

Nicole van Erp, Caroline Place, Harry Michon

Familie in de langdurige GGz deel 1: Interventies

Publicatie Monitor langdurige GGz



Nicole van Erp
Caroline Place
Harry Michon

Familie in de langdurige GGz deel 1: Interventies

Publicatie Monitor langdurige GGz

Trimbos-instituut, Utrecht, 2009



Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Colofon

<i>Opdrachtgever</i>	Ministerie van VWS
<i>Financiering</i>	Ministerie van VWS
<i>Projectleiding</i>	Nicole van Erp Harry Michon
<i>Projectuitvoering</i>	Caroline Place Nicole van Erp
<i>Omslagontwerp</i>	Ladenius Communicatie BV Houten

Deze uitgave is te bestellen en gratis te downloaden via www.trimbos.nl, onder vermelding van artikelnummer **AFOXXX**. U krijgt een factuur voor de betaling.

© 2009, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoud

Inleiding	5
1 Opzet van het onderzoek	7
1.1 Doel- en vraagstellingen	7
1.2 Onderzoeksactiviteiten	7
2 Theoretische achtergrond familiebetrokkenheid en -interventies	11
2.1 Betrokkenheid en belasting van familieleden	11
2.2 Contact familieleden en cliënten	12
2.3 Samenwerking tussen familieleden en hulpverleners	12
2.4 Effectiviteit van familie-interventies	13
2.5 Implementatie van familie-interventies	15
3 Psycho-educatie voor familieleden	17
4 Individuele gezinsondersteuning	24
5 Multifamily Group (Groepsgewijze gezinsondersteuning)	30
6 Project De zorg gaat door!	37
7 Triadekaart	44
8 Kaart Vijfde wijkteam	49
9 Cursus Familie als bondgenoot	54
10 Training Interactievaardigheden voor familieleden	59
11 Training Prospect	65
12 Conclusies en aanbevelingen	71
Literatuur	77

Inleiding

Familieleden¹ spelen een belangrijke rol in de zorg voor cliënten in de langdurige GGz. Als in een gezin of relatie één van de leden kampt met een ernstige psychische aandoening, heeft dit ingrijpende gevolgen voor het leven van de cliënt en zijn of haar familie. Aanvankelijk werd de familie vooral gezien als veroorzaker van psychische problematiek, maar de laatste jaren is dit perspectief veranderd: familie is geen storende factor maar een bron van ondersteuning. Familieleden kunnen verschillende rollen vervullen (Van Veen e.a., 2008):

- Familie als informatiebron voor de hulpverlener: de familie kent in het algemeen de cliënt erg goed en heeft veel ervaring en deskundigheid opgebouwd in de omgang met de cliënt;
- Familie in de rol van mantelzorger/zorgverlener: de familie (vaak ouders) krijgen de rol van primaire zorgverlener, waar ze niet altijd op toegerust zijn;
- Familie in de rol van mantelzorger/hulpvrager: de familie wordt zwaar belast en als de draagkracht overschreden wordt, komt het voor dat zij zelf problemen ontwikkelen en hulp nodig hebben (Kwekkeboom, 2000; Van Wijgaarden, 2003)

Vaak gaat de betrokkenheid van familieleden bij de zorg en begeleiding van cliënten vanzelf goed, maar er zijn ook situaties waarin dit niet het geval is. Met enige regelmaat komen verhalen naar buiten van familieleden en andere betrokkenen die door hulpverleners niet goed geïnformeerd worden of onvoldoende serieus worden genomen (Van Kerkhof, 2008). Ook komen in de triade cliënt-hulpverlener-familie lid belangentegenstellingen en visieverschillen voor die vaak onbesproken blijven (Morée en Van Lier, 2006). Tenslotte blijken familieleden vaak onvoldoende toegerust te zijn om de cliënt te ondersteunen en raken zij zelf overbelast (Van Wijgaarden, 2003).

Om de rol en positie van familieleden en andere betrokkenen te verbeteren, is een aantal interventies ontwikkeld. De interventies richten zich op drie groepen: kinderen van ouders met psychische problemen (jonge mantelzorgers), mantelzorgers van ouderen, en familieleden van mensen met psychiatrische problematiek. In deze inventarisatie richten we ons vooral op de laatste groep. Globaal kunnen twee soorten interventies worden onderscheiden:

1. Interventies voor familieleden in de rol van mantelzorger

Familieleden kunnen een belangrijke hulpbron zijn voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Maar de belasting voor deze direct betrokkenen is vaak groot, waardoor zij een verhoogd risico lopen om psychische problemen te ontwikkelen. Gezinsinterventies zijn bedoeld om familieleden beter te leren omgaan met de ziekte en hun communicatie- en probleemoplossende vaardigheden te vergroten. Er bestaat een grote variatie aan gezinsinterventies, die verschillen in opzet (gezinsbegeleiding, familie psycho-educatie, counseling), doelgroep (alleen familieleden, familieleden én cliënten, een of meer gezinnen), duur en aantal bijeenkomsten (variërend van een aantal sessies tot programma's die één tot twee jaar duren) en groeps grootte.

¹ De term familie verwijst in dit rapport naar alle naasten die betrokken zijn bij de zorg voor iemand met een psychiatrische aandoening. Dat kunnen familieleden, partners of goede vrienden zijn.

Bij deze interventies is er nog nauwelijks sprake van samenwerking: het betreft vooral aanbod van de hulpverlening, waarbij de familie een meer passieve en consumerende rol heeft.

2. Interventies voor of door familieleden in de rol van betrokkene en 'ervaringsdeskundige'

Familieleden zijn als betrokkenen een belangrijk informatiebron voor de hulpverlener: de familie kent in het algemeen de cliënt goed en heeft veel ervaring en kennis opgebouwd in de omgang met de cliënt. Toch wordt er in de huidige praktijk nog weinig gebruik gemaakt van de ervaringskennis van familieleden.

Deze interventies zijn vooral gericht op het creëren van actieve samenwerking van familieleden, hulpverleners en cliënten. Iedereen werkt aan hetzelfde doel in een relatie die gericht is op samenwerking en ondersteuning. De hulpverlener heeft de verantwoordelijkheid om het samenwerkingstraject aan te gaan en goed te laten functioneren (Van Veen e.a., 2008).

Hoewel er in Nederland tal van familie-interventies ontwikkeld zijn, bestaat er nog weinig inzicht in de aard van de interventies en de ervaringen met deze interventies in de praktijk. In dit rapport brengen wij in kaart welke familie-interventies in de Nederlandse GGZ toegepast worden en in hoeverre de interventies bewezen effectief zijn.

In hoofdstuk 1 beschrijven we de opzet van de inventarisatie. In hoofdstuk 2 doen we verslag van een literatuurstudie. Hoofdstuk 3 t/m hoofdstuk 11 bevatten beschrijvingen van de geselecteerde interventies. In hoofdstuk 12 sluiten we het rapport af met enkele conclusies.

1 Opzet van het onderzoek

In dit hoofdstuk volgt een korte beschrijving van de doel- en vraagstellingen van het onderzoek en de onderzoeksactiviteiten.

1.1 Doel- en vraagstellingen

Doel van deze inventarisatie is in kaart te brengen welke familie-interventies in de Nederlandse GGz toegepast worden en in hoeverre de interventies bewezen effectief zijn. De familie-interventies worden beschreven aan de hand van de volgende vragen:

- Welke informatie met betrekking tot de effectiviteit van familie-interventies is bekend uit de (inter)nationale literatuur?
- Welke familie-interventies worden in Nederland toegepast en welke vormen zijn te onderscheiden?
- Wat zijn in de praktijk de ervaringen met deze interventies?
- In welke mate wordt er binnen deze interventies aandacht besteed aan de ervaringskennis van familieleden, hun belasting en aan de communicatie van familieleden met hulpverleners en cliënten?

1.2 Onderzoeksactiviteiten

Het onderzoek bestaat uit de volgende onderdelen:

1. Literatuurstudie

Er wordt een literatuurstudie (nationaal en internationaal) uitgevoerd naar de effectiviteit van familie-interventies. We beperken de studie tot literatuur vanaf 2004, aangezien eerdere studies al uitgebreid beschreven zijn in de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie.

2. Inventarisatie en selectie familie-interventies

Via de literatuur, contactpersonen en internet zijn familie-interventies opgespoord die in de Nederlandse GGz (en vooral de Langdurige zorg) ingang hebben gevonden. De interventies zijn geselecteerd op basis van de volgende criteria:

- Interventie is gericht op de rol van familieleden als mantelzorger, direct betrokkene en ervaringsdeskundige;
- Interventie is ontwikkeld voor of wordt toegepast in de Langdurige zorg in de GGZ (vooral schizofrenie of aanverwante stoornis);
- Doelgroep van de interventie zijn familieleden van (jong)volwassen cliënten (dus geen kinderen/jongeren en ouderen).

De volgende interventies voldoen niet (geheel) aan deze criteria en zijn daarom niet geselecteerd:

- *Systeemtherapie*

Systeemtherapie is ook bekend als gezins- en relatietherapie. Het onderliggende idee is dat als in een systeem (gezin, partnerrelatie) één van de leden een probleem heeft,

het hele systeem ontwricht raakt. Partner en gezinsleden zijn dus zelf onderdeel van de therapie. Gezinstherapie wordt in Nederland vooral ingezet bij problematische (antisociale, verslaafde, delinquente) jongeren.

- *POM-methodiek (Preventieve Ondersteuning Mantelzorgers)*
Deze methodiek is ontwikkeld door het Trimbos-instituut (Duzijn en Veldhuis, 2004) en richt zich vooral op mantelzorgers van ouderen met psychische en/of gedragsproblematiek.
- *Mijn verhaal als mantelzorger*
De cursus Mijn verhaal als mantelzorger richt zich op mantelzorgers van ouderen met psychische problematiek. De mantelzorger leert de ouder interviewen, waardoor een nieuwe kijk kan ontstaan op de ouder. De cursus bestaat uit zeven bijeenkomsten in groepen van 6-8 personen. Het doel van de cursus is om overbelasting te voorkomen door nieuwe betekenis te geven aan de relatie met uw ouder en de plaats die het zorgen daarbij inneemt.
- *E-health*
GGz-instelling De Gelderse Roos is in 2007 gestart met een interactieve website voor de mantelzorgers van mensen met dementie. Op de site zijn informatie, tips en verhalen van mantelzorgers te vinden. Ook kunnen mantelzorgers een weblog bijhouden over zijn of haar familieled.
- *GGz Thermometer voor betrokkenen*
De GGz Thermometer waardering betrokkenen (2005) is ontwikkeld door het Trimbos-instituut en GGz Nederland. De Thermometer is een vragenlijst bestaande uit twee delen: een deel over de zorg die de cliënt heeft gekregen en een deel over de ondersteuning die de betrokkene zelf van de GGz heeft gehad.
- *Familieraden / familievertrouwenspersonen*
Analoog aan de cliëntenraad en cliëntenvertrouwenspersoon gaan steeds meer GGz-instellingen ertoe over om familieraden en -vertrouwenspersonen in te stellen om de belangen van familieleden te behartigen en het familiebeleid van de instellingen te verbeteren.
- *Gespreks- en zelfhulpgroepen Ypsilon*
In het hele land vinden gespreks-en zelfhulpbijeenkomsten van Ypsilon plaats en zijn belangenbehartigers actief. Ook zijn er digitale gespreksgroepen, waarbij familieleden per email ervaringen kunnen uitwisselen.

De volgende negen interventies zijn geselecteerd: 1. Psycho-educatie voor familieleden, 2. Individuele gezinsondersteuning, 3. Groepsgewijze gezinsondersteuning, 4. Project 'De zorg gaat door', 5. Triadekaart, 6. Kaart vijfde wijkteam, 7. Project 'familie als bondgenoot', 8. Training interactievaardigheden voor familieleden en 9. Training Prospect. Deze interventies kunnen beschouwd worden als een afspiegeling van de verschillende modellen in Nederland.

3. Interviews projectleiders/trainers en familieleden

Om zicht te krijgen op de ervaringen en effecten van de interventies, zijn interviews afgenomen met projectleiders en/of (train-de-)trainers en met één of twee familieleden over hun ervaringen met deze interventie en de samenwerking tussen familie en hulpverleners in de praktijk.

Verder is per interventie informatie opgevraagd over de aard, omvang en variaties van de interventie in Nederland. Tot slot is aanvullende informatie verzameld in de vorm van folders, nieuwsbrieven, documentatie en is gebruik gemaakt van websites.

2 Theoretische achtergrond familiebetrokkenheid en -interventies

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen gepresenteerd van een literatuurstudie naar de betrokkenheid en belasting van familieleden van mensen met een ernstige psychische aandoening (met name schizofrenie) en de effectiviteit van familieinterventies voor deze doelgroep.

2.1 Betrokkenheid en belasting van familieleden

Familieleden spelen een belangrijke rol in de zorg voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Door de deinstitutionalisering in de langdurige GGz en de emancipatieprocessen in de samenleving, is de rol van familieleden en andere betrokkenen door de jaren heen veranderd. Dit heeft onder meer geleid tot de oprichting van familieverenigingen, zoals Ypsilon en Stichting Labyrinth en een nieuwe visie op de rol van familieleden en betrokkenen in de langdurige GGz. De rol van zondebok heeft plaatsgemaakt voor die van de betrokken mantelzorger (Van Wijngaarden, 2003). Familieleden helpen cliënten niet alleen met praktische zaken als onderdak, voeding en financiën, maar geven daarnaast ook emotionele ondersteuning, reageren op crisissen en nemen de rol op zich van casemanager. Ook hebben familieleden en andere betrokkenen een rol als ervaringsdeskundige in de hulpverlening. Familieleden kennen in het algemeen de cliënt erg goed en hebben veel ervaring en deskundigheid opgebouwd in de omgang met de cliënt.

De rol als mantelzorger kan zowel positieve als negatieve gevolgen voor familieleden hebben. Enerzijds kan de zorg voor iemand met een ernstige psychiatrische aandoening dankbaar werk zijn en veel voldoening opleveren voor het betreffende familielid. Anderzijds bestaat het gevaar dat de familie overbelast raakt en de zorg niet meer aankan. De belasting van familieleden heeft twee dimensies: de subjectieve en de objectieve belasting (Schene, 1990). Bij subjectieve belasting gaat het om het persoonlijke lijden dat door familieleden wordt ervaren als reactie op de ziekte van hun verwante, zoals verdriet, symbolisch verlies van hoop, dromen en verwachtingen, en wanhoop bij terugval. Bij objectieve belasting gaat het om de dagelijkse problemen en uitdaging gerelateerd aan de ziekte zoals de symptomen van de ziekte, verstoorde (gezins)relaties, beperkingen van het hulpverlenerssysteem, sociale stigma, economisch verlies, verminderde gezondheid bij familieleden, en verkleining van het sociaal netwerk. Als de draaglast de draagkracht overschrijdt, kunnen familieleden zelf problemen ontwikkelen en een beroep doen op de GGz.

De ervaren belasting van familieleden van mensen met een ernstige psychische aandoening blijkt vooral beïnvloed te worden door hun beoordeling van de problemen van de cliënt en hun eigen capaciteiten. De subjectieve belasting is hoger bij familieleden die zichzelf de schuld geven, de gevolgen van de aandoening voor de cliënt negatiever inschatten en minder vertrouwen hebben in hun eigen mogelijkheden om met de problemen van de cliënt om te gaan (Barrowclough, 2005). Dit betekent dat de ervaren belasting van familieleden verminderd kan worden, door de perceptie van (de gevolgen van) schizofrenie van familieleden te veranderen, door hun zelfvertrouwen te vergroten en

door ze handvatten te geven om met de problemen om te gaan (copingvaardigheden). Verder kunnen het opbouwen van een professioneel en sociaal netwerk (Kuipers & Bebbington, 2005; Barrowclough, 2005), een optimale behandeling van cliënten (om symptomen en beperkingen te verminderen) en vermindering van het aantal uren persoonlijk contact tussen de cliënt en betrokkene (Schene e.a., 1998) de belasting verminderen.

2.2 *Contact familieleden en cliënten*

Als in een gezin of relatie één van de leden kampt met een ernstige psychische aandoening heeft dat ingrijpende gevolgen voor het leven van de cliënt én zijn familie. Door de psychische aandoening wordt de onderlinge relatie en communicatie negatief beïnvloed. In het geval dat de cliënt de schuld voor zijn problemen bij de ander legt en hulp weigert, versterkt dat de negatieve druk op het dagelijks leven van het gezin. In de literatuur lag aanvankelijk vooral de nadruk op de gevolgen van een stressvolle relatie voor de cliënt, maar in de loop der jaren is er ook meer aandacht uitgegaan naar de gevolgen voor de familieleden.

De gevolgen van een stressvolle relatie voor de *cliënt* hebben vooral te maken met de mate van expressed emotion door familieleden. Expressed emotion refereert aan de mate van kritiek, vijandigheid en overbetrokkenheid van familieleden ten opzichte van de cliënt. Relaties, gezinnen of families met een hoge mate van expressed emotion, verhogen de kans op een psychotische terugval bij cliënten. Er zijn aanwijzingen dat familieleden met een hoge mate van expressed emotion de cliënt eerder verantwoordelijk houden voor hun aandoening dan familieleden met een lage mate van expressed emotion. Veel onderzoek naar familieleden van cliënten met schizofrenie richtte zich vooral op dit aspect (zie 2.4).

De gevolgen van de psychische aandoening voor *familieleden* zijn zowel negatief als positief, zo blijkt uit onderzoek van Kwekkeboom (2000). Meer dan driekwart van de familieleden gaf aan zich aan het gedrag van de cliënt te hebben gestoord. Ook gaf driekwart van de familieleden aan dat de omgang met de cliënt af en toe het eigen leven verstoort. De meest voorkomende positieve effecten waren volgens de familieleden dat zij hadden geleerd de eigenaardigheden van anderen beter te accepteren en dat de cliënt de inspanningen van diens familielid waardeerde.

2.3 *Samenwerking tussen familieleden en hulpverleners*

Veel familieleden van mensen met een ernstige psychische aandoening hebben behoefte aan informatie en ondersteuning. Voor de meeste familieleden is eenmalige voorlichting niet voldoende, zij willen graag blijvend op de hoogte gehouden worden en indien nodig ondersteund worden (Drapalski e.a., 2008).

Echter uit tal van buitenlandse publicaties blijkt dat er nog weinig structureel contact is tussen GGZ hulpverleners en familieleden. Het contact beperkt zich veelal tot informeel, telefonisch contact en vindt voornamelijk plaats in crisissituaties (Dixon e.a., 1999, 2001; Krupnik e.a., 2005; Resnick e.a., 2005). Formele vormen van ondersteuning van familieleden zijn nog nauwelijks ontwikkeld (Resnick e.a., 2005).

Ook in de Nederlandse GGz staat de samenwerking met familieleden nog in de kinderschoenen, zo blijkt uit onderzoek van Morée en Van Lier (2006). De divisies jeugd en ouderen lijken wat meer op samenwerking met betrokkenen gericht en hebben meer oog voor de ondersteuningsbehoeften dan de langdurende zorg voor volwassenen. Verder blijken vooral behandelaars te hechten aan hun eigen autoriteit en daarom het minst geneigd te zijn om de ervaringsdeskundigheid van familieleden te erkennen en daar gebruik van te maken. Bij verpleegkundigen lijkt deze bereidheid groter te zijn.

Ook in de ambulante teams, zoals Assertive Community Treatment (ACT) is het actief betrekken van de leefomgeving van de cliënt, waaronder de partner, familieleden, vrienden en kennissen, geen vanzelfsprekendheid. Hoewel de werkwijze van ACT-teams er op gericht is om familieleden en andere betrokkenen actief bij de zorg te betrekken, blijkt de communicatie tussen het ACT-team en de betrokkenen in de praktijk tegen te vallen. Uit onderzoek in ACT-teams blijkt dat hulpverleners vaak nog onduidelijk zijn over de rol van familieleden in het ondersteuningsproces en dat familie-interventies als psycho-educatie en familiebegeleiding nog geen onderdeel vormen van de standaardzorg (MacFarlane, 2002, Verhaegh e.a., 2007).

Er zijn diverse redenen waarom de samenwerking tussen hulpverleners en familieleden stagneert. Volgens Bovenkamp en Trappenburg (2008, 2009) gebruiken veel GGz hulpverleners de privacywetgeving als reden om weinig met familieleden en betrokkenen samen te werken. De heersende cultuur in de GGz is dat grote waarde wordt gehecht aan de autonomie en privacy van de cliënt. Andere redenen die hulpverleners geven voor het niet betrekken van familieleden zijn: te weinig tijd en financiering (Resnick e.a., 2005), beperkt of verstoord contact tussen cliënt en familie, en overbelasting van familieleden (Bijma & Hutschemakers, 2007).

2.4 Effectiviteit van familie-interventies

De term familie-interventies omvat een breed scala aan interventies voor familieleden en andere betrokkenen, zoals psycho-educatie voor familieleden, familiegroepen en gezinsbegeleiding. De interventies variëren onder meer in duur en aantal sessies, één of meer gezinnen, met of zonder cliënten erbij, en de focus van de interventie (voorlichting, trainen van copingvaardigheden, betrekken bij de zorg).

Familie-interventies worden in de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie (2005) aanbevolen aan gezinnen die met een gezinslid met schizofrenie wonen of daarmee nauw contact onderhouden. Uit meta-analyses van Pilling e.a. (2002) en Pharoah e.a. (Cochrane (2002) blijkt dat familie-interventies terugval bij cliënten uitstellen, dat ze tot minder heropnames leiden en dat ze de medicatietrouw bij cliënten bevorderen. Hoewel de effecten voor cliënten dus gunstig zijn, zijn de effecten voor de familieleden zelf (burden on the family) gering. De effecten worden bewerkstelligd door interventies die minstens zes maanden en minimaal 10 sessies beslaan en waarbij de cliënt aanwezig is.

2.4.1 Reviews vanaf 2004

Een update (tot juni 2005) van de Cochrane review waarin 15 extra RCT's zijn toegevoegd beschrijft een groter aantal positieve bevindingen over de werkzaamheid van familie-interventies dan de oorspronkelijke review. Deze interventies kunnen de kans op terugval bij cliënten verminderen en de medicatietrouw bevorderen. Ook kunnen familie-

interventies de belasting en het niveau van expressed emotion van familieleden verlagen en het aantal ziekenhuisopnames verminderen (Pharoah e.a. 2006).

Uit een meta-analyse gericht op de effecten van psycho-educatieve interventies met gezinnen en familieleden leiden Pfammatter e.a. (2006) af dat deze bij cliënten met schizofrenie tot significant minder terugval en opnames leiden. Ook verbetert de medicatietrouw. Lange termijn interventies hebben een grotere impact op cliënten dan korte termijn effecten. Effecten voor familieleden zijn dat zij over meer kennis over de stoornis beschikken en een verschuiving plaatsvindt van hoge naar lage expressed emotion.

De wetenschappelijke evidentie over de effecten van psycho-educatie voor familieleden is sinds het uitkomen van de Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie toegenomen. Vooral lange termijn familie-interventies kunnen worden aanbevolen. De evidentie richt zich vooral op de effecten op cliënten. Onderzoek naar de gevolgen voor de belasting van familieleden is nog weinig uitgevoerd. Er zijn aanwijzingen dat lange termijn interventies (minimaal 12 sessies) ook hiervoor betere resultaten opleveren (Cuijpers, 1999).

2.4.2 Werkzame ingrediënten

Uit onderzoek blijkt dat de volgende elementen van belang zijn voor hulpverleners die met familieleden werken (Dixon e.a., 2001):

- Zorg ervoor dat behandeling en begeleiding op elkaar is afgestemd en dat dezelfde doelen worden nagestreefd;
- Besteed aandacht aan sociale en klinische behoeften van de cliënt;
- Zorg voor goede medicatie management;
- Luister naar familieleden en betrek hen op voet van gelijkwaardigheid bij de behandeling en begeleiding;
- Verken de verwachtingen van cliënten en familieleden over het behandelprogramma;
- Onderzoek de mogelijkheden en beperkingen van de familie in de zorg voor cliënten;
- Probeer conflicten op te lossen door aandacht te besteden aan emoties binnen het gezin;
- Erken gevoelens van verlies;
- Geef adequate informatie aan cliënten en familieleden;
- Zorg voor een crisisplan en professionele ondersteuning in crisissituaties;
- Probeer de communicatie tussen familieleden te verbeteren;
- Train familieleden in probleemoplossende technieken;
- Moedig familieleden aan om hun netwerk uit te breiden (bijv. via een familieorganisatie);
- Wees flexibel om tegemoet te kunnen komen in de behoeften van familieleden;
- Zorg ervoor dat een andere hulpverlener beschikbaar is, voor het geval dat het contact met familieleden stagneert.

Echter het is nog onduidelijk wat de minimale ingrediënten van een familie-interventie programma zijn. Met andere woorden: wat is de minst intensieve en toch effectieve vorm van familie-interventie? Ook is nog niet overtuigend aangetoond welk type interventie het meest effectief is, bijvoorbeeld een individuele of multi-groep aanpak. Ten slotte is meer onderzoek nodig naar de mogelijkheden om familie-interventies te combineren met andere interventies, zoals ACT en Supported Employment (Dixon e.a., 2001).

2.5 Implementatie van familie-interventies

Hoewel familie-interventies beschouwd kunnen worden als een evidence-based practice voor cliënten met ernstige en langdurige problematiek, wordt deze interventie nog mondjesmaat toegepast (Barrowclough, 2005). De barrières voor de implementatie van deze interventies liggen zowel bij familieleden als bij cliënten en hulpverleners (Dixon e.a., 2001).

Een reden voor familieleden om niet deel te nemen aan een familie-interventie is dat ze de sessies zien als een extra belasting bovenop hun andere werkzaamheden of dat ze terughoudend zijn om (meer) zorg te gaan bieden (Barrowclough, 2005). Ook willen sommige familieleden niet geïdentificeerd worden met een GGz-instelling, omdat ze bang zijn om gestigmatiseerd te worden. Andere familieleden hebben in het verleden negatieve ervaringen gehad met de GGz en wijzen ondersteuning daarom af.

Cliënten hebben soortgelijke bedenkingen en zijn soms ook bang om het vertrouwelijke contact met het team op te geven of hun autonomie te verliezen. Bovendien is de relatie tussen cliënt en familie soms dermate verstoord dat de cliënt niet open staat voor betrokkenheid van familieleden bij de zorg.

Hulpverleners staan soms sceptisch ten opzichte van familie-interventies of gaan er nog steeds vanuit dat het gezin een negatieve rol speelt in de ziekte van de cliënt. Verder vinden hulpverleners het vaak lastig om de sessies te combineren met hun andere werkzaamheden. Sommige intensievere familie-interventies worden ook gezien als weinig kosteneffectief en ook zijn sommige hulpverleners beducht voor privacy- en vertrouwelijkheidskwesties (Mannion e.a., 2001). Tot slot zien hulpverleners organisatorische belemmeringen voor familie-interventies, die vooral te maken hebben met een gebrek aan randvoorwaarden, tijd en geld (Beecher, 2006) en het ontbreken van coördinatie van deze interventies binnen de instelling (Mueser & Fox, 2000).

Inmiddels is een aantal strategieën bekend die de invoering van familie-interventies in de instelling kunnen bevorderen.

Familieleden kunnen op een aantal manieren gestimuleerd worden voor familie-interventies: door de sessies buiten de GGz-instelling aan te bieden, door hen uit te leggen dat de cursus niet alleen gericht is op verbetering van de situatie van de cliënt maar ook voor henzelf, door flexibel te zijn in de planning van de sessies en door het stigma rond psychische aandoeningen te verminderen. Om hulpverleners te motiveren moet de informatievoorziening over familie-interventies worden afgestemd op de voordelen voor de behandeling, zoals terugvalpreventie en efficiëntere casemanagement. Ook is belangrijk dat hulpverleners gebruik kunnen maken van supervisie-, consultatie- en ondersteuningsmogelijkheden, die door de instelling geboden worden (Dixon e.a., 2001).

Verder is het belangrijk dat er één centrale persoon binnen de instelling de verantwoordelijkheid draagt voor de ontwikkeling, verspreiding en coördinatie van familie-interventies. Ook kan deze persoon erop toezien dat er binnen de standaardzorg voldoende aandacht is voor samenwerking met familieleden en andere betrokkenen (Mueser & Fox, 2000).

Mannion e.a. (2001) pleiten voor een aanpak op meerdere terreinen. In de eerste plaats moeten er voldoende financiële middelen beschikbaar worden gesteld voor familie-interventies. Tevens moet er een standaardprocedure ontwikkeld worden, waarin iedere

cliënt wordt gevraagd naar een familielid of een andere relevante persoon, die betrokken kan worden in de zorg rond deze cliënt. Met de cliënt moeten ook afspraken worden gemaakt over welke informatie privacygevoelig is. Familieleden moeten individueel ondersteund worden en -in aanvulling hierop- de mogelijkheid hebben om deel te nemen aan Groepsgewijze ondersteuning. Ook moet er in de instelling trainingen verzorgd worden voor hulpverleners, waarin ze leren hoe ze familieleden kunnen betrekken in de behandeling en begeleiding. Ten slotte zouden er per team of afdeling twee hulpverleners aangesteld kunnen worden als aandachtsfunctionaris om de ontwikkeling van familieinterventies verder te ondersteunen.

3 Psycho-educatie voor familieleden

Voor de beschrijving van de cursus Psycho-educatie voor familieleden (ook wel Omgaan met schizofrenie of Omgaan met borderline genoemd) is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Publicaties: Bransen & Van Mierlo (2007), Cuijpers (1999)
- Interviews coördinator Psycho-educatie Mentrum, begeleider cursus Omgaan met borderline en familielid dat de cursus Omgaan met schizofrenie gevolgd en mede begeleid heeft.

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

Familieleden en andere direct betrokken zijn een grote steun voor mensen met psychische problemen. Door de zware belasting is de kans op psychische problemen bij familieleden groter. Psycho-educatie is vanuit preventief oogpunt ontwikkeld als onderdeel van het ondersteuningsaanbod voor familieleden.

Doel en inhoud

Het Landelijk Steunpunt Preventie van het Trimbos-instituut heeft in samenwerking met de familieorganisatie Ypsilon een gestandaardiseerd cursusaanbod Psycho-educatie voor familieleden ontwikkeld. Kernelementen zijn interactieve kennisoverdracht, erkenning van last en lijden, empowerment, vergroten van draagkracht door het aanleren van vaardigheden en het bevorderen van onderlinge sociale steun.

Het doel van de cursus is tweeledig, namelijk zowel de subjectieve belasting van directbetrokkenen (mantelzorgers) van mensen met psychiatrische problemen te verminderen als de kwaliteit van leven van familie en –in het verlengde hiervan– ook van de cliënt te verhogen. Hiervoor zijn vier subdoelen geformuleerd:

- Voorlichting zodat familieleden op basis van goede informatie zorg en steun kunnen bieden;
- Verminderen van de draaglast door het erkennen van de last en het lijden;
- Vergroten van de draagkracht door probleemoplossende en stressverlagende vaardigheden aan te leren;
- Verbeteren van de balans tussen draaglast en draagkracht door het bevorderen van onderlinge sociale steun.

De volgende onderwerpen komen in de cursus aan bod: informatie over ziekte, oorzaken, fasen, beloop en prognose, informatie over medicatie en behandelingsmogelijkheden, ontwikkelen van probleemoplossende vaardigheden, noodplannen/crisiskaart, organiseren van sociale steun, opbouwen en onderhouden van sociaal netwerk, communicatie over de ziekte met de buitenwereld, aandacht en zorg voor uzelf: verlies, rouw en acceptatie, schuldgevoel, grenzen stellen en empowerment, en omgaan met en afhankelijkheid van de hulpverlening.

Opzet

De cursus bestaat uit minimaal tien bijeenkomsten van twee uur. Ongeveer twee maanden na afloop van de cursus vindt een terugkombijeenkomst plaats. In het draaiboek zijn daarnaast nog drie modules voor extra bijeenkomsten opgenomen. De opbouw van de bijeenkomsten is als volgt:

1. Kennismaking
2. Informatie over de ziekte
3. Informatie over behandeling en medicatie
4. Omgaan met uw familielid
5. Omgaan met jezelf: empowerment
6. Probleemoplossing I
7. Probleemoplossing II
8. Preventie van terugval
9. Sociale steun
10. Omgaan met hulpverleners en evaluatie
11. Terugkombijeenkomst

Keuzemodulen:

- a. Opname en dwangmaatregelen
- b. Middelengebruik
- c. Zingeving, depressie en het risico op zelfdoding

Doelgroep

De cursus is bedoeld voor familieleden, partners en andere direct betrokkenen van de cliënt. Cliënten nemen niet deel aan de Psycho-educatie cursus. Een cursus richt zich op een bepaald ziektebeeld en is daarom niet voor gemengd (qua ziektebeeld) samengestelde groepen geschikt. Naast omgaan met schizofrenie zijn er ook cursussen Omgaan met borderline en Omgaan met depressie ontwikkeld.

De groepsomvang is maximaal 12 deelnemers. Bij meer deelnemers is het moeilijk om de cursisten voldoende aan bod te laten komen en het groepsproces goed te begeleiden.

Cursusleiders

Voor het uitvoeren van de interventie is een tweedaagse training ontwikkeld voor cursusbegeleiders, preventiewerkers, verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en consulenten mantelzorgondersteuning. Enige ervaring als cursusleider is aanbevolen. De toekomstige cursusleiders leren hierin om de cursus volgens het draaiboek uit te voeren. Alle bijeenkomsten die in het draaiboek beschreven zijn, worden hierin doorgenomen. Dit gebeurt aan de hand van de volgende aandachtspunten:

- Kennis: welke informatie moet de cursusleider in deze bijeenkomst overdragen?
- Vaardigheden: welke vaardigheden horen daarbij?
- Attitude: welke attitude moet de cursusleider laten zien?
- Leerdoelen: wat zijn leerdoelen voor de familieleden in deze bijeenkomst?
- Valkuilen: wat zijn de valkuilen in deze bijeenkomst en welke oplossingen zijn er voorhanden?

Effecten

Er is een effectonderzoek naar de Psycho-educatie cursus Omgaan met schizofrenie uitgevoerd. Het onderzoek heeft een pretest-posttest design: er is één voormeting uitgevoerd en drie nametingen (vlak na de cursus, drie maanden en zes maanden na afloop van de cursus). Er is onder meer gebruik gemaakt van de volgende meetinstrumenten: Betrokkenen Evaluatie Schaal (BES), Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ), subjectief welbevinden GHQ (General Health Questionnaire) en Ervaren sociale steun (ISB).

Uit de resultaten blijkt dat de cursus positief gewaardeerd wordt en positieve effecten heeft op de belasting en het subjectief welbevinden. De cursus heeft geen effect op de ervaren steun. De positieve effecten op belasting en subjectief welbevinden gelden niet alleen voor de korte termijn, maar de effecten houden ook aan op de langere termijn. De cursus is effectief ongeacht leeftijd, geslacht en aard van de relatie. Conclusie is dat het gaat om een effectieve interventie (Bransen & Van Mierlo 2007).

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

Mentrum biedt drie verschillende Psycho-educatiecursussen voor familieleden van mensen met psychische problemen: schizofrenie, borderline en depressie. Ruim tien jaar geleden startte Mentrum met een zelf ontwikkelde Psycho-educatiecursus voor familieleden van mensen met schizofrenie en later volgde een cursus voor borderline, overgenomen van een andere instelling. Deze cursussen zijn sinds een aantal jaar vervangen door de modelcursus Psycho-educatie.

De eerste bijeenkomsten worden net als in de modelcursus wekelijks gehouden. Afhankelijk van vakantieperiodes en beschikbaarheid van hulpverleners wijzigt de frequentie, vaak in tweewekelijkse in plaats van wekelijkse bijeenkomsten. Voorafgaand aan de cursus Omgaan met borderline voert Mentrum geen individuele kennismakingsgesprekken met familie, maar wordt een gezamenlijke introductiebijeenkomst georganiseerd. De introductiebijeenkomst is bedoeld om mensen die willen deelnemen aan de cursus, te informeren over de inhoud en opzet van de cursus. Bovendien is het een eerste kennismaking met de medecursisten en begeleiders. Op basis van deze bijeenkomst wordt ook duidelijk of de familieleden op de juiste plek zitten of doorverwezen moeten worden naar een andere vorm van hulpverlening/begeleiding.

Bij Mentrum bestaan de Psycho-educatiegroepen gemiddeld uit zeven tot negen deelnemers. Voor de cursussen Omgaan met borderline en Omgaan met schizofrenie is de meeste belangstelling. Familieleden van cliënten met manische depressie of schizofrenie met lange depressieve periodes kunnen zich ook aanmelden voor de cursus Omgaan met depressie. Hoewel de familieleden zich net iets minder in de andere familieleden herkennen, blijken de vaardigheden, het communiceren en het steun zoeken voor jezelf voor alle familieleden van toepassing te zijn.

De Psycho-educatiecursus Omgaan met borderline en Omgaan met schizofrenie worden twee keer per jaar uitgevoerd. De cursistengroep van de Psycho-educatiecursussen bestaat voornamelijk uit ouders en een aantal partners. De cursus voor naastbetrokkenen van mensen met schizofrenie wordt voornamelijk in de langdurende -en soms kortdurende klinische- zorg uitgevoerd.

Alle cursusbegeleiders bij Mentrum hebben de tweedaagse training gevolgd. Eén zeer deskundige medewerker is intern opgeleid. Een familieconsulent/SPV'er, (sociaal psychiatrische) verpleegkundige, een psycholoog/psychotherapeut en preventiemedewerkers voeren de familie-interventies uit. Er is een ervaringsdeskundig familielid dat de Psycho-educatiecursus over schizofrenie mede begeleidt.

De Psycho-educatiecursus staat vermeld in het aanbod in de zorgprogramma's, maar wordt nog niet overal standaard aangeboden binnen Mentrum. Dat is erg afhankelijk van de hulpverlener. Hulpverleners zien het vaak niet als hun taak om familieleden te begeleiden of op de hoogte te brengen van de mogelijkheid tot Psycho-educatie. In de chronische zorg, in de kliniek, moet sinds korte tijd een contactpersoon en contactgegevens genoteerd worden. Bovendien zullen familieleden een standaardpakket met informatie over de instelling, de afdeling en de ondersteuningsmogelijkheden voor familieleden ontvangen.

Bij Mentrum wordt ook een aangepaste cursus voor allochtone families aangeboden. De cursus voor Marokkaanse familieleden is eenmaal aangeboden. De cursus is daarna niet meer uitgevoerd wegens te weinig deelnemers. Het is lastig deelnemers bij elkaar te krijgen. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn de schuld- en schaamte cultuur bij Marokkaanse familieleden en de stap naar hulpverleners wordt als groot ervaren. Onder andere door het taalprobleem is de onbekendheid met hulpverlening en de mogelijkheden groter. Sinds begin 2004 bestaat er ook een aangepaste groep voor Chinese familieleden van psychiatrische patiënten. Deze cursus is in samenwerkingsverband opgezet door de eenheid Preventie van Mentrum GGz Amsterdam en de Blankenberg Stichting, en vindt een keer per jaar plaats.

Verder is Mentrum in oktober 2008 gestart met een pilot van een algemene Psycho-educatiecursus, in de vorm van een carrousel. Dat houdt in dat de cursus het hele jaar door wordt aangeboden. Het zijn in totaal vier bijeenkomsten en mensen kunnen instromen wanneer ze zelf willen. De inhoud is niet gebonden aan een stoornis maar heeft betrekking op de algemene GGz-problematiek. Bij Jellinek wordt er op deze manier al Psycho-educatie gegeven gericht op familieleden van mensen met verslavingsproblemen. De cursus is gratis, kost relatief weinig tijd, is vrijblijvend en zelf in te delen. De achterliggende gedachte van de carrousel is dat de drempel laag is en daardoor een groter publiek bereikt kan worden. De cursus bestaat uit vier bijeenkomsten met de volgende thema's:

1. Omgaan met draaglast, draagkracht, de gevolgen voor jezelf
2. Ziektebeelden
3. Grenzen stellen en bewaken, communiceren.
4. Noodplan, sociale steun, mantelzorgmakelaar

Er wordt aangegeven waar familieleden informatie en steun kunnen vinden. De cursus kan bijdragen aan bewustwording en als opstapje dienen voor een (intensieve of specifieke) vervolginventie. Bij grote groepen zal de algemene informatieverstrekking plenair zijn en de ervaringsverhalen in kleine groepjes.

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Belasting voor de mantelzorger

In meerdere bijeenkomsten wordt aandacht besteed aan de belasting van de betrokkenen. In de vijfde bijeenkomst 'Omgaan met jezelf: empowerment' ligt de nadruk op het verkennen van de eigen wensen en behoeften van de familieleden, los van de behoeften van hun zieke familielid. Deze bijeenkomst heeft het ontdekken en versterken van hun eigen krachten tot doel. In de twee daaropvolgende bijeenkomsten wordt een stappenmethode voor probleemoplossing aangeleerd om beter met moeilijke situaties te leren omgaan. Een ander belangrijk thema in de cursus is sociale steun; welke steun heb ik nodig en wat kan ik doen om die te krijgen?

- Ervaringskennis van familieleden

Bij Mentrum wordt het inzetten van de ervaringskennis van familieleden erg gestimuleerd: 'U bent de deskundige. U kent uw familielid het beste'. Momenteel begeleidt een ervaringsdeskundige moeder een Psycho-educatiecursus. Het voornemen is om in de toekomst de cursus uit te voeren door één hulpverlener en één ervaringsdeskundige. De ervaringskennis van cliënten wordt in de Psycho-educatiecursussen niet gebruikt.

- Communicatie tussen familieleden en hulpverleners

De laatste bijeenkomst heeft als thema het omgaan met hulpverleners. De triadesamenwerking wordt besproken en er worden tips voor samenwerking met hulpverleners gegeven.

- Communicatie tussen familieleden en cliënten

In de vierde bijeenkomst 'Omgaan met uw familielid' worden algemene richtlijnen voor een goede omgang en specifieke communicatieve vaardigheden aangeleerd.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Het geïnterviewde familielid geeft aan dat ze weinig contact heeft met de hulpverleners. Alleen rondom een opname, zowel ervoor als erna, is het contact veel frequenter. Kenmerkend voor het contact met de casemanager is dat het initiatief ontstaat op het moment dat er praktische dingen, regelzaken moeten worden opgelost. De informatie die ze kreeg van de hulpverleners was voldoende, maar ze heeft zelf ook veel initiatief moeten nemen. Ze heeft er bij de hulpverlening op aangedrongen dat ze nauw betrokken wordt bij de behandeling en begeleiding. Volgens het familielid besteden hulpverleners weinig aandacht aan de behoefte van familieleden aan ondersteuning. De persoonlijke ondersteuning aan familieleden zou uitgebreider moeten en actief moeten worden aangeboden. Ook de cliënt moet actief bij de begeleiding worden betrokken. Nu moeten de ouders veelal de wensen van de cliënt verwoorden.

Evaluatie van de cursus

Volgens de projectleider zijn de begeleiders tevreden over de opbouw van de cursus. Alleen de logistiek van het draaiboek levert soms problemen op. Er is een draaiboek voor deelnemers en een draaiboek voor begeleiders. Als begeleider gebruik je beide draaiboeken, een samengesteld draaiboek zou overzichtelijker zijn. De huiswerkopdrachten en artikelen die bij een bepaalde bijeenkomst horen, zijn niet op een logische manier ingedeeld. Hierdoor ontstaat soms verwarring en lezen cursisten de artikelen die bedoeld zijn voor een andere bijeenkomst. De begeleiders zoeken daarom de paginanummers op en vermelden die, zodat dit voorkomen kan worden. Verder verschillen de evaluatieformulie-

ren/tevredenheidslijsten per cursus. Door een standaardlijst te ontwikkelen kan er beter vergeleken worden. De projectleider geeft aan dat als je dieper wilt ingaan op problemen of gebeurtenissen, een groep van twaalf deelnemers erg groot is. Het is een vol programma en het is dan lastig om situaties echt uit te diepen en iedereen zijn verhaal te laten doen. De cursus is erg intensief en wordt daarom altijd door twee trainers gegeven. Volgens de respondent doe je mensen te kort met één trainer. Deze zal dan namelijk zowel de inhoud en de vorm als de betrekkingen onderling in de gaten moeten houden. Verder duurt de cursus voor sommige familieleden te lang: *'Het nadeel van een lange cursus is dat de drempel om deel te nemen hoog is. Het voordeel van een langere groep is dat er voor de cursisten een veilige omgeving gecreëerd wordt, wat met een kortduurende cursus moeilijker is'* (projectleider).

De begeleider is tevreden over de opzet van de cursus. Zij krijgt voldoende handvatten om de cursus te geven en de informatie in de cursus is zeer volledig. Ze ziet geen directe verbeterpunten: het enige dat ze van familieleden wel eens terughooft is dat de communicatie met hulpverleners pas laat aan de orde komt. De huidige groep is wel een uitdaging, omdat het een grote groep is (12 deelnemers). Volgens het draaiboek moet dit mogelijk zijn, maar ze vindt het lastig om alle onderdelen goed aan bod te laten komen. *'De praktijk is vaak weerbarstiger, omdat er allerlei verhalen op tafel komen. Het is iedere keer een afweging of je vast blijft houden aan de structuur of dat je er zelf een draai aan geeft en vooral kijkt naar de behoeftes in de groep'* (begeleider).

Het geïnterviewde familielid vond vooral de informatie over de ziekte en over de medicatie, het omgaan met jezelf (empowerment), sociale ondersteuning en het omgaan met hulpverleners zinvol. Minder zinvol vond ze de huiswerkopdrachten; die waren voor haar niet zo nodig. De opzet van de cursus was volgens haar goed: *'In de cursus komen wel veel onderwerpen aan de orde, maar ze zijn ook wel relevant. Tien bijeenkomsten en een terugkomdag zijn weliswaar veel, maar het kan ook niet in minder bijeenkomsten. Dus is het wel goed zo'* (familielid). Over de trainers is ze heel positief. Die waren volgens haar heel deskundig, vooral over de ziekte en het omgaan hiermee. Hun houding naar familieleden was respectvol en invoelend. De drie positiefste punten van de cursus zijn volgens het familielid: het met elkaar delen van ervaringen, de informatie over (omgaan met) de ziekte en het benutten en opbouwen van je eigen kracht (empowerment). Verbeterpunten zijn: meer deskundigheid inschakelen op het terrein van verslaving (en dit onderwerp uitgebreider bespreken), en het inschakelen van iemand van Markant, een mantelzorgorganisatie die kan vertellen over wat zij voor familieleden kunnen doen.

Effecten van de cursus

Volgens de projectleider vinden veel familieleden de informatie over de ziekte en behandeling erg belangrijk. Ze weten vaak nog weinig en steken veel op van de cursus. Ze vinden het bovendien erg prettig om te merken dat ze niet de enige zijn. Verder doen familieleden hun voordeel met het uitwisselen van ervaringen en tips. Het ene familielid pakt het net weer anders aan en dat brengt andere cursisten weer op ideeën. Het delen van persoonlijke ervaringen, het verstrekken van informatie en het bewust worden van vaardigheden als 'je grenzen stellen' en 'goed voor jezelf zorgen' wordt als een goede combinatie gezien. Familieleden zeggen beter grenzen te kunnen stellen en dat het communiceren met hun zieke familielid soepeler verloopt. Ze kunnen beter met hulpverleners omgaan en weten dat ze vragen mogen stellen. De projectleider ziet ook positieve effecten

voor de cliënten. Het belangrijkste voordeel is dat de sfeer in huis sterk verbetert. Familieleden kunnen hun grenzen duidelijker aangeven, omdat ze door de cursus het gedrag van hun zieke familielid beter begrijpen. Ze weten beter hoe ze met onderlinge conflicten moeten omgaan. Ook maakt de cursus dingen meer bespreekbaar. Het geeft handvatten om bepaalde onderwerpen aan te snijden.

De begeleider van de cursus Omgaan met borderline heeft tot nu toe vooral positieve reacties gekregen van familieleden: ze zijn blij dat ze handvatten hebben gekregen om beter met hun familielid om te gaan. Vrijwel alle deelnemers maken de cursus af, slechts een enkeling is afgehaakt om persoonlijke redenen (overbelasting). Ook voor de cliënten zelf kan het positief werken: wanneer zij meer verantwoordelijkheid ervaren, gaan ze ook meer ondernemen. Hierdoor gaan ze meer zelfvertrouwen ervaren. De effecten binnen de organisatie zijn moeilijker aan te geven, ze hoort niet direct iets terug van hulpverleners.

Het geïnterviewde familielid geeft aan dat ze door de cursus meer inzicht heeft gekregen in de problemen die ze tegenkomt als familielid. Ook is ze meer te weten gekomen over de ziekte en de (werking van) de medicatie en over de mogelijkheden en onmogelijkheden van de zieke. Verder heeft ze beter leren omgaan met hulpverleners. Tenslotte heeft ze geleerd om de verwachtingen over haar zoon bij te stellen en te erkennen dat hij in de maatschappij minder goed zal kunnen functioneren dan ze gehoopt had. De ervaren belasting is volgens haar door de cursus niet veranderd. Ze zou de cursus ook aan andere familieleden aanbevelen.

Verspreiding in Nederland

In kader van het implementatie- en effectonderzoek van het Trimbos-instituut zijn medewerkers van 35 GGz instellingen getraind in het uitvoeren van de Psycho-educatiecursus voor familieleden van mensen met schizofrenie. Hiervan zijn acht instellingen die de cursus na de onderzoeksperiode hebben geadopteerd – De Meren, Emergis, GGz Delfland, GGz Dijk en Duin, GGz Drenthe, GGz Eindhoven, GGz Friesland GGz Noord en Midden Limburg.

Momenteel wordt deze cursus o.a. aangeboden bij de divisies/circuits langdurige zorg van GGz Leiden, GGz Nijmegen, GGz Delfland en Mentrum. In GGz Noord Holland Noord wordt bij ambulante teams de Psycho-educatiecursus voor betrokkenen uitgevoerd (Vijfde Wijkteam in Alkmaar). Daarnaast bieden sommige GGz-instellingen een zelfontwikkelde psycho-educatie cursus aan (GGNET Apeldoorn) of een variant op de modelcursus, bijvoorbeeld ABC-team Altrecht en Psycope. De psycho-educatiecursus bij Psycope in Maastricht bestaat bijvoorbeeld uit zeven bijeenkomsten en wordt standaard aangeboden door een hulpverlener, ervaringsdeskundig familielid en psychiater in opleiding.

4 Individuele gezinsondersteuning

Voor de beschrijving van Individuele gezinsondersteuning is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Publicaties: Lenior e.a. 2001.
- Interviews met de familiebegeleider en twee familieleden van cliënten van Adolescentenkliniek AMC de Meren.

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

De familiebegeleider bij de adolescentenkliniek AMC de Meren heeft altijd individuele gesprekken gevoerd met familieleden. Zij betreft familieleden, in dit geval veelal de ouders, standaard bij de behandeling van jongvolwassenen met een eerste psychose. De gesprekken zijn niet alleen bedoeld om tot een nauwkeurige anamnese te komen, maar ook om de rol van de familie te belichten en te achterhalen wat de ziekte van hun familielid voor hen betekent. Hieruit zijn diverse familie-interventies binnen de Adolescentenkliniek voortgekomen, zoals trainingen, individuele gezinsbegeleiding en lotgenotengroepen voor familieleden.

Doel en inhoud

De doelen van Individuele gezinsondersteuning zijn het in gang zetten (of houden) van het rouwverwerkingsproces van familieleden en hen te leren omgaan met hun zieke familielid. Familieleden krijgen ondersteuning, leren steun te zoeken in hun familie of daarbuiten (steungroepen), worden getraind in coping- en probleemoplossende vaardigheden en geleerd om hun verwachtingen bij te stellen en realistische doelen te stellen.

Bij de Adolescentenkliniek bestaat een eclectische manier van werken, wat inhoudt dat de inhoud van de interventie wordt aangepast aan wat voor het desbetreffende familielid nodig en nuttig is. De individuele gesprekken bestaan onder andere uit motiverende gespreksvoering, open vragen stellen, reflecties geven, adviseren en de situatie voor familieleden ordenen en inzichtelijk maken.

Opzet

In Adolescentenkliniek AMC de Meren bestaat de gezinsondersteuning uit een combinatie van Individuele gezinsondersteuning en groepsbijeenkomsten:

1. Kennismakingsgesprek met de ouders, waarbij de cliënt niet aanwezig is. Hier wordt een start gemaakt met voorlichting en de samenwerking tussen familie en hulpverlening. Het kennismakingsgesprek vindt binnen twee weken na opname van de cliënt plaats.
2. Groepsgewijze voorlichting waarin Psycho-educatie centraal staat. Er wordt uitleg gegeven over de ziekte, medicatie en behandeling. De voorlichtingsbijeenkomst wordt maandelijks gehouden en is bedoeld voor alle betrokkenen: zowel ouders, broers/zussen als burens en grootouders.
3. Familieavonden worden georganiseerd voor alle mensen die (intensief) bij de cliënt betrokken zijn en meer willen weten over de inhoud van de behandeling. Het doel is betrokkenen meer inzicht te geven in de behandeling en het belang daarvan. Op de familie-

avond nemen de betrokken zelf deel aan de therapieën en doen op deze manier een 'mini-ervaring' op met de behandeling (ergotherapie, sociotherapie of psychomotore therapie). Betrokkenen begrijpen hierdoor beter wat de behandeling inhoudt. Eén keer in de 6 à 8 weken wordt een familieavond gehouden.

4. Overgangsgesprek met cliënt, ouders, huidige verpleegkundige van kliniek, toekomstige verpleegkundige van dagkliniek, onder leiding van de familiebegeleider. Tijdens het gesprek wordt teruggekeken op de verbeteringen van de cliënt in de voorgaande periode en vooruitgeblikt op wat de cliënt in de dagkliniek kan verwachten.

5. Ontslaggesprek met cliënt, ouders, psychiater waarbij de familiebegeleider het gesprek leidt. Tijdens dit gesprek worden de diagnostiek en alle bevindingen besproken.

Zowel tijdens de behandeling als in de nazorgperiode zijn er oudergroepen waarbij lotgenoten maandelijks bij elkaar komen. Naast de genoemde gesprekkencyclus wordt - in de vorm van individuele gesprekken - naar behoefte gezinsondersteuning geboden. De gesprekken worden hoofdzakelijk op de kliniek gevoerd en een enkele keer bij familieleden thuis. Individuele gezinsondersteuning vindt gedurende de gehele behandeling van de cliënt plaats. Het aantal gesprekken ligt niet vast en varieert sterk per familie, omdat afhankelijk van de noodzaak en behoefte van de familie ondersteuning wordt geboden.

In de gesprekken worden ouders ook op de hoogte gebracht van de mogelijkheid tot het volgen van de training Interactievaardigheden en/of Motiverende gespreksvoering. De familiebegeleider fungeert in overleggen met hulpverleners als woordvoerder van de ouders en houdt in de gaten dat bij het nemen van beslissingen ook de familiesituatie wordt meegenomen.

Doelgroep

De ondersteuning wordt geboden aan familieleden van jonge mensen met een schizofrene stoornis. De doelgroep bestaat voornamelijk uit ouders (meer moeders dan vaders), maar ook uit broers, zussen of (ex-)partners. Ouders worden erg gestimuleerd om ook hun andere kinderen voor een gesprek naar de kliniek te laten komen. Broers en zussen kunnen bang zijn om zelf ook ziek te worden of zich verantwoordelijk voelen en last hebben van schuldgevoelens. Allochtone familieleden worden minder goed bereikt dan autochtone familieleden. Dit wordt onder meer veroorzaakt door de taal, maar ook door een grotere onbekendheid met de psychiatrie en schaamtegevoelens. Wanneer de Nederlandse taal een probleem vormt, wordt een tolk ingezet. In sommige gevallen treden kinderen van de ouders op als tolk. Op het gebied van culturele achtergronden en het actief betrekken van allochtone familieleden moet nog meer expertise ontwikkeld worden.

Cliënten nemen evenals familieleden deel aan het kennismakingsgesprek, het overgangsgesprek en het ontslaggesprek. Cliënten zijn ook welkom op de voorlichtingsmorgen en familieavonden, maar de ervaring leert dat zij dat meestal niet volhouden. Bij de overige gesprekken met familieleden is de cliënt over het algemeen niet aanwezig. Soms wordt de cliënt bij (een deel van) het gesprek betrokken.

Begeleiders

Het bieden van Individuele gezinsondersteuning vereist ervaring met familieleden en een afgeronde relevante opleiding (maatschappelijk werk, SPV of SPH). Er bestaat geen specifieke training voor het uitvoeren van deze interventie.

Effecten

Er is een follow-up onderzoek uitgevoerd naar het sociaal functioneren en het beloop van symptomen bij jonge cliënten met schizofrenie, gedurende vijf jaar na beëindiging van de behandeling in de Adolescentenkliniek. Hierbij is de standaardbehandeling vergeleken met de standaardbehandeling plus gezinsinterventie. Er werd geen verschil gevonden in het beloop van psychotische symptomen, wel verbleven cliënten die extra gezinsinterventie ontvingen, korter in psychiatrische instellingen dan cliënten die de standaardbehandeling ontvingen. De conclusie is dat gezinsinterventie ouders helpt om hun kind te ondersteunen en daarmee heropnamen te voorkomen (Lenior e.a., 2001).

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

Met de aanstelling van een familiebegeleider (maatschappelijk werker) is in de Adolescentenkliniek in 1985 een start gemaakt met Individuele gezinsondersteuning. Vanaf de jaren negentig worden in toenemende mate activiteiten met betrekking tot familieleden toegepast. De gezinsinterventie wordt uitgevoerd in de klinische, dagklinische en nazorg periode.

Bij de meeste cliënten is er draagvlak voor de gezinsinterventie: zij vinden het zelden vervelend dat de familiebegeleider contact heeft met hun familie. Volgens de projectleider heeft dat te maken met de manier waarop je het brengt, bijvoorbeeld door duidelijk uit te leggen dat het in de kliniek de gewoonte is om familie bij de behandeling te betrekken. Door de gunstige resultaten van gezinsondersteuning is het draagvlak bij het management gegroeid. Ook hulpverleners zien in toenemende mate het voordeel in van Individuele gezinsondersteuning.

Onder familieleden is voldoende belangstelling voor de interventie. Bij Individuele gezinsondersteuning is moeilijk te spreken van afhakers, omdat het niet vaststaat hoe lang de ondersteuning duurt.

Individuele gezinsondersteuning is onderdeel van de standaardzorg van de Adolescentenkliniek. Volgens de projectleider voldoet de Individuele gezinsondersteuning in de praktijk. Er is alleen meer kennis nodig over het betrekken van allochtone familieleden: hoe bereik je deze familieleden? Verder wordt binnen de Adolescentenkliniek een nieuwe familie-interventie ontwikkeld, bestaande uit zeven bijeenkomsten:

1. Psycho-educatie
2. Psycho-educatie
3. Familieavond met mini-ervaring met de behandeling
4. Profielschets maken met familie om terugval te voorkomen
5. Motiverende gespreksvoering. 'Hoe om te gaan met een kind met schizofrenie?'
6. Uitleg over praktische zaken als uitkering, huisvesting, begeleid wonen en dagbesteding.
7. Verwerking, uitleg levensfaseproblematiek door ervaringsdeskundige

Deze familie-interventie zal naast Individuele gezinsondersteuning aangeboden worden.

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Belasting van de mantelzorger

Familieleden worden betrokken bij de verschillende fasen in de behandeling. Er wordt veel aandacht besteed aan de belasting van de familieleden. Het is heel belangrijk dat familieleden goed begeleid worden, omdat de opname en de behandeling ook voor de familie erg ingrijpend zijn. Iemand wordt vrij plotseling uit het dagelijkse leven gehaald. In de gesprekken komt aan de orde hoe de familieleden het beleven, zonder inhoudelijk over het kind te praten.

- Ervaringskennis van familieleden

Informatie die familieleden geven in gesprekken wordt door de familiebegeleider doorgegeven aan de behandelende artsen en verpleegkundigen. Bij de voorlichtingsmorgen of familieavonden worden geen ervaringsdeskundige familieleden ingezet.

- Ervaringskennis van cliënten

Binnen de Individuele gezinsondersteuning wordt geen gebruik gemaakt van de ervaringskennis van cliënten. Op andere momenten, bijvoorbeeld bij themabesprekingen op de dagkliniek, gebeurt dit wel. Momenteel wordt een nieuwe vorm van familie-interventie ontwikkeld, bestaande uit zeven bijeenkomsten. Hierin zullen cliënten als ervaringsdeskundige optreden.

- Communicatie met hulpverleners

Over het algemeen gaan hulpverleners nog te voorzichtig om met privacy, waardoor soms conflicten ontstaan met familieleden. De familiebegeleider is als het ware de oren en ogen van de familie: zij is de spreekbuis naar de andere hulpverleners. Soms wordt een verpleegkundige gevraagd bij een deel van het gesprek met een familielid aanwezig te zijn.

- Communicatie met cliënten

De communicatie tussen familieleden en cliënten en de moeilijkheden daarin zijn vaak onderwerp van gesprek.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Eén familielid vertelt dat het contact met de hulpverleners van een GGz-instelling waar haar zoon eerder in behandeling was, moeizaam verliep en dat ze door de hulpverleners slechts gedeeltelijk bij de behandeling werden betrokken. Wel kreeg ze voldoende informatie over de behandeling van haar zoon en ontving ze een boek en folders over schizofrenie. Bij de huidige instelling AMC de Meren is zowel de behandeling als de samenwerking met de hulpverlening goed. Ze wordt door de hulpverleners goed geïnformeerd en kan hen altijd bellen als ze vragen heeft. Ook wordt ze betrokken bij de behandeling van haar zoon. Er is overleg en advies over hoe ze met hem moet omgaan en hoe ze hem kan benaderen. Er is veel steun en informatie waar ze wat aan heeft. Haar mening over de behandeling wordt serieus genomen en er wordt ook iets mee gedaan. Ook wordt er aandacht besteed aan de behoeften van haar als familielid.

Het andere familielid heeft een vergelijkbaar verhaal. Haar kleinzoon was eerst in een andere GGz-instelling opgenomen, waar de benadering van familieleden onvoldoende was en de familie nauwelijks op de hoogte werd gehouden van de behandeling. De samenwerking met de hulpverleners in de Adolescentenkliniek van AMC de Meren was wel goed. Bij het intakegesprek heeft de hulpverlener haar goed te woord gestaan en is ze uitgebreid ingelicht over de behandeling. In de gesprekken met de persoonlijke begelei-

der van haar kleinzoon en de familiebegeleider werd ze betrokken bij zijn behandeling. Ook stonden de hulpverleners altijd open voor eventuele vragen van haar kant. Toch kan het contact tussen familieleden en hulpverleners volgens haar nog worden verbeterd. Zo nemen hulpverleners signalen van de familie niet altijd serieus. Ook zou het contact niet alleen vanuit de familie moeten komen, maar ook vanuit de hulpverleners.

Effecten van de begeleiding

Volgens de projectleider reageren familieleden over het algemeen erg enthousiast. Zij hebben behoefte om hun emoties te uiten en willen graag handvatten krijgen. Zij ervaren de individuele gesprekken als zeer prettig. Ze hebben het gevoel dat er eindelijk naar hen geluisterd wordt. Door de gesprekken krijgen ze (h)erkenning en voelen ze zich serieus genomen. Familieleden staan vaak open voor samenwerking en willen graag bondgenoot zijn met de hulpverlening. Ook voor cliënten werkt het positief omdat er rust komt in het contact met familieleden. De communicatie tussen cliënt en familieleden verbetert daardoor.

Ook heeft de interventie effecten voor de organisatie. Artsen en verpleegkundigen merken dat het hun werk duidelijker en helder maakt. Ze hebben geen dubbele pet meer, als familieleden meer aandacht nodig hebben voor een bepaalde vraag kunnen ze hen doorverwijzen naar de familiebegeleider. De houding van artsen op dit gebied is veranderd. In het begin waren deze? hulpverleners van mening dat ze de familie zelf wel konden begeleiden. Nu zien ze steeds meer in dat het hun veel (tijd) oplevert als zij zich primair kunnen richten op de cliënt.

Het eerste familielid geeft aan dat zij door de interventie heeft geleerd hoe ze beter kan communiceren met haar zoon. Ze stelt haar vragen op een andere manier; geen gesloten maar open vragen. In de gesprekken met de familiebegeleider is alles bespreekbaar; ook dingen uit haar eigen verleden, zoals de moeder-oma relatie en hoe die invloed heeft op de relatie met haar zoon. De begeleider vindt ze deskundig en belangstellend. De opzet van de Individuele gezinsondersteuning is volgens haar perfect, omdat ze het aantal bijeenkomsten en de frequentie zelf kan aangeven. Wat ze vooral goed vindt aan de individuele gesprekken is dat ze geholpen en gesteund wordt, ze veel informatie krijgt en dat de houding van de begeleider positief en betrokken is.

Ze heeft geleerd zich minder aan te passen aan haar zoon. Bijvoorbeeld in de situatie waarin haar jongste zoon vrienden heeft uitgenodigd voor het avondeten en haar oudste zoon blijft boven slapen. *'Vroeger liet ik mijn jongste zoon met zijn vrienden om zes uur eten en ging ik met mijn oudste zoon eten zodra de vrienden weg waren. Maar zo pak ik het niet meer aan. Ik heb besloten dan samen met mijn jongste zoon en zijn vrienden te eten en mijn oudste zoon eet dan later (...) het normale moet voorrang krijgen'* (familielid). Door de gesprekken met de familiebegeleider trekt ze meer haar eigen lijn en denkt ze meer aan zichzelf. Daarnaast is het inzicht in de problemen en klachten van haar zoon verbeterd. Door de gesprekken en de boeken die ze gelezen heeft over schizofrenie zijn veel dingen duidelijk geworden. Hij maakte heel vaak dingen niet af of vroeg iets honderd keer. Nu weet ze hoe dat komt. Het bespreken van situaties helpt haar, het geeft rust en het helpt haar te relativiseren. Maar de belasting is nog steeds hoog, omdat ze de situatie heel erg vindt. Alleen raakt ze niet meer zo snel in paniek. Als hij vroeger riep dat hij de boel kort en klein zou slaan, zou ze in paniek geraakt zijn en meteen de hulp-

verlening gebeld hebben. Nu weet ze dat zijn reactie op dat moment even zo (heftig) is en dat het later weer verandert. Tenslotte is ook de samenwerking met de hulpverlening verbeterd. In het begin was ze wel eens geneigd dingen te verzwijgen, maar ze is veel opener geworden. Ze krijgt veel begrip en heeft het idee dat ze begrepen wordt. Ze zou de interventie ook aanbevelen bij anderen.

Het andere familielid geeft aan dat ze het zonder de familiebegeleider van de Adolescentenkliniek niet had gered. Er was veel aandacht voor haar behoeften en de familiebegeleider stond altijd open voor een gesprek. Volgens haar zou eigenlijk iedereen zo'n hulpverlener moeten hebben: *'Het is heel belangrijk dat de familie gehoord wordt en serieus wordt genomen'* (familielid). Door de gesprekken met de familiebegeleider is ze veel mondiger geworden. Verder heeft ze ook deelgenomen aan ouderbijeenkomsten van de Adolescentenkliniek. Positieve punten bij de oudergroepen zijn dat ouders hun verhaal kwijt kunnen en elkaar adviezen geven.

Verspreiding in Nederland

Naar verwachting wordt er in veel GGz-instellingen een vorm van Individuele gezinsondersteuning geboden. Het overzicht hiervan ontbreekt, dus we weten niet wat de overeenkomsten en verschillen tussen de verschillende vormen zijn. Enkele voorbeelden zijn:

- Psycope in Maastricht biedt de module Familiebegeleiding aan. Deze module bestaat uit drie onderdelen, waaronder individuele familiebegeleiding. Hulpverleners gebruiken een checklist om na te gaan of er voldoende informatie is verstrekt, of de familie op de hoogte is van bijvoorbeeld bereikbaarheidslijnen, de begeleiding en behandeling van de cliënt, het bestaan van familieorganisaties en andere familieactiviteiten.
- Bij het vijfde Wijkteam in Alkmaar voert een SPV'er binnen het team, ter ondersteuning individuele gesprekken met familieleden.

5 Multifamily Group (Groepsgewijze gezinsondersteuning)

Voor de beschrijving van Groepsgewijze gezinsondersteuning (Multifamily Group) is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Publicaties: McFarlane e.a. 1995; Hazel e.a., 2004; Fjell e.a. 2007.
- Werkbezoek ABC-team Altrecht: Er zijn interviews gehouden met de projectleider/trainer en twee familieleden die hebben deelgenomen aan de groep. Tevens is gesproken met een cliënt en een partner van de cliënt. Daarnaast zijn de schriftelijke evaluatieverslagen van drie cliënten gebruikt.

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

De Multifamily Group (Groepsgewijze gezinsondersteuning) is in de Verenigde Staten ontwikkeld en op diverse locaties getoetst en effectief gebleken (McFarlane e.a., 1995). In februari 2008 is deze interventie voor het eerst in Nederland toegepast bij het ABC-team van Altrecht.

De belangrijkste reden voor het ABC-team om in Nederland te starten met de Multifamily Group is dat de prognose bij mensen met schizofrenie beter is bij een goed contact met de familie. Bij schizofrenie is het risico hoog dat het contact door hoogoplopende emoties of frustraties juist moeizaam of verbroken is. De tweede reden is dat het netwerk vaak slinkt en mensen in een isolement raken. Ten derde belemmert de ziekte het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen.

Deze groepstraining gaat op alle drie de aspecten in. Ten eerste bestaat de training uit een deel psycho-educatie: Wat houdt de ziekte in? Hoe communiceer je het beste met elkaar, zodat je elkaar begrijpt? Hoe maak je afspraken die voor alle partijen goed voelen? Op deze manier wordt de EE (*expressed emotion*) in een gezin verlaagd. Ten tweede werk je in een groep met meerdere gezinnen samen en maak je een kennissennetwerk. Dit netwerk fungeert als een soort vervanging van het netwerk dat normaalgesproken in de maatschappij zal plaatsvinden, het is tevens ook 'normaal' omdat er een groot aantal gezonde mensen bij zijn. Ten derde is het de bedoeling dat deelnemers van elkaars netwerk gebruik gaan maken voor het vinden van hobby's, een stage of (vrijwilligers)baan, waardoor de familieleden minder belast worden. Daarnaast is deze familie-interventie de enige methode, waarbij zowel cliënten als familieleden betrokken zijn. De training is bovendien op diverse locaties in de Verenigde Staten getoetst en effectief gebleken.

Doel en inhoud

Het wordt een Multifamily Group genoemd, omdat per cliënt een aantal familieleden deelneemt en meerdere gezinnen tegelijkertijd ondersteund worden. Er wordt Psycho-educatie gegeven aan zowel familieleden als cliënten. Bovendien worden de vaardigheden van cliënten gestimuleerd, doordat ze zien hoe 'gezonde' mensen met elkaar communiceren en problemen oplossen. Het doel is dat de gezinnen zich door hun toegenomen kennis minder belast voelen, dat zij gemakkelijker tot een oplossing kunnen komen.

in probleemsituaties, en dat zij leren aandacht te hebben voor hun eigen leven (werk en hobby's).

Volgens Mc Farlane, de grondlegger van de Multifamily Group, is het kenmerkende van de MFG dat de problemen van iedere cliënt groepsgewijs worden besproken. Door de Groepsgewijze aanpak komen er vaak meer oplossingen naar voren dan in een gesprek met één behandelaar. Die adviezen kunnen van sociale-, medicinale-, maar ook van praktische aard zijn. Soms gaat het zelfs om directe hulp. Verder zijn de 'gezonde mensen' in de groep in de meerderheid. Dat geldt doorgaans niet voor groepsbehandelingen met een behandelaar en meerdere cliënten, waarbij de communicatie nogal eens verstoord raakt (McFarlane, Psy).

Opzet

Voorafgaand aan de training worden per gezin een aantal intakegesprekken gehouden. In deze gesprekken wordt uitleg gegeven over de training en een band gecreëerd tussen de groepsleider en het gezin, wat het commitment bij de groep vergroot.

De training start met een eerste kennismakingsdag, waarin de familieleden zich aan elkaar voorstellen. Het is de bedoeling dat familieleden voornamelijk over zichzelf en over hun eigen leven vertellen. Ze mogen het niet over hun zieke familielid hebben.

De tweede bijeenkomst gaat voornamelijk over de ziekte en de gevolgen voor de directe omgeving; Welke impact heeft de ziekte van een familielid op het leven van de andere familieleden. Hoe hebben ze dit ervaren? Welke emoties komen daarbij kijken?

De daaropvolgende bijeenkomsten verlopen allemaal volgens eenzelfde opzet. De familiebijeenkomst begint met 15 minuten kletsen. Vervolgens wordt aan de deelnemers gevraagd om zelf een (probleem)situatie in te brengen. De situatie wordt uitgebreid besproken en samen met de andere deelnemers worden zoveel mogelijk verschillende oplossingen bedacht. Alle suggesties worden genoteerd en hieruit wordt in samenspraak met de cliënt de beste optie gekozen. De cliënt of het gezin gaat de oplossing thuis uitproberen. Als de oplossing niet het juiste effect heeft, wordt een andere oplossing geprobeerd. In de volgende bijeenkomst worden de ervaringen teruggekoppeld en geëvalueerd.

De gezinnen komen eens per veertien dagen een avond bij elkaar. In de Multifamily Group van het ABC-team is in overleg met de deelnemers gekozen om de bijeenkomsten na een jaar een keer in de drie weken te laten plaatsvinden. Een bijeenkomst duurt anderhalf uur. De gehele training duurt ongeveer twee tot vier jaar, afhankelijk van de behoefte van de deelnemers.

Doelgroep

De training is bedoeld voor cliënten met een psychotische stoornis en hun familieleden. Verslavingsproblematiek speelt bij de meeste cliënten overigens ook een rol. Voor mensen met een depressie of bipolaire stoornis is de cursus tevens geschikt. De Multifamily Group vindt op vrijwillige basis plaats, en cliënten beschikken bij voorkeur over enig reflectievermogen. De cursus is geschikt voor een gemengd publiek. Volgens de ontwikkelaar McFarlane is een Multifamily Group bestaande uit families met verschillende (culturele) achtergronden bevorderend voor een grotere variatie in oplossingen. Voor de training van het ABC-team hebben zich echter geen allochtone families aangemeld.

Het aantal gezinnen dat kan deelnemen aan een Multifamily Group is zeven, maximaal acht. De groep van het ABC-team bestaat uit zeven gezinnen. Cliënten zijn altijd welkom, maar om de cursus laagdrempelig te houden, zijn ze niet verplicht bij elke bijeenkomst aanwezig te zijn. Vijf van de zeven cliënten komen regelmatig naar de bijeenkomsten. De deelnemende cliënten zijn voornamelijk jongvolwassen mannen. Over het algemeen nemen per bijeenkomst 3 à 5 cliënten deel. In totaal bestaat de groep uit ongeveer 15 deelnemers. In principe is het een besloten groep. Bij eventueel afgefallen familieleden kunnen nieuwe deelnemers op een later moment instromen. De groep familieleden bestaat voornamelijk uit ouders, alleenstaande moeders en broers en zussen.

De cursus is vooral bedoeld voor de gezinnen, waar sprake is van spanning, uitputting, isolement en instabiliteit. Bij complexe problematiek levert de cursus meer winst op.

Trainers

De familiebijeenkomst wordt geleid door twee trainers. Een van de trainers is vooral procesbewaker de ander heeft een meer inhoudelijke rol. De trainers bij het ABC-team zijn een verpleegkundige en een psychiater/gezinstherapeut. In principe kunnen verschillende disciplines (verpleegkundigen, SPV'ers, casemanagers, psychologen, maatschappelijk werkers en artsen) een groep (bege)leiden. Wel zijn ervaring met gezinnen en methodegetrouw kunnen werken belangrijke voorwaarden.

Bij het ABC-team is men de cursus gestart op basis van het handboek dat door McFarlane ontwikkeld is. Hierin is de interventie stap voor stap en zeer gedetailleerd beschreven. Hoewel een training niet verplicht is, volgen de meeste trainers vooraf een specifieke training. De psychiater/gezinstherapeut heeft deze 3-daagse training inmiddels gevolgd.

Effecten

In de Verenigde Staten is onderzoek gedaan naar de effectiviteit van Multifamily Groups. Hieruit blijkt dat deze aanpak de kans op een terugval en heropname bij cliënten vermindert en dat het functioneren van cliënten verbetert (McFarlane e.a., 1995). Ook zijn er aanwijzingen dat door deze aanpak de belasting bij de familieleden vermindert (Hazel e.a., 2004). In Europa (Noorwegen en Denemarken) zijn positieve ervaringen opgedaan in de toepassing van Multifamily Group voor cliënten met een eerste psychose en hun familieleden (Fjell e.a., 2007).

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

In oktober 2007 zijn de intakegesprekken gestart, de Multifamily Group is in februari 2008 begonnen. De interventie is geïmplementeerd in het ABC-team van Altrecht, gespecialiseerde voorziening voor rehabilitatie en behandeling van jongvolwassenen met een psychotische stoornis. Bij het Sociaal Psychiatrisch Behandelcentrum, de volwassen psychiatrie, zijn oriënterende gesprekken gevoerd over het implementeren van deze familieinterventie.

Voor de interventie bestond voldoende draagvlak, zowel binnen als buiten het ABC-team. De uitvoering is goed verlopen. De familiebijeenkomsten vinden 's avonds plaats,

hiervoor is het wel noodzakelijk dat het management ruimte geeft voor flexibele werktijden.

Er zijn tien intakegesprekken gevoerd met gezinnen. Van de tien intakes hebben zeven gezinnen besloten deel te nemen. Twee gezinnen voelden zich bekritiseerd door de uitnodiging, waarvan een gezin uiteindelijk toch belangstelling had. Tot nu toe zijn er geen gezinnen afgehaakt. Een gezin twijfelde wel, maar is toch blijven deelnemen.

De interventie is binnen Altrecht geen onderdeel van de standaardzorg. Wel bestaat het streven om deze training in de toekomst standaard aan te bieden in het ABC-team. Momenteel nemen zeven van de 166 cliënten deel (bijna 5%).

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Belasting voor de mantelzorger

In de familiebijeenkomsten wordt veel aandacht besteed aan de belasting voor de mantelzorgers. Het gaat vaak over thema's als gespannen zijn, angsten, onzekerheden en schuldgevoelens van familieleden. Aan de familieleden, de mantelzorgers, wordt verteld dat het heel belangrijk is dat ze hun eigen leven leiden. De groepsleiders leggen tevens uit dat het ook voor cliënten beter is, wanneer familieleden een neutralere houding hebben en meer afstand nemen. In de familiebijeenkomsten wordt gewerkt aan het meer innemen van een buurmanpositie dan een ouderpositie.

- Ervaringskennis van familieleden

De ervaringskennis van familieleden speelt een grote rol. In de bijeenkomst praat iedereen als autonome volwassen mensen met elkaar. Het lotgenotencontact, de tips en adviezen die ze elkaar geven, zijn erg belangrijk. De groepsleider zal zo min mogelijk oplossingen aandragen en het voornamelijk aan de cliënten en familieleden zelf overlaten.

- Ervaringskennis van cliënten

De ervaringsdeskundigheid van cliënten speelt ook een grote rol. In de groepen wordt veel gebruik gemaakt van de kennis van cliënten over en hun beleving van de ziekte.

- Communicatie met hulpverleners

De communicatie tussen familieleden en hulpverleners neemt geen centraal punt in. Wanneer er echt een probleem blijkt te zijn, wordt desbetreffende hulpverlener uitgenodigd of wordt er doorverwezen en het probleem buiten de Multifamily Group opgelost.

- Communicatie met cliënten

De familiebijeenkomsten gaan in essentie over de communicatie tussen familieleden en cliënten. Tussen cliënten en familieleden zijn vaak misverstanden. Problemen in de communicatie wordt ook veel als situatie ingebracht. De kern van de begeleiding is hierop gericht.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Het eerste familielid geeft aan dat de samenwerking met de hulpverlening steeds beter gaat. In de huidige GGZ-instelling houden hulpverleners rekening met haar wensen over de behandeling. Zo is ze tegen gedwongen spoedopnames, omdat haar zoon daar erg angstig of agressief van wordt. Het team respecteert deze keuze. Het lastige is dat de zoon niet wil dat de moeder door de hulpverleners op de hoogte wordt gehouden. Res-

pondent heeft vaak de hulpverlening gebeld voor informatie over haar zoon en kreeg dan als antwoord *'Daar hebben we niks mee te maken. Uw zoon wil het niet dus ik geef u geen informatie'* (familielid).

Het andere familielid geeft aan dat de samenwerking aanvankelijk niet goed verliep en dat ze nauwelijks contact had met de hulpverlening. Ondanks dat zij verschillende keren de casemanager belde om te zeggen dat het niet ging met haar zoon werden er geen stappen ondernomen. Haar zoon vertelde immers dat alles prima ging. Er werd alleen naar hem geluisterd en zijn verhaal werd geloofd. Met de huidige casemanager is de samenwerking wel goed. Er is sprake van wederzijds contact en de casemanager komt zo nu en dan ook bij haar thuis. Verder is het mogelijk om afspraken te maken met hulpverleners zonder dat haar zoon daarbij aanwezig is.

Evaluatie van de bijeenkomsten

De projectleider/trainer is positief over de huidige opzet en wil voorlopig deze structuur blijven volgen. Het succes zit vooral in het zélf kiezen van een oplossing. Een ander voordeel is dat de emoties in de groep laag blijven, omdat andere familieleden 'meekijken'. De patronen binnen een gezin liggen minder vast als er anderen bij zijn. Andere positieve factoren volgens de projectleider/trainer zijn humor en het activerende karakter. Veel familieleden beseffen door de training dat hun leven erg -en soms totaal- gericht is op hun zieke familielid. Aandacht voor hun eigen sociale contacten, werk, vrijetijdsbesteding is er weinig of zelden meer. Familieleden hebben vaak last van een onterecht schuldgevoel, maar het is erg belangrijk dat familieleden dingen voor zichzelf (blijven) doen. Hierbij wordt benadrukt dat dit niet ten koste gaat van hun zieke familielid. Dit inzicht geeft hen ruimte om meer activiteiten te ondernemen voor zichzelf. Vooral het bij elkaar komen van meerdere gezinnen en de aanwezigheid van cliënten zijn onmisbare onderdelen van de cursus. Daarnaast is het gebruiken van elkaars ervaringsdeskundigheid een belangrijke component.

Ook de geïnterviewde familieleden zijn positief over de bijeenkomsten, vooral over de groepswijze opzet en het feit dat er ook cliënten aanwezig zijn. *'Je steekt een hoop van elkaar op. Cliënten geven aan hoe je kunt omgaan met bepaalde situaties en dat je het niet op die manier moet aanpakken, dat je het iets anders moet doen'* (familielid). Een familielid was vooraf bang dat niet alles gezegd kon worden, omdat cliënten zich misschien aangevallen zouden voelen. Maar dat bleek erg mee te vallen. Alle onderwerpen kunnen vrijuit besproken worden en cliënten brengen zelf ook onderwerpen in. Over de frequentie van de bijeenkomsten zijn de meningen wat verdeeld: één familielid vindt eenmaal per drie weken wel goed, maar had liever eenmaal per maand gehad. Het andere familielid vindt eenmaal per maand juist veel te weinig, omdat er in een maand veel kan gebeuren. Verder geeft één familielid aan dat ze de totale duur van de groep (twee à drie jaar) wel lang vindt en dat de groep erg groot is. De groepsleiders vindt men voldoende deskundig en prettig. Onderdelen die de familieleden vooral zinvol vinden zijn: het adviseren en het gezamenlijk bekijken van verschillende aanpakken, dat per bijeenkomst één probleemsituatie wordt uitgediept, en dat iedereen aan het woord komt in de groep. Onderdelen waar zij meer moeite mee hadden waren het soms te strikt vasthouden aan regels ('bij sommige onderdelen wil je soms worden overgeslagen') en dat familieleden in de eerste bijeenkomst niet mogen praten over problemen met of door hun zieke familielid: *'Als familielid zit je er juist zo vol van en ben je blij dat je eindelijk iets*

gevonden hebt waar je je verhaal kwijt kan' (familielid). Een mogelijk verbeterpunt is om de eenheid van de groep beter te bewaken. De groep is vrij groot en er bestaan nogal wat verschillen in kennis en ervaring binnen de groep. Hierdoor kunnen de behoeftes van de deelnemers nogal verschillen.

Uit de evaluatieverslagen van drie cliënten blijkt dat ook zij positief zijn over de groepsbegeleiding. Zij waarderen vooral de informatie en de herkenning bij anderen, het contact met lotgenoten, en dat zij tips krijgen over hoe met problemen om te gaan.

Effecten van de bijeenkomsten

Volgens de projectleider zijn de gevolgen van de cursus indrukwekkend:

- Deelnemers zijn meer ontspannen door de verminderde spanning
- Deelnemers ondernemen meer activiteiten
- Vooral familieleden voelen zich erg gesteund
- De expressed emotion gaat omlaag.

De geïnterviewde familieleden geven aan dat ze tot nu toe veel aan de bijeenkomsten gehad hebben. Vooral het feit dat ze hun verhaal kwijt kunnen bij mensen die in een soortgelijke situatie zitten: *'Ik heb geen contact met mijn zoon of soms in een keer heel veel en dan heb je toch wel een beetje een steunpunt ergens. Dan zwem je toch maar een beetje ergens. Net zoals het dan even helemaal misgaat met mijn zoon, dan kun je toch even je verhaal kwijt. Daar vind ik het zinvol voor'* (familielid). Ook geeft het vertrouwen dat de eigen aanpak niet verkeerd was: *'Je bent zo groen als gras en denkt dat je de enige bent. Je voelt je ook schuldig. Waar heb ik het verkeerd gedaan? Het heeft me een stuk zelfvertrouwen teruggegeven. Ik heb niks verkeerd gedaan, het ligt niet aan mij'* (familielid).

Verder hebben familieleden door de bijeenkomsten meer inzicht gekregen in de ziekte en in de omgang met problemen; ze leren van andere ouders hoe ze situaties kunnen oplossen. Een familielid geeft aan dat de behoefte aan ondersteuning bij haar nogal wisselt: in sommige periodes heeft ze genoeg aan de bijeenkomsten, maar in andere periodes heeft ze ook behoefte aan individuele ondersteuning, zodat ze tussendoor ook nog even haar verhaal kwijt kan.

Verspreiding in Nederland

Altrecht is eind 2008 de enige instelling in Nederland die de Multifamily Group uitvoert. In januari 2009 start het ABC-team van Altrecht met een tweede groep. Het voornemen is om ongeveer een keer in het jaar een nieuwe groep te starten. Verder wordt door het ABC-team van Altrecht en de Stichting Schizofrenie een cursus ontwikkeld om de behandeling verder te verspreiden binnen de GGz-instellingen in Nederland. In het najaar van 2008 verschijnt hierover een folder.

Psycope in Maastricht heeft het voornemen een Multifamily Group te starten. Psycope is een samenwerkingsproject van Maastrichtse GGz-instellingen en de Universiteit Maastricht, die de Module Familiebegeleiding aanbiedt. Deze module is in samenwerking met Ypsilon ontwikkeld en bestaat uit drie onderdelen, te weten individuele familiebegeleiding, Multifamily Groups en Psycho-educatie. Er is echter nog geen Multifamily Group gestart.

In september 2008 heeft de ontwikkelaar van Multi Family Group treatment, Bill McFarlane een driedaagse training in Nederland gegeven. In totaal zijn 19 hulpverleners opgeleid. Zij zijn werkzaam bij een van de zeven basisinstellingen van Rivierduinen, te weten Leiden, Zoetermeer, Alphen aan de Rijn, Duin en Bollenstreek, Haagstreek, Midden Holland en GGZ Kinder en Jeugd. Naar verwachting zal Rivierduinen deze interventie binnen de instelling gaan implementeren, in eerste instantie vooral voor familieleden van cliënten met een eerste psychose.

6 Project De zorg gaat door!

Voor de beschrijving van het project De zorg gaat door! is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Publicaties: Rietveld en Pepels, 2007; Van Lier, 2008
- Telefonische interviews met twee projectleiders van GGz Midden-Brabant in Dongen en een interview met een familielid dat heeft deelgenomen aan een familiebijeenkomst die in het kader van het project De zorg gaat door! in Dongen georganiseerd werd.

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

Het project De zorg gaat door! is een stapsgewijze methode om mantelzorgers te betrekken bij de zorg. Dit in 2004/2005 door PON (Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling) ontwikkelde project is gestart in de ouderenzorg en later aangepast voor de GGz. Om de methode op maat te maken is een aantal proefprojecten uitgevoerd in GGz-instellingen. GGz Midden-Brabant in Dongen en GGNet in Zutphen en Vorden hebben vier pilots gedraaid met het project. Op basis hiervan is een handleiding voor de participatie van mantelzorgers samengesteld (Rietveld en Pepels, 2007). Het project is vooral geschikt voor opnameafdelingen van GGz-instellingen (Van Lier, 2008) of afdelingen waar familiebeleid nog in de kinderschoenen staat.

Bij GGz Midden Brabant in Dongen heeft het project De zorg gaat door! na de proefprojecten een vervolg gekregen. De aanleiding voor het project is het verwaarloosde contact met familieleden. Zoals bijvoorbeeld een cliënt die al tien jaar in zorg was, waarvan de familieleden nog nooit iets van de GGz-instelling gehoord hadden. Ook familieleden vinden het soms gemakkelijk als hun zieke familielid opgenomen is, omdat ze niet goed weten wat ze met de situatie aan moeten. Het project is een eerste aanzet tot het herstellen van het contact.

Doel en inhoud

Het doel van De zorg gaat door! is het verstevigen en verduidelijken van de positie van naastbetrokkenen van cliënten in de GGz. Instellingen kunnen hen via dit project meer bij de zorg en behandeling betrekken. Een doel binnen het project kan het versterken van de leefomgeving van de cliënt zijn of het ondersteunen van de naasten, maar ook het verbeteren van een gestoorde relatie (Rietveld en Pepels, 2007). Het doel van het project in Dongen varieert en is afhankelijk van de thema's en knelpunten die de familieleden inbrengen.

Opzet

De zorg gaat door! is een participatiemethode en gaat uit van het vraaggericht werken in de GGz. Het uitgangspunt is dat niet alleen cliënten, maar ook naastbetrokkenen kunnen bijdragen aan de behandeling en rehabilitatie van cliënten. Het project bestaat uit zes stappen:

- Stap 1: Kiezen voor het project, informatie en daagvlak
- Stap 2: Visiebijeenkomsten

- Stap 3: Raadpleging van naasten (familiebijeenkomst)
- Stap 4: Terugkoppeling management en medewerkers
- Stap 5: Verbeterplan voor de afdeling
- Stap 6: Evaluatie en borging

Stap 3 vormt de kern en bestaat uit de familiebijeenkomst(en) waarin gemeenschappelijke thema's, positieve punten, aandachtspunten en oplossingen van de deelnemers geïnventariseerd en besproken worden. Een bijeenkomst duurt ongeveer twee uur. Het aantal bijeenkomsten is afhankelijk van het aantal thema's welke de mantelzorgers inbrengen. Naar behoefte kan nog een bijeenkomst georganiseerd worden, maar over het algemeen is één bijeenkomst voldoende. Voor een optimaal rendement wordt een doorlooptijd van een half jaar aanbevolen (Rietveld en Pepels, 2007).

De gespreksleider maakt een verslag van de bijeenkomst en koppelt de bevindingen terug aan het management, familieleden, cliëntenraad en de medewerkers van de afdeling. Vervolgens wordt een verbeterplan door het team en het management opgesteld, waarin de doelen, acties en afspraken zijn geformuleerd. De cliëntenraad en de mantelzorgers krijgen het verbeterplan toegestuurd. De periode van verbetering loopt van drie tot zes maanden. In deze periode is het verbeterplan een terugkerend agendapunt bij werkoverleggen. De thema's tijdens een bijeenkomst zijn een momentopname. Het is goed om de methode een half jaar later opnieuw uit te voeren, zodat thema's en knelpunten die op dat moment spelen bij familieleden uitgelicht kunnen worden. De handleiding is geschreven aan de hand van de proefprojecten. Het is mogelijk de methode aan te passen aan de situatie van de eigen instelling.

Doelgroep

Deze participatiemethode is niet stoornisgebonden en bruikbaar voor naasten van cliënten uit de gehele GGZ. Dit blijkt ook uit de cliëntenpopulatie van GGZ-instelling Dongen, waar vooral cliënten met autisme, schizofrenie, persoonlijkheidsstoornis, verslaving of bipolaire stoornis in zorg zijn. De methode wordt ingezet bij familieleden van ruim honderd chronische cliënten, die zowel klinisch als ambulant wonen.

De Zorg gaat door! is een groepsgewijze familie-interventie met een maximale groepsgrootte van tien tot twaalf mensen. In Dongen nemen gemiddeld ongeveer tien tot vijftien familieleden deel. De deelnemers zijn voornamelijk ouders, maar ook broers/zussen en een enkele partner. Het valt de projectleider op dat vooral jongere mensen betrokken willen worden bij de behandeling. Aan geen van de (pilot)bijeenkomsten hebben allochtone familieleden deelgenomen. Verondersteld wordt ook dat de familieleden die zeer ontevreden zijn over de zorg niet komen. De cliëntenraad wordt geïnformeerd over en geraadpleegd voor het project, maar cliënten zijn niet aanwezig bij de familiebijeenkomsten.

Training

Om de familie-interventie uit te voeren is geen specifieke training vereist, maar kan de reeds vermelde handleiding gebruikt worden. De gespreksleider is bij voorkeur een onafhankelijke medewerker. In Dongen zijn naast de gespreksleider verpleegkundigen, geestelijk verzorger en een leidinggevende aanwezig op de familiebijeenkomst.

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering van de interventie

In de GGz-instelling in Dongen is de oorspronkelijke opzet van het Project De zorg gaat door! aangehouden. In juni 2008 is het eerste project na de proefprojecten van start gegaan. Voor 2009 staan er drie familiebijeenkomsten gepland. Voorafgaand aan de bijeenkomst wordt een nieuwsbrief verstuurd, waarin het project wordt aangekondigd en het management de reden van het project kort verwoordt. De bijeenkomst duurt ongeveer anderhalf uur. Vragen die bij een bijeenkomst centraal stonden zijn bijvoorbeeld 'Waar hebben familieleden behoefte aan?, Hoe zijn de onderlinge verhoudingen? Zijn familieleden voldoende geïnformeerd?' Op een flap-over worden alle punten die ze veranderd willen zien, opgeschreven. Op basis hiervan worden verbeteracties geformuleerd en uitgevoerd.

De afdeling waar de methode van De zorg gaat door! gehanteerd wordt, is onderdeel van Zorggroep volwassenen 1. Het project is op deze afdeling van start gegaan vanwege het verwaarloosde contact met familie. Het is nog onduidelijk of het project verspreid wordt naar andere afdelingen. Zowel binnen de afdeling als bij het management, de cliëntenraad en familierraad is voldoende draagvlak voor de methodiek. Het draagvlak onder medewerkers en management wordt vergroot door de visiebijeenkomsten voorafgaand aan de bijeenkomst en de terugkoppeling achteraf. Bovendien wordt het verbeterplan gezamenlijk met het team en het management opgesteld.

Thema's

- Familielid als mantelzorger

Het project beoogt de betrokkenheid en participatie van mantelzorgers te vergroten, ten einde de kans van slagen van de behandeling in de zorgvoorzieningen te verhogen. In het verbeterplan zijn ook acties opgenomen die mantelzorgers zelf gaan uitvoeren. Het project is niet specifiek gericht op de belasting van mantelzorgers. Door GGz Midden-Brabant, waar Dongen onderdeel van is, worden wel cursussen voor familieleden aangeboden.

- Ervaringskennis van familieleden

Een actieve betrokkenheid van de cliënten- en familierraad is een belangrijke voorwaarde voor de methode, omdat zij binnen de instelling de belangen vertegenwoordigen van cliënten en naastbetrokkenen. Een andere voorwaarde is dat de mening van familieleden het uitgangspunt is. Het project is gestoeld op de ervaringskennis van naastbetrokkenen. Zij kunnen vanuit hun ervaringskennis en betrokkenheid bij de cliënt, vraaggericht leef- en woonomstandigheden van de cliënt bevorderen. Ideeën en meningen van hen vormen de input voor de verbeteracties. Naastbetrokkenen kunnen belangrijke thema's of knelpunten aandragen en ook meedenken in de oplossingsmogelijkheden daarvoor. Familieleden spelen ook een belangrijke rol in de evaluatiefase. Zij krijgen een evaluatieformulier opgestuurd waarin gevraagd wordt naar hun ervaring met de participatiemethode, in hoeverre zij resultaat zien en of er nog andere verbeterpunten zijn (Rietveld en Pepels, 2007).

- Ervaringskennis van cliënten

Zoals eerder is vermeld, is actieve betrokkenheid van de cliëntenraad een voorwaarde voor een succesvol traject. In de handleiding wordt benadrukt dat de positie van zowel betrokkenen als cliënten van groot belang is binnen het project. De cliëntenraad krijgt

het verbeterplan opgestuurd. In de terugkoppeling van het verbeterplan aan het management wordt de precieze rol van de cliëntenraad besproken (Rietveld en Pepels, 2007).

- Communicatie familieleden en hulpverleners

Door de bijeenkomsten komen hulpverleners en familieleden met elkaar in contact. De bedoeling is dat verbetering in de samenwerking tussen familieleden en hulpverleners uiteindelijk ten goede komt van de cliënt. Verder is een belangrijke randvoorwaarde voor de methode dat het management bereid is om te investeren in deskundigheidsbevordering van communicatieve vaardigheden van de medewerkers (Rietveld en Pepels, 2007).

- Communicatie tussen familieleden en cliënten

Problemen in de communicatie tussen familieleden en cliënten kunnen tijdens de bijeenkomsten besproken en opgelost worden.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Volgens het geïnterviewde familielid is de samenwerking met hulpverleners de afgelopen jaren veel verbeterd. Vroeger sprak ze de hulpverlening nauwelijks. Maar in de huidige instelling wordt ze uitgenodigd om bij de behandelplanbespreking aanwezig te zijn. Toch heeft ze nog niet het gevoel dat ze echt betrokken wordt bij de behandeling. Zo mag ze de uitslagen van onderzoeken (bijvoorbeeld bloedonderzoek) niet weten in verband met de privacywetgeving. Ook besteden hulpverleners niet veel aandacht aan haar eigen behoeften: alleen als ze elkaar toevallig tegenkomen, informeren hulpverleners wel eens hoe het met haar gaat. De laatste jaren ziet zij steeds meer verandering en komt de familie volgens haar meer in beeld bij hulpverleners: *'Bij de eerste opname zijn nu bijvoorbeeld voorlichtingavonden voor familieleden. Dat is wel een pluspunt. Toen wij begonnen, konden we geen hulpverlener spreken en stonden we voor een gesloten deur'* (familielid).

Evaluatie van het project

Volgens de geïnterviewde projectleiders waren deelnemers positief over de bijeenkomst voor familieleden. *'Ze zijn erg blij dat er iets voor hen ondernomen wordt en dat ze hun verhaal kwijt kunnen. Mensen willen zo graag hun verhaal vertellen. Vertellen, vertellen en vertellen'* (projectleider). Verder stellen ze het op prijs dat ze vragen kunnen stellen. Het varieert van praktische vragen over bezoeken tot vragen over omgangsproblemen met hun zieke familielid en hun zorgen: *'hij ligt altijd op bed wat doen we daar aan? of 'een cliënt wil zelfstandig leven zonder hulp van haar familie, maar de familie wil dat het allemaal sneller verloopt en wil zaken voor haar regelen'*. Tijdens een bijeenkomst komen deze problemen in de omgang en communicatie tussen familie en cliënt boven tafel. De hulpverleners kunnen daarin dan bemiddelen en adviseren. De mening van cliënten over het deelnemen van hun familie aan de familiebijeenkomst is erg wisselend. Sommigen vinden het wel leuk en anderen zijn nog niet overtuigd.

Het geïnterviewde familielid is positief over de opzet van de familiebijeenkomsten, zowel het aantal als de duur. Ook waardeert ze de inzet en houding van de hulpverleners. Andere positieve punten van de bijeenkomsten zijn volgens haar:

- Het vrije spreken; dat je als familielid kunt vragen of bepaalde dingen niet anders hadden gekund. Ze heeft het gevoel dat hier ook iets meegedaan wordt;

- Het contact met andere familieleden. Dat je niet als vreemden meer met elkaar omgaat. Op het terrein van de instelling ontstaat daardoor vrijer contact. Door de ontmoeting op de bijeenkomst maak je vaker eens een praatje. Ze zitten allemaal in hetzelfde schuitje;

- De wederzijdse informatie-uitwisseling tussen hulpverleners en familieleden.

Een verbeterpunt van de bijeenkomsten is de opkomst. Ze vindt het fijner als de bijeenkomsten op grote schaal zouden plaatsvinden. Ze weet dat er aan gewerkt wordt en dat de organisatoren alle familieleden aanschrijven. Als suggestie geeft ze –als dat niet al gebeurt– dat familieleden tijdens de behandelplanbespreking nog eens extra geattendeerd kunnen worden op de familiebijeenkomst. Ze verwacht dat familieleden op den duur wel actiever zullen worden en dat het project een kans moet krijgen om verder te ontwikkelen: *'In de toekomst is het ingebed in de structuur en dan is het iets wat er gewoon bij hoort'* (familielid). De geïnterviewde zal de familiebijeenkomsten zeker blijven bezoeken. Ze beveelt het andere belangstellenden ook aan, want hoe meer mensen er komen, hoe meer inbreng en input voor verbetering.

Effecten van het project

Volgens de projectleiders is de samenwerking tussen naastbetrokkenen en hulpverleners door het project verbeterd. Vroeger was er geen of nauwelijks contact en nu wel. Cliënten vinden het vaak niet prettig als hulpverleners rechtstreeks contact hebben met hun familie. Daarom zoeken sommige verpleegkundigen vooral contact via de mail. Naar aanleiding van de Zorg gaat door! worden er familiegesprekken gevoerd. Door het eerdere contact op de familiebijeenkomst zijn mensen opener en verlopen de familiegesprekken gemakkelijker. Bovendien is er meer wederzijds begrip ontstaan en zijn de meningen dichter bij elkaar komen te liggen. De bijeenkomsten geven zicht op de hiaten in de zorg. Het bleek dat naastbetrokkenen een contactpersoon misten. Verder heeft methodiek indirecte effecten op cliëntniveau: *'Door de afspraken tussen hulpverleners en familieleden zitten familieleden er vaak minder bovenop. Zij nemen meer afstand van de cliënt. Cliënten voelen dat en vinden dat vaak prettig'* (projectleider).

Ook is volgens een projectleider bij medewerkers het besef gegroeid dat naastbetrokkenen van belang zijn voor de behandeling van de cliënt. Ze zien in, dat als je familieleden de kans geeft hun verhaal te vertellen, er meer ruimte ontstaat voor samenwerking. De afdeling is tevreden met de methodiek. Het biedt voldoende structuur en handvatten. Sommige hulpverleners voelen weerstand tegen het contact met naastbetrokkenen omdat zij dan de privacy van hun cliënt (zouden) schenden. Zij beseffen door de familiebijeenkomst dat ze ook in de breedte over een ziektebeeld kunnen praten; dat een algemeen 'familiethema' onderwerp van gesprek kan zijn, zodat contact met familieleden ook mogelijk is zonder expliciet over de eigen persoon te hoeven spreken. Daarnaast is binnen het team meer aandacht voor familie als belangrijke speler in de behandeling. Voorafgaand aan het behandelplanoverleg wordt er vaker contact opgenomen met familie. Tot slot heeft de bijeenkomst aangezet tot deskundigheidsbevordering en expertiseontwikkeling over het juridische vraagstuk. Dit wordt door zowel hulpverleners als familieleden als ingewikkelde materie ervaren. Op de volgende familiebijeenkomst wordt daarom een deskundige op dit gebied uitgenodigd.

Het familielid geeft aan dat ze zich door de familiebijeenkomsten gehoord voelde. Ze heeft zaken kunnen bespreken en kunnen horen wat er bij andere familieleden speelt. Daardoor ziet ze dat anderen heel anders over een bepaalde behandeling kunnen denken of bepaalde zaken anders aanpakken. Ook vindt ze het fijn dat ze nieuwe mensen heeft ontmoet op de bijeenkomst. Het meest zinvolle onderdeel vindt ze de uitleg over wat de hulpverleners kunnen betekenen en hoe zij met bepaalde dingen omgaan. Daarnaast vindt ze het goed, dat de hulpverleners zeiden dat ze kunnen werken met de handvatten die de aanwezige familieleden aan hen gaven op de bijeenkomst. Daarbij gaat het soms om kleine dingen. *'Veel cliënten hebben een duwtje in de rug nodig. Als ze zich hebben opgegeven voor een bepaalde sport en hij of zij komt niet opdagen, is het handig als een van de hulpverleners even belt. Dat stimuleert cliënten en het houdt ze alert. Zo vergat mijn zoon soms zijn tennisles. Als een hulpverlener hem van tevoren hieraan even herinnerd had met een telefoontje was hij wel gaan tennissen. Die dingen kunnen we dan gewoon bespreken tijdens de familieavond'* (familielid).

Uit het pilotproject (Rietveld en Pepels, 2007) is naar voren gekomen dat naastbetrokkenen de werkwijze, de ontmoeting en kennismaking met andere familieleden waarderen. Ze ervaren erkenning voor hun positie en voelen zich gehoord. De Zorg gaat door! creëert lotgenotencontact en uitwisseling van adviezen en praktische informatie. De methode stimuleert eigen initiatieven voor verbeteracties. Tevens worden individuele knelpunten opgelost. De rol van de familieraad wordt duidelijk, namelijk dat familieleden bij deze raad terecht kunnen voor input voor het beleid. Verder blijkt uit de pilot dat er door de familiebijeenkomsten meer aandacht ontstaat voor de behoeften en wensen van familieleden. Door het project zijn de volgende verbeteringen doorgevoerd:

- Meer tijd en aandacht voor familieleden;
- Verbetering van het informatiebeleid. Bij veel familieleden was bijvoorbeeld niet bekend dat er een familieraad bestond. Van de fusie tussen GGZ Midden-Brabant en Breda waren ze veelal ook niet op de hoogte. Het resultaat is de nieuwsbrief die verstuurd wordt naar alle familieleden;
- Minder strikt omgaan met privacy. Hulpverleners ontdekken dat ze ook een andere houding kunnen innemen dan: *'ik zeg niks, want de cliënt wil dat niet'*. Er is bijvoorbeeld meer emailcontact ontstaan tussen hulpverleners en naastbetrokkenen;
- Wensen van familie zijn in kaart gebracht.

Uit de pilot kwamen ook enkele aandachtspunten naar voren. Zo was een punt van discussie in hoeverre medewerkers de familie kunnen betrekken in de zorg. Wat willen familieleden bijdragen of overnemen in bijvoorbeeld praktische hulpverlening als het huishouden? Sommige familielieden reageren hierop een beetje onwennig of cynisch. Daarnaast neemt het project tijd in beslag. Het overleggen, organiseren en terugkoppelen, evalueren en nieuwe stappen zetten kost veel tijd. Hiermee samenhangend vormen de financiën een knelpunt. De tijd die ze in De zorg gaat door! stoppen, kunnen medewerkers niet declareren, tenzij er goede afspraken worden gemaakt met de zorgverzekeraar (Rietveld en Pepels, 2007).

Verspreiding in Nederland

In kader van het ontwikkelen van de handleiding voor de GGZ is een landelijke enquête verstuurd. De honderd locaties die de enquête hebben ingevuld, hebben de handleiding ontvangen. Het is niet duidelijk of zij vervolgens De zorg gaat door! methodiek toegepast hebben. De pilotinstellingen GGNet in Voorden en Zutphen gebruiken de participatiemethodiek niet meer.

7 Triadekaart

Voor de beschrijving van de Triadekaart is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Telefonisch interview met de projectleider van GGZ Drenthe;
- Evaluatiestudie Rob Giel Onderzoekscentrum (Van Busschbach e.a., 2009): drie interviewverslagen van familieleden en presentatie onderzoeksresultaten congres Sociale relaties en burgerschap
- Informatie van Ypsilon en internet (www.triadekaart.nl)

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

De Triadekaart, ontwikkeld op initiatief van familie- en cliëntverenigingen Ypsilon en Anoiksis, is een keuzekaart voor familie-inbreng. Deze kaart is een hulpmiddel om de samenwerking tussen familie en hulpverlening inzichtelijk te maken: waar begint en eindigt de verantwoordelijkheid van familie en welke rol speelt de hulpverlening? Wat doen hulpverleners in de ondersteuning van de cliënt en familie?

Het contact tussen mensen met een psychotische stoornis en hun familie is vaak intensief en langdurig, in tegenstelling tot veel hulpverleningscontacten. Een goede samenwerking tussen de cliënt, behandelaar en familie is erg belangrijk. Afspraken over de zorg worden vaak vastgelegd in een behandelplan, een zorgplan, een signaleringsplan of een crisiskaart. Veelal wordt hierin de rol van familieleden of andere naastbetrokkenen niet (duidelijk) beschreven. De Triadekaart is een instrument waarmee hun inbreng vastgelegd kan worden (www.triadekaart.nl).

Doel

Het doel is een optimale behandeling van de stoornis door een nauwe samenwerking tussen de drie kernbetrokkenen (behandelaars, cliënt en familie). Als familieleden weten wat hun taken en verantwoordelijkheden zijn, kan dit bijdragen aan het herstel van de cliënt. Voor veel familieleden - en dus ook voor de hulpverlening - is niet geheel duidelijk welke zorg ze op zich willen nemen en welke ondersteuning zijzelf nodig hebben om die zorg te kunnen bieden. De familiekaart helpt naastbetrokkenen bij het maken van deze keuzes.

Opzet en inhoud

De familiekaart bestaat om te beginnen uit het beschrijven van alle mogelijke klussen en taken. De familie kan invullen wat haar rol binnen de zorg is: bijvoorbeeld bij het schoonmaken van de woning, financiën beheren of informeren van instanties, school of werkgever. In totaal heeft de familiekaart zes hoofdonderwerpen:

- A. Ondersteuning bij de behandeling, gezondheid en herstel
- B. Ondersteuning bij crisis/opname
- C. Vertegenwoordiging/regelzaken
- D. Administratieve/financiële ondersteuning
- E. Persoonlijke verzorging en dagelijkse levensverrichtingen
- F. Sociale contacten en werk/activiteiten

Per onderwerp worden voorbeeldtaken gegeven en is er ruimte voor eigen invulling. De status van de kaart kan tevens worden aangegeven: nog niet aan cliënt en behandelaar voorgelegd, instemming van behandelaar maar nog niet van cliënt of instemming van cliënt en behandelaar. Verder wordt op de eerste bladzijde de gegevens van de cliënt, de instelling en de contactpersoon vanuit de naastbetrokkenen vastgelegd. Het is de bedoeling dat de kaart (in het huidige concept) door de familie wordt ingevuld en dat tijdens een triadegesprek de precieze rol van het familielid wordt besproken. Aan de hand van de kaart worden concrete afspraken gemaakt en vastgelegd over de ondersteuning die familieleden zullen bieden en ontvangen. Het triadegesprek heeft de volgende principes als uitgangspunt:

1. Bij de behandeling staat het welbevinden van de cliënt voorop. Binnen de triade dus ook;
2. In de behandeling wordt ernaar gestreefd dat de cliënt zo zelfstandig mogelijk kan functioneren. Binnen de triade dus ook;
3. Het aantal taken dat familieleden en andere naastbetrokkenen op zich nemen, is vaak te groot. Hoe beter zij de eigen grenzen leren bewaken, des te meer ruimte geven zij de ander. Dat is in ieders belang;
4. Om de overeengekomen taken goed te kunnen verrichten, moeten ook de familieleden of andere naastbetrokkenen kunnen rekenen op ondersteuning van de professionele hulpverlening op het gebied van informatie, training en begeleiding;
5. De rol van de familie kan in de loop van de tijd veranderen. Wat nu wenselijk is, hoeft dat over een tijdje niet meer te zijn. Familie wordt aangeraden om nieuwe afspraken te maken als zij daartoe aanleiding zien (www.triadekaart.nl).

Duur

Inhoud van de kaart kan variëren per fase en in de tijd, het is een dynamisch proces, omdat de taken en zorg die familieleden willen en kunnen uitvoeren in de loop der tijd zal veranderen. Het wordt daarom aangeraden de kaart jaarlijks aan te passen of bij veranderingen in de situatie te actualiseren. Bij voorkeur wordt de familiekaart bij het eerste contact met de familie uitgereikt.

Doelgroep

De kaart is in eerste instantie ontwikkeld voor familieleden van mensen met schizofrenie, maar kan ook breder ingezet worden.

Training

Hulpverleners die de kaart gebruiken zijn veelal maatschappelijk werker, verpleegkundige of sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Er is geen specifieke training nodig om de Triadekaart in te zetten.

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

In GGZ Drenthe is in 2007 op de opnameafdeling in het psychosecircuit voor volwassenen een pilot gestart naar het gebruik van de Triadekaart. Tijdens de pilotfase is de Triadekaart actief gebruikt door hulpverleners. Momenteel wordt de kaart niet in de mate ge-

bruikt zoals ze graag zouden willen. Redenen die de projectleider daarvoor noemt zijn bezuinigingen, tijdgebrek en een nieuw project. Het is echter wel de bedoeling de Triadekaart te implementeren binnen het psychosociaal circuit, onder andere door de kaart op te laten nemen in het behandelplan.

Bij de opname van de cliënt worden familieleden op de hoogte gebracht van de kaart. In het voorlichtingsgesprek wordt gevraagd of de familie het prettig vindt om de kaart te gebruiken of dat ze het liever zo laten. Wanneer een cliënt pertinent geen toestemming geeft voor contact met zijn/haar familieleden wordt de kaart niet ingezet. Er worden dan wel mondelinge afspraken gemaakt. De kaart wordt op verschillende manieren gebruikt:

- Familie vult de kaart zelf in en wordt vervolgens in het triadegesprek besproken
- Familie, cliënt, en behandelaar vullen kaart samen in
- Behandelaar vult de kaart in, in aanwezigheid van en in overleg met de familie

Vervolgens krijgen de familieleden de kaart mee naar huis. Mochten er wijzigingen zijn dan, dan kunnen ze een nieuwe afspraak maken. De kaart is nog niet opgenomen in het Elektronisch Patiënten Dossier.

Thema's

- Familielid als mantelzorger

Hieraan wordt aandacht besteed. De rol van familielid als mantelzorger staat centraal bij het gebruik van de Triadekaart. Het is bedoeld om deze rol helder te krijgen. Door de familiekaart te gebruiken, worden concrete afspraken gemaakt over welke (zorg)taken de familie wil en kan uitvoeren en welke niet. Verder komt men er via de Triadekaart achter wat de familie allemaal doet aan (zorg)taken. In het gesprek wordt in kaart gebracht wat de belasting precies is en vervolgens wordt gericht advies gegeven: Hoe kunnen ze ontlast worden? Moet de thuiszorg ingezet worden? *'De aandacht gaat vaak helemaal naar de opgenomen cliënt, maar de familie mag ook niet vergeten worden. Je kunt daarop inspringen. Wat doet u eigenlijk voor ontspanning? Dat weten mensen vaak helemaal niet. Dat zijn ze helemaal vergeten, omdat alles om de cliënt draait'* (projectleider).

- Ervaringskennis van familieleden

Hoe kunnen we met zijn allen - behandelaars, cliënt en familie - het herstel bevorderen? Familieleden kennen de cliënt al voor de opname en beschikken daardoor over veel nuttige informatie voor de behandeling.

- Ervaringskennis van cliënten

Wanneer cliënten aanwezig zijn bij het overleg denken ze mee over de taakverdeling.

- Communicatie tussen familieleden en hulpverlening

Afspraken tussen familie en hulpverleners worden vastgelegd op de kaart. Het geeft handvatten voor de communicatie tussen familie en hulpverleners. Het vormt een soort leidraad van het gesprek. Vragen als 'Wat zijn de verwachtingen van familieleden? Wat verwachten ze van een opname? Wat verwachten ze van hun zieke familielid en van de hulpverlening?' worden naar aanleiding van de kaart besproken. Door het gebruik van de Triadekaart worden meer zaken uitgesproken. Aan de hand daarvan kan voorlichting en uitleg gegeven worden. Bovendien geeft de kaart, waarin alle taken en behoeften worden vastgelegd, het hulpverleningsteam veel duidelijkheid. Dat is belangrijk voor het overzicht, gezien de veel verschillende diensten en parttime medewerkers.

Ervaringen en evaluatie

Evaluatie van de kaart

Volgens de projectleider is een belangrijke meerwaarde van de Triadekaart dat het duidelijkheid schept in de rolverdeling. Het geeft houvast voor zowel hulpverleners als familieleden als cliënten. Voor de hulpverleners is het een goed instrument om de familie beter te leren kennen en hen te kunnen voorlichten. Het is een manier om snel de behoeften en ontbrekende informatie te achterhalen. Bijvoorbeeld: Is doorverwijzen naar Psycho-educatie aangewezen of is er praktische ondersteuning nodig? Verder is de familiekaart een aanmoediging geweest om familieleden bij de behandeling te betrekken. Zij kennen de cliënt immers het langst. *'Als hulpverlener wordt je je bewust van de meerwaarde van familieleden en wat zij allemaal kunnen betekenen in de behandeling van de cliënt'* (projectleider). De meerwaarde voor familieleden is vooral dat zij door het gebruik van de kaart soms beseffen dat ze te diep betrokken zijn. Ze kunnen dan ontlast worden. Familieleden zijn veelal niet op de hoogte van de vele mogelijkheden zoals thuiszorg, bewindvoering of maatschappelijk werk. Op deze mogelijkheden kunnen familieleden naar aanleiding van de kaart gewezen worden. Tot slot verbetert de kaart het contact tussen familie en hulpverleners bevordert het de samenwerking. In een enkel geval herstelt langzamerhand ook het contact tussen de familieleden en de cliënt.

Een belangrijk onderdeel van de kaart is volgens de projectleider 'ondersteuning bij crisis/opname'. Het is essentieel om met familie te bespreken wat wenselijk is in geval van crisis. Een crisis/opname heeft veel impact op zowel cliënten als familie en naastbetrokkenen. Een ander positief punt is dat de kaart tastbaar en compact is. Het is prettig dat je de kaart ter introductie kunt overhandigen en dat familieleden de kaart kunnen meenemen om thuis rustig te kunnen bekijken. Een lastig aspect in de uitvoering is, dat het soms moeilijk is om een gesprek te organiseren met de naastbetrokkenen. Cliënten die weigeren toestemming te geven, bemoeilijken het gebruik ook. De Triadekaart is nog geen onderdeel van de standaardzorg. De projectleider vindt dat het lang duurt, voordat het gebruik van de kaart binnen het team vanzelfsprekend is. Er zijn wel plannen om met de kaart verder te gaan en het breder te gaan inzetten binnen het cluster, maar hierover is nog geen besluit genomen.

De Triadekaart wordt momenteel geëvalueerd door het Rob Giel Onderzoekscentrum van de Rijksuniversiteit Groningen. Het onderzoek beschrijft de tevredenheid met de keuzekaart en de succesfactoren en knelpunten om over te gaan tot een brede implementatie. Vier pilotlocaties hebben met een of twee afdelingen meegewerkt aan het onderzoek. In totaal hebben vijftig hulpverleners de Triadekaart bij 280 naasten geïntroduceerd (bij 25% van de 374 potentiële triades is tot nog toe geen contact tot stand gekomen). Hiervan ging 40% aan de slag met de Triadekaart. De behandelsetting - ambulant, wonen, langverblijf, resocialisatie of opname - blijkt erg bepalend te zijn voor het gebruik van de kaart. De kaart is respectievelijk bij 21, 32, 44, 20 en 44% besproken. Andere belangrijke kenmerken zijn:

- Doelgroep; levensfase van cliënt en duur ziekte.
- Benadering t.o.v. familie; triadesamenwerking of familie meer op de achtergrond. Bij een van de pilotlocaties wordt de familie structureel betrokken bij de begeleiding. Hierdoor was de behoefte aan de Triadekaart minder groot.
- Cultuur; taal en taboe.

Uit een enquête onder 39 familieleden blijkt dat zij zeer tevreden zijn over de gesprekken. Als rapportcijfer geven ze een 8. Meer dan 80% van de cliënten geeft toestemming voor het gebruik van de Triadekaart. Sommige cliënten geven aan dat ze het meer een zaak tussen familie en hulpverlener vinden en liever achteraf op de hoogte worden gesteld van de gemaakte afspraken. In de meeste gesprekken hadden cliënten ook een minder grote rol dan de familie en hulpverlener (presentatie door het RGOc op het congres Sociale relaties en burgerschap, december 2008).

Uit de interviewverslagen van drie familieleden blijkt dat de familieleden tevreden zijn over de vorm en inhoud van de kaart. Een familielid merkt op dat het goed is dat de cliënt wordt betrokken bij het gebruik van de kaart, omdat hij anders het gevoel kan krijgen dat er iets achter zijn rug om geregeld wordt. De familieleden zien de kaart vooral als een intentieverklaring en als een eerste stap naar meer betrokkenheid van familieleden. Ook wordt door een familielid opgemerkt dat zij de kaart ziet als een erkenning van het belang van het betrekken van de familie bij de hulpverlening (Evaluatiestudie RGOc).

Verspreiding in Nederland

De kaart is nog in ontwikkeling en daarom nog niet vrij verkrijgbaar. Vooral nog is de Triadekaart alleen beschikbaar in de twee concepten waarmee Ypsilon en Anoksis proefdraai(d)en. De opnameafdeling en de verblijfsafdeling van GGz Drenthe en het ABC team van Altrecht werk(t)en sinds oktober 2007 met het eerste concept van de familiekaart. Na zes maanden is het eerste concept geëvalueerd en het ontwerp aangepast. Twee afdelingen van Parnassia en het Kick Wilstraplantsoen werken inmiddels met het tweede concept. Het is zeer goed mogelijk dat naar aanleiding van deze ervaringen wederom aanpassingen worden gemaakt. Wanneer de testfase afgerond is, zal de definitieve kaart via de site van Ypsilon te downloaden zijn.

Er zijn andere GGz-instellingen die een soortgelijke familiekaart gebruiken. In GGz NHN is de Kaart Vijfde wijkteam ontwikkeld (zie volgende hoofdstuk) en in GGNet Zutphen en Vorden loopt een pilot naar het gebruik van een familiekeuzekaart. De kaart in deze pilot is gebaseerd op de Triadekaart en aangepast. De Kaart Vijfde wijkteam heeft verschillende versies voor familieleden, hulpverleners en cliënten en wordt uitgebreid beschreven in de volgende paragraaf.

8 Kaart Vijfde wijkteam

Voor de beschrijving van de Kaart Vijfde Wijkteam is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Kaart Vijfde Wijkteam: familiekaart voor hulpverleners, familiekaart voor familieleden en cliëntenkaart
- Interviews met de ontwikkelaar/hulpverlener en twee familieleden van het Vijfde Wijkteam van GGz NHN (Alkmaar)

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

Initiatiefnemer voor de kaart is een sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het Vijfde Wijkteam in Alkmaar, die samen met twee familievertrouwenspersonen en de voorzitter van Ypsilon NHN de kaart heeft ontwikkeld. De kaart is onder andere gebaseerd op het assessment van gezinsleden. Aanleiding voor het ontwikkelen van de familiekaart was een aantal problemen waar men in de praktijk tegenaan liep:

- hulpverleners geven onvoldoende steun aan familie;
- hulpverleners hebben onvoldoende handvatten om familie te begeleiden;
- familie is onvoldoende voorgelicht, wat misverstanden en problemen kan veroorzaken;
- familie heeft geen idee waar ze wel en niet aanspraak op hebben, wat hun verantwoordelijkheden zijn en wat zij kunnen doen;
- familie weet onvoldoende af van het aanbod voor familie.

Zij hebben ervoor gekozen om zelf een keuzehulplijst te ontwikkelen, omdat de Triadekaart van Ypsilon en Anoksis nog in ontwikkeling was en voorlopig nog niet klaar zou zijn.

Doel

Het doel is om familie en naastbetrokkenen meer te betrekken bij het herstel van de cliënt, door zowel familieleden als hulpverleners concrete handvatten te geven. Het is de bedoeling dat de kaders van de samenwerking duidelijker worden aan de hand van de kaart. De kaart staat niet op zich, maar is onderdeel van een heel traject om de familie meer te betrekken.

Inhoud

De familiekaart bestaat uit een kaart voor familieleden en een kaart voor hulpverleners. Er is tevens een cliëntenkaart ontwikkeld.

Op de kaart voor familieleden kunnen familieleden aangeven welke onderwerpen ze nog willen bespreken met de hulpverlener(s). Tevens staan de activiteiten en ondersteuningsmogelijkheden opgesomd, die relevant zijn voor cliënten. De familie kan per onderdeel aangeven of dit is geregeld, en zo niet of daar behoefte aan is. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de behoefte van de cliënt en de verwachting van de familie.

De kaart voor hulpverleners is een soort checklist voor de hulpverleners of de familie voldoende geïnformeerd is. Daarnaast krijgen hulpverleners de behoeften van familieleden

den beter in beeld. Behoeften aan Psycho-educatie, informatie over behandeling, ondersteuning of overige zaken worden aan de hand van de kaart geïnventariseerd. Bovendien zijn er zeven aandachtspunten opgenomen, die van belang zijn voor een goede triade-samenwerking. De kaart biedt hulpverleners aanknopingspunten om de familie beter te kunnen begeleiden en informeren.

Tot slot is er een cliëntenkaart ontwikkeld. Deze kaart geeft een overzicht van voor cliënten relevante adressen over o.a. dagbesteding en ondersteuning. Op de kaart kunnen cliënten vermelden op welke gebieden ze niet op de hoogte zijn. De hulpverlener kan daarop inspelen en cliënten op die punten van informatie voorzien.

De familiekaart bestaat uit 32 velden, onderverdeeld in vijf blokken:

1. Contactgegevens van de hulpverleners van cliënt. Door het invullen van dit blok achterhalen familieleden of ze wel/niet op de hoogte zijn van wie ze kunnen benaderen over de behandeling en wie ze kunnen bereiken buiten kantooruren.
2. Weet ik als familielid wat is? Aan de hand van dit onderdeel kan de behoefte aan Psycho-educatie ingeschat worden.
3. Welke zorg of activiteit is geregeld en wiens behoefte is dat? Deze vragen geven inzicht in de zaken die nog geregeld moeten worden, door wie en waarom.
4. Extra vragen over behandeling en zorg. Als familielid kun je hier aangeven dat op welke gebieden extra aandacht of informatie nodig is.
5. Heeft de familie behoefte aan informatie over opname? Uitgesplitst naar opname, ontslag, weekendverlof, IBS en RM.

De familiekaart voor hulpverleners bestaat uit 30 velden, onderverdeeld in vijf blokken:

1. Algemene informatie van cliënt en familieleden
2. Behoeften van de familie aan Psycho-educatie
3. Is de familie gewezen op ondersteuningsmogelijkheden?
4. Aandachtspunten voor een goede triade-samenwerking
5. Heeft de familie vragen over opname?

Opzet

Het toepassen van de familiekaart is (nog) niet ingebed in een bepaalde structuur. De kaart wordt vooral als checklist toegepast. De familiekaart wordt veelal bij het eerste gesprek aan de familie meegegeven. In vervolggesprekken worden de onderwerpen van de kaart besproken. De kaart wordt op verschillende manieren ingezet:

- Hulpverlener introduceert de familiekaart aan de familie en ze lopen alle onderdelen direct samen langs;
- Familielid krijgt de kaart mee naar huis en in vervolggesprekken kan hij/zij n.a.v. de kaart vragen stellen aan de hulpverlener;
- Familielid krijgt de kaart mee naar huis, maar doet er niets mee;
- Hulpverlener neemt de kaart als leidraad van het gesprek en vult de kaart ter plekke in;
- Hulpverlener houdt de kaart voor hulpverleners in het achterhoofd en zorgt dat alle onderdelen tijdens het gesprek aan bod komen.

Aan de hand van de kaart kunnen afspraken gemaakt worden over de samenwerking of wordt voorlichting, informatie of ondersteuning gegeven aan het familielid.

Doelgroep

Ondanks dat de familiekaart ontwikkeld is voor familieleden van cliënten met schizofrenie, is de kaart ook bruikbaar voor andere aandoeningen. De Kaart Vijfde Wijkteam wordt vooral door de ouders van cliënten ingevuld. Cliënten zijn vaak niet aanwezig bij de gesprekken met familie, ze worden wel op de hoogte gebracht van het bespreken van de familiekaart. De cliënten van het Vijfde Wijkteam wonen zelfstandig, daarom zijn de onderwerpen op de kaart -meer dan bij de Triadekaart- gericht op herstel.

Training

De training voor het gebruiken van de Kaart Vijfde Wijkteam is onderdeel van een andere training. Het zijn voornamelijk SPV'ers die de kaart gebruiken. De psycholoog, psychiater, IPS-er of casemanagers gebruiken de kaart in mindere mate, maar delen deze wel uit aan familieleden.

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

Sinds april 2007 wordt de kaart bij het Vijfde Wijkteam ingezet tijdens gesprekken met familieleden. Vanaf november 2007 is er een verbeterde versie in gebruik. De kaart is binnen de instelling GGz NHN nog geen onderdeel geworden van de standaardzorg. Een ander ambulant wijkteam heeft de kaart wel, maar het is onduidelijk of zij het instrument gebruiken. De kaart wordt wel uitgedeeld op familieavonden.

Bij de wijkteams is het gebruik van de familiekaart besproken en daaruit is gebleken dat de meeste hulpverleners er nog niet aan toe zijn. Men vindt aandacht voor familie wel belangrijk, maar het toepassen van de kaart komt nog niet van de grond. De SPV'ers van twee wijkteams hebben onlangs wel een korte interne training gehad om de kaart af te nemen.

De bereidheid van de familieleden om de kaart te gebruiken verschilt nogal. Sommige familieleden weten niet precies wat de bedoeling is van de kaart. In het begin is de kaart een aantal keer geëvalueerd en aangepast tijdens een training. Overwogen wordt om een begeleidende brief aan de keuzekaart toe te voegen, om het gebruik te vergemakkelijken.

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Familielid als mantelzorger

De kaart is niet de oplossing voor problemen van mantelzorgers, maar het is een onderdeel van het geheel om familieleden meer bij de behandeling te betrekken. Er wordt aandacht besteed aan de belasting voor de mantelzorger door het aanbieden van een Psycho-educatiecursus en familieavonden.

- Ervaringskennis van familieleden

De ontwikkelaar van de kaart ziet familieleden als een belangrijke informatiebron: *'Ik zie cliënten een half uur en zij zien of zagen de cliënt zeven dagen in de week, 24 uur per dag. De moeder ziet bijvoorbeeld dat de zoon blowt'* (ontwikkelaar).

- Ervaringskennis van cliënten

De ervaringskennis van cliënten speelt geen grote rol in het gebruik van de familiekaart. Sommige familieleden vullen het onderdeel 'Welke zorg is er wel/niet geregeld en wiens behoefte is het?' samen in met de cliënt. De cliëntenkaart echter is op initiatief van een cliënt ontwikkeld. Deze cliënt heeft de kaart mede ontwikkeld en verspreid.

- Communicatie familie met hulpverleners

De kaart richt zich expliciet op de communicatie tussen familieleden en hulpverleners. De naam van de familiekaart voor hulpverleners is 'Familiekaart, overzicht voor hulpverleners aangaande informatie over familieleden'. Hulpverleners kunnen aan de hand van de familiekaart nagaan of familieleden voldoende geïnformeerd en voorgelicht zijn. Het is de bedoeling dat familieleden actiever worden en de hulpverlener dichter bij de familieleden komt.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Het eerste familielid geeft aan dat van alle GGZ-instellingen waar ze mee te maken heeft gehad, er één beneden peil was. De hulpverlening was slecht bereikbaar, waardoor het moeilijk was om iemand te pakken te krijgen. Ook had de psychiater nooit tijd voor hen. Momenteel verloopt de samenwerking met de hulpverleners naar tevredenheid. Ze krijgen goede informatie en hebben cursussen aangeboden gekregen. Verder worden zij betrokken bij de behandeling en begeleiding van hun zoon. Er zijn regelmatig gesprekken met artsen en begeleiders die erg informatief zijn. Ook wordt hun mening over de behandeling serieus genomen. Als zij aangeven dat het niet goed gaat met hun zoon, dan wordt daar iets mee gedaan.

Het andere geïnterviewde familielid vindt dat de communicatie en samenwerking tussen hulpverleners en familieleden goed verloopt. Vanaf het begin heeft zij informatie gekregen over de behandeling. Ze heeft wel een meningverschil gehad over het medicijngebruik van haar zoon. De hulpverlening vond dat het medicijngebruik omlaag kon, maar geïnterviewde was het hiermee niet eens. Ondanks haar bezwaren is besloten minder medicatie voor te schrijven. Hulpverleners vragen soms wel naar haar mening over de behandeling, maar ze heeft de indruk dat ze zich meer op de cliënt richten dan op de ouder(s). Er wordt wel aandacht besteed aan de behoeften van familieleden. Een keer in de drie of vier weken heeft ze een gesprek met een SPV'er, waarbij ze kan praten over de problemen die ze tegenkomt. Als ze ondersteuning nodig heeft, weet ze wie ze kan bellen.

Evaluatie van de kaart

De ontwikkelaar van de kaart ziet de kaart als één van de handvatten om meer aandacht te besteden aan familie. Een onmisbaar onderdeel van de kaart is het eerste blok met de contactgegevens van de hulpverleners. De toelichting bij de kaart moet nog verbeterd worden, want sommige familieleden weten niet goed wat ze ermee moeten doen: moet ik het zelf invullen, mag ik de kaart houden of aan hulpverlener geven? Volgens de ontwikkelaar maakt de kaart hulpverleners bewust van alle aspecten waarop familie een rol kan spelen of ondersteuning nodig heeft. Maar sommige SPV'ers en casemanagers vinden het lastig om het ene moment de cliënt te helpen en op een ander moment ook de familie te begeleiden. Volgens de ontwikkelaar vinden familieleden de kaart een handig

hulpmiddel. 'Sommige familieleden stellen meer gerichte vragen door de familiekaart. Anderen doen er weer niets mee' (ontwikkelaar). Door de kaart raken familieleden meer betrokken bij de behandeling en begeleiding en kunnen zij een steunsysteem zijn voor de cliënt. Sommige cliënten vinden het een beetje vervelend dat 'hun' hulpverlener contact heeft met de familie. Door de gesprekken waarin de kaart als leidraad wordt gebruikt, beseffen sommige familieleden dat ze minder op hun zieke familielid moeten letten en meer afstand moeten nemen. Dat verschil merken cliënten ook in het contact met hun familie. *'Als je goed investeert in familie, kan de familie er uiteindelijk goed mee omgaan. Zij kunnen de cliënt goed ondersteunen, waardoor hulpverleners weer minder tijd kwijt zijn aan de cliënt. Familieleden bellen mij bijvoorbeeld als het slecht gaat'* (ontwikkelaar).

Volgens het eerste familielid heeft ze de Kaart Vijfde Wijkteam gekregen tijdens een gesprek. Ze heeft de kaart niet gebruikt: *'We krijgen zulke goede begeleiding dat we het niet of nog niet nodig hebben'* (familielid 1). Volgens haar is de kaart vooral bedoeld voor mensen die net beginnen, omdat ze dan vaak in een zwart gat vallen. Dan is de kaart wel erg zinvol. Maar voor henzelf is alles al heel duidelijk, zij zijn zover dat ze het allemaal weten. Vooral het eerste gedeelte van de kaart –de contactgegevens– vindt ze heel belangrijk, omdat je dan als familie weet waar je terecht kunt en dat er mensen zijn die je kunnen helpen. Ook alle andere onderdelen lijken haar zinvol. Het heeft een goede volgorde: eerst contactgegevens, dan gegevens rondom de opname en vervolgens na de opname. Ze mist geen onderdelen. Het bespreken van de kaart met de cliënt en de hulpverlener lijkt haar een goede opzet. Ze had het fijn gevonden als ze op het moment dat haar zoon werd opgenomen de kaart had gekregen. Op dat moment zat ze met heel veel vragen: Hoe moet hij wonen? Wat zijn de problemen? Wat heeft hij? Hoe moeten we daarmee omgaan? Hoe moet het verder?

Het andere familielid is via een SPV'er op de hoogte gebracht van de familiekaart. De hulpverlener was duidelijk over de werkwijze en het doel van de kaart. Het invullen van de kaart is niet verplicht, maar vrijblijvend. Respondent heeft de kaart een dag voor het interview pas gebruikt. Ze vindt de familiekaart –vooral voor nieuwe familieleden– zinvol en duidelijk. Aan de hand van de kaart kun je nagaan over welke onderwerpen je meer informatie wilt. In haar geval bijvoorbeeld over dagbesteding, betaalde baan, financiën en papierwerk voor een uitkering. Door het gebruik van de kaart komt ze erachter dat ze bepaalde voorzieningen niet kent, bijvoorbeeld een maatjesproject. Als ze behoefte heeft aan toelichting en uitleg over de mogelijkheden, kan ze dit in een volgend gesprek met de hulpverlener aankaarten. Het familielid beveelt de kaart aan bij familieleden die net komen kijken.

Verspreiding in Nederland

Tot nu toe wordt de kaart alleen binnen de wijkteams van GGz NHN gebruikt. Het is een instrument in ontwikkeling. De Kaart Vijfde Wijkteam is nog geen onderdeel van de standaard procedure, maar wordt in toenemende mate toegepast door hulpverleners. Ontwikkelaars zijn met de directie in gesprek over verdere ontwikkeling en verspreiding van het keuzehulpinstrument. Begin 2009 staat een afspraak met een familiecommissie gepland om te brainstormen over het familiebeleid in de wijkteams, waaronder de Kaart Vijfde Wijkteam.

9 Cursus Familie als bondgenoot

Voor de beschrijving van de cursus Familie als bondgenoot is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Voorlichtingsfolder en nieuwsbrief Familie als bondgenoot
- Interviews met de projectleider van GGzE en met een trainer/familielid

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

Familie als Bondgenoot is een initiatief van familieverenigingen uit Helmond, Tilburg en Eindhoven, vertegenwoordigers van cliënten en GGz-instellingen Eindhoven/De Kempen, Midden-Brabant en Oost-Brabant, Fontys Hogeschool Sociale Studies Eindhoven en de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke zorg in Noord-Brabant. In navolging van het samenwerkingsmodel in Boston¹ hebben professionals uit de GGz en familie-verenigingen in 2004 de handen ineengesloten om samen een scholingsprogramma te ontwikkelen voor hulpverleners in het effectiever leren omgaan met familieleden. In 2005 zijn de GGz-instellingen in Helmond, Eindhoven en Tilburg gestart met de uitvoering van de eerste twee modules.

De belangrijkste aanleiding om het scholingsprogramma te ontwikkelen was dat familieleden weinig contact hadden met GGz-hulpverleners en niet door hen ondersteund werden. Hierdoor raken zij overbelast en kunnen zij op hun beurt de cliënt niet goed steunen en begeleiden. In algemene zin worden familieleden weinig gehoord in de hulpverlening. Hulpverleners hebben daardoor niet altijd een goed beeld van wie deze familieleden zijn en wat ze kunnen betekenen voor de cliënt. De hulpverlening heeft vaak weinig tijd of besef dat het noodzakelijk is om de familie bij de zorg voor de cliënt te betrekken.

Doel en inhoud

Uitgangspunt van Familie als bondgenoot is het samenbrengen van ervaringskennis van familieleden van mensen met ernstige psychiatrische problemen, praktijkkennis van hulpverleners en wetenschappelijke inzichten met als doel een betere ondersteuning van familie en het inzetten van hun deskundigheid bij het herstelproces van de cliënt. Het hoofddoel is via betere samenwerking het herstelproces van de cliënten, het aantal terugvallen en de ervaren belasting van gezinnen positief te beïnvloeden.

Familie als Bondgenoot is een scholingsprogramma gericht op (toekomstige) hulpverleners. De modules zijn gebaseerd op de herstelgerichte visie - waarin hoop, rehabilitatie, aansluiting bij de zorgbehoefte en betekenisvolle rollen centraal staan. In het lesprogramma wordt structureel aandacht besteed aan het inzetten van ervaringsdeskundigheid van familieleden en cliënten bij de behandeling en begeleiding van de cliënt en het ondersteunen en begeleiden van de familie bij hun taak.

¹ Het samenwerkingsmodel bestaat uit een aantal lesmodulen en is ontwikkeld in samenwerking met de Amerikaanse Ypsilon, National Alliance for the Mentally Ill, en het Center for Psychiatric Rehabilitation van de universiteit van Boston.

De eerste twee modules zijn gereed en volgen vrij nauwkeurig de Boston-methode. Bij deze modules ligt de nadruk op kennis en houding. De overige vier modules zijn nog in ontwikkeling en gaan over de samenwerking tussen hulpverlener, cliënt en familie. Werkgroepen van cliënten, familieleden en hulpverleners stellen de inhoud van deze vier modules samen. De onderwerpen van de zes modules zijn:

1. Ervaringen van een gezin;
2. Veranderingen in een gezin (taken, rollen en verhoudingen);
3. Opbouwen van samenwerking in de triade (cliënt, hulpverlener, familie);
4. Onderhouden van de triade samenwerking op de langere termijn;
5. Het juridische kader van samenwerking in de triade;
6. Van kennis naar praktisch handelen: implementatie in de praktijk.

Opzet

Elke module vergt een bijeenkomst van vier à vijf uur, dus de totale cursus van zes modules beslaat zes dagdelen. De modules worden als één pakket aangeboden, dat wil zeggen: alle modules moeten gevolgd worden. Misschien worden er in de toekomst wel keuzemodules ontwikkeld. De frequentie verschilt per afdeling: meestal is het één keer per twee à drie weken. De groep bestaat gemiddeld uit ongeveer 12 cursisten, het minimum is 8, het maximum is ongeveer 15. Iedere deelnemer ontvangt een leer- en werkboek met theoretische kennis, verwijzingen naar relevante literatuur en ruimte voor persoonlijke aantekeningen.

Bij modules drie t/m zes worden vooral vaardigheden getraind, bijvoorbeeld hoe leg je contact, hoe bouw je samenwerking op of hoe heb je begrip voor alle betrokkenen zonder partij te kiezen?

De gebruikelijke opbouw van een lesmodule is als volgt:

- Korte uitleg over de bedoeling van de training
- Ervaringsverhaal 1
- Pauze
- Powerpoint-presentatie van wetenschappelijke inzichten over thema
- Ervaringsverhaal 2
- Praktische oefeningen

Doelgroep

Het gaat om hulpverleners die werken met mensen met ernstige psychiatrische problemen, waaronder mensen met schizofrenie, manische depressieve psychose of borderline problematiek. Doelgroep van de cursus zijn mensen die al in de GGz-hulpverlening werken. De hulpverleners zijn vaak verpleegkundigen, SPH'ers, woonbegeleiders en een enkele keer een psycholoog en een psychiater. Er wordt in de cursus nog geen specifieke aandacht besteed aan allochtone cliënten, maar dat zal waarschijnlijk het volgende thema in de cursus worden.

Docenten

De cursus wordt gegeven door een docententeam, bestaande uit twee familieleden en een hulpverlener. De familieleden vertellen hun ervaringsverhaal en de hulpverlener geeft een overzicht van de theoretische kennis en vertelt zijn praktijkverhaal. De docenten worden opgeleid door de Fontys Hogeschool.

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

De eerste twee modules zijn geïmplementeerd. Twaalf groepen hebben deze modules gevolgd. De laatste vier modules bevinden zich nog in de pilotfase: er zijn try-outs georganiseerd van de modules drie en vier. Hierna volgt een laatste bijstelling en begin 2009 starten de eerste groepen. De modules worden op verschillende plaatsen aangeboden: in Helmond, Veghel, Eindhoven (twee groepen) en Tilburg (twee groepen).

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Familielid als mantelzorger

In module 2 komen verschillende rollen van familieleden aan bod: van co-diagnosticus (informatie geven), de rol van mantelzorger (psychosociale steun), van partner of kind. Vaak wordt de gelijkwaardigheid in de relatie op de proef gesteld. Ook is er de rol van 'projectmanager van het leven': een cliënt is vaak kwetsbaar, waardoor de zorg bij de familie terechtkomt.

- Ervaringskennis van familieleden

De ervaringskennis van familieleden wordt geheel benut binnen het project Familie als Bondgenoot. Het doel is hulpverleners beter te leren omgaan met gezinnen en vanuit de gedachte 'wie kunnen dat beter vertellen dan gezinnen zelf' zijn familieleden een onmisbaar onderdeel van het docententeam geworden. Het overbrengen van ervaringskennis speelt een centrale rol in de lesmodulen. Familieleden vertellen hun ervaringsverhaal toegespitst op een van de zes thema's. Bovendien hebben familieleden bijgedragen aan het ontwikkelen van de vier nieuwe modulen.

- Ervaringskennis van cliënten

Vier lesmodules richten zich specifiek op de triade cliënt – familie – hulpverlener. Bij de ontwikkeling hiervan hebben cliënten een belangrijke rol gespeeld. Hiervoor zijn drie focusgroepen georganiseerd. Daarin is aan cliënten, familieleden en hulpverleners gevraagd wat hun visie is op de samenwerking.

- Communicatie tussen familieleden en hulpverleners

Module drie t/m zes gaan over communicatie tussen familieleden en hulpverleners en over de communicatie tussen familieleden en cliënten.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Het geïnterviewde familielid geeft aan dat de samenwerking met de hulpverleners nogal verschilt. Met psychiaters en andere hulpverleners is het contact *'goed, maar niet vanzelfsprekend goed. Hiermee bedoel ik dat je er zelf ook moeite voor moet doen. De psy-*

chirurgie geeft je een diagnose en geeft je informatie mee. De rest heb ik zelf uitgezocht' (trainer/familielid). Het contact verloopt ook vaak wat stroef: *'als ouder ben je vooral iemand die bijgepraat moet worden en om medewerking gevraagd moet worden, maar niet iemand die zegt ik zie dit en dat en moet er niet eens wat gaan gebeuren of wat stelt u voor'* (trainer/familielid). Het grootste knelpunt voor familieleden in de samenwerking met de hulpverlening is dat ze niet gehoord worden en niet serieus genomen worden.

Evaluatie van de cursus

De geïnterviewde trainer/familielid is twee jaar geleden begonnen met de cursus Familie als bondgenoot. Vooral het triadewerken sprak hem aan en hij wilde er wel als ervaringsdeskundige bij betrokken worden. Het positieve aan de cursus is dat de theorie gekoppeld wordt aan de ervaringsverhalen. *'Alleen de ervaringsverhalen zijn niet voldoende. Er worden ook theorieën gegeven die aantonen dat als ouders de cliënt goed begeleiden, cliënten beter herstellen. Maar ook de ouders zelf hebben er profijt van. Het is dus een win-win situatie'* (trainer/familielid). Ook de juridische kant van de samenwerking komt aan de orde, evenals de implementatie in de GGZ.

Wat in de cursus nog onvoldoende is uitgewerkt is hoe de triade op organisatieniveau kan worden uitgewerkt. Het gaat vooral over samenwerking van de triade op werkniveau: tussen hulpverlener, cliënt en familie. Maar ook op beleidsniveau kan dit principe worden uitgewerkt. Nu spreekt de Raad van Bestuur twee maal per jaar met de cliëntenorganisatie, maar niet met de familieraad. Verder zijn er bij de cursus Familie als bondgenoot weinig familieleden van allochtone afkomst betrokken, tot nu toe is er één Surinaamse mevrouw die heeft meegewerkt. Een ander knelpunt is dat sommige familieleden die getraind zijn om gesprekken te voeren, nog niet in de gelegenheid zijn geweest om in de cursus op te treden. Het duurt soms te lang voordat getrainde familieleden in de cursus hun ervaringsverhaal kunnen vertellen. Een ander kwetsbaar punt is de implementatie. Als individuele hulpverleners deelnemen aan de cursus, is het voor hen heel lastig om dit op hun collega's over te brengen. Men is zich van het probleem bewust, maar de implementatie in de praktijk blijft lastig. De ideeën zijn er wel, maar echt dingen veranderen vergt veel energie. Het zou goed zijn als de cursus ook aan psychiaters zou worden gegeven. *'Verpleegkundigen zijn meer gericht op de zorg en hebben vaak al wat meer affiniteit met familieleden. Ze zijn ook vaker contactpersonen voor ouders. Maar het is lastig om beide groepen rond te tafel te krijgen'* (trainer/familielid). Verder is de cursus nu vooral gericht op cliënten met schizofrenie (omdat het een initiatief is van Ypsilon Helmond), maar het zou heel goed uitgebreid kunnen worden naar mensen met manisch-depressiviteit en borderline.

Effecten van de cursus

Volgens de projectleider is nu nog niet precies te zeggen wat de effecten zijn voor de hulpverleners. Ze hopen en denken dat hulpverleners hun gedrag gaan veranderen. Wel merken ze dat er op sommige afdelingen gewerkt wordt met ideeën, die in de cursus zijn opgedaan. Bijvoorbeeld door het oprichten van een familieraad, het organiseren van familieavonden of door familieleden bij dwang en drang projecten te betrekken. Verder zijn er voorbeelden van individuele hulpverleners dat ze meer contact hebben gezocht met familieleden. Hij verwacht dat de cursus voor cliënten het effect kan hebben dat ze hun verhaal willen vertellen aan familieleden, terwijl ze dat anders misschien nooit zouden

doen. Ook merken ze bij sommige ouders een andere houding naar hun kind, bijvoorbeeld ten aanzien van separeren.

Volgens de trainer/familielid blijkt uit gesprekken met hulpverleners dat ze zeer positief waren over de cursus. Zij vertelden dat ze vooral veel geleerd hadden over bejegenen: ze missen vaak het *fingerspitzengefühl* om te bepalen wat er in familieleden omgaat. Ook halen hulpverleners uit de cursus dat een goed contact met de ouders een positieve invloed heeft op het functioneren van hun kind.

Ook de ervaringen van familieleden met de cursus zijn positief. Familieleden geven aan dat het goed is om eigen ervaringen te delen met anderen. Hierdoor ontstaat er reflectie op het eigen handelen: misschien heb ik zelf wel dingen over het hoofd gezien of misschien heb ik de hulpverlener ook niet altijd goed begrepen. Het is organisatorisch vaak ook ingewikkeld: familieleden hebben wel een contactpersoon, maar de ene keer werkt die overdag en dan weer 's nachts of in het weekend. Hierdoor is de hulpverlener vaak moeilijk bereikbaar.

Verspreiding in Nederland

De eerste twee modules zijn uitgevoerd in de GGZ-instellingen in Helmond, Eindhoven, Veghel en Tilburg. De laatste vier modules zijn eind 2008 in de try-outfase.

Ook in de regio's Den Bosch en Breda zijn hulpverleners en familieleden opgeleid als docent voor de cursus. Verder zijn er contacten met Mentrum en GGNet. In de regio's Breda en Den Bosch zijn eerst familieleden benaderd die op hun beurt professionals zochten voor het uitvoeren van de lesmodule. Overigens geven familieleden bij voorkeur de cursus niet in hun eigen instelling, maar in een andere regio.

Voor een landelijke implementatie zullen de betreffende regio's zelf actief moeten worden. Vanuit Familie als Bondgenoot kan een regio gesteund worden in deze ontwikkeling. Dat is een proces van meer dan een jaar. Als andere regio's dat wensen, zullen nieuwe implementatieplannen worden gemaakt. In een dergelijke regio zal er een samenwerking van de grond moeten komen tussen cliënten, familieleden en professionals. Voor het ontwikkelen van ervaringskennis is samenwerking met een Hogeschool gewenst.

10 Training Interactievaardigheden voor familieleden

Voor de beschrijving van de training Interactievaardigheden is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Publicaties: Kuipers (2003, 2008), website www.demat.nl
- Interviews met de projectleider/trainer, met de train-de-trainer van AMC de Meren en met twee familieleden die aan de training hebben deelgenomen.

Beschrijving van de interventie

Aanleiding

In 1994 heeft Ypsilon het initiatief genomen voor het opzetten van de training interactievaardigheden. Vanuit Ypsilon was er behoefte aan handvaten voor familieleden voor de dagelijkse omgang met de hulpverlening en met de cliënt. De training wordt sinds 1996 gegeven aan hulpverleners, sinds 2000 aan familieleden en sinds 2005 aan cliënten. De training van cliënten is anders van opzet, tussen de training voor familieleden en hulpverleners bestaan accentverschillen. In totaal zijn er ongeveer 88 trainingen aan familieleden gegeven, waarvan 6 in het afgelopen jaar. In totaal zijn zo'n 1700 familieleden getraind.

Doel en inhoud

Het hoofddoel is het bevorderen van samenwerking tussen hulpverleners, cliënten en familieleden. Zij gaan na welke interpersoonlijke problemen ontstaan zijn als gevolg van een psychiatrische stoornis. Familieleden leren zicht te krijgen op hun mogelijkheden en beperkingen in interacties. Hierdoor kunnen familieleden hun gedrag beter leren af te stemmen op de cliënt. Interactievaardigheden worden aangeleerd met instrumenten als De Mat en de Tas. Hierin wordt geoefend met probleemsituaties en worden bepaalde kenmerken van samenwerkingsprocessen op een praktische wijze inzichtelijk gemaakt.

Opzet

De training bestaat uit zeven wekelijkse bijeenkomsten van elk drie uur.

De eerste bijeenkomst start met een uur kennismaking, waarin familieleden hun verhaal vertellen. Iedereen krijgt 3 minuten. Daarna wordt het instrument 'de Mat' uitgelegd. De centrale vraag bij de Mat is: Ben ik het er mee eens of niet? Er wordt gekeken welke situaties en interacties familieleden tegenkomen in de praktijk. Aan de hand van enkele concrete voorbeelden wordt gekeken in hoeverre bepaald gedrag wel of niet acceptabel is. Familieleden gaan bij zichzelf na waar hun grenzen liggen.

In de tweede bijeenkomst komt het instrument 'de Tas' aan de orde. De centrale vraag bij de Tas is: Van wie is het probleem? Bij wie ligt de verantwoordelijkheid? Met behulp van de Tas leren familieleden stil te staan bij de vraag wie probleem eigenaar is van een probleem. Ook worden oefeningen gedaan over zeggenschap: waar heb je wel en geen zeggenschap over? Familieleden worden zich hierdoor bewust hoe groot de invloed van de cliënt is op hun leven. Ook het thema assertiviteit wordt in deze bijeenkomst besproken.

De derde bijeenkomst staat in het teken van het instrument 'de theepot'. Het centrale idee achter de Theepot is: 'Uit een lege theepot kun je niet schenken, dus eerst voor jezelf zorgen'. Sommige dingen kosten energie, andere leveren energie op. Als je als familielid de theepot niet vult, helpt het jou niet en je kind zeker niet. Vervolgens wordt ingegaan op de thema's luisteren en zenden. In een luisteroefening leren familieleden zorgvuldig naar de ander te luisteren, het zenden houdt in dat familieleden bepalen wat ze eigenlijk willen zeggen en leren om deze boodschap op een goede manier over te brengen.

De vierde bijeenkomst gaat over grenzen stellen en duidelijkheid creëren. Daarna wordt ingegaan op confronteren en het omschakelen naar actief luisteren: hoe confronteer je op een goede manier, zodat de relatie goed blijft. Ook worden de beperkingen van de cliënt besproken: cognitie, zelfbeheersing, sociale competentie, stagnerende rouw (geen ziektebesef, zelfinzicht).

In de vijfde bijeenkomst staat het omgaan met conflicten centraal, bijvoorbeeld conflicten met andere familieleden of met hulpverleners. Aan de hand van concrete situaties wordt bepaald of er sprake is van onmacht of onwil: kan iemand iets niet of wil hij of zij niet? Familieleden leren om een gesprek te voeren over wat er werkelijk aan de hand is.

De zesde bijeenkomst gaat over samenwerken tussen familieleden onderling, tussen familieleden en hulpverleners en tussen familieleden en cliënten. Belangrijkste vraag is wat familieleden willen bereiken met hun kind, broer of zus? Verder komen vragen aan de orde als: wat willen ze dat de hulpverlener doet, en is het effect dat ze krijgen ook het effect dat ze beogen? Ook leren ze om de realiteit onder ogen te zien, bijvoorbeeld dat hun kind, broer of zus bepaalde beperkingen of handicaps heeft. Dan moet er een prothese (hulpmiddel) gemaakt worden, zodat hij/zij hiermee om kan gaan.

De laatste bijeenkomst is de afsluiting. Familieleden hebben voldoende handvaten gekregen waar ze mee aan de slag kunnen gaan. Tijdens deze bijeenkomst wordt de cursus geëvalueerd en kunnen familieleden aangeven wat ze eraan gehad hebben.

Familieleden die het geleerde in de praktijk hebben gebracht en behoefte hebben aan begeleiding en herhaling van de belangrijkste technieken en vaardigheden, kunnen nog deelnemen aan een terugkomdag (2 x 3 uur).

Doelgroep

De training is oorspronkelijk ontwikkeld voor familieleden van mensen met schizofrenie of psychose, maar inmiddels is de doelgroep verbreed naar familieleden van andere doelgroepen, zoals mensen met autisme, verslaving en met een persoonlijkheidsstoornis. Inmiddels zijn er twee familietrainingen voor de doelgroep autisme gegeven, twee voor verslaving en één familietraining voor TBS.

De meeste deelnemers zijn vrouwen (65%). Allochtone familieleden worden tot nu toe moeilijk bereikt. Onlangs is er wel een introductie gegeven voor de Marokkaanse gemeenschap, maar het is nog niet zeker of deze cursus gaat starten. Het is de bedoeling dat deze cursus door Marokkanen zelf gegeven gaat worden.

De trainingen worden regionaal (via Ypsilon) aangeboden, waardoor er familieleden van verschillende GGZ-instellingen bij elkaar zitten. Cliënten nemen niet deel aan de familietraining, voor hen is een specifieke cliëntentraining ontwikkeld.

Trainers

De familietraining wordt door twee trainers gegeven. Bij voorkeur is één van de twee trainers direct betrokkene. Er is tevens een train-de-trainer programma beschikbaar waardoor GGz-instellingen de training 'in huis' kunnen halen.

De opleiding tot basistrainer Interactievaardigheden past bij het streven zoals dat al in het begin is vastgelegd: de training zo breed en toegankelijk mogelijk beschikbaar krijgen binnen de GGz.

Na de opleiding is de trainer in staat om samen met een andere gecertificeerde trainer, de interactievaardigheden aan anderen aan te leren volgens de methodiek die de bevordering van samenwerking tussen cliënten, familieleden en hulpverleners beoogt. Deze methodiek maakt gebruik van enkele instrumenten (bijvoorbeeld de Mat en de Tas) die inzicht geven in acceptatie en non-acceptatie van gedrag. In de opleiding maken cursisten kennis met de beginselen van de coöperatietheorie, toegepast op psychiatrische problematiek.

Effecten

In de afgelopen 10 jaar hebben ruim 3000 hulpverleners, familieleden en cliënten gevolgd deelgenomen aan de interactietraining. De belangrijkste resultaten van 2100 evaluaties zijn positief: familieleden gaven voor de toepasbaarheid van het cursusmateriaal, de kwaliteit van de cursusleiding en de gehele cursus respectievelijk een 7.8, 8.5 en 8.2 (op een schaal van 1 tot 10) (www.demat.nl)

Verder is in 2007 een kwalitatief onderzoek naar de training uitgevoerd door Megens, Meijel & van Grypdonck (Training Interactievaardigheden Schizofrenie. Een onderzoek naar effecten en ervaringen. UMC-Utrecht/Hogeschool INHolland). Het onderzoek richtte zich op de effecten van de training voor hulpverleners. Hieruit kwam naar voren dat de coping en de arbeidssatisfactie van verpleegkundigen toeneemt, maar dat de working alliance (samenwerking) niet is verbeterd.

Momenteel wordt een onderzoek uitgevoerd naar motiverende gespreksvoering en de training interactievaardigheden bij adolescentenkliniek AMC de Meren, waarbij de ene groep twee introductiegesprekken krijgt en de andere motiverende gespreksvoering en de training interactievaardigheden.

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

De meeste trainingen Interactievaardigheden worden landelijk aangeboden via Ypsilon. Een regiocoördinator geeft aan dat er weer een aantal familieleden is die de training wil volgen en dan wordt het georganiseerd. Tot nu toe hebben maar weinig GGz-instellingen de trainingen in huis gehaald, hoewel er wel belangstelling is om train-de-trainers in de instelling op te leiden, maar de financiën zijn nog een probleem. Het grootste probleem is volgens de trainer om de training goed in de instelling geïmplementeerd te krijgen. Er worden wel trainers opgeleid, maar als die klaar zijn is het nog maar de vraag of zij ook aan de slag kunnen gaan. Grootste obstakel is het creëren van randvoorwaarden: hulpverleners moeten vrijgesteld worden en er moeten allerlei praktische zaken geregeld

worden (ruimte, financiën e.d.). Het is contractueel vastgelegd, dat de training moet worden uitgevoerd, zoals die is opgezet. Er worden ook intervisie en terugkomdagen georganiseerd om trainers betrokken te houden.

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Omgaan met problemen cliënt

De cursus besteedt uitgebreid aandacht aan het thema 'wil een cliënt niet of kan hij niet'. Dit vergt van het familielid een andere aanpak: *'Als iemand niet kan, biedt je ondersteuning. Maar als iemand niet wil, dan laat je het zelf oplossen'* (familielid). Verder reikt het familieleden de middelen aan om hun grenzen te stellen en emotioneel weerbaar te worden.

- Belasting van familieleden

In de cursus leren familieleden om realistischer te kijken naar wat ze zelf kunnen en willen doen en wat anderen voor de cliënt kunnen doen. *'We maken onderscheid tussen wat hoort tot zijn ziekte en wat niet. Is het nodig dat ik dit doe of kan een ander dat ook doen? (...). De belasting is minder geworden, omdat we niet meer het gevoel hebben dat we alles zelf moeten doen. We kunnen wat meer afstand nemen. Je vraagt je nu steeds af: wat kan ik voor hem betekenen, is het wel nodig dat ik erin spring?'* (familielid).

- Communicatie met hulpverleners

Dit thema komt uitgebreid aan de orde. Familieleden leren om in de communicatie met hulpverleners hun verstand en hun gevoelens te combineren. Het doel is om te komen tot een goede samenwerking met hulpverleners in de praktijk: *'Op de cursus hebben we geleerd dat we elkaar nodig hebben. We moeten met de cliënt en de hulpverleners een cirkel vormen, waarbij je met elkaar afspraken maakt. Allen dan kom je verder met elkaar'* (familielid).

- Ervaringskennis van familieleden

In dit model wordt ervaringsdeskundigheid van familieleden ingezet. De ervaringskennis van familieleden speelt een belangrijke rol in de training. De trainer en co-trainers zijn zelf familielid van iemand met schizofrenie, en zij leren om ervaringskennis in te brengen.

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

De geïnterviewde familieleden geven aan dat ze veel strijd hebben moeten voeren om erkend te krijgen dat hun zoon iets mankeerde. Ze zijn met hem bij diverse hulpverleners geweest, maar die zeiden dat zij overbezorgde ouders waren. Pas jaren later kregen ze bij een intake te horen dat hun zoon ziek was. Verder werden zij als familie nauwelijks op de hoogte gehouden van de behandeling en werden zij zelden naar hun mening gevraagd: *'Je werd als ouders niet serieus genomen. Je bent maar vader en moeder van het kind. We hadden vaak het gevoel dat je maar twee domme mensen bent en dat je hier niets van af weet. Wij zijn de hulpverleners en wij weten er alles van'* (familielid).

Evaluatie van de training

De trainer vindt dit de meest scherpe en de meest uitontwikkelde training: de training heeft zich steeds verder ontwikkeld in de loop der jaren. Het verschil met andere methodieken, die langer duren, is dat er geen afhankelijkheid wordt gecreëerd.

De train-de-trainer noemt als pluspunt van de training dat de problematiek heel concreet en visueel gemaakt wordt. Daarmee maak je het volgens haar hanteerbaar en blijft het niet zo vaag. Een van de deelnemers maakte de grap *'ik heb altijd de mat opgevouwen in mijn tas zitten.'* Een vader zei tegen zijn vrouw; *'Ik laat de tas heus wel waar hij hoort'*. De training geeft familieleden een gezamenlijke taal waarin ze kunnen spreken. De concepten Mat, Tas en Theepot maken op een gemakkelijke manier heel snel situaties duidelijk en inzichtelijk.

De train-de-trainer is tevreden over de inhoud en opzet van de training. Wel geeft ze aan dat de trainers moeten blijven openstaan voor veranderingen in tijd(geest). Verder vindt geïnterviewde dat het betrekken van allochtone families meer aandacht behoeft. Haar ervaring is dat allochtone families moeilijker bereikbaar zijn. Volgens haar zullen ze op een andere manier – of via tolken – benaderd moeten worden.

Volgens de familieleden was de cursus heel compleet, zij hebben geen onderdelen gemist. Ook zijn zij tevreden over het aantal en de duur van de bijeenkomsten. De houding van de trainers wordt door hen omschreven als *'werkend vanuit het hart'*. Ze waren voldoende deskundig.

Effecten van de training

Volgens de train-de-trainer hebben cliënten baat bij de training, omdat ze merken dat hun familie minder op hun nek zit. Er ontstaat een gezonde afstand. Zij ziet bij familieleden die hebben deelgenomen aan de training, dat ze beter kunnen accepteren dat hun zieke familielid in een bepaalde fase zit. Hun houding verandert daardoor van confronterend naar accepterend, waardoor er meer ruimte voor (ontwikkeling van) de cliënt ontstaat. Volgens de train-de-trainer werkt de training voor veel familieleden, maar niet voor iedereen. Sommige familieleden kunnen er niets mee of zitten nog in een vroeger stadium.

De geïnterviewde familieleden geven aan dat ze veel aan de cursus hebben gehad en dat ze er nu nog baat van hebben: *'Er gaat geen week voorbij of ik heb hem (de Mat) in mijn hoofd of heb er iets mee gedaan. In alle dagelijkse dingen kom je het tegen'. Zo vragen ik me regelmatig af: hoe voelt dit: wil ik dit? Dat is de verdienste van de cursus'* (familielid). Vooral de onderdelen de Mat en de Tas vonden ze heel zinvol en het verschil tussen *'wil niet'* of *'kan niet'*. Het is zeven jaar geleden dat ze de cursus gevolgd hebben, maar deze onderdelen gebruiken ze nog wekelijks. Ze horen van anderen ook alleen positieve dingen over de cursus. Ten slotte geven de familieleden aan dat ze door de cursus serieuzer worden genomen door hulpverleners en dat er beter naar hen wordt geluisterd. *'We laten ons niet meer afschepen met een verhaaltje. We blijven zitten tot we een goed antwoord krijgen'* (familielid). Ze zouden de cursus ook bij anderen aanbevelen, bij ouders, maar ook bij broers en zussen van een cliënt.

Verspreiding in Nederland

De training wordt sinds 2000 gegeven aan familieleden van cliënten van diverse GGZ-instellingen in Nederland. Instellingen waar veel draagvlak is voor de trainingen Interactievaardigheden voor familieleden zijn GGZ Nijmegen, Parnassia en de Mondriaanstichting.

ting/Psycope. Bij Psycope (Vijverdal) zijn zes tot acht trainingen gegeven aan familieleden en daarnaast drie trainingen aan hulpverleners. Veel familieleden kiezen na een Psycho-educatiecursus voor de training Interactievaardigheden.

De training Interactievaardigheden voor familieleden is nog niet geïmplementeerd in GGZ-instellingen. Geen enkele instelling heeft de licentie om deze training te geven; alleen het AMC heeft een train-de-trainer voor Interactievaardigheden voor familieleden. Het streven is dat Training Interactievaardigheden en Motiverende gespreksvoering het standaardaanbod voor familieleden wordt binnen de Adolescentenkliniek AMC De Meren en het VIP (Vroege Interventie bij Psychosen). Het is de bedoeling de training in te zetten op het moment dat de cliënt poliklinisch in behandeling is. De reden hiervoor is dat familieleden tijdens de eerste psychose nog midden in de acceptatiefase zitten.

Verder zijn er diverse instellingen die belangstelling hebben om train-de-trainers in de instelling op te leiden, maar de financiën zijn nog een probleem. Instellingen die trainers aan het opleiden zijn: Parnassia, Dijk en Duin, GGZ Nijmegen, Meerkanten, Altrecht, GGZ NWB en Mondriaan Stichting.

11 Training Prospect

Voor de beschrijving van de training Prospect is gebruik gemaakt van de volgende bronnen:

- Documentatie van de websites van Ypsilon en Hardzaak, voorlichtingsfolder en presentatie over mantelzorg en psychiatrie
- Interviews met de trainer/familielid en met een familielid dat de training gevolgd heeft.

Beschrijving van de interventie

Prospect is het resultaat van een project dat ontwikkeld is door de European Federation of Family Associations of People with Mental Illness (EUFAMI). EUFAMI is een Europese koepel van familieorganisaties, waarin de belangen en ervaringen samenkomen van zestien partnerorganisaties en van vertegenwoordigers, mantelzorgers, familieleden en hulpverleners van mensen met een psychiatrische stoornis uit twaalf Europese landen. Prospect bestaat uit drie aparte trainingsprogramma's voor drie doelgroepen:

1. Mensen met een psychiatrische stoornis c.q. ervaringsdeskundigen
2. Mantelzorgers, waaronder familieleden en vrienden
3. Professionele hulpverleners in GGZ- en aanverwante organisaties.

Het programma voor cliënten/ervaringsdeskundigen richt zich op het herstel en de reïntegratie in de samenleving. Het accent ligt op het ontwikkelen van vaardigheden die de kansen op werk en opleiding vergroten.

Het Prospectprogramma voor professionals in de zorg is een attitudetraining, die het verbeteren van de ondersteuning van cliënten en hun familieleden door hulpverleners, tot doel heeft. In de training staat het verbeteren van de communicatievaardigheden van hulpverleners centraal.

De Prospect-familietraining is gericht op de bewustwording en empowerment van familieleden en betrokkenen. Dit onderzoek beperkt zich verder tot het beschrijven van de training voor familieleden.

De aparte trainingen worden afgesloten met een gemeenschappelijke module 'Driezijdige communicatie', die de triadesamenwerking tussen de drie doelgroepen stimuleert. In Nederland is deze gezamenlijke bijeenkomst – ook wel common ground genoemd – in tegenstelling tot andere landen nog niet tot stand gekomen.

Aanleiding

Sociaal isolement, begrenzing, verminderde arbeidsparticipatie en discriminatie van zowel familie als patiënt zijn onder meer aanleidingen geweest voor EUFAMI om Prospect op te zetten. EUFAMI streeft naar het verbeteren van de maatschappelijke en particuliere positie van mensen met een psychiatrische stoornis en hun familieleden. Ypsilon, de landelijke vereniging voor familieleden van mensen met schizofrenie of een psychose, heeft Prospect in Nederland geïntroduceerd.

De reden om een trainingsprogramma voor familieleden te starten is dat wanneer mensen geconfronteerd worden met een ernstige psychiatrische ziekte de aandacht in eerste instantie uitgaat naar de cliënt. Onbekendheid en onbegrip, verbijstering en onge-

loof ten aanzien van een psychiatrische ziekte kunnen leiden tot ontredde, desoriëntatie en isolement van mantelzorgers.

In de praktijk wordt veelal onderschat, wat een stoornis doet binnen een familie of gezin. Hulpverleners hebben vaak geen oog voor de toegevoegde waarde die familieleden kunnen hebben. De kracht, kennis en ervaringsdeskundigheid van de familie kan ingezet worden in de behandeling van de cliënt. In Nederland is de eerste training voor familieleden in februari 2005 gegeven. In totaal zijn er acht trainingen uitgevoerd.

Doel en inhoud

De doelstelling is het versterken van de positie van de mantelzorger. Familie worden aangemoedigd en gestimuleerd hun eigen weg naar 'herstel' te volgen en inzicht te krijgen in hun eigen positie, talenten en behoeften. Het doel is empowerment, versterking en emancipatie van familieleden.

De training richt zich voornamelijk op bewustwording van de behoeften van familieleden en op herstel van het vertrouwen in zowel de cliënt als hun eigen capaciteiten. Tevens worden interactievaardigheden met cliënt en hulpverleners (verder) ontwikkeld. Familieleden verbeteren hun copingvaardigheden en ze leren de controle over hun leven terug te nemen.

Het trainingsprogramma besteedt aandacht aan de volgende onderwerpen:

- Rouw- en verliesverwerking
- Het (h)erkennen en hanteren van stress
- Het leren verdragen van dilemma's in de omgang met de patiënt
- Het aanboren van hulp/levensbronnen
- De bewustwording van eigen keuzemogelijkheden

Opzet

Prospect is een gestructureerde training bestaande uit voorlichting, uitwisseling van ervaringen en interactieve oefeningen. De nadruk ligt op de zelfwerkzaamheid van de deelnemers. Elk familielid beschikt over specifieke kennis en ervaringsdeskundigheid en door deze in te zetten in de training leren de deelnemers van elkaar. Het trainingsprogramma bestaat uit tien modules:

- 1) Kennismaking
- 2) (Wat) We hebben geleerd over schizofrenie!
- 3) De spanningen herkennen
- 4) Karakteriseren en erkennen van stress
- 5) Omgaan met de pijn van verlies en intens verdriet (principes van Ken Alexander)
- 6) De 'kunst' van effectief omgaan met
- 7) Nogmaals de 'kunst'
- 8) Kennis van de sociale kaart
- 9) Verandering en stellen van doelen
- 10) Conclusie, evaluatie en vooruitblik

Het programma duurt twee weekenden: vrijdag van 14.00 tot 17.00 uur en zaterdag van 10.00 tot 17.00 uur. Het aantal deelnemers varieert van acht tot tien personen. Deelname kost vijftig euro, inclusief cursusmateriaal, lunch, koffie/thee en (reis)kosten trainers.

De gemeenschappelijke module heeft de driezijdige communicatie tussen client, familielid en hulpverlener als hoofdthema. Deze afsluitende bijeenkomst is opgedeeld in vijf delen:

- 1) Kennismaking
- 2) Introductie
- 3) Communicatie: Zenden, verzending en ontvangen van informatie
- 4) Mogelijke hindernissen in communicatie binnen GGz-instellingen
- 5) Manieren om enkele van deze hindernissen te overbruggen.

Doelgroep

In eerste instantie is Prospect bedoeld voor familieleden van mensen met schizofrenie. Het is echter de bedoeling dat op termijn de Prospecttraining voor familieleden, met enige aanpassing, ook voor mantelzorgers van andere psychiatrische stoornissen inzetbaar wordt. Veel grondmodules zijn van toepassing op meerdere stoornissen. Naar aanleiding van de algemene Psycho-educatiecursus Psychiatrie in de familie heeft zij plannen om een pilot van een algemene Prospecttraining te starten.

Trainers

De trainers van Prospect fungeren meer als *facilitators* dan als trainers. De training is gestoeld op het voor-familieleden-door-familieleden-principe. Dit houdt in dat de trainers zelf ook ervaring hebben met een ziek familielid.

De bedoeling van Prospect is om zelf familieleden op te leiden in het geven van de familietraining. In Nederland zijn inmiddels vier familieleden opgeleid tot gecertificeerde trainer van het Prospect Development Centre en twee familieleden zijn nog in opleiding.

Ervaringen in de praktijk

Uitvoering

De trainer geeft aan dat Prospect een basismodule is, die optimaal tot zijn recht komt als onderdeel van een groter aanbod, namelijk voorafgegaan door een Psycho-educatiecursus en gevolgd door de training interactievaardigheden. Psycho-educatie biedt basale kennis en informatie over de stoornis, Prospect richt zich vervolgens meer op bewustwording van o.a. behoeften, positie en kwaliteiten van de familieleden en de training interactievaardigheden leert hen concrete vaardigheden om in het dagelijkse leven om te gaan met de ziekte.

Volgens de trainer is de opzet van de training goed, alleen zou het beter zijn om de modules meer te spreiden zodat er meer ruimte is voor ontspanning. Deelnemers kunnen die ontspanning gebruiken omdat zij vaak in een isolement verkeren en veelal voor het eerst sinds lange tijd weg zijn van het thuisfront.

Thema's

Aan de geïnterviewden is gevraagd in hoeverre er in de interventie aandacht wordt besteed aan de volgende thema's:

- Familielid als mantelzorger

De training draait om het versterken van de positie van de familielid als mantelverzorger. *'Familieleden hebben eigenlijk nog geen positie. Voor cliënten bestaat er HEE, herstel empowerment en ervaringsdeskundigheid. Voor familie heb je dat nog niet'* (train-

ner/familielid). Familieleden leren in de training als mantelverzorger ook meer afstand te nemen, waardoor er meer ruimte voor de cliënt en voor hen zelf ontstaat.

- Belasting voor de mantelzorger

De belasting voor de mantelzorger komt zeker aan bod. De trainer vertelt dat deelnemers vaak zo overrompeld zijn door het hebben van een ziek familielid, dat ze zich wat hun eigen leven betreft soms helemaal opnieuw moeten oriënteren. Verder geeft ze aan dat familie veel zelf doet, maar ook behoefte heeft aan ondersteuning. De noden en behoeften van familieleden worden in het Prospectprogramma in kaart gebracht.

- Ervaringskennis van familieleden

Familieleden hebben door hun ervaringen een schat aan specifieke kennis en deskundigheid. De training tracht deze te bundelen en in te zetten. De trainers zijn zelf ervaringsdeskundige familieleden en geven op deze manier hun ervaringen door. De rolverdeling lijkt meer op begeleider-ervaringsdeskundige dan expert-leek, waarbij deelnemers aan het werk gaan en hun deskundigheid gebruiken om zichzelf en anderen te helpen. Er wordt niet gezegd wat de familieleden moeten gaan doen en ze worden niet overspoeld met informatie. De informatie is deels van de trainers en deels van de deelnemers zelf afkomstig. In principe bezit iedere deelnemer ervaringskennis. Om deze ervaringskennis goed in te kunnen zetten, is het belangrijk voldoende afstand te hebben van de eigen problematiek.

- Ervaringskennis van cliënten

In de familietraining wordt geen gebruik gemaakt van de ervaringskennis van cliënten. De Prospecttraining voor mensen met psychiatrische problematiek wordt door ervaringsdeskundigen gegeven. Twee leden van Anoksis zetten zich in om deze Prospect training in Nederland op te zetten.

- Communicatie tussen familieleden en hulpverleners

Familieleden delen hun ervaringen met elkaar en geven elkaar advies. Bovendien richt de afsluitende module zich op de communicatie en samenwerking tussen familieleden, professionals in de GGZ en cliënten.

- Communicatie tussen familieleden en cliënten

Hieraan wordt veel aandacht besteed: Hoe kun je omgaan met de ziekte? Hoe neem je meer afstand?

Ervaringen en evaluatie

Samenwerking familie en hulpverleners

Volgens het familielid verloopt de samenwerking met de hulpverlening goed en heeft ze voldoende informatie gekregen over de behandeling. Maar dat komt ook omdat ze zelf in het vak zit en veel vragen heeft gesteld. Het ging dus vooral op haar initiatief. In de instelling werden éénmaal per maand familiebijeenkomsten georganiseerd, waarin familieleden informatie kregen over de ziekte, over medicatie en over het omgaan met de ziekte. Ook kon ze de hulpverleners individueel benaderen en hen vragen stellen. Verder reageren de hulpverleners op ideeën die zij naar voren brengt, bijvoorbeeld in het benaderen van haar zoon. Omdat haar zoon graag sport en niet graag op een formele manier gesprekken voert, had zij geadviseerd om met hem te gaan sporten en al doende met hem te praten. Daar is gedeeltelijk iets mee gedaan: ze hebben hem wel uitgenodigd voor sportactiviteiten die werden georganiseerd, maar hebben zelf nooit iets met hem ondernomen. Verder geeft het familielid aan dat de hulpverlening voldoende oog heeft

voor hun behoeften. Toen zij als ouders in een patiëntenbespreking hoorden dat hun zoon naar huis mocht, zeiden zij dat ze het nog niet aan konden. Vervolgens is het ontslag uit het ziekenhuis ook uitgesteld.

Evaluatie van de training

De trainer geeft aan dat deelnemers heel positief zijn over de Prospecttraining. Ze krijgen de ruimte om even te kijken hoe ze het anders kunnen doen. Voor velen is het een echte eyeopener 'O zo kan ik er ook mee om kan gaan', 'Zo slecht doe ik het eigenlijk nog niet'. Ook ervaren deelnemers soms voor het eerst, dat ze onder dit onderwerp gewoon kunnen praten en dat ze steun krijgen. In de training durven zij hun zorgen op tafel te leggen. Verder roepen de verhalen veel (h)erkenning en waardering op en vinden familieleden in de groep betekenisgeving en zingeving van hun situatie. Volgens de trainer is 'het leven van cliënten vaak heel grillig en moeten familieleden ervoor waken dat hun leven ook niet zo grillig wordt. Door Prospect beseffen familieleden dat ze dat moeten loslaten en meer hun eigen ontwikkeling moeten doormaken' (trainer/familielid).

Het geïnterviewde familielid is erg tevreden over de opzet van de cursus. Positieve punten zijn vooral de goede sfeer (fijne groep en aandacht voor kleine dingen als wat lekkers bij de koffie), de prettige ruimte en de bekwame groepsleiders. De twee groepsleiders vulden elkaar goed aan: de één was rustig en methodisch, de ander levendig en met veel eigen ervaringen. Het onderdeel van de cursus dat ze het meest zinvol vond was dat over je eigen valkuilen en het omgaan met deze valkuilen. Ook de afsluiting had zij bijzonder gevonden: alle deelnemers hadden spullen meegebracht die hen geholpen hadden bij de verwerking.

Wat nog verbeterd kan worden naar haar mening was onder andere de hoeveelheid informatie. Voor haar ging het om teveel informatie in de geboden tijd. Ook vindt ze een groep van tien groot, omdat er dan relatief weinig tijd is om je eigen ervaringen te bespreken. Ook vond zij dat bepaalde onderdelen niet de verdieping kregen die zij verdienen. Het sociale netwerk in kaart brengen bijvoorbeeld, is niet zinvol zonder oefeningen hoe je dat netwerk verder kunt uitbreiden.

Het familielid zou de cursus ook bij andere familieleden aanbevelen: *'Ik zou eigenlijk willen dat iedereen de cursus ging doen. Het is ontzettend belangrijk om je eigen situatie te ontstijgen. Het heeft mij veel houvast gegeven. Het zou aan ieder familielid aangeboden moeten worden'* (familielid). Ze vindt het belangrijk dat familieleden al in een vroeg stadium geïnformeerd worden over de cursussen en trainingen voor familieleden. Bij haar is er nogal wat tijd overheen gegaan voordat ze de cursussen van Ypsilon had gevonden. Eigenlijk zou er een folder moeten komen met alle cursussen en een soort stappenplan erbij: wanneer is het zinvol om welke cursus te doen. Op die manier kunnen hulpverleners familieleden wijzen op de mogelijkheden die er zijn.

Eén Prospect-familietraining is in 2005 geëvalueerd. De acht deelnemers waren unaniem positief: 'Mijn blikveld is weer verruimd' (www.ypsilon.nl). Verder hebben sommige deelnemers behoefte aan een terugkombijeenkomst, zodat de dagelijkse praktijk teruggekoppeld kan worden.

Effecten van de training

De trainer ziet als belangrijkste effect van de training de empowerment van familieleden. De familieleden beseffen dat ze over hun eigen leven in tijden geen keuzes meer hebben gemaakt. Ze worden zich bewust van de andere rollen die ze mogen aannemen, dan alleen die van mantelzorger. Hierdoor ontstaat de nodige afstand tussen hen en hun familielid. Volgens de trainer werkt Prospect daardoor ook goed voor cliënten. Die veroveren immers autonomie en krijgen ruimte om eigen keuzes te maken en zich te ontwikkelen. De cursus schept bovendien meer ruimte voor hulpverleners. De samenwerking verbetert, doordat familieleden bewuster zijn van hun positie, behoeften en capaciteiten. Verder is gebleken dat sommige familieleden elkaar na afloop van de training blijven ontmoeten. Dit betekent dat door Prospect ook meer lotgenotencontacten ontstaan.

Het geïnterviewde familielid ziet als belangrijkste effect dat ze meer vertrouwen in zichzelf heeft gekregen: *'Door de cursus ben ik een stuk zekerder geworden in het contact met mijn zoon. Ik had het idee dat het allemaal op mijn schouders terecht kwam, maar ik heb geleerd dat dit helemaal niet zo is. Dat ik het los kan laten en dat de verantwoordelijkheid niet bij mij ligt'* (familielid). Ook heeft ze geleerd wat haar valkuilen zijn en deze te erkennen. Hierdoor is haar relatie met haar zoon verbeterd: het is meer een moeder-kind relatie geworden en ze voelt zich minder een hulpverlener. Verder leer je – doordat je hoort hoe anderen ermee omgaan – dat de zorg draagbaar is. De cursus heeft geen invloed gehad op de samenwerking met de hulpverlening. Wel heeft ze zich door de cursus gerealiseerd dat ze geluk heeft gehad met de hulpverleners en dat goede hulpverlening niet vanzelfsprekend is.

Verspreiding in Nederland

In Nederland is de Prospect training voor familieleden acht keer uitgevoerd. Aanmeldingen gaan voornamelijk via Ypsilon. De Prospect-familietrainingen zijn onder andere gegeven in Brabant, Drenthe, Gooi & Vechtstreek en Naarden. Deze trainingen zijn mogelijk gemaakt via goede doelen, subsidies en eigen bijdragen. De training wordt tot nog toe niet binnen GGz-instellingen uitgevoerd. Altrecht overweegt echter om de training te gaan aanbieden. De trainers streven ernaar het trainingsprogramma in te bedden in mantelorganisaties, Hogescholen en GGz-instellingen.

Verder zijn er plannen om Prospect aan te passen voor de forensische zorg. Het programma voor ervaringsdeskundigen wordt door Anoiksis uitgezet en het uitzetten van het programma voor hulpverleners ligt stil.

12 Conclusies en aanbevelingen

Doel van deze inventarisatie is in kaart te brengen welke familie-interventies in de Nederlandse GGz toegepast worden en in hoeverre de interventies bewezen effectief zijn. Recent onderzoek toont aan dat in de Nederlandse GGz de samenwerking tussen hulpverleners en familieleden nog in de kinderschoenen staat. Behandelaars hechten vooral aan hun eigen autoriteit en zijn het minst geneigd om de ervaringsdeskundigheid van familieleden te erkennen, bij verpleegkundigen lijkt de bereidheid groter te zijn. Ook in de ambulante teams is het actief betrekken van de leefomgeving van de cliënt nog geen vanzelfsprekendheid (Morée en Van Lier, 2006).

Effectiviteit familie-interventies

Uit de literatuurstudie blijkt dat familie-interventies vooral gunstige resultaten laten zien voor cliënten: ze stellen terugval uit, ze leiden tot minder heropnames en ze bevorderen de medicatietrouw. Over de effecten voor de familieleden zelf is nog minder hard bewijs. Interventies die het meest effectief zijn duren minstens zes maanden, beslaan minimaal 10 sessies en worden uitgevoerd in aanwezigheid van cliënten (Multidisciplinaire Richtlijn Schizofrenie, 2005).

Van de interventies die in deze studie zijn opgenomen, zijn de Psycho-educatie, de Individuele gezinsondersteuning en de Multifamily Group het beste onderzocht. Psycho-educatie is zowel internationaal als in Nederland onderzocht en effectief bevonden. Uit de Nederlandse studie blijkt dat de positieve effecten op de belasting en het subjectief welbevinden van familieleden niet alleen voor de korte termijn, maar ook voor de langere termijn gelden (Bransen & Van Mierlo 2007). De Individuele gezinsondersteuning is in Nederland door het AMC onderzocht en effectief bevonden in het voorkomen van heropnames van cliënten. Effecten van de Multifamily Group zijn alleen internationaal aangetoond (McFarlane e.a., 1995; Hazel e.a., 2004). Hieruit blijkt dat deze aanpak de kans op een terugval en heropname bij cliënten vermindert en dat het functioneren van cliënten verbetert. Er zijn aanwijzingen dat de belasting bij familieleden vermindert.

Contact familie - hulpverlening

Uit de interviews met familieleden die hebben deelgenomen aan de interventies komt naar voren dat de samenwerking met de hulpverlening in de loop der tijd is verbeterd. Waren de eerste ervaringen met hulpverleners vaak problematisch (slechte bereikbaarheid, weinig informatie en communicatie), de laatste jaren is de voorlichting aan familieleden verbeterd en het contact tussen familie en hulpverlening toegenomen. Toch is de situatie nog lang niet optimaal. Veel familieleden hebben niet alleen behoefte aan informatie over de ziekte en over hoe ze daarmee om kunnen gaan, maar willen ook bij de zorg betrokken worden of ondersteund worden. Zij voelen zich vaak niet gehoord of niet serieus genomen door de hulpverlening of krijgen nauwelijks ondersteuning vanuit de GGz-instelling aangeboden.

Verder zijn de geïnterviewde familieleden naar verwachting niet representatief voor alle familieleden, omdat deze familieleden allemaal hebben deelgenomen aan een familie-interventie. Aangezien de meesten tevreden waren over deze interventie, is hun beeld van de hulpverlening wellicht positiever dan die van het gemiddelde familielid.

Inhoud en type interventies

Uit de inventarisatie komt een breed palet aan interventies naar voren. Het aanbod varieert onder meer in vorm, aanpak, plaats en focus (zie tabel 1). De focus verwijst naar het doel of de doelen waarvoor de interventies kunnen worden ingezet. Er zijn grofweg vier doelen te onderscheiden: 1. informatie en voorlichting geven aan familie, 2. ondersteuning van familieleden, 3. samenwerking familieleden & hulpverleners en 4. inzet ervaringskennis van familieleden.

1. Informatie en voorlichting: deze interventies richten zich op de basale behoefte van familieleden om meer over de ziekte, het beloop van de ziekte, de behandeling en medicatie en de gevolgen van de ziekte te weten te komen. Vooral de cursus Psycho-educatie en de Individuele gezinsbegeleiding zijn specifiek gericht op het bieden van voorlichting en informatie.

2. Ondersteuning van familie: deze interventies voorzien in de behoefte van familieleden om handvatten te krijgen om met hun zieke familielid om te gaan, maar ook om eigen problemen en valkuilen te herkennen en hiermee om te gaan. Dit om te voorkomen dat familieleden overbelast raken. Uit tabel 1 blijkt dat alle interventies veel aandacht besteden aan de ondersteuning van familieleden, maar het sterkst komt het naar voren bij de Individuele gezinsondersteuning, de Multifamily Group en bij Prospect.

3. Samenwerking familieleden & hulpverleners: deze interventies richten zich op de behoefte van familieleden om meer betrokken te worden bij de zorg en beter te communiceren en samen te werken met hulpverleners. Om de rol en betrokkenheid van familieleden in de zorg te inventariseren, kunnen familiekaarten (Kaart Vijfde Wijkteam, Triadekaart) worden ingezet. Door de afstemming van taken en verantwoordelijkheden, kunnen de kaarten bijdragen aan een betere samenwerking tussen familie, hulpverleners en cliënten. In de training Interactievaardigheden worden interactievaardigheden aangeleerd aan familieleden en hulpverleners en worden samenwerkingsprocessen inzichtelijk gemaakt met behulp van instrumenten als de Mat en de Tas. De cursus Familie als bondgenoot schoolt hulpverleners in het meer betrekken van en samenwerken met familieleden.

4. Inzet ervaringskennis van familieleden: deze interventies voorzien in de wens van familieleden dat hun kennis en ervaring wordt benut in de zorg van hun zieke familielid. Ook kan de ervaringskennis breder ingezet worden om andere familieleden of hulpverleners te trainen of begeleiden. Zo worden de trainingen Prospect en Interactievaardigheden gegeven door familieleden die zelf een familielid hebben met een psychische stoornis. Bij de cursus Familie als Bondgenoot wordt zowel bij de ontwikkeling als de uitvoering gebruik gemaakt van de ervaringskennis van familieleden, onder andere in de vorm van ervaringsverhalen.

Bekendheid interventies

Sommige familieleden geven aan dat zij al eerder van de interventie gebruik hadden willen maken. Met andere woorden: de interventie komt soms te laat. In sommige gevallen komt dit omdat de interventie nog niet zo lang bestaat (bijvoorbeeld kaart Vijfde Wijkteam), in andere gevallen worden familieleden pas laat geïnformeerd over cursussen voor familieleden. Dit laatste geldt vooral voor cursussen die buiten de instelling worden gegeven, zoals Prospect en Interactievaardigheden. Het zou goed zijn als de instellingen een actiever beleid zouden voeren om zowel de cursussen die binnen als buiten de instelling worden aangeboden, bij familieleden onder de aandacht te brengen.

Tabel 1 Overzicht van inhoud en type familie-interventie

Familie-interventie	Vorm	Aanpak	In GGz-instelling	Informatie	Ondersteuning	Samenwerking	Inzet ervaringskennis	Betrokkenheid cliënt
Psycho-educatie	Cursus	Groepsgewijs	Ja	***	**	*	*	Nee
Individuele gezinsondersteuning	Begeleiding	Individueel	Ja	***	***	**	*	Indien gewenst
Multifamily Group	Training	Groepsgewijs	Ja	**	***	*	**	Ja
De Zorg gaat door!	Project	Groepsgewijs	Ja	*	**	**	**	Nee
Triadekaart	Familiekaart	Individueel	Ja	**	**	***	**	Indien gewenst
Kaart Vijfde Wijkteam	Familiekaart	Individueel	Ja	**	**	***	**	Indien gewenst
Familie als bondgenoot	Cursus	Groepsgewijs	Ja	** Voor hulpverleners	**	***	***	Ja
Interactievaardigheden	Training	Groepsgewijs	Nee	*	**	***	***	Nee
Prospect	Training	Groepsgewijs	Nee	**	***	**	***	Ja

In hoeverre richt de interventie zich op het informeren en ondersteunen van familie, op de samenwerking tussen hulpverleners en familie en op de inzet van ervaringsdeskundigheid van familieleden? *** Sterke focus ** Redelijk sterke focus * Wel aandachtspunt, maar geen focus.

Meerwaarde voor familieleden

De ervaringen van familieleden met de interventies zijn zonder uitzondering positief. Op de vraag aan familieleden wat zij aan de interventie hebben gehad, komen de volgende voordelen naar voren:

- Inzicht gekregen in ziekte en medicatie (Psycho-educatie, Multifamily Group);
- Handvatten gekregen om met (problemen van) cliënten om te gaan (Psycho-educatie, Training Interactievaardigheden);
- Inzicht gekregen in eigen problemen, valkuilen en geleerd grenzen te stellen (Psycho-educatie, Individuele gezinsondersteuning, Training Interactievaardigheden, Prospect);
- Bewuster geworden van eigen behoeftes en capaciteiten, vertrouwen in eigen aanpak (Prospect, Multifamily Group);
- Veel geleerd over bejegening en communicatie (Individuele gezinsondersteuning, Training Interactievaardigheden, Familie als bondgenoot);
- Mondiger geworden en meer serieus genomen door hulpverlening (Training Interactievaardigheden, Individuele gezinsondersteuning);
- Zich gesteund en begrepen voelen (Individuele gezinsondersteuning, De zorg gaat door);
- Verhaal kwijt kunnen en ervaringen kunnen delen met anderen (Multifamily Group, De zorg gaat door, Familie als bondgenoot);
- Erkenning van het belang van familie (Triadekaart).

Meerwaarde voor cliënten

De interventies hebben niet alleen meerwaarde voor familieleden maar ook voor de cliënten, zo blijkt uit de interviews met familieleden, trainers en projecteiders. Een veelgenoemd voordeel is dat het contact tussen cliënten en familieleden door de interventie verbetert en dat er meer gecommuniceerd wordt. Verder kunnen cliënten meer zelfvertrouwen krijgen en meer ruimte om eigen keuzes te maken en zichzelf te ontwikkelen.

Allochtone familieleden

Allochtone familieleden worden moeilijk bereikt met de familie-interventies. Dit wordt onder meer veroorzaakt door de taal, maar ook door een grotere onbekendheid met de psychiatrie en schaamtegevoelens. Dit betekent dat er extra inspanningen nodig zijn om deze groep familieleden bij de bestaande interventies te betrekken of dat er speciale interventies voor deze doelgroep ontwikkeld moeten worden. Bij de GGZ-instellingen Mentrum en Altrecht zijn inmiddels enkele initiatieven op dit terrein gestart:

- Mentrum organiseert speciale Psycho-educatie cursussen voor Marokkaanse en Chinese familieleden. Het gaat om wekelijkse bijeenkomsten van twee uur in een groep van 8-20 personen. Er zijn aparte cursussen voor mannen en vrouwen. Indien nodig is er een tolk beschikbaar.
- Ypsilon en Indigo (Altrecht) hebben een nieuw project ontwikkeld: thuiscoaching voor familieleden. Het project richt zich vooral op familieleden die nu niet goed bereikt worden, zoals allochtone familieleden. Thuiscoaching houdt in dat één hulpverlener van Indigo en één ervaringsdeskundige vrijwilliger van Ypsilon enkele malen bij de familie thuiskomen om informatie te geven over het ziektebeeld en de beperkingen in het functioneren en om hen de weg te wijzen binnen en buiten de gezondheidszorg. De twee thuiscoaches die de familie thuis bezoeken zijn niet bij de behandeling van de cliënt betrokken. Om ervaring met deze nieuwe werkwijze op te doen, is men kleinschalig gestart bij familieleden van nieuwe cliënten van het ABC-team van Altrecht.

Deze initiatieven zijn veelbelovend, maar staan nog in de kinderschoenen. Het verdient aanbeveling dat meer van dergelijke initiatieven ontwikkeld worden om allochtone familieleden bij de zorg te betrekken. Ook is er behoefte aan evaluatie- en behoefteonderzoek onder allochtone familieleden om meer zicht te krijgen op hun (specifieke) wensen en ideeën.

Verspreiding

De verspreiding van de verschillende familie-interventies in Nederland verschilt nogal. Het breedst verspreid is de cursus Psycho-educatie voor familieleden, die in veel GGz-instellingen in Nederland wordt aangeboden. Ook wordt naar verwachting in veel instellingen een vorm van Individuele gezinsondersteuning aangeboden, maar hier bestaat meestal geen vast format voor. De training Interactievaardigheden is ook breed verspreid in de zin dat er veel hulpverleners en familieleden aan hebben deelgenomen, maar de trainingen zijn nog niet ingebed in een GGz-instelling. Andere interventies hebben bevinden zich nog in de ontwikkelfase (familiekaarten en Multifamily Group) of hebben na een pilotperiode nauwelijks vervolg gekregen (bijvoorbeeld de Zorg gaat door). We kunnen concluderen dat er weliswaar een breed aanbod aan familie-interventies bestaat, maar dat het bereik van deze interventies in de langdurige GGz nog gering is. In de toekomst zal de aandacht daarom vooral moeten uitgaan naar een verdere disseminatie van de bestaande interventies.

Aanbevelingen voor onderzoek

Tot nu toe is bij effectiviteitsonderzoek van familie-interventies vooral gekeken naar de resultaten op cliëntniveau, zoals terugval, medicatietrouw en (her)opnames. Voor het goed in kaart brengen van de effecten van familie-interventies zijn andere uitkomstmaten eveneens van belang, zoals de ervaren belasting en de fysieke/psychische klachten van familieleden, de samenwerking tussen familieleden en hulpverleners en de communicatie tussen familie en cliënten. Het verdient aanbeveling om een standaard vragenlijst te ontwikkelen voor de evaluatie van familie-interventies, waarin de hiervoor genoemde items zijn verwerkt. Voordeel van een standaard lijst is dat het een vergelijking tussen verschillende interventies mogelijk maakt.

Ook is meer inzicht nodig in de werkzame elementen van familie-interventies. Nog onbeantwoorde onderzoeksvragen zijn: wat is de minst intensieve en toch effectieve vorm van familie-interventie, en welk type interventie is het meest effectief, bijvoorbeeld een individuele en/of een groepsgewijze aanpak, en met of zonder cliënten erbij? Tenslotte is een interessante vraag wat de mogelijkheden zijn om familie-interventies te combineren met andere interventies, zoals ACT en Supported Employment.

Literatuur

Barrowclough C (2005). Families of people with schizophrenia. In: N. Sartorius, J Leff, JJ Lopez-Ibor, M Maj, A Okaska (ed.). Families and mental disorders. From burden to empowerment. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd, 1-24.

Beecher BG (2006). Mental health practitioners' view of barriers to collaboration with the families of individuals with schizophrenia. Dissertation Abstracts International, 67, 3-A, 1089.

Bijma H, G Hutschemaekers (2007). Samenwerken voor minder dwang. Een onderzoek naar de bijdrage van familie- en systeemleden aan het verminderen van dwangtoepassing. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 9, 62, 734-743.

Bovenkamp Hvd, M Trappenburg (2008). Niet alleen de patiënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. Rotterdam: IBMG.

Bovenkamp HMvd, MJ Trappenburg (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ. Maandblad Geestelijke volksgezondheid, 1/2, 64, 27-38.

Bransen E, Fv Mierlo (2007). Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie. Een onderzoek naar de uitvoering, effectiviteit en implementatie van de psycho-educatie cursus in de preventieve GGZ. Utrecht: Trimbos-instituut.

Busschbach BJTv, KJK Wolters, HPAT Boumans (2009). Betrokkenheid in kaart gebracht. Ontwikkeling en gebruik van de Triadekaart in de GGZ. Groningen: Rob Giel Onderzoekcentrum.

Cuijpers P (1999). The effects of family interventions on relatives' burden: a meta-analysis. Journal of mental health, 8, 3, 275-285.

Dixon L, A Lyles, J Scott, A Lehman, L Postrado, H Goldman, E McGlynn (1999). Services tot families of adults with schizophrenia: from treatment recommendations to dissemination. Psychiatric Services, 50, 2, 233-238.

Dixon L, A Lucksted, B Steward, J Delahanty (2000). Therapists' contacts with family members of persons with severe mental illness in a community treatment program. Psychiatric Services, 51, 11, 1449-1451.

Dixon L, WR McFarlane, H Lefley, A Lucksted, M Cohen, I Falloon, K Mueser, D Miklowitz, P Solomon, D Sonsheimer (2001). Evidence-based practices for services to families of people with psychiatric disabilities. Psychiatric Services, 52, 7, 903-910.

Drapalski AL, T Marshall, D Seybolt, D Medoff, J Peer, J Leith, LB Dixon (2008). Unmet needs of families of adults with mental illness and preferences regarding family services. Psychiatric Services, 59, 6, 655-662.

Fjell A, GRB Thorsen, S Friis e.a. (2007). Multifamily group treatment in a program for patients with first-episode psychosis: experiences from the TIPS project. Psychiatric Services, 58, 2, 171-173.

Hazel NA, MG McDonell e.a. (2004). Impact of multifamily groups for outpatients with schizophrenia on caregivers' distress and resources. *Psychiatric Services*, 55, 1, 35-41.

Krupnik, S Pilling, H Killaspy, J Dalton (2005). A study of family contact with clients and staff of community mental health teams. *Psychiatric bulletin*, 29, 174-176.

Kuipers E, PE Bebbington (2005). Research on burden and coping strategies in families of people with mental disorders: problems and perspectives. In: N. Sartorius, J Leff, JJ Lopez-Ibor, M Maj, A

Kuipers T (2003). Laat zien waar je staat. Training van interactievaardigheden voor de psychiatrie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 58, 1137-1148.

Kuipers T (2008). Handicap en prothese in de psychiatrie. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 63, 20-32.

Kwekkeboom MH (2000). De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen. Den Haag: SCP.

Lenior ME, PMAJ Dingemans, DH Linszen, LdHaan, AH Schene (2001). Sociaal functioneren en het beloop van recent ontstane schizofrenie. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 43, 4, 219-231.

Lier Wv (2008). Familie in de GGZ: Partner in zorg. Van beleid naar uitvoering. Utrecht: Vilans en MOVISIE/Expertisecentrum Mantelzorg.

Mannion E, P Solomon, S Steber (2001). Implementing family-friendly services. *Psychiatric Services*, 52, 3, 386-387.

McFarlane WR, E Lukens, B Link, R Dushey e.a. (1995). Multiple family groups and psychoeducation in the treatment of schizophrenia. *Archives of general psychiatry*, 52, 8, 679-687.

McFarlane WR, SM Deakens (2002). Family-aided Assertive Community Treatment. In: WR McFarlane (ed.). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York/London: the Guildford Press.

Megens Y, Bv Meijel, M Grypdonck (2007). Training Interactievaardigheden Schizofrenie. Een onderzoek naar de effecten en ervaringen. Intern onderzoeksverslag UMC Hogeschool InHolland.

Morée M, Wv Lier (2006). Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden. Utrecht: NIZW/EIZ.

Mueser KT, L Fox (2000). Family-friendly services: a modest proposal. *Psychiatric Services*, 51,11, 1452.

Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling GGZ (2005). Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie. Utrecht: Trimbos-instituut.

Okaska (ed.). *Families and mental disorders. From burden to empowerment*. Chichester: John Wiley & Sons, Ltd, 216-234.

Pfammatter M, UM Junghan, HD Brenner (2006). Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophrenia Bulletin*, 32, S1, S64-S80.

Pharoah F, J Mari, D Streiner (2002). Family intervention for schizophrenia (Cochrane review). Oxford, The Cochrane Library.

Pharoah F, J Mari, J Rathbone, W Wong (2006). Family intervention for schizophrenia (Update Cochrane review). Oxford, Cochrane Library.

Pilling S, P Bebbington, E Kuipers, e.a. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behaviour therapy. *Psychological Medicine*, 32, 763-782.

Resnick SG, RA Rosenheck, L Dixon, AF Lehman (2005). Correlates of family contact with the mental health system: allocation of a scarce resource. *Mental Health Services Research*, 7, 2. 113-121.

Rietveld T, R Pepels (2007). De zorg gaat door! Handleiding voor de GGZ. Tilburg: PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant.

Schene AH (1990). Objective and subjective dimensions of family burden. Towards an integrative framework for research. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 25, 289-297.

Schene AH, Bv Wijngaarden, MWJ Koeter (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophrenia bulletin*, 24, 4, 609-618.

Wijngaarden Bv (2003). Consequences for caregivers of patients with severe mental illness. Academisch proefschrift. Amsterdam.