

## **DE WARME BABEL:**

**EEN KWALITATIEF ONDERZOEK NAAR DE ERVARINGEN VAN  
FAMILIELEDEN VAN PERSONEN MET EEN PSYCHISCHE  
KWETSBAARHEID BIJ ÉÉN-OP-ÉÉN LOTGENOTENCONTACT**

Aantal woorden: 15 089

**Elke Theunynck**

Studentennummer: 02106125

Promotor: Dr. Sara Rowaert

Begeleider: Dr. Marieke Van Schoors

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de Pedagogische Wetenschappen,  
afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies

Academiejaar: 2023 - 2024



## Abstract

**Inleiding:** Er is nood aan onderzoek die een ruimer inzicht creëert in de unieke bijdrage van één-op-één lotgenotencontact voor familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid, vanuit het perspectief van familieleden zelf. Het doel van deze studie is het in kaart brengen van de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact (de Warme Babbel) en het formuleren van aanbevelingen op organisatieniveau o.b.v. deze ervaringen.

**Methode:** Dit is een kwalitatieve interviewstudie waarbij acht (digitale) semi-gestructureerde interviews afgenomen zijn bij familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid die reeds eenmalig contact gehad hebben met een familiebuddy (via de Warme Babbel). Data-analyse gebeurde aan de hand van thematische analyse.

**Resultaten:** Allereerst ervoeren de participanten hun één-op-één lotgenotencontact als het overwinnen van een drempel en een zoektocht naar het vinden van de juiste match met een familiebuddy. De combinatie van de emotionele, praktische en objectiverende steun die men ontvangt van een familiebuddy wordt als dé kracht van de Warme Babbel beschreven. Daarnaast is de grootste aanbeveling o.b.v. deze ervaringen het vergroten van de (naam)bekendheid van de Warme Babbel en het uitbreiden van beschikbare familiebuddy's. Tot slot suggereert men ook aan Similes om als brugfiguur te functioneren om de kloof tussen professionele hulpverleners in de GGZ en familiegericht (lotgenoten)initiatieven te dichten.

**Discussie en conclusie:** De resultaten komen overeen met de (beperkte) literatuur. Familieleden hadden hoofdzakelijk positieve ervaringen, waardoor de Warme babbel gepromoot kan worden als een waardevol familiegericht initiatief. Er is nood aan het verder uitbreiden en onderzoeken van waardevolle (lotgenoten)initiatieven voor familieleden.

## Voorwoord

Deze masterproef kwam tot stand in nauwe samenwerking met Familieplatform vzw en in het kader van de opleiding 'Master in de Pedagogische Wetenschappen: Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies' aan de Universiteit Gent.

Mijn interesse in de geestelijke gezondheidszorg startte in mijn vooropleiding ergotherapie waar ik o.a. ervaring opgedaan heb als ergotherapeut op een psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis. Anderhalf jaar geleden zag ik het onderwerp 'Onderzoek naar de ervaringen van families met één-op-één lotgenotencontact (in samenwerking met Familieplatform)' staan tussen de suggesties van masterproefonderwerpen. Het onderwerp sprak mij onmiddellijk aan omdat ik binnen mijn werkervaring in de GGZ weinig familiebetrokkenheid gekend heb en mij wou verdiepen in de meerwaarde van initiatieven voor lotgenoten. Ik ben dan ook de betrokken partijen enorm dankbaar om mij de kans te geven om deze masterproef (die oorspronkelijk ook mijn eerste keuze was) te mogen uitwerken.

Tijdens het schrijven van deze studie wil ik graag enkele personen in het bijzonder bedanken die mij doorheen het proces gesteund en geholpen hebben. In de eerste plaats wil ik mijn promotor Sara Rowaert bedanken voor de inhoudelijke tips, opbouwende feedback, vertrouwen en steun. Hierbij aansluitend wil ik ook graag mijn begeleider Marieke Van Schoors bedanken voor haar kennis en expertise, opbouwende feedback, handige tips, de nauwe en fijne samenwerking.

Daarnaast wil ik ook mijn ouders, zus en lief Xander bedanken die onrechtstreeks hebben bijgedragen aan het eindresultaat. Vooral voor het bieden van tijd, ruimte, geruststelling en steun om mij te verdiepen in deze studie. Verder wil ik ook mijn vriendinnen van 'Ortho' bedanken voor de hulp, tips en steun. Tot slot wil ik Justien, Talitha en Xander bedanken voor het nalezen van deze masterproef in functie van grammaticale fouten.

Ik hoop dat deze masterproef een aanzet is tot het verder uitbreiden van de Warme Babbel én andere waardevolle lotgenoteninitiatieven voor familieleden (in het bijzonder voor familie van personen met een psychische kwetsbaarheid). Daarnaast hoop ik dat dit onderzoek een noodkreet is om dringend de familiebetrokkenheid in de GGZ te verhogen en Similes hierbij als waardevolle partner te beschouwen.

# Inhoudsopgave

<b>Inleiding</b> .....	<b>6</b>
<b>1. Literatuurstudie</b> .....	<b>7</b>
1.1 <i>Psychische kwetsbaarheid</i> .....	7
1.1.1 Definiëring en prevalentie van psychische stoornissen .....	7
1.1.2 Impact psychische kwetsbaarheid op patiënt .....	8
1.1.3 Impact psychische kwetsbaarheid op familie en naasten .....	9
1.2 <i>Familie in de geestelijke gezondheidszorg</i> .....	10
1.2.1 Betrokkenheid van familieleden in geestelijke gezondheidszorg .....	10
1.2.2 Familiegerichte interventies in de geestelijke gezondheidszorg .....	11
1.2.3 Lotgenotencontact tussen familieleden .....	12
1.2.4 Eén-op-één lotgenotencontact tussen familieleden (buddywerking) .....	13
<b>2 Probleemstelling en onderzoeksvragen</b> .....	<b>15</b>
<b>3 Methodologie</b> .....	<b>17</b>
3.1 <i>Onderzoekspopulatie</i> .....	17
3.1.1 Selectiemethode .....	17
3.1.2 Participanten .....	18
3.2 <i>Onderzoeksmethode</i> .....	18
3.2.1 Kwalitatief onderzoek .....	18
3.3 <i>Dataverzameling</i> .....	19
3.3.1 Interviewstudie met semi-gestructureerde interviews .....	19
3.3.2 Verloop van dataverzameling .....	20
3.4 <i>Data-analyse</i> .....	20
3.4.1 Thematische analyse .....	20
3.5 <i>Kwaliteitscriteria</i> .....	22
3.6 <i>Ethische overwegingen</i> .....	23

<b>4</b>	<b>Resultaten.....</b>	<b>24</b>
4.1	<i>Descriptieve resultaten .....</i>	24
4.1.1	Wijze van kennismaking met de Warme Babbel .....	24
4.1.2	Reden tot één-op-één lotgenotencontact.....	24
4.1.3	Praktische kenmerken van De Warme Babbels .....	25
4.2	<i>Narratieve resultaten.....</i>	26
4.2.1	Ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact .....	26
4.2.2	Aanbevelingen voor de organisatie o.b.v. de ervaringen van familieleden .....	32
<b>5</b>	<b>Discussie .....</b>	<b>37</b>
5.1	<i>Bespreking onderzoeksresultaten .....</i>	37
5.1.1	Hoe ervaren familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid één-op-één lotgenotencontact (De Warme Babbel) met een familiebuddy? .....	37
5.1.2	Hoe kunnen de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact bijdragen tot het optimaliseren van de organisatie van De Warme Babbel (op beleidsniveau)? .....	38
5.2	<i>Klinische implicaties voor praktijk en beleid.....</i>	39
5.3	<i>Beperkingen, sterktes en suggesties voor vervolgonderzoek.....</i>	40
5.4	<i>Conclusie.....</i>	42
	<b>Bibliografie.....</b>	<b>43</b>
	<b>Bijlage .....</b>	<b>48</b>

## Inleiding

*'Mensen vragen me soms: hoe heb je jezelf recht kunnen houden in heel die periode? Door ook aan mezelf te denken.'* Dit is een getuigenis van Johan (51) in het boek 'Het komt voor in de beste families' waarbij hij het heeft over het samen leven met een partner met een psychische kwetsbaarheid (Frère, 2023). Hij beschrijft erin hoe 'zijn Marijke' plots in een diep zwart gat viel en hij van de ene dag op de andere mantelzorger werd. Tijdens de opname van Marijke in een psychiatrisch ziekenhuis voelde Johan zich aan zijn lot overgelaten. *'Bij het wegbrengen op zondagavond brak telkens weer mijn hart. Dat gevoel duurde bij mij altijd tot dinsdag en op woensdag begon het te beteren, want dan kwam het weerzien op vrijdag weer dichterbij'*. Hij benadrukt dat er binnen de geestelijke gezondheidszorg meer aandacht mag gaan naar de ondersteuning van familieleden op het vlak van (zelf)zorg (Frère, 2023). Similes vzw is een vereniging voor familieleden of naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid (Similes, 2024). Johan leerde Similes kennen tijdens de eerste ziekenhuisopname van zijn partner door het zien van een advertentie in de inkomhal. *'Ik begon naar gespreksavonden te gaan met lotgenoten en merkte dat ik door mijn verhaal te vertellen andere mensen, die in een gelijkaardige situatie zaten, kon helpen. Hoe meer ik erover te weten kwam, hoe beter ik ermee kon omgaan'* (Frère, 2023). Het zijn belangrijke woorden die weerspiegelen wat de meerwaarde is van lotgenotencontact voor familieleden.

Familieleden ervaren vaak stress en belasting bij het bieden van steun aan hun naaste die psychisch kwetsbaar is (Phillips et al., 2022). In de voorbije jaren is er een opmars in het aantal boeken, podcasts en campagnes rond psychische kwetsbaarheid, maar vaak focussen deze enkel op de aandoening of kwetsbaarheid zelf en niet over hoe je er als naaste mee kan omgaan. Dit illustreert dat het familieperspectief in de geestelijke gezondheidszorg ondersneeuwt blijft (Goris, 2023). Psychische zorg wordt het best georganiseerd rond drie partijen: patiënt, familie en hulpverlener. De overheid kiest ervoor om telkens meer zorgtaken te verschuiven naar familieleden en naasten, maar dit lukt enkel als deze familieleden ook goed ondersteund worden. Familieorganisaties spelen hier een belangrijke rol in door deze familieleden bij elkaar te brengen en op te komen voor hun noden en belangen (Goris, 2023; Similes vzw, 2024). Bij lotgenotencontact worden familieleden met gelijkaardige ervaringen samen gebracht in groepsbijeenkomsten (Familieplatform vzw, 2023). Sinds enkele jaren organiseert men ook individueel lotgenotencontact waarbij een vrijwilliger een luisterend oor aanbiedt aan een familielid of naaste (Goris, 2023). In deze masterproef in samenwerking met Familieplatform vzw is onderzoek gedaan naar de ervaringen van familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid bij één-op-één lotgenotencontact met een familie-ervaringsdeskundige (familiebuddy).

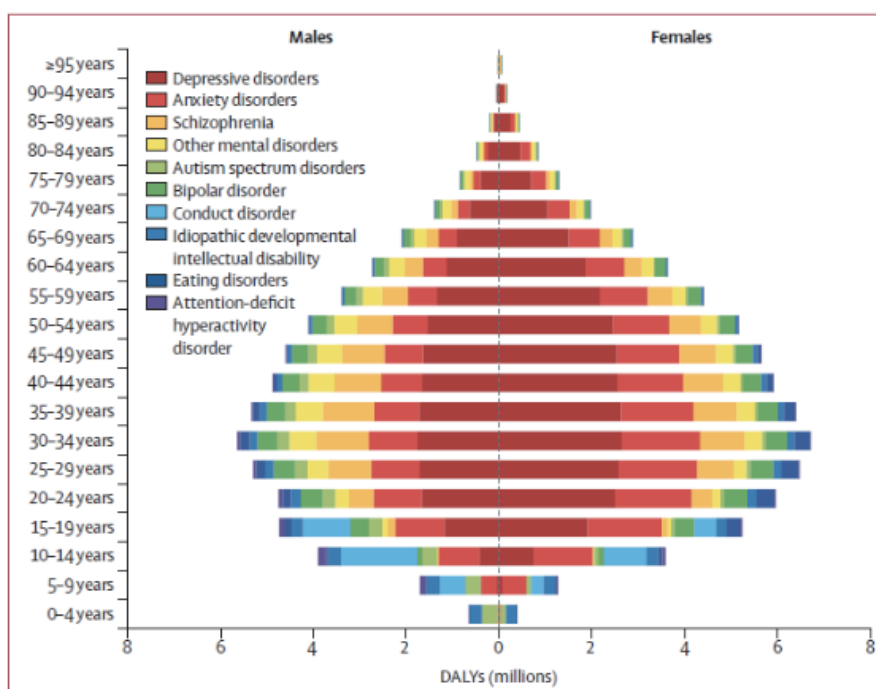
# 1 Literatuurstudie

## 1.1 Psychische kwetsbaarheid

### 1.1.1 Definiëring en prevalentie van psychische stoornissen

Volgens de 'Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research' is een psychische aandoening een gedrags-, emotionele of cognitieve stoornis die verband houdt met klinisch significante problemen of beperkingen op meerdere gebieden, waaronder het sociaal, beroepsmatig en interpersoonlijk functioneren (Michalos, 2014). Men verwijst naar de term 'ernstige psychische aandoeningen' (EPA) wanneer personen met een psychische kwetsbaarheid langdurig (minimum enkele jaren) bijkomende beperkingen ervaren op meerdere levensgebieden ten gevolge van een psychiatrische stoornis en gecoördineerde zorg van professionele hulpverleners en zorgnetwerken aangewezen is (GGZ Standaarden, 2017). Internationaal onderzoek telde in 2019 wereldwijd 970.1 miljoen mensen met een psychische kwetsbaarheid. Uit onderzoek van de 'Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study (GBD) 2019' worden psychische stoornissen steeds meer erkend als een belangrijke oorzaak van ziektelast. Depressieve stoornissen vormen het grootste deel van de psychische stoornissen, gevolgd door angststoornissen en schizofrenie. De impact van elke kwetsbaarheid varieert per leeftijd en geslacht. Er is een trage stijging van de prevalentie waarneembaar in de kindertijd en adolescentie, waarna het een piek bereikt tussen 25 en 34 jaar. Tot slot daalt dit terug gestaag na de leeftijd van 35 jaar (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022). GDB 2019 meldt dat deze prevalentie grotendeels gelijkaardig is voor mannen en vrouwen. Depressieve stoornissen, angststoornissen en eetstoornissen kwamen vaker voor bij vrouwen, waarnaast ADHD en autismespectrumstoornis vaker voorkwamen bij mannen. De hoogste percentages werden gemeten in o.a. geselecteerde regio's in Europa (bv. Groenland, Portugal, Griekenland, Ierland en Spanje) (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022).

In de resultaten van de meest recente Belgische cijfers blijkt dat er terug een stijging is t.o.v. juni 2023 in de prevalentie van angst- en depressieve stoornissen in België, namelijk van 18% en 15% in juni 2023 naar respectievelijk 20% en 18% in november 2023 (Sciensano, 2024). Uit deze statistieken blijkt dat de COVID-19 pandemie nog zijn naweeën heeft, want de cijfers liggen nog ver weg van degene vóór de pandemie, namelijk 11% en 9,5% in 2018 (Kessler et al., 2022; Sciensano, 2022; World Health Organisation, 2022). De prevalentie van depressie lijkt hoger te zijn dan in 2013 (15%) en de gegevens van 2001-2008 (8 à 9%) (Gisle et al, 2020) (Sciensano, 2022).



Figuur 1: Wereldwijde DALY's (disability-adjusted life-year) per psychische stoornis, geslacht en leeftijd in 2019 (GBD 2019 Mental Disorders Collaborators, 2022)

### 1.1.2 Impact psychische kwetsbaarheid op patiënt

Onderzoek toont aan dat er een afname is van de kwaliteit van leven (quality of life, QoL) bij personen met een ernstige psychische aandoening (o.a. unipolaire depressie, bipolaire depressie, schizofrenie, angststoornissen, dementie en verslaving) en dat deze kwaliteit van leven lager is dan in de algemene bevolking voor alle levensdomeinen (Berghöfer et al., 2020; World Health Organisation, 2022). QoL is een subjectieve maatstaf voor het algemeen welzijn, functioneren en tevredenheid, die niet noodzakelijk vermindert bij ernstige aandoeningen zoals schizofrenie (Berghöfer et al., 2020; Defar et al., 2023). Een lage kwaliteit van leven bij personen met een psychische kwetsbaarheid kan leiden tot beperkingen in activiteiten van het dagelijks leven en participatie in de omgeving. QoL is hierbij positief geassocieerd met de mate van sociale steun en de relatiestatus (Defar et al., 2023). Daarnaast ervaren personen met een psychische kwetsbaarheid stigmatisering en discriminatie, die zich manifesteert in alle lagen van de samenleving (Adu et al., 2023; Morgan et al., 2021; World Health Organisation, 2022). Hoewel er enige verbetering is in het begrip in de maatschappij ten aanzien van veelvoorkomende psychische aandoeningen (zoals depressie en angststoornissen), zijn er nog steeds publieke misvattingen over complexere psychische aandoeningen.



De stereotypen die nog steeds heersen over personen met een psychische kwetsbaarheid zijn bijvoorbeeld: dat deze personen gevaarlijk zijn, dat zij niet voor zichzelf kunnen zorgen of dat deze personen weinig kans hebben op herstel. Deze negatieve vooroordelen leiden tot discriminerend gedrag (voornamelijk vermijding en uitsluiting) met invloed op de werkgelegenheid en sociale relaties (Adu et al., 2023; Morgan et al., 2021).

### *1.1.3 Impact psychische kwetsbaarheid op familie en naasten*

Familieleden (inclusief ouders, broers en zussen, echtgenoten en kinderen) van mensen met een psychische kwetsbaarheid kunnen ook stigma ervaren omwille van hun nauwe relatie met een andere gestigmatiseerde persoon, wat beschreven wordt als associatief stigma (Adu et al., 2023; Yin et al., 2020). Op macroniveau ervaren families onvoldoende medische ondersteuning en een gebrek aan wetgeving. Op microniveau zijn er negatieve houdingen en discriminerende reacties ten aanzien van deze familieleden (zoals vooroordelen, vermijding en uitgesloten worden van sociale interacties, enz.) (Yin et al., 2020). KOPP-kinderen (kinderen van ouders met psychische problemen) bleken meer ervaringen te hebben met stigmatisering of discriminatie in verband met de symptomen van hun ouders. Men ervaart hierbij taboe in hun kinderjaren waarbij zelden gesproken werd over de psychische kwetsbaarheid, zowel in het gezin als in de gemeenschap (Schaffer, 2021). Men ziet een onderscheid tussen minder actieve copingstrategieën van familieleden (zoals geheimhouding, passieve acceptatie, vermijden en terugtrekken) en adaptieve strategieën (sociale steun zoeken, selectief onthullen, zelfafleiding, enz.) (Yin et al., 2020).

Vrouwelijke familieleden zijn vaker geneigd om de zorg voor hun naaste (partner, kinderen, enz.) als hun plicht te beschouwen. Zij ervaren gemiddeld meer stress en last dan mannelijke steunfiguren (Phillips et al., 2022). Ook oudere steunfiguren die de zorg opnemen voor hun naaste hebben vaak een lager niveau van kwaliteit van leven, omdat ze meestal niet het uithoudingsvermogen hebben dat nodig is voor zorgtaken. Daarnaast hebben ze zelf ook gezondheidsproblemen en leven zij meer in sociaal isolement (Lima-Rodríguez et al., 2022; Phillips et al., 2022). Steunfiguren geven daarnaast ook vaak hun werk op, wat kan zorgen voor financiële onzekerheid en hogere angst- en depressieve symptomen. Werkende familieleden scoren hoger op de QoL-niveaus omwille van de positieve financiële gevolgen, de sociale aspecten en een groter gevoel van eigenwaarde en tevredenheid (Lima-Rodríguez et al., 2022; Phillips et al., 2022). Naast individuele factoren zijn er ook gezinsfactoren die geassocieerd worden met het welzijn van de naaste zoals de mate van verwantschap, het gezinsinkomen en het al dan niet samenwonen met de persoon met een psychische kwetsbaarheid (Lima-Rodríguez et al., 2022).

Verder spelen ook de kenmerken van de persoon met een psychische kwetsbaarheid (zoals opleidingsniveau, psychopathologische status, het functioneren, enz.) een rol t.o.v. de kwaliteit van leven van hun familielid (Lima-Rodríguez et al., 2022). Onderzoek geeft aan dat het mentale en fysieke welzijn (of de kwaliteit van leven) van familieleden kan afhangen van een combinatie van situationele en sociodemografische kenmerken (wonen, werk, sociaal leven, vrije tijd, enz.) (Lima-Rodríguez et al., 2022; Phillips et al., 2022). Primaire steunfiguren ervaren psychische problemen en belasting (zoals schaamte- en schuldgevoelens, laag zelfbeeld, angst, hulpeloosheid, hopeloosheid, enz.). Zij ervaren meer stress, minder vrije tijd en kleinere sociale kringen t.o.v. secundaire steunfiguren (Phillips et al., 2022, Yin et al., 2020). Hierdoor hebben familieleden een verhoogd risico op het zelf ontwikkelen van psychische problemen zoals depressie, stress en angst (Hansen et al., 2022).

Tot slot kan naast negatieve gevolgen de steun voor een naaste ook voor positieve ervaringen zorgen die de betekenis, veerkracht en persoonlijke groei van het familielid positief beïnvloeden. Negatieve effecten kunnen worden gecompenseerd door de persoonlijkheid, sociale steun, religie en cultuur van het individu. Specifiek staat een hoge mate van vriendelijkheid, welwillendheid en extravertie (in combinatie met sociale steun) in verband met lagere niveaus van stress en belasting voor het familielid (Phillips et al., 2022). Persoonlijke vindingrijkheid (zoals positief denken, probleemoplossend vermogen, zelfbeheersing en zelfhulpvaardigheden) is geassocieerd met een verschil in kwaliteit van leven en blijkt een voorspeller te zijn van de veerkracht van familieleden (Lima-Rodríguez et al., 2022).

## 1.2 Familie in de geestelijke gezondheidszorg

### 1.2.1 Betrokkenheid van familieleden in geestelijke gezondheidszorg

De cruciale rol van familieleden in de zorg van personen met een psychische kwetsbaarheid is wereldwijd toegenomen sinds de vermaatschappelijking van de zorg (Adu et al., 2023; Naughton-Doe et al., 2022). De Belgische geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is het afgelopen decennium hervormd waarbij het aantal intramurale bedden is verminderd. Hierdoor is de verwachte zorg binnen de thuiscontext verhoogd zonder dat de ambulante steun en betrokkenheid van de familie zijn toegenomen (De Corte et al., 2022). Zij die zorg en steun bieden worden onbetaalde of informele 'mantelzorgers' genoemd (Naughton-Doe et al., 2022). De behandelingskloof in de geestelijke gezondheidszorg kan gezien worden als een weerspiegeling van de onrechtvaardige positie van psychische kwetsbaarheden in de politiek (t.o.v. andere ziektes en aandoeningen) (Carbonell et al., 2020). Door deze uitdagingen ziet men in onderzoek dat familie als onderliggende hulpbron wordt gebruikt om de zwakheden van de GGZ te compenseren (Carbonell et al., 2020).

Het is belangrijk om de betrokkenheid van familieleden binnen het zorgtraject van hun naaste te bevorderen, omdat dit positieve effecten heeft op zowel hun eigen welzijn als deze van de persoon met een psychische kwetsbaarheid (Eiroa-Orosa et al., 2022; Schaffer, 2021). In de geestelijke gezondheidszorg wordt bij personen met een depressie weinig rekening gehouden met het systeem waarin een individu leeft, ondanks empirisch bewijs voor het verband tussen de kenmerken van het systeem en het ontstaan en voortduren van depressieve stoornissen (Henken et al., 2007). Familieleden zoeken vaak hulp binnen de geestelijke gezondheidszorg maar botsen daarbij op structurele, culturele, economische en behandelingsbarrières (Carbonell et al., 2020; Schaffer, 2021). Onderzoek geeft aan dat er slechts in één derde van de gevallen contact is tussen de familie en de behandelende psychiater. De grootste reden voor het missen van de betrokkenheid van familieleden is het subjectieve perspectief bij professionals dat familiebetrokkenheid onnodig is (Schuster et al, 2020). Familieleden worden bij professionals in de GGZ vaak niet geïdentificeerd of men geeft weinig aandacht aan de behoeften van deze steunfiguren, waardoor zij vaak verwaarloosd worden binnen het hulpverleningslandschap (Hansen et al., 2022). De diagnose van de patiënt, de behandelende geestelijke gezondheidsvoorziening en de aard van de relatie tussen familielid en patiënt zijn belangrijke voorspellers voor dit contact (Gammage & Nolte, 2020; Schuster et al, 2020). Onderzoek geeft aan dat vanuit het perspectief van de patiënt vrouwelijke familieleden geassocieerd worden met meer betrokkenheid t.o.v. professionals in de GGZ, wat niet bevestigd kon worden in het perspectief van de psychiater (Schuster et al, 2020). Andere barrières zijn een gebrek aan tijd en kennis bij professionals, onduidelijke verantwoordelijkheden, problemen met vertrouwelijkheid, enz. (Schaffer, 2021). Daarnaast worden de hoge kosten van geestelijke gezondheidszorg en de nood om deze te verlagen aangewezen (Carbonell et al., 2020).

### *1.2.2 Familiegerichte interventies in de geestelijke gezondheidszorg*

In de laatste decennia zijn verschillende interventies voor personen met een psychische kwetsbaarheid en hun familie ontwikkeld. Familiegerichte interventies zijn therapeutische inspanningen die expliciet gericht zijn op het verbeteren van het functioneren van de familie als eenheid (of zijn subsystemen) en/of op het functioneren van de individuele gezinsleden (Henken et al., 2007). Zo zijn er interventies die de betrokkenheid van familieleden in de hulpverlening vergroten, familieleden ondersteuning geven, psycho-educatie aanbieden of zorgen voor stressreductie en het verbeteren van copingsvaardigheden (Naughton-Doe et al., 2022).

Het is niet evident om de effectiviteit van verschillende soorten familiegerichte interventies te vergelijken omwille van het verschil in doelstelling, designs en uitkomsten. Het systematisch onderzoek van Hansen et al. (2022) toont aan dat fysieke interventies gedurende minimum acht weken met actieve participatie (bv. op mindfulness gebaseerde interventies en cognitieve gedragstherapeutische interventies) het meest effectief zijn bij familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid. Langer durende en meer uitgebreide ondersteunende interventies worden aanbevolen (Naughton-Doe et al., 2022). Wanneer twee interventies direct vergeleken werden, waren mindfulness gebaseerde interventies superieur aan psycho-educatie. Psycho-educatie met actieve participatie was superieur aan psycho-educatie zonder actieve participatie. Daarnaast waren psychosociale en psycho-educatieve interventies effectiever dan op technologie gebaseerde interventies. Cognitieve gedragstherapeutische interventies waren superieur t.o.v. psycho-educatieve interventies. Tot slot zijn multicomponente interventies effectiever dan ontspanningsinterventies (Hansen et al., 2022).

Algemene resultaten van interventies gericht op familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid zijn het beter functioneren van het gezin, verbeterde copingstijlen, verminderde gevoelens van last, verbeterde gezondheid en verbeterde perceptie van ondersteuning (Naughton-Doe et al., 2022). Men geeft aan dat het ondersteunen van de volledige familie de familie-eenheid versterkt (Acri et al., 2017, Antony et al., 2017; Reynolds et al., 2022). Ondanks deze positieve bevindingen geeft men in de Cochrane review van Henken et al. (2007) aan dat deze familiegerichte therapie in de literatuur vaag wordt omschreven, waardoor verschillende (heterogene) behandelingen onder de noemer 'familietherapie' geplaatst worden (Henken et al. 2007). Men geeft aan dat er een nood is om systeemtherapie en de theorieën, modellen, praktijken en concepten te herzien, omdat veel families momenteel niet bereikt worden of andere methoden nuttiger vinden (Bernal & Gómez-Arroyo, 2017).

### *1.2.3 Lotgenotencontact tussen familieleden*

'Peer models' in de geestelijke gezondheidszorg zijn ontwikkeld als een potentieel kosteneffectief alternatief of toevoeging aan op familiegebaseerde therapieën waarbij men in contact komt met lotgenoten. Deze lotgenoten (of 'peers') zijn personen met gelijkaardige levenservaringen. Formele familiegerichte therapievormen georganiseerd door professionals zoals Multi-familie therapie (Multi family therapy, MFT) bestaan uit bijeenkomsten van verschillende families waarbij mensen met gelijkaardige problemen (lotgenoten) met elkaar worden geconfronteerd, ervaringen kunnen delen en elkaar adviseren en ondersteunen (Asen & Schuff, 2006).

Men geeft aan dat dit een positieve invloed heeft op het ontwikkelen van copingsvaardigheden om symptomen, kwetsbaarheid en beperkingen te beheersen. Daarnaast zorgt MFT ook voor het verminderen van stigma en een grotere omvang en ondersteuning van het sociale netwerk (Asen & Schuff, 2006). De 'National Alliance on Mental Illness' (NAMI) in de Verenigde Staten organiseert groepsprogramma's voor familieleden om in contact te komen met lotgenoten, zoals 'Family-To-Family' en 'Family Support Group' (Acri et al., 2017). Hierbij geven familie-ervaringsdeskundigen psycho-educatie over de psychische kwetsbaarheid, zelfzorgstrategieën, informatie over hulpverlening, probleemoplossende en communicatievaardigheden (Acri et al., 2017; Reynolds et al., 2022). Familieorganisaties in Vlaanderen gericht op familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid (o.a. Familieplatform en Similes) zetten zich al jaren in om informeel lotgenotencontact aan te bieden tussen familieleden en naasten. Dit lotgenotencontact is vaak in de vorm van een groepsaanbod bv. praatgroepen, inloophuizen, info-avonden, evenementen, enz. (Familieplatform vzw, 2024).

#### *1.2.4 Eén-op-één lotgenotencontact tussen familieleden (buddywerking)*

Er is internationaal een opmars in het aanbod van één-op-één lotgenotencontact. Hierbij ontvangt men individuele steun van lotgenoten ('Individual Peer Support'), namelijk verschillende vormen van praktische, emotionele en sociale steun die als nuttig ervaren worden. Hierbij kan men een professionele vorming volgen tot familie-ervaringsdeskundige, om zo ook een therapeutische rol in te nemen binnen de geestelijke gezondheidszorg (Acri et al., 2017; Reynolds et al., 2022). Basiskenmerken van een familie-ervaringsdeskundige zijn empathie, respect, warmte en echtheid t.o.v. lotgenoten (Gidugu et al., 2015). Bij familieleden die bereid zijn om één-op-één ondersteuning aan te bieden is er meestal sprake van verbeterde symptomen en gevorderd herstel bij hun familielid met een psychische kwetsbaarheid (Ohara et al., 2023). Men waardeert hierbij het kunnen opbouwen van een informele en niet op behandeling-gebaseerde vertrouwensrelatie. Deze één-op-één ondersteuning kan negatieve effecten van sociaal isolement verminderen bij lotgenoten (Gidugu et al., 2015). Individuele steun kan aangeboden worden via telefonisch contact met (getrainde) familie-ervaringsdeskundigen. Uit onderzoek blijkt dat een telefonische hulplijn een anonieme, flexibele en toegankelijke hulpbron is voor het bieden van ondersteuning aan familieleden. Daarnaast focust onderzoek zich ook op fysiek één-op-één lotgenotencontact zoals de 'Peer-Delivered Family-to-Family Support' voor familieleden van kinderen en jongeren met psychische problemen, die positieve uitkomsten biedt (Antony et al., 2019).

Familieleden geven aan dat het nuttig en uniek is om bij lotgenotencontact iemand te ontmoeten waarmee men zich kan identificeren en het delen van wederkerige ervaringen van onschatbare waarde is (Gidugu et al., 2015; Reynolds et al., 2022). Hierbij vindt men het waardevol om emotionele steun, advies in omgaan met hun familie, informatie over de psychische kwetsbaarheid en geestelijke gezondheidszorg te ontvangen van personen met dezelfde unieke levenservaringen (Shor & Birnbaum, 2012). Het ontvangen van ondersteuning van familie-ervaringsdeskundigen veroorzaakt een betere zelfzorg, een groei in veerkracht en zelfvertrouwen, acceptatie van de levensomstandigheden en verbeterde familierelaties bij steunfiguren (Reynolds et al., 2022).

In Vlaanderen is één-op-één lotgenotencontact in de geestelijke gezondheidszorg bekend onder de noemer 'buddywerking'. Hierbij worden personen met een psychische kwetsbaarheid ondersteund en empowered door één-op-één contact met een vrijwilliger ('buddy') met dezelfde levenservaringen. Deze ontmoetingen zijn op regelmatige basis in de vorm van een babbel, een wandeling of een activiteit samen (Buddywerking Vlaanderen, 2024). De 'Warme Babbel' van Similes vzw is een initiatief ontwikkeld voor familieleden en naasten van personen met een psychische kwetsbaarheid. Men wil deze methodiek gebruiken om families te ondersteunen a.d.h.v. een vrijwilliger die zijn/haar/hun eigen familie-ervaringsdeskundigheid inzet. Deze buddywerking kan online opgestart worden, waarbij de hulpzoekende keuze heeft tussen verschillende profielen van vrijwilligers. Men spreekt hierbij een activiteit (wandeling, koffie drinken, enz.) af naar keuze, waarbij de nadruk ligt op het luisteren naar het verhaal van de hulpzoekende en ervaringen uitwisselen (Similes vzw, 2024).

## 2 Probleemstelling en onderzoeksvragen

Ondanks de positieve bevindingen geeft men in bestaand onderzoek aan dat er is nood aan vervolgonderzoek die zich richt op een ruimer inzicht in de unieke bijdrage van één-op-één lotgenotencontact op herstel vanuit het perspectief van de hulpvrager (Gidugu et al., 2015). Men geeft aan dat er nood is aan onderzoek over welke specifieke types van lotgenotencontact positieve uitkomsten bieden op familieniveau (Aciri et al., 2017). Het is noodzakelijk dat toekomstig onderzoek naast de positieve uitkomsten ook de mogelijke beperkingen van individuele ondersteuning in kaart brengt (bv. grenzen gesteld op soort informatie zoals medicatie door gebrek aan expertise, familie-ervaringsdeskundigen die hun eigen levenssituaties generaliseren, enz.) (Shor & Birnbaum, 2012). Daarnaast is er voornamelijk crosssectionele onderzoeken op kleinschalig gebied in de literatuur, waardoor er weinig generaliseerbare resultaten gemeten zijn op lange termijn (Anthony et al., 2019; Reynolds et al., 2022). Onderzoeken bevatten vaak een evaluatie van één organisatie, waardoor resultaten mogelijks niet algemeen toepasbaar zijn (Gidugu et al., 2015). Onderzoek van Ohara et al. (2023) geeft aan dat er meer behoefte is aan lotgenotencontact in groepsvorm i.p.v. individuele ondersteuning door gebrek aan bekendheid en populariteit van deze vorm van ondersteuning. Toekomstige studies moeten een kosten-batenanalyse maken van lotgenotencontact t.o.v. andere familiegerichte interventies om te bepalen hoe familieleden het best ondersteund kunnen worden in de context van beperkte hulpbronnen (Reynolds et al., 2022). Bovendien zijn de relaties tussen lotgenoten niet vergeleken met therapeutische vertrouwensrelaties die familieleden kunnen opbouwen met hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg (Gidugu et al., 2015).

Tot slot is er een gebrek aan Belgisch (specifiek Vlaams) wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van (één-op-één) lotgenotencontact. Huidige onderzoeken werden o.a. in de VS en Japan uitgevoerd waardoor deze door culturele factoren kan worden beïnvloed (Ohara et al., 2023, Reynolds et al., 2022). Naast één onderzoek uit Ierland van Reynolds et al. (2022) is er weinig kwaliteitsvolle wetenschappelijke literatuur te vinden die de meerwaarde beschrijft van één-op-één lotgenotencontact tussen familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid (Ohara et al., 2023, Reynolds et al., 2022).

De Vlaamse familieorganisatie Familieplatform vzw heeft in hun onderzoek 'Familiebuddy' één-op-één lotgenotencontact tussen familieleden georganiseerd door familieorganisaties (o.a. Similes) geëvalueerd. In dit rapport zijn de ervaringen van de deelnemende familieorganisaties (de coördinatoren) en familiebuddy's (ervaringsdeskundigen) beschreven.

Ondanks de positieve resultaten is er in Vlaanderen een gebrek aan onderzoek over de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy. Het is van belang om ook hun beleving te evalueren om een volledig beeld te schetsen van de meerwaarde van familiebuddywerking (Familieplatform vzw, 2023). Deze masterproef is in samenwerking met Familieplatform vzw en is een vervolgonderzoek op het onderzoek 'Familiebuddy', waarbij de focus ligt op de ervaringen van familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid bij één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy.

Om bovenstaande probleemstelling te beantwoorden, worden volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- *Hoe ervaren familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid één-op-één lotgenotencontact (De Warme Babbel) met een familiebuddy?*
- *Hoe kunnen de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact bijdragen tot het optimaliseren van de organisatie van De Warme Babbel (op beleidsniveau)?*



## 3 Methodologie

### 3.1 Onderzoekspopulatie

#### 3.1.1 Selectiemethode

Dit onderzoek focust op volwassen familieleden of naasten van een persoon met een psychische kwetsbaarheid die minstens één keer contact hebben gehad met een familie-ervaringsdeskundige (familiebuddy) via de Warme Babbel van Similes vzw. Allereerst werd een flyer (zie Bijlage 4) opgesteld om volwassen familieleden te bereiken. De Vlaamse familieorganisatie vzw Similes werd gecontacteerd om deze flyer te delen via hun sociale media en/of nieuwsbrief. Similes is een organisatie die familie en naasten van mensen met een psychische kwetsbaarheid verenigt en ondersteunt. De Warme Babbel is een initiatief van Similes, waarbij vrijwilligers (familiebuddy's) een luisterend oor bieden aan familieleden of naasten van een persoon met een psychische kwetsbaarheid (Similes vzw, 2024). De flyer werd door een projectmedewerker van de Warme Babbel verspreid op 3/11/23 naar geregistreerde personen bij de Warme Babbel. Geïnteresseerde familieleden konden vervolgens een mail sturen naar de betrokken masterstudent (via [elke.theunynck@ugent.be](mailto:elke.theunynck@ugent.be)) waarin zij hun interesse bevestigden. Op de eerste oproep kwam matige respons (n = 13), waardoor in samenwerking met Similes beslist werd om de flyer een tweede keer te verspreiden op 2/02/24.

De participanten zijn geselecteerd a.d.h.v. volgende inclusiecriteria:

- De participant is een familielid of naastbetrokkene van een persoon met een psychische kwetsbaarheid.
- De participant is meerderjarig.
- De participant heeft minimum één keer één-op-één lotgenotencontact gehad met een familiebuddy via De Warme Babbel van Similes vzw.

Wanneer de geïnteresseerde familieleden voldeden aan de inclusiecriteria bezorgde de onderzoeker de participanten een informatiebrief (zie Bijlage 2). Op basis van deze informatiebrief konden zij beslissen of ze al dan niet wilden deelnemen aan het onderzoek. Zij konden ook steeds terecht bij de betrokken onderzoekers voor verdere vragen. Er kwam uiteindelijk respons van 17 geïnteresseerde personen. Hiervan kwamen vier personen niet in aanmerking voor dit onderzoek (reden = zelf actief als familiebuddy & nog geen één-op-één lotgenotencontact hadden gehad). Hierdoor werden zij niet gerekruteerd om aan het onderzoek deel te nemen.

Daarnaast haakten vijf andere personen af in het contact met de betrokken masterproefstudent via mail. Eén persoon antwoordde niet op de uitnodigingsmail en vier personen gaven aan dat zij niet meer bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek na het lezen van de informatiebrief, door een slechte ervaring met professionele hulpverlening of door een complexe thuissituatie. De deelname aan deze studie was volledig vrijwillig en men kon zich op elk moment terugtrekken uit het onderzoek zonder dat dit invloed had op het contact met de familiebuddy of familieorganisatie.

### 3.1.2 *Participanten*

In totaal hebben acht volwassen familieleden deelgenomen aan dit onderzoek. Tabel 1 geeft een overzicht van de deelnemers. De leeftijd van de participanten heeft een range van 40 tot 62 jaar. De meerderheid van de participanten zijn moeders met een zoon of dochter, voornamelijk tieners en (jong)volwassenen tussen de 16 en 30 jaar, met een psychische kwetsbaarheid.

**Tabel 1:** *Overzicht belangrijkste kenmerken participanten*

	<b>Geslacht</b>	<b>Relatie tot persoon met een psychische kwetsbaarheid</b>	<b>Wijze van buddycontact</b>
<b>Participant 1</b>	Vrouw	Moeder	Telefonisch contact
<b>Participant 2</b>	Vrouw	Moeder	Fysiek contact
<b>Participant 3</b>	Man	Partner en vader	Fysiek contact
<b>Participant 4</b>	Vrouw	Moeder	Fysiek contact
<b>Participant 5</b>	Vrouw	Moeder	Fysiek contact
<b>Participant 6</b>	Vrouw	Moeder	Fysiek contact
<b>Participant 7</b>	Vrouw	Dochter	Telefonisch contact
<b>Participant 8</b>	Vrouw	Moeder	Fysiek contact

## 3.2 *Onderzoeksmethode*

### 3.2.1 *Kwalitatief onderzoek*

Deze studie is een kwalitatief onderzoek die ervaringen van een familielid van een persoon met een psychische kwetsbaarheid met een familiebuddy in kaart brengt. Kwalitatief onderzoek wordt gekenmerkt door het verkrijgen van beschrijvende en gedetailleerde gegevens, het perspectief van het individu, een postpositivistische visie (waarbij men veronderstelt dat er meerdere versies van de werkelijkheid zijn) en onderzoek naar de uitdagingen in het dagelijks leven (Van Hove, 2014).

Er wordt gekozen voor kwalitatief onderzoek omdat dit de kans biedt om aan de hand van verhalen van individuen diepgaand en gedetailleerd in te gaan op het perspectief van een individueel familielid na het hebben van één-op-één contact met een familiebuddy (Knott et al., 2022).

### 3.3 Dataverzameling

#### 3.3.1 Interviewstudie met semi-gestructureerde interviews

Dit kwalitatief onderzoek bevat het afnemen van semi-gestructureerde interviews waarin de participanten bevraagd worden naar hun ervaringen bij familiebuddy-contacten. De keuze voor een interviewstudie werd gemaakt vanwege de aansluiting van deze kwalitatieve methode bij de nood om uitgebreide en diepgaande gegevens te verzamelen om de ervaringen van de participanten grondig te onderzoeken (Knott et al., 2022; Van Hove, 2014). Interviews bieden de ruimte voor diepgaande gesprekken die de onderzoeker inzicht geven in hoe mensen denken en wat ze geloven (Knott et al., 2022). Bij semi-gestructureerde interviews moedigen de vragen van de interviewer de geïnterviewde uit om vrij en uitgebreid te praten over de door de onderzoeker gedefinieerde onderwerpen (Knott et al., 2022; Van Hove, 2014). Tijdens deze kwalitatieve interviews heeft de onderzoeker een actieve luisterhouding opgenomen, waarbij men zich bewust is van de details van wat er gezegd wordt en tegelijkertijd het onderzoek stuurt a.d.h.v. de opgestelde onderzoeksvragen (Van Hove, 2014). Bij deze interviewstudie werd een interviewleidraad opgesteld om duidelijkheid te bieden over de te bespreken thema's (Bijlage 3). Deze leidraad is bij semi-gestructureerde interviews eerder een hulpmiddel waarbij er is ruimte voor flexibiliteit en openheid voor andere inzichten van de participant (Knott et al., 2022; Van Hove, 2014). De vragen in de interviewleidraad zijn gebaseerd op een bestaande vragenlijst van Familieplatform vzw uit hun voorgaand onderzoek 'Familiebuddy' (Familieplatform vzw, 2023). Daarnaast zijn deze vragen nauwer gedefinieerd en gethematiseerd om zo optimaal mogelijk de onderzoeksvraag te beantwoorden van dit onderzoek.

Zoals beschreven in de interviewleidraad focust het interview zich op verschillende thema's:

- De kenmerken van uw familiebuddy(contact)
- Uw interesse in de familiebuddywerking
- Uw ervaringen bij één-op-één contact met familiebuddy
  - Wat is volgens u de meerwaarde?
  - Wat zijn mogelijke obstakels? Wat kan beter?
- Uw aanbevelingen voor de toekomst

### 3.3.2 *Verloop van dataverzameling*

Alle interviews hebben plaatsgevonden van 5/12/2023 tot 21/02/2024 en zijn online via Teams doorgegaan. Digitale interviews verbeteren lange-afstandsparticipatie en zijn kosteneffectief (Thunberg & Arnell, 2022). Voor de start van het interview werd het informed consent (zie bijlage 2) overlopen en ondertekend. Het interview werd met toestemming van de participant opgenomen. De interviews duurden ongeveer tussen de 54min en 1u16min. De audio-opnames werden getranscribeerd en gepseudonomiseerd. Transcriptie is het omzetten van geluidsopnames naar geschreven tekst voorafgaand aan de verdere analyse van de data (Knott et al., 2022; Van Hove, 2014). Tijdens het pseudonomiseren zijn de identificatiegegevens uit het interview vervangen door een pseudoniem. Verdere analyses gebeurden uitsluitend op basis van de gepseudonomiseerde data. Na pseudonomisering had enkel de hoofdonderzoeker toegang tot de informed consents. Namen en steden die vernoemd worden in de interviews, zijn als volgt gepseudonomiseerd:

- Namen zijn vervangen door een persoonsnaam met eerstvolgende letter in het alfabet
  - bv. Adam → Bart
- Woonplaatsen zijn vervangen door de tweede volgende letter in het alfabet
  - bv. Gent → I.

Enkel de betrokken onderzoekers hebben toegang tot deze sleutel (codeboek). De data werd gedeeld en bewaard door de betrokken onderzoekers via een beveiligde gedeelde netwerkschijf (OneDrive).

## 3.4 *Data-analyse*

### 3.4.1 *Thematische analyse*

De dataverwerking gebeurde aan de hand van thematische analyse. Braun en Clarke (2012) beschrijven thematische analyse als een methode voor het systematisch identificeren, ordenen en overzichtelijk maken van betekenispatronen of thema's in een dataset. Het doel van deze analyse is het identificeren van patronen die relevant zijn voor het beantwoorden van bovenstaande onderzoeksvragen. In dit onderzoek wordt een inductieve benadering toegepast van thematische analyse, waarbij een bottom-up benadering start vanuit het ontwikkelen van codes en thema's die voortkomen uit de getranscribeerde interviews. De reden voor een inductieve thematische analyse is omdat deze benadering ervaringsgericht en essentialistisch is. Hierbij ligt de focus op een stem geven aan de ervaringen en betekenissen in de verzamelde gegevens (Braun & Clarke, 2012; Knott et al., 2022; Van Hove, 2014).

De zes fasen in de benadering van thematische analyse van Braun en Clarcke (2012) werden gebruikt als leidraad in de analyse van dit onderzoek:

#### Fase 1: Vertrouwd worden met de gegevens

Door het transcriberen en herlezen van tekstuele gegevens (transcripties en aantekeningen) werd verdiept in de gegevens. Het (her)lezen was het begin van een denkproces over de betekenissen in de gegevens.

#### Fase 2: Initiële codes genereren

Het coderen gebeurde via het gebruik van het programma NVivo. In deze fase was het belangrijk dat het coderen inclusief, grondig en systematisch gebeurde met oog voor wat mogelijks relevant is voor de onderzoeksvraag. Een overzicht van de codes werd teruggekoppeld naar de betrokken promotoren.

#### Fase 3: Thema's zoeken

In deze fase werden in de gecodeerde gegevens gezocht naar overeenkomst tussen de codes, waarbij het samenvoegen en clusteren van codes centraal stond. In deze fase werd een eerste boomstructuur van thema's opgesteld.

#### Fase 4: Potentiële thema's beoordelen

De thema's werden beoordeeld in relatie tot de gecodeerde gegevens en de volledige dataset. In dit proces is er een nauwe samenwerking geweest tussen de betrokken onderzoekers en werden de gekozen thema's op systematische manier geëvalueerd en aangepast, zodat deze zo goed mogelijk op elkaar en de data afgestemd zijn. In samenspraak met de betrokken promotoren werd beslist om de onderzoeksresultaten te splitsen in descriptieve en narratieve resultaten. De descriptieve resultaten bevatten praktische informatie (bv. wijze van kennismaking met de Warme Babbel) die context geven aan de narratieve resultaten. De narratieve resultaten verdiepen zich in de ervaringen van de participanten en bieden een antwoord op de onderzoeksvragen. In deze fase vond een laatste herlezing plaats van alle gegevens om te bepalen of de thema's zinvol waren.

#### Fase 5: Thema's definiëren en benoemen

De thema's werden in deze fase beschreven en gevormd tot een coherent totaalverhaal. Om de resultaten op een overtuigende en overzichtelijke manier te presenteren, was het belangrijk om subthema's te formuleren en citaten toe te voegen. De definitieve boomstructuur van de gedefinieerde thema's werd opgesteld (bijlage 5).

## Fase 6: Het rapport maken

Het doel van deze fase is het schrijven van een overtuigend en duidelijk verhaal, die waardevol is voor praktijk en beleid. Het rapport werd in zijn totaliteit gelezen en beoordeeld door de betrokken promotoren.

### 3.5 Kwaliteitscriteria

Binnen wetenschappelijk onderzoek zijn validiteit en betrouwbaarheid twee belangrijke kwaliteitscriteria. Ten eerste stelt men dat validiteit van een (interview)studie verwijst naar de waarheidsgetrouwheid en geldigheid van het onderzoek t.o.v. wat men beweert te meten (Coleman, 2022; Stenfors et al., 2020). In dit onderzoek werd de validiteit gestimuleerd aan de hand van 'member checking', waarbij de onderzoeker tijdens de interviews de participanten herhaald, geparafraseerd en gevraagd heeft om verdere verduidelijking bij dubbelzinnige gegevens (Coleman, 2022). Daarnaast werd gebruik gemaakt van audio-opnames, in plaats van aantekeningen van onderzoekers, waardoor ruwe gegevens nauwkeurig onderzocht werden (Coleman, 2022). Transcripties worden gezien als 'rijke' data die een dieper en verhelderend beeld opleveren i.f.v. het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Ten tweede verwijst men met de term betrouwbaarheid naar de geschiktheid van de ondernomen methoden en stelt men de vraag of een andere onderzoeker vergelijkbare resultaten zou uitkomen als men dezelfde procedurestappen zou volgen (Coleman, 2022; Stenfors et al., 2020). Het aantonen van de betrouwbaarheid is in kwalitatief onderzoek een uitdaging omdat er, in tegenstelling tot kwantitatief onderzoek, geen statistische testen voor dit doel beschikbaar zijn (Coleman, 2022). De betrouwbaarheid in dit onderzoek werd vergroot door transparantie en een gedetailleerde beschrijving van de onderzoeksopzet en beslissingen (o.a. fases van thematische analyse en boomstructuur) (Coleman, 2022; Stenfors et al., 2020). Daarnaast was er ook externe controle en feedback van de betrokken promotoren. Na het afnemen en transcriberen van het eerste interview, ontving de betrokken masterproefstudent opbouwende feedback van één van de betrokken promotoren op haar vraagstelling en gespreksvaardigheden. Op basis van deze evaluatie en aanbevelingen werd de kwaliteit van de interviews bevorderd en werden de overige zeven interviews afgenomen (Coleman, 2022). Tot slot was er een nauwe samenwerking met de betrokken promotoren in het proces van coderen en thematiseren van de gegevens.

### 3.6 Ethische overwegingen

Dit onderzoek richt zich op het afleggen van semi-gestructureerde interviews met familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid. Omdat er in deze studie gepraat werd over gevoelige onderwerpen (zoals de psychische kwetsbaarheid van een naaste en de impact ervan op het welzijn van de participant), was het belangrijk om ethische overwegingen te maken. Er is een aanvraag ingediend bij de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (FWWP) van de Universiteit Gent. Dit dossier werd goedgekeurd op 11/09/2023 (dossier 2023-063) (zie Bijlage 1).

## 4 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksresultaten beschreven die voortvloeien uit de thematische analyse op basis van twee onderzoeksvragen. Allereerst volgen de descriptieve resultaten waarbij context gegeven wordt aan deze analyse door o.a. de wijze van kennismaking met het project van de Warme Babbel, om de redenen tot één-op-één contact en de praktische kenmerken van het buddycontact van de acht participanten te kaderen. Daarop volgen de narratieve resultaten, waarbij enerzijds verdiept wordt in de ervaringen van familieleden met één-op-één lotgenotencontact (onderzoeksvraag 1) en anderzijds ingegaan wordt op de aanbevelingen voor de organisatie van de Warme Babbel (op beleidsniveau) vertrekkend vanuit de ervaringen van familieleden in dit onderzoek (onderzoeksvraag 2). Een overzicht van de thema's (boomstructuur) is terug te vinden in Bijlage 5. De thema's worden uitgebreid door het toevoegen van citaten.

### 4.1 Descriptieve resultaten

#### 4.1.1 *Wijze van kennismaking met de Warme Babbel*

Zoals beschreven in de methodologie hebben alle participanten minstens één keer contact gehad met een familiebuddy via het platform van de Warme Babbel. De meerderheid heeft de Warme Babbel leren kennen uit eigen initiatief. Zes van de acht participanten hebben het project gevonden door zelf op het internet te zoeken naar beschikbare ondersteuning voor familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid. Het project van de Warme Babbel komt volgens hen goed naar voren op de website van Similes, omdat het direct te vinden is op de startpagina. Eén participant werd doorverwezen naar het initiatief via een vriendin. Slechts één participant kwam bij de Warme Babbel terecht door het advies van een professional (een huisarts). Het horen van positieve commentaar over de werking van Similes gaf hen de motivatie om de stap te zetten naar één-op-één lotgenotencontact.

#### 4.1.2 *Reden tot één-op-één lotgenotencontact*

De noden bij de participanten die de basis vormden voor hun interesse in de Warme Babbel zijn divers. Verschillende familieleden getuigden over de enorme impact van het hebben van een familielid met een psychische kwetsbaarheid. De woorden 'een bodemloos vat', 'lijdensweg' of 'een emotionele rollercoaster' werden uitgesproken. De meerderheid sprak over een (acute) nood aan lotgenotencontact door o.a. een neerwaartse spiraal in het hersteltraject van hun naaste of het gebrek aan gepaste ondersteuning voor familieleden vanuit de betrokken zorgorganisatie. De meeste familieleden vermelden dat zij op het moment van het zoeken naar buddycontact geconfronteerd werden met een crisismoment van hun naaste.



Echter, één ouder gaf aan dat zij net haar weerslag kreeg wanneer haar familielid aan het herstellen is. Ondanks dat de oorzaken divers zijn, was er een gemeenschappelijke nood aan zelfzorg en het praten met lotgenoten bij deze participanten. Deze nood aan lotgenotencontact werd versterkt door de huidige taboes, zowel in de maatschappij als in de nabije omgeving. Praten over (de impact van) psychische problemen blijft tot op heden niet evident.

Verder gaven de participanten aan dat ze nood hadden aan contact met een familiebuddy om een antwoord te krijgen op (praktische) vragen. Zo had één participant specifieke vragen over het installeren van beschermingsmaatregelen (bewindvoering) bij een naaste met een psychische kwetsbaarheid. Tenslotte had de helft van de participanten reeds deelgenomen aan andere activiteiten (van Similes) met lotgenoten, zoals workshops in thema van zelfzorg, praatcafé voor naastbetrokkenen, lotgenotengroepen rond een specifieke psychische kwetsbaarheid, enz. Deze groepsinitiatieven vormden voor velen de brug naar één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy.

#### *4.1.3 Praktische kenmerken van De Warme Babbels*

Er was veel diversiteit in de gerapporteerde Warme Babbels. De familiebuddy's waarmee de participanten één-op-één contact hebben gehad, waren drie vrouwen en vijf mannen. Drie participanten gaven aan dat er een generatieverschil was tussen hun familiebuddy en zichzelf, waarbij de familiebuddy veel ouder was. Dit generatieverschil had een impact op o.a. de wijze van contact (bv. minder online contact). Zes van de acht participanten hebben fysiek contact gehad met hun familiebuddy, waarvan de grote meerderheid op wandeling is gegaan. Daarnaast was er ook een ouder die deelnam aan meerdere groepswandelingen met lotgenoten, waarbij zij tijdens dit groepsaanbod één-op-één gesprekken had met haar familiebuddy. De helft van de participanten heeft reeds meermaals een warm buddycontact gehad (tussen de twee à zes keren afgesproken). Zij gaven aan dat zij sporadisch na een aantal maanden terug een Warme Babel (willen) inplannen. Zij voelen hierbij de nood om met hun familiebuddy de evoluties te bespreken, terug een 'klankbord' te ontvangen en zich te kunnen ontladen. Sommige familieleden hadden ook tussendoor contact via telefoon of mail om interessante informatie (bv. films, boeken, initiatieven) door te sturen naar elkaar. Drie participanten gaven aan dat zij voornamelijk nood hadden aan het opnieuw contact opnemen met hun familiebuddy wanneer zij zich (terug) in een crisismoment bevinden. Twee participanten hebben tot nu toe enkel éénmalig een telefonisch gesprek gehad met hun familiebuddy. Tenslotte gaf één familielid aan dat zij op het moment van contact door een moeilijke periode ging en het telefonisch contact opnemen voor haar de veiligste keuze was op dat moment.

## 4.2 Narratieve resultaten

### 4.2.1 Ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact

In een eerste onderzoeksvraag gingen we in op hoe familieleden één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy ervaren hebben. Volgende thema's kwamen naar voor: een zoektocht naar de juiste match met een familiebuddy, het overwinnen van een drempel, een warme luisteraar, (h)erkenning staat centraal, een meerwaarde voor het persoonlijk groeiproces en een klankbord voor vragen en tips. In wat volgt worden deze thema's besproken en aangevuld met quotes uit de interviews.

#### 4.2.1.1 Een zoektocht naar de juiste match met een familiebuddy

Elke participant had bij aanvang van hun buddycontact verschillende profielen doorlopen op de website van de Warme Babbel. Aan de hand van deze profielen maakten de participanten een inschatting over 'hun match' en de mate waarin ze zich comfortabel zouden voelen bij de familiebuddy. Deze match tussen familiebuddy en participant bleek belangrijk te zijn voor de ervaring van de participanten. Eerst en vooral was het voor de grote meerderheid van de participanten van belang dat de familiebuddy iemand was die in hun buurt (dezelfde regio, provincie) woont. Het fysiek kunnen afspreken vormde voor de meeste participanten een duidelijke meerwaarde. Immers, zorgde wandelen ervoor dat gesprekken laagdrempeliger en gemakkelijker gevoerd werden. Bijvoorbeeld, stiltes waren natuurlijker, er waren weinig andere mensen in de buurt, huilen was minder confronterend, enz.

*"Ik was daar heel blij om dat hij dat zo had voorgesteld om te gaan wandelen, want dat is altijd zo een goeie manier. Dan ben je in beweging en moet je niet constant elkaar aankijken."* (Participant 6)

Een tweede aspect die belangrijk was voor de match tussen familiebuddy en participant, zijn de gelijkenissen tussen beiden. Zes participanten gaven aan dat zij het erg belangrijk vonden dat hun familiebuddy iemand was in dezelfde (ouder)rol, idealiter met kinderen van dezelfde leeftijd. Daarnaast ging de voorkeur van enkele familieleden uit naar een familiebuddy uit dezelfde leeftijdscategorie, maar dit was niet bij iedereen prioritair. Eén participant had een specifieke voorkeur naar een familiebuddy van hetzelfde geslacht.

*"Voor mij was het heel belangrijk dat het ook een ouder was, omdat uw zorgen als ouder toch anders zijn dan uw zorgen als een partner of als een vriend of vriendin."* (Participant 2)

Eén van de participanten was een dochter van twee ouders met een psychische kwetsbaarheid. Zij kwam in contact met een familiebuddy met een dubbel profiel (familielid van persoon met psychische kwetsbaarheid + eigen psychische kwetsbaarheid). Dit gaf haar erkenning, maar ook meer inzicht in het perspectief van haar ouder(s).

*“Het dubbel profiel, het feit dat hij in de plaats van mijn mama kon gaan voelen en ook in mijn plaats. Om zoveel mogelijk respect op te brengen naar mijn mama toe.”  
(Participant 7)*

Minstens de helft van de familieleden ging ook op zoek naar gelijkenissen in de aard van de psychische kwetsbaarheid van hun naaste, om zo dicht mogelijk aansluiting te vinden in hoe zij de (crisis)situatie ervaarden. Een ouder vertelde bijvoorbeeld dat zij liefst contact zocht met een familiebuddy die gekend was met psychoses, zodanig dat er gelijkaardige en specifieke ervaringen gedeeld konden worden. Deze voorkeuren vertrokken vanuit de nood aan contact met een lotgenoot die in dezelfde leefwereld zit.

Een derde en laatste aspect in deze match was het belang van een aanlokkende profieltekst van een familiebuddy op de website van de Warme Babbel. Uit deze tekst probeerde men aan te voelen wie deze persoon was, hoe hij/zij in het leven stond en nadacht over bepaalde situaties. Familieleden vertelden aangetrokken te zijn tot de klemtonen die de familiebuddy in zijn/haar/hun verhaal gelegd had.

*“Ge kon die profielen lezen. Allé ik dacht van: ‘Ooh daar heb ik misschien een klik mee enzo’. Het was niet klinisch, snapte? Het was persoonlijk.” (Participant 8)*

De meeste participanten waren heel tevreden over hun match met hun familiebuddy. Hoewel deze familiebuddy's in eerste instantie onbekenden waren, ontstond er bij de meerderheid snel een band. De continuïteit in de ondersteuning van een familiebuddy werd gezien als een grote sterkte van één-op-één lotgenotencontact. Familieleden vonden het waardevol dat zij niet telkens opnieuw hun verhaal van A tot Z moesten herhalen, maar dat hun familiebuddy dit verhaal bleef vasthouden (bv. een familiebuddy die notities bijhield). Men getuigde over de voordelen van het meermaals afspreken met hun familiebuddy, namelijk: verdere evoluties bespreken, diepgaandere gesprekken en ervaringsgerichte adviezen krijgen, enz. Het niet-klinische en menselijke aspect van buddycontact werd enorm gewaardeerd. De relatie met een familiebuddy werd vergeleken met een vriendschapsband, omdat men op een korte tijd heel snel vertrouwen opbouwde en connectie maakte door (h)erkenning te krijgen.

Ondanks dat men slechts enkele keren per jaar contact had met hun familiebuddy, hadden de meeste participanten wel het gevoel dat hun familiebuddy hen goed kent. Zij getuigden over een unieke band die ontstond gedurende de Warme Babbels; een band die moeilijk te beschrijven valt.

*“Een vreemde vriendschap, ik zal het zo maar noemen.” (Participant 4)*

#### 4.2.1.2 Het overwinnen van een drempel

Het delen van ervaringen met een familiebuddy was niet voor elke participant even evident. Een aantal participanten waren bij aanvang eerder terughoudend. Voor hen was er een drempel door enerzijds het taboe en stigma rond psychische problemen en anderzijds de botsing op hun eigen verwerkingsproces. Het aangaan van lotgenotencontact werd door hen geassocieerd met het aanvaarden dat de kwetsbaarheid van hun naaste chronisch zou kunnen zijn. Het opgeven van het idee van tijdelijke moeilijkheden en het aanvaarden van het chronisch karakter van de kwetsbaarheid, had hierbij tijd nodig.

*“Accepteren is een groot woord, daar ben ik nog niet. Maar eerder het onder ogen zien van dit zou wel eens chronisch kunnen zijn. Misschien was de grootste drempel... ik ... nee dat was zo. De grootste drempel was ikzelf hé.” (Participant 6)*

Enkele familieleden namen dan ook een paar maanden de tijd vooraleer zij effectief contact opnamen met een familiebuddy. Na het overwinnen van deze drempel, was het opmerkelijk dat alle participanten erg tevreden waren over de beschikbaarheid en flexibiliteit van hun familiebuddy in het leggen van contact. Iedereen kreeg snel respons van de familiebuddy, waarbij de communicatie op een toegankelijke en laagdrempelige wijze verliep. Het werd dan ook als bijzonder waardevol ervaren dat de familiebuddy's respect hadden voor het tempo of de urgentie bij de familieleden in het maken van een afspraak.

*“Ze gaf ook echt aan en dat deed heel veel deugd, van dat ik tijd had om te beslissen of dat ik wou bellen of niet. Maar dat ze daar de hele avond zou zijn.” (Participant 1)*

Een kleine minderheid van de participanten ervaarde drempels in het opbouwen van een persoonlijke klik met hun familiebuddy. Twee familieleden gaven aan dat zij botsten op een andere visie en manier van omgaan bij hun familiebuddy. Eén participant hiervan getuigde dat zij gedurende een crisismoment contact opnam met een familiebuddy vanuit de acute nood aan een luisterend oor.

In dit gesprek ervaarde zij op sommige momenten dat haar familiebuddy een té adviserende of minimaliserende houding opnam, waar zij op dat moment geen nood aan had. Zij gaf aan dat enkele meningsverschillen bv. omtrent psychologische hulpverlening bij haar weerstand creëerden t.o.v. de familiebuddy.

*“Een paar keer had ik zo het gevoel van het gaat hier toch een beetje in de richting van ‘Ik ga je eens vertellen hoe dat je dat wel kunt aanpakken’.” (Participant 1)*

Een andere participant miste bij haar eerste buddycontact een persoonlijke klik, een gemeenschappelijke visie en een gevoel van vertrouwen. Zij koos daardoor om contact op te nemen met een andere familiebuddy, waar zij reeds een nauwe vertrouwensband mee heeft opgebouwd.

#### 4.2.1.3 Een warme luisteraar

Alle participanten waren het eens met elkaar dat het erg waardevol was in één-op-één buddycontact dat men alle tijd kreeg om zijn/haar/hun verhaal (uit) te vertellen. Het luisterend oor en de empathische en geduldige houding van de familiebuddy werden als zeer belangrijke kenmerken beschreven. Men getuigde over hoe aangenaam het was om te ervaren dat moeilijke thema's bespreekbaar waren. Het was een sterkte van familiebuddy's dat zij écht luisterden naar het verhaal van de familieleden, zonder daar al te snel hun oordeel of advies in te mengen. Familieleden getuigden over de warmte die zij gevoeld hebben tijdens het delen van hun verhaal met een familiebuddy.

*“Ik herinner mij dat hij mij heeft laten uitvertellen. Echt mij aangegeven van ik luister, wat kan ik voor u doen, wat is er gebeurd?” (Participant 7)*

Uit de interviews bleek dat familiebuddy's hun houding hadden aangepast aan de noden van de familieleden. Als zij ervoeren dat familieleden in een acute crisis zitten, gingen zij voornamelijk in op de nood om beluisterd te worden. Naarmate de gesprekken met een familiebuddy vorderden, kwam er in sommige relaties meer ruimte voor het verhaal en de ervaring van de familiebuddy zelf. Enkele familieleden vonden het waardevol dat hun familiebuddy ook zijn/haar/hun verhaal vertelde, zodat het een wederzijds gesprek werd. Anderen ervoeren het dan weer als een kracht van de familiebuddy dat hij/zijn de eigen ervaring op de achtergrond zette en het verhaal van de participant centraal stelde.

*“We hebben eigenlijk evenveel inbreng gehad. Dus dat was zo'n beetje 50/50. Ik denk dat dat zo'n beetje een win-win is.” (Participant 4)*

#### 4.2.1.4 (H)erkenning staat centraal

Een belangrijke sterkte van één-op-één buddycontact was het feit dat men in gesprek gaat met een familiebuddy, die (grotendeels) dezelfde ervaringen deelt. Men gaf aan dat er weinig 'introductie' nodig was, omdat er door het horen van elkaars verhaal al snel veel herkenning was. De participanten ervoeren dat een familiebuddy écht begreep waarover men praatte (o.a. over de hindernissen, de manier van omgaan, gevoelens, levensfasen, angsten, enz). Iemand ontmoeten die op 'hetzelfde niveau' zat in een niet-professionele rol voelde voor de familieleden aan als een grote (psychologische) ondersteuning. Men kreeg het gevoel niet alleen te staan in de situatie, wat ook als relativerend ervaren werd. De herkenning en het begrip dat men ontving, wordt gezien als dé kracht van de Warme Babbel.

*“En ook al weet je dan dat er duizenden mensen zijn die in dezelfde situatie zitten. Je weet wel dat je niet alleen bent. Maar als dat verhaal dan zo heel concreet wordt, dat doet echt deugd van: ‘Oef, die hebben dat ook zo ervaren’. Allé dat is eigenlijk dikke miserie, maar toch eigenlijk wel fijn.” (Participant 5)*

Participanten vonden niet enkel herkenning in het delen van dezelfde ervaringen, maar ook in het herkennen van dezelfde manier van omgaan met bepaalde situaties. Drie familieleden getuigden over hoe aangenaam zij het vonden dat hun familiebuddy iemand was die op dezelfde golfhoogte zat als hen, bv. iemand die zich (ook) niet neerlegde bij de situatie maar actief op zoek ging naar ondersteunende factoren. Zij gaven aan dat ze dankzij hun familiebuddy energie kregen om zelf stappen te ondernemen.

#### 4.2.1.5 Een meerwaarde voor het persoonlijk groeiproces

De grote meerderheid van de participanten beschreef hun familiebuddy als iemand die oog had voor mogelijkheden, sterktes en kwaliteiten. Door de relativerende, objectieve en sterktegerichte visie die de familiebuddy's hanteerden, werden de familieleden (terug) in hun kracht gezet. Meer nog, doordat familiebuddy's bepaalde aspecten objectiveerden of soms (theoretisch) kaderden, kregen sommige familieleden opnieuw wat richting in situaties die als uitzichtloos aanvoelden. Familieleden vertelden dat deze Warme Babbels een positieve impact gehad hebben op hun persoonlijke groei en toekomstvisie. Door het horen van de verhalen van hun familiebuddy werden familieleden geholpen om perspectief te krijgen in hun eigen proces. Familieleden getuigden over de rust die sommige familiebuddy's uitstraalden en de mate waarin zij de situatie een deel van hun leven gemaakt hadden. De boodschap “Het komt goed” werd hierdoor op een volledig andere manier geïnterpreteerd dan wanneer dit gezegd werd door buitenstaanders, omdat buddy's hielpen inzien dat het mogelijk is om een kwaliteitsvol leven te hebben als familie van een persoon met een psychische kwetsbaarheid.

*“Ik herinner mij nog wat ik enorm had als ik daarvan terugkwam, zo van: ‘Amai, ge kunt dus echt wel nog een leven hebben, ook als je al 30 jaar met een psychische kwetsbaarheid in uw naaste omgeving geconfronteerd wordt’. Want dat is het hé. Het geeft dus echt wel perspectief.” (Participant 6)*

#### 4.2.1.6 Een klankbord voor vragen en tips

Vijf participanten gaven aan dat zij naast het luisterend oor, het ook heel belangrijk vonden om ervaringsgerichte adviezen en praktische tips te krijgen van een familiebuddy. Men getuigde over het ‘klankbord’ die familiebuddy’s creëerden waarbij men al hun vragen mocht afvuren. Concrete informatie over bv. instanties, strategieën, zelfzorg, artikels, films, enz. werd gedeeld op maat van de situatie. Op een oprechte manier deelden familiebuddy’s hun eigen verhaal, ervaringen en handvaten.

*“Dat was nooit echt zo advies om advies te geven. Zo echt vanuit zijn ervaring van: ‘Ik zie het zo, want ik heb het zo meegemaakt en vanuit mijn ervaring zeg ik nu dat...’” (Participant 5)*

Hierbij was het erg waardevol om vanuit de ervaringen van de familiebuddy’s valkuilen te detecteren (bv. in het omgaan met hun naaste, in de geestelijke gezondheidszorg, bij het installeren van bewindvoering, enz.), zonder deze zelf te moeten ervaren.

*“Hij heeft mij echt doen inzien dat zo’n bewindvoering heel vaak tot een slechte relatie kan leiden. De Warme Babbel heeft mij toen eigenlijk een beetje geadviseerd om als je de relatie wilt goed houden dat ja... schrijf misschien een brief ofzo. En dat heb ik ook gedaan.” (Participant 7)*

Een andere participant beschreef het geven en krijgen van tips als een wederzijdse ‘kruisbestuiving’ (uitwisseling). Men getuigde dat familiebuddy’s veel kennis bezitten, o.a. doordat sommigen ook actief zijn als familiebuddy in de professionele hulpverlening. Enkele familiebuddy’s bleven via mail de familieleden op de hoogte houden van nieuwe tips en informatie. Participanten die reeds meermaals één-op-één contact gehad hebben, getuigden dat hun familiebuddy in elke nieuwe babbel andere accenten lege en diverse handvaten deelde. Men gaf aan dat één-op-één buddycontact zich onderscheidt van lotgenotencontact in groep of via Facebookpagina’s, doordat je als familielid een één-op-één gesprek mee(r) kon sturen en gericht vragen kon stellen.

Sommige familieleden vonden het niet enkel waardevol om informatie uit te wisselen over andere (lotgenoten)initiatieven, maar ook om van hun familiebuddy de uitnodiging te krijgen om er samen aan deel te nemen.

#### 4.2.1.7 Algemene samenvatting van de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact

Samenvattend, over de zes thema's die een antwoord bieden op onderzoeksvraag 1, bleek uit de interviews dat alle participanten zeer tevreden waren over hun één-op-één lotgenotencontact. Minstens de helft van de participanten ervaaarde dat de combinatie van verschillende factoren dé kracht is van één-op-één lotgenotencontact, namelijk: het psychologische aspect (luisteren, begrip, empathie), het praktische aspect (tips, adviezen, informatie) en het objectiverende aspect (nuchtere realiteit, theoretisch kaderen).

*“Ik vind het echt héél waardevol net omdat de persoon die ik als Warme Babbel getroffen had een heel goed evenwicht had voor mij tussen het begrip, het herkennen van de situatie, de fases die je doorloopt als mens enerzijds. Dat psychologische. En dan anderzijds een stukje kunnen objectiveren. Want je hebt wel iemand nodig die af en toe afstand kan nemen van dat emotionele hé.” (Participant 6)*

#### 4.2.2 Aanbevelingen voor de organisatie o.b.v. de ervaringen van familieleden

In een tweede onderzoeksvraag gingen we in op hoe de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact kan bijdragen tot het optimaliseren van de organisatie van De Warme Babbel (op beleidsniveau). Volgende thema's kwamen naar voor als aanbevelingen voor de Warme Babbel: lof voor het 'gouden werk' van Similes, de (naam)bekendheid vergroten, Similes als brugfiguur in de geestelijke gezondheidszorg en een warme babbel met diverse profielen. Opnieuw worden deze thema's aangevuld met quotes uit de interviews.

##### 4.2.2.1 Lof voor het 'gouden werk' van Similes

Alle participanten in dit onderzoek spraken vol bewondering en lof over de organisatie van de Warme Babbel. Men gaf aan dat het een absolute meerwaarde is dat deze vorm van één-op-één lotgenotencontact bestaat. Naast algemene bewondering en lof werden er enkele specifieke aspecten naar voor geschoven. Ten eerste werd het als een meerwaarde ervaren dat Similes een vorming voorziet voor geïnteresseerde familiebuddy's. De participanten zijn ervan overtuigd dat het een sterkte was dat familiebuddy's getraind waren in het modereren van een gesprek en in het plaatsen van hun eigen verhaal op de achtergrond.



Een tweede meerwaarde was dat de Warme Babbel volgens de participanten tegemoet kwam aan de vooropgestelde verwachtingen (via de website of via telefonisch contact). Hieruit bleek dat de nadruk vooral gelegd werd op ondersteuning door lotgenoten, die een klankbord vormden voor de zorgen en vragen die familieleden hebben. Het werd ook gepromoot als een vrijblijvend initiatief. Alle participanten gaven aan dat deze verwachtingen ook voldeden aan hoe zij hun één-op-één lotgenotencontact effectief beleefd hebben.

Een laatste meerwaarde die aangegeven werd, is de bereikbaarheid en beschikbaarheid voor feedback van de organisatie Similes. Enkele familieleden gaven aan dat zij het positief ervoeren dat vrijwilligers van Similes ook telefonisch bereikbaar waren i.v.m. vragen over de Warme Babbel. De participanten vonden dat Similes actief bezig was met het (her)evalueren van hun activiteiten en optimaliseren van hun werking. Hierbij kregen de leden ook inspraak bv. door enquêtes. Deze participanten gaven Similes de boodschap om hun werk absoluut verder te zetten.

*“Als ik zeg wat er nu anders zou kunnen, dan zijn dat dingen die Similes al elders aanbiedt. Dus nee, binnen het palet van wat ze aanbieden is de Warme Babbel goed georganiseerd.” (Participant 3)*

#### 4.2.2.2 De (naam)bekendheid vergroten

Uit de interviews blijkt dat de familieleden ook enkele suggesties hebben om de Warme Babbel in de toekomst (nog) beter te laten verlopen. Allereerst getuigde de grote meerderheid van de participanten over de nood aan meer bekendheid over het bestaan van de Warme Babbel. Het initiatief is volgens hen nog te weinig gekend, zeker bij familieleden die niet de kracht en energie hebben om zelf de zoektocht te starten naar gepaste ondersteuning. Men rapporteerde dat er slechts een kleine groep effectief gebruik maakt van de Warme Babbel.

*“Ik vind eigenlijk dat de bekendheid van de Warme Babbel nog te klein is. Dat vind ik echt een gigantisch tekort. Het is gewoon zoeken naar een speld in een hooiberg.” (Participant 2)*

De participanten waren zodanig overtuigd over de meerwaarde van de warme babbel, dat ze ook zelf willen bijdragen tot het vergroten van de naambekendheid. Bijvoorbeeld, verschillende familieleden hadden reeds het platform van Similes geadviseerd aan kennissen en één van de participanten maakte in samenwerking met Similes een promotiefilmpje.

Ten tweede suggereerde men Similes om te zoeken naar strategieën om sneller familieleden bij te staan in hun eigen proces. Verschillende familieleden getuigden dat zij pas bij de Warme babbel terechtgekomen zijn als de zwaarste periode voorbij was, waardoor zij deze ondersteuning gemist hadden in de cruciale beginfase. Niet alleen is er meer naambekendheid nodig bij familieleden die starten aan een traject binnen de geestelijke gezondheidszorg, maar ook meer naambekendheid bij familieleden die al verder in het traject staan (potentiële familie buddy's).

Ten derde is er een nood aan meer familie buddy's en dit in alle uithoeken van Vlaanderen. Het was opmerkelijk dat in dit onderzoek alle participanten die fysiek contact gehad hebben met een familie buddy in dezelfde twee provincies wonen. Eén participant gaf aan geen actieve familie buddy was in haar eigen provincie, waardoor de afstand te groot was om fysiek af te spreken. Zij suggereerde om de Warme Babbel te laten uitrollen in alle provincies. Dit zou de drempel verlagen om op regelmatigere basis (fysiek) af te spreken. Ten slotte had men de aanbeveling om meer familie buddy's van verschillende leeftijden beschikbaar te stellen. Zoals hierboven reeds vermeld waren de meeste familie buddy's iets ouder (voornamelijk 50-plussers), wat zorgde voor een generatieverschil tussen enkele familieleden en hun familie buddy.

#### 4.2.2.3 Similes als brugfiguur in de geestelijke gezondheidszorg

Enkele participanten vertelden over de meerwaarde van de Warme Babbel t.o.v. professionele hulpverlening. Hulpverlening werd als waardevol ervaren bij het helpen stabiliseren van grote problemen (o.a. door medicatie) en het terug op weg helpen van patiënten (en familieleden). Drie familieleden gaven aan dat lotgenotencontact t.o.v. professionele hulpverlening voor hen persoonlijk een groter effect gehad heeft bij het opbouwen van hun (nieuw) zelfbeeld, hun welbevinden en de positieve kant zien van een crisismoment. Een participant verwoordde dit effect a.d.h.v. volgend metafoor:

*“De professionelen helpen u terug uit de put, maar het zijn de lotgenoten die u terug op de been helpen.” (Participant 3)*

Men omschreef dit als de kracht van het (direct) aanvoelen van 'complementariteit' met een familie buddy door gelijkaardige ervaringen. Voornamelijk het effect op het toekomstperspectief van familieleden werd als krachtiger ervaren bij één-op-één lotgenotencontact t.o.v. professionele hulpverlening. Men gaf aan dat hulpverlening waardevol was, maar dat lotgenotencontact hierbij een sterke aanvulling vormde.

Vijf participanten kaartten aan dat er nood is aan doorverwijzing in de geestelijke gezondheidszorg naar lotgenoteninitiatieven, zoals de Warme Babbel. Zij suggereerden dat hulpverleners in de eerstelijnszorg en geestelijke gezondheidszorg een brug kunnen vormen richting lotgenotencontact. Alle participanten waren reeds in contact gekomen met professionele hulpverleners, maar slechts één persoon was door een huisarts doorverwezen naar de Warme Babbel. In de interviews gaven de familieleden aan dat dit grotendeels komt omdat psychiaters, huisartsen, psychologen, enz. geen weet hebben van lotgenoteninitiatieven en de meerwaarde hiervan. Enkele familieleden getuigden dat zij voorstander waren van een nauwere samenwerking tussen de GGZ en lotgenotenverenigingen. Men gaf aan dat het nog te vaak gezien werd als twee aparte werelden. Volgens sommigen kaderde zich dit in het feit dat er meer aandacht en aanbod zou mogen zijn voor familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. De vragen “Wie zijn de mensen rondom de persoon met een psychische kwetsbaarheid?” en “Hoe gaan we hen nu het best begeleiden?” werden volgens familieleden te weinig gesteld. In het zoeken naar een optimale ondersteuning voor familieleden kunnen initiatieven zoals Similes een grote rol spelen.

*“De echte integratie van de psychische gezondheidszorg en de lotgenoten-vrijwilligerswerking. Ik vind dat dat twee werelden zijn die eigenlijk perfect in elkaar zouden passen. Eigenlijk zit je niet in elkaars vaarwater.” (Participant 2)*

#### 4.2.2.4 Een warme babbel met diverse profielen

Meer dan de helft van de participanten benoemde hun interesse in het horen van diverse invalshoeken. Allereerst hadden enkele participanten de aanbeveling om ook andere soorten profielen te implementeren bij de Warme Babbel zoals deze van (diverse) personen met een psychische kwetsbaarheid. Men gaf aan dat lotgenotencontact momenteel erg versnipperd is en zich specifiek richt op één groep (bv. familieleden). Familieleden omschreven de nood aan heterogeniteit in lotgenoteninitiatieven.

*“Het is echt veel te veel hokjes. Ook binnen de lotgenoten hé. Je hebt de lotgenotenorganisatie van de psychosegevoelige mensen, ge hebt de lotgenoten van de ouders, lotgenotenorganisaties van de manisch depressieve mensen... en eigenlijk zou dat moeten inclusief zijn.” (Participant 2)*

Daarnaast gaf een andere participant aan om ook ontmoetingen te faciliteren met experts in een specifiek vakgebied bv. mensen met juridische kennis i.v.m. bewindvoering bij familieleden. Op deze manier zouden familieleden meer inzicht krijgen in wat 'zwart op wit' op papier staat (bv. in de wetgeving).

*“Dat kan misschien handig zijn als iemand dat dan efkes verduidelijkt. Zowel op geneeskundig vlak als op juridisch vlak. En natuurlijk op emotioneel vlak van ‘Hoe kan ik dan met haar in contact komen?’ en ‘Hoe kan ik voor mezelf zorgen?’”*

*(Participant 7)*

Tot slot vertelde één participant over haar interesse in het leren kennen van de andere lotgenoten die haar familiebuddy ontmoet. Zij stelde voor dat een familiebuddy lotgenoten met elkaar in contact kan brengen (bv. naargelang de gelijkenissen in psychische kwetsbaarheid, manier van omgaan, enz.). Enkele andere familieleden vonden het ook erg waardevol als hun familiebuddy hen uitnodigde om samen aan andere (lotgenoten)initiatieven deel te nemen. Een familiebuddy zou volgens hen een aanknopingspunt kunnen zijn om het netwerk van lotgenoten uit te breiden.

*“Dat die buddy ook zegt van: ‘Zeg ik heb onlangs met een andere mama gesproken en dat is toch wel hetzelfde type of die is ook opzoek naar dingen, wil ik u in contact met elkaar brengen als ge dat alle twee goed vindt?’” (Participant 2)*

#### 4.2.2.5 Algemene samenvatting van de aanbevelingen voor de organisatie

Samenvattend, over de vier thema's die een antwoord bieden op onderzoeksvraag 2, bleek uit de interviews dat naast lof en bewondering voor Similes de participanten ook enkele aanbevelingen hebben om de Warme Babbel in de toekomst te optimaliseren. De grootste aanbeveling die door de meerderheid van de participanten gesuggereerd werd, is het verhogen van de (naam)bekendheid van de Warme Babbel. Daarnaast gaven enkele participanten ook andere waardevolle suggesties (zoals een nauwere samenwerking met de GGZ, het openstellen van diverse profielen, familiebuddy's die het netwerk van lotgenoten helpen uitbreiden, enz.) die kunnen bijdragen tot het optimaliseren van de organisatie van De Warme Babbel (op beleidsniveau).

## 5 Discussie

In dit hoofdstuk wordt een terugkoppeling gemaakt naar de resultaten die een antwoord vormen op de vooropgestelde onderzoeksvragen. Daarnaast volgen klinische implicaties voor praktijk en beleid. Tot slot wordt stilgestaan bij enkele beperkingen en sterktes van dit onderzoek en komen aanbevelingen aan bod voor vervolgonderzoek.

### 5.1 Bespreking onderzoeksresultaten

#### 5.1.1 *Hoe ervaren familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid één-op-één lotgenotencontact (De Warme Babbel) met een familiebuddy?*

De resultaten tonen aan dat familieleden bij aanvang van één-op-één lotgenotencontact terughoudend kunnen zijn o.a. door het taboe en stigma rond psychische kwetsbaarheden. Dit stigma bij familieleden wordt in de literatuur beschreven als associatief stigma, omwille van hun nauwe relatie een andere gestigmatiseerde persoon (Adu et al., 2023; Yin et al., 2020). Participanten geven aan dat een belangrijke factor in het overwinnen van deze drempel de beschikbaarheid en flexibiliteit is van hun familiebuddy in het leggen van contact. Het organiseren van één-op-één lotgenotencontact op een anonieme, flexibele en toegankelijke wijze contact wordt als meerwaarde ervaren (Shor & Birnbaum, 2012). Dit onderzoek toont aan dat in één-op-één lotgenotencontact tussen familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid het krijgen van (h)erkenning centraal staat. Ook uit wetenschappelijke studies blijkt dat familieleden het van onschatbare waarde vinden om bij lotgenotencontact iemand te ontmoeten waarmee zij zich kunnen identificeren en gelijkaardige ervaringen kunnen delen (Gidugu et al., 2015; Reynolds et al., 2022). Het opbouwen van een unieke en niet-klinische band met een lotgenoot wordt gewaardeerd (Gidugu et al., 2015).

Familieleden beschrijven een familiebuddy als een 'warme luisteraar' door het hanteren van een luisterend oor. Empathie, respect, warmte en echtheid vormen de basiskennmerken van een familiebuddy (Gidugu et al., 2015). In dit onderzoek komt naar boven dat participanten de relativerende, objectiverende en sterktegericht visie van hun familiebuddy erg apprecieerden, omdat dit ervoor zorgt dat familieleden terug in hun kracht gezet worden. Familieleden ervaren in het algemeen dat familiebuddy's verder in hun (verwerkings)proces zitten en meer rust uitstralen in het (samen) leven met een naaste met een psychische kwetsbaarheid (Ohara et al., 2023). De Warme Babbels hebben een positieve impact op de persoonlijke groei (in veerkracht), acceptatie van de levensomstandigheden en het toekomstperspectief van familieleden (Reynolds et al., 2022). Familieleden ervaren het als erg waardevol als er bij één-op-één lotgenotencontact naast emotionele steun ook een klankbord voor vragen en tips gecreëerd wordt.

Het krijgen van ervaringsgerichte adviezen in het omgaan met hun familie en informatie over de psychische kwetsbaarheid en het hulpverleningslandschap ontvangen is een meerwaarde (Shor & Birnbaum; 2012). Over het algemeen ervaren participanten dat het de combinatie is van verschillende factoren die de kracht is van één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy, namelijk: het psychologische aspect, het praktische aspect en het objectiverende aspect (Gidugu et al., 2015; Shor & Birnbaum, 2012).

Uit dit onderzoek blijkt dat de grote meerderheid van de familieleden positieve ervaringen heeft met één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy. Slechts twee participanten gaven mogelijke beperkingen aan, zoals: het botsten op meningsverschillen, een andere manier van omgaan of een te adviserende houding bij hun familiebuddy (Shor & Birnbaum, 2012). Ondanks deze drempel zijn beide participanten wel bereid om opnieuw op zoek te gaan naar een nieuwe familiebuddy die beter bij hen past.

#### *5.1.2 Hoe kunnen de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact bijdragen tot het optimaliseren van de organisatie van De Warme Babbel (op beleidsniveau)?*

Uit dit onderzoek blijkt dat familieleden vol bewondering en appreciatie spreken over de organisatie Similes en het project van de Warme Babbel. Familieleden geven aan dat zij het een meerwaarde vinden dat Similes een vorming voorziet voor familiebuddy's, zodat zij getraind zijn in o.a. het modereren van een gesprek (Acri et al., 2017). Daarnaast vormen de ervaringen van familieleden in dit onderzoek een basis voor waardevolle aanbevelingen om de organisatie van de Warme Babbel in de toekomst (verder) te optimaliseren. Allereerst tonen de resultaten aan dat er een grote nood is aan het vergroten van de (naam)bekendheid en populariteit van één-op-één lotgenotencontact voor familieleden (Ohara et al., 2023). Familieleden geven aan dat er slechts een kleine groep familieleden effectief gebruik maakt van de Warme Babbel en men pas bij dit initiatief terecht komt als er alreeds zware periodes voorbij zijn. Uit onderzoek blijkt dat er door dit gebrek aan bekendheid meer behoefte is aan lotgenotencontact in groepsvorm i.p.v. één-op-één lotgenotencontact (Ohara et al., 2023). De participanten formuleren in de resultaten ook aanvullend de suggestie om de Warme Babbel uit te breiden met meer familiebuddy's (van verschillende leeftijden) en het project uit te laten rollen over alle provincies in Vlaanderen.

Ten tweede formuleren familieleden de aanbeveling om Similes (meer) als brugfiguur in de geestelijke gezondheidszorg te laten functioneren. De ondersteuning van familiebuddy's veroorzaakt een groei in veerkracht, maar deze soort ondersteuning wordt in de literatuur niet vergeleken met de ondersteuning van hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg (Gidugu et al., 2015; Reynolds et al., 2022). De resultaten van dit onderzoek geven aan dat enkele participanten een onderscheid maken tussen professionele hulpverlening en lotgenotencontact. Waar hulpverleners familieleden ondersteuning in het stabiliseren van grote problemen (o.a. door medicatie) en het leren omgaan met de tegenslagen, bieden familiebuddy's een meerwaarde op vlak van stimuleren van een persoonlijke groei en positieve toekomstvisie bij familieleden op lange termijn. Meer dan de helft van de participanten suggereert de geestelijke gezondheidszorg om nauwer samen te werken en/of door te verwijzen naar lotgenoteninitiatieven zoals de Warme Babbel. Participanten geven aan dat deze aanbeveling zich kadert in het feit dat er weinig aandacht en aanbod is in de geestelijke gezondheidszorg voor familieleden (Hansen et al., 2022; Henken et al., 2007). Deze geringe betrokkenheid van familieleden staat haaks op het feit dat er positieve effecten zijn van het betrekken van familieleden binnen het zorgtraject van hun naaste, zowel op vlak van hun eigen welzijn als deze van de persoon met een psychische kwetsbaarheid (Eiroa-Orosa et al., 2022; Schaffer, 2021).

Tot slot blijkt uit de resultaten dat familieleden suggereren om bij de Warme Babbel een grotere diversiteit aan profielen van familiebuddy's te implementeren. Dit vertrekt vanuit de nood van familieleden om verschillende stemmen te horen, zoals deze van (diverse) personen met een psychische kwetsbaarheid of hulpverleners/experten binnen een bepaald vakgebied. Deze aanbeveling kan tegemoetkomen aan het gebrek aan expertise bij familiebuddy's in een specifiek vakgebied (bv. bewindvoering installeren of medicatie) (Shor & Birnbaum, 2012). Aansluitend formuleren familieleden de waardevolle aanbeveling om familiebuddy's aan te moedigen om een aanknopingspunt te zijn in hun netwerk van lotgenoten, waarbij men familieleden in gelijkaardige situaties met elkaar in contact brengt.

## 5.2 Klinische implicaties voor praktijk en beleid

Eerst en vooral benadrukt deze studie dat de impact van het hebben van een naaste met een psychische kwetsbaarheid groot is op familieleden en dat dit nog te weinig erkend wordt. Het is opmerkelijk hoeveel geslotenheid en onbegrip deze participanten ervaren in hun eigen omgeving (familie, vriendenkring). De participanten getuigen ook over het taboe in de bredere samenleving. Verschillende stereotypen heersen nog steeds over personen met een psychische kwetsbaarheid, over opname in de geestelijke gezondheidszorg, enz. die dringend weerlegt moeten worden bij het grote publiek.

Daarom wordt het aanbevolen om een inclusievere en sterktegerichte mentaliteit te stimuleren rond geestelijke gezondheid in onze maatschappij.

Ten tweede is het erg opvallend hoe weinig de familieleden betrokken zijn in het hulpverleningsproces van hun naaste, ondanks zij aangeven hier een enorme nood aan te hebben. Uit dit onderzoek blijkt dat er een verschil is tussen familiebetrokkenheid in de geestelijke gezondheidszorg bij minderjarige en meerderjarige personen met een psychische kwetsbaarheid. De meerderheid van de participanten is een ouder van een jongvolwassen (meerderjarige) zoon of dochter, wat geen toeval is. Men geeft aan dat er een waardevolle stap wordt overgeslagen in het hulpverleningsproces van meerderjarige cliënten door het gebrek aan familiebetrokkenheid. Volgens de participanten moet er meer erkenning, aandacht en aanbod zijn voor familieleden binnen de geestelijke gezondheidszorg. Men geeft aan dat lotgenoteninitiatieven erg waardevol zijn, maar deze mogen niet in de plaats komen van betrokkenheid van familieleden in de GGZ. Zoals reeds vermeld kan Similes als brugfiguur functioneren om de GGZ en lotgenoteninitiatieven nauwer met elkaar te laten samenwerken en de familiereflectie verder uit te rollen.

Tot slot komt in dit onderzoek naar voor dat naast één-op-één lotgenotencontact er ook andere waardevolle initiatieven bestaan voor familieleden. Verschillende participanten geven aan geprikkeld te zijn in om lotgenotencontact in groep uit te proberen (samen met hun familiebuddy). Men is ook geïnteresseerd in ontmoetingen (bv. een “open kring”) die zich focussen op de triade (personen met een psychische kwetsbaarheid, hun familie of naasten én professionele hulpverleners in de GGZ). Deze participanten hebben vooral een nood aan het horen van meerdere invalshoeken. Het wordt aanbevolen de bekendheid en populariteit van dergelijke (lotgenoten)initiatieven te verhogen en deze projecten verder uit te rollen over heel Vlaanderen, zodanig dat familieleden snel in hun zoekproces terecht komen bij waardevolle initiatieven.

### 5.3 Beperkingen, sterktes en suggesties voor vervolgonderzoek

Een eerste beperking focust zich op de moeilijkheden bij het rekruteren van de participanten. Dit onderzoek richtte zich op een kleine doelgroep, namelijk familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid die reeds contact gehad hebben met een familiebuddy via één dezelfde instantie (de Warme Babbel van Similes). De zoektocht naar participanten nam vier maanden in beslag, waarbij de flyer tweemaal door Similes verspreid naar geregistreerde personen bij de Warme babbel. Hierop kwam slechts in mindere mate respons.



Het huidige taboe en stigma rond geestelijke gezondheid kan hierop een impact hebben gehad. Daarnaast viel deze rekruteringsperiode gelijklopend met de kerstperiode wat bij familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid als een moeilijke periode ervaren werd, wat het inplannen van interviews bemoeilijkt heeft.

De tweede beperking focust zich op de representativiteit van de steekproef. Omdat het om een kleinschalige steekproef gaat en deze hoofdzakelijk vrouwen/moeders bevat, zijn de bevindingen representatief voor de ervaringen van deze specifieke groep familieleden en daarom beperkt in hun generaliseerbaarheid. Hierbij is het ook mogelijk dat degenen die deelnamen een grotere tevredenheid ervaren bij hun buddycontact en een hogere interesse of scholingsgraad hadden in functie van onderzoek.

Het digitaal organiseren van interviews kan als een derde beperking (of sterkte) beschreven worden. De interviews vonden online plaats a.d.h.v. een videogesprek via Teams, omdat de afstand tussen regio's van de participanten en de betrokken masterproefstudent te groot was (150 tot 200 km, woonplaats in het buitenland) om de gesprekken fysiek te laten doorgaan. Deze digitale interviews waren (in mindere mate) beïnvloed door slechte verbinding en verstoring doordat huisgenoten de kamer van de participant betraden. Daarnaast heeft ook de socio-economische klasse en leeftijdscategorie van (potentiële) participanten een invloed op hun participatie in dit onderzoek, omdat er onbewust een aantal eisen gesteld werden om in het bezit te zijn van bepaalde technologie en vaardigheden om het videobellen mogelijk te maken. Het organiseren van digitale interviews heeft ook zijn sterktes. Zo is het minder tijdsintensief, kosteneffectief, laagdrempeliger en meer comfortabel omdat participanten zich niet hoeven te verplaatsen van locatie. Digitale interviews optimaliseren langeafstandsparticipatie (bv. uit het buitenland).

Een vierde beperking in dit onderzoek richt zich op het feit dat in dit onderzoek de gegevens cross-sectioneel verzameld zijn, waarbij familieleden één keer geïnterviewd zijn nadat ze één-op-één lotgenotencontact hebben gehad. Hierdoor is er mogelijks sprake van herinneringsbias die optreedt wanneer aan participanten gevraagd wordt om zich (routinematige) gebeurtenissen uit het verleden te herinneren. Daarnaast werden in deze interviews precaire onderwerpen besproken, wat een impact heeft op de focus en antwoorden van de participanten, omdat dit bij sommigen verschillende emoties naar boven bracht. De betrokken onderzoeker maakte hierbij ruimte om deze gevoelens te kunnen uiten en (waar mogelijk) de link te leggen met de vooropgestelde onderzoeksvragen.

De sterkte van deze studie ligt echter in de diepte, analyse en relevantie van de resultaten. Het gebruik van thematische analyse zorgde voor inzicht in de subjectieve ervaringen en betekenissen in de resultaten. Ondanks dat er tijdens sommige interviews uitgeweken werd van de interviewvragen, is er voldoende kwaliteitsvolle data verzameld om te kunnen antwoorden op de onderzoeksvragen. Dit onderzoek is de eerste (Vlaamse) studie die inzicht geeft in de ervaringen van familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid bij één-op-één lotgenotencontact (de Warme Babel) georganiseerd door Similes.

De belangrijkste suggestie voor vervolgonderzoek is het selecteren van een grotere steekproef, waardoor representatievere resultaten opgeleverd kunnen worden. De steekproef kan uitgebreid worden door meerdere één-op-één lotgenoteninitiatieven voor familieleden te betrekken (bv. Glinsterhulp van Berrefonds) of meer mannelijke participanten te rekruteren. Daarnaast is het ook waardevol om een longitudinaal onderzoek te organiseren, waarbij data verzameld wordt op meerdere momenten bij dezelfde participanten, om zo doorheen de tijd te gaan onderzoeken of de ervaringen bij familieleden bij één-op-één lotgenotencontact hetzelfde blijven. Het uitvoeren van fysieke interviews i.p.v. digitale videogesprekken is een volgende suggestie, om zo nog gemakkelijker non-verbale communicatie op te vangen en minder beperkingen zoals hierboven vermeld te ervaren bij het afnemen van interviews. Tot slot moet toekomstig onderzoek zich grondiger verdiepen in een kosten-batenanalyse van één-op-één lotgenotencontact t.o.v. andere familiegerichte (professionele) interventies. Het verder in kaart brengen van de mogelijke samenwerking tussen professionele hulpverlening en lotgenoteninitiatieven zou volgens de participanten in dit onderzoek waardevol zijn.

#### 5.4 Conclusie

Deze masterproef onderzocht de ervaringen van familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid bij één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy. Participanten beschreven de combinatie van het psychologische, praktische en objectiverende aspect als dé kracht van één-op-één lotgenotencontact. Mogelijkse drempels (o.a. associatief stigma) werden overbrugd door het opbouwen van een persoonlijke, niet-klinische vertrouwensband met een lotgenoot. (H)erkenning, een persoonlijke groei in veerkracht en een positieve toekomstvisie staan bij één-op-één lotgenotencontact centraal. Familieleden hadden hoofdzakelijk positieve ervaringen, waardoor de Warme babel gepromoot kan worden als een waardevol familiegericht initiatief. Participanten geven de aanbeveling om de bekendheid van de Warme Babel te vergroten en Similes te laten functioneren als brugfiguur in de geestelijke gezondheidszorg. Er is nood aan het verder uitbreiden en onderzoeken van waardevolle (lotgenoten)initiatieven voor familieleden van personen met een psychische kwetsbaarheid.

## Bibliografie

- Acri, M., Hooley, C. D., Richardson, N., & Moaba, L. B. (2017). Peer Models in Mental Health for Caregivers and Families. *Community mental health journal*, *53*(2), 241-249. <https://doi.org/10.1007/s10597-016-0040-4>
- Adu, J., Oudshoorn, A., Anderson, K., Marshall, C. A., & Stuart, H. (2023). Experiences of familial stigma among individuals living with mental illnesses: A meta-synthesis of qualitative literature from high-income countries. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, *30*(2), 208-233. <https://doi.org/10.1111/jpm.12869>
- Anthony, B. J., Serkin, C., Kahn, N., Troxel, M., & Shank, J. (2019). Tracking progress in peer-delivered family-to-family support. *Psychological services*, *16*(3), 388-401. <https://doi.org/10.1037/ser0000256>
- Asen, E., & Schuff, H. (2006). Psychosis and multiple family group therapy. *Journal of Family Therapy*, *28*(1), 58-72. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2006.00337.x>
- Berghöfer, A., Martin, L., Hense, S., Weinmann, S., & Roll, S. (2020). Quality of life in patients with severe mental illness: a cross-sectional survey in an integrated outpatient health care model. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, *29*(8), 2073-2087. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02470-0>
- Bernal, G., & Gómez-Arroyo, K. (2017). Family Therapy: Theory and Practice. In Consoli, A.J., Beutler, L.E., & Bongar, B. (Eds.), *Comprehensive Textbook of Psychotherapy: Theory and Practice* (pp. 239-253). Oxford: Oxford University Press.
- Buddywerking Vlaanderen (2024). *Vind buddy*. Geraadpleegd op 14 april 2023, van <https://www.buddywerking.be/buddy-vinden/>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In H. Cooper, P. M. Camic, D. L. Long, A. T. Panter, D. Rindskopf, & K. J. Sher (Eds.), *APA handbook of research methods in psychology, Vol. 2. Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Carbonell, Á., Navarro-Pérez, J. J., & Mestre, M. V. (2020). Challenges and barriers in mental healthcare systems and their impact on the family: A systematic integrative review. *Health & social care in the community*, *28*(5), 1366-1379. <https://doi.org/10.1111/hsc.12968>

- Castelpietra, G., Knudsen, A. K. S., Agardh, E. E., Armocida, B., Beghi, M., Iburg, K. M., Logroscino, G., Ma, R., Starace, F., Steel, N., Addolorato, G., Andrei, C. L., Andrei, T., Ayuso-Mateos, J. L., Banach, M., Bärnighausen, T. W., Barone-Adesi, F., Bhagavathula, A. S., Carvalho, F., . . . Monasta, L. (2022). The burden of mental disorders, substance use disorders and self-harm among young people in Europe, 1990-2019: Findings from the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet regional health. Europe*, *16*, 100341. <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100341>
- Coleman, Phil (2022). Validity and Reliability within Qualitative Research for the Caring Sciences. *International Journal of Caring Sciences*, *14*(3) pp. 2041–2045.
- De Corte, K. G. P., Van Parys, H., Pauwels, G., Aendekerk, V., Steeman, K., Van Lierde, E., Jespers, I., Vandewiele, H., & Lemmens, G. M. D. (2022). Family involvement in psychiatry: Beyond implementing family interventions. *Journal of Family Therapy*, *n/a*(n/a). <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/1467-6427.12414>
- Defar, S., Abraham, Y., Reta, Y., Deribe, B., Jisso, M., Yeheyis, T., Kebede, K. M., Beyene, B., & Ayalew, M. (2023). Health related quality of life among people with mental illness: The role of socio-clinical characteristics and level of functional disability. *Frontiers in public health*, *11*, 1134032. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1134032>
- Eiroa-Orosa, F. J., San Pío, M. J., Marcet, G., Sibuet, I., & Rojo, E. (2022). Interaction between the Participation in and the Impact on Mental Health Service Users and Their Relatives of a Multicomponent Empowerment-Based Psychosocial Intervention. *International journal of environmental research and public health*, *19*(21). <https://doi.org/10.3390/ijerph192113935>
- Familieplatform vzw. (2024). *Onze missie*. Geraadpleegd op 16 mei 2023, van <https://familieplatform.be/wie-zijn-we/#>
- Familieplatform vzw. (2023). *Familiebuddy: Proefproject methodiek 1-op-1 lotgenotencontact*. Geraadpleegd op 23 maart 2023, van [https://familieplatform.be/wp-content/uploads/2023/03/2023\\_Familieplatform\\_Familiebuddy\\_Proefproject-methodiek-1-op-1-lotgenotencontact.pdf](https://familieplatform.be/wp-content/uploads/2023/03/2023_Familieplatform_Familiebuddy_Proefproject-methodiek-1-op-1-lotgenotencontact.pdf)
- Frère, G. (2023). *Het komt voor in de beste families: Samen leven met iemand die psychisch kwetsbaar is*. Borgerhoff & Lamberigts.

- Gammage, R. J., & Nolte, L. (2020). Family understanding and communication about an adult relative's mental health problem: A systematic narrative review. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 27(6), 763-788. <https://doi.org/10.1111/jpm.12617>
- GBD 2019 Mental Disorders Collaborators (2022). Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990-2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The lancet. Psychiatry*, 9(2), 137-150. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00395-3](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00395-3)
- GGZ Standaarden (2017). *EPA (ernstige psychische aandoeningen)*. Geraadpleegd op 8 april 2023, van <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/ernstige-psychische-aandoeningen/info/status>
- Gidugu, V., Rogers, E. S., Harrington, S., Maru, M., Johnson, G., Cohee, J., & Hinkel, J. (2015). Individual peer support: a qualitative study of mechanisms of its effectiveness. *Community mental health journal*, 51(4), 445-452. <https://doi.org/10.1007/s10597-014-9801-0>
- Gisle, L., Drieskens, S., Demarest, S., & Van der Heyden, J. (2020). *Geestelijke gezondheid: gezondheidsenquête 2018*. In *Sciensano* (Rapportnummer: D/2020/14.440/4). Geraadpleegd op 23 maart 2023, van <http://www.gezondheidsenquête.be>
- Goris, P. (2023, 16 februari). *Wat als iemand die je graag ziet psychisch kwetsbaar is?* Sociaal.net. Geraadpleegd op 7 mei 2023, van <https://sociaal.net/boek/wat-als-iemand-die-je-graag-ziet-psychisch-kwetsbaar-is/>
- Hansen, N. H., Bjerrekær, L., Pallesen, K. J., Juul, L., & Fjorback, L. O. (2022). The effect of mental health interventions on psychological distress for informal caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in psychiatry*, 13, 949066. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.949066>
- Henken, H. T., Huibers, M. J., Churchill, R., Restifo, K., & Roelofs, J. (2007). Family therapy for depression. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2007(3), CD006728. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006728>
- Kessler, R. C., Chiu, W. T., Hwang, I. H., Puac-Polanco, V., Sampson, N. A., Ziobrowski, H. N., & Zaslavsky, A. M. (2022). Changes in Prevalence of Mental Illness Among US Adults During Compared with Before the COVID-19 Pandemic. *The Psychiatric clinics of North America*, 45(1), 1-28. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2021.11.013>

- Knott, E., Rao, A. H., Summers, K., & Teeger, C. (2022). Interviews in the social sciences. *Nature Reviews Methods Primers*, 2(1), 73. <https://www.nature.com/articles/s43586-022-00150-6>
- Lima-Rodríguez, J. S., de Medina-Moragas, A. J., Fernández-Fernández, M. J., & Lima-Serrano, M. (2022). Factors Associated with Quality of Life in Relatives of Adults with Serious Mental Illness: A Systematic Review. *Community mental health journal*, 58(7), 1361-1380. <https://doi.org/10.1007/s10597-022-00948-4>
- Michalos, A. C. (2014). *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer.
- Morgan, A. J., Wright, J., & Reavley, N. J. (2021). Review of Australian initiatives to reduce stigma towards people with complex mental illness: what exists and what works? *International journal of mental health systems*, 15(1), 10. <https://doi.org/10.1186/s13033-020-00423-1>
- Naughton-Doe, R., Moran, N., Wakeman, E., Wilberforce, M., Bennett, L., & Webber, M. (2022). Interventions that support unpaid carers of adult mental health inpatients: a scoping review. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 1-17. <https://doi.org/10.1080/09638237.2022.2069702>
- Ohara, C., Nishizono-Maher, A., Sekiguchi, A., Sugawara, A., Morino, Y., Kawakami, J., & Hotta, M. (2023). Individualized peer support needs assessment for families with eating disorders. *BioPsychoSocial Medicine*, 17. <https://doi.org/10.1186/s13030-023-00267-4>
- Phillips, R., Durkin, M., Engward, H., Cable, G., & Iancu, M. (2022). The impact of caring for family members with mental illnesses on the caregiver: a scoping review. *Health promotion international*. <https://doi.org/10.1093/heapro/daac049>
- Reynolds, D., McMahon, A., & McMahon, J. (2022). Being held through pain: An interpretative phenomenological analysis of experiences of receiving a peer support intervention for family members of individuals with mental illness. *Counselling and Psychotherapy Research*, 22(3), 736-747. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/capr.12513>
- Schaffer, M. A. (2021). Family perspectives of healthcare for relatives living with a mental illness. *Perspectives in psychiatric care*, 57(4), 1547-1557. <https://doi.org/10.1111/ppc.12718>

- Schuster, F., Holzhüter, F., Heres, S., & Hamann, J. (2020). Caregiver involvement in psychiatric inpatient treatment—a representative survey among triads of patients, caregivers and hospital psychiatrists. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 29, e129. <https://doi.org/10.1017/S2045796020000426>
- Sciensano. (2022). *Tiende COVID-19-gezondheidsenquête. Eerste resultaten* (Depotnummer: D/2022/14.440/19). Geraadpleegd op 23 maart 2023, van <https://doi.org/10.25608/8rkq-1n56>
- Sciensano. (2024). *Geestelijke Gezondheid: Angst en depressie, Health Status Report*. Geraadpleegd op 30 april 2024, van <https://www.gezondbelgie.be/nl/gezondheidstoestand/geestelijke-gezondheid/angst-en-depressie>
- Shor, R., & Birnbaum, M. (2012). Meeting unmet needs of families of persons with mental illness: evaluation of a family peer support helpline. *Community mental health journal*, 48(4), 482-488. <https://doi.org/10.1007/s10597-012-9504-3>
- Similes vzw. (2024). *Warme babbel*. Geraadpleegd op 2 maart 2023, van <https://warmebabbel.be>
- Stenfors, T., Kajamaa, A., & Bennett, D. (2020). How to ... assess the quality of qualitative research. *The clinical teacher*, 17(6), 596–599. <https://doi.org/10.1111/tct.13242>
- Thunberg, S., & Arnell, L. (2022). Pioneering the use of technologies in qualitative research – A research review of the use of digital interviews. *International Journal of Social Research Methodology*, 25(6), 757-768. <https://doi.org/10.1080/13645579.2021.1935565>
- Van Hove, G. (2014). *Qualitative Research for Educational Sciences*. Pearson Education: Harlow
- World Health Organization. (2022). *WHO European framework for action on mental health 2021-2025*. WHO Regional Office For Europe. <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289057813>
- Yin, M., Li, Z., & Zhou, C. (2020). Experience of stigma among family members of people with severe mental illness: A qualitative systematic review. *International journal of mental health nursing*, 29(2), 141-160. <https://doi.org/10.1111/inm.12668>

## Bijlage

### Bijlage 1: Goedkeuringsbrief Ethische Commissie FPPW



#### ETHICS COMMITTEE

Sara Rowaert  
sara.rowaert@ugent.be

Prof. dr. Melissa Tuytens  
Secretary of the Ethics Committee

E Melissa.Tuytens@ugent.be  
T +32 9 264 86 30

DATE  
11/09/2023

OUR REFERENCE  
2023-063

The Ethics Committee confirms the approval of the following application:

**De ervaringen van familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid bij één-op-één lotgenotencontact met een familie-ervaringsdeskundige (familiebuddy)**

Researcher(s): Elke Theunynck, Marieke Van Schoors

Supervisor(s): Sara Rowaert

Prof. dr. Thierry Marchant  
Chairman

Prof. dr. Melissa Tuytens  
Secretary





## **LUIK 1 – INFORMATIEBRIEF DEELNEMERS ONDERZOEK**

Titel van de studie: De ervaringen van familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid bij één-op-één lotgenotencontact met een familie-ervaringsdeskundige (familiebuddy)

Dit is een onderzoek dat wordt uitgevoerd door de Universiteit Gent in samenwerking met Familieplatform VZW. De verantwoordelijke onderzoekers zijn:

Dr. Marieke Van Schoors  
Familieplatform VZW  
E-mail: [marieke.vanschoors@familieplatform.be](mailto:marieke.vanschoors@familieplatform.be)  
Tel. Nr.: 0471 90 79 50

Promotor: Prof. Dr. Sara Rowaert  
Vakgroep Orthopedagogiek  
Universiteit Gent  
E-mail: [sara.rowaert@ugent.be](mailto:sara.rowaert@ugent.be)  
Tel. nr.: <telefoonnummer>

Elke Theunynck (masterproefstudent)  
Vakgroep Orthopedagogiek  
Universiteit Gent  
E-mail: [elke.theunynck@ugent.be](mailto:elke.theunynck@ugent.be)  
Tel. nr.: +32 476 07 73 04

### **A. Informatie over de studie**

Beste,

Het hebben van een familielid of naaste met een psychische kwetsbaarheid kan een impact hebben op uw uw leven en welzijn. Het is niet altijd gemakkelijk om uw ervaringen en zorgen met uw nabije omgeving te delen. Daarom bieden verschillende familieorganisaties één-op-één lotgenotencontact aan. In dit onderzoek zijn we geïnteresseerd in de ervaringen van familieleden die contact opnamen met een familiebuddy. Het onderzoek is een samenwerking tussen de Universiteit Gent en Familieplatform VZW.

Neem voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen voor u beslist deel te nemen aan deze studie. Aarzel niet om vragen te stellen aan de onderzoeker als er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Zorg ervoor dat u alles begrijpt. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan deze bundel te ondertekenen.

### ***Wat is het doel van het onderzoek?***

Het doel van dit onderzoek is inzicht krijgen in de ervaringen en noden van familieleden en naasten bij één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy. Het onderzoek zal uitgevoerd worden door een team van onderzoekers verbonden aan de Universiteit Gent en Familieplatform VZW.

### ***Ethische goedkeuring***

Deze studie werd op 11/09/2023 goedgekeurd door de Ethische Commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen van de Universiteit Gent. In geen geval dient u de goedkeuring door de Ethische Commissie te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen uit het Algemeen Ethisch Protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen (Universiteit Gent)<sup>1</sup>. De onderzoekers voeren dit onderzoek uit in overeenstemming met de geaccepteerde maatstaven voor wetenschappelijk en ethisch gedrag. Hierbij hanteren ze goede onderzoekspraktijken en houden zij zich aan de principes van onderzoeksethiek zoals beschreven in "Ethics in Social Science and Humanities" (EU, 2018)<sup>2</sup>.

## **B. Informatie m.b.t. deelname**

### ***Wat houdt deelnemen aan dit onderzoek in?***

Graag vragen we naar uw ervaringen bij één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy, en dit via een eenmalig interview. Wij zullen peilen naar de kenmerken van uw familiebuddy(contacten), uw tevredenheid over deze contacten alsook de obstakels die u hierin mogelijks ervaren hebt. In het interview zullen we daarom stilstaan bij:

- De kenmerken van uw familiebuddy(contact)
- Uw interesse in de familiebuddywerking
- Uw ervaringen bij één-op-één contact met familiebuddy
  - Wat is volgens u de meerwaarde?
  - Wat zijn mogelijke obstakels? Wat kan beter?
- Uw aanbevelingen voor de toekomst

Het interview zal ongeveer 60min. in beslag nemen en zal plaatsvinden op een door u verkozen plaats (bv. thuis). Om uw antwoorden goed te onthouden, zal er een geluidsopname van het interview gemaakt worden.

---

<sup>1</sup> <https://www.ugent.be/pp/nl/onderzoek/ec#Regelsenprotocollen>

<sup>2</sup> [https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020\\_ethics-soc-science-humanities\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/research/participants/data/ref/h2020/other/hi/h2020_ethics-soc-science-humanities_en.pdf)

U komt hierbij niet in beeld. De opnames en transcripties daarvan worden bewaard op een beveiligde gedeelde netwerkschijf. De geluidsopnames worden direct na het uittypen verwijderd.

De informatie die tijdens het interview verzameld wordt, zal bij het uitschrijven volledig gepseudonimiseerd worden (identificatiegegevens uit het interview worden vervangen door een pseudoniem). Alle gegevens van het interview worden vervolgens vertrouwelijk verwerkt. Enkel de betrokken onderzoekers zullen, aan de hand van een sleutel, de link kunnen leggen tussen de persoonsgegevens en de pseudoniemen. Deze sleutel wordt bewaard op een beveiligde gedeelde netwerkschijf.

Eens u heeft besloten dat u wil deelnemen, zal aan u gevraagd worden om een toestemmingsformulier te ondertekenen. De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig en er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kunt weigeren om deel te nemen aan de studie en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Uw beslissing om al dan niet deel te nemen, heeft op geen enkele manier invloed op het contact dat u heeft met uw huidige familiebuddy of familieorganisatie. Indien u na het lezen van deze informatiebrief nog met vragen zit, mag u contact opnemen met de hoofdonderzoekers Dr. Marieke Van Schoors en Prof. Dr. Sara Rowaert (contactgegevens bovenaan).

Als u dit wenst, kan u een samenvatting van de onderzoeksbevindingen krijgen nadat de studie is afgerond en de resultaten bekend zijn. Om een samenvatting te krijgen kan u dit aanvragen bij de onderzoeker via [marieke.vanschoors@familieplatform.be](mailto:marieke.vanschoors@familieplatform.be).

### ***Wat zijn de risico's en voordelen bij deelname aan dit onderzoek?***

Uw deelname aan dit onderzoek zal niks kosten en houdt geen enkel gezondheidsrisico in. In de toekomst hopen we, door dit onderzoek, het welzijn van familieleden en naasten van personen met een psychische kwetsbaarheid te verbeteren en familiebuddysystemen verder te optimaliseren en uit te breiden.

U heeft het recht het onderzoek ten allen tijden stop te zetten. Het is mogelijk dat u over bepaalde onderwerpen rond de psychische kwetsbaarheid van uw familielid of naaste meer gaat nadenken, wat mogelijks gepaard kan gaan met negatieve emoties. Hebt u behoefte om hierover te praten? Neem dan contact op met de hoofdonderzoekers (contactgegevens bovenaan). U kan ook steeds terecht bij tele-onthaal (106) of Similes vzw (<http://nl.similes.be>).

### ***Is er een vergoeding of beloning voorzien bij deelname aan dit onderzoek?***

Er wordt geen vergoeding voorzien.

## C. Informatie m.b.t. Privacy en Persoonsgegevens

Het wettelijk kader voor de verwerking van persoonsgegevens en vertrouwelijke informatie in het kader van dit onderzoek wordt bepaald door:

- De Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR);
- De Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018

De onderzoekers dienen zich te houden aan de generieke gedragscode voor de verwerking van persoonsgegevens van de UGent<sup>3</sup>.

Universiteit Gent en Familieplatform VZW treden binnen dit onderzoek op als gezamenlijke verwerkingsverantwoordelijken. Afspraken hieromtrent werden vastgelegd in een verwerkersovereenkomst.

### ***Welke persoonsgegevens worden verzameld?***

De volgende persoonsgegevens zullen worden verwerkt:

- Leeftijd familielid/naaste en patiënt
- Gender familielid/naaste
- Relatie ten opzichte van de persoon met een psychische kwetsbaarheid (bv. partner, kind, broer/zus, vriend(in), etc.)

Deze gegevens zullen aan de hand van een interview verzameld worden. Tijdens dit interview wordt er een geluidsopname gemaakt. Uitschrijven van het interview gebeurt door Elke Theunynck (masterproefstudent), onder supervisie van Dr. Van Schoors. Nadien worden de geluidsopnames verwijderd. Transcripten worden gepseudonimiseerd. Verdere analyses gebeuren enkel op de getranscribeerde data.

### ***Waarom worden deze persoonsgegevens verzameld?***

Deze persoonsgegevens worden verzameld om inzicht te verwerven in welke ervaringen en noden familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid hebben bij één-op-één contact met een familiebuddy.

---

<sup>3</sup> <https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/gedragscode-persoonsgegevens.htm>

### ***Op basis van welke rechtsgrond worden de gegevens verwerkt?***

Voor het verwerken van uw persoonsgegevens zal uw expliciete toestemming gevraagd worden. Dit gebeurt via het ondertekenen van een 'toestemmingsformulier'. Deze toestemming kan ten alle tijden worden ingetrokken door dit te melden aan de hoofdonderzoeker.

### ***Wie heeft toegang tot mijn (persoons)gegevens?***

Volgende personen zullen toegang hebben tot de data:

- Elke Theunynck: een masterstudent Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies aan de Universiteit Gent zal in kader van haar masterproef helpen bij de dataverzameling en data-analyse. Zij zal bij aanvang de 'Eenzijdige verklaring van vertrouwelijkheid en overdracht van rechten' ondertekenen.
- Dr. Marieke Van Schoors (Familieplatform VZW) zal optreden als begeleider van de hierboven genoemde student. Daarnaast zal Dr. Van Schoors ook zelf de data verwerken, steeds in samenwerking met Prof. Dr. Sara Rowaert.
- Prof. Dr. Sara Rowaert zal optreden als promotor van de hierboven genoemde student.

De data wordt tot 5 jaar na de start van het onderzoek bijgehouden. Dit ligt in lijn met de geldende regelgeving vanuit het algemeen ethisch protocol van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen.

Het verwerken van de data gebeurt op vertrouwelijke wijze. De toestemmingsformulieren (Informed Consents) en de data zullen afzonderlijk bewaard worden. Data wordt gepseudonimiseert. Enkel Dr. Van Schoors zal in de mogelijkheid zijn om de persoonsgegevens te koppelen aan de data. Deze sleutel wordt bewaard op een beveiligd gedeelde netwerkschijf.

### ***Hergebruik van gegevens***

De verzamelde onderzoeksgegevens zullen **niet** hergebruikt worden door onderzoekers binnen de UGent of externen voor wetenschappelijk onderzoek met andere doeleinden dan deze vastgelegd voor de huidige studie.

### ***Welke rechten heeft u als deelnemer met betrekking tot uw persoonsgegevens?***

In overeenstemming met de Europese en Belgische privacywetgeving<sup>4</sup> wordt uw persoonlijke levenssfeer gerespecteerd. Zoals reeds aangegeven, kan u op elk gegeven moment uw toestemming intrekken en dit zonder opgave van reden. Dit betekent dat uw gegevens niet verder verwerkt zullen worden vanaf het moment van intrekking.

U heeft het recht op inzage van de gegevens die over u verzameld werden en u kan eveneens een kopie vragen, voor zover dit geen afbreuk doet aan de rechten en vrijheden van anderen, waaronder die van de Universiteit Gent. Elk onjuist gegeven over u kan op uw verzoek verbeterd worden. Bovendien heeft u recht op vergetelheid: dit betekent dat u, na het intrekken van uw toestemming, kan vragen om uw persoonsgegevens te laten verwijderen.

Om een van bovenstaande rechten uit te oefenen, kan u contact opnemen met de betrokken onderzoekers via promotor Prof. Dr. Sara Rowaert, via [sara.rowaert@ugent.be](mailto:sara.rowaert@ugent.be).

### ***Heeft u een klacht?***

Als u een klacht wil indienen over de manier waarop uw persoonsgegevens worden behandeld of als u vragen heeft met betrekking tot uw persoonsgegevens in het kader van dit onderzoek, dan kan u contact opnemen met de functionaris voor gegevensbescherming van de Universiteit Gent via [privacy@ugent.be](mailto:privacy@ugent.be) of T 09 264 95 17.

U kan ook een klacht indienen bij de Gegevensbeschermingsautoriteit, Drukpersstraat 35, 1000 Brussel (e-mail: [contact@apd-gba.be](mailto:contact@apd-gba.be)) en/of de Vlaamse Toezichtcommissie (e-mail: [contact@toezichtscommissie.be](mailto:contact@toezichtscommissie.be))

---

<sup>4</sup> Dit zijn: de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming 2016/679 van 27 april 2016, die van kracht is sinds 25 mei 2018 (dit is de AVG of GDPR); de Belgische Wet betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens van 30 juli 2018; de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

## LUIK 2 – TOESTEMMINGSFORMULIER

### A. Toestemming m.b.t. deelname aan de studie

Geelieve het juiste bolletje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik neem vrijwillig deel aan deze wetenschappelijke studie.		
Ik weet dat ik me op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik heb het informatieformulier gelezen en heb voldoende uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de voorziene effecten van de studie. Ik kreeg de gelegenheid om vragen te stellen en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.		

### B. Toestemming m.b.t. de verwerking van persoonsgegevens

Geelieve het juiste vakje aan te kruisen	Ja	Nee
Ik weet dat ik rechten heb om mijn privacy te vrijwaren (o.a. inzage, verbetering, verwijdering) en tot wie ik me moet richten om deze rechten uit te oefenen.		
Ik geef toestemming aan de onderzoekers om voor de doelstellingen van deze studie (persoons)gegevens van mij te verzamelen, verwerken, bewaren, analyseren en erover te rapporteren.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ik weet dat de audio-opname van het interview vernietigd wordt na het uitschrijven en dat er vervolgens enkel gewerkt worden met pseudoniemen.		

Naam deelnemer	Naam onderzoeker
	Prof. Dr. Sara Rowaert Dr. Marieke Van Schoors Elke Theunynck (masterproefstudent)
Datum:	Datum:
Handtekening	Handtekening 



## Bijlage 3: Interviewleidraad

### INTERVIEWLEIDRAAD

Ervaring van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact met familiebuddy

Onderstaande interviewleidraad wordt gebruikt in functie van een semi-gestructureerd interview

TOPICS	VRAGEN	NOTITIES
<b>Toelichting masterproef + IC</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mezelf voorstellen</li> <li>• Korte inhoud masterproef</li> <li>• Ondertekenen IC</li> <li>• Toestemming opname gesprek</li> </ul>	
<b>Algemene informatie</b>	<p>Allereerst ben ik geïnteresseerd in uw verhaal. Kan u mij vertellen wie u bent en welke relatie u heeft met een persoon met een psychische kwetsbaarheid?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is uw leeftijd?</li> <li>• Welke relatie heeft u met een persoon met een psychische kwetsbaarheid (man/vrouw, broer, zus, zoon, dochter, vriend/vriendin,...)? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is zijn/haar leeftijd?</li> </ul> </li> </ul>	
<b>Kenmerken van uw familiebuddy(contact)</b>	<p>Voor we ingaan op uw ervaringen met de familiebuddy, ben ik geïnteresseerd in wie uw familiebuddy juist is/was en de manier waarop uw contact had. Kan u mij daar iets meer over vertellen?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan u mij wat meer vertellen over de organisatie waarlangs u contact had met uw familiebuddy? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe bent u in contact gekomen met de familiebuddywerking?</li> <li>- Hoe lang heeft u reeds contact met een familiebuddy/buddy's?</li> <li>- Hoe vaak heeft/had u contact met uw familiebuddy? (per week/maand)</li> <li>- Wanneer was uw laatste contact met een familiebuddy? (is er sprake van een huidige familiebuddy?)</li> <li>- Met hoeveel familiebuddy's werd u reeds gematcht?</li> <li>- Op welke manier heeft/had u contact met een familiebuddy? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Bv. face to face, telefonisch, videobellen (bv. Zoom, Whatsapp, enz.), chat (bv. Sms, Facebook, Whatsapp, enz.), enz.</li> </ul> </li> <li>- Welke verwachtingen werden gegeven door de familieorganisatie (zoals De Warme babbel van Similes vzw) over het contact met een familiebuddy?</li> </ul> </li> </ul>	

	<p>Daarnaast wil ik ook even ingaan op uw interesse in de familiebuddywerking.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat was/is de reden om u op te geven voor ondersteuning door een familiebuddy? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat vindt u belangrijk in de ondersteuning door een familiebuddy?</li> <li>- Bv. laagdrempelig, één op één contact, contact op vraag, vast aanspreekpunt, erkenning en herkenning, praktische hulp, gezelschap, enz.</li> </ul> </li> </ul>	
<p><b>Ervaringen bij één-op-één contact met familiebuddy</b></p>	<p>Dan zijn we aangekomen aan een belangrijk thema in mijn onderzoek, namelijk uw ervaringen bij uw contact met een familiebuddy. Kunt u mij iets meer vertellen over hoe u deze contacten ervaren hebt?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe tevreden bent u over de match tussen u en uw huidige (of voorgaande) familiebuddy? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom tevreden/ontevreden?</li> </ul> </li> <li>• Wat vond u van de frequentie van contact met uw familiebuddy? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom tevreden/ontevreden?</li> </ul> </li> <li>• Hoe tevreden bent u over de beschikbaarheid van uw (huidige) buddy? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom tevreden/ontevreden?</li> </ul> </li> <li>• Wat vond u van de organisatie van uw familiebuddy-contacten vanuit de familieorganisatie? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom tevreden/ontevreden?</li> </ul> </li> <li>• Hoe tevreden bent u in het algemeen over het verloop van uw familiebuddy-contacten? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat loopt goed bij uw familiebuddy-contacten?</li> <li>- Wat loop minder goed bij uw familiebuddy-contacten? <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Wat zijn mogelijke obstakels?</li> </ul> </li> </ul> </li> <li>• Op welke manier zijn de familiebuddy-contacten een meerwaarde voor u?</li> <li>• Wat heeft u gemist tijdens deze familiebuddy-contacten?</li> </ul>	
<p><b>Aanbevelingen voor de toekomst</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wat is er nodig om uw familiebuddy-contacten in de toekomst (nog) beter te laten verlopen?</li> <li>• Welk advies zou u anderen in uw situatie geven die familiebuddycontacten willen opstarten? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom wel/niet aanraden van familiebuddycontacten?</li> </ul> </li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoe wenst u uw familiebuddy-contacten verder te zetten? <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom wel/niet?</li> </ul> </li> <li>• Wenst u ooit zelf familiebuddy / familie-ervaringsdeskundige te worden <ul style="list-style-type: none"> <li>- Waarom wel/niet?</li> </ul> </li> </ul>	
<b>Afsluit</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Heeft u nog toevoegingen aan dit gesprek?</li> </ul> <p>Bedanking deelname</p>	

# ONDERZOEK NAAR ERVARINGEN BIJ CONTACT MET FAMILIEBUDDY



Eén-op-één lotgenotencontact is een initiatief voor en door familieleden of naastbetrokkenen van een persoon met een psychische kwetsbaarheid. Het kan een meerwaarde bieden voor familieleden of naasten die het niet altijd gemakkelijk vinden om hun ervaringen te delen met hun nabije omgeving. Daarom staan bij Similes lotgenoten (familiebuddy's) klaar voor familieleden met een luisterend oor.

Aan de hand van een éénmalig interview horen we graag jouw ervaringen met één-op-één lotgenotencontact met een familiebuddy.

## Heb/had jij contact met een familiebuddy?

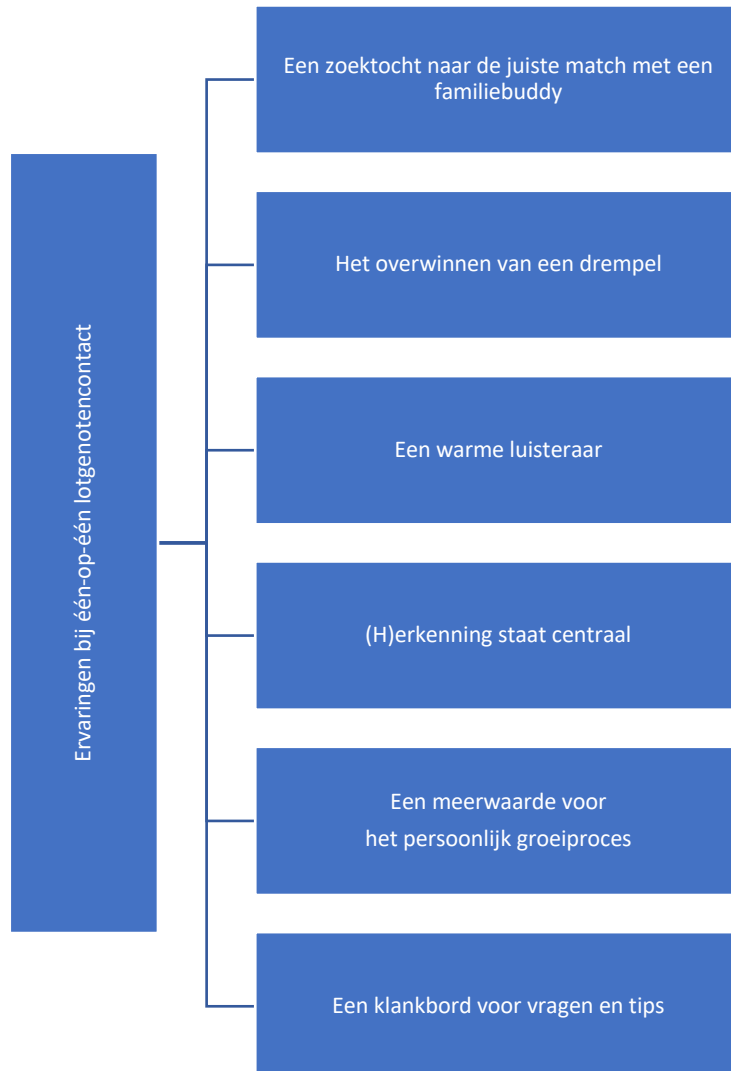
Deel dan jouw ervaring!

Neem contact op met Elke Theunynck via:

 [elke.theunynck@ugent.be](mailto:elke.theunynck@ugent.be)

Bijlage 5: Boomstructuur thema's De Warme Babbel

**Onderzoeksvraag 1:** *Hoe ervaren familieleden van een persoon met een psychische kwetsbaarheid één-op-één lotgenotencontact (De Warme Babbel) met een familiebuddy?*



**Onderzoeksvraag 2:** Hoe kunnen de ervaringen van familieleden bij één-op-één lotgenotencontact bijdragen tot het optimaliseren van de organisatie van De Warme Babbel (op beleidsniveau)?

