

najaarscongres 6 | 7 | 8 november 2024

Communicatie over diagnoses met adolescenten met psychische klachten en hun ouders

Een kwalitatieve interviewstudie



Eva Persoon
GZ-psycholoog i.o. tot specialist
GGZ Drenthe

Disclosure/belangen spreker

Geen belangenverstrengeling

Geen (potentiële) belangenverstrengeling

Voor bijeenkomst mogelijk relevante relaties¹

- Sponsoring of onderzoeksgeld²
- Honorarium of andere (financiële) vergoeding³
- Aandeelhouder⁴
- Andere relatie, namelijk ...⁵

Bedrijfsnamen

- Subsidie promotietraject vanuit Zorgondersteuningsfonds
-
-
-

Onderzoeksteam



Eva Persoon
GZ-psycholoog i.o. tot
specialist



Cecil Prins-Aardema
Psychiater en promovendus



Esther Sportel
Senior Onderzoeker en
supervisor / co-promotor



Marieke Pijnenborg
Senior Onderzoeker en
supervisor / co-promotor

Aanleiding onderzoek

- ❖ Psychische diagnoses of DSM-5 classificatie kan gepaard gaan met stigmatisering voor zowel cliënten als naasten
- ❖ Impact op hele gezin en onderlinge relaties
- ❖ In adolescentie relatief gevoelig voor ontwikkelen psychische klachten én relaties met naasten belangrijk voor ontwikkeling
- ❖ Gezamenlijk herstelproces o.a. beïnvloed door manier waarop mensen en naasten naar de psychiatrische diagnose kijken (percepties)



Percepties over diagnoses

- ❖ O.a. beïnvloed door (voor)oordelen omgeving en maatschappij, stigma, representatie in media, én de manier waarop door hulpverleners gesproken wordt over de diagnose met cliënten en naasten.
- ❖ **Maar welke factoren in onze communicatie zijn voor cliënten en naasten precies van betekenis?**



Onderzoeksvraag

- ❖ Hoe ervaren adolescenten en ouders/verzorgers de communicatie over de diagnose? (Comdia)
 - ❖ Betekenis voor eigen percepties
 - ❖ Betekenis voor communicatie thuis
 - ❖ Betekenis voor onderlinge relaties
- ❖ **Doel:** zicht krijgen op herstel-bevorderende factoren in communicatie door hulpverleners, aanbevelingen doen voor de praktijk



Methode (1)

- ❖ Kwalitatieve studie
- ❖ Semigestructureerd interview
- ❖ Adolescenten (16-26 jaar) - in zorg bij adolescentenpoli of KJP van GGZ Drenthe - en één van hun ouders
- ❖ Apart van elkaar geïnterviewd
- ❖ 6 adolescenten en 5 ouders geïncludeerd*



* in verband met wervingsproblemen later in het proces besloten ook adolescenten zonder ouder te includeren

Hoe heb je de gesprekken waarin er over de diagnose werd gesproken ervaren?

Hoe kijk je naar jezelf sinds deze gesprekken over je diagnose?"

Hoe denk je dat anderen naar jou kijken sinds je diagnose? Wat betekent dit voor je relatie met hen?

Op welke manier praten jullie thuis over wat er met je aan de hand is? Wat heeft de manier waarop hulpverleners met jullie praten hiervoor betekend?

Welk beeld had je van < betreffende diagnose > voordat je in zorg kwam?

Methode (2): Thematische analyse

- ❖ Interviews transcriberen
- ↓
- ❖ Verkennen data en ideeën genereren over codes
- ↓
- ❖ Codeboek opstellen (en tussendoor bijwerken)
- ↓
- ❖ Transcripten coderen
- ↓
- ❖ Thema's herleiden uit alle gecodeerde fragmenten



Resultaten

- ❖ Hoe ervaren adolescenten en ouders/verzorgers de communicatie over de diagnose en wat betekent dit voor hun perceptie, onderlinge communicatie, en relatie? Wat betekent dit voor hun herstel?

5 thema's

Disclaimer: Omdat de bevindingen gebaseerd zijn op een beperkte groep deelnemers, dient voorzichtig te worden omgegaan met overdraagbaarheid / generaliseerbaarheid



Thema 1: Vorm van Comdia

Ouder 3: *“Ik vond systeemtherapie daar toen heel succesvol in: dat je veel sneller snapt hoe die stoornis in elkaar zit.”*

Thema 2: Ervaren relatie met hulpverleners

Ouder 4: *“We voelen ons gezien, we voelen ons gehoord. We hebben het gevoel dat er iemand is die zegt: dit is niet jouw schuld. Dit is hoe het is. En we moeten dingen laten werken.”*

Adolescent 6: *“Gewoon dat ze echt luisterden zeg maar. Ze namen de tijd en ze vroegen door. En begrepen ze het niet, vroegen ze ook gewoon van: wat bedoel je hier precies mee? En dan kon ik het gewoon rustig uitleggen.”*

Thema 3: Betekenis comdia voor perceptie

Adolescent 3: “Ze zijn natuurlijk wel eerlijk geweest van als je autisme hebt, dan heb je met bepaalde dingen meer moeite. Maar ze hebben wel heel duidelijk gezegd van: nou ja, heel veel mensen die wel hoog komen, hebben autisme. Dat heeft mij wel geholpen in de zin van nou, dat kan dus wel!”

Adolescent 1: “Als ik dan heel druk doe en als mensen zich dan irriteren aan mij, dan doe ik het niet expres, maar heb ik nog steeds dat schuldgevoel. Dan is het toch wel fijn als iemand tegen je zegt ‘ja je hebt ADHD en je bént het niet.’”

Thema 3: Betekenis comdia voor perceptie

Ouder 3 *“Die hulpverlener zei: ja, aan schuldgevoel heeft eigenlijk niemand iets, want daar belast je jezelf mee. Je kan veel beter denken van: ik heb dingen niet goed gedaan. Ik bedoel, iedereen doet weleens iets niet goed. Dat is gebeurd en daar heb je spijt van dat dat zo is gegaan. Maar echt schuldgevoel, dat drukt als een soort last op je schouders waardoor je eigenlijk niet verder kan. Zo heb ik dat ervaren.”*

Thema 4: Betekenis verandering in perceptie voor relatie

Adolescent 2: *“Als ik nu een gesprek heb met mijn moeder, is ze ook wat meer van: nou, je moet ook gewoon aan jezelf denken en rust nemen. Dat is heel fijn.”*

Thema 5: Betrokkenheid ouder

Ouder 6: *"Bij dat andere traject was ik er altijd bij. Dat wil <adolescent> nu niet meer. En je wordt nergens meer op de hoogte gehouden en als hij niks zegt, weet je niks. Dat vind ik dan wel lastig."*

Ouder 2: *"Als je als ouder zijnde dat probleem niet ziet, of je denkt dat je het goed doet en niets eraan wil wijzigen ja, dan heeft het geen toegevoegde waarde natuurlijk, dat je de ouders er echt bij betrekt."*

Conclusie

- ❖ Inzicht ouder in betekenis van de diagnose voor de adolescent gunstig voor onderlinge relatie, mits ze hier rekening mee hielden in bejegening
 - >>> Psycho-educatie aan ouders zou bevorderend kunnen werken voor de relatie en daarmee voor het gezamenlijke herstel (meer onderzoek nodig)
- ❖ Bij psycho-educatie aandacht voor zelfstigma bij zowel cliënten als ouders van belang: schadelijke vooroordelen ontkrachten en toekomstperspectief bevorderen.
- ❖ Als adolescenten ouders niet willen betrekken bij GGZ: bespreek als hulpverlener wat zij zelfstandig met ouders kunnen delen.



Referenties

- Amsalem, D., Hasson-Ohayon, I., Gothelf, D., & Roe, D. (2018). Subtle ways of stigmatization among professionals: The subjective experience of consumers and their family members. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 41(3), 163–168. <https://doi.org/10.1037/prj0000310>
- Corrigan, P. W., Larson, J. E., & Rüsch, N. (2009). Self-stigma and the “why try” effect: impact on life goals and evidence-based practices.
- Hasson-Ohayon, I., Levy, I., Kravetz, S., Vollanski-Narkis, A., & Roe, D. (2011). Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive Psychiatry*, 52(1), 75-80.
- Hasson-Ohayon, I., Pijnenborg, G. H. M., Ben-Pazi, A., Taitel, S., & Goldzweig, G. (2017). Coping with information style and family burden: possible roles of self-stigma and hope among parents of children in a psychiatric inpatient unit. *European psychiatry*, 42, 8-13.
- Hasson-Ohayon, I., Ben-Pazi, A., Silberg, T., Pijnenborg, G. H. M., & Goldzweig, G. (2019). The mediating role of parental satisfaction between marital satisfaction and perceived family burden amongst parents of children with psychiatric disorders. *Psychiatry research*, 271, 105-110. GGZ Standaarden
- Mendenhall, A. N., & Mount, K. (2011). Parents of Children with Mental Illness: Exploring the Caregiver Experience and Caregiver-Focused Interventions. *Families in Society*, 92(2), 183–190. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.4097>
- Milton, A. C., & Mullan, B. A. (2014). Communication of a mental health diagnosis: a systematic synthesis and narrative review.
- Polanczyk, G. V., Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., & Rohde, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(3), 345-365. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jcpp.12381>
- Samen Sterk zonder Stigma. (2021, 16 september). *Stigma in de GGZ*. Geraadpleegd op 28 oktober 2021, van <https://samensterkzonderstigma.nl/domein/stigma-in-de-ggz/>

najaarscongres 6 | 7 | 8 november 2024



Dank voor de aandacht!

Eva Persoon
eva.persoon@ggzdrenthe.nl