaten geven antwoord op de drie deelvragen. Bij iedere deelvraag wordt een koppeling gemaakt naar de topiclijst, codeboom en het theoretisch kader. Tevens wordt er gebruik gemaakt van citaten om de resultaten te onderbouwen (Baarda, et al., 2013). De conclusie op de deelvragen en hoofdvraag van dit onderzoek worden in het volgende hoofdstuk beantwoord.

N.B. M. staat voor moeder (ouders), J. voor jongere en O. voor onderzoeker. J4 en J5 hebben het interview samen met de moeder gevoerd. Hierbij wordt achter de citaten genoteerd wie er spreekt.

Deelvraag 1: Hoe ervaren jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin de gevolgen van/en de ziekte van Lyme?

Bij de beschrijving van de resultaten, van deze deelvraag wordt een onderscheid gemaakt tussen 'gevolgen voor de jongere' en 'gevolgen voor het gezinssysteem'. Er wordt ingegaan op de duur en ontstaan van de ziekte, klachten en kwaliteit van leven, behandeling en vergoedingen, de sociaal-emotionele- en educatieve gevolgen en de gevolgen voor het gezinssysteem.

Gevolgen voor de jongere (Lymepatiënt)

Duur en ontstaan ziekte

Alle jongeren lijden gemiddeld tien jaar aan chronische Lyme. De respondenten geven aan besmet te zijn door middel van de zwangerschap (moeder), teken, muggen, watertorren en/of bloedtransfusie of een combinatie hiervan. Nagenoeg alle respondenten geven aan niet serieus te zijn genomen in de reguliere geneeskunde, zoals blijkt uit het volgende citaat: '*(...) ik vind als je in het ziekenhuis terecht komt en je hebt het over Lyme dan wordt het gelijk van tafel geveegd. En uhm laat staan dat ze er iets mee doen, want het wordt gewoon stil gehouden*' (J5). De meeste respondenten kregen pas na jaren de diagnose Lyme en daarvoor veelal misdiagnoses, zoals het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS), Epilepsie, Conversiestoornis, Psychosomatische ziekte en bij één jongere werd er aan Gilles de la Tourette gedacht. Dit komt overeen met de conclusies van de NVLP (z.j.b) en Stichting tekenbeetziekten (2015a; 2016a). Veel respondenten vertellen, dat klachten als psychisch bestempeld worden door artsen en de hulpverlening. Dit blijkt uit het volgende citaat:

Stijve nek, hoofdpijn, ontzettend duizelig uhm ziekenhuis opname, verlamde benen. Uhm daar werd na een week de conclusie gesteld zonder onderzoek uh dat hij een somatische stoornis had. Dat zijn benen een verhaal wilde vertellen omdat hij dat niet op een andere manier kon uitdrukken (M6).

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat de jongeren gedwongen worden om een revalidatietraject te ondergaan, wat hen zieker maakt en traumatische gevolgen heeft. De meeste respondenten krijgen vanuit onderzoek in Duitsland, een positieve Lyme test uitslag. Vrijwel alle respondenten geven aan dat reguliere Nederlandse artsen en hulpverleners, Lyme niet erkennen aan de hand van de Duitse testuitslag. Leeflang et al. (2016) heeft echter aangetoond dat de serologische Lyme testen onbetrouwbaar zijn.

Klachten en kwaliteit van leven

Alle respondenten ervaren veel klachten, zoals extreme vermoeidheid, hoofdpijn, buikpijn, gewrichtspijn, spierpijn, zenuwpijn, verlamningsverschijnselen, epileptische aanvallen, blind-slechtziendheid, spasmes, concentratie- en geheugenproblemen en niet tegen prikkels kunnen (licht en geluid). Enkele respondenten geven aan dat klachten kunnen verschillen per dag, periode en/of weggaan en dat er nieuwe klachten voor in de plaats kunnen komen. De meerderheid van de respondenten is bedlegerig (geweest). De respondenten geven aan dat de klachten hen belemmeren in hun leven en functioneren in de maatschappij. Zij geven, tijdens de zwaarste periode(s) van de ziekte, voor de kwaliteit van leven, het cijfer één. Dit komt overeen met het onderzoek van Berende, et al. (2016), waaruit blijkt dat Lyme patiënten een lagere kwaliteit van leven ervaren dan kankerpatiënten. Lyme patiënten die nog steeds erg ziek zijn en niet hele dagen bedlegerig zijn, geven een voldoende (tussen de zes en negen) aan de kwaliteit van leven. In onderstaand citaat wordt de kwaliteit van leven beschreven van een jongere die vroeger een één zou geven en nu een zes:

Uhm op dit moment wel een stuk beter dan een jaar of 3 geleden. Ik kan weer veel zelf, mijn moeder kan weer werken, om te zorgen dat ik weer zelf mijn brood kan klaarmaken als ik een goede dag heb en als ik geen goede middag heb neergezet wordt. Dus dan is de kwaliteit van leven wat beter geworden, maar het is in vergelijking met een gezond persoon echt totaal nog niet wat het hoort te zijn (J2).

Behandeling en vergoedingen

Veel respondenten geven aan dat een behandeling en herstel jaren kan duren. Enkele respondenten, die zich nu beter voelen, geven aan gedeeltelijk opgeknapt te zijn met behulp van een gespecialiseerde (ILADS) Lymebehandeling in het buitenland of een Lyme gespecialiseerde therapeut. Respondenten die zich (nog) niet beter voelen, volgen soortgelijke behandelingen. De meerderheid van de respondenten geeft aan veel financiële stress te ervaren, door dure (tienduizenden euro's) niet vergoede behandelingen. Antibiotica wordt vaak (deels) vergoed, ondersteunende middelen niet. Dit komt overeen met wat Stichting tekenbeetziekten (2016c) aangeeft. Vrijwel alle respondenten geven aan dat zij zich niet gehoord en serieus genomen voelen met hun klachten, diagnose en problematieken in de Nederlandse maatschappij. De diagnose chronische Lyme wordt niet erkend in de maatschappij en dat zorgt voor veel onbegrip en problemen (zoals financiën, jeugdzorg). De respondenten geven aan dat het (h)erkenningprobleem begint bij de artsen. Doordat zij de ziekte niet (h)erkennen, (h)erkennen de overheid, de mensen in de maatschappij en uiteindelijk de hulpverleners het niet. Alle respondenten geven aan dat er te weinig kennis over Lyme in de maatschappij is, zoals deze respondent toelicht: *'Ik had het verteld tegen de buurvrouw, nou en de buurvrouw die dacht dat is iets dat wordt behandeld en het is weer over. Dus uh die snapte niet dat het zo erg kon worden'* (M9).

Sociale-, emotionele- en educatieve gevolgen

Door de Lyme kunnen de meeste jongeren niet naar school of volgen het thuisonderwijs, niet sporten of hobby's uitoefenen, hebben weinig sociale contacten (zowel vrienden, vriendinnen, als geen liefdesrelatie) en hebben het psychisch vaak erg zwaar met de klachten en de ontkenning van de ziekte in de maatschappij.

Je ziet jezelf als ja zoals de rest ook functioneert, je wilt ook kunnen studeren, kunnen werken en een hobby nog te kunnen uitvoeren, of een sport kunnen doen. En als je dan merkt dat je lichaam telkens maar meer aftakelt dan is dat heel frustrerend (J2).

Dit komt overeen met wat de NVLP (z.j.a) aangeeft, namelijk dat vriendschappen en relaties onder druk komen te staan en dat Lyme patiënten (sociaal) geïsoleerd kunnen raken van de samenleving. Enkele jongeren geven aan het moeilijk te vinden om een zelfbeeld en identiteit te ontwikkelen, omdat Lyme de persoonlijkheid aantast. Eén jongere geeft aan veel moeite te hebben gedaan om Lyme niet haar identiteit te laten worden (Erikson, 1966, zoals beschreven in Hafkamp, 2013). Daarnaast geven respondenten aan dat zij op sommige ontwikkelingsgebieden juist voorlopen in de ontwikkeling, in vergelijking met leeftijdsgenoten. Jongeren worden snel volwassen door de ziekte, leren kleine dingen in het leven te waarderen, omgaan met tegenslagen, het belang van sociale steun/contacten en gezondheid. Zij merken op dat leeftijdsgenoten met andere dingen bezig zijn in hun ontwikkeling en nog niet veel meegemaakt hebben in hun leven.

Gevolgen voor het gezinssysteem

Alle respondenten geven aan, dat de ziekte van Lyme en de gevolgen, de kwaliteit van leven van gezinsleden beïnvloedt en verstoort, voor veel stress zorgt en invloed heeft op hun gezondheid. Dit komt overeen met wat Morrison en Bennett (2010) zeggen. In de helft van de gezinnen hebben meerdere gezinsleden Lyme. Daarnaast komen een burn-out of andere gezondheidsproblemen veel voor. De meeste respondenten geven aan getraumatiseerd te zijn door alles wat ze meegemaakt hebben met artsen en hulpverleners. Alle respondenten geven hierbij aan veel stress te ervaren, boos, angstig, verdrietig, en/of gefrustreerd te zijn, wat van invloed is op de emotionele ontwikkeling. Het onderzoek van Okma, Naafs, Vergeer en Berns (2014), beschreven in het theoretisch kader, bevestigt de verhalen van de respondenten. Het verschil tussen het onderzoek van Okma, et al. en dit onderzoek is dat de respondenten aangeven geen opvoedingsproblemen te hebben. De meerderheid van de moeders geeft aan dat de ziekte, de artsen, de financiën, de mantelzorg, de stress en de jeugdhulpverlening voor veel spanning zorgt binnen hun relatie. Hun gezinsleven draait voornamelijk om het zieke gezinslid, waardoor 'gezonde' kinderen minder aandacht krijgen of aandacht op een andere manier krijgen, zoals respondent tien vertelt: *'Het is natuurlijk wel zijn zusje die dan zo ziek was. En zijn ouders die altijd onderweg waren (...) naar ziekenhuizen en, uh revalidatiekliniek. Dus hij was (...) vaak nog alleen thuis, uh. Ja daardoor is die wel gezakt'* (M10). Bij de respondenten met partner, is moeder vaak mantelzorger en vader vaak kostwinner. Vaders rol is er voor zorgen dat het gezin qua financiën doorgaat, maar de zorgen over de thuissituatie nemen zij mee naar hun werk, zoals te lezen is in het citaat: *'Mijn man die uh die heeft best wel moeite om te blijven werken. Bij hem*

op zijn werk zeggen ze (...) wij vinden het een enorm risico wat hier nu gebeurt en wij zien jou als een risicogeval' (M9). Vooral alleenstaande moeders hebben het zwaar of de gezinnen met meerdere personen met Lyme. Doordat zij vaak mantelzorger zijn, kunnen zij niet werken en leven zij van een uitkering. Hierdoor ontwikkelt een moeder zich minder op sociaal en educatief gebied. De meeste gezinnen geven aan een hechtere band met elkaar te hebben na de ervaringen met de jeugdhulpverlening. Eén jongere geeft aan vaak ruzie te hebben met haar moeder door de stress die er bij Lyme en de jeugdhulpverlening komt kijken. De meerderheid van de respondenten geeft aan weinig sociale steun te hebben. Een gevolg van Lyme, wat alle respondenten als zwaarst ervaren is het handelen van jeugdhulpverlenende instanties. Hierop wordt ingegaan bij de volgende deelvraag.

Deelvraag 2: Welke krachten en belemmeringen komen jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, in de ondersteuning van jeugdhulpverlenende instanties tegen?

Bij deze deelvraag wordt een onderscheid gemaakt tussen krachten en belemmeringen met betrekking tot de ondersteuning van jeugdhulpverlenende instanties. Er wordt bij de belemmeringen ingegaan op meldingen Veilig Thuis, valse beschuldigingen, dreiging uithuisplaatsing, competenties hulpverleners, gezondheid gezinsleden en gebruikte methodieken.

Krachten

Enkele respondenten komen een kracht tegen in de ondersteuning van hulpverlenende instanties. Eén jongere geeft aan dat haar laatste gezinsvoogd goede competenties had: *'(...) een heel tof mens. Zij benaderde je ook echt gewoon als persoon en niet als cliënt of nummer (...), waarvoor zij had gekozen, voordat werk om mensen te helpen en zij behandelde jou als persoon die zij wou helpen'* (J1). Dit komt overeen met wat Baarda (2004) zegt over present zijn, namelijk dat de hulpverlener bij elke interventie die hij doet, moet kunnen 'invoegen' in de leefwereld van de hulpvrager. Door dit 'invoegen' krijgt de hulpverlener de kans om te mogen 'toevoegen', bijvoorbeeld door tips te geven. Daarnaast geeft één moeder aan goede ervaringen te hebben met het Centrum Jeugd en Gezin (CJG). Deze hulpverlener luistert, is betrokken, is menselijk, neemt haar en haar kind serieus, en heeft een nieuwe plaatsing voor revalidatie geregeld. Eén andere moeder geeft aan goede ervaringen te hebben met een Sociaal Medisch Advies (SMA) arts. Deze arts komt in beeld als er sprake is van leerplichtproblemen. Deze SMA arts wist veel van Chronische Lyme, wat zij positief vond. Eén jongere geeft aan dat zij over haar grenzen moest gaan voor de hulpverlening, maar uiteindelijk had ze ongeveer een halfjaar rust gekregen, wat zij erg fijn vond. Alle respondenten waarbij Veilig Thuis momenteel uit beeld is, geven het terugtrekken van Veilig Thuis aan als een kracht van de hulpverlening.

Belemmeringen

Meldingen Veilig Thuis

De meldingen van Veilig Thuis, door Lyme, worden door alle respondenten als zwaarst ervaren. Deze worden anoniem door burens, school, artsen en/of familie gedaan. De hulpverlening van Veilig Thuis

gaat vaak samen met de RVDK, leerplichtproblemen, andere gecertificeerde jeugdhulpverlenende instanties en/of rechtszaken. De meerderheid van de respondenten geeft aan dat Veilig Thuis: Snel zegt dat het herstel van de ziekte te langzaam gaat, de ontwikkeling belangrijker is dan het herstel, zich bemoeit met behandelingen en niet leert van eerdere ervaringen en fouten. Respondent zes geeft aan dat haar kind gedwongen wordt om naar school te gaan:

Het ging er alleen maar om dat (zoon) te weinig sociale contacten had. Ja die lag er gillend van de pijn 24 uur per dag. Uhm en dat hij weer naar school moest, dat hij vriendjes en vriendinnetjes moest hebben (...). Terwijl dat kind doodziek was (M6).

Deze manier van werken komt niet overeen met de oplossingsgerichte methode, waarbij er volgens Joosen en Van der Vaart (2014) vraag- en cliëntgericht gewerkt wordt, waarbij uitgegaan wordt van de mogelijkheden van de cliënt (empowerment).

Valse beschuldigingen

Zoals in het theoretisch kader al benoemd is, worden veel ouders van kinderen met de ziekte van Lyme beschuldigd van kindermishandeling. De respondenten geven de volgende valse beschuldigingen of onterechte meldingen aan: Het MBPS, een symbiotische relatie, krijgen een melding omdat zij een behandeling volgens de ILADS richtlijnen volgen en niet volgens de Nederlandse CBO richtlijnen of omdat zij hun kind thuishouden van school, omdat het te ziek is. Nagenoeg alle respondenten hebben dit als traumatisch ervaren, zoals de BVIKZ erkent (Kwant, 2016). Doordat de ziekte niet erkend wordt komen Lyme patiënten nog erger in de problemen. Alle respondenten vinden dit het zwaarste. Zij moeten zich verdedigen en hebben daar eigenlijk geen energie voor, zoals deze respondent aangeeft: *'weet je 't alle vervelendste is dat jij moet gaan bewijzen dat het tegendeel is. En d'r was niks te bewijzen, want wij deden niks verkeerd. (...) je wordt van A tot Z uitgelicht. En je moet gaan verdedigen'* (M10).

Dreiging uithuisplaatsing

Het cijfer wat de jeugdhulpverlening krijgt varieert van de min tien tot een twee. Alle respondenten benoemen dat Veilig Thuis dreigt en dwingt, bijvoorbeeld dat het kind naar school moet, naar een revalidatiekliniek, naar reguliere Nederlandse artsen, de behandeling uit het buitenland beëindigt wordt en dat de jongere uithuisgeplaatst wordt. Dit zorgt er voor dat de jongere zieker wordt en het hele gezin angst, stress, verdriet, woede, frustratie ervaart en altijd alert is. Respondent twee vertelt er het volgende over:

Ik kan het niet begrijpen dat je zo met een kind omgaat die zo kwetsbaar is, die zo ernstig ziek is. Gewoon aan bed, die nog geen halve meter naast bed zegt, dat als je nu niet meewerkt, doe je dat niet vrijwillig, dan ga ik naar de raad van de kindbescherming. Die halen je het huis uit dat is afschuwelijk, dat is iets wat ik niet nooit zou kunnen, dat is ja dat voelt gewoon heel pijnlijk (J2).

Competenties

Kennis: Alle respondenten geven aan dat de hulpverleners, zowel van Veilig Thuis, als gezinsvoogden, leerplichtambtenaren of andere hulpverleners, geen tot weinig kennis over de (chronische) ziekte van Lyme bezitten, wat leidt tot veel onbegrip en ontkenning. Er wordt geen rekening gehouden met de ziekte.

Houding en vaardigheden: De volgende zaken worden onder andere door de respondenten genoemd. De hulpverleners: luisteren niet, oordelen snel, maken aannames, willen de kindermishandeling bevestigen en staan niet open voor andere opties, tonen geen inlevingsvermogen, lezen zich niet in, nemen dossiers van hun voorgangers over zonder zelf onderzoek te verrichten, nemen cliënten niet serieus, hebben geen sympathie voor angst, overleggen niet met cliënten, hebben tunnelvisies, hebben het te druk om goede hulpverlening te bieden, leveren geen zorg op maat (onderwijs), volgen niet altijd de regels en zoeken (juridische) grenzen op, communiceren op kinderniveau en lijken niet geïnteresseerd in cliënten maar in het geld wat ze verdienen. De meeste respondenten geven hierbij aan geen tot weinig inspraak in het hulpverleningsplan te hebben, dat er geen gebruik gemaakt wordt van de krachten binnen het gezin en dat de eigen regie niet gestimuleerd wordt: *'O: (...) werd er gebruik gemaakt van jullie krachten en de eigen regie van het gezin, werd die gestimuleerd? R: nee werden alleen maar de grond in geboord'* (M7).

Gezondheid gezinsleden

Alle gezinsleden ervaren stress, of zijn getraumatiseerd door het handelen van de hulpverlening. Dit heeft veel gevolgen voor de sociale-, emotionele-, en educatieve ontwikkeling. Een aantal respondenten hebben rechtszaken (gehad) tegen de hulpverlenende instantie(s). Dit brengt extra stress met zich mee en financiële problemen. Bovenstaande geeft aan, dat er niet gehandeld wordt vanuit een presente beroepshouding, zoals Baart (2004) aangeeft.

De jongeren ondervinden vaak verergering van de ziekte of zijn getraumatiseerd, zoals te lezen is in onderstaande citaten:

Uh wij staan continu onder spanning. Mijn dochter die krijgt door die gevolgen van die druk krijgt ze insulden, (...) elke keer weer, verliest ze haar bewustzijn. En uh dat soort dingen dat blijft je achtervolgen. Daarnaast veroorzaakt het bij ons ouder stress, enorme stress net als bij onze dochter natuurlijk want je leeft met de dag. Elke dag weer ben je blij dat je samen bent (...). Je bent je geen leven zeker meer. En dat eigenlijk al het hele jaar (M9).

Eén moeder vertelt over haar dochter die ze niet meer ziet door Veilig Thuis:

(...). Dat we gewoon geen contact hebben. Ze wil met niemand uit haar verleden contact hebben. Ze wil niks meer te maken hebben met de plek waar (...) Veilig Thuis is gekomen. O: Dus als ik het goed begrijp is ze eigenlijk getraumatiseerd door Veilig Thuis? R: Ja, ja zwaar getraumatiseerd (M8).

Methodieken

De meerderheid van de respondenten geeft aan dat de hulpverleners geen gebruik maken van methodieken. En als het een werkwijze is, dan gaat deze werkwijze uit van het probleem en/of dwingen en dreigen, zoals een respondent beschrijft:

Ik denk dat het hier nog verder gaat als een probleem zoeken, er een probleem van maken en daar induiken. (...). (...) instantie met macht, in feiten werken ze daar vandaan. Die jou niet kennen, je kind niet kennen, allerlei uitspraken gaan doen en gaan zeggen ehm wat er moet gaan gebeuren zonder dat je inspraak hebt, ik denk dat dat de grootste nachtmerrie van iedere ouder is (M8).

De meerderheid van de respondenten geeft aan een werkwijze volgens de presentietheorie en/of oplossingsgericht werken prettig te vinden. Zij geven allen aan dat zij opvoedingsondersteuning niet willen, omdat het kind ziek is en dit houdt niet in dat zij niet kunnen opvoeden. Wel geven zij aan zoekende te zijn naar een balans in het gezin, waar opvoedingsondersteuning bij kan helpen. Twee respondenten gaven aan ervaring te hebben met systeemgericht werken. Zij vonden dit niet prettig, omdat er achterdochtige vragen gesteld werden, de stamboom uitgezocht werd en zij andere kinderen er liever buiten laten.

Deelvraag 3: Wat denken jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, dat er nodig is aan kennis, houding, vaardigheden en ondersteuning vanuit de jeugdhulpverlening?

Bij de beschrijving van de resultaten met betrekking tot deze deelvraag, wordt ingegaan op kennis, houding, vaardigheden en ondersteuning.

Kennis

Alle respondenten geven aan dat de eerste stap om de jeugdhulpverlening te verbeteren voor Lyme patiënten, meer kennis over Lyme is, zoals algemene kennis, het ontstaan en de besmettingsvormen, de (brede en psychiatrische) symptomen, dat het een multisysteemziekte is, de eigenschappen van de bacterie (verstoppert), chronische Lyme, gevolgen, ILADS richtlijnen, behandelingen, testen (niet betrouwbaar) en het verschil in klachten per persoon. De respondenten geven hierbij aan dat de maatschappij meer kennis over Lyme nodig heeft. Doordat er in de maatschappij niet veel bekend is over de ernst van chronische Lyme en de ziekte wordt ontkend, nemen naast artsen, hulpverleners Lyme niet serieus. Sommige respondenten zeggen dat er eerst meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig is vanuit de medische wereld, om zo de hulpverleners van meer kennis te voorzien. Anderen geven aan dat hulpverleners nu al op de hoogte gebracht kunnen worden over (de gevolgen van) de ziekte van Lyme. Alle respondenten geven aan dat hulpverleners door een Lyme gespecialiseerde arts bijgeschoold kunnen worden of zich zelf in Lyme moeten verdiepen. Tevens vinden alle respondenten het belangrijk dat er meer kennis komt over welke invloed de ziekte van Lyme heeft op de ontwikkeling en het leven van de jongeren. De hulpverleners moeten de ondersteuning daarop afstemmen en weten dat dwingen daarbij juist averechts werkt. Eén jongere geeft aan dat de hulpverlening hierbij te weinig van de ziekte en haar begrijpt:

(...) mensen die in de puberleeftijd zitten uhm niet puberen en doen wat er gezegd wordt en uhm uhm aan schoolwerk willen werken en gemotiveerd zijn om school te doen. Dat zijn ze ook gewoon niet gewend. Uhm dus dat zagen ze ook niet in mij (J4).

Houding en vaardigheden

Werkelijk geïnteresseerd zijn en werkelijk in contact gaan en kennis van zaken hebben, en als ze dat niet hebben gewoon zeggen van ja goh daar weet ik niks van af, (...) nooit een ziek kind scheiden van de ouders. Het aller domste wat je kunt doen (M8).

De houding en vaardigheden die de respondenten bij de hulpverleners zouden willen zien, komen overeen met de houding, die beschreven wordt vanuit de presentietheorie en oplossingsgericht werken. Zij willen dat een hulpverlener aansluit bij hun behoeftes, inlevingsvermogen toont, open en eerlijk is, actief luistert, niet oordeelt, de cliënt serieus neemt, communicatie aanpast aan het niveau/leeftijd van de cliënt, menselijkheid/persoonlijkheid toont, sympathie hebben voor de angst die bij meldingen komt kijken, aannemen wat gezegd wordt, zich inlezen, de regels/procedures volgen en geïnteresseerd zijn in de cliënt. De respondenten geven aan regelmatig de indruk te krijgen dat het de hulpverleners alleen om de bonussen gaat, die zij krijgen voor ondertoezichtstellingen en uithuisplaatsingen. Verder willen de respondenten 'gezien worden', dat er met hen overlegd wordt, dat zij inspraak hebben op hun hulpverleningsplan en er naar hen geluisterd wordt. Vooral naar de moeder, omdat zij het kind het beste kent. De respondenten vinden het erg belangrijk dat een hulpverlener minder zaken krijgt, waardoor meer kwaliteit geleverd kan worden en dat er meer samengewerkt wordt met artsen, wat momenteel niet gebeurt:

Uhm empathie, daar heb ik nog nooit iets van gemerkt bij die mensen in de hulpverlening. Echt nul. O: oké, dus meer kennis over Lyme en empathie zeg je? R: ja, ja en open staan voor meningen van andere artsen. In plaats van dat ze alles door Nederlandse artsen bevestigt en bewezen willen hebben (M6).

Ondersteuning

De meerderheid van de respondenten geeft aan helemaal geen hulpverlening te willen zien bij Lyme patiënten. De anderen geven aan een ervaringsdeskundige en/of vertrouwenspersoon bij de gesprekken met de hulpverlening te willen hebben. Tevens willen zij begeleid worden bij het vinden van passend onderwijs. Scholen en leerplicht doen volgens de respondenten vaak moeilijk om begeleiding te bieden bij (thuis)onderwijs, zoals het IVIO onderwijs. De respondenten zouden graag zorg op maat zien voor Lyme patiënten. Enkele jongeren volgen IVIO onderwijs en geven aan dit erg prettig te vinden, omdat zij het onderwijs op hun tempo kunnen volgen. De voorzitter van de BVIKZ geeft aan een vorm van slachtofferhulp nodig te vinden na een onterechte melding van kindermishandeling, in verband met de traumatische ervaringen (Kwant, 2016). De meeste respondenten geven aan geen excuses, naamzuivering of nazorg te hebben ontvangen na de onterechte melding(en) en dat zij daar wel behoefte aan hadden. Nazorg is nodig om de jeugdhulpverlening te verbeteren, zoals het citaat bevestigt: *'Dus ja ze hebben dus letterlijk (...) haar beschadigd. (O: ja) zo zou ik het aardig kunnen zeggen. Want hierna heb ze echt psychologische hulp nodig'* (M9).

Hoofdstuk 5: Conclusie en aanbevelingen

In dit hoofdstuk komen de conclusies op de drie deelvragen, beantwoording van de hoofdvraag en aanbevelingen (uit de verkregen inzichten, resultaten) aan bod.

Deelvraag 1: Hoe ervaren jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, de gevolgen van/en de ziekte van Lyme?

Alle respondenten ervaren de (chronische) ziekte van Lyme als enorm zwaar. Zij geven aan dat de klachten hen belemmeren in hun leven en functioneren in de maatschappij. De helft van de respondenten geeft aan, dat er binnen hun gezin meerdere personen de ziekte van Lyme hebben. De heftige klachten (zoals extreme vermoeidheid, verlamingsverschijnselen of blind- en slechtziendheid), de ontkenning en het onbegrip in de maatschappij zorgen er voor dat de ziekte als zwaar wordt ervaren. De meerderheid geeft de kwaliteit van leven een één, omdat zij veelal bedlegerig zijn, doorgaans niet naar school toe kunnen, geen tot weinig sociale contacten hebben en geen sporten of hobby's kunnen uitvoeren. Zodra zij echter een betere periode hebben geven zij hun kwaliteit van leven een voldoende. Uit het onderzoek blijkt dat zij hebben geleerd te genieten van de kleine dingen in het leven. Tevens zijn de moeders vooral mantelzorger en werken de vaders. De behandelingen worden vaak niet vergoed, wat voor financiële problemen zorgt. Alle respondenten geven aan de jeugdhulpverlening het zwaarst te vinden. Naast stress, geven zij aan angstig, verdrietig, boos, gefrustreerd, alert en getraumatiseerd te zijn door de ervaren jeugdhulpverlening. De ziekte en de jeugdhulpverlening hebben een negatieve invloed op de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling van Lyme patiënten en hun gezin.

Deelvraag 2: Welke krachten en belemmeringen komen jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, in de ondersteuning van jeugdhulpverlenende instanties tegen?

Drie respondenten zijn krachten tegen gekomen in de ondersteuning van jeugdhulpverlenende instanties, zoals goede competenties van de gezinsvoogd, goede ervaringen met het CJG en een SMA-arts. Voorbeelden hiervan zijn: luisteren, betrokken zijn en de juiste vragen stellen. Alle respondenten waarbij Veilig Thuis momenteel uit beeld is, geven het terugtrekken van Veilig Thuis aan als een kracht van de hulpverlening. De meerderheid van de respondenten heeft geen goede ervaringen met de jeugdhulpverlenende instanties. Het cijfer wat de jeugdhulpverlening krijgt varieert van de min tien tot een twee. De belangrijkste belemmerende factoren zijn: (valse- of onterechte) meldingen via Veilig Thuis, beschuldigingen van kindermishandeling, dreiging van uithuisplaatsing (wat voor veel stress, angst, verdriet, frustratie en alertheid leidt bij zowel de jongere met Lyme als het gezinssysteem), dreigen en dwingen (schoolgang, revalidatie, onderzoeken reguliere artsen, beëindigen behandeling buitenland), geen kennis over Lyme in de breedste zin van het woord (leidt vaak tot ontkenning en onbegrip van de ziekte), een niet presente beroepshouding, van waaruit er niet gekeken wordt naar wat er speelt bij de jongere met Lyme en zijn gezinssysteem, geen inspraak in het hulpverleningsplan en er wordt geen gebruik gemaakt van methodieken (zoals de presentietheorie van Baart (2004) en van Joosen en Van der Vaart (2014) het oplossingsgerichte werken), waarin de eigen regie en krachten van de jongere met Lyme en zijn gezinssysteem centraal staan. Voorbeelden

van het handelen van hulpverleners zijn: niet luisteren, snel oordelen en geen inlevingsvermogen tonen. Alle gezinsleden ervaren stress, of zijn getraumatiseerd door het handelen van de hulpverlening. Dit heeft veel invloed op de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling. Een aantal respondenten hebben rechtszaken (gehad) tegen de hulpverlenende instantie(s). Dit veroorzaakt stress en financiële problemen. De jongeren ondervinden vaak verergering van de ziekte.

Deelvraag 3: Wat denken jongeren met de ziekte van Lyme en hun gezin, dat er nog nodig is aan kennis, houding, vaardigheden en ondersteuning vanuit de jeugdhulpverlening?

Uit de resultaten van het onderzoek is naar voren gekomen, dat hulpverleners kennis moeten bezitten over (chronische) Lyme in brede zin en de invloed van de ziekte op de ontwikkeling en het leven van de cliënt. Daarbij is er meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig vanuit de medische wereld om hulpverleners te voorzien van de benodigde kennis. Bijscholing is daarbij een vereiste, via een Lyme gespecialiseerde (ILADS) arts of zelfstudie. Verder is naar voren gekomen dat het belangrijk is dat hulpverleners onder andere aansluiten bij de cliënt, luisteren, niet oordelen en inlevingsvermogen tonen. Er moet gewerkt worden vanuit een beroepshouding, die uitgaat van de presentietheorie (Baart, 2004) en het oplossingsgerichte werken (Joosen & Van der Vaart, 2014). Dan komen de kracht en eigen regie van de jongere met Lyme en het gezin, binnen de hulpverlening voorop te staan. Verder willen zij graag inspraak op het hulpverleningsplan, samenwerkingen tussen (buitenlandse) artsen en hulpverleners, ondersteuning bij het vinden van passend onderwijs, bijvoorbeeld thuisonderwijs en excuses, naamzuivering en/of nazorg (therapie voor verwerking). De meerderheid van de respondenten geeft aan helemaal geen hulpverlening te willen zien bij Lyme patiënten.

Hoofdvraag

Op basis van bovenstaande conclusies op de deelvragen, kan naar aanleiding van de hoofdvraag van dit onderzoek - *'Welke kennis, houding en vaardigheden hebben medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties X, Y en Z nodig om jongeren tussen de veertien en eenentwintig jaar en hun gezinssysteem te kunnen ondersteunen, bij hun ondersteuningsbehoeften op het gebied van de ziekte van Lyme?'* - de volgende conclusie getrokken worden: uit het onderzoek blijkt dat alle (geïnterviewde) jongeren en ouders ernstig ontevreden zijn over de jeugdhulpverlening en zelfs door hun ervaringen helemaal geen jeugdhulpverlening willen. Volgens hen ontbreekt het de jeugdhulpverlening aan algemene en specifieke kennis over de ziekte van Lyme, wordt er niet gewerkt vanuit een presente beroepshouding, waarin de mogelijkheden, krachten en eigen regie van de jongeren en gezinsleden voorop staan. Bovendien wordt er teveel vanuit het probleem gewerkt en te weinig gekeken naar de gewenste situatie. Veel jongeren en ouders uiten kritiek op de werkwijze van Veilig Thuis, waarbij volgens hen vaak sprake is van dreigen en dwingen. De ondersteuning die Lyme patiënten en hun gezin nodig hebben, dient afgestemd te worden op hun behoeften en mogelijkheden. Kennisbevordering over de (chronische) ziekte van Lyme en de invloed op de ontwikkeling/het leven, is (brood)nodig om ondersteuning te kunnen bieden aan Lyme patiënten en hun gezin. De jongeren en ouders geven aan dat er meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig is vanuit de medische wereld om hulpverleners te voorzien van de benodigde kennis. Bijscholing is

voor hulpverleners een vereiste. De houding en vaardigheden van hulpverleners dienen gebaseerd te zijn op de presentietheorie en oplossingsgericht werken (Baart, 2004; Joosen & Van der Vaart, 2014). Zowel de jongeren als de ouders vinden het onder andere belangrijk dat hulpverleners: luisteren, inlevingsvermogen tonen, zorg op maat leveren, open en menselijk zijn en vooral niet oordelen.

Aanbevelingen

Op basis van bovenstaande conclusies zijn de volgende aanbevelingen voor het probleem uit de probleemanalyse geformuleerd:

Kennisbevordering

Uit het onderzoek blijkt, dat hulpverleners geen tot weinig kennis over de (chronische) ziekte van Lyme bezitten. Om Lyme patiënten en hun gezinsleden te kunnen ondersteunen, is kennis over de ziekte, hun ontwikkeling en de invloed op het leven van essentieel belang. Daartoe kunnen hulpverleners gespecialiseerde (ILADS) Lyme-artsen inschakelen voor meer informatie. Tevens is het raadzaam om een kennisbevorderingsbijeenkomst of voorlichting te organiseren, waardoor meerdere hulpverleners tegelijkertijd bijgeschoold worden. Voorlichtingen zijn aan te vragen bij Stichting tekenbeetziekten en de NVLP. Tevens kunnen hulpverleners aan zelfstudie doen door: boeken, websites, filmpjes, documentaires (zoals 'Under our skin'), over (chronische) Lyme te raadplegen. Daarnaast kunnen gesprekken met de patiënten behulpzaam zijn bij het vergroten van de kennis over Lyme.

Ondersteuning werkwijze

In de Jeugdwet staat dat jongeren en hun ouders moeten kunnen participeren in de samenleving. De jongeren met Lyme en hun gezin moeten volgens Gravesteijn en Aartsma (2015) als hulpvrager betrokken worden bij de analyse van hun situatie, het maken van doelen, de interventiekeuzes en de evaluatie van de hulp. Zoals uit dit onderzoek blijkt, is er van participatie, empowerment en inspraak, weinig tot geen sprake tijdens de hulpverlening van Lyme patiënten en hun gezinsleden. De respondenten geven aan dat de hulpverleners volgens de presentietheorie (Baart, 2004) en oplossingsgericht (Joosen & Van der Vaart, 2014) zouden moeten werken. Gesprekstechnieken met jongeren (Delfos, 2005) kunnen hulpverleners gebruiken om aan te sluiten op het communicatieniveau van de jongere. Het is belangrijk dat hulpverleners zich verdiepen in deze methodes om aan te sluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de cliënt. Dit samen met het toepassen van de kennis over Lyme, kan er voor zorgen dat de jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten en hun gezin verbeterd wordt. Daarnaast geven de respondenten aan het belangrijk te vinden dat de meldingen goed gecontroleerd worden, voordat zij een gezin erbij betrekken. Zo geven zij aan geen hulpverlening te willen ontvangen op deze (dwingende/dreigende) manier, omdat het kind ziek is en de hulpverleners dat niet geloven. De respondenten geven aan dat wederzijds vertrouwen nodig is om een goede relatie te kunnen opbouwen. Het is hierbij belangrijk dat de hulpverleners open zijn, niet oordelen en duidelijke informatie geven aan de cliënten over wat zij komen doen (bijvoorbeeld onderzoeken of het kind veilig is en niet ervan uit gaan dat het kind mishandeld wordt).

Cliënten met klachten hebben volgens de Jeugdwet (Overheid, 2016a) recht op een onafhankelijke vertrouwenspersoon (medewerker organisatie Q). Organisatie Q kan kwetsbare burgers, zoals gezinnen met Lyme en jeugdhulpverlening, ondersteunen bij onvrede (Zorgbelang, 2016b). De respondenten geven in dit onderzoek aan behoefte te hebben aan een vertrouwenspersoon en/of een ervaringsdeskundige die hen begeleidt en voor hen op kan komen tijdens de gesprekken met de jeugdhulpverlenende instanties. Hulpverleners kunnen de cliënten wijzen op hun rechten. Daarnaast zouden de cliënten begeleiding willen bij het vinden van passend onderwijs (thuisonderwijs), om de ontwikkeling niet te belemmeren (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008), nazorg en naamzuivering (bij andere instanties) na een onterechte melding willen. De voorzitter van de BVIKZ (Kwant, 2016) noemde al dat de ervaringen met de jeugdhulpverlening vaak erg traumatisch zijn voor mensen en zij graag zou zien dat er een vorm van slachtofferhulp aangeboden wordt. Het is aan te raden aan de jeugdhulpverlening om, begeleiding bij passend onderwijs, excuses, naamzuivering en/of nazorg aan te bieden om de jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten te verbeteren.

Aanbevelingen voor de maatschappij

Vanuit het onderzoek komt naar voren, dat er naast de hulpverlening (Stichting Tekenbeetziekten, 2016b), veel verbeterd kan worden in de maatschappij met betrekking tot kennis en erkenning van Lyme. Zo komt uit het onderzoek naar voren, dat er meer bekendheid, erkenning en onderzoek nodig is vanuit de medische wereld (wetenschappers, reguliere artsen). Het is belangrijk dat artsen inzien dat Lyme een epidemie is, dat de CBO richtlijnen niet voldoen, Lyme een moeilijk te diagnosticeren ziekte is en er onbetrouwbare serologische testen zijn (Wilson, 2014; Cameron, n.d.; Leeflang, et al., 2016). Doordat Lyme zoveel misdiagnoses kent, is het belangrijk dat iedere arts op de hoogte is van de brede (en psychiatrische) symptomen (Stichting tekenbeetziekten, 2015a; 2016a). Tevens komt vanuit het onderzoek naar voren, dat er meer erkenning moet komen vanuit de politiek om de (jeugd)zorg te kunnen verbeteren. Wanneer de overheid nu in de jeugd investeert, wordt de kans kleiner dat kwetsbare jongeren later kwetsbare burgers worden, die moeite hebben om te participeren in de maatschappij (Bekker & Witte, 2014). De respondenten geven hierbij aan dat zij vanuit de overheid graag een verandering zien, zodat het onderwijs voor chronisch zieken toegankelijker wordt. Daarnaast is het belangrijk dat leerplichtambtenaren, werkgevers, docenten en bijvoorbeeld hulpverleners in de psychiatrie meer over de ziekte van Lyme leren, omdat ontkenning kan leiden tot foutief handelen en schade aan de cliënt. Meer bekendheid voor de ernst van de ziekte is van belang om nieuwe patiënten te voorkomen, bijvoorbeeld door reclamespotjes uit te zenden op televisie, posters op te hangen, berichten in de krant, voorlichtingen te organiseren of laten organiseren (bijvoorbeeld door patiëntenverenigingen) en meer geld te besteden aan onderzoek. Door alle burgers in de maatschappij bekend te maken met deze ziekte, zal het onbegrip verdwijnen. Evenals bijvoorbeeld de aandacht voor kanker, verdient deze ziekte mede maatschappelijke aandacht. Daardoor kunnen wellicht onterechte uithuisplaatsingen worden voorkomen en is de kans aanwezig dat meer behandelingen vergoed worden. Uiteindelijk kan dit leiden tot een hogere kwaliteit van leven voor mensen met (chronische Lyme) en de mogelijkheid om op een volwaardige wijze te kunnen participeren - binnen hun grenzen - in de maatschappij.

Hoofdstuk 6: Discussie

Vanuit de conclusie worden de uitkomsten en bevindingen van het onderzoek, in dit hoofdstuk vergeleken met de bevindingen uit de probleemanalyse op macro-, meso- en microniveau. In de eerste paragraaf wordt de betekenis en bruikbaarheid van het onderzoek besproken. Daarna wordt er kritisch gekeken naar de onderzoeksmethoden en de uitvoering van het onderzoek. Daarbij worden de betrouwbaarheid en de validiteit van het onderzoek getoetst.

6.1. Betekenis en bruikbaarheid

De betekenis van dit onderzoek wordt beschreven door de conclusie te vergelijken met de beschreven probleemanalyse in hoofdstuk één. Daarna volgt een argumentatie met betrekking tot de bruikbaarheid van het onderzoek.

Betekenis

Sinds januari 2015 is de Jeugdwet ingevoerd, waarin de kracht en participatie van ouders en hun kinderen centraal staat (Bekker & Witte, 2014; Movisie, 2014). Als ouders hun eigen problemen met hun netwerk niet kunnen oplossen, zijn de gemeenten verplicht om hen zo snel, dichtbij en effectief mogelijk hulp te bieden. Dit is van belang om te voorkomen dat deze doelgroep later kwetsbare burgers worden, die moeite hebben om te participeren in de maatschappij (Bekker & Witte, 2014). Onder deze kwetsbare groep vallen chronisch zieke kinderen, zoals jongeren met Lyme en hun gezinssysteem. Door de Jeugdwet richten hulpverleners zich vooral op preventie. Hierbij gaat het om vroegtijdige, preventieve ondersteuning en interventies in de omgevingen waar de jongeren zich bevinden (Bekker & Witte, 2014). Deze ontwikkelingen maken dit onderzoek naar de ervaringen van jongeren met Lyme tussen de veertien en eenentwintig jaar en hun gezinssysteem (ouders) een actueel en relevant onderzoek, met name door het feit dat er weinig medisch onderzoek en geen onderzoek gedaan is naar de gevolgen van Lyme op sociaal-, emotioneel- en educatief gebied in Nederland. Wel is onderzoek gedaan in Amerika (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008; Tager, et al., 2001 zoals beschreven in Smith, 2010). Uit deze onderzoeken komt naar voren, dat chronische Lyme de ontwikkeling van het kind fysiek, mentaal, sociaal-emotioneel en educatief kan beïnvloeden. Tevens blijkt uit de enquête van de vooronderzoeker (dertig Lyme patiënten), dat er vooral op het gebied van Lyme, de sociale-, emotionele- en educatieve ontwikkeling en hoe de (jeugd)zorg verbeterd kan worden, nog vele vragen liggen. Door een verbetering van de jeugdhulpverlening kunnen Lyme patiënten en het gezin hier vertrouwen in krijgen, zullen zij meer open staan voor preventieve opvoedingsondersteuning, systeemgericht werken en netwerkondersteuning (waar zij nu niet voor open staan of gebruik van maken).

Uit de interviews blijkt dat jeugdhulpverlenende instanties, artsen, leerplichtambtenaren, docenten en de gewone burger geen tot weinig kennis bezit over de (chronische) ziekte van Lyme, zoals Cameron, (n.d.) en Wilson (2014) aangeven. Dit leidt tot problemen in de jeugdhulpverlening, door bijvoorbeeld onterechte meldingen bij Veilig Thuis. Stichting Tekenbeetziekten (2016b) (h)erkent dat er gezinnen zijn, die problemen hebben met de jeugdhulpverlening of rechtszaken. Lyme patiënten kunnen een OTS of UHP opgelegd krijgen. Ouders kunnen worden aangemeld door artsen, leerplichtambtenaren,

docenten of hun eigen sociale omgeving bij jeugdzorginstanties, omdat zij kiezen voor een behandeling (vaak volgens de ILADS richtlijnen) in plaats van de CBO richtlijn of beschuldigd worden van kindermishandeling (zoals MBPS). Wat als probleem door ouders wordt aangegeven is dat chronische Lyme niet erkend wordt en het kind langdurig verzuimd op school (Stichting Tekenbeetziekten). Deze bevindingen zorgen er voor dat dit onderzoek en de resultaten relevant zijn om de jeugdhulpverlening te kunnen verbeteren voor Lyme patiënten en hun gezin. In de probleemanalyse (microniveau) staat beschreven, dat kinderen een verhoogd risico hebben om de ziekte van Lyme op te lopen (Smith, 2010). Verder komt uit onderzoek over chronisch zieke kinderen naar voren dat het belangrijk is om deze kinderen en hun gezin te ondersteunen (Elich & Sinnem, 2010). Het is volgens hen van belang om samen met de ouders, op basis van kennis van de ontwikkelingspsychologie, een normale ontwikkeling na te streven om zo schade te beperken. Adolescenten met een voorgeschiedenis van Lyme, lopen het risico om langere termijn problemen met hun cognitieve vermogen en school-functionering te krijgen (McAuliffe, Brassard & Fallon, 2008). Tevens is de sociale impact van deze ziekte erg groot (Corson, 2008). De ziekte van Lyme heeft invloed op het hele gezinssysteem. Bovenstaande feiten worden bevestigd vanuit het onderzoek met de jongeren en ouders.

Bruikbaarheid

Om de bruikbaarheid van dit onderzoek te vergroten, is het van belang om zoveel mogelijk de actoren (Organisatie Q, jeugdhulpverleningsinstanties, jongeren en hun gezin) te betrekken bij dit onderzoek en de resultaten ervan. De resultaten, conclusie en aanbevelingen van dit onderzoek zijn bruikbaar voor jeugdhulpverlenende instanties, met name voor Veilig Thuis. Het onderzoek is niet alleen bruikbaar voor de jeugdhulpverlenende instanties, maar kan mede van toepassing zijn op de zorg, de overheid en burgers in de maatschappij. Het is mogelijk dat de resultaten van dit onderzoek toepasbaar zijn voor de jeugdhulpverlening van cliënten met een somatische aandoening, zoals CVS.

De resultaten en aanbevelingen van dit onderzoek kunnen via organisatie Q, ingezet worden om de jeugdhulpverlening aan jongeren tussen de veertien en eenentwintig jaar met chronische Lyme en hun gezinsleden verder te ontwikkelen en te optimaliseren. Met name kennis over Lyme en presentie- en oplossingsgericht werken blijkt van groot belang te zijn in de jeugdhulpverlening, die in de aanbevelingen genoemd worden. Dit onderzoek heeft kennis en inzichten opgeleverd waar in Nederland nog niet eerder onderzoek naar was verricht. In dit onderzoek stonden namelijk de sociale-emotionele- en educatieve ondersteuningsbehoeften centraal en niet de medische kant van deze chronische ziekte (al heeft het wel raakvlakken). Verder is dit onderzoek gepresenteerd aan organisatie Q. Aan de medewerkers is gevraagd hoe zij denken over de bruikbaarheid van het onderzoek. Zij vinden het een erg bruikbaar onderzoek, maar kleinschalig en gaven daarbij aan dat er wellicht verder en breder onderzoek nodig is, om alle aspecten en actoren nog beter in beeld te krijgen. Een voorbeeld hiervan is het juridische aspect, qua rechtszaken en leerplicht.

6.2. Sterkte-zwakteanalyse

In deze paragraaf volgt een kritische beschrijving van het onderzoek, vanuit de thema's betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek.

De betrouwbaarheid kan worden gewaarborgd als er geen sprake is van toevallige fouten oftewel, dat herhaling van een onderzoek tot dezelfde resultaten leidt (Baarda, et al., 2013). De betrouwbaarheid in dit onderzoek is gewaarborgd door de topiclijst te laten controleren door twee onderzoeks-docenten en de respondenten, alle topics te gebruiken in de interviews, open (geen suggestieve) vragen te stellen tijdens de interviews en geluidsopnames te maken van de interviews, zodat deze letterlijk getranscribeerd konden worden. Het interviewen via Skype kan mogelijk ruis opleveren, omdat de internetverbinding soms blijft hangen waardoor een woord wegvalt. Het was gemakkelijk om een conclusie te trekken, omdat alle respondenten ontevreden zijn over de jeugdhulpverlening. De verschillen in meningen waren nihil. Een voorbeeld: de ene respondent wil ondersteuning bij onderwijs, de ander wil geen hulpverlening meer. Tevens had de onderzoeker van te voren beter uit moeten zoeken of zieke jongeren wel geschikt waren, om één uur te interviewen. Dat had bijgedragen aan de betrouwbaarheid van het onderzoek, omdat er nu twee interviews zijn die niet volledig door één persoon beantwoord zijn.

Validiteit is de meetbaarheid van een onderzoek, waarbij interne validiteit staat voor systematische fouten en externe validiteit voor generaliseerbaarheid (Baarda, et al., 2013). De interne validiteit is vergroot door het gebruik van veel wetenschappelijke bronnen en het afbakenen van begrippen vanuit de hoofd- en deelvragen om interpretatie door de respondenten te voorkomen. De externe validiteit van het onderzoek is vergroot doordat er twee respondentgroepen zijn geïnterviewd. Het onderzoek is niet alleen bruikbaar voor de jeugdhulpverlenende instanties, maar kan mede van toepassing zijn op de zorg, de overheid en burgers in de maatschappij. Het is mogelijk dat de resultaten van dit onderzoek toepasbaar zijn voor de jeugdhulpverlening van cliënten met een somatische aandoening, zoals CVS.

Literatuurlijst

- Andriesen, D., Onstenk, J., Delnozz, P., Smeijsters, H & Peij, S. (2010). *Gedragscode praktijk gericht onderzoek voor het HBO; gedragscode voor het voorbereiden en uitvoeren van praktijk gericht onderzoek binnen het Hoger Beroepsonderwijs In Nederland. Advies van de commissie gedragscode. Praktijkgericht onderzoek in het HBO*. Den Haag: Vereniging van Hogescholen.
- Baarda, et al. (2013). *Basisboek kwalitatief onderzoek; handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff uitgevers
- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma
- Bekker, J. & Witte, T. (2014). *Jeugdbeleid in transitie, de rol en invloed van sociale professionals op politiek-bestuurlijke beleidsvorming*. Bussum: Coutinho.
- Berende, A., Hofstede, H.J.M. ter., Vos, F.J., Middendorp, H. van, Vogelaar, M.L. & Tromp, M. et al. (2016). Randomized trail of longer-term therapy for symptoms attributed to Lyme Disease. *The New England Journal of Medicine*. 374(13). 1209-1220. doi:10.1056/NEJMoa1505425
- Blokland, G. (2008). *Over opvoeden gesproken; methodiekboek pedagogisch adviseren*. Amsterdam: SWP
- Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom onderwijs
- Brinkman, J. (2013). *Voor de verandering: een praktische inleiding in de agogische theorie*. Groningen en Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.
- Burggraaff-Huiskes, M. & Blokland, G. (2016). *Opvoedingsondersteuning als bijzondere vorm van preventie*. Bussum: Coutinho.
- Cameron, D. (n.d.). *Top ten tips to prevend chronic Lyme disease*. Amerika: The International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS). Opgehaald op 13 september 2016 van http://www.ilads.org/lyme/Prevent_chronic_lyme.pdf
- Cameron, et al. (2004). The International Lyme and Associated Diseases Society; Evidence-based guidelines for the management of Lyme disease. *Expert Review of Anti-infective Therapy* 2(1). 1-13. Doi: 10.1586/14789072.2.1.S1
- Cameron, D.J., Johnson, L.B. & Maloney, E.L. (2014). Evidence assessments and guideline recommendations in Lyme disease: the clinical management of known tick bites, erythema migrans rashes and persistent disease. *Expert Review of Anti-infective Therapy*, 12(9), 1103-1135. Doi: 10.1586/14787210.2014.940900
- Care for life (2015). *Educatie*. Opgehaald op 06 november 2016 van <http://www.careforlife.nl/wat-doen-wij/educatie/>

Corson, A.F. (2008). *What everyone needs to know about pediatric Lyme Disease*. Opgehaald op 15 september 2016 van <http://www.lymepa.org/HopetoHealPediatricLymeTalk.pdf>

Delfos, M.F. (2005). *Ik heb ook wat te vertellen! Communiceren met pubers en adolescenten*. Amsterdam: SWP

Dijken, A. (2013). *Broers- en zussen boek; voor & door brussen met een bijzondere broer of zus*. Houten: LannooCampus

Dirksen, C.D., Hees, M.V.B.P.M. van., Verweij, M.F. & Hout, W.B. van den (2012). *Kwaliteit van leven en gezondheid; programmatekst*. Opgehaald op 07 november 2016 van <http://www.nwo.nl/onderzoek-en-resultaten/programmas/kwaliteit+van+leven+en+gezondheid>

Drenth, A. (2016). *Rapportage enquête Lyme en jeugdhulpverlening 2016*. Opgehaald op 19 december 2016 van <http://www.volle-maan.nl/strong/>

Elich, M. & Sinnema, G. (2010). *Ziekten en handicaps; Chronische ziekten en lichamelijke handicap*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Endt, van-Meijling, M. (2008). *Medische kennis voor hulpverleners*. Coutinho: Bussum

Ethicas (z.j.). *Beroepshouding*. Opgehaald op 15 januari 2017 van <http://www.beroepshoudingindezorg.nl/page1/beroepshouding.html>

Feldman, R.S. (2016). *Ontwikkelingspsychologie*. Amsterdam: Pearson Education Benelux

Gravesteyn, C. & Aartsma, M. (2015). *Meer dan opvoeden, perspectieven op in het werken met ouders*. Bussum: Coutinho

Hafkamp, E. (2013). *Gevolgen van ziekte voor het gezin* [Bachelor thesis, universiteit van Amsterdam]. Opgehaald op 02 december 2016 van <http://dare.uva.nl/cgi/arno/show.cgi?fid=502179>

Hertsenberg, A. [Presentatrice]. (2016, 18 oktober). Lyme [Videobestand]. In *Zorg.nu*. Opgehaald op 20 oktober 2016 van <http://zorgnu.avrotros.nl/uitzendingen/18-10-2016/lyme/>

Huijbregts, G. (2016). *Systeemgerichte aanpak van groot belang*. Opgehaald op 13 november 2016 van <https://www.mijngezondheidsgids.nl/systeemgerichte-aanpak-groot-belang/>

Janssen, H. et al. (2015). *Samen opvoeden, oriëntatie op pedagogische werkvelden*. Bussum: Coutinho

Joosen, W., & Vaart, W. van der. (2014). *Oplossingsgerichte hulp- en dienstverlening. Cirkels van empowerment* (herziene druk). Antwerpen/Apeldoorn, België/Nederland: Garant.

Kwant, L. [redacteur]. (2016, 03 november). *Ouders ernstig zieke kinderen onterecht beschuldigd van kindermishandeling*. Opgehaald op 3 november 2016 van <http://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2141154-ouders-ernstig-zieke-kinderen-onterecht-beschuldigd-van-kindermishandeling.html>

- Landelijk netwerk Ziek Zijn en Onderwijs (Ziezon, 2016). *Wat is chronisch of langdurig ziek en het belang van onderwijs*. Opgehaald op 10 oktober 2016 van <http://ziezon.nl/ziezon-netwerk/wat-is-chronisch-of-langdurig-ziek-en-het-belang-van-onderwijs/>
- Leeflang, M. M. G., Ang, C.W., Berkhout, J., Bijlmer, H.A., Bortel, W. van & Brandenburg, A.H., et al. (2016). The diagnostic accuracy of serological tests for Lyme borreliosis in Europe: a systematic review and meta-analysis. *BMC Infectious Diseases*, 2016. 1-17. Doi:10.1186/s12879-016-1468-4
- Lieshout, H. van (2015a). *College: Theoretisch kader*. Eindhoven: Fontys Hogescholen, Sociale Studies
- Lieshout, H. van (2015b). *College: Betrouwbaarheid en validiteit*. Eindhoven: Fontys Hogescholen, Sociale Studies
- McAuliffe, P., Brassard, M.R. & Fallon, B. (2008). Memory and Executive Functions in Adolescents with Posttreatment Lyme Disease. *Applied Neuropsychology*, 15(3), 208–219. Doi: 10.1080/09084280802324473
- Mokink, L.B., Lee, J.H. van der, Offringa, M., Praag, B.M.S. van, Heymans, H.S. & Grootenhuis, M.A. (2007). Sociaal-maatschappelijke gevolgen en kwaliteit van leven in Nederland bij kinderen en jongvolwassenen opgegroeid met een chronische aandoening. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, 75, 251–256. Doi:10.1007/BF03061703
- Monitor Transitie Jeugd (2016). *Rapportage kwartaal 2. Een overzicht van meldingen van april t/m juni 2016*. Opgehaald op 15 september 2016 van http://www.monitortransitiejeugd.nl/images/rapportage_MTJ_juni_2016_vs1.0.pdf
- Morrison, V. & Bennett, P. (2010). *Gezondheidspsychologie*. Amsterdam: Pearson Education
- Movisie (2014). *Nieuwe jeugdwet WMO hoe maken we slimme verbindingen?* Opgehaald op 26 september 2016 van <https://www.movisie.nl/artikel/nieuwe-jeugdwet-wmo-hoe-maken-we-slimme-verbindingen?gclid=CLHwuZT5n88CFYoK0wodyKICUg>
- Nabuurs, M. (2013). *Basisboek Stroomgericht werken*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff
- Nederlands Jeugdinstituut (NJI, z.j.). *Kindermishandeling; het Münchhausen-by-proxysyndroom*. Opgehaald op 07 november 2016 van <http://www.nji.nl/Het-Mnchhausen-by-proxysyndroom>
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP, z.j.a). *De gevolgen*. Opgehaald op 22 oktober 2016 van <http://www.lymevereniging.nl/>
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP, z.j.b). *Symptomen*. Opgehaald op 13 september 2016 van <http://www.lymevereniging.nl/>
- Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP, 2013). *Nieuwe richtlijn ziekte van Lyme onacceptabel voor Lyme vereniging*. Opgehaald op 15 september 2016 van

<https://www.perssupport.nl/persbericht/76460/nieuwe-richtlijn-ziekte-van-lyme-onacceptabel-voor-lymevereniging>

Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten (NVLP, 2016). Contactmiddag ouders kinderen met Lyme (0-21 jaar). *Lyme*, 3. p. 36.

Okma, K., Naafs, L., Vergeer, M. & Berns, J. (2014). *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen; visiedocument*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Okma, K., Dijken, A. van, Vergeer, M., Naafs, L. (2015). *QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen; visiedocument deel 2: Brussen*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.

Oomkes, F., & Garner, A. (2014). *Communiceren; contact maken, houden en verdiepen*. Den Haag: Boom Lemma

Oudhof, Wolff, de Ruiter, Kamphuis, L'Hoir & Prinsen (2013). *JGZ-richtlijn. Opvoedondersteuning; voor hulp bij opvoedvragen en lichte opvoedproblemen*. Opgehaald op 09 november 2016 van <http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/JGZ-richtlijn-Opvoedingsondersteuning.pdf>

Overheid (2016a). *Jeugdwet. Hoofdstuk 4, paragraaf 4.1. De vertrouwenspersoon*. Opgehaald op 27 september 2016 van http://wetten.overheid.nl/BWBR0035779/2016-05-27#Hoofdstuk4_Paragraaf4.1_Artikel4.1.2

Overheid (2016b). *Jeugdwet. Hoofdstuk 1, artikel 1.1*. Opgehaald op 1 oktober 2016 van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0034925/2016-08-01>

Overheid (2016c). *Wet educatie en beroepsonderwijs. Hoofdstuk 1, artikel 1.2.1. Doelstellingen onderwijs*. Opgehaald op 06 november 2016 van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0007625/2016-08-01>

Regenmortel, T. van (red., 2010). *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers; ervaringskennis als kracht*. Amsterdam: SWP

Rijksinstituut voor volksgezondheid en Milieu (RIVM, 2015). *Groot verlies van gezonde levensjaren door langdurige klachten na Lyme*. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

Rijksinstituut voor volksgezondheid en Milieu (RIVM, 2016). *Vlekvormige huiduitslag na tekenbeet kan ook Lyme zijn*. Bilthoven: Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

Rijksoverheid (z.j.). *Jeugdhulp, welke jeugdhulp (jeugdzorg) is er voor mijn kind beschikbaar?* Opgehaald op 27 september 2016 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/jeugdhulp/vraag-en-antwoord/vormen-jeugdhulp-jeugdzorg>

Rijksoverheid (2016). *Jeugdhulp bij gemeenten*. Opgehaald op 05 november 2016 van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/jeugdhulp/inhoud/jeugdhulp-bij-gemeenten>

- Rossum, J. van, Berge, I. ten & Anthonijsz, I. (2008). *Competenties in relatie tot de aanpak van kindermishandeling*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- Ruyts, S.C., Ampoorter, E., Coipan, E.C., Baeten, L., Heylen, D. & Sprong, H. et al. (2016). Diversifying forest communities may change Lyme disease risk: extra dimension to the dilution effect in Europe. *Parasitology*, 143 (10), 1310-1319. Doi: 10.1017/S0031182016000688
- Schilder, L. (2016). *Kind en gezin staan bij sociaal werkers centraal*. Opgehaald op 13 november 2016 van <https://www.mijngezondheidsgids.nl/kind-en-gezin-staan-sociaal-werkers-centraal/>
- Slot, W. & Aken, M. van (2013). *Psychologie van de adolescentie*. Amersfoort: ThiemeMeulenhoff
- Smith, P.V. (2010). *Lyme: Kids & Schools; Lyme Disease and children, critical issues*. Opgehaald op 08 september 2016 van <https://www.lymediseaseassociation.org/about-lyme/lyme-kids-a-schools/525-lyme-disease-and-children-critical-issues>
- Sonderen, E. van (2012). *Het meten van sociale steun met de Sociale Steun Lijst – Interacties (SSL-I) en Sociale Steun Lijst - Discrepanties (SSL-D): een handleiding*. Groningen: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, NCG.
- Stichting Tekenbeetziekten (2014). *Ziek? De gevolgen*. Opgehaald op 22 oktober 2016 van <http://www.tekenbeetziekten.nl/ziek-de-gevolgen/>
- Stichting Tekenbeetziekten (2015a). *Misdiagnoses*. Opgehaald op 13 september 2016 van <http://www.tekenbeetziekten.nl/misdiagnoses/>
- Stichting Tekenbeetziekten (2015b). *Update Lyme expertise centrum*. Opgehaald op 15 september 2016 van <http://www.tekenbeetziekten.nl/update-lyme-expertise-centrum/>
- Stichting Tekenbeetziekten (2015c). *Symptomen*. Opgehaald op 20 oktober 2016 van <http://www.tekenbeetziekten.nl/symptomen/>
- Stichting Tekenbeetziekten (2016a). *Kinderen en jongeren*. Opgehaald op 15 september 2016 van <http://www.tekenbeetziekten.nl/kinderen-en-jongeren/>
- Stichting Tekenbeetziekten (2016b). *AMK-OTS*. Opgehaald op 15 september 2016 van <http://www.tekenbeetziekten.nl/amk-ots/>
- Stichting Tekenbeetziekten (2016c). *Zorginstituut- Nederland*. Opgehaald op 5 oktober van <http://www.tekenbeetziekten.nl/zorginstituut-nederland/>
- Verdult, F. (2016). *Uitgebreide rapportage Survey t.g.v. Something Inside So Strong, over Leven met Lyme in Nederland anno 2016*. Driebergen: Volle maan.

- Verhoof, E. J., Maurice-Stam, H., Heymans, H.S.A. & Grootenhuis, M.A. (2011). Wajongers opgegroeid met een somatische aandoening; psychosociale ontwikkelingsmijlpalen en kwaliteit van leven. *Tijdschrift Kindergeneeskunde*. 79 (5). 131-139. Doi:10.1007/s12456-011-0027-6
- Vonk, J. & Hosmar, A. (2009). *Emotionele ontwikkeling bij mensen met een beperking; een denk en handelingskader voor de praktijk*. Leuven: Acco
- Vosters, N., Petrina, R. & Heemskerk, I. (red., 2013). *Inclusief; werken aan zorg en welzijn voor iedereen*. Bussum: Coutinho
- Watanabe, Y., Evengard, B., Natelson, B.H., Jason, L.A. & Kuratsune, H. (2008). *Fatigue Science for Human Health*. Japan: Springer.
- Wijngaard, C. van den, Hofhuis, A., Harms, M.G., Haagsma, J.A., Wong, A. & Wit, G.A. de, et al. (2015). The burden of Lyme borreliosis expressed indisability-adjusted life years. *European Journal of Public Health*, 1 (8). Doi:10.1093/eurpub/ckv091
- Willemse, J. (2006). *Anders kijken; een breder zicht op menselijk gedrag; theorie en praktijk van de systeembenadering*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Wilson, A.A. (Producent, Regisseur). (2014). *Under Our Skin 2: Emergence* [Film]. USA: Open Eye Pictures.
- Zee, F. van der (2016). *Interne validiteit oftewel methodologische validiteit*. Opgehaald op 18 januari 2016 van <http://hulpbijonderzoek.nl/online-woordenboek/interne-validiteit/>
- Zorgbelang (2015a). *Visie en missie*. Tilburg.
- Zorgbelang (2015b). *Mijn kwaliteit van leven.nl*. Opgehaald op 20 november 2016 van <http://www.zorgbelang-brabant.nl/mijnkwaliteitvanleven-nl>
- Zorgbelang (2015c) *Beroepsprofiel: kerntaken en functie onafhankelijke vertrouwenspersonen*. Tilburg.
- Zorgbelang (2016a). *Folder: als je in vertrouwen met iemand wilt praten*. Opgehaald op 12 september 2016 van <http://www.zorgbelang-brabant.nl/publicaties/als-je-in-vertrouwen-met-iemand-wilt-praten/373/>
- Zorgbelang (2016b). *Folder: samen werken aan betere zorg*. Opgehaald op 12 september 2016 van <http://www.zorgbelang-brabant.nl/publicaties/samen-werken-aan-betere-zorg/333/>
- Zorgbelang (z.j.). *Vertrouwenswerk & Cliëntenparticipatie; Cliëntenparticipatie jeugd, hoe je jongeren kunt betrekken bij jeugdhulp?* Tilburg. (www.zorgbelang-nederland.nl/php/stddownload.php?id=4013)

Bijlagen

Bijlage 1: Afkortingenlijst

ADD: Attention Deficit Disorder

ADHD: Attention Deficit Hyperactivity Disorder

ALS: Amyotrofische laterale sclerose (ziekte)

AMK: Advies en Meldpunt Kindermishandeling (nu Veilig Thuis)

BPSW: Beroepsvereniging Professionals in Sociaal Werk

Brusjes: Broertjes en zusjes van een ziek/gehandicapt kind

BVIKZ: Belangenvereniging Intensieve Kindzorg

CBO: Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg (behandelrichtlijn)

CJG: Centrum Jeugd en Gezin

CVS: Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ziekte)

DALYs: Disability-Adjusted Life Years

FM: Fibromyalgie (ziekte)

HIV: Humaan immunodeficiëntievirus (voorstadium AIDS, ziekte)

ILADS: International Lyme and Associated Diseases Society (behandelrichtlijn)

LTT: Lymphocyte Transformation Test

ME: Myalgische encefalomyelitis (ziekte)

MHPS: Münchhausen By Proxy Syndroom (vorm kindermishandeling)

MS: Multiple Sclerose (ziekte)

NVLP: Nederlandse Vereniging voor Lyme patiënten

OTS: Ondertoezichtstelling

PCS: Pedagogische Civil Society

RIVM: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu

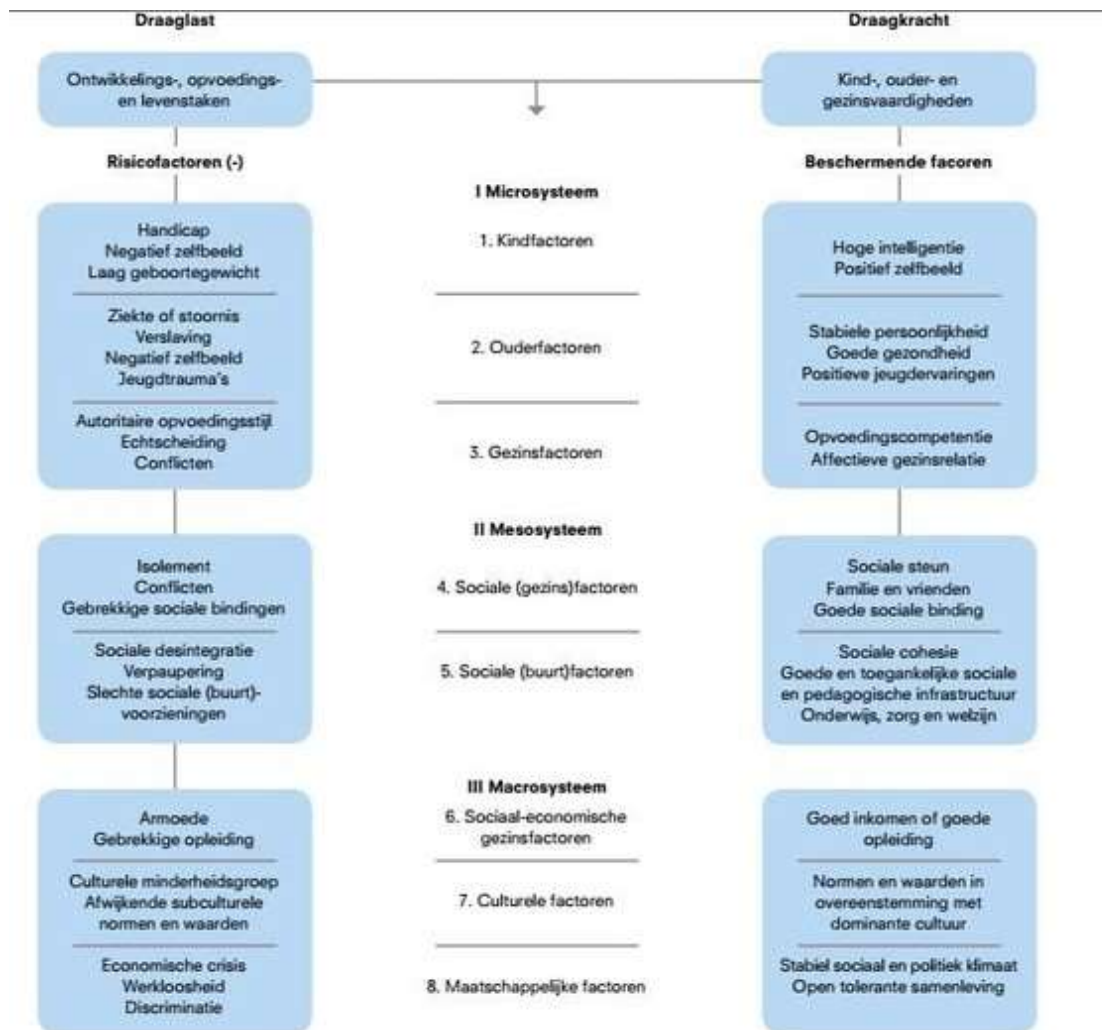
RVDK: Raad Voor De Kinderbescherming

SMA (arts): Sociaal Medisch Advies (arts)

UHP: Uithuisplaatsing

Ziezon: Landelijk netwerk Ziek Zijn en Onderwijs

Bijlage 2: Balansmodel



Figuur 1: Het balansmodel. Overgenomen van 'opvoedingsondersteuning voor hulp bij opvoedvragen en lichte opvoedproblemen' (p.19). Door Bakker (1998, zoals beschreven in Oudhof et al., 2013) opgehaald op 09 november 2016 van <http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Publicatie-NJi/JGZ-richtlijn-Opvoedingsondersteuning.pdf>.

Bijlage 3: Informed consent format

Informed consent

Het doel en de voordelen

Door uw deelname draagt u bij aan het onderzoek naar de (sociale, emotionele en educatieve) ondersteuningsbehoeften van Lyme patiënten en hun gezinsleden in de jeugdhulpverlening. Uw inbreng geeft nieuwe inzichten en helpt bij het verbeteren van de jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten en hun gezin. De aanbevelingen die uit dit onderzoek zullen voortkomen, worden gecommuniceerd via organisatie Q, met de jeugdhulpinstanties die betrokken zijn in dit onderzoek. Het doel van dit formulier is bescherming van de respondenten en de onderzoeker.

Procedures

Voor dit onderzoek worden alleen jonge Lyme patiënten van veertien tot eenentwintig jaar geïnterviewd en/of de betreffende ouders/verzorgers, die te maken hebben (of gehad) met jeugdhulp. De onderzoeksvraag is: hoe kunnen medewerkers van jeugdhulpverlenende instanties (X: gecertificeerde jeugdhulpverlenende instanties, Y: Veilig Thuis – voorheen AMK, Z: de Raad voor de Kinderbescherming) aansluiten bij de ondersteuningsbehoeften van kinderen met de ziekte van Lyme en hun gezin? Het interview zal ongeveer een uur in beslag nemen, op de afgesproken tijd en datum.

Betrouwbaarheid

Dit interview is vertrouwelijk. Uw persoonsgegevens en de door u verstrekte informatie worden gewaarborgd. Dit wordt gedaan door in het onderzoeksverslag niet te personaliseren. Uw naam wordt niet benoemd in het onderzoeksverslag. Van de interviews worden geluidsopnames gemaakt, die door middel van transcriptie worden verwerkt. De geluidsopnames en transcripties zullen veilig worden bewaard. Na het afstuderen zullen de geluidsopnames worden vernietigd en kan het onderzoeksverslag gepubliceerd worden op HBO kennisbank. De auteursrechten liggen bij de onderzoeker en bij Fontys hogescholen. Uw informatie leidt samen met die van andere respondenten tot een gezamenlijke conclusie, waarmee de onderzoeksvraag beantwoord wordt.

Nadelen

Het kan voorkomen dat u zich tijdens het interview - bij specifieke vragen- ongemakkelijk voelt. U kunt deze vragen weigeren of overslaan. Daarnaast kunt u zich ten allen tijde terugtrekken uit het onderzoek. De nadelen voor u zijn minimaal, in tegenstelling tot het voordeel voor de onderzoekspopulatie. De informatie die u geeft zal voor de gehele groep waar het onderzoek zich op richt, voordeel hebben. Uw deelname en de aanbevelingen uit dit onderzoek kunnen leiden tot verbetering van de jeugdhulpverlening voor Lyme patiënten en hun gezinsleden.

Rechten en vrijwillig

Uw deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Als u besluit om niet (meer) deel te nemen aan het onderzoek, zal dit voor u geen nadelige gevolgen hebben. De onderzoeksresultaten zullen na

afsluiting van het onderzoek en na goedkeuring van de opleiding, met u worden gecommuniceerd middels e-mail. Onderaan het formulier kunt u aangeven of u dit wilt ontvangen.

Mocht u vragen hebben over dit onderzoek, uw rechten of de resultaten kunt u contact opnemen met de onderzoeker, Angela Drenth: 0643186726 of e-mailen naar: angela.drenth@student.fontys.nl

Respondent overeenkomst

Ik wil graag de onderzoeksresultaten ontvangen (aankruisen).

Hierbij verklaar ik dat ik voorafgaand aan het interview voldoende informatie gekregen heb over het onderzoek en geef ik akkoord om deel te nemen aan het onderzoek.

Respondent handtekening

Interviewer handtekening

Datum:

Datum:

Bijlage 4: Topiclijsten (ouder en kind)

Topiclijst ouder

Algemeen:

1. Voorstellen + uitleg interview (tijd, privacy etc.)
2. Informed consent en vragen?
3. Leeftijd ouders/jongeren, aantal gezinsleden, ervaring met welke instanties (hoelang)?

1. De ziekte van Lyme: Kunt u iets vertellen over de ziekte van uw kind?

- Kwaliteit van leven volgens ouder
- De jongere voor/ tijdens de ziekte
- Wat deed het met het gezin toen de diagnose bekend was?
- Invloed op het gezin
- Wat doet het met u?
- Wat doet het met uw partner en relatie?
- Verschilt uw opvoeding tussen de zieke en gezonde kinderen? Kunt u dit uitleggen?
- Behandeling
- Financiën
- Sociale steun
- De maatschappij

2. Jeugdhulpverlening

- Welke vormen van jeugdhulpverlening heeft uw gezin (gehad)?
- Weet u welke methodieken de hulpverleners ingezet hebben? (kenmerken benoemen)
- Wat was uw ervaring met de jeugdhulpverlening?
- Welk cijfer zou u de jeugdhulpverlening geven en waarom?
- Welke emoties roept dit bij u op?
- Wat doet de jeugdhulpverlening met de relaties binnen het gezin?
- Hoe gingen de hulpverleners om met de patiënt en de gezinsleden?
- Hebben de hulpverleners kennis van de ziekte volgens u en vind u dat dit nodig is?
- Op welke manier werden jullie betrokken bij het hulpverleningsplan? Hadden jullie inspraak daarin?
- Werd er gebruik gemaakt van jullie krachten en de eigen regie van het gezin gestimuleerd?
- Wat ging er goed tijdens de hulpverlening?
- Wat ging er niet goed tijdens de hulpverlening?

3. Sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling en ondersteuning

Kern sociale ontwikkeling: zelfbeeld, eigenwaarde, autonomie, vriendschappen, relaties, contacten via werk of online.

Kern emotionele ontwikkeling: (positieve/negatieve) emoties, steun, gevoelens.

Sociale-emotionele ondersteuning is de behoefte aan steun die kinderen en hun gezin hebben, in zowel alledaagse dingen als bij sociaal-emotionele problemen ten gevolge van de chronische Lyme

Kern educatieve ontwikkeling: bevordering van de zelfredzaamheid, d.m.v. school en/of opvoeding.

- Heeft de ziekte van Lyme van uw kind, invloed op uw sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling? Kunt u dit uitleggen?
- Heeft de jeugdhulpverlening invloed op uw sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling? Kunt u dit uitleggen?
- Heeft de ziekte van Lyme invloed op de sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling van broers/zussen van de Lyme patiënt?
- Heeft de jeugdhulpverlening invloed op de sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling van broer/zussen van de Lyme patiënt?
- Heeft de ziekte van Lyme van uw kind, invloed op de sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling van uw partner?
- Heeft de jeugdhulpverlening invloed op de sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling van uw partner?

4. Nodige ondersteuning

- Hoe kunnen de hulpverleners jullie helpen?
- Hoe kunnen de hulpverleners gebruik maken van jullie krachten en participatie?
- Wat heeft u (en uw gezin) nodig van de hulpverleners? (welke kennis, houding en vaardigheden).
- Wat is uw ideaalbeeld van de jeugdhulpverlening bij kinderen met de ziekte van Lyme?
- Wat is volgens u de eerste stap die genomen moet worden om de jeugdhulp te verbeteren voor Lyme patiënten?
- Welke tips of complimenten zou u graag willen geven aan hulpverleners?

5. Overig

- Wilt u nog iets toevoegen aan informatie, ervaringen?
- Wat is uw reden voor deelname aan dit onderzoek?
- Wat vond u van het gesprek?

Afsluiting en bedankwoord.

Topiclijst voor de jonge Lyme patiënt

Algemeen:

1. Voorstellen + uitleg interview (tijd, privacy etc.)
2. Informed consent en vragen?
3. Leeftijd ouders/jongeren, aantal gezinsleden, ervaring met welke instanties (hoelang)?

1. De ziekte van Lyme: Kan je iets vertellen over je ziekte?

- Kwaliteit van leven
- De jongere voor/ tijdens de ziekte
- Wat deed het met het gezin toen de diagnose bekend was?
- Invloed op het gezin
- Wat doet het met je?
- Wat doet het met je partner en relatie (als je die hebt)?
- Word je anders behandeld in het gezin, dan je broers en zussen?
- Behandeling
- Financiën
- Sociale steun
- De maatschappij

2. Jeugdhulpverlening

- Welke vormen van jeugdhulpverlening heb je (gehad), zonder of met het gezin?
- Wat was je ervaring met de jeugdhulpverlening?
- Welk cijfer zou je de jeugdhulpverlening geven en waarom?
- Welke emoties roept dit bij je op?
- Wat doet de jeugdhulpverlening met de relaties binnen het gezin?
- Hoe gingen de hulpverleners om met jou en de gezinsleden?
- Hebben de hulpverleners kennis van de ziekte volgens jou en vind je dat dit nodig is?
- Op welke manier werd je betrokken bij het hulpverleningsplan? Had je inspraak daarin?
- Werd er gebruik gemaakt van jou krachten (en die van het gezin) en werd de eigen regie van het gezin gestimuleerd?
- Wat ging er goed tijdens de hulpverlening?
- Wat ging er niet goed tijdens de hulpverlening?

3. Sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling en ondersteuning

Kern sociale ontwikkeling: zelfbeeld, eigenwaarde, autonomie, vriendschappen, relaties, contacten via werk of online.

Kern emotionele ontwikkeling: (positieve/negatieve) emoties, steun, gevoelens.

Sociale-emotionele ondersteuning is de behoefte aan steun die kinderen en hun gezin hebben, in zowel alledaagse dingen als bij sociaal-emotionele problemen ten gevolge van de chronische Lyme

Kern educatieve ontwikkeling: bevordering van de zelfredzaamheid, d.m.v. school en/of opvoeding.

- Heeft de ziekte van Lyme invloed op je sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling? Kan je dit uitleggen?
- Heeft de jeugdhulpverlening invloed op je sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling? Kan je dit uitleggen?
- Heeft de ziekte van Lyme en de jeugdhulpverlening invloed op de sociale, emotionele en educatieve ontwikkeling van gezinsleden? Kan je dit uitleggen?

4. Nodige ondersteuning

- Hoe kunnen de hulpverleners jou en je gezin helpen?
- Hoe kunnen de hulpverleners gebruik maken van jullie krachten en participatie?
- Wat heb je (en jou gezinsleden) nodig van de hulpverleners? (welke kennis, houding en vaardigheden).
- Wat is jou ideaalbeeld van de jeugdhulpverlening bij kinderen met de ziekte van Lyme?
- Wat is volgens jou de eerste stap die genomen moet worden om de jeugdhulp te verbeteren voor Lyme patiënten?
- Welke tips of complimenten zou je graag willen geven aan hulpverleners?

5. Overig

- Wilt je nog iets toevoegen aan informatie, ervaringen?
- Wat is jou reden voor deelname aan dit onderzoek?
- Wat vond je van het gesprek?

Afsluiting en bedankwoord.

Bijlage 5: voorbeeld open coderen

<p>D2. 7.10.</p>	<p>O: in totaal drie meldingen dan? R: in totaal hebben we drie meldingen gehad, die heeft uhm eind vorig jaar een melding gedaan. Uhm dat is door Veilig Thuis opgepakt. Nouja ze hebben een melding in (maand) gedaan en (2 maanden verder) kregen we pas bericht van Veilig Thuis dus wij waren eigenlijk heel verrast (O: hmmm) we hadden er eigenlijk helemaal niet meer op gerekend was, had er ergens een zinnetje in een brief gestaan maar voor de rest uhm. Ja toen hebben we gewoon het uhm het verslag weer opgevraagd van de melding van waar het op gebaseerd was en uhm ook alles weer weerlegt. En toen heb ik aan school gevraagd van goh uhm, waarom hebben jullie gewoon uhm geen kopietje verstrekt van de melding? (O: ja) ze waren bang omdat ze anders weer, omdat we anders weer in discussie gaan. Omdat we overal, over in discussie gingen. Maar goed, die melding is dus gedaan. Nouja conclusie van Veilig Thuis was dat onze zoon uhm begeleid moet worden, dat hij eigenlijk gewoon z'n (niveau) moet kunnen blijven doen, dat ie, als, dat de combinatie school en thuis mogelijk zou moeten zijn maar ja school zegt, wij zijn een reguliere school dat kunnen wij niet. (O: oke)</p>	<p>- 3 Melding(en) Veilig Thuis</p> <p>- School geen begeleiding bieden</p>
<p>D2. 7.11.</p>	<p>nou toen uhm ben ik zelf al verder kijken gegaan. Toen ben ik bij het IVIO onderwijs uhm terecht gekomen en toen hebben uhm, toen hebben we gewoon nouja, eerst contact opgenomen met Veilig Thuis, Veilig Thuis die stelt dus de conclusie van dat school zijn werk niet goed heeft gedaan, dat school al die tijd niks heeft gedaan. Dat u zich zorgen maakt omdat er niks gebeurd (O: hmmm, ja). Ik zeg maarja school die, school, school die houdt het vast zoals ze eerst eigenlijk ook deden, en ze zei ja maarja wij kunnen school niet dwingen, want school zijn de professionals. Dus het rare is, als een melding terecht wordt bevonden (O: hmmm) wat ik toen straks ook al zei he, dan gaan alle deuren open. Dan kan er alles geregeld worden. (O: ja) en als, als, als een melding onterecht is, dan heb je dus al die shit over je heen gekregen en dan moet je maar zien dat je er gewoon weer mee verder komt. Nou dus op een gegeven moment onderwijsconsulenten in de arm genomen. We zijn zover dat nu wel IVIO onderwijs hebben. O: is dat thuis onderwijs? R: thuis onderwijs (O: oke) eigenlijk gewoon de vroegere wereld scholen he, (O: oke) het nadeel daarvan is, van ja hij moet alles gewoon zelf doen. (privé), boeken lezen is gewoon lastig (O: ja) je eigen concentreren is lastig. Zitten in de klas en daar wordt het een en ander verteld. Je pikt allicht wel wat op. (O: ja) en dat vind ik het, het probleem daar een beetje van, van dat IVIO onderwijs. Daarom hebben we ook besloten dat we gewoon uh zelf, iemand voor de begeleiding in de arm nemen, van school krijgen we nog steeds niets (O: hmmm) uhm, er wordt nu gezegd, ja maarja wij willen wel weten van wie dat dan is en dat we dan overleg kunnen hebben en uhm ja, en dan een planning maken. Maar zelf doen ze gewoon helemaal niets. (O: ja) wel wel de eigen soort verborgen voelen dat we nu gewoon iemand in de arm hebben genomen om onze zoon uhm te begeleiden.</p>	<p>IVIO onderwijs</p> <p>- Bij melding kan heel veel, bij onterechte melding niks</p> <p>- IVIO onderwijs alles zelf doen, geen lessen.</p> <p>- Concentratie- en geheugenproblemen</p> <p>+ zelf begeleiding IVIO onderwijs geregeld.</p>

Bijlage 6: Codeboom

Codeboom

