

De Vernieuwende Aanpak van Stichting Verzorgd

**Bacheloronderzoek
Door Steven Weerkamp
S0045039**

**Juli 2008
Universiteit Twente**

Abstract

Stichting Verzorgd is een stichting die zich bezig houdt met de begeleiding van gezinnen met een kind met een beperking. Zij richten zich op het geluk van het hele gezin en niet, zoals de traditionele zorginstanties, op de beperkingen van het kind. Het is alleen niet duidelijk wat geluk inhoudt voor de gezinnen die zij begeleiden. Daarnaast wil de stichting weten waar ze rekening mee moeten houden bij het opleiden van nieuwe gezinscoaches.

Uit de literatuur komen vier aspecten van geluk naar voren: autonomie, betekenis, persoonlijke relaties en genieten, wat wij de lol-factor hebben genoemd.. Deze vier aspecten zijn aangevuld met aspecten die medewerkers van de stichting belangrijk vinden voor geluk, namelijk ambitie en acceptatie. Na interviews met negen gezinnen, onderverdeeld in drie inkomensklassen en drie begeleidingsfasen, kwam naar voren dat Stichting Verzorgd vooral werkt aan de aspecten autonomie, betekenis en, minder direct, aan ambitie en de lol-factor.

Bij het opleiden van nieuwe gezinscoaches moet vooral gekeken worden naar de mentaliteit: geen 9-tot-5 mentaliteit. Een gezinscoach van Stichting Verzorgd is bijna altijd te bereiken, is betrokken bij het gezin, en kan het gezin het gevoel geven dat ze begrepen worden. Daarnaast moet een gezinscoach veel weten over verschillende zorginstanties: wat is er te koop op het gebied van zorg en waar is het te verkrijgen. En misschien wel het belangrijkste is dat een gezinscoach altijd vraaggericht te werk gaat. Het gezin blijft eindverantwoordelijke.

Inhoud

Inleiding	4
1. Wat is Stichting Verzorgd?	5
2. Wat is het probleem van Verzorgd?	6
3. Geluk	7
3.1 Ingredienten voor geluk volgens de literatuur	7
3.2 Geluk volgens Verzorgd	9
4. Methoden	10
5 Resultaten	11
5.1 Werkwijze van Stichting Verzorgd	11
5.2 Geluk voor de gezinnen van Stichting Verzorgd	13
6 Conclusie en aanbevelingen	17
Referenties	21
Bijlagen	23
Uitnodiging deelname onderzoek	23
Vragen gezinnen in beginfase	25
Vragen gezinnen intensieve fase en begeleidingsfase	26
Uitwerking van de interviews	27

Inleiding

Psychologie en psychiatrie hebben zich altijd bezig gehouden met het verminderen van psychisch leed, zoals de traditionele gehandicaptenzorg zich bezig houdt met de handicap van een individu. Rond het einde van de 20^e eeuw veranderde deze aanpak in de psychologie. 'Positive Psychology' werd een geaccepteerd begrip, vooral door onderzoek door dr. Seligman en zijn collega Csikszentmihalyi (Gable, S.L. Haidt, J. 2005). Positieve psychologie legt vooral de nadruk op het vergroten van geluk en het ontwikkelen van positieve eigenschappen (Hershberger, P. J. 2005). Er wordt dus gekeken naar mogelijkheden in plaats van beperkingen.

In de zorg heeft zo'n duidelijke ontwikkeling nog niet plaatsgevonden, maar Stichting Verzorgd is die positieve weg al wel ingeslagen.

Verzorgd kijkt naar 'geluk' en 'gezin'. Zij kijken dus niet naar de handicap van een individu, maar naar de mogelijkheden van het gezin rondom dat individu. Iets wat door veel traditionele zorgverleners en artsen vaak over het hoofd wordt gezien, hoewel zij toch zeggen veel belang te hechten aan gezin rondom hun patient (Kalda, R et. al. 2004; Main, D.S. et. al. 2001).

De stichting Verzorgd houdt zich bezig met het begeleiden van gezinnen met een gehandicapt gezinslid. Niet op de traditionele manier die gericht is op de handicap en het individu, maar zij betrekken het hele gezin bij de hulpvraag (en maken het hele gezin onderwerp van de hulpvraag) en hebben als uitgangspunt (van het streven naar) geluk. Zij werken met freelance hulpverleners die deze visie delen en goed aanvoelen wat ze moeten ondernemen met hun cliënten. Maar wat is dit 'geluk' precies voor de gezinnen die zij helpen? En wat doen de coaches nou om de gezinnen een gelukkig leven te laten leiden? Dat zijn de twee hoofdvragen van deze scriptie. Als doel heeft deze scriptie dus ook het beschrijven van een systeem zodat in de toekomst hulpverleners kunnen worden opgeleid naar de werkwijze van stichting Verzorgd.

1. Wat is Stichting Verzorgd?

In een gezin met een gehandicapt kind worden vaak alle gezinsleden belemmerd in hun functioneren, omdat het leven van het gezin vaak helemaal om de handicap van één van de gezinsleden draait. Dit kan zich uiten door bijvoorbeeld stress, het verliezen van een baan, hobbies die worden opgegeven, of broertjes en zusjes die het slechter op school doen. Het bestrijden van deze gevolgen kost veel voor het gezin en voor de samenleving. Volgens Stichting Verzorgd moet dit anders en zij doen dit ook anders. De hulpverlening moet efficiënter en vooral gezinsvriendelijker worden, door de verschillende diensten beter op elkaar af te stellen en het gezin te ondersteunen om zelf de hulpverlening te coördineren. Hun uitgangspunt is dat alle gezinsleden zo normaal mogelijk hun leven moeten kunnen leiden. Dit gebeurt nu niet omdat men constant geconfronteerd wordt met de tekortkomingen van één van de gezinsleden en er te weinig naar de mogelijkheden wordt gekeken die er nog wel zijn wat betreft werk en hobby's. Ze leren hun cliënten om zelf hun eigen leven en dat van hun gezin richting te geven. De trefwoorden voor hun werkwijze zijn: betrokken maar objectief, maatwerk en adviesraad. Hulpverleners zijn nauw betrokken maar houden wel genoeg afstand om objectief te blijven en overzicht te houden. Ze leveren maatwerk door goed te luisteren naar de wensen van de client, omdat iedere situatie weer anders is. En de stichting heeft een adviesraad met deskundigen die de kwaliteit waarborgd door het richtinggeven van onderzoeken, ondersteunen van innovatieve projecten en het koppelen met de reguliere zorg.

2. Wat is het probleem van Verzorgd?

Stichting Verzorgd heeft een aardig kwantitatief cliëntenbestand opgebouwd en ze doen goed werk. Dit blijkt onder andere uit de vele dankbetuigingen die ze binnenkrijgen van gezinnen die ze begeleiden. Niettemin heeft de stichting haar behoefte geuit om hun werkwijze op meer geobjectiveerde wijze te beschrijven. Het eerste doel van dit onderzoek is dan ook om een systeem te ontdekken in de werkwijze van stichting Verzorgd. Dit zullen we doen door middel van een interview met een aantal gezinnen die in verschillende fasen van de begeleiding zitten.

De stichting werkt met een aantal coaches die een goed gevoel hebben bij de filosofie en werkwijze van stichting Verzorgd. Zij hebben jarenlange ervaring in de zorgsector. Zij voelen als het ware goed aan wat er gebeuren moet en hun handelingen worden als natuurlijk beschouwd. Het doel van dit onderzoek is nu om hun werkwijze zo systematisch mogelijk weer te geven met behulp van literatuur en interviews met cliënten, zodat in de toekomst ook verzorgers kunnen worden opgeleid naar de filosofie van stichting Verzorgd.

Het tweede doel van dit onderzoek is op geluk gericht. Niet geluk in het algemeen, maar wat geluk inhoudt voor de cliënten van de stichting en hoe de werkwijze van de stichting bijdraagt aan het vergroten van geluk.. Om dit te onderzoeken hebben we een vragenlijst opgesteld. De vragen zijn opgesteld naar aanleiding van bestaande literatuur over geluk en verwante onderwerpen én door aanvulling van Jan van Gorkum en Arie Fokkink van de Stichting Verzorgd. Zij hebben immers al een beeld van wat geluk inhoudt voor de gezinnen die zij begeleiden.

3. Geluk

Geluk is een breed en misschien wat vaag begrip. Vraag honderd mensen wat geluk voor hen is en ze geven waarschijnlijk allemaal een ander antwoord. Daarentegen is kwaliteit van leven een geaccepteerd en beter omschreven begrip als we het over geluk hebben (Griffin, J. 2006). Er zijn vijf belangrijke aspecten van kwaliteit van leven (Hughes, M. 2006); dit zijn *betekenis*, *autonome doelen*, *plezier*, *relaties* en *prestaties*. Ik heb dit teruggebracht tot een viertal aspecten die belangrijk zijn voor geluk; namelijk *autonomie*, *betekenis*, *relaties* en de *lol-factor*. De eerste drie termen komen veelvuldig naar voren bij verschillende onderzoeken met een link naar geluk (Miquelon, P. Vallerand, R.J. 2006; Locke, E.A. 2005; Maddux, J.E. 2005), daarom zal ik het aspect 'prestaties' niet specifiek noemen in mijn beschrijving van geluk. Je zou prestaties ook kunnen onderbrengen onder het aspect betekenis. Het behalen van opgestelde doelen, en het goed presteren daarbij, kan ook betekenis geven aan het leven (Hughes, M. 2006). Ook heb ik prestatie opgenomen in mijn vragenlijsten onder het kopje 'ambitie', omdat dit volgens de oprichters van de Stichting Verzorgd wel een belangrijke factor is die meespeelt bij het geluk van de gezinnen (zie 3.2). De lol-factor is afgeleid van de term 'plezier' of 'genieten' wat een belangrijke factor is voor kwaliteit van leven. Hiermee veronderstel ik dat kwaliteit van leven tot op zekere hoogte samenhangt met geluk, of toch zeker een verwant begrip is (Veenhoven, R 1997). De vier termen uit de literatuur waarop ik deels mijn theorie over geluk heb gebaseerd, zal ik nader uitleggen in de volgende paragraaf. Ook zal ik de omschrijving van geluk aanvullen met wat mensen uit de praktijk (van Stichting Verzorgd) van geluk vinden.

3.1 Ingredienten voor geluk volgens de literatuur

Zoals hiervoor beschreven bestaat mijn theorie van geluk uit vier aspecten, namelijk autonomie, betekenis, positieve persoonlijke relaties, en de lol-factor. Deze vier aspecten heb ik gekozen omdat deze veelvuldig voorkomen in literatuur over geluk en vragenlijsten over geluk (www.authentic happiness.sas.upenn.edu). Hieronder zal ik deze vier aspecten nader toelichten.

De term autonomie duikt regelmatig op in literatuur over geluk en kwaliteit van leven (Ryff, C.D. 1989). Autonomie is het gevoel dat men controle heeft over henzelf en over bepaalde acties. Dit kan leiden tot een verhoging van 'self-efficacy', het geloof in eigen kunnen om een wenselijke uitkomst te verwezenlijken (Bandura, A 1977). En self-efficacy is essentieel voor een gelukkig leven en gevoel (Maddux, J.E. 2005). Toch houd ik het bij de term autonomie, omdat self-efficacy voort kan vloeien uit autonomie. Autonomie betekent ook dat men een intern mechanisme heeft voor evaluatie. Dat men zelf beslissingen kan nemen zonder altijd naar de mening van anderen te vragen en zomaar aan te nemen wat anderen zeggen en vinden (Ryff, C.D. 1989).

Het tweede aspect is betekenis. Betekenis geven aan het leven, draagt net als autonomie bij aan positief functioneren (Miquelon, P. Vallerand, R.J. 2006). Er zijn vier dimensies

nodig voor een betekenisvol leven (Hughes, M. 2006; Baumeister, R.F. Vohs, K.D. 2005), namelijk 1) *purpose*, een doel stellen en er naartoe werken, 2) *values*, waarden geven aan bepaalde acties en doelen, 3) *efficacy*, het geloof dat men iets kan betekenen, en 4) *self-worth*, een reden om te geloven dat men een goed, waardig persoon is. Een betekenisvol leven komt vaak voort uit vele bronnen, zoals familie en andere relaties, werk en religie. Ook het zorgen voor een familielid kan mening geven aan het leven (Hughes, M. 2006). Door meerdere bronnen van betekenis te hebben, bescherm je jezelf tegen het gevoel van nutteloosheid. Als er een bron wegvalt (bijvoorbeeld door ontslag) kunnen de andere bronnen (bijvoorbeeld familie of religie) dit compenseren (Baumeister, R.F. Vohs, K.D. 2005).

Zoals u misschien kunt zien komt het aspect 'autonome doelen' van kwaliteit van leven, ook voor in de ingrediënten voor geluk die ik heb opgesteld. Het is een combinatie van autonomie en het onderdeel 'purpose' van betekenis. Deze combinatie is belangrijk voor een gelukkig leven (Miquelon, P. Vallerand, R.J. 2006).

Het derde aspect, positieve persoonlijke relaties, zijn ook zeer belangrijk voor het positieve functioneren (Kahneman, D. & Krueger, A.B. 2006; Miquelon, P. & Vallerand, R.J. 2006; Griffin, J. 2006; Ryff, C.D. 1989). Het zijn immers de mensen om je heen die je vaak net dat beetje extra kunnen geven als je iets probeert te bereiken. Contact met mensen die dezelfde interesses hebben of in een zelfde situatie verkeren kan men een gevoel van verbondenheid geven. Een gevoel dat men tot een sociale groep behoort. Mensen waarmee men zich identificeert kunnen je steunen en de motivatie geven om door te gaan en je doel te bereiken.

Mensen vergelijken hun eigen staat van geluk ook aan hun omgeving, zoals familie, vrienden en collega's.

De lol-factor, of het genieten, kan gezien worden als een toetje. Een doel stellen en daar hard aan werken geeft mening aan je leven, maar er moet ook plek zijn om te genieten. Iets wat men leuk vindt om te doen. Dat is voor iedereen natuurlijk anders. Het kan iets ontspannends zijn zoals het lezen van een roman, of iets extreems als bungy-jumpen. Maar ook vriendschap en liefde dragen bij aan lol en vermaak. Uiteraard kan men ook genieten door aan iets te werken. Genieten wordt in de literatuur ook weer gekoppeld aan betekenis. Wie een betekenisvol leven leidt, kan hier ook weer meer van genieten (Baumeister, R.F. Vohs, K.D. 2005).

Om gelukkig te worden zijn er natuurlijk nog vele andere 'ingredienten', maar de vier besproken termen vatten naar mijn mening goed samen wat er in ieder geval bijdraagt aan geluk.

3.2 Geluk volgens Verzorgd

Mijn inzichten in wat geluk is komen niet alleen uit de literatuur, maar ook uit gesprekken met de oprichters van Stichting Verzorgd. Zij hebben immers beter zicht op wat er in hun cliënten omgaat dan de literatuur. Deze informatie heb ik dan ook samen met de literatuur gebruikt om een beter beeld van geluk te krijgen en de vragenlijst op te stellen.

Zoals eerder beschreven in hoofdstuk 1 kan een gehandicapt gezinslid het functioneren van het gezin belemmeren, omdat er te veel wordt gefixeerd op de handicap. Er wordt te weinig aandacht geschonken aan de mogelijkheden die er nog wél zijn en te veel aan wat er niet meer kan. Er is dus veel aandacht voor het negatieve en het positieve wordt uit het oog verloren. Dit is naar mijn mening de hoofdoorzaak voor het verminderen van geluk in deze gezinnen. Ook kan dit het gevoel van een betekenisvol leven verminderen (Furr, R.M. & Funder, D.C. 1998). Overigens kan dit wel verschillen per persoon. Sommige mensen kunnen een negatieve gebeurtenis wel makkelijk een positieve betekenis geven (Tugade, M.M. & Fredrickson, B.L. 2004).

Een andere factor die het geluk kan verminderen bij gezinnen met een gehandicapt gezinslid is het gebrek aan autonomie. Door de tussenkomst van de vele instanties die zich voor het grootste deel richten op het kind en niet op het gezin, kan het gezin het gevoel krijgen dat ze minder controle hebben over de situatie (Scheel, M.J. & Rieckmann, T. 2000). Voor ouders kan het zorgen voor een kind, of ander familielid, betekenis geven aan hun leven (Hughes, M. 2006), maar het gebrek aan autonomie kan dit te niet doen. Dit is ook één van de aspecten die stichting Verzorgd probeert te veranderen; ze betrekken de ouders bij de interventie en leren het gezin om zelf richting te geven aan hun leven. Om de regie in handen te houden.

Ambitie is de wil om je leven te verbeteren (Locke, E.A. 2005). Samen met de wil om een lange-termijn doel te bereiken, zijn dit de motieven om een actie te ondernemen. En in de context van dit onderzoek een actie te ondernemen die tot meer geluk leidt. Ambities verschillen van mens tot mens. En een hogere ambitie staat ook zeker niet garant voor meer geluk (Veenhoven, R. 1997). Als er gekeken wordt naar ambities bij de gezinnen die wij zullen interviewen, zal er ook rekening gehouden moeten worden met tevredenheid. Iemand die tevreden is met zijn positie, baan, situatie, zal minder ambities hebben dan iemand die niet tevreden is over zijn huidige situatie. Wij verwachten ook verschillen tussen families uit een verschillend milieu. Een familie uit een goed milieu of hoge sociale klasse, zou waarschijnlijk hogere verwachtingen en ambities voor hunzelf en hun kind hebben dan een gezin uit een lager sociaal-economisch milieu. Doordat bepaalde verwachtingen niet uitkomen door de handicap van het kind, kan men zich minder gelukkig voelen (Stutzer, A. 2004). De verwachting hier is dat families met hogere verwachtingen en ambities (hoog sociaal-economisch milieu) zich minder gelukkig voelen dan families met lagere verwachtingen en ambities (lager sociaal-economisch milieu).

4. Methoden

Aan de hand van een kwalitatief onderzoek hebben we onderzocht wat de werkwijze van Stichting Verzorgd is en wat geluk inhoudt voor de gezinnen die de stichting begeleidt. Er zijn negen verschillende gezinnen geïnterviewd. Bij twee gezinnen uit de hoge klasse, twee gezinnen uit de middenklasse en één gezin uit de lage klasse zijn beide ouders geïnterviewd. Bij één gezin uit de lage klasse zijn moeder en oudste zoon geïnterviewd. Bij de andere gezinnen zijn alleen de moeders geïnterviewd.

De gezinnen zijn bij benadering onderverdeeld in drie sociaal-economische klassen: gezinnen met een modaal of lager inkomen, middenklassegezinnen, en gezinnen die daar boven zitten. En in drie begeleidingsfasen. De beginfase waarbij ze minder dan een jaar worden begeleid en waar de gezinnen en hun coach elkaar leren kennen en gekeken wordt naar wat de hulpvraag is. De intensieve fase waarbij het gezin al enkele jaren wordt begeleid en waar de gezinnen op zijn minst elke week contact hebben met hun coach. En een stabiele fase waarbij het gezin in principe zelfstandig is en hun coach stand-by staat. Uiteindelijk zijn er dus negen verschillende combinaties van sociaal-economische klasse en begeleidingsfase.

De gezinnen die geïnterviewd zouden worden moesten voldoen aan een aantal criteria. Zij moesten ten eerste bereid zijn om mee te willen werken aan het onderzoek. Zij moesten een open houding hebben en dus over henzelf en over hun situatie willen vertellen. En zij moesten voor hun eigen mening kunnen opkomen.

De geselecteerde gezinnen zijn eerst ingedeeld in deze negen verschillende combinaties. Hierna is van elke combinatie één gezin geselecteerd waarvan men weet dat zij open en aanspreekbaar zijn, en die voor hun eigen mening kunnen opkomen. Hiernaast is nog gekeken naar een diversiteit van beroepen tussen de uiteindelijk gekozen gezinnen. Uiteindelijk zijn er (door het wegvallen van een gezin uit de beginfase) vier gezinnen geïnterviewd uit de stabiele fase, drie uit de intensieve fase, en twee uit de beginfase. Naar de sociaal-economische klassen vertaalt zich dit naar twee gezinnen uit de lage en modale klasse, vier uit de middenklasse, en drie uit de hoge klasse. Naast de gezinnen, zijn ook twee gezinscoaches geïnterviewd over hun werkwijze.

Eerst hebben de geselecteerde gezinnen een brief toegestuurd gekregen met uitleg en de vraag of zij bereid waren mee te werken aan het onderzoek (zie bijlagen). De coach van het gezin heeft daarna opgebeld met de vraag of zij de brief ontvangen en gelezen hadden. Als de gezinnen hadden ingestemd, kon ik hen telefonisch benaderen voor een afspraak om het interview af te nemen. De interviews zijn gedaan aan de hand van een vragenlijst die als richtlijn voor het interview diende (zie bijlage). Er zijn twee verschillende vragenlijsten opgesteld. Één voor de gezinnen in de beginfase en één voor de gezinnen in de intensieve en stabiele fasen. De vragenlijsten zijn opgesteld aan de hand van de literatuur en behandelen de aspecten van geluk die uit de literatuur naar voren kwamen. Om de gezinnen zo veel mogelijk op hun gemak te laten voelen, heb ik geprobeerd om het interview zo veel mogelijk te laten verlopen als een gesprek inplaats van het letterlijk oplezen van opgestelde vragen. Hierop heb ik vooral positieve reacties gekregen van de geïnterviewde gezinnen.

5 Resultaten

Op grond van de resultaten van de interviews met de gezinnen en met twee coaches kan men een beeld verkrijgen over de werkwijze, wat geluk inhoudt, en wat de eventuele verschillen tussen begeleidingsfase of sociaal-economische klasse zijn. Daarnaast moet ik wel benadrukken dat aangezien de geïnterviewde gezinnen zeer verschillend waren wat betreft samenstelling en complexiteit van de lichamelijke en mentale beperkingen die één of meerdere kinderen in een gezin hebben, dat het hier gaat om aanbevelingen voor een vervolgonderzoek.

Allereerst zal de werkwijze van Stichting Verzorgd aan bod komen. Daarna zal ik bespreken wat geluk is voor de gezinnen die begeleid worden door de stichting en of er duidelijke verschillen zitten tussen de gezinnen. Hieronder volgen de resultaten van de gesprekken met coaches en vertegenwoordigers van de gezinnen.

5.1 *Werkwijze van Stichting Verzorgd*

Door de coaches wordt de werkwijze als volgt beschreven. Allereerst is het belangrijk dat zo snel mogelijk contact wordt opgenomen nadat een gezin is aangemeld bij de stichting. Het is de bedoeling dat het gezin binnen een week bezoek krijgt voor een eerste gesprek ter kennismaking en het duidelijk krijgen van de hulpvraag waar het gezin mee zit. Dan wordt eerst aan deze hulpvraag gewerkt om vooral de rust te laten terugkeren in het gezin.

Daarnaast zijn de vragen van de coach vooral gericht op hoe het met het hele gezin gaat en niet alleen met het gehandicapte kind. De coaches proberen het gezin te laten inzien dat het kind niet centraal hoeft te staan, maar dat de gesteldheid van ouders, broertjes en zusjes juist ook heel belangrijk zijn. Het is belangrijk dat het goed gaat met de ouders of verzorgers, anders kan het ook niet goed gaan met het kind. Als het gezin dit ook inziet, kan de hulpvraag veranderen en kan er gewerkt worden aan een lange termijn plan. Bijvoorbeeld het indelen van vrije tijd voor hobbies of carrière. Dit komt in eerste instantie namelijk vaak te vervallen. De vraag die dan vaak gesteld wordt, is waar de gezinsleden zichzelf over pakweg tien jaar zien. Door de gezinsleden zelf een doel te laten opstellen en hier aan te werken, wordt ook bijgedragen aan het vergroten van geluk.

De geïnterviewde gezinnen beschrijven de werkwijze min of meer op dezelfde manier. Er wordt snel een afspraak gemaakt na aanmelding bij de stichting, er wordt gewerkt aan hun hulpvraag waardoor er weer rust terugkeert in het gezinsleven, en er wordt gekeken naar een langetermijnplan waarbij het hele gezin betrokken wordt. En de uitvoering van dit plan.

Daarnaast gaven de gezinnen nog een aantal belangrijke punten aan wat betreft de werkwijze van de stichting. Ten eerste vinden de gezinnen het heel prettig om één vaste coach te hebben die in principe altijd voor hun klaar staat. De persoonlijke aanpak vinden alle gezinnen heel fijn. Ze kunnen ook altijd bij hun coach terecht met een vraag. Ten tweede weet die coach wat er allemaal te halen is wat betreft verzorging en vergoeding. Veel hulpvragen van gezinnen hebben te maken met het niet weten wat voor

zorg er beschikbaar is en waar deze zorg te halen is. En als een gezin al ondernemend genoeg is om dit op eigen houtje uit te zoeken en te regelen, wordt zo'n gezin vaak van het kastje naar de muur gestuurd. De coaches van Stichting Verzorgd zijn vastberaden genoeg om door te zetten als ze iets moeten regelen voor een gezin, en weten hoe ze dit voor elkaar moeten krijgen.

En ten derde zijn de coaches in staat om het positieve in een situatie in te zien. Er wordt altijd gekeken naar mogelijkheden en niet naar belemmeringen.

5.2 Geluk voor de gezinnen van Stichting Verzorgd

Geluk is voor iedereen wat anders. Dat kwam ook naar voren uit de interviews. Het ene gezin hecht veel waarde aan het samenzijn van het gezin, een andere gezin haalt geluk uit het zien en het kunnen genieten van de kleine dingen in het leven. Het zou natuurlijk ook kunnen zijn dat de geïnterviewde gezinnen allemaal wel een beetje hetzelfde denken over geluk, maar het wat anders verwoorden. Vergelijkt men de antwoorden op de vragen over de aspecten van geluk die uit literatuur naar voren komen, dan zijn er wel duidelijke overeenkomsten en verschillen. Eerst zal ik de verschillen en overeenkomsten tussen de drie sociaal-economische klassen beschrijven.

Over het algemeen lijkt het dat gezinnen uit de hoge klasse minder hebben moeten inleveren wat carrière en sociaal netwerk betreft (zie tabel blz 14). Zij geven aan, in tegenstelling tot de gezinnen uit de midden- en lage klasse, dat er weinig of niks veranderd is in hun sociale leven en hun carrières. Dit kan met elkaar te maken hebben. Doordat het sociale netwerk weinig verandert, kunnen beide ouders blijven werken. Wel zien de gezinnen uit de hoge klasse in dat carrière maken minder belangrijk is, en vinden ze het gezin belangrijker (“Het gezin komt op de eerste plaats!”). Wat ambitie voor de kinderen betreft, zijn alle gezinnen het met elkaar eens: de kinderen moeten doen wat ze leuk vinden. Per gezin is er verschil in specifieke ambities en doelen wat betreft ontwikkeling van het kind met een beperking. De oorzaak van dat verschil ligt niet bij de verschillen in klassen, maar bij de ernst van de beperking van het kind.

Alle gezinnen hebben vrijwel direct geaccepteerd dat ze een kind hebben dat meer zorg nodig heeft dan een ‘normaal’ gezond kind. In eerste instantie was het voor de meeste gezinnen “een klap in het gezicht”. Een aantal gezinnen uit de lage en midden klasse geeft ook een betekenis aan de verzorging van hun kind vanuit hun religie (“een eer om voor haar te mogen zorgen”). De gezinnen in de hoge klasse geven aan dat hun kind een verrijking is voor het gezin. Ze zien het pure, onschuldige in het kind en kunnen genieten van de kleine dingen die het kind doet, zoals het aanleren van iets nieuws of zoiets simpels als een glimlach.

Alle gezinnen willen best een deel van de zorg uit handen geven. Wel is hiervoor een hecht en vertrouwd team nodig. Als dit niet het geval is, geven de gezinnen ook niet graag de zorg uit handen. De gezinnen in de hoge klasse gaven specifiek aan dat ze wel altijd “een vinger in de pap” willen houden.

De gezinnen in de hoge klasse blijken het minste te hebben moeten inleveren wat vrije tijd betreft. De gezinnen uit de hoge klasse spenderen hun vrije tijd zo veel mogelijk met het hele gezin. Dit kan zijn met uitstapjes, of ook gewoon thuis.

De vrije tijd die er is, wordt door de meeste gezinnen uit de lage en middenklasse thuis besteed. Dit komt door uiteenlopende redenen. Voor de meeste gezinnen is het simpelweg te vermoeiend om ergens op bezoek te gaan met de kinderen erbij. Een aantal gezinnen uit de lage en middenklasse gaven aan dat ze soms zonder de kinderen op stap konden, door het hechte vertrouwde team om hen heen. Voor de gezinnen waar dit hechte team nog niet was opgebouwd, was dit eigenlijk niet te doen. Ook omdat bekenden van de familie de verantwoordelijkheid niet aandurven om op te passen.

Wat is geluk? Vergelijking van de drie social-economische klassen

	Lagere klasse	Midden klasse	Hoge klasse
Ambitie	<ul style="list-style-type: none"> - Ambities blijven nastreven met tussenpozen - Vader ander werk; is tevreden. Moeder ambities qua carrière moeten opgeven <p>Beider families willen dat hun kind doet waar het zich goed bij voelt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ouder werkt minder - Vader fulltime blijven werken, moeder part-time - Weinig veranderd; vader wil wel meer werken - Ouders altijd blijven werken. Moeder wil wel bijscholing, maar is geen tijd voor <p>Alle gezinnen willen dat hun kinderen doen waar ze zich goed bij voelen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Moeder heeft nu van hobby haar werk gemaakt. Vader blijven werken - Weinig veranderd. Werk is minder belangrijk geworden - Bewuste keus dat één van de ouders minder zou gaan werken <p>Alle gezinnen willen dat hun kinderen doen waar ze zich goed bij voelen</p>
Sociaal leven	<ul style="list-style-type: none"> - Weinig veranderd - Sociaal leven sterk achteruit gegaan 	Sociaal leven achteruit gegaan voor alle vier gezinnen	Sociaal leven weinig veranderd. Alleen, als er minder is gaan werken, minder contact met collega's
Acceptatie/Betekenis	Extra verzorging die de kinderen nodig hebben is volledig geaccepteerd door beide gezinnen. Één keer extra betekenis.	Volledige acceptatie van de extra verzorging door alle gezinnen Twee gezinnen geven hier betekenis aan d.m.v. religie.	Volledige acceptatie van de extra verzorging door alle gezinnen. <ul style="list-style-type: none"> - Gewoon een extra taak - Andere kijk op het leven - Verrijking voor gezin
Autonomie	Beide gezinnen hebben een hecht en vertrouwd team om hen heen, dus zorg kan uit handen gegeven worden.	<ul style="list-style-type: none"> - Wil zorg meer uit handen geven, maar kan nog niet. - Drie gezinnen kunnen zorg wel uit handen geven door vertrouwd team van hulpverleners. <p>Één gezin geeft aan dat ze veel zelf willen doen; met een beetje hulp</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Veel zelf regelen. Klein vertrouwd team dat samenwerkt met gezin - Vertrouwd team van bekenden. Veel zelf ondernemen - Zelf regie in handen houden met vertrouwd team. "vinger in de pap"
Lol-factor	<ul style="list-style-type: none"> - Door goede wisselwerking verzorgers, ontstaat vrije tijd. - Nauwelijks vrije tijd. Alleen als kinderen slapen 	<ul style="list-style-type: none"> - Vrije tijd samen met kind besteden - Weinig vrije tijd, maar dat is geaccepteerd - Bijna geen vrije tijd. Hobbies die je thuis kunt uitoefenen - Weinig vrije tijd nodig. Veel in en om het huis 	Vrije tijd zo veel mogelijk met het hele gezin besteed. Komt weinig voor dat ouders alleen op stap gaan.
Wat is geluk?	<ul style="list-style-type: none"> - Elkaar liefhebben; er voor elkaar zijn - "Mijn gezin" 	<ul style="list-style-type: none"> - Als kind gelukkig is - Tevredenheid - Rust en tijd voor jezelf - Gezond leven 	<ul style="list-style-type: none"> - De kleine dingen - Kinderen; tevreden zijn - Dat je elkaar hebt

Als we de gezinnen uit verschillende begeleidingsfasen vergelijken (zie tabel blz 16), kunnen we zien welke aspecten van geluk veranderen door de tussenkomst van Stichting Verzorgd.

Wat de carrières van de ouders betreft zie je over het algemeen dat de ouders uit de beginfase veel minder zijn gaan werken, of dat banen zijn opgezegd simpelweg door tijdgebrek. In de intensieve fase is dit wat meer geaccepteerd. En in de stabiele fase werken ouders wel, maar vaak minder dan dat ze voorheen deden. Een aantal gezinnen (uit de lage en middenklasse) geeft specifiek aan dat hun coach hen wel heeft aangespoord om te blijven werken. Dit ook om het sociale netwerk zo veel mogelijk intact te houden. Over het algemeen gaven gezinnen uit alle drie de fasen aan dat hun sociale leven verminderd was (met uitzondering van de gezinnen uit de hogere sociaal-economische klasse).

Zoals al eerder beschreven, gaven alle gezinnen aan dat de extra verzorging die hun kind nodig heeft, vrijwel meteen volledig geaccepteerd was. De gezinnen uit de beginfase geven hier nog geen extra betekenis aan. In de intensieve en stabiele fase gaven de gezinnen wel aan dat hun kind een verrijking voor het gezin is, of dat ze er een betekenis aan geven door hun geloof.

Wat de autonomie betreft, wordt er meteen in de beginfase al gewerkt aan het opbouwen van een hecht en vertrouwd team dat het gezin bijstaat. Alle gezinnen gaven aan dat vertrouwen het belangrijkste aspect is waar rekening mee gehouden moet worden bij het samenstellen van dit team. Één gezin uit de beginfase gaf aan dat zij het liefste zelf de verzorging van hun kinderen op zich nemen “met een beetje hulp” zodat zij wat meer tijd voor hunzelf hebben en wat minder stress. Het verminderen van stress en het creëren van meer rust is voor dit gezin ook wat geluk “op dit moment” inhoudt. Dus wat geluk is, kan ook veranderen over een bepaalde periode. Één gezin uit de stabiele fase gaf aan dat de zorg zo veel mogelijk uit handen gegeven mag worden, zodat zij zelf zo veel mogelijk leuke dingen kan doen met hun kind.

Bij het besteden van de vrije tijd zag ik een duidelijke lijn. In de beginfase is er bijna geen vrije tijd. De tijd die er is wordt thuis besteed; vooral in de vorm van rusten en ontspannen als de kinderen in bed liggen, of hobbies die thuis te beoefenen zijn. In de intensieve fase is het geaccepteerd dat er minder vrije tijd is dan voordat de kinderen er waren. De vrije tijd die er is, wordt besteed met het hele gezin (hoge klasse) of rondom het huis (middenklasse). In de stabiele fase wordt vrije tijd ook veel met het hele gezin besteed. Zo nu en dan kunnen de ouders ook alleen een avondje weg omdat er oppas is, of als er weekendopvang voor de kinderen geregeld is.

Wat is geluk? Vergelijking van de drie begeleidingsfasen

	Beginfase	Intensieve fase	Stabiele fase
Ambitie	<ul style="list-style-type: none"> - Vader ander werk; is tevreden. Moeder ambities qua cariere moeten opgeven - Weinig veranderd; vader wil wel meer werken <p>Beide families willen dat hun kinderen doen waar ze zich goed bij voelen</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Vader fulltime blijven werken, moeder part-time - Ouders altijd blijven werken. Moeder wil wel bijscholing, maar is geen tijd voor - Bewuste keus dat één van de ouders minder zou gaan werken 	<ul style="list-style-type: none"> - Ambities blijven nastreven met tussenpozen - Ouder werkt minder - Moeder heeft nu van hobby haar werk gemaakt. Vader blijven werken - Weinig veranderd. Werk is minder belangrijk geworden
Sociaal leven	Sociaal leven sterk achteruit gegaan voor beide gezinnen	Voor twee gezinnen achteruit gegaan. Voor één gezin niks veranderd	Sociaal leven weinig veranderd; alleen als er minder is gaan werken. Voor één ouder is het sociale leven wel sterk afgenomen
Acceptatie/Betekenis	Extra verzorging die de kinderen nodig hebben is volledig geaccepteerd door beide gezinnen. Geen speciale betekenis.	Volledige acceptatie van de extra verzorging door alle gezinnen <ul style="list-style-type: none"> - Betekenis door religie - Kind is verrijking voor gezin 	Volledige geacceptatie <ul style="list-style-type: none"> - Extra betekenis - Betekenis door religie - Gewoon een extra taak - Andere kijk op het leven
Autonomie	Beide gezinnen hebben een hecht en vertrouwd team om hen heen, dus zorg kan uit handen gegeven worden. Één gezin geeft aan dat ze veel zelf willen doen; met een beetje hulp	Verzorging kan uit handen gegeven worden door vertrouwd team. Één team geeft specifiek aan een vinger in de pap te houden.	Alle gezinnen hebben een hecht vertrouwd team waaraan ze de zorg toevertrouwen <ul style="list-style-type: none"> - Veel zelf regelen. Klein vertrouwd team dat samenwerkt met gezin - Vertrouwd team van bekenden. Veel zelf ondernemen
Lol-factor	<ul style="list-style-type: none"> - Nauwelijks vrije tijd. Alleen als kinderen slapen - Bijna geen vrije tijd. Hobbies die je thuis kunt uitoefenen 	<ul style="list-style-type: none"> - Weinig vrije tijd, maar dat is geaccepteerd - Weinig vrije tijd nodig. Veel in en om het huis - Vrije tijd zo veel mogelijk met hele gezin besteed 	<ul style="list-style-type: none"> - Door goede wisselwerking verzorgers, ontstaat vrije tijd. - Vrije tijd samen met kind besteden <p>Twee gezinnen besteden vrije tijd zo veel mogelijk met het hele gezin</p>
Wat is geluk?	<ul style="list-style-type: none"> - "Mijn gezin" - Rust en tijd voor jezelf 	<ul style="list-style-type: none"> - Tevredenheid - Gezond leven - Dat je elkaar hebt 	<ul style="list-style-type: none"> - Elkaar liefhebben; er voor elkaar zijn - Als kind gelukkig is - De kleine dingen - Kinderen; tevreden zijn

6 Conclusie en aanbevelingen

Laten we beginnen met de werkwijze van Stichting Verzorgd en aan welke aspecten van geluk gewerkt wordt met de gezinnen die zij begeleiden.

De stichting probeert altijd de wensen van het gezin in acht te nemen. Men zou dus verwachten dat er met deze instelling al aan het geluk van het gezin gewerkt wordt, mits het gezin weet wat geluk voor hen inhoudt.

Daarnaast kwam duidelijk naar voren dat de werkwijze van de gezinscoaches vooral gericht is op het geluksaspect ambitie (“Waar zien jullie jezelf over 10 jaar? Wat willen jullie doen/bereiken?”). Daaraan gekoppeld zit ook het aspect sociaal leven, omdat gezinnen ook worden aangeraden om te blijven werken en zo dat deel van hun sociale leven behouden.

Ook wordt er duidelijk gewerkt aan het geluksaspect autonomie. Het team dat met het gezin samenwerkt, wordt opgebouwd naar de wensen van het gezin. Wat het gezin zelf wil doen, doen ze zelf en wat ze uit handen willen geven, wordt uit handen gegeven. Het gezin houdt de regie in handen en er gebeurt niks wat het gezin niet wil. Hieraan gekoppeld zit de lol-factor. Door het uit handen geven van een deel van de zorg, blijft er vrije tijd over voor het gezin om leuke dingen te doen of om weer even op adem te komen.

Bij de begeleiding van de gezinnen moet men rekening houden met twee aspecten; namelijk competentie en motivatie. Competentie heeft in dit geval te maken met het hebben van de kennis wat er te koop is op het gebied van zorg en waar die zorg te krijgen is. Motivatie heeft in dit geval te maken met de wil om de situatie waarin het gezin verkeerd te verbeteren. Deze twee componenten kan men tegen elkaar opzetten in een diagram als volgt:

	Wel gemotiveerd	Niet gemotiveerd
Wel competent	Groep 1. controleren	Groep 2. bewust maken van situatie en mogelijkheden
Niet competent	Groep 3. stap voor stap leren	Groep 4. stap voor stap leren

Zoals in het diagram aangegeven, kan men de families indelen in vier groepen. Naar mijn mening, en naar aanleiding van de interviews, denk ik dat de meeste families die bij Stichting Verzorgd terecht komen in groep 3 zitten; families die niet weten wat ze moeten doen maar wel iets aan hun situatie willen doen. En het doel is om de families in groep 1 te krijgen. Dat is dan de stabiele fase.

Uiteraard zal men ook een aantal families tegenkomen die in groep 4 of 2 zitten. In deze groepen zal de lage motivatie te maken kunnen hebben met de vele tegenslagen die geïncaseerd zijn bij het aanvragen van hulp (“we werden van het kastje naar de muur gestuurd”). Twee aspecten die belangrijk zijn voor het verhogen en het behouden van motivatie, zijn competentie en autonomie (Ryan, R.M. & Deci, E.L. 2000). Daarom is het voor gezinnen die in groep 4 zitten belangrijk om eerst te werken aan de competenties (van groep 4 naar groep 2).

Ook moet rekening gehouden worden met het verschil tussen innerlijke motivatie en motivatie door externe factoren. Opgelegde doelen kunnen het gezin juist demotiveren (Ryan, R.M. & Deci, E.L. 2000). Het is dus belangrijk om vraaggericht te blijven werken en het gezin zelf te laten nadenken en bewust te worden over wat ze willen veranderen en bereiken (van groep 2 naar groep 1).

Bij het opleiden van nieuwe werknemers zal de stichting dan ook aan de kwaliteiten moeten werken die nodig zijn om een familie van groep 2, 3 of 4, naar groep 1 te laten komen. Belangrijk daarbij is dat men rekening blijft houden met de wensen van het gezin. Tevens hebben nieuwe werknemers veel kennis nodig over de verschillende instanties waarmee de te begeleiden families te maken kunnen krijgen, welke zorg er allemaal te krijgen is, en waar die zorg te krijgen is.

Daarnaast, en misschien nog wel belangrijker, is het verstandig om vooraf al te selecteren op bepaalde persoonlijke eigenschappen en sociale vaardigheden. Alle geïnterviewde gezinnen gaven bijna de zelfde redenen aan waarom zij de samenwerking met de stichting zo fijn vinden: de persoonlijke benadering, het altijd bereikbaar zijn van hun coach, het gevoel dat ze begrepen werden, het snel kunnen creëren van rust, het positieve in kunnen blijven zien in situaties. Werknemers van Stichting Verzorgd hebben een flink empathisch vermogen nodig en ze mogen absoluut geen ‘van 9 tot 5’-mentaliteit hebben.

Zoals al eerder aangegeven, is geluk voor alle geïnterviewde gezinnen iets anders. Wel is er een duidelijk verband tussen de werkwijze van Verzorgd en een aantal van de aspecten van geluk die uit de literatuur naar voren kwamen.

Om mee te beginnen het aspect ‘autonomie’. Dit is zeker iets dat de stichting belangrijk vindt, en waar aan gewerkt wordt met de gezinnen. Hoewel de coaches van de stichting heel veel proberen te regelen voor een gezin, is het gezin wel zelf verantwoordelijk voor de keuzes die gemaakt worden. De coaches leggen een aantal opties voor, maar het gezin moet zelf kiezen. Het gezin beslist zelf welke zorg zij nodig achten, en door wie die zorg geboden wordt. Op die manier houden zij dus een vinger in de pap. Daarnaast is het ook niet de bedoeling dat de coaches altijd alle formulieren voor het gezin blijven invullen. De gezinnen worden hierin begeleid, totdat ouders het tenslotte zelf kunnen. Er wordt dus gewerkt aan self-efficacy; de gezinnen moeten het vertrouwen krijgen dat ze zelf een specifieke taak uit kunnen voeren.

Aan het aspect ‘betekenis’ wordt ook gewerkt. Vooral door de vraag waar het gezin zich over een aantal jaar ziet, wordt er een doel gesteld. Dit is het onderdeel purpose (zie hoofdstuk 3.1). Daarnaast worden ouders ook gestimuleerd om te blijven werken. Dit kan ook bijdragen aan een betekenisvol leven. Hoewel de reden waarom de ouders hiervoor gestimuleerd worden wel anders is, namelijk voor het behouden van sociale contacten. Dit heeft dus wel invloed op het aspect ‘persoonlijke relaties’.

Uit de interviews kwam niet naar voren dat lotgenotencontact gestimuleerd wordt. Hoewel sommige gezinnen wel aangaven dat het sociale netwerk dat ze nog hebben, vrijwel alleen bestaat uit gezinnen die in hetzelfde schuitje zitten als zichzelf. Dit is misschien wel iets om in de toekomst rekening mee te houden. Hoe je het ook went of keert, persoonlijke relaties blijven een belangrijk onderdeel van ons leven. Bijkomend voordeel van lotgenotencontact is dat men zich meer begrepen voelt. Gezinnen lopen tegen dezelfde opstakels aan en hebben allemaal een andere manier om daarmee om te gaan. Gezinnen kunnen op die manier ook van elkaar leren en elkaar motiveren (Geelen,

K. 2003). Er moet uiteraard wel gekeken worden naar de wensen van het gezin. Als het gezin tevreden is met het sociale netwerk dat ze hebben, moet je ze natuurlijk niets opleggen. Wel kan dit onderwerp besproken worden als een mogelijkheid om het sociale netwerk uit te breiden.

Aan de lol-factor kan op een aantal manieren gewerkt worden. En uit de interviews kwam dat ook naar voren. Bij een aantal gezinnen werd er gestimuleerd om echt tijd vrij te maken voor henzelf. Bij andere gezinnen werd er gewerkt aan het vinden van een nieuwe baan die wel in het tijdschema van het gezin past of werd van een hobbie een carrière gemaakt. Het uit handen nemen van een groot deel van de zorg door een vertrouwd en hecht team draagt ook bij aan het creëren van vrije tijd voor het gezin. Dit kwam duidelijk naar voren bij alle geïnterviewde gezinnen.

Om het nog een keer samen te vatten: Stichting Verzorgd werkt duidelijk aan de geluksaspecten autonomie en betekenis. Aan sociaal contact wordt ook gewerkt, maar minder direct dan aan autonomie en betekenis. Dit is per gezin verschillend. Een verbeterpuntje zou bij lotgenotencontact kunnen liggen. Aan de lolfactor wordt op verschillende manieren gewerkt. Dit ligt aan de hulpvraag van het gezin. Wel draagt de samenstelling van het zorgteam bij alle gezinnen direct bij aan het vrijmaken van tijd.

De aanvullingen die niet direct uit de literatuur gehaald zijn, blijken ook hun deel bij te dragen aan het geluk van de gezinnen. Allereerst de positieve benadering. Door bijna alle gezinnen werd dit opgemerkt en als zeer aangenaam bestempeld. Die positieve benadering werkt aanstekelijk en gezinnen gingen daardoor zelf ook sterker in hun schoenen staan en beter in hun vel zitten.

Ook het gebrek aan autonomie voordat de stichting in beeld was, werd door een aantal gezinnen specifiek benoemd. Dit werd door een aantal zelfs als een inbreuk op hun privacy beleefd.

De verwachting dat er verschillen zouden zijn in ambitie tussen de hoge sociaal-economische klasse en de andere klassen, kwam niet uit. Alle gezinnen antwoorden consistent dat ze alleen willen dat hun kinderen doen waar ze zich goed bij voelen. Deze instelling kwam deels al naar voren bij de acceptatie van de situatie waarin de gezinnen zitten. Per gezin waren er wel kleine verschillen in specifieke doelen die ze voor hun kinderen hadden. Maar dit komt door de verschillende beperkingen van de kinderen en niet door de verschillende sociaal-economische klassen of door toedoen van de stichting. Het enige duidelijke verschil tussen de klassen, is dat de hoge klasse minder hoeft in te leveren op sociaal gebied en dat deze gezinnen vaak iets ondernemender zijn dan de andere gezinnen, waardoor ze al veel zelf hebben kunnen regelen.

De verschillen in sociaal leven, carrière, financiële gesteldheid en andere aspecten van het leven, willen niet zeggen dat de ene sociaal-economische groep gelukkiger is dan de andere (Veenhoven, R. 1997). Het ene gezin is tevreden met minder dan een ander gezin. Zowel op sociaal gebied als op carrièregebied of de hoeveelheid vrije tijd. Wat door een aantal academici vooral als een belangrijke factor voor geluk beschouwd wordt, is het verschil tussen een doel, en in hoeverre dat doel bereikt is (Easterlin, R.A. 2003). Waar de coaches van Stichting Verzorgd dan ook vooral op moeten letten, is of de doelen die het gezin heeft, realistisch zijn.

Één van de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek is, dat zelf geïnitieerde veranderingen eerder leiden tot gevoelens van autonomie en welbevinden. Onderzoek wijst namelijk uit dat zelf veroorzaakte veranderingen geluk veel meer beïnvloeden dan spontane veranderingen zoals bijvoorbeeld het winnen van de lotto (Sheldon, K.M. & Lyubomirsky, S. 2006). Het is daarom belangrijk voor de gezinscoaches van Stichting Verzorgd om vraaggericht te blijven werken en goed te blijven luisteren naar de wensen van het gezin.

Referenties

- Bandura, A. (1977). *Self-efficacy: Towards a Unifying Theory of Behavioral Change*. **Psychological Review** 84(2);191-215
- Baumeister, R.F. & Vohs, K.D. (2005). *The pursuit of meaningfulness in life*. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), **Handbook of Positive Psychology** (pp 608-618). New York: Oxford University Press.
- Easterlin, R.A. (2003). *Explaining Happiness*. **Proceedings of the National Academy of Sciences** 100(19);11176-11183
- Fraley, R.C. Waller, N.G. & Brennan, K.A. (2000) *Close Relationships Questionnaire*. Retrieved November 15, 2007 van **Authentic Happiness** http://www.authentichappiness.sas.upenn.edu/Tests/SameAnswers_t.aspx?id=278
- Furr, R.M. & Funder, D.C. (1998). *A Multimodal Analysis of Personal Negativity*. **Journal of Personality and Social Psychology**. 74(6);1580-1591
- Gable, S.L. & Haidt, J. (2005). *What (and why) is Positive Psychology?* **Review of General Psychology** 9(2);103-110
- Geelen, K. (2003). *Informele Zorg voor Psychische Problemen en Verslavingen*. **Trimbos-instituut**
- Griffin, J. (2007). *What do Happiness studies Study?* **Journal of Happiness Studies** 8;139-148
- Hughes, M. (2006). *Affect, Meaning and Quality of Life*. **Social Forces** 85(2);611-629
- Kahneman, D & Krueger, A.B. (2006). *Developments in the Measurement of Subjective Well-being*. **Journal of Economic Perspectives** 20(1);3-24
- Hershberger, P.J. (2005). *Prescribing Happiness: Positive Psychology and Family Medicine*. **Family Medicine** 37(9);630-634
- Kalda, R. Oona, M. Maarros, H.I. & Lember, M. (2005). *Patient evaluation on family doctors' family orientation*. **Patient education and Counseling** 56;296-301
- Locke, E.A. (2005). *Setting Goals for Life and Happiness*. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), **Handbook of Positive Psychology** (pp 299-312). New York: Oxford University Press.
- Lyubomirsky, S. & Lepper, H. (1999). *General Happiness Questionnaire*. Retrieved November 15, 2007 van **Authentic Happiness** http://www.authentichappiness.sas.upenn.edu/Tests/GeneralTest_t.aspx?id=250
- Main, D.S. Holcomb, S. Dickinson, P. & Crabtree, B.F. (2001). *The Effect on Families on the Process of Outpatient Visits in Family Practice*. **Journal of Family Practice** 50(10);888-
- Maddux, J.E. (2005). *Self-efficacy*. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), **Handbook of Positive Psychology** (pp 277-287). New York: Oxford University Press.
- Maddux, J.E. (2005). *Stopping the "Madness"*. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), **Handbook of Positive Psychology** (pp 13-23). New York: Oxford University Press.

- Miquelon, P. & Vallerand, R.J. (2006). *Goal motives, Well-being, and Physical health: Happiness and self-realization as Psychological resources under challenge*. **Motiv Emot** 30;259-272
- Peterson, C. (2005). *Authentic Happiness Inventory Questionnaire*. Retrieved November 7, 2007 van **Authentic Happiness**
http://www.authentichappiness.sas.upenn.edu/Tests/SameOptionDifferentAnswers_t.aspx?id=258
- Peterson, C. (2005) *Approaches to happiness Questionnaire*. Retrieved November 15, 2007 van **Authentic Happiness**
http://www.authentichappiness.sas.upenn.edu/Tests/SameAnswers_t.aspx?id=266
- Ryan, R.M. & Deci, E.L. (2000). *Self-determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-being*. **American Psychologist** 55(1);68-78
- Ryff, C.D. (1989). *Happiness is everything. Or is it? Explorations on the Meaning of Psychological well-being*. **Journal of Personality and Social Psychology** 57(6);1069-1081
- Scheel, M.J. & Rieckmann, T. (1998). *An Empirical Derived Description of Self-efficacy and Empowerment for Parents of Children Identified as Psychologically Disordered*. **The American Journal of family Therapy** 26;15-27
- Sheldon, K.M. Kasser, T. Elliot, A.J. & Kim, Y. (2001). *What is satisfying about Satisfying Events? Testing 1- Candidate Psychological Needs*. **Journal of Personality and Social Psychology** 80(2);325-339
- Sheldon, K.M. & Lyubomirsky, S. (2006). *Achieving Sustainable Gains in Happiness: Change your Actions, not your Circumstances*. **Journal of Happiness Studies** 7;55-86
- Stutzer, A. (2004). *The Role of Income Aspirations on Individual Happiness*. **Journal of Economic Behaviour & Organization** 54(1);89-109
- Tugade, M.M. & Fredrickson, B.L. (2004). *Resilient People Use Positive Emotions to Bounce Back from Negative Emotional Experiences*. **Journal of Personality and Social Psychology**. 86(2);230-333
- Veenhoven, R (1997). *Advances in Understanding Happiness*. **Revue Québécoise de Psychologie**. 18;29-74

Bijlagen

Uitnodiging deelname onderzoek

Almelo, april 2008,

Beste

Stichting Verzorgd, Neffe Advies en de Universiteit Twente zijn samen bezig de werkwijze van Neffe Advies gedetailleerd te beschrijven en eventueel nog te verbeteren. Wij doen een beroep op u om medewerking te verlenen aan een onderzoek.

Al ruim vier jaar begeleiden wij gezinnen die vormen zoeken om hun kind met beperking zo gewoon mogelijk te laten opgroeien in het gezin en in de leefomgeving. In de afgelopen jaren hebben we ruim 300 gezinnen begeleid waarvan 200 nog regelmatig worden ondersteund bij lopende zaken.

De werkwijze van Neffe Advies wijkt af van de werkwijze van reguliere instellingen. Wij gaan uit van het hele gezin en vinden dat alle aspecten van het gezin aan de orde moeten kunnen komen indien daar behoefte aan is. Wij gaan niet zo zeer uit van de beperking van het kind maar proberen met het gezin zo'n situatie te creëren dat het gewone dagelijkse geluk weer het uitgangspunt is bij de dagelijkse handelingen. Deze wijze van werken is in de praktijk succesvol gebleken. De gezinnen functioneren beter en de gezinsleden voelen zich beter en gelukkiger. Wij zelf, twee Zorgverzekeraars en de Universiteit Twente willen graag meer inzicht krijgen in de werkmethode om het breder toe te kunnen passen.

Allereerst is een nauwkeurige beschrijving nodig van hoe de werkmethode van Neffe Advies bijdraagt aan verbetering van het geluk van het gezin en van de gezinsleden. Wij nodigen 9 gezinnen uit om aan het onderzoek een bijdrage te leveren door zich te laten interviewen. Een dezer dagen bellen wij u op met de vraag of uw gezin zich wil laten interviewen. Wij kunnen dan tevens vragen beantwoorden die u direct al heeft. Natuurlijk wordt uw anonimiteit in het onderzoek gegarandeerd.

Indien u aan het onderzoek wilt meewerken neemt Steven Weerkamp contact met u op voor een afspraak. Hij is student op de faculteit Psychologie van de Universiteit Twente en werkt onder verantwoordelijkheid van Professor E. Seydel. Steven zal een interview afnemen dat maximaal 2 uur in beslag zal nemen. Voorafgaande aan interview stuurt hij u informatie toe over de werkwijze en welke onderwerpen worden aangesneden.

Wij danken u voor uw bereidheid. U kunt er andere gezinnen mee verder helpen.

Met vriendelijke groet,

Jan van Gorkum,
Henny van Gorkum-Fens.

Vragen gezinnen in beginfase

- Wat heeft u gedaan/ondernomen voordat stichting Verzorgd in beeld kwam?
 - Heeft u extra hulp aangevraagd? (ziekenhuis, ambulante zorg)
- Wat werd er gevraagd/besproken bij het eerste/intake gesprek?
- Heeft u bepaalde verwachtingen over de hulpverlening van Verzorgd? (aandacht positieve ipv negatieve?)

AMBITIES

- Wat waren uw ambities voor de geboorte van uw kind(eren)?
 - ambities voor gezin, van vader, van moeder ;met betrekking tot werk, hobbies
- Zijn deze veranderd na de geboorte? Zo ja, wat zijn nu uw ambities/ ambities van gezin?
- Heeft u bepaalde verwachtingen/ambities voor uw kind?
 - Wat zou u willen dat uw kind bereikt/does in zijn/haar leven?
 - Had u andere verwachtingen voor uw toentertijd ongeboren kind (toen u nog niet wist dat hij/zij een beperking had?)

BETEKENIS, AUTONOMIE

- Hoe ervaart u de verzorging van uw kind?
 - Heeft u er moeite mee? (fysiek of mentaal?)
 - Of geeft het u juist een voldaan gevoel?
 - Heeft u er moeite mee als de zorg wordt overgelaten aan een ander? (regie in eigen handen?)
 - Heeft u geaccepteerd dat uw kind extra verzorging nodig heeft?

LOL, RELATIES, (BETEKENIS)

- Neemt u tijd voor uzelf?
 - Heeft u hobbies? Dingen die u graag onderneemt? Waar u van geniet?
 - Is hierin iets veranderd na de geboorte van uw kind?
- Hoe ziet uw sociale leven eruit?
 - Gaat u regelmatig op bezoek bij familie, vrienden?
 - Is hierin iets veranderd na de geboorte van uw kind?
 - Heeft u contact met mensen die net als u een kind hebben dat extra verzorging nodig heeft?
- Wat is geluk voor u?

Vragen gezinnen intensieve fase en begeleidingsfase

- Wat heeft u ondernomen voordat stichting Verzorgd in beeld kwam?
 - Heeft u extra hulp aangevraagd? (ziekenhuis, ambulante zorg)
- Weet u nog wat er gevraagd/besproken werd bij het eerste/intake gesprek?
- Wat waren uw verwachtingen over de hulpverlening van Verzorgd?
- Kunt u vertellen wat Verzorgd voor/met u doet?
 - Wordt er gewerkt aan uw motivatie? Bepaalde vaardigheden? Verschil met traditionele hulpinstellingen? (aandacht voor positieve ipv negatieve?)
- Zijn uw verwachtingen uitgekomen (zo ver)?

AMBITIES

- Wat waren uw ambities voor de geboorte van uw kind?
 - Ambities voor het gezin, van vader, van moeder (werk, hobbies)
- Zijn deze veranderd na de geboorte? Zo ja, wat waren die veranderingen?
- Zijn uw ambities veranderd nadat Verzorgd in beeld kwam? Zo ja, wat zijn uw ambities nu?
- Heeft u bepaalde verwachtingen/ambities voor uw kind?
 - Wat zou u willen dat uw kind bereikt/ doet in zijn/haar leven?
 - Had u andere verwachtingen voor uw toentertijd ongeboren kind (toen u nog niet wist dat hij/zij een beperking had)?
- Zijn uw verwachtingen voor uw kind veranderd nadat Verzorgd in beeld kwam? Zo ja, wat is er veranderd?

BETEKENIS, AUTONOMIE

- Hoe ervaart u de verzorging van uw kind?
 - Heeft u er moeite mee? (fysiek of mentaal?)
 - Of geeft het u juist een voldaan gevoel?
 - Heeft u er moeite mee als de zorg wordt overgelaten aan een ander? (regie in eigen handen?)
 - Heeft u geaccepteerd dat uw kind extra verzorging nodig heeft?

LOL, RELATIES, (BETEKENIS)

- Neemt u tijd voor uzelf?
 - Heeft u hobbies? Dingen die u graag onderneemt? Waar u van geniet?
 - Is hierin wat veranderd na de geboorte van uw kind?
- Hoe ziet uw sociale leven eruit?
 - Gaat u regelmatig op bezoek bij familie, vrienden?
 - Is hierin iets veranderd na de geboorte van uw kind?
 - Heeft u contact met mensen die net als u een kind hebben dat extra verzorging nodig heeft?
- Wat is geluk voor u?

Uitwerking van de interviews

1. (Stabiele Fase, lagere sociaal-economische klasse)

Werkwijze Verzorgd

Het gezin is niet het typische ‘Verzorgd gezin’. De gezinscoach kent het gezin al van voordat ze bij de stichting zaten. Er is toen ook begonnen met het regelen van het PGB en het helpen met de omgang met de zoon.

Nu staat de gezinscoach altijd klaar als het gezin weer ergens mee zit of vragen heeft.

Geluk

De extra verzorging die de jongste zoon nodig heeft is altijd al geaccepteerd door moeder en oudste zoon. Echter niet door de vader/ex-man. Oudste zoon en moeder vullen elkaar goed aan en nemen ook allebij tijd voor hunzelf. Ze hebben een hecht team om hun heen gebouwd waarbij ze zich comfortabel voelen en waarbij de jongste zoon zich ook goed voelt.

Eigen ambities hebben moeder en oudste zoon altijd na blijven streven. Het ging alleen met tussenpozen i.v.m. de extra verzorging van de jongste zoon. Ambities voor hem zijn ‘gewoon’ dat hij doet wat hij wil. Dat doen ze door hem mogelijkheden te bieden.

Het stuk extra verzorging geeft ook een soort betekenis aan het leven: “Je geeft wat op, maar krijgt er ook zo veel voor terug”.

Geluk is in de ogen van de familie dat je elkaar liefhebt, er voor elkaar bent en voor elkaar zorgt. Dat je het goed met elkaar hebt (en dat hebben ze nu ook). Geluk voor de jongste zoon is dat hij zo veel mogelijk mogelijkheden aangeboden krijgt. En dat hij kan doen en laten wat hij wil.

“Gewoon doen!” is bij dit gezin een belangrijk motto.

2. (stabiele fase, hogere sociale klasse)

Werkwijze Verzorgd

Het gezin heeft altijd al de regie in eigen handen gehouden. Ook voordat Verzorgd in beeld kwam. Ze haalden zelf hulpverleners in huis (logopedist, fysiotherapeut, leraar), en waren zich ook bewust als iets niet ging zoals zij wilden. Het enige probleem was dat ze de papieren niet goed op orde hadden. Vooral het regelen van een PGB voor hun zoon. De enige verwachting die zij hadden van Stichting Verzorgd was dan ook dat ze het PGB zouden regelen. Deze verwachting is ook waar gemaakt.

Bij het intakegesprek werd er eerst kennis gemaakt met het gezin. Daarna werd er gevraagd wat het probleem was. De gezinscoach is begonnen met het in orde maken van het PGB; dit om de rust eerst terug te laten keren. Maar al snel kwam de vraag voor elk gezinslid “Wat willen jullie nou? Waar zien jullie jezelf over een jaar of tien?”. Deze vraag ging verder dan de verwachtingen die het gezin had bij de hulpverlening van Stichting Verzorgd.

De afgelopen jaren heeft de gezinscoach vooral veel afspraken gemaakt met instanties en overlegt en gediscussieert om dingen voor elkaar te krijgen, zoals de financiën en educatiemogelijkheden voor de kinderen.

Geluk

Ambities voor de kinderen zoals medicijnen studeren of atleet worden heeft het gezin nooit gehad. Ze hebben wel altijd de kinderen gestimuleerd om dingen te proberen en ze zo veel mogelijk mogelijkheden te bieden. Voor het kind met een beperking hebben ze vanaf het begin helemaal geen ambitie gehad vanwege zijn handicap. Hedendaags heeft het gezin voor hem dezelfde ambities als voor de andere kinderen; namelijk doen en proberen wat hij wil en hem stimuleren en motiveren om dingen gewoon te doen.

Ambities voor hunzelf wat betreft carrière zijn sinds de komst van hun kind vervallen voor de moeder van het gezin. Nadat Verzorgd in beeld is gekomen heeft zij weer nieuwe ambities wat betreft carrière en daar werkt ze nu ook aan. (“Ik heb van mijn hobby mijn werk gemaakt. Dat is het mooiste wat er is”).

De extra verzorging van hun zoon wordt door de ouders gezien als extra belastend. Dit is ook altijd zo gebleven, maar is al wel snel geaccepteerd (“Het is gewoon een taak die gedaan moet worden”). Dat hulpverleners bij hen thuis kwamen voor Verzorgd in beeld was, werd gezien als een inbreuk op hun privacy. Maar dat hebben ze zelf al snel door gekregen en ook opgelost door die hulpverleners niet meer op te roepen.

Het sociale netwerk van het gezin is altijd gebleven. Behalve de collega’s van de moeder omdat zij haar baan heeft moeten opzeggen. De geboorte van hun zoon heeft dus weinig invloed gehad op de omgang met vrienden en familie. Wel heeft de komst van hun zoon invloed gehad op de relatie van de ouders in de zin van leuke dingen doen met elkaar. De ouders kunnen niet meer even naar de film of uit eten. Dit wordt wel gemist. Ook mist ze het stoeien met haar zoons, of gewoon een stukje met ze fietsen.

Waar moeder nu gelukkig van wordt is slagen, voldoening halen uit het gewoon doen van dingen. Iets simpels als de heg knippen. Maar ook zeker als de kinderen ergens in slagen of ergens aan mee doen (bijvoorbeeld een hardlooptwedstrijd). Moeder haalt voldoening uit de kleine dingen en het kunnen zien van de kleine dingen in het leven.

3. (middenklasse, stabiele fase)

Werkwijze Verzorgd

Moeder ervaart veel onbegrip van collega's en familie. Daarom was de eerste hulpvraag vooral erkenning te krijgen voor de handicap van haar dochter en passende hulp daarbij zoeken; en eruit halen wat erin zit (in haar dochter). Daarnaast heeft moeder veel rust verkregen doordat de papierwinkel in orde is gemaakt in samenwerking met de gezinscoach.

Wat moeder aanspreekt in de werkwijze van Verzorgd is dat er gekeken wordt naar de mogelijkheden; de aanpak is heel persoonlijk; en er wordt gekeken naar de positieve aspecten. Het doel is dat een gezin een zo normaal mogelijk leven kan leiden. De ervaring van moeder is dat de gezinscoach veel begripvoller is dan eerdere hulpverleners. Er werd haar gevraagd wat zij fijn zou vinden en wat het beste bij haar kind zou passen wat begeleiding en hulp betreft. De gezinscoach heeft overal een handje in, vooral omdat moeder het gevoel kreeg dat ze begrepen werd. Het vertrouwen is er om de gezinscoach dingen te laten regelen.

Geluk

Wat ambitie betreft is moeder steeds minder gaan werken. Maar dit komt deels ook door haar eigen lichamelijke gesteldheid. Wel werd haar aangeraden om te blijven werken, vooral ook voor de sociale contacten. Voor haar dochter zijn de ambities dat ze een zo leuk en pijnloos mogelijk leven kan leiden. Vlak na haar geboorte was de ambitie nog om zo veel mogelijk de cognitieve achterstand in te halen. Deze ambitie was naderhand niet reeel.

Het team dat nu met het gezin samenwerkt is nog niet optimaal, maar daar wordt aan gewerkt. Eigenlijk alleen de fysiotherapeut die er vanaf het begin al bij was, en de gezinscoach zijn de betrouwbare schakels in het team. Moeder wil de zorg best graag uit handen geven zodat er thuis meer tijd is om leuke dingen te doen met haar dochter, maar doet dat nu niet zo snel door slechte ervaringen. Vertrouwen is heel belangrijk en dat is er nu niet met het team (behalve fysio en gezinscoach).

Het sociale leven is erg verminderd na de komst van haar dochter. Wel heeft ze nu een nieuwe vriend (collega) die bewust gekozen heeft voor haar en haar dochter.

Vrije tijd die er is, wordt het liefste samen met dochter en vriend besteed. Hobbies zoals sporten zijn te komen vervallen doordat er geen tijd meer voor is. Wel is moeder bezig met muziek vanuit huis.

Dat dochter 'anders' is, is meteen geaccepteerd door moeder. Moeder voelt het een soort eer om voor haar dochter te mogen zorgen. Ze krijgt er ook heel veel voor terug (vooral emotioneel).

Door de gezinscoach heeft moeder ook geleerd om te genieten van haar dochter en heeft ze een veel positievere kijk op haar leven en situatie gekregen.

Geluk = dat je kind gelukkig is/ vrolijk is. Geluk = de kleine dingetjes

4. (stabiele fase, hogere sociaal-economische klasse)

Werkwijze Verzorgd

De eerste hulpvraag was vooral praktisch: Hoe kunnen we onze dochter bepaalde dingen aanleren? Dit bracht ook een stukje verlichting voor de ouders die zo ook weer meer tijd aan de andere kinderen konden besteden. Daarna werd ook het PGB besproken en aangevraagd door de familie zelf (Het is een hele ondernemende familie). Een paar dingen die de familie opvallen aan de werkwijze van Verzorgd is de persoonlijke benadering die zij heel prettig vinden. Daarnaast wordt er eerst geïnventariseerd wat er nodig is, en naar aanleiding daarvan het PGB aangevraagd. Meestal gaat zoiets andersom: Je krijgt een PGB en je moet maar zien wat je daarmee nog kan doen.

Wat de familie vooral als omkeerpunt zien in hun eigen benadering is het moment dat hun dochter voor een operatie naar het AZC in Utrecht zou gaan. Dit hebben ze afgezegd en vanaf toen de touwtjes in eigen handen genomen.

Geluk

Wat carrière betreft is er weinig veranderd. Beide ouders hebben een eigen zaak en die lopen goed ondanks de drukte thuis. Wat wel is veranderd (door hun dochter zeggen ze) is dat carrière maken veel minder belangrijk is geworden. Het gezin komt absoluut op de eerste plaats!

Ambities voor de kids hebben ze in de zin van “haal eruit wat erin zit en doe waar je je lekker bij voelt”. Er wordt niet geambieerd dat de kids de zaak overnemen.

De extra verzorging die hun dochter nodig heeft, wordt volledig geaccepteerd. Ook dat er een team om hen heen staat die hen met de verzorging helpt. Dit komt omdat dit team in een vertrouwde omgeving werkt, namelijk het huis van de familie, en dat het team uit vertrouwde mensen bestaat, namelijk familie en hun gezinscoach van de stichting.

Voordat Verzorgd in beeld was, ging alles heel onpersoonlijk met “allerlei dokters in steriele omgevingen”.

Beide ouders geven aan dat ze veel van hun dochter hebben geleerd als het gaat om hoe je in het leven staat. Niet alles is vanzelfsprekend. Carrière maken is niet zo belangrijk.

Geniet van de kleine dingen in het leven. Door hun dochter heeft het leven meer betekenis gekregen en zijn ze gelukkiger gaan leven.

Vrije tijd wordt meestal besteed samen met het hele gezin. Ze weten dat dit best zwaar kan zijn, maar dit is geaccepteerd en ze zouden het niet anders willen. Hun dochter is dan ook een makkelijk kind vergeleken bij andere kinderen met een verstandelijke beperking. Tijd voor henzelf nemen ze soms ook wel. De mate waarin dit gebeurt is klein maar bevredigend.

Wat het sociale leven betreft is er niks veranderd. Ze hebben veel mensen om hun heen en dit is ook altijd zo gebleven. Ze moeten eerder mensen afwijzen dan dat ze te springen staan om meer sociaal contact.

Geluk = Kinderen! (die waren niet vanzelfsprekend..), Tevreden zijn met wat je hebt.

5. (intensieve fase, hoge socio-economische klasse)

Werkwijze Verzorgd

De hulpvraag in eerste instantie was een stukje informatievoorziening en het wegwijs maken in het land van de hulpverlening; wat is er allemaal mogelijk en waar kun je het halen.

Het gezin vindt vooral de persoonlijke benadering heel fijn. Het is allemaal heel “laagdrempelig”. Het gezin staat centraal. Er wordt gevraagd wat het gezin wil! Er worden opties geboden, maar het gezin moet zelf kiezen. Zij weten immers zelf wat het beste is voor hun kind.

Geluk

Beide ouders zijn fysiotherapeut. Voor de vader zijn ambities niet veranderd. Moeder is meer thuis. Dit komt omdat ze een aantal jaar verlof aangeboden heeft gekregen van haar werkgever (niet door toedoen van Verzorgd). Het was wel een bewuste keuze dat één van de ouders minder zou gaan werken. Voor de kinderen hebben ze altijd al de ambitie gehad dat ze zouden gaan doen wat ze leuk vinden.

In het sociale netwerk van het gezin is niks veranderd. Wel worden de ouders veel herkend op straat (klein dorp) en aangesproken als ‘de moeder/vader van’.

Dat hun dochter meer verzorging nodig heeft, werd vrijwel meteen geaccepteerd. Ze wordt gezien als een verrijking voor het gezin. Wel hebben ze er moeite mee als hun dochter wordt vergeleken met hun jongste kind.

Het gezin wil zelf de regie in handen houden wat betreft de verzorging. Met het team dat nu om hen heen staat voelt dat goed. Ze hebben ‘een vinger in de pap’.

Vrije tijd wordt zoveel mogelijk met het hele gezin besteed (naar de stad, vakantie). Daar is eigenlijk weinig aan veranderd.

Geluk = ‘dat je elkaar hebt’, ‘dat het gaat zoals het gaat/loopt zoals het loopt’
(acceptatie)

6. (Intensieve fase, midden-/arbeidersklasse)

Werkwijze Verzorgd

Al 12 jaar contact met hun gezinscoach (al van voor Verzorgd). Ongeveer 6 jaar via Verzorgd. Eerste hulpvraag: “Haal uit onze zoon wat er in zit. Volgens ons kan hij meer.” Nu komt de gezinscoach elke week langs. Vooral om de familie scherp te houden wat betreft bepaalde afspraken. Er wordt vooral gekeken naar mogelijkheden voor elk gezinslid. Het behouden van een baan wordt gestimuleerd. Goed voor sociale contacten en afleiding. Vooral de bereikbaarheid van de gezinscoach wordt erg gewaardeerd.

Geluk

Ouders hebben altijd gewerkt. Verdere ambities qua werk zijn er niet echt. Ze weten dat er gewoon weinig tot geen tijd is voor bijscholing. Dit wordt wel soms besproken. Wat betreft de kids: Ouders hopen dat ze een vaste baan krijgen en doen wat ze leuk vinden. Moeder geeft ook aan dat ze het wel wat moeilijk heeft met het sociale leven van de middelste, want dat heeft hij niet. Maar daar heeft hij ook geen behoefte aan. Dit wordt ook besproken met de zoon, moeder en de gezinscoach.

Sociaal leven is veel minder geworden. Op bezoek gaan doen ze wel eens, maar dat er bezoek bij hen over de vloer komt is heel zeldzaam. De respons wordt erg gemist. Sociaal contact is eigenlijk alleen met gezinnen met “hetzelfde probleem”. Die begrijpen hen veel beter.

De extra aandacht die de zoons nodig hebben is volledig geaccepteerd. Ook dat hun gezinscoach hen hulp biedt. Ze zouden eigenlijk willen dat veel meer families werden ondersteund zoals zij zelf ondersteund worden.

De ouders maken wel tijd vrij voor henzelf. Vader heeft niet zo veel nodig. Hij vindt het al fijn om gewoon voor de tv te hangen na zijn werk. Anders even klussen of wat in de tuin doen. Vroeger was er veel minder tijd voor. Nu de kids wat ouder zijn komt er ook meer tijd vrij voor de ouders. Bijv. vorig jaar voor het eerst in jaren weer op vakantie (zonder de kids. Jongste naar logeerkamers. Oudste twee redden zich zelf voor een paar daagjes).

Geluk = Gezond leven, geen zorgen/stress

‘Mensen van Verzorgd zijn mensen met een gouden hart!’

7. (Intensieve fase, middenklasse)

Werkwijze Verzorgd

De hulpvraag was in eerste instantie het rondkrijgen van bepaalde vergoedingen door het ziekenfonds. Daarnaast het wegwijs worden op het gebied van instanties en hulpverleners die de familie nodig kan hebben.

Nu wordt er ook gedacht aan de toekomst van alle kinderen van het gezin. Eerst werd gevraagd hoe het gezin hierover dacht. Daarna werden er opties en mogelijkheden geboden. Daarnaast wordt al het papierwerk op orde gehouden en wordt er meegedacht over wat er allemaal geregeld moet worden.

Wat het gezin vooral opvalt is dat het hele gezin overal bij betrokken wordt en dat er gedacht wordt aan het broertje en de zus van het middelste kind (kind met beperking). Ook zij moeten niet achtergesteld worden! Daarnaast vinden ze het heel prettig dat je constant met dezelfde gezinscoach te maken hebt. Het persoonlijke contact en het niet steeds opnieuw moeten uitleggen wat er aan de hand is, wordt als héél prettig ervaren. Ook de bereikbaarheid van hun gezinscoach vinden ze heel prettig.

Voordat Verzorgd in beeld was, werden ze van het kastje naar de muur gestuurd en kregen ze eigenlijk weinig voor elkaar ondanks dat ze bleven doorzetten.

Geluk

Ambities voor de kinderen verschillen niet van elkaar. Geen streberig gedrag, maar doen waar je je lekker bij voelt. Voor het middelste kind hebben ze wat meer specifieke ambities: leren lezen, beetje met geld omgaan. Maar het belangrijkste is wel dat de kids zich gelukkig voelen.

Ambities qua carrière zijn opzij gezet na de geboorte van hun tweede kind. Vader werkt nog wel fulltime. Moeder werkt nu parttime, maar heeft zo nu en dan een tijd nodig om bij te komen van de drukte thuis.

Het sociale leven is erg veranderd. Op bezoek gaan met de kids erbij kan eigenlijk niet meer; alleen bij oma en opa omdat die weten wat hun kleinkind nodig heeft. Ze verwachten niet dat andere mensen hun huis aanpassen omdat hun kind op bezoek komt. Bezoek ontvangen kan wel, maar moeder kan dan de aandacht niet lang bij het bezoek houden. Ze blijft haar kind dan in de gaten houden. Verder gaan ze alleen als het noodzakelijk is op bezoek (bruiloft e.d.). Dan gaan ze vaak om de beurt weg en komt een buurmeisje oppassen die zij volledig vertrouwen met hun kind.

Ze hebben nu een vast team om hun heen dat zij zien als onderdeel van de familie. Het buurmeisje en de grootouders zijn daar ook een belangrijk onderdeel van. Nieuwe hulpverleners worden niet snel geaccepteerd. Ook niet door het hulpverlenersteam. Al weten ze wel dat er voor iedereen een eerste keer moet zijn...

De extra verzorging die Marc nodig heeft is volledig geaccepteerd (religie).

Vrije tijd hebben ze heel weinig, maar ze kunnen niet zeggen dat ze te weinig vrije tijd hebben (acceptatie). Moeder neemt soms wel wat tijd voor haarzelf om in de tuin te werken, maar ze houdt altijd een oor open om te horen hoe het binnen gaat met haar kind.

Geluk = Tevredenheid

8. (beginfase lagere socio-economische klasse)

Werkwijze Verzorgd

De familie werd ‘verwezen’ naar de stichting door hun maatschappelijk werker. Ze waren al een flinke tijd bezig om een aantal zaken te regelen rondom een aangepast huis en een aangepaste bus voor hun 2 kinderen. Hun hulpvraag in eerste instantie was dan ook het bewerkstelligen van die zaken. Daarnaast is er begonnen met het aanvragen van PGB’s en het in orde maken van de papierwinkel wat betreft de financiën van het. Dit laatste is nu rond en geeft het gezin een boel rust.

Wat het gezin aanspreekt aan de werkwijze van hun gezinscoach is dat hij nuchter is en een positieve kijk heeft op dingen. Daarnaast betreft de gezinscoach het gezin bij alle beslissingen en werkt hij nauw samen met de andere hulpverleners.

Geluk

Ambities van de vader waren om op de vrachtwagen te blijven rijden. Hij kon zich niet voorstellen dat hij wat anders zou gaan doen. Nu werkt hij bij de gemeente en voelt zich daar op zijn plek; hij heeft plezier in het werk, maakt vanalles mee en heeft leuke collega’s. Moeder heeft vroeger vanalles gedaan en zou graag met paarden willen werken. Deze wens/ambitie heeft ze nu naast zich neer gelegd (“Daar is simpelweg geen tijd voor”). Wat betreft de kinderen hebben de ouders altijd al de ambitie gehad dat ze later iets doen wat ze leuk vinden en dat ze zijn wie ze willen zijn. Daar is dus niks in veranderd.

Het sociale leven van het gezin is sterk achteruit gegaan. Er is geen tijd om bij iemand op bezoek te gaan en het zou ook te veel moeite kosten. Familie woont ver weg (maar daar hebben ze wel goed contact mee). En vrienden die bij hen over de vloer komen, willen ook graag dat het andersom gebeurt, dus dat hield ook snel op. Vader heeft nog een sociaal leven door zijn werk. Maar moeder is aan huis gekluisterd. Het grootste probleem is ook dat bijna niemand dúrft op te passen. Mensen durven de verantwoordelijkheid niet aan; behalve opa en oma.

De extra verzorging die de kinderen nodig hebben, is volledig geaccepteerd. “In het begin was het natuurlijk een klap in je gezicht”, maar ze zijn verder gegaan, omdat ze “eigenlijk niet anders kunnen”.

Voordat Verzorgd in beeld kwam, stond er een team van 17 man om hen heen. Dit was frustrerend omdat dat team niet samenwerkte met elkaar en met het gezin. Nu staat er een kleiner en hechter team dat, door toedoen van hun gezinscoach, van elkaar weet waar ze mee bezig zijn.

Vrije tijd heeft het gezin nauwelijks. ‘sAvonds als de kinderen slapen, gebruiken de ouders de tijd om wat te rusten, met elkaar op de bank te hangen o.i.d. Als er een mogelijkheid komt om met z’n tweeën uit te gaan (bijvoorbeeld iemand geeft aan te willen oppassen) dan grijpen ze die mogelijkheid wel aan. Maar dat gebeurt maar heel weinig (“afgelopen week voor het eerst in 2 jaar”).

Geluk = ‘mijn gezin’

9. (Beginfase middenklasse)

Verzorgd

De hulpvraag was in eerste instantie hulp bij de aanvraag van PGB's en de hulpvragen bij de verschillende instanties op elkaar afstemmen (er liepen 5 hulpvragen bij 3 verschillende instanties waarbij ze elk jaar opnieuw moesten aantonen dat ze die hulp nodig hadden)

Al snel stelde de gezinscoach van Verzorgd de vraag waar het gezin zichzelf zag over 10 jaar. Het gezin heeft wel een idee van wat ze willen, maar ze hebben erg veel moeite om iets specifiek op papier te zetten. De vraag was verrassend, maar eigenlijk vond het gezin de vraag ook heel logisch.

Wat het gezin vooral goed vindt aan de aanpak van Verzorgd, is dat de zorg centraal staat en niet de regelgeving.

Geluk

Qua ambities is er weinig veranderd wat de ouders betreft. De vader doet iets waarvoor hij gestudeerd heeft, en de moeder vindt het best fijn om overdag thuis te zijn. Wel geeft de vader aan dat hij best meer zou kunnen doen op het werk, maar dat dit niet gaat in verband met de extra verzorging die de kinderen nodig hebben, en de bijkomende vermoeidheid/stress.

Voor de kinderen hebben ze nooit ambities gehad in de trend van "ik hoop dat hij/zij dokter/advocaat wordt". Ze zijn nu vooral bezig met de ontwikkeling van hun kinderen en om daar zo veel mogelijk uit te halen.

Het sociale leven van het gezin is vrijwel nihil. Er is gewoon geen tijd voor en met drie kinderen is het ontzettend moeilijk en vermoeiend om op bezoek te gaan of om bezoek te krijgen.

De ouders gaan één keer in de vier weken een avondje uit eten als er iemand oppast die zij heel veel vertrouwen. Dan kunnen ze met een gerust hart een paar uurtjes weg. Verder maken ze wel kleine uitjes als één van de kinderen naar bijvoorbeeld een logeerboerderij is.

De verzorging die de kinderen nodig hebben geeft wel voldoening. Het liefste doen ze zo veel mogelijk zelf; "met een beetje hulp". Op dit moment hebben ze te maken met verschillende instanties en hulpverleners. Dit zijn allemaal losse flarden en geen team! Dat is wat het gezin het meeste dwars zit. Als het een écht team was dat met hen werkte, zouden ze zich veel comfortabeler voelen.

Vrije tijd hebben de ouders bijna niet. Als ze dit wel hebben, haalt de moeder vooral lol/voldoening om meubels te maken. Dit ziet ze echt als een rustmomentje en een tijd voor haar zelf. De vader klust graag. Vooral aan auto's. Hier is helaas bijna geen tijd voor en weinig plek bij huis.

Geluk voor het gezin heeft op dit moment vooral te maken met rust en tijd voor jezelf.