

Ina Boerema, Trimbos-instituut
Rob de Leeuw, Julius Centrum, UMC Utrecht

 Trimbos
instituut

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Evaluatie van de eerste ervaringen met Eigen Regie



Ina Boerema, Trimbos-instituut
Rob de Leeuw, Julius Centrum, UMC Utrecht

Evaluatie van de eerste ervaringen met Eigen Regie



Colofon

Opdrachtgever

Transitieprogramma Langdurige Zorg (TPLZ)

Projectleiding

Peter van Splunteren, Trimbos-instituut

Samenstelling coördinatiegroep

GGZ Breburg: Roland Emmaneel en Toon de Vos

GGZ Westelijk Noord- Brabant: Peter de Kok en Mariet Nefs

Julius Center: Rob de Leeuw

Trimbos Instituut: Ina Boerema, Peter van Splunteren en Nelleke van Zon

Vital Health Software: Gerbrand van de Beek en Andre Bogert

Samenstelling Stuurgroep:

GGZ Breburg: Jan Tromp

GGZ Westelijk Noord- Brabant: Peter de Kok (penvoerder)

Julius Center: Guus Schrijvers

Trimbos Instituut: Jan Walburg

Vital Health Software: Laurens van der Tang

Redactie

Productiebegeleiding

Kathy Oskam

Omslagontwerp

Ladenius Communicatie BV Houten

Productie

Beeld

www.istockphoto.com

Personen afgebeeld op de omslag van deze uitgave zijn modellen en hebben geen relatie tot het onderwerp van deze uitgave of ieder onderwerp binnen het onderzoeksdomein van het Trimbos-instituut.

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/webwinkel met artikelnummer **AF1167**

Trimbos-instituut

Da Costakade 45

Postbus 725

3500 AS Utrecht

T: 030-297 11 00

F: 030-297 11 11

© Mei 2012 Julius Centrum / Trimbos-instituut, Utrecht.

Dit rapport is opgebouwd uit voor een ieder beschikbare informatie. Bij gebruik van het rapport in publicaties graag de namen van de auteurs vermelden.

Deze uitgave is te downloaden via www.juliuscenter.nl en www.trimbos.nl.

Inhoud	
Voorwoord	5
Samenvatting	7
Leeswijzer	11
1 Inleiding	13
2 Methode onderzoek	17
2.1 Studie populatie	17
2.2 Procedure	17
2.3 Meetinstrumenten	19
3 Resultaten	21
3.1 Gebruik van ER	21
3.2 Uitkomsten cliënten	23
3.3 Uitkomsten mantelzorgers	31
3.4 Uitkomsten hulpverleners	35
3.5 De werking van ER	42
3.6 Ervaringen vanuit de projectgroep met het implementeren van ER	42
4 Conclusies en aanbevelingen	47
4.1 Conclusies	47
4.2 Aanbevelingen voor verder implementatie van ER	50
Bijlage 1 Vragenlijst Cliënten	53
Bijlage 2 Vragenlijst Mantelzorgers	69
Bijlage 3 Vragenlijst Hulpverleners	77

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage over de evaluatie van de implementatie van en de eerste ervaringen met Eigen Regie, een ICT-platform voor cliënten met psychotische kwetsbaarheid, hun behandelaars en hun mantelzorgers.

Mensen met psychotische kwetsbaarheid participeren in veel gevallen matig in het maatschappelijk leven en blijven lang afhankelijk van de GGZ. Ze hebben vaak onvervulde rehabilitatiewensen en leven sociaal geïsoleerd. Rehabilitatiedoelen als het (her)vinden van werk en het opbouwen van een sociaal leven blijven nog vaak onvoldoende benut. De ondersteuning van mensen met psychotische kwetsbaarheid is meestal niet gericht op hun behoeften aan inzicht in de eigen problematiek en mogelijkheden om hierop invloed uit te oefenen (zelfmanagement). De zorg sluit soms te weinig aan bij herstelprocessen van cliënten. De herstelgedachte gaat ervan uit dat cliënten geen passieve ontvangers zijn van zorg, maar actief kunnen meedoen met hun behandeling.

Richtlijnen en standaarden voor *evidence based* behandelvormen worden nog te weinig gebruikt door hulpverleners. Hierdoor ontvangen veel cliënten met psychotische kwetsbaarheid niet de zorg die ze nodig hebben. Gerichte monitoring van ernst en beloop van klachten is noodzakelijk, maar vindt onvoldoende plaats

Er is nog onvoldoende onderlinge afstemming en samenwerking in de zorg voor mensen met psychotische kwetsbaarheid. Ook afstemming met mantelzorg en instanties waar cliënten mee te maken kunnen krijgen, zoals maatschappelijk werk, re-integratiediensten, de gemeente, woningbouwverenigingen en politie behoeft verbetering. Een verbetering van de onderlinge samenwerking draagt bij aan het ervaren arbeidsplezier van de professionals.

Het doel van Eigen Regie is het leveren van een bijdrage aan de oplossing van deze problemen. Het onderzoek waarvan in dit rapport verslag wordt gedaan gaat vooral over de implementatie en de haalbaarheid van Eigen Regie.

Graag willen wij alle cliënten, hulpverleners en mantelzorgers danken voor hun deelname aan het onderzoek. Zij hebben belangrijke informatie gedeeld over hun verwachtingen van en ervaringen met Eigen Regie door het invullen van vragenlijsten en het deelnemen aan interviews. Alleen door hun medewerking kon dit onderzoek plaatsvinden en hebben we veel bruikbare informatie kunnen verzamelen voor de verdere ontwikkeling van Eigen Regie en voor het invoeren van Eigen Regie in andere instellingen.

Wij danken het Transitieprogramma in de Langdurige Zorg voor de financiering van dit grootschalige en complexe project. Zonder hun vertrouwen en steun had dit project nooit zoveel op kunnen leveren. Ook danken wij het management van GGZ WNB en GGZ Breburg voor hun medewerking en het gestelde vertrouwen. Als laatste gaat onze dank uit naar alle projectleden met wie steeds gezamenlijk werd gezocht naar oplossingen voor problemen die inherent zijn aan de invoering van een dergelijke innovatie. Creativiteit en flexibiliteit zijn belangrijke eigenschappen waar veelvuldig aanspraak op werd gedaan.

Rob de Leeuw en Ina Boerema

Samenvatting

Achtergrond van het project

De kern van het project Eigen Regie (ER) is de introductie van een internettoepassing voor cliënten met een psychotische kwetsbaarheid, zoals schizofrenie of verwante psychotische aandoeningen, hun mantelzorgers en hulpverleners. Via ER kunnen mantelzorgers, hulpverleners en cliënten met elkaar communiceren en hebben ze toegang tot informatie over het beschikbare hulpaanbod, het behandelplan en medicatie. Daarnaast kunnen cliënten via ER met lotgenoten communiceren en de sociale kaart in de regio raadplegen. Het is de bedoeling dat cliënten door gebruik van de internettoepassing meer dan voorheen de regie gaan voeren over hun eigen leven, door dat ze meer inzicht hebben in hun behandoelen en mogelijkheden voor activiteiten en het volgen van modules binnen de instelling. Het contact met de hulpverlening en mantelzorgers kan vaker op initiatief van cliënten zelf geïnitieerd worden, doordat ze via ER contact kunnen maken op momenten dat het hen uitkomt. Het overkoepelende doel van de introductie van ER is het stimuleren van *empowerment* bij de cliënten. *Empowerment* betekent het sterker maken van het individu door geloof in eigen kracht en focus op eigen mogelijkheden. ER stimuleert hulpverleners waardevolle inzichten en *evidence based* interventies toe te passen, doordat modules uit de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie geïntegreerd zijn. Het gebruik van ER bevordert de samenwerking tussen hulpverleners, cliënten en mantelzorgers, waardoor cliënten optimaal kunnen profiteren van het bestaande maatschappelijk (steun)stelsel.

Het project kon worden uitgevoerd met financiering van het Transitieprogramma in de Langdurige Zorg.

Opzet en doel onderzoek

Deze rapportage laat de uitkomsten zien van het onderzoek naar de ervaringen met het gebruik van ER onder cliënten, hulpverleners en mantelzorgers van de beide GGZ instellingen. Het onderzoek bestaat uit drie meetmomenten. De metingen zijn uitgevoerd met vragenlijsten, interviews en focusgroepdiscussies. Voor deze pilot zijn in totaal 60 cliënten benaderd met hun mantelzorgers en hulpverleners. Het overkoepelende doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de voor- en nadelen van het toepassen van digitale ondersteuning aan mensen met psychotische kwetsbaarheid en het aantonen van de effecten daarvan op de zelfmanagement van cliënten en kwaliteit van de hulpverlening

Participanten in het project zijn: 1) GGZ Westelijk Noord Brabant (WNB) en GGZ Breburg, 2) het Trimbos-instituut (projectleiding), 3) het Juliuscentrum van het UMC Utrecht, en het Trimbos-instituut (ondersteuning van de implementatie en uitvoering van het begeleidende onderzoek), 4) Vital Health Software (ontwikkeling en optimalisering van de ER).

Het project is medio september 2008 gestart met het vormen van een projectgroep, het ontwikkelen van ER en het werven van deelnemers. Op 25 november 2009 is ER officieel in gebruik genomen op drie locaties van de beide deelnemende GGZ-instellingen (WNB en Breburg). De pilot heeft geduurd tot juli 2011. De pilot werd begeleid door onderzoek naar de ervaringen met het gebruik van ER (toegankelijkheid, inhoud en functioneren) en naar de effecten op de situatie van de cliënt.

Belangrijkste vraagstellingen binnen het onderzoek zijn:

- 1) Wat is de invloed van het werken met ER op zelfmanagement van cliënten, kwaliteit van leven van cliënten, kwaliteit van de hulpverlening, kwaliteit van de zorg, tevredenheid?
- 2) Wat zijn de belangrijkste ervaringen van cliënten, mantelzorgers en hulpverleners met ER?
- 3) In hoeverre is de implementatie van ER naar wens verlopen?
- 4) Welke factoren zijn van invloed op een succesvolle implementatie van ER?
- 5) Wat zijn de knelpunten bij de implementatie van ER?

Uitkomsten en conclusies

Van de 60 cliënten hebben er 24 de vragenlijst ingevuld bij de nulmeting, en 18 bij de vervolgmeting negen maanden na de nulmeting. Van de 60 mantelzorgers hebben er tien de vragenlijst ingevuld bij de nulmeting, geen van hen heeft de vragenlijst ingevuld bij de vervolgmeting. Van de 50 hulpverleners hebben er 35 de vragenlijst ingevuld bij de nulmeting en zeven bij de tweede meting. Omdat het hier vooral gaat om een procesevaluatie, geven de resultaten slechts een indicatie van het effect van ER op de mate van empowerment van cliënten, kwaliteit van leven, ervaren kwaliteit van zorg, belasting van Mantelzorgers, en de werkbelasting van hulpverleners. De interviews en focusgroepdiscussies met een steekproef van cliënten, mantelzorgers, hulpverleners en managers leverden veel belangrijke informatie over de verwachte voor- en nadelen van ER en de eerste ervaringen met de internet applicatie.

De verwachting was dat ER zou kunnen bijdragen aan meer autonomie en zelfsturing van de cliënten. Uit het onderzoek komt naar voren dat cliënten waarderen dat ze door ER meer inzicht hebben in behandeldoelen, signaleringsplannen, medicatie en betrouwbare informatie over de ziekte en de behandeling. Daardoor zijn ze beter in staat actief mee te denken over hun behandeldoelen. Ook het feit dat zij op ieder moment van de dag vragen of problemen bij hun hulpverlener of mantelzorger kunnen neerleggen geeft hen meer gevoel van controle over het eigen leven en behandeldoelen. Het is een medium waarop cliënten hun ei kwijt kunnen, op een tijdsip waarop het hen uitkomt.

Dit kan leiden tot een rolverschuiving tussen de hulpverlener en de cliënt, waarbij de hulpverlener meer als coach optreedt en consulterend is. Hierdoor kunnen hulpverleners hun tijd efficiënter indelen, zonder dat de frequentie van het contact afneemt.

De moderne manier van contact via ER heeft bij hulpverleners een omslag in het denken teweeg gebracht. Maar hoewel hulpverleners enthousiast zijn over het idee, geven zij aan dat het werken met ER hen tot nu toe onvoldoende resultaten oplevert. Eén van de redenen daarvoor is dat ER, op het moment van het onderzoek, nog niet was geïntegreerd in het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Dat maakte dat het werken met ER veel tijd kostte. Integratie met het (Psychis) EPD is inmiddels gerealiseerd (nov 2011).

Digitaal contact kan volgens hulpverleners, cliënten en mantelzorgers face-to-face contact niet in alle situaties vervangen, omdat non-verbale signalen van cliënten belangrijk kunnen zijn. Het zal dus altijd een combinatie van beide moeten zijn. Aangegeven wordt dat hulpverleners die weinig frequent contact met cliënten hebben, om die reden soms de voorkeur geven aan face-to-face contact.

Uit de gegevens van de vragenlijst blijkt dat kwaliteit van leven van cliënten (gemeten met de Mansa) en de waardering voor de kwaliteit van de zorg niet zijn veranderd na de invoering van ER.

Na de invoering van ER rapporteren de *hulpverleners* een lager werktempo dan daarvoor, minder emotionele belasting en minder herstelbehoefte op de VBBA. 'Plezier in het werk' verandert niet na de invoering van ER. Het is echter niet te zeggen of deze uitkomsten verband houden met de introductie van ER, daarvoor is aanvullend onderzoek nodig. Mantelzorgers zijn onvoldoende betrokken bij het gebruik van ER. Doordat geen van de mantelzorgers de vragenlijst heeft ingevuld na de invoering van ER, zijn er geen uitspraken mogelijk over mogelijke veranderingen in hun ervaren belasting en kwaliteit van leven. De hulpverleners hebben het initiatief om mantelzorgers uit te nodigen voor het werken met ER aan de cliënten overgelaten, omdat zij toestemming moesten geven aan hun mantelzorger om gebruik te maken van ER. Hulpverleners geven aan dat dit ertoe bijgedragen kan hebben dat de deelname van mantelzorgers niet goed van de grond is gekomen. Ze geven aan dat cliënten die al lang in zorg zijn in veel gevallen weinig tot geen contact meer hebben met mantelzorgers. Voor een deel van de mantelzorgers kan gelden dat zij al veel hebben meegemaakt met hun naasten, waardoor het animo om aan iets nieuws mee te doen niet groot zou zijn.

Over het algemeen wordt ER als een goed initiatief beoordeeld door cliënten, hulpverleners en mantelzorgers. Het draagt bij aan het maatschappelijk functioneren van cliënten en ze leren omgaan met ICT, wat bij deze tijd past. Voorwaarde is dat de techniek op orde is en makkelijk te integreren is in de dagelijkse routine van de mensen die ermee werken. ER wordt gezien als een aanvulling op de reguliere zorg, geschikt voor een specifieke groep cliënten, die enigszins in evenwicht is.

Na de pilot werd versie 2.0 van ER opgeleverd, inhoudelijk geactualiseerd en met als uitbreiding enkele functionaliteiten als Videobellen (screen to screen communicatie) en Samen Keuzes Maken (Shared Decision Making). Een opschaling van ER binnen de twee pilot instellingen is gepland in juli 2011 met een beoogde verdubbeling van het aantal gebruikers.

Gestreefd wordt naar vervolgonderzoek bij andere GGZ of RIBW instellingen om de effectiviteit van ER cijfermatig te onderbouwen.

Leeswijzer

In hoofdstuk één wordt een korte schets gegeven van de achtergrond van Eigen Regie (ER) en de belangrijkste doelstellingen van het onderzoek.

In hoofdstuk twee komt de methode van onderzoek aan de orde. Naast de afname van gestandaardiseerde vragenlijsten zijn interviews en focusgroep discussies gehouden met cliënten, hulpverleners, mantelzorgers en managers over ervaringen met ER.

In hoofdstuk drie worden de resultaten besproken van de nulmeting en de eerste vervolgmeting bij de drie groepen die werken met ER (cliënten, mantelzorgers en hulpverleners).

In het laatste hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies samengevat en worden aanbevelingen gegeven voor mogelijk verdere implementatie en vervolgonderzoek.

1 Inleiding

Dit rapport is een verslag van een longitudinaal evaluatieonderzoek naar de ontwikkeling en implementatie van een internetsite voor mensen met psychotische kwetsbaarheid, hun mantelzorgers en hulpverleners. We geven een korte beschrijving van de inhoud van het project, het tijdpad, en het proces van implementatie en ontwikkeling van ER. Hierbij baseren we ons op gegevens uit vragenlijsten en uitkomsten van interviews met sleutelfiguren en focusgroepdiscussies met cliënten en medewerkers van de participerende GGZ-instellingen Breburg en Westelijk Noord Brabant.

Het project Eigen Regie voor Schizofrenie is gestart op 1 september 2008 en is een initiatief van de volgende partijen: 1) GGZ Westelijk Noord Brabant (WNB) en GGZ Breburg (locatie Etten Leur en locatie Waalwijk), 2) Trimbos-instituut (projectleiding), 3) het Julius Centrum van het UMC Utrecht, en het Trimbos-instituut (ondersteuning van de implementatie en uitvoering van het begeleidende onderzoek), 4) Vital Health Software (ontwikkeling en optimalisering van ER). Het project is gefinancierd door het TPLZ.

Eigen Regie (ER) bestaat uit een internetapplicatie met een open portaal en drie beveiligde portalen voor cliënten met psychotische kwetsbaarheid, hun naasten (mantelzorgers) en zorgverleners. Zij kunnen met ER informatie verzamelen, samenwerken, communiceren, het verloop van de behandeling volgen en in eigen tempo en onder eigen regie werken aan herstel van maatschappelijk functioneren. Met de internetapplicatie worden een aantal vernieuwingen in één keer samengevoegd: zelfmanagement interventies voor de cliënt, *evidence based* zorginterventies voor de hulpverleners en interventies voor betere samenwerking tussen cliënten, hulpverleners en mantelzorgers.

Cliënten kunnen op zelf gekozen momenten communiceren met hun hulpverleners en met mantelzorgers. Ze zijn niet meer afhankelijk van afspraken, maar kunnen op eigen gekozen momenten informatie krijgen en zo actiever met hun hersteldoelen en rehabilitatiedoelen aan de slag gaan. Cliënten zullen meer ziekte-inzicht, inzicht in herstelmogelijkheden en kennis verwerven over risico's en rehabilitatiemogelijkheden, waardoor naar verwachting de kwaliteit van leven toeneemt en terugval en ernst van symptomatologie afnemen.

Het reguliere behandel- en begeleidingscontact (face to face, telefonisch en via e-mail) blijft bestaan. Door de invoering van ER werd aan het begin van het project een flinke toename verwacht van het aantal korte contacten en een daling van het aantal en de duur van de langdurende contacten. Verder werd een vermindering verwacht van het aantal en de duur van heropnamen en crisisopnamen en verbetering van de medicatietrouw.

De waarde van ER voor cliënten.

Met behulp van ER krijgen cliënten op elk gewenst moment toegang tot hun persoonlijke gegevens. ER biedt de cliënt ten opzichte van de reguliere zorg ondermeer de volgende meerwaarde:

- cliënten kunnen gebruik maken van ER op zelf gekozen tijd en plaats;
- cliënten kunnen gemakkelijker contact leggen met hulpverleners;
- cliënten kunnen beter en gelijkwaardiger tot keuzes komen;
- cliënten kunnen meer greep krijgen op hun herstelproces;
- lotgenoten kunnen elkaar makkelijker vinden.

De waarde van ER voor hulpverleners

ER is voor hulpverleners allereerst een gemakkelijke en snelle manier van communicatie met cliënten en hun mantelzorgers. De website biedt verder een compleet overzicht van de situatie van elke cliënt: medicatie, huidig hulpaanbod, potentieel hulpaanbod van de instelling en vanuit de regio en behandelplan. Met behulp van deze informatie is het mogelijk samen met de cliënt te beslissen welke stappen nodig zijn. Het hulpaanbod is waar mogelijk gebaseerd op de richtlijn Schizofrenie. Zodoende worden hulpverleners geprikkeld om elementen uit de richtlijn schizofrenie toe te passen en beter samen te werken. Dit gebeurt doordat de modules en actuele informatie over andere mogelijkheden in de omgeving van de cliënt direct toegankelijk zijn op ER. Hierdoor worden hulpverleners beter gefaciliteerd en kunnen ze behandelresultaten zelf monitoren. Het contact tussen hulpverlener en cliënt wordt daarmee laagdrempeliger.

De waarde voor mantelzorgers

Met ER kunnen mantelzorgers conform de laatste inzichten, meer en beter worden betrokken bij de behandeling en begeleiding van hun naasten. Zij hebben, na toestemming van de cliënt, inzicht in het behandel-, begeleidings- en signaleringsplan en hebben toegang tot informatie over het ziektebeeld, zorgaanbod, aanbod van andere diensten (sociale en maatschappelijke in de regio) en revalidatiemogelijkheden. Ook kunnen zij, als de cliënt dat wil, betrokken worden in het triade-overleg cliënt-mantelzorger-hulpverlener.

Verandering ten opzichte van reguliere zorg

De nadruk op Eigen Regie/zelfmanagement maakt dat de relatie tussen de behandelaar en cliënt op termijn verschuift. Onderlinge contacten zullen frequenter en korter zijn. Cliënten kunnen via ER makkelijker vragen stellen over mogelijkheden voor behandeling, revalidatie en herstel, waardoor ze meer sturing kunnen geven aan het proces van hulpverlening en de behoefte aan ondersteuning en contact met hulpverleners en naasten. De verwachting is dat cliënten meer ruimte ervaren om zich daarin actiever en gelijkwaardiger gaan opstellen. Deze verandering zal van de hulpverlener een meer ondersteunende en coachende opstelling vragen.

Opzet en doel van de studie

In het project staat de implementatie van ER bij twee grote GGZ instellingen op de voorgrond. In deze evaluatie ligt de nadruk daarom op een evaluatie van het proces van de implementatie en wordt een indicatie gegeven van de effectiviteit van ER.

De procesevaluatie is gebaseerd op de gegevens van interviews met afgevaardigden van de drie groepen betrokkenen die met ER werken (cliënten, hulpverleners en mantelzorgers), managers en met de coördinatoren van de verschillende delen van het project (implementatie, ontwikkeling software, GGZ-instellingen en onderzoek). Met behulp van vragenlijsten wordt een indicatie verkregen van de effectiviteit van ER. De vragenlijsten zijn verspreid onder de drie doelgroepen: cliënten, hulpverleners en mantelzorgers.

Gaandeweg het project zijn de doelstellingen aangepast aan de veranderde inzichten en situatie. Bij aanvang van het project lag de nadruk op het in kaart brengen van de effectiviteit van ER. Doordat de geplande opschaling van het aantal cliënten vertraagd was vanwege technische problemen, was dit niet haalbaar. Enkele maanden na de start van het project, bleek dat er technische problemen waren naast problemen met de veiligheid en dat de gebruikersvriendelijkheid van ER volgens een aantal gebruikers te wensen overliet. Om die redenen is gekozen voor een pas op de plaats en is de site tijdelijk uit de lucht gehaald, om beter beveiligd te kunnen worden. Daarnaast werd actie ondernomen om de gebruikersvriendelijkheid van ER (usability) te verbeteren. Voor dit

laatste werd een aantal deelnemers om advies gevraagd (cliënten en hulpverleners) en werden verschillende externe experts ingezet. Door de problemen in het begin van het project stagneerde het gebruik van ER en de instroom van nieuwe deelnemers. Het effect van het gebruik van ER op verbetering van de ziektelast van cliënten kon hierdoor niet goed gemeten worden. De aandacht van het onderzoek werd hiermee verschoven naar de evaluatie van het proces van implementatie en het onderzoek naar de effectiviteit van ER is verschoven naar een later tijdstip. Overweging hierbij was ook dat er in een vervolgstudie wellicht een groter aantal deelnemers zou kunnen worden geïnccludeerd. Daarmee zouden betere uitspraken kunnen worden gedaan over de effectiviteit van ER.

Tijdens het ontwikkeling van de site gaven cliënten en hulpverleners aan dat er meer aandacht binnen ER moest komen voor het perspectief van de cliënt en voor het vergroten van zelfmanagement van cliënten. Daarom is de nadruk bij de ontwikkeling van de site meer komen te liggen op het cliëntperspectief. Dat betekende dat er meer items op ER zijn gekomen die tegemoet kwamen aan de wensen van cliënten, zoals een sociale kaart en lotgenotencontacten. Voor hulpverleners en mantelzorgers zijn geen specifieke onderdelen toegevoegd aan ER.

Oorspronkelijk waren de centrale vragen voor het onderzoek:

1. Leidt ER tot meer zelfmanagement bij mensen met psychotische kwetsbaarheid?
2. Leidt de introductie van ER tot betere kwaliteit van zorg, grotere tevredenheid, meer sociale participatie en betere klinische resultaten bij cliënten,
3. Leidt het gebruik van ER tot minder ervaren belasting bij mantelzorgers?
4. Leidt de introductie ER tot effectievere samenwerking tussen hulpverleners, cliënten en mantelzorgers en onder hulpverleners in de keten?
5. Welke factoren beïnvloeden de effectiviteit van ER?
6. Wat zijn de ervaringen van patiënten, mantelzorgers en hulpverleners met het ER?

Door het veranderde perspectief kwam de nadruk in het onderzoek meer te liggen op de evaluatie van het proces van de implementatie van ER. Hierdoor konden vragen over de effectiviteit van ER voor bijvoorbeeld het verbeteren van klinische parameters minder goed worden beantwoord.

De vraagstellingen van het onderzoek werden :

1. Wat is de invloed van het werken met ER op zelfmanagement van cliënten, kwaliteit van leven van cliënten, het contact met de hulpverlening en de mantelzorgers, de kwaliteit van de zorg en de tevredenheid hiermee?
2. Wat zijn de belangrijkste ervaringen van cliënten, mantelzorgers en hulpverleners met ER?

De vragen voor de procesevaluatie zijn onveranderd:

- In hoeverre is de implementatie ER naar wens verlopen?
- Welke factoren zijn van invloed op een succesvolle implementatie van ER?
- Wat zijn de knelpunten bij de implementatie van ER?

Na de eerste en tweede meting werden de belangrijkste resultaten van de evaluatie teruggekoppeld naar de projectgroep en gebruikt om te bepalen of en op welke onderdelen ER en de implementatie ervan moesten worden bijgesteld.

2 Methode onderzoek

De implementatie van Eigen Regie (ER) is geëvalueerd met een procesevaluatie waarbij ook een eerste indicatie werd verkregen van de effectiviteit van ER.

2.1 Studie populatie

ER richt zich op drie groepen cliënten:

- cliënten na een eerste psychose
- cliënten die twee tot vijf jaar in zorg zijn vanwege hun psychotische kwetsbaarheid
- cliënten die langdurig afhankelijk zijn van zorg vanwege hun psychotische kwetsbaarheid (op afstand van de kliniek, of op zichzelf wonend, RIBW)

Inclusie criteria voor cliënten:

- Leeftijd ouder dan 18 en jonger dan 66 jaar
- Cliënten na een eerste psychose
- Cliënten die twee tot vijf jaar in zorg zijn vanwege hun psychotische kwetsbaarheid
- Cliënten afhankelijk van langdurige zorg (op afstand of op zichzelf wonend) vanwege hun psychotische kwetsbaarheid
- Cliënten zijn in staat de vragenlijst in te vullen en verwacht kan worden dat zij coöpereren in het onderzoek (tot uitdrukking komend in een ingevulde nulmeting)

Naast cliënten participeren de betrokken hulpverleners en mantelzorgers van de geïncludeerde cliënten in het onderzoek (per cliënt 1 mantelzorger en minimaal 2 hulpverleners). De hulpverleners zijn SPV-ers, psychiaters, psychologen, maatschappelijk werkers en verpleegkundigen. Voor deelname aan de interviews zijn ook managers van de instellingen en projectmedewerkers uitgenodigd.

2.2 Procedure

Het onderzoek bestaat uit gestandaardiseerde vragenlijsten, interviews en focusgroep discussies met de deelnemers aan ER (hulpverleners, cliënten en mantelzorgers).

In de oorspronkelijke planning bestond het onderzoek uit drie fasen; de nulmeting, een vervolgmeting en een eindmeting. Als gevolg van de problemen met de beveiliging van ER, waardoor het project enige maanden heeft stilgelegen, is er vertraging opgetreden in het project. Door deze vertraging en de tegenvallende respons op de tweede meting is besloten de derde meting te vervangen door focusgroepdiscussies met verschillende groepen betrokkenen. De eerste en de tweede meting bestonden uit een vragenlijst die aan alle betrokkenen is aangeboden (cliënten, hun mantelzorgers en hulpverleners) en een interview bij een selectie van de verschillende groepen betrokkenen per locatie van de beide instellingen (Halsteren, Waalwijk en Etten-Leur).

Bij de start van ER (augustus/september 2009) zijn de volgende betrokkenen geïnterviewd: zes cliënten, drie mantelzorgers, zes SPV-ers/verpleegkundigen/maatschappelijk werkers, een preventiewerker, twee psychiaters en drie managers. In de interviews is in kaart gebracht wat de verwachtingen waren van ER en wat deze nieuwe manier van werken voor de deelnemers zou kunnen gaan betekenen in hun dagelijks leven en werk.

Medio november 2010 zijn er opnieuw interviews gehouden met sleutelfiguren die bij het project betrokken zijn. Aan het eind van het project zijn focusgroepdiscussies georganiseerd met hulpverleners, managers en cliënten en mantelzorgers (maart 2011).

Mantelzorgers, cliënten en hulpverleners werden voorafgaand aan het onderzoek getraind in het werken met ER. Om hen te attenderen op het invullen van de vragenlijst (die werd aangeboden via ER) ontvingen alle deelnemende betrokkenen een brief en na twee weken een herinneringsmail en/of brief.

Gedurende het project heeft een coördinatiegroep zorggedragen voor de afstemming en de voortgang van het project. De coördinatiegroep bestond uit afgevaardigden van de groepen die verantwoordelijk waren voor de implementatie, de evaluatie en de software van ER en van de beide instellingen waar ER werd gebruikt en doorontwikkeld.

De coördinatiegroep kwam om de vier tot zes weken bij elkaar. In het onderzoek zijn de ervaringen van de leden van de coördinatiegroep twee maal geëvalueerd, de eerste keer ongeveer vier maanden na de nulmeting, de tweede keer aan het eind van het project.

a. Nulmeting

In januari-maart 2010 hebben cliënten, hulpverleners en mantelzorgers voor de eerste keer een vragenlijst ingevuld (nulmeting). Omdat op het moment van de nulmeting de site tijdelijk uit de lucht was, zijn de vragenlijsten via de instelling per post naar de cliënten en de mantelzorgers verstuurd. Zij ontvingen een papieren versie van de vragenlijst omdat niet van alle cliënten en mantelzorgers het email adres bekend was. Cliënten en mantelzorgers konden de vragenlijst terugsturen in een voorgefrankeerde antwoordenvolp. De hulpverleners hebben de vragenlijst per email ontvangen en geretourneerd. Na twee en vier weken ontvingen cliënten en mantelzorgers een herinneringsbrief via de contactpersonen in de instelling. Hulpverleners kregen een reminder via de mail.

Tijdens de invoering van ER is de site twee maanden uit de lucht geweest, vanwege beveiligingsproblemen. Om die reden hebben de respondenten ER bij de nulmeting (M1) nog niet veel kunnen gebruiken. De uitkomsten voor deze meting zijn daarom vooral gebaseerd op de verwachtingen die de gebruikers van de site hebben.

b. Eerste vervolgmetering

Negen maanden na de nulmeting (eind 2010), hebben cliënten, hulpverleners en mantelzorgers de vragenlijst opnieuw ingevuld, nu digitaal via ER. Cliënten en Mantelzorgers zijn via een persoonlijke brief geattendeerd op het open staan van deze vragenlijst op ER. Hulpverleners werden hierop geattendeerd via een mail. Na twee en vier weken ontvingen cliënten, mantelzorgers en hulpverleners een herinneringsmail. De verspreiding van de vragenlijsten en de herinneringsmails is verlopen via de contactpersonen in de instellingen. De uitkomsten van de nulmeting en de eerste vervolgmetering vormen de basis van deze rapportage.

Na de problemen met de veiligheid van ER is het systeem aangepast ondermeer op basis van de bevindingen uit het onderzoek en werd er een doorstart gemaakt met een nieuwe groep cliënten, hun Mantelzorgers en hulpverleners.

c. Tweede vervolgmetering

De derde meting (M3) vond plaats in april – juni 2011 en bestond uit focusgroep discussies met cliënten, mantelzorgers en hulpverleners en het afnemen van een vragenlijst aan de projectleden.

2.3 Meetinstrumenten

Voor iedere groep respondenten (cliënten, hulpverleners en mantelzorgers) is een vragenlijst samengesteld, waarin vragen zijn opgenomen over sociodemografische en ziekte- en behandelingsgerelateerde kenmerken. Daarnaast zijn vragen opgenomen over de volgende aspecten:

Vragenlijst cliënten

- Zelfmanagement is gemeten met de Empowerment vragenlijst (Boevink, Kroon en Giesen). Deze vragenlijst bestaat uit 40 items en omvat de volgende zes schalen: Professionele hulp, Sociale steun, Eigen Wijsheid, Erbij horen, Zelfmanagement en Betrokken leefgemeenschap. Het aantal items per schaal varieert van 4 tot 12 en alle items hebben een vijf-punt likertschaal (sterk mee eens- sterk mee oneens). Een hoge score wijst op meer zelfmanagement. Zorgbehoefte wordt gemeten met een aantal vragen uit de Zorgbehoefte vragenlijst (Trimbos, Boevink e.a., 2008).
- Kwaliteit van leven van cliënten is gemeten met de Mansa, een vragenlijst die bestaat uit 12 items met een zeven-puntschaal (zeer ontevreden - zeer tevreden) en vier ja-nee vragen (Priebe e.a., 1999). Een hogere score wijst op meer tevredenheid.
- Sociale participatie is gemeten met zeven vragen over sociale contacten, twee vragen over werk en inkomen en drie vragen over leren (Boevink e.a., 2008).
- Kwaliteit van zorg is gemeten met de GGZ thermometer. Deze vragenlijst omvat 16 ja-nee vragen die zijn onderverdeeld in vier subschalen met drie tot zes items. De schalen meten de mate van waardering van de verkregen informatie, inspraak, hulpverlener en behandeling/begeleiding waarbij een hogere score wijst op meer waardering van de ontvangen zorg.

Vragenlijst mantelzorgers

- Ervaren belasting van mantelzorgers wordt gemeten met een vragenlijst de *Caregiver Strain Index* (CSI, Exel, 2004). De CSI bestaat uit tien ja-nee vragen, waarbij een hogere score wijst op meer spanningen als gevolg van het zorgen voor de naaste.
- Kwaliteit van leven van Mantelzorgers wordt gemeten met de *CarerQoL*, een lijst gebaseerd op de EuroQol (Hoefman e.a., 2010). De CarerQoL bestaat uit twee onderdelen: zeven vragen die de belangrijkste dimensies van belasting van het verlenen van mantelzorg meten en een VAS-schaal waarop kan worden aangegeven hoe gelukkig men zich op dit moment voelt. De zeven items hebben een driepuntschaal (geen-enige-veel) waarbij een hogere score wijst op meer problematiek. De VAS-schaal bestaat uit een lijn van 10 centimeter met aan de uiteinden de omschrijving: 'volledig ongelukkig' en 'volledig gelukkig', waarbij een hogere score wijst op gelukkiger zijn.

Vragenlijst hulpverleners

- Werkbelasting en arbeidssatisfactie van zorgverleners wordt gemeten met subschalen van de Vragenlijst Beleving en Beoordeling van de Arbeid (VBBA). De VBBA meet psychosociale arbeidsbelasting en werkstress. Onder psychosociale arbeidsbelasting worden de oorzakelijke factoren in de arbeidssituatie verstaan die stress kunnen veroorzaken. Met de VBBA kan onderzocht worden of, en zo ja, in welke mate, er sprake is van psychosociale arbeidsbelasting en werkstress. Het doel van de VBBA is: het signaleren van aspecten die stress veroorzaken.
- Een hoge score is ongunstiger. In dit onderzoek zijn vier subschalen gebruikt van de VBBA: De subschalen: 'Hoog werktempo en veel werk' en 'Emotionele belasting' zijn gebruikt als indicatie voor de gestelde taakeisen; de schaal 'Geen plezier in het werk' is gebruikt als indicatie voor welbevinden, en de schaal 'Herstelbehoefte' als indicatie voor ervaren spanning op het werk.

Informatie over de mate van het gebruik van ER door verschillende groepen betrokkenen wordt gegenereerd door het programma ER. Aan de vragenlijsten voor de drie doelgroepen zijn open vragen toegevoegd over de ervaringen en de tevredenheid met het gebruik van ER. Daarnaast worden ervaringen en tevredenheid met het gebruik van ER gemeten in semi-gestructureerde interviews.

METC

Voor de uitvoering van de hier beschreven procesevaluatie is het niet nodig om een aanvraag in te dienen bij de medisch ethische commissie en kan worden volstaan met het een informed consent van de deelnemende cliënten.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de uitkomsten van de nulmeting (M1) en beide vervolgmetingen (M2 en M3) beschreven per doelgroep.

Overzicht deelnemers focusgroepen M3

<i>Hulpverleners</i>	<i>focusgroepen</i>	<i>disciplines</i>	<i>setting</i>	<i>Totaal</i>
<i>Hulpverleners</i>	2	SPV-ers en verpleegkundigen Manager	Fact team, klinisch, ambulantly, resocialisatie	11
<i>Cliënten</i>	3	12	Ambulant Woning op terrein	12
<i>Mantelzorgers</i>	3	3		3
<i>Totaal</i>				26

In paragraaf 3.1. wordt een overzicht gegeven van het gebruik van ER door de drie doelgroepen betrokkenen (cliënten, mantelzorgers en hulpverleners) gedurende het project. In paragraaf 3.2 staan de uitkomsten van de metingen voor de cliënten, in paragraaf 3.3 volgen de uitkomsten van de mantelzorgers en in paragraaf 3.4. die van de hulpverleners. In par. 3.5 volgt een samenvatting van de uitkomsten van de procesevaluatie. In deze rapportage kiezen we ervoor een selectie van de belangrijkste variabelen te bespreken.

3.1 Gebruik van ER

Op 23 november 2009 werd ER officieel in gebruik genomen. Om een indruk te krijgen van het gebruik van ER binnen de instellingen is gekeken naar het aantal keren dat ER werd bezocht (dat werd ingelogd). In tabel 1 is per maand het totaal aantal bezoeken aan ER weergegeven bij de drie locaties van de twee instellingen. De eerste maanden (van november 2009 tot februari 2010) was het gebruik van ER het hoogst in GGZ-WNB.

Van drie februari tot 18 maart 2010 is er gewerkt aan de beveiliging van ER en was ER niet toegankelijk. Na het weer opstarten stabiliseerde het gebruik van ER rond de 500 bezoeken per maand per instelling.

Tot januari 2011 wordt ER per instelling gemiddeld 300 keer per maand bezocht waarna het aantal bezoeken geleidelijk afneemt. Deze afname is het grootst voor GGZ WNB en voor GGZ Breburg, locatie Waalwijk. In juli 2011 zien we een sterke toename van het aantal bezoeken in beide locaties van GGZ Breburg. Dit kan worden verklaard door het in gebruik nemen van een vernieuwde, uitgebreide versie van ER op deze locaties. Op dat moment is GGZ WNB minder actief betrokken bij het werken met ER als gevolg van een interne reorganisatie sinds eind 2010.

Het aantal bezoeken per dag varieert sterk (van 2 tot 154) en het maximale aantal bezoeken is het hoogst vanaf het moment waarop de site in gebruik genomen is bij de instellingen (november 2009). Na januari 2011 stabiliseert het maximale aantal bezoeken rond de 160 per maand met enkele uitschieters.

Tabel 1: Aantal bezoeken aan ER per maand (range)

	GGZ-WNB	GGZ-Breb. Etten- Leur	GGZ-Breb. Waalwijk
Vanaf 23-11-2009	256 (3-154)	74 (3-15)	18 (5-9)
12-2009	1052 (4-109)	331 (2-89)	284 (1-55)
01-2010	1005 (3-82)	502 (2-143)	789 (2-99)
Tot 03-02-2010	157 (29-67)	87 (10-41)	99 (8-53)
Vanaf 18-03-2010	497 (9-83)	127 (8-43)	156 (1-41)
04-2010	570 (4-44)	586 (3-67)	482 (1-47)
05-2010	441 (4-45)	440 (2-45)	542 (2-65)
06-2010	307 (2-25)	272 (1-34)	359 (1-41)
07-2010	194 (1-18)	279 (2-55)	475 (2-62)
08-2010	329 (1-31)	294 (2-29)	275 (2-24)
09-2010	328 (2-73)	307 (2-51)	571 (2-47)
10-2010	337 (1-35)	292 (2-34)	356 (2-27)
11-2010	399 (3-32)	411 (2-74)	464 (2-70)
12-2010	423 (1-37)	323 (1-28)	316 (2-34)
01-2011	267 (1-24)	384 (2-30)	196 (2-21)
02-2011	161 (1-14)	254 (1-35)	140 (1-22)
03-2011	234 (1-25)	215 (2-25)	122 (2-21)
04-2011	199 (1-14)	195 (1-23)	50 (1-15)
05-2011	99 (1-16)	311 (2-49)	63 (1-14)
06-2011	46 (1-6)	226 (1-14)	94 (1-13)
07-2011	47 (1-7)	466 (1-42)	338 (1-35)

Alleen voor GGZ-WNB was het mogelijk om het aantal bezoeken aan ER in het eerste half jaar uit te splitsen naar categorie deelnemer (cliënt, behandelaar, mantelzorger). In tabel 2 staat het totaal aantal bezoeken per categorie deelnemer aan ER. Het aantal bezoeken van de cliënten en behandelaars is ongeveer gelijk (rond de 500 in een periode van zeven maanden). De variatie in het aantal keren dat ER is bezocht is groot, zowel voor de cliënten (1-134) als voor de behandelaars (5-70). Het maximale aantal bezoeken aan ER was het grootst voor de cliënten (134 keer). Mantelzorgers bezochten ER ruim 50 keer.

Tabel 2: Aantal bezoeken ER per categorie in GGZ-WNB (range) van november 2009 tot juni 2010

	Aantal bezoeken ERS
Cliënt (N=18)	516 (1-134)
Behandelaar (N=18)	508 (5-70)
Mantelzorger (N=7)	53 (2-17)
Administratie (N=2)	79 (20-49)

3.2 Uitkomsten cliënten

De vragenlijsten voor de nulmeting (M1) zijn verspreid onder 60 cliënten van de vestigingen in Halsteren, Etten-Leur en Waalwijk (20 cliënten per locatie). Bij de eerste vervolgmeting (M2) is aan 67 cliënten gevraagd de vragenlijst in te vullen (34 cliënten bij GGZ Breburg en 23 cliënten bij GGZ WNB).

Voor M1 hebben in totaal 25 cliënten de vragenlijsten ingevuld en geretourneerd (response rate: 42%), voor M2 waren dat er 30 (response rate: 27%). In Tabel 3 staat per instelling het aantal cliënten dat de vragenlijst heeft ingevuld bij de nulmeting (M1) en bij de vervolgmeting (M2). Vooral in locatie Waalwijk is het aantal cliënten dat de vragenlijst heeft ingevuld afgenomen bij M2.

Tabel 3: Aantal cliënten per instelling onderverdeeld naar geslacht

Cliënten	Halsteren		Etten-Leur		Waalwijk		Totaal	
	M1	M2	M1	M2	M1	M2	M1	M2
Man	6	6	8	5	9	3	23	14
vrouw		1	1	2	1	1	2	4
Totaal	6	7	9	7	10	4	25	18

3.2.1 Uitkomsten interviews nulmeting

Bij de start van het project zijn zes cliënten geïnterviewd over hun verwachtingen ten aanzien van ER (Eigen Regie). Naar aanleiding van eerdere signalen, de uitkomsten van deze interviews en de uitkomsten van de vragenlijsten op M1, is besloten de term Schizofrenie te laten vallen (oorspronkelijk heette de interventie: 'Eigen Regie bij Schizofrenie') en is in overleg met de klankbordgroep en de stuurgroep gekozen voor de naam: 'Eigen Regie' (ER). De toevoeging van de term schizofrenie aan de naam van de site werd door cliënten en hun vertegenwoordigers als stigmatiserend ervaren. De term 'schizofrenie' in ER is overal vervangen door: 'psychotische kwetsbaarheid'. Hieronder volgt een korte samenvatting van de belangrijkste uitkomsten van de interviews bij de startfase van het project.

- Volgens de geïnterviewde cliënten is het belangrijk dat de site bruikbaar is voor de cliënt en de mantelzorger; het gaat om het contact tussen hulpverlener, de cliënt en zijn of haar mantelzorger
- Zowel hulpverleners, cliënten en mantelzorgers gaven aan bang te zijn dat de introductie van ER gepaard zou gaan met minder face to face contact.
- Veel cliënten willen liever niet dat de mantelzorger alles weet over de behandeling

- Cliënten die langer dan 5 jaar opgenomen zijn ervoeren een hoge drempel om deel te nemen aan ER. Daarom is er veel aandacht besteed aan de eenvoud van en de ondersteuning bij het gebruik van ER .
- De term schizofrenie wordt niet als juist ervaren. Op die manier wordt de aandoening benaderd als ziekte maar het gaat om de symptomen. Er zou hulp nodig zijn op een breder gebied, alleen psychose is te beperkt.

3.2.2 Uitkomsten vragenlijsten M1 en M2

A. Algemene gegevens

Bij de eerste meting gaven negen cliënten aan 'ambulant langdurig' behandeld te worden, twee mensen 'ambulant kort' en vijf mensen woonden in een RIBW. Eén persoon werd op een klinische afdeling voor langdurige zorg behandeld, vijf cliënten via FACT.

Acht van de vijftientig mensen waren bij de nulmeting langer dan tien jaar opgenomen, zeven mensen tot tien jaar en vier mensen waren korter dan vijf jaar in behandeling.

Eenentwintig cliënten zijn geboren in Nederland, twee elders. Achttien mensen zijn niet getrouwd, twee mensen wel en drie mensen zijn gescheiden.

B. Zelfmanagement

In onderstaande tabel staan de gemiddelde scores weergegeven voor Zelfmanagement (empowerment). Zowel de totaalscore als de zes subschalen veranderen niet significant na de invoering van ER. Het gaat om kleine groepen cliënten waardoor de kans om een significant verschil aan te tonen kleiner is. Daarom is ook gekeken naar de percentuele verandering over de tijd. Deze is kleiner dan 10% en kan daarom niet worden beschouwd als een klinisch relevante verandering.

Tabel 4: Mate van Zelfmanagement (sd) op M1 en M2

Nmax=15	M1	M2	
	Gemiddelde (sd)	Gemiddelde (sd)	Sign.
Professionele hulp	4,13 (0,5)	4,10 (0,6)	n.s.
Sociale steun	4,29 (1,8)	3,97 (0,5)	n.s.
Eigen wijsheid	3,97 (1,2)	3,57 (0,4)	n.s.
Erbij horen	3,95 (0,5)	3,86 (4,3)	n.s.
Zelfmanagement	3,81 (0,6)	3,77 (0,5)	n.s.
Betrokken leefgemeenschap	3,04 (0,9)	3,23 (0,4)	n.s.
Empowerment totaalscore	3,88 (0,9)	3,71 (0,3)	n.s.

C. Waardering en kwaliteit van de zorg (GGZ thermometer)

In onderstaande tabel staan de gemiddelde scores voor de waardering en de kwaliteit van de zorg (De GGZ thermometer, zie ook par. 2.3). Scores op de subschalen van de GGZ thermometer (waardering van de ontvangen informatie, inspraak, waardering voor de hulpverlener en voor het resultaat van de behandeling) veranderen niet significant na de invoering van ER.

Tabel 5: Waardering zorg op M1 en M2

<i>GGZ-Thermometer; Nmax=18</i>	Meting 1, Gemiddelde (sd)	Meting 2, Gemiddelde (sd)
Informatie	0,76 (0,27)	0,80 (0,35)
Inspraak	0,90 (0,18)	0,95 (0,18)
Hulpverlener	0,93 (0,20)	1,00 (0,00)
Resultaat behandeling/begeleiding	0,74 (0,30)	0,95 (0,08)

Rapportcijfer behandeling

Bij de nulmeting gaven de vierentwintig respondenten de behandeling gemiddeld een 8 op een schaal van 1-10 (sd: 1,10). Bij de vervolgmeting kreeg de behandeling een 7,5 (sd: 0,75)

D. Kwaliteit van leven

In de onderstaande tabel is de gemiddelde waarde weergegeven van de Mansa op M1 en M2. Een hogere score wijst op een betere kwaliteit van leven, gemiddeld is de gerapporteerde kwaliteit niet significant afgenomen bij Meting 2 in vergelijking met de nulmeting.

Tabel 6: Gemiddelde kwaliteit van leven (sd) op M1 en M2

	M1, Gemiddelde (sd) <i>Nmax=24</i>	M2, Gemiddelde (sd) <i>Nmax=18</i>
<i>Mansa</i>	7,86 (15,11)	5,00 (0,57)

E. Sociale contacten

Vrienden en kennissen

Bij M1 rapporteerden twintig mensen een goede vriend of vriendin te hebben (92%). Bij M2 zijn dat er 14 van de 15 respondenten (85%). Bij M1 gaven 20 cliënten aan hun vriend (in) één keer in de 14 dagen of vaker te spreken (Tabel 5). Na de invoering van ER was dat aantal (niet significant) gedaald tot 11. Ook het aantal cliënten dat aangeeft minstens één keer in de afgelopen 14 dagen of vaker een goede kennis te hebben gesproken was gedaald van 17 tot vier. De vorm van contact varieert van face-to-face contact tot telefonisch of digitaal. Vijf respondenten hebben wekelijks digitaal contact met hun naaste (familie of vriend).

Familie en burens

Bij M1 rapporteerden zeven cliënten hun familielid vaker dan één keer in de 14 dagen te spreken; na de invoering van ER is dat aantal opgelopen tot 16. Bij M1 gaven 9 cliënten aan hun burens vaker dan één keer in de 14 dagen te spreken, na de invoering van ER steeg dat aantal tot 11.

Tabel 7: Sociale contacten van cliënten op M1 en M2 (% cliënten dat één keer per 14 dagen of vaker sociale contacten heeft gehad)

	M1 (%) Nmax=24	M2 (%) Nmax=18	
Hoe vaak ziet of spreekt u een goede vriend	84	60	
Hoe vaak ziet of spreekt u een goede kennis	67	20	
Hoe vaak ziet of spreekt u een familielid	62	87	
Hoe vaak ziet of spreekt u uw burens	37	61	

F. Werksituatie

Bij M2 waren relatief minder cliënten arbeidsongeschikt. De werksituatie is voor de overige categorieën niet veranderd over de tijd.

Tabel 8: Bron van inkomsten voor de cliënten

Bron van inkomsten	Respondenten	
	M1 N=25	M2 N=15
Betaald werk	4	5
Sociale werkvoorziening	3	4
Werk met behoud uitkering	5	3
Stage	4	3
Vrijwilligerswerk	8	10
Huishouden voor anderen	2	3
Arbeidsrehabilitatieproject	4	3
Werkproject/DAC	4	5
Arbeidsongeschikt	16	10
Uitkering (bijstand, WW)	4	2

G. Woonomstandigheden

Bij M1 gaven veertien respondenten aan een eigen woonruimte te hebben, waar ze maandelijks voor betalen. Drie mensen woonden op het terrein van de GGZ instelling en twee mensen woonden bij hun ouders of andere familie.

H Behoeftte aan ondersteuning

Bij M1 gaven 14 cliënten aan te verwachten extra hulp nodig te hebben als het slechter zou gaan, drie cliënten dat ze begeleiding nodig zouden hebben bij het gebruik van medicatie en 13 cliënten dat zij aan hulp nodig zouden hebben bij het omgaan met het horen van stemmen (Tabel 9). Het aantal cliënten dat aangaf hulp nodig te hebben veranderde niet na de invoering van ER (M2).

Tabel 9: Aantal cliënten dat aangeeft hulp nodig te hebben

Nmax=21	M1	M2	
Hulp nodig als het slechter gaat	14	12	
Hulp nodig medicatie	3	4	
Hulp nodig bij horen van stemmen	13	10	

I. Leren

Bij meting 1 volgden twaalf cliënten een cursus of opleiding om de kans op werk te vergroten. Zeven mensen volgen een training of opleiding voor hun persoonlijke ontwikkeling of in verband met vrije tijd en vier mensen geven aan een training te volgen in verband met therapie of behandeling. Eén persoon volgt een opleiding om de kans op werk te vergroten. De data van M2 lieten geen vergelijking toe tussen beide metingen ten aanzien van de variabele Leren.

J. Activiteiten buitenshuis

Bij meting 1 rapporteerden 15 cliënten dat ze meer en negen cliënten minder dan vijf uur per week aan activiteiten buitenshuis besteedden, bij meting 2 waren er dat respectievelijk 5 en 10.

3.2.3 Uitkomsten open vragen M1

Hieronder zijn de uitkomsten van de open vragen van de vragenlijsten in M1 samengevat. Wanneer er sprake is van meer dan één cliënt die een mening naar voren heeft gebracht, spreken we van 'cliënten', met de kanttekening dat dit niet de mening is van alle cliënten die de vragenlijst hebben ingevuld.

Hoe vaak per maand hebben cliënten contact met mantelzorgers en met professionele hulpverleners?

Contact in persoonlijk gesprek (face-to-face): Dertien mensen gaven bij de nulmeting aan één tot 30 keer per maand contact te hebben met hun mantelzorger in een persoonlijk gesprek.

Zes cliënten gaven aan minstens één keer per maand face-to-face contact te hebben met de SPV-er, zes mensen één keer per maand en twee mensen twee keer per maand. Dertien cliënten gaven aan minder dan één keer per maand contact met hun SPV-er. Daarnaast gaven cliënten aan enkele keren per jaar face-to-face contact met een maatschappelijk werker of een psycholoog. Twee cliënten rapporteren dat zij één keer per maand face-to-face contact hebben met hun psychiater.

Contact per telefoon: De cliënten die de vragenlijsten ingevuld hebben geven aan dat ze vijf tot 30 keer per maand telefonisch contact hebben met hun mantelzorger. Met de SPV-er hebben ze geen tot vier keer per maand telefonisch contact. Daarnaast hebben cliënten soms telefonisch contact met de maatschappelijk werker en met de verpleegkundige.

Contact via de computer: Twee mensen gaven bij de nulmeting aan twee keer per maand contact met hun mantelzorger via de computer en twee mensen één keer per maand. Achttien mensen hebben nooit contact met hun mantelzorger via de computer. Eén cliënt heeft maandelijks contact met de SPV-er via de computer. Eenentwintig mensen hebben minder dan één keer per maand contact met hun SPV-er via de computer.

Wat zijn volgens cliënten de meest belangrijke onderdelen van ER

Bij M1 werden de uitbreiding van de mogelijkheden tot communicatie en informatie over behandelvormen (vooral rond medicatie en behandeling), door de cliënten genoemd als de belangrijkste onderdelen van ER. Contact met lotgenoten werd door acht mensen als belangrijk onderdeel genoemd.

Tabel 10: Belangrijkste onderdelen van ER

Welke onderdelen van het programma vindt u het belangrijkste?	Aantal keren genoemd
Communicatie/contact via de computer	14
Informatie over de ziekte, plannen van ondersteuning door vrijwilliger	12
Informatie over behandelvormen, zoals medicatie	14
Contact met lotgenoten	8

Wat vinden cliënten de belangrijkste voordelen van ER?

Cliënten zien bij M1 voordelen van het gebruik van ER bij het onderhouden van contact met lotgenoten, mantelzorgers en hulpverleners (zie ook tabel 10). Ze verwachten bijvoorbeeld sneller contact te kunnen leggen met hun SPV-er en mantelzorger als het slechter gaat. Vooral in het contact met hulpverleners verwachten ze dat dit via ER sneller en makkelijker zal gaan, omdat ze er telefonisch vaak niet doorkomen. Doordat het contact laagdrempeliger is, wordt ook eerder respons verwacht op vragen over gezondheid.

Wat vinden cliënten de belangrijkste nadelen van het gebruik van ER?

Een cliënt geeft aan dat hij door een psychose moeite heeft met het omgaan met de computer en dat dit weer aangeleerd moet worden.

Een ander nadeel wat genoemd wordt is dat de site regelmatig gecheckt moet worden op nieuwe berichten. Ook het feit dat mensen niet meteen antwoord krijgen, omdat er niet altijd iemand aanwezig is (met name 's nachts) ervaart iemand als nadeel.

Privacy issues komen in elk geval bij vier respondenten naar voren. Een respondent geeft aan dat het gebruik van ER de kans op paranoia zou kunnen vergroten. Twee respondenten geven aan dat het contact via ER niet meteen vertrouwelijk is. Een respondent vindt het belangrijk dat het gebruik van ER niet ten koste gaat van de wekelijkse (directe) hulp.

Wat kan volgens cliënten beter in ER?

Bij M1 bleek dat, hoewel het programma zich nog moet bewijzen, cliënten aangaven dat ER goed functioneert. Qua techniek zijn er verbeterpunten: de letters op de site zijn te klein, daardoor zijn de teksten niet goed leesbaar. Sommige onderdelen op de site functioneren nog niet goed. Vragen over de beveiliging van ER en de behoefte aan uitleg over hoe de gegevens beschermd worden, komen ook bij deze vraag naar voren.

3.2.4 Uitkomsten focusgroepdiscussies cliënten

De tweede meting (april-juni 2011) bestond uit een aantal focusgroepdiscussies. Hierbij waren in totaal 12 cliënten en 3 mantelzorgers aanwezig verdeeld over drie verschillende focusgroepen. Hieronder worden de uitkomsten samengevat.

Een aantal cliënten in de focusgroepen gaf aan dat ze ER zeer goed vinden. Ze zien ER vooral als voordeel; eindelijk iets voor henzelf.

Voordelen van ER

ER wordt door cliënten ervaren als 'praatpaal' en een mogelijkheid om in de eigen omgeving vrijuit te kunnen praten. Wanneer iemand een specifieke vraag heeft kan hij die stellen, op elk moment van de dag. Cliënten gebruiken ER overdag en sommigen vooral ook 's nachts. Het voordeel is dat je de vraag ergens hebt 'neergelegd' en er niet mee blijft rondtobben. Ook al wordt de vraag niet direct beantwoord, door de vraag voor te leggen kun je hem ook loslaten. Hulpverleners zijn telefonisch lastig te bereiken, dan is ER makkelijker.

Een cliënt geeft aan dat hij beter geholpen wordt sinds hij vragen via ER voorlegt aan zijn hulpverleners, omdat hij in gesprekken vaak wijdlopieg en niet altijd to the point is.

Ook de chatfunctie wordt als goed ervaren.

Cliënten zien een maatschappelijke functie van ER, doordat ze leren omgaan met moderne media, wat hen meer mogelijkheden geeft om mee te doen in de maatschappij. ER biedt hen de mogelijkheid om zelf te zoeken naar contacten en activiteiten. De informatie rond de ziekte is geselecteerd op betrouwbaarheid en is voorgesorteerd op onderwerp. De links op ER worden ervaren als goed en zinvol.

Cliënten vinden het een voordeel dat het behandelplan, de behandeldoelen, het signaleringplan en de medicatie bij elkaar staat, zodat ze een goed overzicht houden.

Wat kan beter

Ondanks dat de cliënten in de focusgroepdiscussies vooral aangaven dat ze ER positief ervoeren, hebben ze ook aangegeven wat er beter kan. Wat geregeld werd genoemd tijdens de discussies is dat ER gericht is op ziekte en behandeling. De site is daardoor niet 'leuk' of aantrekkelijk om vaak naar toe te gaan. Wat ontbreekt zijn mogelijkheden er zelf iets te doen, zoals het uploaden van foto's of documenten die je wilt delen met anderen.

Naar voren kwam dat het onderdeel 'Levensgebieden' (werk, leren en maatschappelijk) voor sommige cliënten als negatief en lastig in te vullen ervaren werd. Hierin moet worden aangegeven wat er op deze gebieden niet goed gaat en voor een aantal cliënten zal hier naar verwachting niet snel verandering in komen. Cliënten ervaren het dan als lastig om steeds vergelijkbare dingen in te vullen die niet goed gaan.

Privacy

Halverwege het project bleek dat de site niet goed beveiligd was. Dit is gemeld bij de ontwikkelaars van de site. Na overleg met betrokkenen is besloten om de site uit de lucht te halen en de site eerst beter te beveiligen. Om die reden is ER twee maanden uit de lucht geweest en heeft het project stilgelegen. Daarna is de site weer opgestart, maar het enthousiasme van het begin is onder invloed van deze gebeurtenis wel getemperd.

Uit de focusgroepdiscussies komt naar voren dat deze onderbreking niet goed is geweest voor de motivatie om door te gaan met de pilot, maar cliënten vinden wel het een prettig idee dat ER nu goed beveiligd is. Ze kunnen dat zien omdat er een slotje zichtbaar is op de site. Voor sommige cliënten blijft internet sowieso ongrijpbaar en ze vragen zich af of er door instanties geen informatie van ER gehaald kan worden over hen. Bijvoorbeeld over het feit dat ze opgenomen zijn in een psychiatrische instelling.

3.2.5 Conclusies cliënten

Hieronder zijn de belangrijkste conclusies voor de cliënten samengevat.

- Over het algemeen wordt ER als positief initiatief beoordeeld door de cliënten, met name vanwege het feit dat ze een overzicht hebben van hun behandeldoelen en medicatie en omdat ER een manier is met moderne media om te gaan.
- De geconstateerde nadelen gaan vooral over de technische kant van de site, zoals te klein lettertype en knoppen die het niet goed doen. Cliënten vinden internet te traag, zij kunnen minder downloaden en bepaalde sites zijn afgesloten. Ook zijn er vragen over de beveiliging van de ER en de waarborging van privacy van cliënten.
- Cliënten scoren bij de vervolgmeting niet hoger op empowerment dan voor de invoering van Eigen Regie. Bij de interviews van de nulmeting veronderstelden cliënten dat het gebruik van ER hun zelfmanagement en empowerment zou kunnen stimuleren. Doordat zij de resultaten van de behandeling beter kunnen volgen en daar meer inzicht in krijgen zouden zij zich meer bewust en verantwoordelijk voelen voor hun behandeling (waaronder medicijngebruik).
- Uit de focusgroepdiscussies blijkt dat cliënten aangeven dat ER hen de mogelijkheid biedt zelf informatie over hun behandeling op te zoeken en over wat ze zelf kunnen doen om de ziektelast te verminderen en terugval te voorkomen. De informatie over de ziekte is voorgesorteerd op onderwerp, waardoor ze sneller zelf relevante informatie op kunnen zoeken over hun ziekte en wat ze kunnen doen om hun gezondheid op peil te houden.
- Cliënten kunnen op ER direct hun vragen stellen, zodat dingen niet blijven liggen. Via ER zijn hulpverleners makkelijker te bereiken en kunnen cliënten eigen afspraken en belevingen beschrijven en contacten met lotgenoten onderhouden.
- Uit de gegevens van de vragenlijst blijkt dat kwaliteit van leven van cliënten niet is veranderd na de invoering van ER.
- De data van de GGZ-thermometer laten zien dat de waardering en de kwaliteit van de zorg niet zijn veranderd na de invoering van ER.
- Door het overzicht van de behandeldoelen en de medicatie op de site, zijn cliënten beter in staat mee te praten en mee te beslissen over hun behandeldoelen. Dit kan leiden tot een rolverschuiving tussen de hulpverlener en de cliënt, waarbij de hulpverlener meer als coach optreedt en consulterend is. Dat kan dat commitment van cliënten om te werken aan be-

handeldoelen vergroten en de werkdruk bij hulpverleners verlichten en meer arbeidssatisfactie opleveren.

- Door het gebruik van ER kan het onderhouden van contacten met lotgenoten gestimuleerd worden. Via ER maken cliënten kennis met nieuwe media en leren ze deze gebruiken. Dit wordt gezien als een belangrijke functie van ER.
- Het opzetten van een site waarop cliënten, hulpverleners en mantelzorgers kunnen samenwerken rond de behandeling is over het algemeen positief ontvangen door cliënten en wordt door hen als een goed initiatief gezien. Het draagt bij aan hun maatschappelijk functioneren. Ze leren omgaan met de computer, wat bij deze tijd past.

3.3 Uitkomsten mantelzorgers

Bij de nulmeting (M1) zijn de vragenlijsten per post verstuurd naar 60 mantelzorgers, van de cliënten die deelnamen aan de pilot. In totaal hebben tien mantelzorgers de vragenlijsten ingevuld voorafgaand aan de introductie van ER (respons: 18%).

Alle tien Mantelzorgers die op dat moment actief werkten met ER zijn voor de vervolgmeting (M2) benaderd om de vragenlijst via het platform ER digitaal in te vullen. Voor de vervolgmeting heeft geen van de Mantelzorgers de vragenlijst ingevuld. De gegevens die hieronder worden gemeld betreffen daarom alleen de data van de eerste meting.

Tabel 11: Aantal mantelzorgers per instelling dat gebruik maakt van ER op M1

Mantelzorgers	Etten-Leur	Halsteren	Waalwijk	Totaal
Verspreid	20	20	20	60
Totaal	4	3	3	10

3.3.1 Interviews

Bij de start van het project zijn drie mantelzorgers geïnterviewd. In deze interviews is in kaart gebracht wat de verwachtingen waren van ER en wat deze nieuwe manier van werken voor de deelnemers zou kunnen gaan betekenen in hun dagelijks leven en werk. De uitkomsten van de interviews met de mantelzorgers zijn hieronder samengevat.

De mantelzorgers die deelnemen aan de interviews geven aan dat het startpunt van ER bij de cliënt en de mantelzorgers moet liggen niet bij de hulpverlening. Daarnaast wordt aangegeven dat het bereiken van meer eigen regie van de groep chronisch psychiatrische cliënten via ER mogelijk te hoog gegrepen zou zijn. Ook zijn de mantelzorgers bang dat de introductie van ER gepaard gaat met minder face-to-face contact met hulpverleners. Desondanks staan ze wel positief tegenover het initiatief, met name omdat het cliënten in de gelegenheid stelt mee te doen met moderne communicatie.

3.3.2 Uitkomsten vragenlijsten

A. Algemene gegevens mantelzorger (M1)

Vijf mantelzorgers zijn mannen en drie zijn vrouw, twee mensen hebben deze vraag niet ingevuld. De mantelzorgers zijn tussen de 29 en 63 jaar oud.

B. Mate van belasting mantelzorger en kwaliteit van leven (M1)

Voor de mantelzorgers is de mate van belasting in kaart gebracht met de *Caregiver Strain Index* (CSI, Exel, 2004).

De ervaren kwaliteit van leven is gemeten met de *CarerQoL*, een lijst gebaseerd op de EuroQol (Hoefman e.a., 2010). De CarerQoL bestaat uit twee onderdelen: zeven vragen die de belangrijkste dimensies van belasting van het verlenen van mantelzorg meten en een VAS-schaal waarop kan worden aangegeven hoe gelukkig men zich op dit moment voelt.

Tabel 12: Belasting en Kwaliteit van leven van mantelzorgers op de nulmeting (M1)

Nmax=8	Gemiddelde (sd)
CSI	3,88 (2,59)
Overbelasting	1,13 (0,35)
CarerQoL	2,54 (0,40)

De zorgzwaarte wordt op een schaal van 1 tot 10 door de Mantelzorgers aangegeven met gemiddeld een 3,88 (sd: 2,36).

Relatie van de mantelzorger tot zijn/haar naaste

Twee mantelzorgers zijn partners van hun naaste, drie respondenten zijn moeders. Eén mantelzorger is dochter of zoon en twee zijn zus of broer.

Drie cliënten wonen bij hun mantelzorger in huis, vijf cliënten wonen in één van de instellingen.

Informatie over gezondheidszorg

Zes mantelzorgers gaven bij de nulmeting aan dat zij onvoldoende geïnformeerd zijn over de mogelijkheden voor zorg en ondersteuning aan hun naaste in de regio. Vijf mensen geven aan dat ze in het begin niet goed wisten waar ze terecht moesten voor zorg en ondersteuning van hun naaste, twee mensen wisten het enigszins en één respondent wist het goed.

Mate van belasting van de mantelzorger

Vijf mantelzorgers gaven aan dat het zorgen voor de naaste hen beperkt in hun activiteiten. Vier mensen gaven aan dat het gedrag van de naaste hen soms van streek maakt. Zeven respondenten vonden het pijnlijk dat hun naaste een ander persoon is geworden door zijn/haar ziekte. Vijf mensen hebben hun baan moeten aanpassen, vanwege de zorg voor hun naaste, één persoon gaf aan geheel in beslag genomen te worden door de zorg voor zijn/haar naaste. Ondersteuning van de mantelzorger aan de naaste kan via ER vaker digitaal plaatsvinden. Dat zou kan het gevoel van belasting van de mantelzorger kunnen verminderen. Mantelzorgers kunnen via de site ook contact leggen met de hulpverlener van de cliënt, mits deze daar toestemming voor gegeven heeft.

Tijdbesteding en belasting mantelzorg

Van de acht mantelzorgers die de vragenlijst hebben ingevuld bij de nulmeting, geven vier mensen aan dat ze een halve dag per week of minder besteden aan het verlenen van mantelzorg. Drie mensen geven drie dagen per week mantelzorg en één persoon geeft zes dagen per week mantelzorg.

Vier mantelzorgers geven aan behoefte te hebben om er even tussenuit te gaan en twee mensen hebben behoefte aan huishoudelijke ondersteuning.

3.3.3 Open vragen mantelzorgers op M1

De antwoorden van de mantelzorgers op de vragen van dit onderdeel zijn niet goed te generaliseren, omdat ze soms door slechts één of enkele mantelzorgers genoemd zijn. Wanneer er sprake is van meer dan één mantelzorgers die een mening naar voren heeft gebracht, spreken we van 'mantelzorgers', met de kanttekening dat dit niet de mening is van alle mensen die de vragenlijst hebben ingevuld.

Hoe ondersteunen mantelzorgers hun naaste?

Ondersteuning van de naaste gebeurt op verschillende manieren: bij de administratie, boodschappen doen, samen eten, zorgen voor inkomen. Het contact is face-to-face en telefonisch.

Hoe communiceren mantelzorgers met hun naaste ?

Twee mensen geven aan dat zij maandelijks communiceren met hun naaste via de computer. Telefonisch en face-to-face communiceert één persoon bijna dagelijks met zijn naaste. Vijf mensen geven aan niet te weten hoe vaak en op welke manier ze communiceren met hun naaste. Eén persoon woont met naaste in huis, dus de frequentie van het contact is niet na te gaan.

Welke veranderingen verwachten mantelzorgers in het contact met hun naaste door het gebruik van ERS?

Veranderingen die mantelzorgers verwachten door gebruik van ER zijn:

- meer communicatie en informatie rond de ziekte
- dat er sneller hulp geboden kan worden
- sneller en vaker contact met hulpverleners.
- verbeteringen rond medicatie (welke is niet duidelijk)
- beter kunnen plannen van de ondersteuning
- vaker (digitaal) contact met de naaste

Welke onderdelen van ER vinden mantelzorgers het belangrijkste?

De onderdelen van ER die mantelzorgers belangrijk vinden zijn:

- communicatie en informatie over schizofrenie en de behandeling
- de e-mail functie
- de mogelijkheid voor sneller en laagdrempeliger contact

Opgemerkt wordt dat de site bij de nulmeting nog niet optimaal is voor gebruik.

Wat vinden mantelzorgers de belangrijkste voordelen van het gebruik van een computer/internet in de zorg voor hun naaste?

De belangrijkste voordelen die genoemd worden zijn:

- makkelijker en sneller contact
- het eerder iets kunnen doorgeven/noteren
- sneller overzicht hebben over de behandeling (behandelplan, medicatie etc.).

Wat vinden mantelzorgers de belangrijkste nadelen van het gebruik van ER in de zorg voor hun naaste?

De belangrijkste nadelen van ER die mantelzorgers noemen zijn;

- het idee dat buitenstaanders mogelijk meekijken op de site
- weinig extra voordelen, naast makkelijker contact via de site.
- niet alle mantelzorgers willen intensief betrokken zijn bij hun naaste

3.3.4 Uitkomsten focusgroepdiscussies M3

Er vonden drie focusgroepdiscussies plaats op M3 waar cliënten en mantelzorgers voor uitgenodigd waren. Omdat er slechts drie mantelzorgers deelnamen aan de focusgroepen worden de ervaringen van de mantelzorgers samengevat. Naast antwoorden van mantelzorgers zelf zijn hier ook de opmerkingen van hulpverleners en cliënten die gaan over de mantelzorgers aan toegevoegd.

Uit de focusgroepen komt naar voren dat familie/mantelzorg nauwelijks meedoet met ER. Bij hulpverleners is wel overzicht van de cliënten die meedoen, maar niet van de familieleden.

Hulpverleners geven aan dat ze er van uitgegaan zijn dat cliënten zelf hun mantelzorgers zouden uitnodigen. Dat is door enkele cliënten gedaan, maar de meesten hebben hun mantelzorgers geen toestemming gegeven voor deelname aan ER. Daarvoor worden verschillende redenen opgegeven. Cliënten willen niet altijd dat hun mantelzorger overal van op de hoogte is. Daarnaast zouden mantelzorgers van chronisch psychiatrische cliënten vaak niet meer gemotiveerd om intensief betrokken te zijn bij de behandeling van hun naaste. Er is vaak al veel gebeurd in het verleden rond de cliënt, waardoor de mantelzorger blij is dat het nu rustig is en dit graag zo wil houden. Om die reden pleit een aantal hulpverleners ervoor om ER in te zetten voor een andere doelgroep. Jongere mensen met psychotische kwetsbaarheid die hun eerste psychose hebben gehad en/of maximaal vijf jaar in zorg zijn. Mantelzorgers zouden dan nog veel vragen hebben en meer betrokken willen zijn.

Voor familie zou het gebruik van ER echter wel een functie kunnen hebben. Ze kunnen via ER vragen aan hulpverleners stellen of zorgen doorgeven en informatie over de behandeling inzien. Het meer betrekken van mantelzorgers zou ook een meerwaarde hebben voor hulpverleners omdat zij vaak geen email adres hebben van de mantelzorger.

Aangegeven werd dat er vanuit de hulpverlening meer aandacht voor betrekken van mantelzorgers bij ER zou moeten zijn. Bijvoorbeeld op momenten van crisis. Dan zijn mantelzorgers vaak betrokken. Dat kan bijvoorbeeld door mantelzorgers de items op de crisiskaart te laten invullen.

3.3.5 Conclusies Mantelzorgers

- Door ER verwachten mantelzorgers een beter overzicht te krijgen van de voortgang van de behandeling van hun naaste en zij makkelijker informatie kunnen vinden over de ziekte, de behandeling en mogelijkheden voor rehabilitatie.
- Uit de focusgroepdiscussies bleek dat mantelzorgers nauwelijks betrokken waren bij het werken met ER. Daardoor zijn er geen uitspraken mogelijk over mogelijke veranderingen in de door hen ervaren belasting van de zorg en kwaliteit van leven als gevolg van de zorg voor hun naaste. De deelnemende hulpverleners zijn er van uitgegaan dat de cliënten zelf hun mantelzorger zouden uitnodigen om ook te werken met ER. Dit is niet goed van de grond gekomen, meer sturing van de hulpverleners had wellicht meer instroom van mantelzorgers opgeleverd.
- Hulpverleners geven aan dat ze in veel gevallen nauwelijks contact hebben met de mantelzorger en vaak ook geen contactgegevens hebben van hen. ER zou op dit punt wel een verbetering kunnen zijn, met name in crisissituaties.
- Mantelzorgers die intensief contact hebben met hun naaste geven aan dat ze ER als aanvulling zien. Een aantal van hen heeft al geregeld contact via email en hyves.

3.4 Uitkomsten hulpverleners

De metingen bij de hulpverleners bestaan uit vragenlijsten (M1 en M2), interviews (M1) en focusgroepdiscussies (M3). In deze paragraaf worden de belangrijkste resultaten van deze drie metingen samengevat.

3.4.1 Interviews M1

Bij de start van ER zijn er zes SPV-ers/verpleegkundigen/maatschappelijk werkers, één preventiewerker, twee psychiaters en drie managers geïnterviewd. In deze interviews is in kaart gebracht wat hun verwachtingen waren van ER. De bevindingen van de interviews met de hulpverleners en de managers worden hieronder samengevat.

Samenvatting interviews hulpverleners/behandelaar; verwachtingen

- ER als hulpmiddel naast het huidige hulpaanbod en niet als doel op zich. De lijnen tussen hulpverlener en cliënt moeten kort zijn en blijven.
- De doelgroep waarmee gestart is zou te complexe problematiek hebben. Gebruik van ER zou bijv. achterdocht kunnen versterken. Het goed kunnen werken met ER staat of valt met een goede uitleg en transparantie.
- Vragen over verlies aan privacy van cliënten; is ER wel voldoende beveiligd?
- Mailverkeer en contact via de computer kan face to face contact niet vervangen. In een mail kan je te weinig kunt nuanceren, om die reden blijft telefonisch en face to face contact noodzakelijk. Vooral in noodsituaties zou persoonlijk contact onontbeerlijk zijn.
- Formuleren van gedragscodes en afspraken voor het gebruik van mail, voor zowel hulpverleners als cliënten. Voorbeeld voor dergelijke afspraken is de termijn waarbinnen een hulpverlener moet reageren op een bericht van een cliënt en de onderwerpen waarmee een cliënt zijn hulpverleners kan benaderen.
- De algemene verwachting was dat door ER een gelijkwaardiger contact kan ontstaan tussen hulpverlener en cliënt. Hulpverleners zouden transparanter moeten gaan werken en

meer de regie uit handen geven. Aangegeven werd dat dit lastig kan zijn, waar liggen je verantwoordelijkheden? Er was behoefte aan intervisie op dit punt, omdat dit een omslag in denken en manier van werken vraagt.

- Het goed regelen van de noodzakelijke ICT ondersteuning was bij aanvang van het project een punt van zorg. Er was een gering aantal computers aanwezig in de instellingen, niet iedereen beschikte over een internetaansluiting en er moest computertraining gegeven worden voor het werken met ER (aan cliënten, mantelzorgers en hulpverleners). Op sommige locatie was geen toegang tot internet voor of werkte het traag.
- Voorafgaande aan de introductie van ER werd de computer door de meeste hulpverleners gebruikt als informatiebron.

3.4.2 Uitkomsten vragenlijsten M1 en M2

De introductie van een nieuwe werkwijze, als ER, kan gepaard gaan met een hogere subjectieve belasting bij hulpverleners. Het gevolg is namelijk vaak dat men bij een dergelijke introductie moet leren werken met een nieuwe systematiek, er moeten extra handelingen worden verricht en het risico bestaat dat er dingen dubbel gedaan worden. Om dit in kaart te brengen zijn op beide metingen vier schalen van de *Vragenlijst Beleving en Beoordeling van de Arbeid* (VBBA) ingevuld door alle deelnemende hulpverleners. Met de VBBA kan onderzocht worden in welke mate er sprake is van psychosociale arbeidsbelasting en werkstress. Onder psychosociale arbeidsbelasting worden de oorzakelijke factoren in de arbeidssituatie verstaan die stress kunnen veroorzaken. Het doel van de VBBA is: het signaleren van aspecten die stress veroorzaken.

De vragenlijst is verspreid onder 50 (M1) en 37 hulpverleners (M2), verdeeld over de drie vestigingen van beide instellingen. De lijst is bij de nulmeting (M1) door 35 hulpverleners ingevuld en getourneerd (70%); bij de vervolgmeting (M2) is de lijst door slechts 7 hulpverleners ingevuld (19%).

Tabel 13: Disciplines van de deelnemende hulpverleners

Disciplines	Respondenten M1 ¹
B- verpleegkundige	11
FACT verpleegkundige/ trajectbegeleider	2
Ambulant medewerker/verpleegkundige	2
Sociaal Psychiatrisch verpleegkundige (SPV)	8
GZ-psycholoog	3
Maatschappelijk werk	4
Psychiater	3
Totaal	35

1: deze vraag is alleen gesteld in meting 1

3.4.3 Uitkomsten arbeidsbelasting en arbeidssatisfactie

Arbeidsbelasting en Arbeidssatisfactie zijn gemeten met subschalen van de VBBA. 'Hoog werktempo en veel werk' en 'Emotionele belasting' zijn gebruikt als indicatie voor de gestelde taakeisen; de schaal 'Geen plezier in het werk' is gebruikt als indicatie voor welbevinden, en de schaal 'Herstelbehoefte' als indicatie voor ervaren spanning op het werk. Een hoge score is ongunstig.

In Tabel 14 staan de scores op de VBBA voor M1 en M2 weergegeven. Op M2 rapporteren de hulpverleners een significant lager werktempo, minder emotionele belasting en minder herstelbehoefte. De schaal 'plezier in het werk' laat geen significante verandering zien na de invoering van ER. Het is de vraag in hoeverre dit aan de introductie van ER kan worden toegeschreven.

Tabel 14: Arbeidsbelasting: Schalen VBBA op M1 en M2

Nmax=7	M1, Gemiddelde (sd)	M2, Gemiddelde (sd)
Werktempo	30,29 (5,28)	15,57 (3,40)
Emotionele belasting	19,43 (2,25)	7,29 (1,38)
Herstelbehoefte	14,93 (3,01)	2,71 (2,14)
Plezier in het werk	0,8 (1,64)	0,71 (1,25)

3.4.4 Open vragen van de vragenlijst

De uitkomsten van de open vragen over de voor- en nadelen van ER zoals gemeld door de hulpverleners zijn hier samengevat. De gegeven antwoorden zijn niet te generaliseren, omdat ze soms door één hulpverlener genoemd zijn en soms door meerdere. Wanneer er sprake is van meer dan één hulpverlener die een mening naar voren heeft gebracht, spreken we soms van 'hulpverleners', met de kanttekening dat dit niet de mening is van alle mensen die de vragenlijst hebben ingevuld.

Voordelen ER voor cliënten, volgens hulpverleners

- *Zelfmanagement*
 - Volgens de hulpverleners zou ER kunnen bijdragen aan zelfsturing en autonomie van de cliënt. De cliënt kan de resultaten van zijn behandeling beter volgen en krijgt hier meer inzicht in. Hij wordt zich meer bewust en verantwoordelijk voor zichzelf en zijn behandeling.
 - Rond medicatiegebruik wordt verwacht dat cliënten meer eigen verantwoordelijkheid kunnen en zullen nemen. Ook rond bijwerkingen van medicatie beschikken cliënten via ER over kortere lijnen naar hun hulpverlener.
 - Volgens hulpverleners krijgen cliënten via ER meer psycho-educatie en hebben daar op een andere manier toegang toe.
 - Een ander punt waarmee zelfmanagement van cliënten ten aanzien van hun behandeling gestimuleerd kan worden volgens de hulpverleners, is dat ze via ER direct hun vragen kunnen stellen en dingen niet blijven liggen. Zoals een hulpverlener aangaf: "Vaak denken cliënten ergens aan, maar dan vergeten ze het weer of worden naar iemand anders worden doorverwezen." Op ER kunnen cliënten eigen afspraken en belevingen beschrijven, ook 's nachts of op andere uren als hulpverleners niet beschikbaar zijn.

- *Contact*
 - Volgens de hulpverleners is het contact via ER laagdrempeliger, beter beschikbaar en toegankelijker voor cliënten, dan het reguliere contact. Via ER kunnen in korte tijd meer mensen bereikt worden en kunnen cliënten en andere hulpverleners met elkaar in contact komen.
 - ER kan een uitlaatklep zijn als een cliënt het moeilijk heeft; de site is 24 uur per dag beschikbaar, op elk moment van de dag.
 - ER kan gebruikt worden voor lotgenotencontact en voor contact met hulpverlening zijn na afloop van klinische behandeling.
- *Crisissituaties*
 - De verwachting van hulpverleners is dat cliënten eerder aan de bel kunnen trekken bij achteruitgang van hun toestand, omdat dit via de computer makkelijker is. Nu bellen cliënten vaak met hun mantelzorger als het niet goed gaat. Cliënten met een psychose zullen misschien sneller contact maken via de computer/ERS dan face-to-face.
 - Een hulpverlener is van mening dat ER vooral een aanvulling is en geschikt voor een specifieke groep cliënten, welke enigszins in evenwicht zijn.

Voordelen van ER voor hulpverleners zelf

- Bij de nulmeting gaven hulpverleners aan te verwachten dat er met ER efficiënter gewerkt kan worden; dat er minder face-to-face contacten met cliënten zullen zijn en vaker contact via ER. Ook werd verwacht dat het contact gericht, korter en 'meer to the point' zal zijn
- Hulpverleners kunnen elkaar via ER naar verwachting sneller bereiken en kunnen daardoor sneller inspringen op wat er op dat moment speelt rond een cliënt. Via ER hoeft dat niet meer tijd te kosten, wat de relatie met de cliënt ten goede kan komen.
- De zorg kan meer vraaggericht geleverd worden, doordat hulpverleners hun cliënt op afstand kunnen volgen en kunnen ingrijpen wanneer dat nodig is. Hulpverleners kunnen meer op achtergrond blijven en cliënten meer zelf laten doen en meer initiatief laten nemen. Met andere woorden: meer eigen regie.
- In stabiele tijden kan een rolverschuiving optreden in de relatie tussen hulpverlener en cliënt, van hulpverlener naar coach, meer consultatief. De cliënt kan actiever de gespreksinhoud meebepalen. Dat kan de betrokkenheid bij de behandeling en therapietrouw vergroten.
- Gebruik van ER kan meer transparantie van de geleverde zorg opleveren en een meer open houding ten aanzien van de behandelmogelijkheden naar cliënten toe.
- Een algemene opmerking van een hulpverlener is dat ER past bij deze tijd.

Nadelen van ER voor cliënten, volgens hulpverleners

Uit de antwoorden komt naar voren dat ER door hulpverleners gezien wordt als iets wat erbij komt, extra tijd kost en nog geen onderdeel is van het dagelijks werk. De antwoorden zijn gesplitst in nadelen van het gebruik van ER voor cliënten en voor hulpverleners.

Nadelen voor cliënten, volgens hulpverleners

- Wanneer cliënten iets op ER plaatsen of een bericht sturen kan dit gemist worden. Dat kan problematisch zijn bij crisissituaties.
- Sommige cliënten zijn bang dat het gebruik van ER zal leiden tot een afname van het persoonlijk contact met hun hulpverleners. De verwachting is dat cliënten in eerste instantie begeleiding nodig hebben bij het gebruik van ER.

- De site kan voor sommige cliënten te complex zijn, cliënten moeten handigheid met de PC hebben, dat ontbreekt nogal eens. Cliënten moeten nog aangespoord worden om ermee te werken, het zit nog niet in hun systeem.
- Privacy op ER is voor cliënten een belangrijke voorwaarde en het was bij de nulmeting niet duidelijk of de veiligheid altijd voor 100% gewaarborgd is.

Nadelen voor hulpverleners zelf

- Hulpverleners gaven aan dat ER primair ontwikkeld is voor de cliënten. Zij ervoeren het gebruik van ER als arbeidsintensief, het systeem zou omslachtig zijn en traag en in het begin nog niet goed werken.
- Doordat ER op het moment van het pilot onderzoek nog niet was geïntegreerd in het Elektronisch Patiënten Dossier werd het werken met ER beschouwd als een extra handeling. ER kwam erbij en was nog geen onderdeel van het dagelijks werk. Dit zorgde voor extra werkbelasting, mede omdat sommige dingen dubbel gedaan moesten worden, zoals het invullen van het behandelplan.
- Een hulpverlener gaf aan nog weinig verandering gemerkt te hebben. Cliënten met wie hij eerst mailde doen nu mee met ER. Het mailverkeer gaat nu via een andere weg, maar verder is er nog geen verschil aan te geven. Een hulpverlener was van mening dat ER een aanvulling kan zijn op de reguliere zorg, maar deze niet kan vervangen.
- Ook hulpverleners spraken de vrees uit het gebruik van ER er toe zou kunnen leiden dat hulpverleners minder persoonlijk contact hebben met cliënten. Daardoor zou er minder zicht zijn op de situatie (met name als ze cliënten sowieso weinig zien). Het feit dat de non-verbale communicatie wegvalt wordt genoemd als nadeel, omdat het gezicht en de lichaamstaal soms boekdelen spreken. De vrees was dat het contact met vooral oudere cliënten anoniemer en minder zou worden, vooral wanneer ze niks met de computer hebben.

3.4.5 Uitkomsten focusgroepdiscussies

Bij de derde meting (M3) zijn twee focusgroepdiscussies met hulpverleners gehouden. Eén bij GGZ Breburg (vier hulpverleners en een manager) en één bij GGZ WNB (zes hulpverleners). Het doel van deze gesprekken was om terug te kijken op de invoering en het gebruik van ER tijdens de pilot. Hieronder zijn de uitkomsten van deze focusgroepdiscussies samengevat.

Wat levert het gebruik van ER op?

De moderne manier van communiceren met als basis het contact tussen hulpverlener en cliënt/mantelzorger via de computer is prima en spreekt hulpverleners aan. Door het gebruik van de computer/moderne media wordt meer ingezet op communicatie met cliënten.

Het gebruik van ER heeft een omslag in denken teweeg gebracht bij hulpverleners. Hulpverleners die dat tot dan toe nog niet veel deden zijn door de introductie van ER makkelijker en meer gaan mailen. Naar voren komt dat het gebruiken van moderne media in het werk met cliënten een techniek is waar je niet meer onderuit kunt. Het wordt beschouwd als een goed idee in het kader van ambulantisering van cliënten.

Hulpverleners geven aan dat het super is dat cliënten op ER hun eigen behandelplan kunnen inzien en ze meer het heft in eigen handen kunnen nemen.

Volgens hulpverleners kan ER een signaalfunctie hebben om sneller te kunnen reageren als het niet goed gaat met een cliënt.

Citaat: 'Een cliënt schrijft soms hele stukken 's nachts, die vindt je dan 's ochtend in de mail. Als iemand hele verhalen schrijft 's nachts is dat voor mij (HV) al een teken om eens op huisbezoek te gaan. Dat zou je anders misschien gemist hebben, in die zin levert ER dus zeker wat op'.

De 'stoplichten' functie in ER (het met kleuren aan kunnen geven hoe je als cliënt functioneert op een aantal levensgebieden) kan zinvol zijn voor hulpverleners om aandacht te besteden aan bepaalde onderwerpen. Bijvoorbeeld de onderdelen seksualiteit en zingeving. Dat zijn onderwerpen waar je als hulpverlener niet vanzelfsprekend naar vraagt. Als dat aangegeven staat als rood ga je er sneller over praten.

De informatie op ER werd door hulpverleners als goed ervaren, als makkelijk te vinden en beter dan cliënten gewoon maar te laten *googlen*. Je kunt cliënten gericht doorverwijzen naar informatie en goede links op ER

Gebruik van ER maakt volgens hulpverleners de wereld voor een aantal cliënten wat groter.

Gebruik van ER versus face-to-face contact

Sommige hulpverleners geven de voorkeur aan face-to-face contact boven contact via ER of email omdat je meer aan iemand kunt zien dan wat iemand schrijft in een mail.

Aangegeven wordt dat ER geen vervanging is van face-to-face contact, maar gebruikt wordt voor vragen tussendoor. Korte contacten tussendoor zouden soms beter face-to-face kunnen plaatsvinden, omdat cliënten niet de hele dag achter de computer zitten.

Aangegeven wordt dat behandelaars (psychiaters en psychologen) over het algemeen relatief weinig contact hebben met cliënten (maximaal eens in het half jaar). Om die reden zou ER voor hen niet veel opleveren, want dan zien ze hun cliënten liever face-to-face

Werken met ER

ER zit niet in de dagelijkse routine van hulpverleners, ze wachten vaak tot hen een berichtje wordt gestuurd door de cliënt. Wanneer hulpverleners eerst alle dossiers van ER moeten openen om naar alle stoplichten te kijken, wordt dat ervaren als teveel werk/te omslachtig.

Een hulpverlener gaf aan niet zoveel energie te steken in deelname aan ER.

Citaat: "Je moet cliënten toch al zo vaak motiveren om dingen op te pakken. Dan stimuleer ik mensen liever om zelfstandig boodschappen te gaan doen of andere dingen op te pakken dan ER.

ER moet wel iets opleveren voor zowel de cliënt als de hulpverlener om er mee te blijven werken. Enkele hulpverleners geven aan dat ER is verwaterd, er waren volgens hen te weinig reminders en er was te weinig druk bij hulpverleners om met ER te werken.

Beveiliging van ER

Uit de focusgroepdiscussies komt naar voren dat het moment dat ER werd stopgezet, omdat de site niet goed beveiligd was, niet goed was voor het verloop van het project. Een aantal cliënten is hierdoor afgehaakt en vertrouwt het niet meer. Sommigen zijn nog steeds bang dat anderen mee kunnen lezen (via de chatfunctie). Internet blijft voor veel mensen toch ongrijpbaar. Sommige mensen hebben psychotische gedachten en angst dat hulpverleners ze in de gaten houden via de webcam.

Doelgroep van ER

Uit de gesprekken blijkt dat er verschillende ideeën zijn over de geschiktheid van ER voor de groep cliënten waarmee ER gestart is. ER is bij de moeilijkste groep begonnen; chronisch psychotisch kwetsbare mensen. Het is de vraag of ER geschikt is voor deze groep. Sommige hulpverleners geven aan dat deze groep lang niet altijd goed gemotiveerd is of in staat is om veel te ondernemen. ER zou mogelijk geschikter zijn voor jongere mensen en mensen die korter dan twee jaar psychotische belevingen hebben. In de Vroege Interventie Psychosen (VIP)-teams heb je te maken met een hele andere populatie (mensen tot 36 jaar), voor hen zou ER heel geschikt zijn. Dat zijn over het algemeen mensen op een wat beter niveau.

Andere hulpverleners zijn van mening dat je paranoïde mensen niet hoeft af te wijzen voor ER, want dat wijst zichzelf. Mensen raken niet meteen in crisis door het gebruik van computers. Daar zou je niet bang voor hoeven te zijn.

Volgens de hulpverleners zou ER voor een bredere doelgroep toegankelijk moeten zijn, niet exclusief voor cliënten met schizofrenie.

Voor hulpverleners die op een klinische afdeling werken zou ER geen meerwaarde hebben. Cliënten zijn altijd in beeld en komen dus snel langs met een vraag/probleem. Voordat ze ER hebben opgestart hebben ze de vraag al gesteld.

Organisatie van de zorg

Door hulpverleners en managers die deelnamen aan de focusgroepdiscussies werd aangegeven dat het gebruik van ER/moderne media praktische obstakels in het werk kan helpen oplossen. Een voorbeeld is het niet meer hoeven terug te rijden van hulpverleners naar kantoor om te rapporteren na een huisbezoek, omdat dit via ER kan.

Het management ziet financieel voordeel van het gebruik van ER, doordat begeleiders in plaats van alleen huisbezoek ook contact met cliënten kunnen hebben via de computer.

Hulpverleners geven aan dat het positief is dat de organisatie het initiatief neemt om het gebruik van de computer via ER een plek te geven in de zorg.

ER kan bijdragen aan het oplossen van het bereikbaarheidsprobleem tussen hulpverleners en cliënten/mantelzorgers en tussen medewerkers onderling. Via ER kunnen signalen eerder binnen komen bij begeleiders/hulpverleners. Dat is winst, want nu zijn hulpverleners telefonisch vaak moeilijk bereikbaar.

3.4.6 Conclusies hulpverleners

Het gebruik van ER heeft een omslag in denken teweeg gebracht bij hulpverleners.

- Na de invoering van ER rapporteren hulpverleners een significant lager werktempo, minder emotionele belasting en minder herstelbehoefte. Het is niet te zeggen of de geconstateerde verschillen te maken hebben met het gebruik van ER, daarvoor is onderzoek nodig bij een grotere groep cliënten met psychotische kwetsbaarheid.
- Arbeidssatisfactie is niet veranderd na de invoering van ER.
- Bij de nulmeting was de verwachting dat ER kon bijdragen aan meer autonomie en zelfsturing van cliënten. Gebruik van ER zou leiden tot meer transparantie van de geleverde zorg en een meer open houding van hulpverleners ten aanzien van de behandelmogelijkheden naar cliënten toe. Hierdoor zouden cliënten zich meer verantwoordelijk kunnen gaan voelen voor hun behandeling, wat commitment aan de behandeling kan vergroten. Dit kan leiden tot een rolverschuiving tussen de hulpverlener en de cliënt, waarbij de hulpverlener meer als coach optreedt en consulterend is. Dat kan dat de werkdruk bij hulpverleners verlichten en meer arbeidssatisfac-

tie opleveren. Dit onderzoek geeft indicaties voor deze verwachtingen van hulpverleners maar aanvullend onderzoek is nodig om dit ook cijfermatig te onderbouwen.

- De verwachting van hulpverleners is dat cliënten eerder aan de bel zullen trekken bij achteruitgang van hun toestand, omdat dit via de computer makkelijker is. Hulpverleners zijn telefonisch niet altijd makkelijk bereikbaar. Cliënten kunnen via ER direct hun vragen stellen, waardoor dingen niet blijven liggen.
- De verwachting was en is dat door er door ER efficiënter gewerkt zal kunnen worden. Dat er minder face-to-face contacten met cliënten nodig zullen zijn en cliënten vaker contact zullen zoeken via ER. Het contact zal meer gericht, korter en meer 'too the point'. Het huidige onderzoek gaf hierover geen uitsluitsel, dit moet in vervolgonderzoek nader worden getoetst.
- Wel vinden hulpverleners dat digitaal contact niet ten koste mag gaan van face-to-face contact, omdat non-verbale signalen van cliënten belangrijk kunnen zijn. ER wordt gezien als een aanvulling op de reguliere zorg, geschikt voor een specifieke groep evenwichtige cliënten.
- De naamgeving van het project was bij de start niet goed: Eigen Regie voor Schizofrenie (ERS). De term schizofrenie is er nu uitgehaald, op verzoek van hulpverleners en cliënten (organisaties) heet het project nu Eigen Regie en herstel (ER)
- Het uit de lucht gaan door de problemen met de privacy van de site werkt nog steeds door. Veel hulpverleners en cliënten zijn daardoor afgehaakt
- ER is verwaterd, er waren te weinig reminders en er was te weinig druk bij hulpverleners om met ER te werken.

3.5 De werking van ER

- Het management van beide GGZ instellingen ziet financieel voordeel, doordat begeleiders huisbezoeken en afspraken kunnen combineren en meer contact kunnen hebben via de computer.
- Doordat ER op het moment van dit pilot onderzoek nog niet was geïntegreerd in het Elektronisch Patiënten Dossier werd het werken met ER beschouwd als een extra handeling die tijd kost en geen onderdeel is van het dagelijks werk. Inmiddels is ER gekoppeld aan het EPD.
- Toegang tot internet was niet op alle afdelingen goed geregeld. Voorbeeld is een resocialisatie afdeling; daar is wel internet, maar er is maar één cliënt die toegang heeft. Cliënten kunnen er voor kiezen het zelf te betalen, sommige cliënten doen dat anderen niet

3.6 Ervaringen vanuit de projectgroep met het implementeren van ER

Eigen Regie is opgezet en de implementatie ervan binnen GGZ instellingen is begeleid door een coördinatiegroep. Deze bestond uit vertegenwoordigers van alle deelnemende instellingen en organisaties.

Binnen het project waren GGZ Breburg en GGZ Westelijk –Noord-Brabant (WNB) verantwoordelijk voor de inhoudelijke coördinatie van de ontwikkeling en implementatie van ER binnen de instellingen. GGZ WNB was penvoerder.

Vital Health Software (VHS) was verantwoordelijk voor de ontwikkeling van de software voor ER; het Julius Centrum voor het onderzoek en het Trimbos-instituut voor de projectcoördinatie en de implementatie van ER.

De coördinatiegroep kwam de eerste maanden wekelijks bij elkaar om de inhoud van ER te bespreken en verder vorm te geven. De coördinatiegroep bestond uit afgevaardigden van VHS, de implementatoren, de penvoerder, een afgevaardigde van GGZ Breburg en van de onderzoekers en werd geleid door de projectleider vanuit het Trimbos Instituut.

Op 16 december 2009 was er een tussenevaluatie met als doel om het eerste jaar van het project te evalueren en verbeterpunten te identificeren. De evaluatie stond onder leiding van twee medewerkers van Ernst & Young, vanuit het TPLZ programma.

Aan het eind van het project (november 2011) is een eindevaluatie uitgevoerd onder de leden van de coördinatiegroep met een schriftelijke vragenlijst.

De uitkomsten van beide evaluatiemomenten zijn hieronder samengevat.

Samenvatting ervaringen coördinatiegroep

Zorginstellingen konden elkaar goed en snel vinden. Er werd intensief samengewerkt en de medewerkers, cliënten en mantelzorgers zijn vanaf het begin betrokken en enthousiast over de inhoud van het project. Men realiseert zich dat ER een uniek project is, ook internationaal en zeker voor deze doelgroep. Dat brengt met zich mee dat er relatief veel kinderziektes overwonnen moesten worden en de verwachtingen niet bij iedereen altijd hetzelfde bleken te zijn. Ondanks dat dit soms heeft geleid tot miscommunicatie, bleef iedereen positief en was men bereid te leren van gemaakte fouten.

Inhoud van het programma ER

Er is binnen het project lang stilgestaan bij de inhoud en vormgeving van ER. De focus verschoof in de loop van het project. In het begin was ER vooral gericht op de invoering van onderdelen van de multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie en het zorgprogramma van de instelling en te weinig op de wensen van de cliënten en mantelzorgers. Achteraf bezien had de coördinatiegroep daar meer invulling aan moeten geven en minder breed moeten beginnen. Op basis van de uitkomsten van de focusgroepen en implementatiebijeenkomsten, is dat verschoven naar een meer cliëntgerichte invulling van ER. Volgens enkele leden van de coördinatiegroep had er meer gedaan kunnen worden aan het managen van verwachtingen naar de gebruikers toe.

Deelname instellingen

Er zijn bijeenkomsten georganiseerd van een klankbordgroep waarin cliënten, familie en behandelaren/hulpverleners vertegenwoordigd waren. Door deze klankgroep zijn adviezen geformuleerd voor de inhoud, de vormgeving en de implementatie van ER.

Na de start van het project in november 2009 is bij GGZ Breburg een mailbox ingericht voor ER waarin vooral behandelaren vragen konden stellen en is er periodiek een nieuwsbrief verschenen onder regie van de coördinator aldaar.

De beide GGZ organisaties konden niet tegelijk starten met het project. GGZ Breburg stroomde later in als gevolg van een reorganisatieprogramma. Een belangrijke stap bij GGZ Breburg halverwege het project, was dat het management zich verantwoordelijk ging stellen voor het implementeren van de applicatie.

Binnen iedere instelling was er een coördinator aangesteld om het project te trekken. Zij hebben dit met veel enthousiasme en inzet gedaan. Binnen de teams ontbraken echter trekkers om teamleden en cliënten mee te krijgen en te ondersteunen.

Deelname cliënten en mantelzorgers

Vanaf het begin van het project werden cliënten en mantelzorgers nauw betrokken bij de invulling en vormgeving van ER. Gaandeweg bleek dat het goed was om cliënten nog actiever bij ontwikkeling en opzet van ER te betrekken door bijvoorbeeld intensieve contacten met patiëntverenigingen en ervaringsdeskundigen.

Het bleek moeilijk mantelzorgers actief betrokken te houden bij het project. In veel gevallen verliep de communicatie met mantelzorgers binnen het project via de cliënt. Hierdoor gebeurde het met een zekere regelmaat dat mantelzorgers niet werden uitgenodigd om bijvoorbeeld een vragenlijst in te vullen of om deel te nemen aan een overleg.

In de loop van het project nam de motivatie voor deelname af bij cliënten en mantelzorgers door onder meer problemen met de beveiliging (in het begin) en het feit dat hulpverleners niet altijd tijdig en adequaat reageerden op een bericht van hen op ER.

Deelname hulpverleners

Bij beide GGZ instellingen was sprake van reorganisaties. Bij GGZ WNB vond tijdens het project een grote bezuinigingsronde plaats. Hulpverleners werkten onder meer druk en een deel veranderde van functie of vertrok. Dat was een reden waardoor draagvlak en motivatie bij hulpverleners verdween om mee te blijven doen met het project.

Naast reorganisatieperikelen is ook aangegeven dat er te weinig druk zat achter de medewerking van hulpverleners aan dit project. Wel of niet meedoen aan ER was te vrijblijvend (zie ook de uitkomsten van het onderzoek bij de hulpverleners (par 3.4). Naast de vertragingen hebben fouten in de software (vooral in het begin) ertoe geleid dat het vertrouwen in en de motivatie om met ER te werken sterk gedaald is gedurende het project.

Deelname ICT ontwikkelaar

De ICT ontwikkelaar kon niet altijd aangeven op welk moment een mijlpaal bereikt zou worden, waardoor de planning niet helder was. Er was behoefte aan betere communicatie en meer inzicht in de planning, vanuit Vital Health Software naar de gebruikers toe en naar de ICT afdelingen bij de instellingen. Het systeem om aanpassingen te maken op de site bleek omslachtig, waardoor verzoeken hiertoe te lang bleven liggen. De ICT ontwikkelaar kende de doelgroep niet goed, waardoor aansluiting op de wensen en behoeften van de doelgroep veel tijd kostte. De kloof tussen de ICT ontwikkelaar en de praktijk van de GGZ was groot. Doordat de VHS als gelijkwaardige partner in het project zat, was de projectgroep te afhankelijk van hen. Verschillende leden van de projectgroep gaven aan dat dit achteraf gezien minder wenselijk was.

Projectorganisatie en coördinatie

Door de constructie van het project was er geen overkoepelende projectleider. Dit was verdeeld over een penvoerder (vanuit GGZ WNB) en een coördinator (vanuit het Trimbos-instituut). In de praktijk fungeerde de coördinator van het Trimbos-instituut als projectleider, maar zonder de bevoegdheden die daarbij horen, zoals de mogelijkheid van sturing op financiën en tijdspad. Ondanks dat de organisatie van het project in het begin helder neergezet is, waren de verwachtingen onderling niet altijd helder.

Onderzoek

Het doel van het onderzoek was om in kaart te brengen in hoeverre ER volgens planning werd geïmplementeerd, hoe het werd ervaren door betrokkenen, hoe het werkte en hoe ER verder kon worden verbeterd. Voor een deel werd dit ook door de implementatoren in kaart gebracht. De taakverdeling tussen beide groepen had beter gestroomlijnd kunnen worden.

Naast dit project liepen er in beide instellingen meerdere onderzoeken, sommigen bij vrijwel dezelfde doelgroep. Dat kan ook een reden zijn waarom de respons niet altijd even hoog was.

Wat heeft het project opgeleverd

Vanuit de coördinatiegroep wordt aangegeven dat het een uitgelezen kans was om ervaring op te doen met een ICT applicatie die voor de drie partijen beschikbaar is: cliënt, familie en hulpverlener. Dat deze werkwijze de toekomst gaat worden is volgens hen duidelijk maar hoe, moet nog blijken. Dit project heeft de instelling de mogelijkheid gegeven om hiermee te experimenteren. Tijdens het werken met ER bleek steeds meer dat het gebruik van ER is uit te breiden naar andere doelgroepen zoals cliënten met autisme, verslaving en depressie.

Door het project is er meer kennis en aandacht gekomen voor het belang van zelfmanagement en herstel bij cliënten met psychotische kwetsbaarheid. Ook kan de opgedane ervaring worden ingezet bij (door)ontwikkeling van nieuwe ICT.

Binnen ER worden verschillende functionaliteiten samengebracht en/of geïntegreerd .

Verder heeft de deelname aan het project meer ervaring opgeleverd met het uitvoeren van complexe projecten en met het samenwerken met cliënten, hulpverleners, mantelzorgers en met softwarebedrijven en ICT medewerkers.

Projectmedewerkers krijgen door het werken met ER meer kennis over de complexiteit van een dergelijk project, over de inhoud van gewenste innovaties voor de betrokken doelgroepen en over hoe lastig het is inhoudelijke vernieuwingen te “vertalen” in ICT-functionaliteiten.

Voor cliënten, hulpverleners, mantelzorgers is ER een bruikbaar instrument om communicatie te verbeteren, meer eigen verantwoordelijkheid te nemen (patiënten) en beter geïnformeerd te zijn over het zorg-, rehabilitatie- en herstelaanbod en de gewenste ontwikkelingen daarin.

Voor de organisatie wordt door het werken met ER de communicatie doelmatiger en efficiënter, kan tijd worden bespaard en meer overzicht worden verkregen over het zorgproces.

4 Conclusies en aanbevelingen

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste conclusies van dit onderzoek geordend voor cliënten, mantelzorgers en hulpverleners.

In deze evaluatie is vooral in kaart gebracht hoe ER is geïmplementeerd bij de deelnemende instellingen, wat daarbij goed ging en wat de verbeterpunten zijn.

4.1 Conclusies

Cliënten

- Het werken met een site waarop cliënten, hulpverleners en mantelzorgers kunnen samenwerken rond de behandeling is over het algemeen positief ontvangen door cliënten en wordt door hen als een goed initiatief gezien. Het draagt bij aan hun maatschappelijk functioneren. Ze leren omgaan met de computer, wat bij deze tijd past.
- Cliënten scoren bij de vervolgmeting niet hoger op empowerment dan voor de invoering van Eigen Regie. Bij de interviews van de nulmeting veronderstelden cliënten dat het gebruik van ER hun zelfmanagement en empowerment zou kunnen stimuleren. Doordat zij de resultaten van de behandeling beter kunnen volgen en daar meer inzicht in krijgen zouden zij zich meer bewust en verantwoordelijk voelen voor hun behandeling (waaronder medicijngebruik).
- Uit de gegevens van de vragenlijst blijkt dat kwaliteit van leven van cliënten en de waardering en de kwaliteit van de zorg niet zijn veranderd na de invoering van ER. Verondersteld kan worden dat het meer tijd kost voordat een dergelijke verandering duidelijk wordt.
- De geconstateerde nadelen gaan vooral over de technische kant van de site, zoals te klein lettertype en knoppen die het niet goed doen. Cliënten vinden internet te traag, zij kunnen minder downloaden en bepaalde sites zijn afgesloten. Ook zijn er vragen over de beveiliging van de ER en de waarborging van privacy van cliënten.
- Uit de focusgroepdiscussies blijkt dat cliënten aangeven dat ER hen de mogelijkheid biedt zelf informatie over hun behandeling op te zoeken en over wat ze zelf kunnen doen om de ziektelast te verminderen en terugval te voorkomen. De informatie over de ziekte is gesorteerd op onderwerp, waardoor ze sneller zelf relevante informatie op kunnen zoeken over hun ziekte en wat ze kunnen doen om hun gezondheid op peil te houden.
- Cliënten kunnen op ER direct hun vragen stellen, zodat dingen niet blijven liggen. Via ER zijn hulpverleners makkelijker te bereiken en kunnen cliënten eigen afspraken en belevingen beschrijven en contacten met lotgenoten onderhouden.
- Over het algemeen wordt ER als positief initiatief beoordeeld door de cliënten, vooral omdat ze een overzicht hebben van hun behandeldoelen en medicatie.
- Hierdoor zijn cliënten beter in staat mee te praten en mee te beslissen over hun behandeldoelen. Dit kan leiden tot een rolverschuiving tussen de hulpverlener en de cliënt, waarbij de hulpverlener meer als coach optreedt en consulterend is. Dat kan dat commitment van cliënten om te werken aan behandeldoelen vergroten.
- Door het gebruik van ER kan het onderhouden van contacten met lotgenoten gestimuleerd worden

Mantelzorgers

- Mantelzorgers zijn te weinig betrokken bij het werken met ER. Daardoor zijn er geen afspraken mogelijk over mogelijke veranderingen in de door hen ervaren belasting en kwaliteit van leven als gevolg van de zorg voor hun naaste. Om mantelzorgers meer te laten deelnemen is het nodig actiever te zijn bij de werving en dit niet over te laten aan de cliënten.
- Mantelzorgers die wel deelnamen geven aan dat zij door ER een beter overzicht van de voortgang van de behandeling van hun naaste hebben, makkelijker informatie vinden over de ziekte, de behandeling en mogelijkheden voor rehabilitatie.
- Mantelzorgers die intensief contact hebben met hun naaste geven aan dat ze ER als aanvulling zien, als ze daarnaast ook contact hebben via moderne media als email en hyves.
- Hulpverleners geven aan dat ze in veel gevallen nauwelijks contact hebben met de mantelzorgers en vaak ook geen contactgegevens van hen hebben.

Hulpverleners

- Het werken met ER heeft bij hulpverleners een omslag in het denken teweeg gebracht.
- Hulpverleners zijn enthousiast over de opzet van ER, maar geven aan dat het werken met ER hen nog onvoldoende oplevert, omdat het nog niet geïntegreerd is in hun dagelijks werk..
- Een groot deel van de hulpverleners geeft aan dat er vanuit het project te weinig reminders werden gegeven en er was te weinig druk om met ER te werken
- Hulpverleners verwachten dat ze door gebruik van ER efficiënter kunnen werken, doordat er minder face-to-face contacten met cliënten nodig zijn en cliënten vaker contact zoeken via ER. Het contact zal meer gericht zijn, korter en meer 'too the point'. Daarnaast verwachten hulpverleners minder te hoeven reizen omdat huisbezoek hoeven minder vaak nodig is en zij niet meer hoeven terug te rijden naar kantoor om te rapporteren na een huisbezoek.
- Na de invoering van ER rapporteren hulpverleners een significant lager werktempo, minder emotionele belasting en minder herstelbehoefte. Het is niet te zeggen of de geconstateerde verschillen te maken hebben met het gebruik van ER, daarvoor is onderzoek nodig bij een grotere groep cliënten met psychotische kwetsbaarheid.
- Hulpverleners zijn van mening dat digitaal contact niet ten koste mag gaan van face-to-face contact, omdat non-verbale signalen van cliënten belangrijk kunnen zijn. ER wordt gezien als een aanvulling op de reguliere zorg, geschikt voor een specifieke groep (redelijk) evenwichtige cliënten.
- Doordat ER op het moment van het onderzoek nog niet was geïntegreerd in het Elektronisch Patiënten Dossier werd het werken met ER beschouwd als een extra handeling die tijd kost en geen onderdeel is van het dagelijks werk. Inmiddels is ER bij GGZ Breburg gekoppeld aan het EPD.

Algemene conclusies

- Een opvallend verschil tussen wat cliënten van ER vinden en hulpverleners is dat de meeste cliënten aangeven dat ER prima is zo, ook qua uitstraling en mogelijkheden. Hulpverleners daarentegen geven aan dat ER te statisch is voor cliënten en dat de uitstraling niet voldoende uitnodigt om er mee te werken.
- Het management van beide GGZ instellingen ziet financieel voordeel van het werken met ER, doordat begeleiders huisbezoeken en afspraken kunnen combineren en meer contact kunnen hebben via de computer.

- Bij de nulmeting was de verwachting dat ER kan bijdragen aan meer autonomie en zelfsturing van cliënten. Gebruik van ER zou leiden tot meer transparantie van de geleverde zorg en een meer open houding van hulpverleners ten aanzien van de behandelmogelijkheden naar cliënten toe, waardoor cliënten zich meer verantwoordelijk kunnen gaan voelen voor hun behandeling. Dit kan leiden tot een rolverschuiving tussen de hulpverlener en de cliënt, waarbij de hulpverlener meer als coach optreedt en consulterend is. Dit onderzoek geeft indicaties voor deze verwachtingen maar aanvullend onderzoek is nodig om dit ook cijfermatig te kunnen onderbouwen.
- De verwachting was dat cliënten via ER eerder aan de bel zullen trekken bij zorgen of vragen, omdat hulpverleners telefonisch niet altijd makkelijk bereikbaar zijn. Uit het onderzoek komt naar voren dat cliënten via ER sneller hun vragen stellen en hun verhaal makkelijker kwijt kunnen, waardoor dingen niet blijven liggen.

De werking van ER

- Er zijn veel technische problemen (geweest) waardoor een aantal cliënten en hulpverleners het vertrouwen in ER heeft verloren. Met name het uit de lucht gaan van ER, vanwege privacy problemen heeft gezorgd voor wantrouwen en vermindering van het gebruik van de site. Het bleek lastig dit vertrouwen te herstellen.
- Toegang tot internet is niet op alle afdelingen goed geregeld..

Op basis van de hier beschreven resultaten kunnen nog geen conclusies worden getrokken over effecten van het gebruik van ER. Wel geven ze indicaties voor verder onderzoek gericht op effecten van de toepassing van ER, zoals vergroten van zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van (chronisch) psychiatrische patiënten. En voor onderzoek naar mogelijkheden voor efficiëntere inzet van hulpverleners door (gedeeltelijk) digitaliseren van de zorg.

Eigen Regie (ER) heeft veel potentie om de zorg voor psychiatrische patiënten te verbeteren, het idee is enthousiast ontvangen, zowel door hulpverleners als cliënten en mantelzorgers. Helaas zijn binnen dit project te weinig mantelzorgers betrokken geweest.. Hulpverleners vinden het positief dat de organisatie het initiatief neemt om het gebruik van de computer via ER een plek te geven in de organisatie van de zorg. Zeker in het kader van ambulantisering (reductie van het aantal bedden) wordt ER beschouwd als een goed idee. Door te werken met ER kan er zo nodig zorg op afstand worden gegeven, kunnen crisisopnamen mogelijk worden voorkomen en kan de cliënt optimaal worden betrokken bij de behandeling. Cliënten leren door het gebruik van ER om te gaan met moderne media en zien vooral voordelen van het werken met ER. Zo vinden zij dat de bereikbaarheid van de hulpverleners en de beschikbaarheid van de zorg beter is net als de beschikbaarheid over informatie over de behandeling. De conclusie van zowel hulpverleners als cliënten is dat door het gebruik van ER meer wordt ingezet op betere mogelijkheden voor communicatie. Dit is van belang omdat de betrokken hulpverleners over het algemeen moeilijk telefonisch bereikbaar zijn. Via ER is het contact in elk geval gelegd en weten cliënten dat er op enig moment gereageerd zal worden op hun vragen.

Al snel na de start van het project bleek dat de naamgeving van het project: 'Eigen Regie bij Schizofrenie' (ERS) niet goed viel bij vooral cliënten en mantelzorgers. De term schizofrenie zou te stigmatiserend zijn en is daarom verwijderd uit de titel en inhoud van het project. Sindsdien spreken werd binnen het project gesproken over : 'Eigen Regie' (ER) en over psychotische kwetsbaarheid.

Een jaar ontwikkeltijd voor ER bleek in de praktijk te kort , omdat de implementatie op verschillende technische hobbels stuitte. Daarnaast bleek dat het enthousiasme onder hulpverleners om te werken met ER niet bij iedereen even groot was, omdat ER niet in hun dagelijkse routine geïntegreerd was en het werken met online ondersteuning een omslag in denken vergt. Hulpverleners en cliënten concluderen dat ER zeker door moet gaan, maar dat het belangrijk is om de resultaten eerst goed te evalueren, de technische problemen op te lossen en aanpassingen te doen, om verder te gaan met de ontwikkeling en implementatie van ER met een nieuwe groep cliënten en hulpverleners .

4.2 Aanbevelingen voor verder implementatie van ER

Door de hulpverleners, managers, cliënten en de mantelzorgers zijn ideeën en aanbevelingen gegeven voor verbetering van Eigen Regie. Hieronder zijn deze samengevat. Hierbij is geen onderscheid gemaakt tussen de ideeën en opmerkingen van de verschillende doelgroepen.

Inhoudelijk

- ER meer richten op herstel en minder op ziekte en behandeling, meer aandacht voor mogelijkheden voor herstel en wat iemand wel kan. Het idee van eigen regie kan verder worden uitgewerkt. Daarnaast is het belangrijk om ook leuke dingen op ER zetten, zoals foto's downloads muziek etc., niet alleen ziekte gerelateerde informatie
- ER interactiever maken, bijvoorbeeld door middel van een interactief signaleringsplan, waarbinnen cliënten aan kunnen geven welke doelen zij belangrijk vinden en hulpverleners daarop kunnen reageren. Het is nu vanzelfsprekend dat hulpverleners alles van de cliënt in ER in kunnen zien. Er zou over nagedacht kunnen worden of het mogelijk en wenselijk is om cliënten zelf te laten bepalen (zelfmanagement) wie waarin inzicht heeft, zowel voor hulpverleners als mantelzorgers.
- Integreeren van Eigen Regie in de dagelijkse routine van hulpverleners, onder meer door koppeling aan het EPD en door het opnemen van ER in reguliere teambesprekingen, bijvoorbeeld in de VIP teams.
- Het is van belang dat hulpverleners actief werken met ER en reageren op berichten van cliënten en mantelzorgers, om te voorkomen dat ze afhaken. Een manier om dit te onderwerpen kan zijn het maken van afspraken over de termijn waarbinnen hulpverleners reageren op berichten..
- Actiever betrekken van mantelzorgers bij ER. Dat kan met name rond crises, bijvoorbeeld door een crisiskaart op te nemen in ER, die mantelzorgers samen met cliënten kunnen invullen.
- De mogelijkheid via ER in te tekenen op behandelmodules en mogelijkheden voor bezigheden.
- Er zou een soort prikbord moeten komen op ER, waar je dingen aan kan bieden of kan vragen, zoals op Marktplaats.
- De vormgeving en het interactieve karakter van ER zijn bepalend voor de wijze waarop mensen met het programma werken. Aandacht hiervoor is essentieel.

Nieuwe ontwikkelingen en aandachtspunten

- Voor het management is het een pluspunt wanneer informatie via het EPD sneller kan worden verwerkt en bijgehouden.
- Meer mogelijkheden bieden op ER voor verschillende vormen van communicatie. Contact en communicatie is de kern van hulpverlening. Screen to screen communicatie en een chatfunctie zouden een goede toevoeging zijn.
- Gebruik maken van sms berichten als medicatie alert of als bevestiging van aankomst van berichten.
- Een belangrijke voorwaarde voor het slagen van ER is dat het veilig is en zo eenvoudig mogelijk in het gebruik.

Factoren van belang voor een succesvolle implementatie van ER en vervolgonderzoek

- Het is van belang meteen vanaf het begin verschillende groepen betrokkenen (cliënten, mantelzorgers en hulpverleners) actief te betrekken bij ER. Vooral mantelzorgers en hulpverleners moeten vanaf het begin worden gestimuleerd om actief te zijn op ER. Hulpverleners moeten bij nieuwe cliënten meteen starten met ER en dit mag niet vrijblijvend zijn. Het management kan hier een belangrijke taak in hebben. Ook moet zoveel mogelijk worden gestimuleerd dat cliënten elkaar activeren om te werken met ER en elkaar daarbij ondersteunen. Zij spreken elkaars taal en onderkennen elkaars problemen bij het werken met ER.
- Het is van belang om van het begin af aan ook ICT-experts met ervaring en kennis van (gebruikersvriendelijkheid van) GGZ-e-health te betrekken bij de ontwikkeling en implementatie van een dergelijk platform
- Belangrijk is een duidelijke taakafbakening tussen opdrachtgever en opdrachtnemer en tussen de projectleiding en de ICT-leverancier
- Betrokkenheid van het management van de deelnemende instellingen is een belangrijke voorwaarde voor het slagen van de innovatie.
- De instructie voor het werken met ER dient helder en eenvoudig te zijn. Je moet op een A-4tje duidelijk kunnen maken hoe het systeem werkt en wat er van mensen verwacht wordt. Zorg voor een korte en duidelijke training (train de trainer, zowel hulpverleners als cliënten) en zorg voor een contactpersoon voor hulp bij problemen bij het werken met ER.
- ER zou meer kunnen worden ingezet voor rehabilitatiedoelstellingen: wanneer een cliënt werkt aan meer zelfstandigheid, kan het face to face contact worden afgebouwd en kan meer zelfstandigheid worden gestimuleerd door contact via ER.
- Tijdens het pilot onderzoek is er veel gesleuteld aan ER om het te verbeteren. Dit is door veel deelnemers als onrustig ervaren. Geadviseerd wordt om bij verdere implementatie tussendoor niet teveel te veranderen en aan te vullen in ER en ervoor te zorgen dat de techniek goed werkt voordat ER in gebruik wordt genomen.
- Het werken met ER vergt enige vaardigheid met computers en motivatie voor zelfmanagement ten aanzien van de aandoening en de behandeling. In eerste instantie is het daarom aan te bevelen de effectiviteit van ER te bestuderen bij een groep cliënten met psychotische kwetsbaarheid die maximaal vijf jaar in zorg is .
- Voor het bepalen van de effectiviteit van ER is een langere follow-up nodig dan negen maanden. Betrokkenen moeten tijd krijgen om te wennen aan het werken met ER.

Communicatie en betrokkenheid

- Bij een project als ER is het belangrijk dat er een heldere projectleiding is met voldoende inhoudelijke kennis en management ervaring en voldoende bevoegdheden.
- Goede communicatie tussen projectleden met verschillende achtergronden is heel belangrijk en een punt van aandacht (bijv. tussen mensen uit de ICT en de GGZ)
- Aanbevolen wordt om inhoudelijke experts (GGZ-professionals en ervaringsdeskundigen) te motiveren en actief te betrekken bij ontwikkeling en uiteindelijk gebruik van ER. Hierbij is het goed zich niet te beperken tot deskundigen van de deelnemende instellingen zelf.
- Het werken met ER heeft consequenties voor de werkwijze van alle hulpverleners, ze moeten een omslag maken in hun manier van werken wat niet voor iedereen even makkelijk is en niet altijd past bij de gangbare werkwijze. Dat kan nadelige consequenties hebben voor de betrokkenheid bij het project. Het is van belang daar aandacht voor te hebben en hier tijdig op in te spelen.

Bijlage 1 Vragenlijst Cliënten

Eigen Regie bij Schizofrenie

VRAGENLIJST VOOR CLIËNTEN MET PSYCHOTISCHE KWETSBAARHEID

Nulmeting Cliënten

Volgnummer:.....

Beste heer, mevrouw,

Zoals u weet kunt u binnenkort contact met uw hulpverleners hebben via een programma op de computer. Het programma heet ER, dat betekent: Eigen Regie voor mensen met Psychotische kwetsbaarheid. Binnen dit computerprogramma kunt u met uw hulpverleners en, als u dat wilt, ook met uw mantelzorger of met andere mensen met psychotische kwetsbaarheid samen werken aan uw herstel en aan het plannen van de ondersteuning die u nodig hebt. Uw behandelplan en uw zorgplan zitten ook in het ER programma. Daarnaast vindt u er onder andere informatie over uw klachten en mogelijkheden voor contacten met lotgenoten.

Onderzoek

Omdat we graag willen **weten wat u verwacht van het ER programma, wat u eraan heeft en wat er aan verbeterd kan worden**, doen we een onderzoek, waarvoor we een aantal van u als eens geïnterviewd hebben.

Nu het programma echt gaat starten vragen we u om de onderstaande vragenlijst in te vullen. Naast deze vragenlijst ontvangt u een aparte vragenlijst over het herontdekken van uw eigen kracht, ook wel *empowerment* genoemd. We verzoeken u ook deze vragenlijst in te vullen.

Over drie maanden zullen we u nogmaals vragen om een vragenlijst in te vullen. Dit omdat u dan ervaring hebt met het werken met ER.

We hopen dat u de vragenlijsten zo snel mogelijk in wilt vullen. Het kost ongeveer een half uur van uw tijd. U kunt de vragenlijsten zonder kosten naar ons terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe.

Alle informatie die u geeft wordt anoniem verwerkt. Uw naaste en uw hulpverleners hebben daar dus geen inzicht in.

Als u vragen heeft over de vragenlijst of het gebruik van ER kunt u terecht bij

- **Mariet Nefs (email : mariet.nefs@ggzwnb.nl)**
- **Roland Emmaneel (email: r.emmaneel@ggzbreburggroep.nl)**

Hartelijk dank voor het invullen!

De onderzoekers;

Rob de Leeuw (Juliuscentrum, UMC Utrecht) en Ina Boerema(Trimbos-instituut)

A. Algemene gegevens

Deze gegevens zijn bedoelt om inzicht te krijgen welke mensen vaak en minder vaak gebruik maken van ER.

Datum waarop u de vragenlijsten invult:

Naam instelling:

Naam afdeling:

Zorgsoort:

- Ambulant kort
- Ambulant lang
- Klinisch kort
- Klinisch lang
- Deeltijd
- Transmuraal
- Zorg op maat / vernieuwde zorg
- RIBW
- BZW
- Anders, namelijk

In behandeling sinds (datum, jaartal...,...,...)

Persoonlijke gegevens:

a. Wat is uw leeftijd? jaar

b. Wat is uw geslacht?

- man
- vrouw

c. In welk land bent u geboren?

d. In welk land is uw (biologische) vader geboren?

e. In welk land is uw (biologische) moeder geboren?

1. Welke opleiding heeft u gevolgd?

Geef in onderstaande tabel aan welke opleiding u heeft gevolgd door in het vakje voor de betreffende opleiding een 'x' te zetten. Geef tevens aan of u deze opleiding heeft afgerond door in de laatste kolom ja of nee door te strepen. Wanneer u meerdere opleidingen gevolgd heeft zet u meerdere kruisjes.

	Opleidingsniveau	Heeft u deze opleiding afgerond?
	basisonderwijs (Lagere school)	ja / nee
	lager beroepsonderwijs (lts, leao, lhno), voorbereidend beroepsonderwijs	ja / nee
	mavo, Vmbo, (m)ulo	ja / nee
	havo, mms	ja / nee
	middelbaar beroepsonderwijs (mts, meao, mdgo, kmbo, etc)	ja / nee

<input type="checkbox"/>	hbs, atheneum of gymnasium	ja / nee
<input type="checkbox"/>	hoger beroepsonderwijs (hts, heao, etc)	ja / nee
<input type="checkbox"/>	universitaire studie	ja / nee
<input type="checkbox"/>	anders, namelijk (invullen bij twijfel aan indeling):	ja / nee
<input type="checkbox"/>	onbekend	ja / nee
<input type="checkbox"/>	geen van bovenstaande antwoordmogelijkheden.	ja / nee

2. Heeft u de afgelopen 5 jaar betaald werk gehad? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- Ja
 Nee

3. Wat is uw burgerlijke staat? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- Ongehuwd
 Gehuwd / geregistreerd partnerschap
 Gescheiden
 Weduwe / weduwnaar

B. Wonen

Het gaat hier om de huidige woonsituatie. Bij twijfel gaat het om de dominante vorm in de afgelopen vier weken. (bv. bij een korte opname de gewoonlijke situatie nemen)

1. Met wie woont u? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- Ik woon alleen
 Bij familie: bij ouders
 Bij familie: inwonend bij andere familie
 Bij anderen: met partner en/of eventuele kind(eren)
 Bij anderen: met anderen zoals vrienden of kennissen
 Bij anderen: met andere cliënten
 Anders, namelijk:
.....
.....

2. Hoe woont u? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

<input type="checkbox"/>	Eigen woonruimte (u betaalt zelf de huur of maandelijkse lasten, of een deel daarvan als u met anderen woont)
<input type="checkbox"/>	Woning van ouders of andere familie
<input type="checkbox"/>	Woonvorm GGZ: verblijf op terrein van psychiatrisch centrum
<input type="checkbox"/>	Woonvorm GGZ: beschermende woonvorm
<input type="checkbox"/>	Woonvorm GGZ: zelfstandig begeleid wonen
<input type="checkbox"/>	Woonvorm GGZ: sociowoning buiten GGZ terrein
<input type="checkbox"/>	Woonvorm GGZ: anders, namelijk:
<input type="checkbox"/>	Overig: sociaal pension
<input type="checkbox"/>	Overig: opvang dak- of thuisloze mensen
<input type="checkbox"/>	Overig: gevangenis
<input type="checkbox"/>	Overig: ander niet-GGZ-instituut (internaat, AZC)
<input type="checkbox"/>	Overig: zwervend (geen vaste verblijfplaats)
<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk:

<input type="checkbox"/>	Onbekend

C. Sociale contacten

Hieronder volgen een aantal vragen over sociale contacten. We maken bij de vragen een onderscheid tussen vriend en kennis.

1. Heeft u iemand die u een goede vriend of vriendin zou kunnen noemen? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nee

1b. Zo ja, hoeveel vrienden heeft u momenteel?

2. Heeft u de afgelopen week een vriend of vriendin gesproken? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nee

3. Hoe vaak ziet of spreekt u een vriend? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

<input type="checkbox"/>	nooit,	<input type="checkbox"/>	een keer per 14 dagen,
<input type="checkbox"/>	één keer per jaar of minder,	<input type="checkbox"/>	één keer per week,
<input type="checkbox"/>	enkele keren per jaar,	<input type="checkbox"/>	enkele keren per week,
<input type="checkbox"/>	één keer per maand,	<input type="checkbox"/>	elke dag.

4. Hoe vaak ziet of spreekt u een kennis? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- | | | | |
|--------------------------|------------------------------|--------------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> | nooit, | <input type="checkbox"/> | een keer per 14 dagen, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per jaar of minder, | <input type="checkbox"/> | één keer per week, |
| <input type="checkbox"/> | enkele keren per jaar, | <input type="checkbox"/> | enkele keren per week, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per maand, | <input type="checkbox"/> | elke dag. |

5. Hoe vaak ziet of spreekt u een familielid? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- | | | | |
|--------------------------|------------------------------|--------------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> | nooit, | <input type="checkbox"/> | een keer per 14 dagen, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per jaar of minder, | <input type="checkbox"/> | één keer per week, |
| <input type="checkbox"/> | enkele keren per jaar, | <input type="checkbox"/> | enkele keren per week, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per maand, | <input type="checkbox"/> | elke dag. |

6. Hoe vaak ziet of spreekt u uw burenen? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- | | | | |
|--------------------------|------------------------------|--------------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> | nooit, | <input type="checkbox"/> | een keer per 14 dagen, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per jaar of minder, | <input type="checkbox"/> | één keer per week, |
| <input type="checkbox"/> | enkele keren per jaar, | <input type="checkbox"/> | enkele keren per week, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per maand, | <input type="checkbox"/> | elke dag. |

7. Hoe vaak heeft u contact met vrienden, familie of burenen via de computer (e-mail, chat, msn, hyves etc.)? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- | | | | |
|--------------------------|------------------------------|--------------------------|------------------------|
| <input type="checkbox"/> | nooit, | <input type="checkbox"/> | een keer per 14 dagen, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per jaar of minder, | <input type="checkbox"/> | één keer per week, |
| <input type="checkbox"/> | enkele keren per jaar, | <input type="checkbox"/> | enkele keren per week, |
| <input type="checkbox"/> | één keer per maand, | <input type="checkbox"/> | elke dag. |

D. Werk & inkomen

1. Wat is uw huidige werksituatie? Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

Werksituatie		Gemiddeld aantal uur per week:
<input type="checkbox"/>	betaald werk	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	sociale werkvoorziening	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	werk met behoud van uitkering	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	stage lopen bij een instelling of bedrijf	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	vrijwilligerswerk	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	huishouden voor anderen	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	arbeidsrehabilitatie-traject	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	werkproject / werk in DAC of ander centrum	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	anders, namelijk:	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>	geen van voorgaande	<input type="text"/>
<input type="checkbox"/>		<input type="text"/>

- 2. Wat is de belangrijkste bron van inkomen op dit moment?** Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

Geef maximaal twee antwoorden.

- Salaris
- Inkomsten door eigen bedrijf
- Uitkering via WW, WWV WWB
- Bijstandsuitkering (ABW, ..)
- Arbeidsongeschiktheiduitkering (WIA, WAJONG, AAW, WAZ)
- AOW, pensioen
- Andere inkomsten, namelijk:
.....
.....

E. Leren

- 1. Volgt u op dit moment een opleiding?** Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- nee
- basisonderwijs
- voorbereidend beroepsonderwijs (basisberoepsgericht of kader beroepsgericht)
- vmbo theoretische of gemengde leerweg
- havo
- middelbaar beroepsonderwijs (mts, meao, mdgo, kmbo, etc)
- vwo - atheneum of gymnasium
- hoger beroepsonderwijs (hts, heao etc)
- universitaire studie
- Andere opleiding, namelijk:
.....
.....
- onbekend

- 2. Neemt u op dit moment deel aan een training of cursus?** Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- Ja, in verband met werk of kans op werk te vergroten.
- Ja, in verband met vrije tijd, persoonlijke ontwikkeling.
- Ja, voor therapie of behandeling.
- Nee.

- 3. Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld per week aan opleiding, training en/of cursus?** Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- 10 uur of meer per week, en wel: uur per week
- 5 tot 10 uur of meer per week
- 1 tot 5 uur per week
- minder dan 1 uur per week
- Geen

F. Activiteiten buitenshuis

- 1. Hoeveel tijd besteedt u buitenshuis aan activiteiten (werken en leren niet meegerekend)?** Denk aan hobby's, wandelen, fietsen, een bezoek brengen aan iemand, winkelen, tijd doorgebracht in activiteitencentrum. Geef dit hieronder aan door in het vakje voor het best passende antwoord een 'x' te zetten.

- 10 uur of meer per week, en wel: uur per week
- 5 tot 10 uur of meer per week
- 1 tot 5 uur per week
- minder dan 1 uur per week
- Geen

G. Tot slot: U hebt nu allerlei vragen beantwoord die gaan over uw plek in de samenleving. We vragen u om nog eens stil te staan bij de onderwerpen die hiervoor aan de orde kwamen: wonen, werkzaamheden en inkomen, leren, sociale contacten, bezigheden buitenshuis.

Is er wat dat betreft in het afgelopen jaar iets veranderd, hoe klein ook?

1. Is er in het afgelopen jaar iets veranderd in gunstige zin (hoe klein ook) ten aanzien van deelname aan de maatschappij?

<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nee

Zo ja, beschrijf hieronder zo concreet mogelijk maximaal 3 gunstige veranderingen.

2. Is er in het afgelopen jaar iets veranderd in ongunstige zin (hoe klein ook) ten aanzien van deelname aan de maatschappij?

<input type="checkbox"/>	Ja
<input type="checkbox"/>	Nee

Zo ja, beschrijf hieronder zo concreet mogelijk maximaal 3 ongunstige veranderingen.

H. Behoeftte aan zorg en ondersteuning

Hieronder volgen aanvullende vragen om uw behoefte aan zorg en ondersteuning in kaart te brengen.

U geeft antwoord door het juiste vakje aan te kruisen (Ja/nee/Niet van toepassing)

1. Tijdig aangeven wanneer het slechter met u gaat.

- a. Krijgt u hulp of begeleiding bij het tijdig aangeven als het slechter met u gaat?

Ja Nee

- b. Vindt u zelf dat u hulp of begeleiding nodig heeft bij het tijdig aangeven als het slechter met u gaat?

Ja Nee

Indien *ja*, wilt u dan:

meer hulp of begeleiding (dan u nu krijgt)

evenveel hulp of begeleiding

minder hulp of begeleiding

c. Krijgt u de juiste hulp of begeleiding hierbij?

Ja

Nee

niet van toepassing (ik krijg geen hulp of begeleiding)

2. Op tijd naar bed gaan en opstaan

a. Krijgt u hulp of begeleiding bij het op tijd naar bed gaan en opstaan?

Ja

Nee

b. Vindt u zelf dat u hulp of begeleiding nodig heeft bij het op tijd naar bed gaan en opstaan?

Ja

Nee

Indien *ja*, wilt u dan:

meer hulp of begeleiding (dan u nu krijgt)

evenveel hulp of begeleiding

minder hulp of begeleiding

c. Krijgt u de juiste hulp of begeleiding hierbij?

Ja

Nee

niet van toepassing (ik krijg geen hulp of begeleiding)

3. Medicatie

a. Krijgt u hulp of begeleiding bij het regelmatig innemen van medicatie?

Ja

Nee

b. Vindt u zelf dat u hulp of begeleiding nodig heeft bij het regelmatig innemen van medicatie?

Ja

Nee

Indien *ja*, wilt u dan:

meer hulp of begeleiding (dan u nu krijgt)

evenveel hulp of begeleiding

minder hulp of begeleiding

c. Krijgt u de juiste hulp of begeleiding hierbij?

Ja

Nee

niet van toepassing (ik krijg geen hulp of begeleiding)

4. Horen van stemmen, somberheid of angsten

a. Krijgt u hulp of begeleiding bij het omgaan met het horen van stemmen,

Ja

Nee somberheid of angsten?

b. Vindt u zelf dat u hulp of begeleiding nodig heeft bij het omgaan met het horen van stemmen, somberheid of angsten?

Ja

Nee

Indien *ja*, wilt u dan:

meer hulp of begeleiding (dan u nu krijgt)

evenveel hulp of begeleiding

minder hulp of begeleiding

c. Krijgt u de juiste hulp of begeleiding hierbij?

Ja

Nee

niet van toepassing (ik krijg geen hulp of begeleiding)

I. Empowerment of het (her)- ontdekken van uw eigen kracht

Hieronder staat de verkorte empowerment vragenlijst weergegeven. Voor het onderzoek is de uitgebreide vragenlijst gebruikt van 40 items.

Hieronder staan 12 uitspraken. Wat is uw mening over deze uitspraken? Zet naast iedere uitspraak **een kruisje in de kolom die het best passende antwoord weergeeft**. De eerste reactie is meestal de beste. Denk daarom niet te lang na over een antwoord. Geef een eerlijk antwoord op alle vragen. Geef niet meer dan één antwoord per uitspraak.

	sterk mee oneens	mee on- eens	niet mee eens / niet mee on- eens	mee eens	sterk mee eens
1. Ik heb het gevoel dat ik iets kan betekenen voor iemand anders.					
2. Ik heb een doel in mijn leven.					
3. Ik haal voldoening uit wat goed gaat.					
4. Ik weet wel raad met de problemen die op mijn weg komen.					
5. De patiëntenrol staat niet meer centraal in mijn leven.					
6. Ik heb de wil om verder te gaan.					
7. Ik beslis hoe ik baas word over mijn leven.					
8. Ik vind mezelf de moeite waard.					
9. Ik zet negatieve gedachten om in positieve gedachten.					
10. Ik overzie hoe mijn leven mij heeft gevormd tot wie ik nu ben.					
11. Ik kan omgaan met mijn kwetsbaarheden.					
12. Ik durf op mezelf te vertrouwen.					

J. Kwaliteit van leven

Hieronder staan 16 vragen die gaan over uw leven. Graag willen we van u weten hoe **tevreden u op dit moment over uw leven** bent. U kunt dat aangeven door steeds een kruisje in het vakje te zetten bij het antwoord dat het beste uw mening weergeeft.

1. Kunt u vertellen hoe u op dit moment uw leven ervaart?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

2a. Als u een betaalde baan heeft (of op een sociale werkplaats werkt, of onderwijs/opleiding volgt als voornaamste daginvulling):

Hoe tevreden bent u met uw betaalde baan?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

2b. Als u geen betaalde baan heeft of gepensioneerd bent:

Hoe tevreden bent u met het feit dat u geen betaalde baan heeft of gepensioneerd bent?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

3. Hoe tevreden bent u met hoe goed u bij kas zit?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

4. Heeft u iemand die u een goede vriend of vriendin zou noemen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ja	Nee							

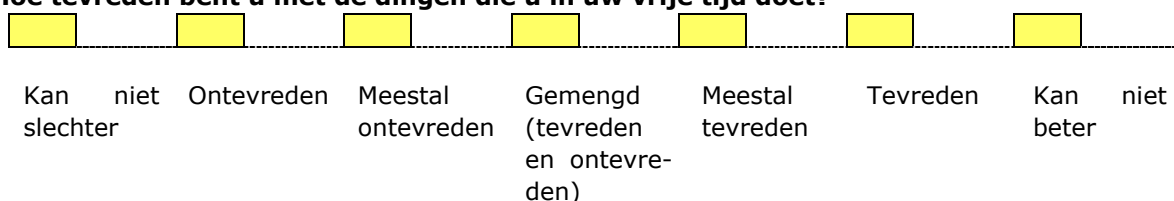
5. Heeft u de afgelopen week een vriend of vriendin ontmoet (op bezoek geweest bij een vriend of vriendin, bezocht door een vriend of vriendin, vriend of vriendin ontmoet buitenshuis of buiten het werk)?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ja	Nee							

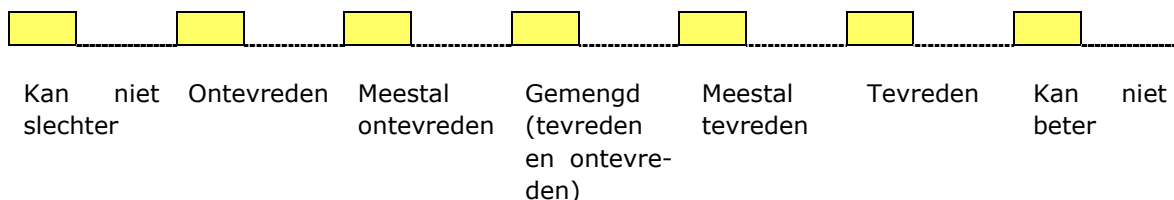
6. Hoe tevreden bent u met het aantal en de kwaliteit van uw vriendschappen?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

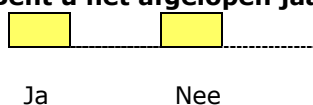
7. Hoe tevreden bent u met de dingen die u in uw vrije tijd doet?



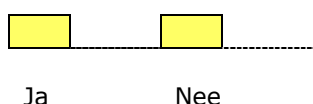
8. Hoe tevreden bent u met de woonomstandigheden?



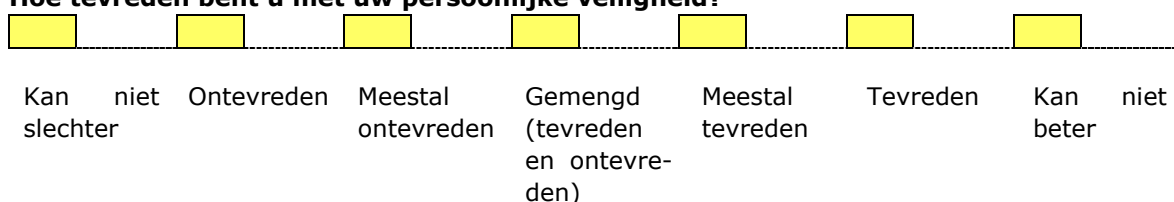
9. Bent u het afgelopen jaar beschuldigd van een misdrijf?



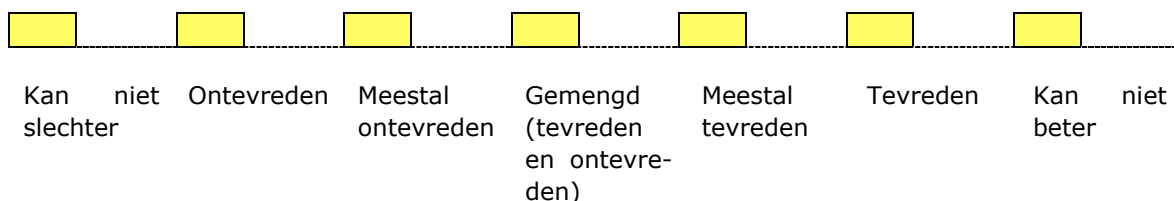
10. Bent u het afgelopen jaar slachtoffer geweest van lichamelijk geweld?



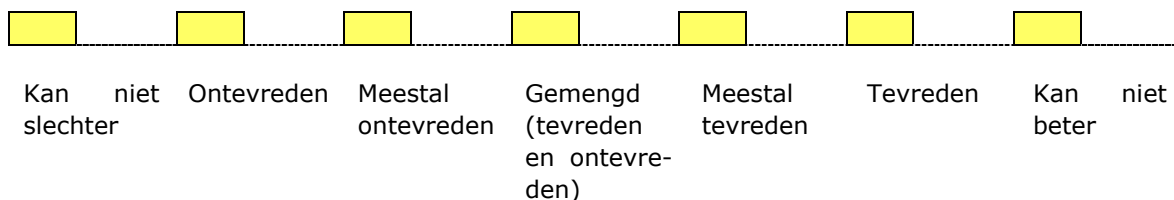
11. Hoe tevreden bent u met uw persoonlijke veiligheid?



12a. Als u met anderen woont: Hoe tevreden bent u met de mensen met wie u samenleeft?



12b. Als u alleen woont: Hoe tevreden bent u met het feit dat u alleen woont?



13. Hoe tevreden bent u met uw seksuele leven?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

14. Hoe tevreden bent u met uw relatie met uw familie?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

15. Hoe tevreden bent u met uw lichamelijke gezondheid?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

16. Hoe tevreden bent u met uw psychische gezondheid?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kan niet slechter	Ontevreden	Meestal ontevreden	Gemengd (tevreden en ontevreden)	Meestal tevreden	Tevreden	Kan niet beter		

K. Waardering van de zorg en ondersteuning die u ontvangt

In de volgende vragen wordt u gevraagd uw mening te geven. In veel gevallen wordt u gevraagd of u vindt dat iets voldoende of goed is (geweest). Als u het hier mee eens bent, **omcirkelt** u 'ja'. Als u het er niet mee eens bent of niet helemaal, **omcirkelt** u 'nee'.

Waardering informatie

In onderstaande vragen kan het gaan om (combinaties van) behandeling, begeleiding, verpleging of verzorging, al dan niet met verblijf of deeltijdzorg.

- | | | | |
|---|---|----|-----|
| 1 | Heeft u voldoende informatie gekregen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de instelling? | ja | nee |
| 2 | Heeft u voldoende informatie gekregen over de aanpak van uw behandeling of begeleiding? | ja | nee |
| 3 | Heeft u voldoende informatie gekregen over het te verwachten resultaat van uw behandeling of begeleiding? | ja | nee |

Waardering inspraak

Vraag 5 en 6 gaan over het behandel- of begeleidingsplan. Dit is een document waarin staat beschreven wat uw hulpvraag is, de behandeling of begeleiding die u hiervoor krijgt en hoelang dat zal duren.

- | | | | | |
|---|--|----|-----|-----------|
| 4 | Kon (kunt) u meebeslissen over de behandeling of begeleiding die u zou krijgen (krijgt)? | ja | nee | |
| 5 | Is er een behandel- of begeleidingsplan gemaakt? | ja | nee | weet niet |
| 6 | Heeft u ingestemd met uw behandel- of begeleidingsplan? | ja | nee | |

Waardering hulpverlener

De volgende vragen gaan over de hulpverlener. Neem hierbij de hulpverlener in gedachten met wie u het meeste contact hebt of heeft gehad. Beantwoordt de vragen voor deze persoon.

- 7 Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende deskundig (goed in zijn/ haar vak)? ja nee
- 8 Kon (kunt) u de hulpverlener voldoende vertrouwen? ja nee
- 9 Toonde (toont) de hulpverlener voldoende respect voor u? ja nee
- 10 Vond (vindt) u de hulpverlener voldoende geïnteresseerd in u en uw mening? ja nee

Waardering resultaat van de behandeling of begeleiding

De volgende vragen gaan over het resultaat van uw behandeling of begeleiding. Denk hierbij aan de behandeling of begeleiding die u nu krijgt of het laatst heeft gehad.

- 11 Werd (wordt) het behandel- of begeleidingsplan naar wens uitgevoerd? ja nee
- 12 Vond (vindt) u de behandeling of begeleiding de juiste aanpak voor uw problemen of klachten? ja nee
- 13 Heeft u door de behandeling of begeleiding meer grip op uw problemen of klachten (gekregen)? ja nee
- 14 Bent u door de behandeling of begeleiding voldoende vooruit gegaan? ja nee
- 15 Bent u door de behandeling of begeleiding beter in staat om dingen te doen die u belangrijk vindt? ja nee
- 16 Kunt u door de behandeling of begeleiding beter omgaan met mensen en situaties, waar u eerder problemen mee had? ja nee

Overige vragen

Op school worden altijd rapportcijfers gegeven, een 9 is zeer goed, een 6 is voldoende en een 1 is zeer slecht.

- 17 Welk rapportcijfer zou u geven aan de totale behandeling of begeleiding?
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

- 18 Wat moet de instelling volgens u verbeteren om dit rapportcijfer te verhogen?

.....
.....
.....
.....

- 19 Heeft u verder nog opmerkingen over de behandeling of begeleiding?

.....
.....
.....
.....

20. Zou u een ander aanraden hulp te zoeken bij deze instelling?

- ja
 nee

L. Aanvullende vragen over het gebruik van het ER programma

- Op welke manier communiceert u nu met uw mantelzorger en/of uw hulpverleners (langsgaan/gesprek, via de computer, telefonisch)?

Hieronder in de tabel met een **getal** aangeven hoe vaak u contact had **per maand**

Soort contact	direct gesprek	telefonisch	Per computer
a. mantelzorger	... per maand per maand per maand
b. SPV'er	... per maand	... per maand	... per maand
c. verpleegkundige	... per maand	... per maand	... per maand
d. maatschappelijk werker	... per maand	... per maand	... per maand
e. psycholoog	... per maand	... per maand	... per maand
f. ervaringsdeskundige	...per maand	...per maandper maand

- Welke onderdelen van het programma vindt u het belangrijkste (graag 1 of meer antwoorden omcirkelen):
 - communicatie/contact via de computer,
 - informatie over uw ziekte, het plannen van ondersteuning door vrijwilligers,
 - informatie over behandelvormen zoals medicatie etc.
 - contact met lotgenoten)?

- Wat vindt u de belangrijkste voordelen van het gebruik van een computer/internet in de zorg voor mensen met schizofrenie?

.....

.....

.....

.....

- Wat vindt u de belangrijkste nadelen van het gebruik van een computer /internet in de zorg voor mensen met schizofrenie

.....

.....

.....

.....

- Wat kan beter in het programma?

.....

.....

.....

.....

Tot slot

Hoeveel tijd **in minuten** kostte het ongeveer bij elkaar om deze lijsten in te vullen?

Hartelijk dank voor uw medewerking!

U kunt de vragenlijst zonder kosten naar ons terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe.

Bijlage 2 Vragenlijst Mantelzorgers

Eigen Regie

VRAGENLIJST VOOR MANTELZORGERS VAN CLIËNTEN MET SCHIZOFRENIE

Nulmeting Mantelzorgers

Beste heer, mevrouw,

Zoals u weet kunt u binnenkort contact met uw naaste hebben via een programma op de computer. Het programma heet ER, dat betekent: Eigen Regie voor mensen met Psychotische kwetsbaarheid. Binnen dit computerprogramma kunt u samen werken aan herstel van uw naaste en aan het plannen van de ondersteuning die hij of zij nodig heeft. Het behandelplan en het zorgplan zitten ook in het ER programma, uw naaste moet zelf toestemming aan u geven om dit te mogen inzien. Daarnaast vindt u er onder andere informatie over hoe om te gaan met klachten rond psychotische kwetsbaarheid en er zijn mogelijkheden voor contacten met lotgenoten.

Onderzoek

Omdat we graag willen weten wat u verwacht van het ER programma, wat u eraan heeft en wat er aan verbeterd kan worden, voeren we een onderzoek uit.

We hebben een aantal mensen onder u al eens geïnterviewd. Nu het programma echt gaat starten vragen we u een vragenlijst in te vullen. Na drie maanden zullen we u nogmaals vragen de vragenlijst in te vullen, omdat u dan ervaring hebt met het gebruik van ER. Daarnaast zullen we met sommigen van u contact opnemen met het verzoek of we een keer langs mogen komen voor een interview.

Alle informatie uit de vragenlijsten en de interviews wordt anoniem verwerkt. Uw naaste en zijn/haar hulpverleners hebben daar geen inzicht in.

We hopen dat u de vragenlijst zo snel mogelijk in wilt vullen. Het kost ongeveer een half u van uw tijd. U kunt de vragenlijst zonder kosten naar ons terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe.

Als u vragen heeft over de vragenlijst of het gebruik van ER kunt u terecht bij

-Mariet Nefs (email : mariet.nefs@ggzwnb.nl)

-Roland Emmaneel (email: r.emmaneel@ggzbreburggroep.nl)

Hartelijk dank voor het invullen!

De onderzoekers:

Rob de Leeuw (Juliuscentrum, UMC Utrecht) en Ina Boerema (Trimbos-instituut)

In deze vragenlijst komen vragen aan de orde over:

A. Uw naaste met schizofrenie	D. De verleende zorg door anderen
B. U als (centrale) mantelzorger	E. Hoe u het geven van mantelzorg ervaart.
C. De door u verleende mantelzorg	F. Mogelijke gevolgen voor u

A. Vragen over uw naaste met schizofrenie

1. Wat is haar/zijn geslacht Vrouw Man

2. Wat is haar/zijn leeftijdjaar

3. Wat is haar/zijn burgerlijke staat?

<input type="checkbox"/> Ongehuwd	<input type="checkbox"/> Weduwe / weduwnaar
<input type="checkbox"/> Gehuwd en/of samenwonend	<input type="checkbox"/> Gescheiden

4. Wat is de relatie tussen u en haar/hem? Zij/hij is mijn:

1. <input type="checkbox"/> Partner	6. <input type="checkbox"/> Zus of broer
2. <input type="checkbox"/> Moeder of vader	7. <input type="checkbox"/> Schoonzus of zwager
3. <input type="checkbox"/> Schoonmoeder of schoonvader	8. <input type="checkbox"/> Vriendin of vriend
4. <input type="checkbox"/> Dochter of zoon	9. <input type="checkbox"/> Buurvrouw of buurman
5. <input type="checkbox"/> Schoondochter of schoonzoon	10. <input type="checkbox"/> Anders

5. Woont zij/hij bij u in huis?

<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee, ik woon opminuten reisafstand van waar zij/hij woont.
-----------------------------	---

6. Wat is haar/zijn woonsituatie?

<input type="checkbox"/> Thuiswonend	<input type="checkbox"/> In zorginstelling	<input type="checkbox"/> Anders, n.l.:
--------------------------------------	--	--

7. Wanneer bestond het vermoeden dat er iets niet pluis was: In(jaartal invullen)

8. Wanneer is door een arts de diagnose schizofrenie gesteld: In(jaartal invullen)

9. Kan zij/hij alleen blijven?

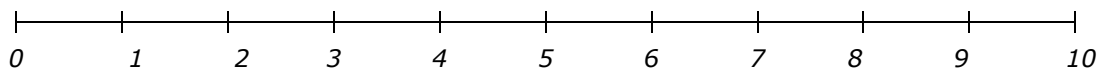
1. <input type="checkbox"/> Nee, zij / hij heeft continu toezicht nodig
2. <input type="checkbox"/> Ja, maar zij / hij kan hoogstens een uur alleen blijven
3. <input type="checkbox"/> Ja, zij/hij kan gemakkelijk een paar uur (of meer) alleen blijven

10. Heeft zij/hij naast de verschijnselen van schizofrenie ook last van lichamelijke problemen?

<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> Ja, hoe ernstig vindt u de situatie?	<input type="checkbox"/> Licht	<input type="checkbox"/> Matig	<input type="checkbox"/> Ernstig
------------------------------	---	--------------------------------	--------------------------------	----------------------------------

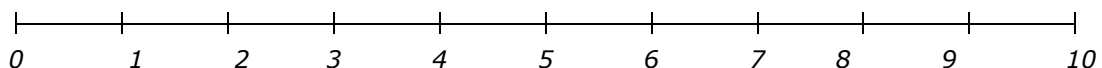
11. Geef de gezondheid van uw naaste s.v.p. een cijfer. Zet hieronder een kruisje op de plaats die het beste klopt met hoe gezond uw naaste zich naar uw mening over het algemeen voelt. De '0' betekent de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen. De '10' betekent de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.

Slechtst denkbare gezondheid Best denkbare gezondheid



12. Hoe zorgafhankelijk is zij/hij naar uw mening?

Volledig zelfredzaam Volledig zorgafhankelijk



B. Vragen over u als (centrale) mantelzorger

1. Wat is uw geslacht Vrouw Man

2. Wat is uw leeftijdjaar

3. Wat is de hoogste opleiding die u heeft afgerond?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Geen | <input type="checkbox"/> Lager beroepsonderwijs (Huishoudschool, LTS, VMBO enz.) |
| <input type="checkbox"/> Basisschool | <input type="checkbox"/> Middelbaar beroepsonderwijs (MTS, MEAO, enz.) |
| <input type="checkbox"/> Middelbare school | <input type="checkbox"/> Hoger beroepsonderwijs (HTS, HEAO, enz.) of universiteit |

4. Wat is uw burgerlijke staat?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Ongehuwd | <input type="checkbox"/> Weduwe / weduwnaar |
| <input type="checkbox"/> Gehuwd en/of samenwonend | <input type="checkbox"/> Gescheiden |

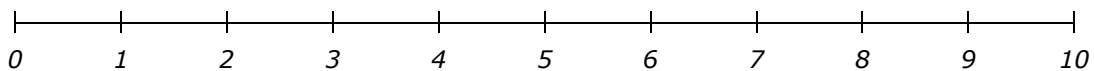
5. Hebt u minderjarige thuiswonende kinderen?

- | | |
|------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Nee | <input type="checkbox"/> Ja,minderjarige thuiswonende kinderen |
|------------------------------|--|

6. Geef uw gezondheid s.v.p. een cijfer. Zet hieronder een kruisje op de plaats die het beste klopt met hoe gezond u zich over het algemeen voelt. De '0' betekent de slechtste gezondheid die u zich kunt voorstellen. De '10' betekent de beste gezondheid die u zich kunt voorstellen.

Slechtst denkbare gezondheid

Best denkbare gezondheid



7. Bent u voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden in de regio van de opvang en ondersteuning voor cliënten met schizofrenie en hun mantelzorgers?

- Ja Enigszins Nee

8. Wist u in het begin waar u moest zijn voor informatie en advies hierover in de regio?

- Ja Enigszins Nee

9. Een korte schets van uw situatie

Hieronder staan een aantal uitspraken van mantelzorgers.
Wilt u aangeven of die ook voor u van toepassing zijn.

- a. Mijn nachtrust is verstoord nee Ja
- b. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite Nee Ja
- c. Ik vind het lichamelijk zwaar Nee Ja
- d. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen Nee Ja
- e. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden Nee Ja
- f. Het gedrag van mijn naaste maakt me soms van streek Nee Ja
- g. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden Nee Ja
- h. Ik heb mijn baan/werk/bezigheden moeten aanpassen aan de situatie Nee Ja
- i. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen Nee Ja
- j. We leven onder financiële druk Nee Ja

10. *Hoe zwaar vindt u het geven van zorg aan uw naaste momenteel? Zet op de meetschaal hieronder een kruisje op de plaats die aangeeft hoe zwaar u het vindt. De "0" betekent dat u de zorg helemaal niet zwaar vindt, de "10" dat u de zorg eigenlijk veel te zwaar vindt.*



C. Vragen over de door u verleende mantelzorg

1. Hoeveel jaar geeft u mantelzorg sinds de eerste verschijnselen van dementie (een schatting)

- | | | |
|---|---------------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> een jaar of minder | <input type="checkbox"/> 2 tot 3 jaar | <input type="checkbox"/> 4 tot 5 jaar |
| <input type="checkbox"/> 1 tot 2 jaar | <input type="checkbox"/> 3 tot 4 jaar | <input type="checkbox"/> meer dan 5 jaar |

2. Hoeveel **dagen per week** geeft u mantelzorg (een schatting)

- | | | |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> een halve dag per week of minder | <input type="checkbox"/> 2 dagen per week | <input type="checkbox"/> 5 dagen per week |
| <input type="checkbox"/> 1 dag per week | <input type="checkbox"/> 3 dagen per week | <input type="checkbox"/> 6 dagen per week |
| | <input type="checkbox"/> 4 dagen per week | <input type="checkbox"/> 7 dagen per week |

3. *Hoeveel tijd heeft u de afgelopen week besteed aan ondersteuning bij **huishoudelijke taken** die zij/hij bij normale gezondheid zelf had gedaan of niet nodig waren geweest?*

. uren in de afgelopen week

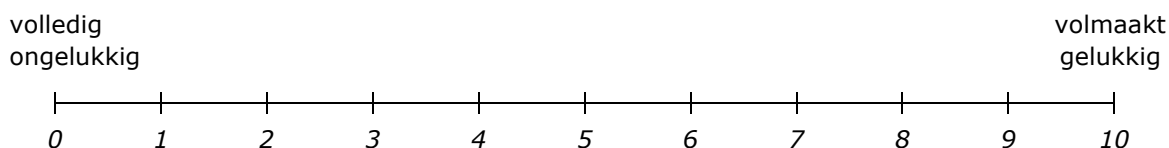
Denk hierbij aan het klaarmaken van eten en drinken voor uw naaste, extra schoonmaakwerk en andere werkzaamheden die u normaal niet zou doen wanneer uw naaste gezond zou zijn.

E. Vragen over hoe u het geven van mantelzorg ervaart.

1. In hoeverre passen de volgende beschrijvingen bij uw eigen situatie? (U mag per beschrijving slechts één van de drie vakjes aankruisen : geen/enige/veel).

- | | geen | enige | veel | |
|-----------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--|
| a. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | voldoening van het verrichten van mijn zorgtaken. |
| b. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | relationele problemen met haar/hem (bijv. zij/hij is heel veeleisend, is zich anders gaan gedragen, we hebben communicatieproblemen) |
| c. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | problemen met mijn eigen geestelijke gezondheid (bijv. stress, angst, somberheid, bezorgdheid over de toekomst) |
| d. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | problemen om mijn dagelijkse activiteiten te combineren met mijn zorgtaken (bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten) |
| e. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | financiële problemen bij mijn zorgtaken |
| f. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | steun (van familie/vrienden/buren/kennissen) bij het verrichten van mijn zorgtaken, indien nodig |
| g. Ik heb | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | problemen met mijn eigen lichamelijke gezondheid (bijv. vaker ziek, oververmoeidheid, lichamelijke overbelasting) |

2. Wilt u op de onderstaande schaal met een kruisje aangeven hoe **gelukkig** u zichzelf op dit moment voelt?



F. Vragen over de mogelijke gevolgen voor u als mantelzorger

1. Zijn uw inkomsten verminderd omdat u mantelzorg bent gaan geven aan uw naaste?

- Nee Ja, namelijkEuro netto per maand

2. Maakt u extra kosten als gevolg van het geven van mantelzorg aan uw naaste?

- Nee JaEuro per maand

3. Heeft u een betaalde baan Nee Ja

4. Bent u gestopt of plan te stoppen met werken om uw naaste te verzorgen.

- Nee Ja

5. Bent u minder gaan werken.

Nee Ja, namelijkuur per week sinds (jaartal invullen)

6. Wat is of was uw beroep:

7. Bent u minder onbetaald (bijv. vrijwilligerswerk) gaan werken om mantelzorg te geven?

Nee, ik doe geen onbetaald werk

Nee, ik doe nog steeds evenveel onbetaald werk

Ja, namelijkuur per week minder sinds(jaartal invullen)

8. Heeft u hobby's opgegeven om mantelzorg te geven aan uw naaste?

Nee, ik heb geen hobby's

Nee, ik besteed nog evenveel tijd aan mijn hobby's

Ja, namelijkuur per week minder sinds(jaartal invullen)

9. Als de mantelzorgsituatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Minder dan een week | <input type="checkbox"/> Meer dan zes maanden, maar minder dan een jaar |
| <input type="checkbox"/> Meer dan een week, minder dan een maand | <input type="checkbox"/> Meer dan een jaar, maar minder dan twee jaar |
| <input type="checkbox"/> Meer dan een maand, maar minder dan zes maanden | <input type="checkbox"/> Meer dan twee jaar |

10. Aan welke ondersteuning hebt u het meest behoefte, zodat u het als mantelzorger langer kunt volhouden? (één voorkeur aangeven)

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Huishoudelijke hulp | <input type="checkbox"/> Emotionele ondersteuning |
| <input type="checkbox"/> Hulp bij de verzorging | <input type="checkbox"/> Er even tussen uit kunnen |
| <input type="checkbox"/> Praktische ondersteuning | <input type="checkbox"/> Anders, nl. |
| <input type="checkbox"/> Hulpmiddelen | |

Aanvullende vragen

- Op welke manier ondersteunt u uw naaste op dit moment?
.....
.....
- Op welke manier communiceert u nu met uw naaste (face-to-face, digitaal, telefonisch). Hier ook een lijstje van de frequentie (..keer per week)
.....
.....
- Welke veranderingen verwacht u in uw contact met uw naaste door het gebruik van ERS?
.....
.....

4. Welke onderdelen van het programma vindt u het belangrijkste (digitale communicatie, informatie over schizofrenie, het plannen van ondersteuning door vrijwilligers, informatie over behandelvormen zoals medicatie etc.)?
.....
.....
5. Wat vindt u de belangrijkste voordelen van het gebruik van een computer/internet in de zorg voor uw naaste?
.....
.....
6. Wat vindt u de belangrijkste nadelen van het gebruik van een computer /internet in de zorg voor uw naaste?
.....
.....

Heeft u nog aanvullende opmerkingen?

Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst!

U kunt de vragenlijst zonder kosten naar ons terugsturen in de bijgevoegde retourenveloppe.

Bijlage 3 Vragenlijst Hulpverleners

Nulmeting: Hulpverleners

Zoals u weet is er een digitaal ondersteund zorgprogramma ontwikkeld: Eigen Regie bij Schizofrenie (ER). Binnenkort gaat dit programma van start en kunt u ermee werken. In het programma wordt gewerkt aan herstel van het maatschappelijk functioneren, eigen regie / zelfmanagement van mensen met schizofrenie. In ER is evidentie uit richtlijn schizofrenie opgenomen. Het instrument beoogt daarnaast monitoring van de samenwerking tussen zorgverleners onderling en met cliënten en functioneert als een interactief platform.

Om te kunnen nagaan of het instrument werkt zoals bedoeld en welke knelpunten u als hulpverlener daarbij ervaart voeren we onderzoek uit. De eerste ronde bestond uit een serie interviews met de betrokken hulpverleners, cliënten, mantelzorgers en managers. In deze tweede ronde vragen we u digitaal een vragenlijst in te vullen, u wordt verzocht dit elke drie maanden te doen. U ontvangt een reminder wanneer u opnieuw de vragenlijst in moet vullen. U kunt deze vragen vinden **op ER, onder de knop onderzoek.**

Daarnaast willen we graag bij een aantal mensen een aanvullend interview afnemen. Dit willen we in februari 2010 doen.

We verzoeken u de vragenlijst in te vullen **voordat** u met ER gaat werken. Alle gegevens worden anoniem verwerkt.

Bij vragen over de vragenlijst of het gebruik van ER kunt u contact opnemen met:

-Mariet Nefs (email : mariet.nefs@ggzwnb.nl)

-Roland Emmaneel (email: r.emmaneel@ggzbreburggroep.nl)

Hartelijk dank voor uw medewerking

De onderzoekers Rob de Leeuw (Juliuscentrum, Umc Utrecht) en Ina Boerema (Trimbos-instituut)

Aanvullende vragen

Uw discipline:.....

1. Wat zijn de belangrijkste behandelvormen/interventies die u nu aanbiedt aan mensen met schizofrenie of psychotische klachten?
.....
.....
2. Welke veranderingen verwacht u ten aanzien van uw interventie aanbod wanneer u gaat werken met het digitale programma?
3. Welke veranderingen verwacht u in uw rol als hulpverlener?
4. Op welke manier verwacht u dat het contact met de patiënt zal veranderen door het gebruik van ERS?
5. Wat vindt u de belangrijkste voordelen van het instrument?
6. Wat vindt u de belangrijkste nadelen?
7. Verwacht u dat de samenwerking met de volgende personen zal veranderen door het gebruik van het digitale zorgprogramma en kunt u uw antwoord toelichten?:
 - a. Psychiaters ja/nee want:
 - b. Psychologen ja/nee want:
 - c. SPV'ers ja/nee want:
 - d. maatschappelijk werkers ja/nee want:
 - e. verpleegkundigen ja/nee want:.....
 - f. huisartsen ja/nee want:
 - g. Mantelzorgers ja/nee want:

Het doel van de volgende vragen is om een nauwkeurig beeld te krijgen van de manier waarop u persoonlijk bepaalde aspecten van uw werk en werkomgeving beoordeelt. De vragen zijn geordend in groepen en aan de titel erboven kunt u zien waar ze over gaan.

Slaat u alstublieft geen vragen over en beantwoord alle vragen door **één antwoordhokje** per vraag zwart te maken. U kunt kiezen uit de antwoordmogelijkheden **'altijd', 'vaak', 'soms' of 'nooit'**.

VVBA Vragenlijst

	Altijd	vaak	soms	nooit
Werktempo en werkhoeveelheid				
1. Moet u erg snel werken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Heeft u veel werk te doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Moet u extra hard werken om iets af te krijgen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Werkt u onder tijdsdruk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Moet u zich haasten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Kunt u uw werk op uw gemak doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Heeft u te maken met een achterstand in uw werkzaamheden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Heeft u te weinig werk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Heeft u problemen met het werktempo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. heeft u problemen met de werkdruk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Zou u het kalmer aan willen doen in uw werk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Emotionele belasting

12. Is uw werk emotioneel zwaar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Wordt u in uw werk met dingen geconfronteerd die u persoonlijk raken?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Wordt er door anderen een persoonlijk beroep op u gedaan in uw werk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Voelt u zich persoonlijk aangevallen of bedreigd in uw werk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Heeft u in uw werk contacten met lastige klanten of patiënten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Moet men voor uw werk mensen kunnen overtuigen of overreden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Komt u door uw werk in aangrijpende situaties terecht?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Instructie bij het invullen

Slaat u alstublieft geen vragen over en beantwoord alle vragen door **één antwoordhokje** zwart te maken. Bij de volgende vragen kunt u kiezen voor de antwoordmogelijkheden **'nee'** of **'ja'**.

Herstelbehoefte

	Nee	Ja
19. In vind het moeilijk om me te ontspannen aan het eind van een werkdag	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Aan het eind van een werkdag ben ik echt op.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Mijn baan zorgt dat ik me aan het eind van een werkdag nogal uitgeput voel.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Na het avondeten voel ik me meestal nog vrij fit.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Ik kom meestal pas op de tweede vrije dag tot rust.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Het kost mij moeite om me te concentreren in mijn vrije uren na het werk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Ik kan weinig belangstelling opbrengen voor andere mensen, wanneer ik zelf net thuis ben gekomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Het kost mij over het algemeen meer dan een uur voordat ik helemaal hersteld ben na mijn werk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Als ik thuis kom moeten ze mij even met rust laten.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 28. Het komt vaak voor dat ik na een werkdag door vermoeidheid niet meer toekom aan andere bezigheden. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Het komt voor dat ik tijdens het laatste deel van de werkdag door vermoeidheid mijn werk niet meer zo goed kan doen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Plezier in het werk

- | | Nee | Ja |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 30. Ik kan wel zeggen dat ik tegen mijn werk opzie. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 31. Ik doe mijn werk omdat het moet, daarmee is alles wel gezegd. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. Meestal vind ik het wel prettig om aan de werkdag te beginnen. <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. Na zo'n vijf jaar heb je het in dit werk wel gezien. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. Ik vind mijn werk nog steeds boeiend, elke dag weer. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. Het idee dat ik dit werk nog tot mijn pensioen moet doen benauwd me. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. Ik heb plezier in mijn werk. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. Ik moet telkens weerstand bij mezelf overwinnen om mijn werk te doen. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 38. Ik moet mezelf er vaak toe zetten om een werkopdracht uit te voeren. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

