

Pakket Interactie met Naasten op Maat (PINM)

Samenvatting

Doelgroep

Het Pakket Interactie met Naasten op Maat (PINM) is ontwikkeld voor verpleegkundigen (hbo/MSc) in de (specialistische) ggz. Met behulp van de methodiek ondersteunen zij partners, kinderen, broers en zussen, ouders, vrienden en anderen – de zogenaamde naasten – van (oudere) volwassenen met een ernstige langdurige psychiatrische aandoening (EPA). In eerste instantie is de focus de primaire naastbetrokkene. De PINM-interventie is primair ontwikkeld voor de (s)ggz maar blijkt ook buiten de (s)ggz zeer toepasbaar. In de praktijk wordt de methode ook door andere professionals (hbo/Msc) gebruikt.

Doel

Het doel van de methodiek is het helpen verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de directe naaste(n) en het helpen optimaliseren van de relatie met de cliënt. Indirect, met name doordat de naaste de situatie beter het hoofd kan bieden, profiteert ook de cliënt van deze ondersteuning (Oheari et al. 2003; Zegwaard et al. 2013).

Aanpak

PINM kent een systematische aanpak die ingezet wordt om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoefte van de naaste. PINM bestaat uit drie stappen die cyclisch worden toegepast:

1. de voorbereiding, het vaststellen van de concrete behoefte aan ondersteuning;
2. de uitvoering, c.q. ondersteunende gesprekken met behulp van de gegeven methodieken;
3. de afronding, de samenvatting over wat is bereikt en over hoe verder.

PINM kan op elk moment van de behandeling van de cliënt worden ingezet. De methode kan zowel individueel als in groepsverband worden aangeboden. De betreffende professional is getraind in het gebruik van de PINM-interventie.

Materiaal

De handleiding van de PINM-methodiek is vrij verkrijgbaar via marian.zegwaard@ithinks-learning.nl of m.zegwaard@vilans.nl. De volledige beschrijving van de PINM is terug te vinden in de bijbehorende reader. De digitale Welzijnsmeter, onderdeel van stap 1 in de PINM, kan door de naaste worden ingevuld via www.altrecht.nl/naaste of via [Welzijnsmeter Altrecht, Specialist in geestelijke gezondheidszorg - Algemene kenmerken \(mantelzorgpsychiatrie.nl\)](http://Welzijnsmeter Altrecht, Specialist in geestelijke gezondheidszorg - Algemene kenmerken (mantelzorgpsychiatrie.nl)). De (s)ggz-instellingen die gebruik maken van het EHealth platform van Karify, kunnen gebruik maken van een blended module die nu nog de oude naam PIMM heeft.

Onderbouwing

De PINM-methodiek is gebaseerd op de Interpersoonlijke counseling (IPC) (Weissman et al., 1993). Deze vorm van gespreksvoering draagt bij aan het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de naaste en het optimaliseren van het interpersoonlijk functioneren met de cliënt. Concreet richt methodiek zich op: het vergroten van kennis over de (gevolgen van) de psychiatrische aandoening van de cliënt, het inzicht in de mogelijke gevolgen voor de naaste, het, nog, beter leren (ver)dragen van levend verlies, als gevolg van de psychiatrische aandoening, het leren zoeken van hulp en steun bij anderen om zo entrapment en uitputting te helpen voorkomen. Hiermee blijft of wordt de naaste weer regisseur van het eigen leven, kan de relatie met de cliënt worden

verbeterd en kan men het verdriet dat bij het mantelzorgen hoort, beter aan. Door het verhaal van de naaste centraal te stellen, kan deze tijdens het traject werken aan het herstellen van zijn/haar identiteit.

Onderzoek

De methodiek wordt onderbouwd door twee studies. In de eerste studie, een promotieonderzoek van MI Zegwaard (2017) (ZonMw 60-60110-98-204) is de methodiek uitontwikkeld. Het proces van ontwikkelen en testen van deze complexe, oorspronkelijk verpleegkundige interventie is gegidst door een model van Van Meijel e.a. (2004). Met behulp van een literatuurreview en diepte-interviews onder naasten is allereerst de ondersteuningsbehoefte van deze naasten in kaart gebracht. Vervolgens is de inhoud van de ondersteuning van ggz-verpleegkundigen aan naasten in kaart gebracht. Met behulp van de bevindingen uit deze studies zijn verschillende evidence-based methoden gekozen waarmee tegemoetgekomen kan worden aan de ondersteuningsbehoefte van de naaste. Uit een daaropvolgende pilotstudie werd duidelijk dat de methodiek leidt tot meer eigen regie, meer zelfvertrouwen en hoop dat de toekomst er anders uit zal zien. De vertrouwensrelatie met de ggz-verpleegkundige blijkt een essentiële voorwaarde voor het uiteindelijke rendement van de interventie.

De tweede studie, een multicenter validatie studie naar prototypen naasten (2021-2024).

In de afgelopen jaren is gewerkt aan de ontwikkeling van een multidimensionale digitale vragenlijst, De Welzijnsmeter, waarmee de impact van EPA op de verschillende dimensies in kaart gebracht kan worden (Novak, 1985). Het doel van de studie is om met behulp van de dimensies in de Welzijnsmeter subgroepen naasten te identificeren die het meest profiteren van ondersteuning. Met behulp van latente klassenanalyse zijn 513 Welzijnsmeters geanalyseerd en tevens is een test-hertest uitgevoerd waarin 47 naasten-van de Welzijnsmeter ieder twee keer hebben ingevuld. De voorlopige uitkomst is de identificatie van vier subgroepen. Het wetenschappelijke artikel en de praktische toepassing zijn in voorbereiding.

Aanvullende informatie

PINM is de nieuwe naam voor het in 2018 ontwikkelde PINM is de nieuwe naam voor het in 2018 ontwikkelde Pakket Interventie Mantelzorg op Maat dat voor het eerst in 2010 werd uitgebracht. PINM staat voor Pakket Interactie met Naasten op Maat. De woorden interactie en naasten zijn vollediger dan interventie en mantelzorger. PINM is mogelijk gemaakt door een samenwerking van iThinks Learning, Altrecht GGZ, MIND, GGZ-centraal, GGZ Noord-Holland-Noord, ZonMw, Vilans en Movisie.

1. Uitgebreide beschrijving

1.1 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

De PINM-methodiek is hoofdzakelijk gericht op de primaire naaste. Dat kan zijn een partner, kind, broer en zus, ouder, vriend en anderen - de zogenaamde naasten - van volwassen cliënten met een ernstige langdurige psychiatrische aandoening (EPA). Vanwege hun mantelzorgrol hebben zij te maken met een afgenomen welbevinden en/of met problemen in de interpersoonlijke relatie met de cliënt. In de hiernavolgende tekst wordt de term “naaste” gebruikt voor eenieder die op basis van de sociale relatie onbetaald ondersteuning biedt aan de cliënt met EPA (Ruggeri et al. 2000). De methodiek is in eerste instantie ontwikkeld voor ggz-verpleegkundigen maar wordt ondertussen door ook andere professionals binnen en buiten de (specialistische) geestelijke gezondheidszorg (s)ggz gebruikt. Denk aan professionals in de huisartsenpraktijk en in de dementienetwerken. In dit document zal vooral de term professional gebruikt worden. De term ggz-verpleegkundigen zal gebruikt worden als het echt alleen over hen gaat.

Intermediaire doelgroep

Er zijn geen intermediaire doelgroepen.

Selectie van doelgroepen

In het kader van een ambulant of klinisch behandeltraject van een cliënt geeft de professional uitleg over de aandoening en de mogelijke gevolgen van de aandoening voor het leven en welbevinden van zowel de cliënt als de naaste. In deze uitleg worden ook de mogelijkheden van ondersteuning voor de naaste besproken. Bij wederzijds goedvinden nodigt de professional de naaste uit voor een individueel gesprek: het assessment. De individuele ondersteuning voor de naaste met behulp van de PINM-methodiek wordt geadviseerd wanneer uit het assessment blijkt dat het psychosociaal welbevinden is afgenomen door overbelasting en/of wanneer de interpersoonlijke relatie met de cliënt en anderen in hun omgeving tot problemen leidt. De PINM kan zowel ambulant, semimuraal als klinisch worden toegepast binnen de specialistische ggz of door de POH-GGZ in de huisartsenpraktijk. Er zijn twee werkvormen waarin de ondersteunende gesprekken aangeboden kunnen worden, namelijk individueel of in groepsverband door middel van een partner- of kindergroep (volwassen kinderen in de leeftijd van 25-100).

Contra-indicaties

Wanneer er sprake is van individuele ondersteuning van de naaste, voert de professional van de cliënt ook de gesprekken met diens naaste. Door deze werkwijze bouwt de professional een werkrelatie op die door beiden goed gevonden wordt en tevens krijgt zij een bredere kijk op de thema's die bij naaste en mogelijk ook cliënt aan de orde zijn. Zo kan er laagdrempelig meer betekenis gegeven worden aan de inhoud en de focus van de behandeling en de samenwerking in de triade. In vier situaties kan hiervan worden afgeweken: De cliënt wil dat de naaste gesprekken heeft met een andere professional uit het team.

De naaste heeft de voorkeur voor een professional die níét betrokken is bij de cliënt.

De professional vindt het te moeilijk om de rol van ondersteuner voor zowel de naaste als de cliënt op zich te nemen.

De naaste neemt liever deel aan een lotgenotengroep.

In deze situaties wordt een inhoudelijke motivatie gevraagd. Alvorens de PINM te starten heeft de professional de naaste al gesproken. Bij vermoeden van een depressie volgens de DSM-5 of andere aandoening waarvoor behandeling nodig is, wordt de PINM-methodiek afgeraden. Ook bij gevaar voor de naaste of bij weigering van de cliënt kan PINM nog niet beginnen. Verder is PINM moeilijk wanneer de naaste onvoldoende kennis heeft van de Nederlandse taal.

Betrokkenheid doelgroep

Gedurende de ontwikkeling van deze interventie is gebruikgemaakt van het "Utrechts model" van Van Meijel en collega's (2004). Voor dit model is gekozen omdat het uitgaat van betrokkenheid van de doelgroep bij de ontwikkeling van complexe interventies. Met behulp van diepte-interviews onder naasten en een uitgebreide review van de literatuur is inzicht verkregen in de gevolgen van de aandoening van de cliënt voor het leven van naasten en kon de ondersteuningsbehoefte concreet gemaakt worden. De onderdelen van de PINM-methodiek zijn gekozen op basis van deze resultaten. Verder zijn ervaringsdeskundige experts geraadpleegd. Ook de (hbo+) ggz-verpleegkundigen waren als doelgroep betrokken bij de ontwikkeling van de interventie. Door middel van semigestructureerde interviews is de verpleegkundige beroepspraktijk ten aanzien van ondersteuning aan naasten in kaart gebracht. Gedurende de periode waarin de methodiek werd ontworpen en uitgetoetst, waren zij lid van een groep experts. Vervolgens is de PINM-methodiek in pilotstudie uitgetoetst.

1.2 Doel

Hoofddoel

Het hoofddoel van de interventie is het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de naaste en een optimalisatie van het interpersoonlijk functioneren met de cliënt. Indirect, met name doordat de naaste de situatie beter het hoofd kan bieden, profiteert ook de cliënt van deze ondersteuning (Oheari et al. 2003; Zegwaard et al. 2013).

Subdoelen

Vaak helpt het om in de voorbereiding van de gesprekken alvast met de naaste te bedenken wat een concreet doel kan zijn. De volgende subdoelen zijn geformuleerd:

1. De naaste ervaart een toegenomen regie over het eigen leven.
2. De naaste voelt zich beter in staat om een relatie en communicatie te onderhouden met de cliënt.
3. De naaste ervaart een verbetering in het zelf steun zoeken in het eigen sociale netwerk of daarbuiten.
4. De naaste ervaart herstel van identiteit.
5. De naaste vindt dat hij/zij gevoelens van verdriet en eenzaamheid beter aan kan.
6. De naaste is van mening dat zijn/haar kennis over zowel de psychiatrische aandoening als de behandeling en de mogelijke impact op het eigen leven van familie en naasten is toegenomen. Daardoor kan hij/zij de situatie beter aan.

Het hoofddoel en de subdoelen kunnen voor alle naasten relevant zijn. Echter, de inhoudelijke keuze uit één of meerdere van de subdoelen hangt af van de ondersteuningsbehoefte van de naaste. Belangrijk is dat er een connectie komt tussen het eigen verhaal van de naaste en de mogelijke (sub)doelen.

Achtergrondinformatie bij hoofddoel en het indirect gevolg voor de cliënt:

Het indirecte gevolg voor de cliënt hangt samen met de in de ggz gebruikelijke systemische visie waarin een systeem wordt gezien als een samenhang van mensen en betrekkingen tussen deze mensen. De onderlinge relaties zijn het hart van het systeem. Ook bij psychiatrische aandoeningen behouden cliënten en naasten een relatie. De interacties in een relatie veranderen door de impact van overbelasting en stress op het dagelijks leven van de naaste. Omdat er in deze visie altijd sprake is van wederzijds beïnvloedend gedrag tussen personen in het systeem, kan het welbevinden van cliënt ook verbeteren wanneer de naaste niet of minder belast is.

1.3 Aanpak

Opzet van de interventie

Kennismaken met de naaste en de introductie van PINM

De PINM kent een standaard aanpak die ingezet wordt om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoefte van de naaste (zie schema bladzijde 10-11). De PINM kent drie stappen die vervolgens cyclisch worden toegepast:

1. de voorbereiding, vaststellen van de concrete behoefte aan ondersteuning;.
2. de uitvoering, c.q. ondersteunende gesprekken (counseling), met behulp van een keuze uit een of meerdere van de gegeven methodieken;
3. de afronding, de samenvatting over wat is bereikt en over hoe verder.

Het totale traject bestaat gemiddeld uit minimaal twee en maximaal acht gesprekken. PINM kan op elk moment in de behandeling van de cliënt ingezet worden. Gedurende het hele traject zijn er een of meerdere afstemmingsmomenten met de cliënt. De voorkeur gaat uit naar een afstemmingmoment met weinig deelnemers. Denk bijvoorbeeld aan een familiegesprek met naaste, cliënt en betrokken behandelaren.

Stap 1: Voorbereiding van de ondersteuning

Gesprek 1

Inventarisatie, een narratieve – verhalende verkenning met de naaste en meegeven van huiswerk namelijk invullen van de Welzijnsmeter voor naasten via www.altrecht.nl/naasten

Hulpmiddelen: Topiclijst en Session Rating Scale (SRS), het evaluatieformulier van het gesprek. Huiswerk: Vul de Welzijnsmeter in.

Gesprek 2

Analyse, wat weten jullie nu en hoe ga je verder? Het bespreken van de informatie en koppelen van informatie uit het eerste gesprek met de resultaten van de Welzijnsmeter. Vervolgens samen beslissen wat de inhoud van de ondersteuning kan zijn.

Hulpmiddelen: Vier typen naasten met mogelijke doelen

Overeenstemming, gesprek/afstemming met naaste en cliënt in bijvoorbeeld een regulier overleg, een ZAG of ander moment. De hulpverlener kan ondertussen starten met de STAP 2 de ondersteuning.

Stap 2: De ondersteuning op maat met behulp van een of meerdere van de drie methoden

Psycho-educatie en business as usual	De Themamethode Gesprekken kunnen gaan over:	De Territoriumtheorie Gericht op afname van entrapment en vergroten van de eigen regie en controle.
1. Uitleg over de mogelijke gevolgen van de aandoening voor naasten. 2. Uitleg over de aandoening, behandeling en de eventuele interactie met somatische comorbiditeit en met elkaar. 3. Uitleg over de sociale kaart, de werkwijze ambulant of kliniek, het juridisch kader.	1. (Extra) Spanningen in de interpersoonlijke relatie met cliënt en anderen in het sociaal netwerk. 2. (Ingrijpende) Rolveranderingen in de relatie en in het netwerk. 3. Veranderingen in sociale contacten waardoor eenzaamheid en sociale isolatie binnen een klein netwerk. 4. Gevoelens van verlies en rouw.	
Hulpmiddelen: Topiclijst ten bate van de Themamethode, het Sociogram, Oefening rolverandering en Cirkels territorium.		

Stap 3: Afronding

De houding van de professional

Het opbouwen van vertrouwen met de naaste start met een proactieve uitnodigende houding waarin 'onvoorwaardelijke waardering' en 'empathie' centraal staan (Benzein et al. 2008; Zegwaard et al. 2017; Duncan et al. 2003). Voor de verdere opbouw van de vertrouwensrelatie is het belangrijk dat de naaste ervaart dat ook de professional het beste wil voor de cliënt. De relatie wordt verder op gang geholpen door zowel de aandoening van de client als de handels- en denkwijze van de naaste te respecteren. Het gevoel begrepen en erkend te worden en te ervaren dat de professional er ook 'voor hen is', kan rust brengen bij de naaste en indirect ook bij de cliënt. Om het verhaal te kunnen vertellen is het belangrijk dat de cliënt niet (altijd) bij deze gesprekken aanwezig is. Wanneer cliënt bij het gesprek is, zal de naaste de cliënt willen sparen. Het kan ook andersom, namelijk dat de cliënt de naaste wil sparen. Door er niet bij te zijn is er meer rust in het gesprek en is er meer ruimte voor het echte verhaal. Dus met de start van PINM zal wederzijdse afstemming opgenomen zijn in het behandelplan van de cliënt (gesprek 3).

De belangrijkste uitgangspunten van een persoonsgerichte gespreksvoering:

1. Empathie: inleven in de ander
2. Congruentie: open zijn over jouw ervaring van de relatie met de cliënt (op dat moment)
3. Afzien van advies geen advies geven aan de naasten
4. Luisteren, samenvatten en doorvragen

Kortom, de grondhouding van de professional is authentiek en empathisch. In de gesprekken staat de vertrouwensrelatie en de gespreksvoering ten dienste van een reflectieve benadering die is gericht op het motiveren en faciliteren van de eigen mogelijkheden van de naaste (Zegwaard et al, 2017; Miller et al. 2005).

PINM en een narratieve (verhalende) benadering

Bij een narratieve, oftewel verhalende, benadering staat het levensverhaal van de naaste centraal. Narratief werken is een methode voor professionals om middels het levensverhaal (ervaringsverhaal) van de naaste inzicht te krijgen in de betekenis die aan de situatie gegeven wordt (Bohlmeijer et al. 2007; Eassom et al. 2014). Daardoor krijgt de professional inzicht in de motieven van de naaste om de cliënt te ondersteunen en leert hij/zij achtergronden te begrijpen. De professional ondersteunt de naaste in het leren herkennen van en reflecteren op de impact van de ondersteuning op het eigen leven van deze naaste. De professional is ondersteunend in het zelf leren verwoorden en ontdekken van gedrag en het helpen vinden en uitproberen van alternatieven. Zo kan de naaste het eigen verhaal met meer afstand vertellen en in het huidige leven eigen kracht hervinden door de verbanden te zien tussen oorzaak, gevolg en gedrag in de toekomst. De gesprekken zijn meestal met naasten die GEEN vrijheid van keuze ervaren om te stoppen met de ondersteuning. Deze naasten vormen de risicogroep met een verhoogde kans op lichamelijke en psychische gezondheidsproblemen waardoor een verhoogd risico op uitval.

De PINM-methodiek in een groepsaanbod

De PINM-methodiek is een individueel traject dat bestaat uit meerdere gesprekken en wordt in principe aangeboden door de ggz-verpleegkundige of een andere professional die ook de cliënt begeleidt. Als blijkt dat individuele ondersteuning niet geïndiceerd is of wanneer de naaste wel ondersteuning wil maar geen individuele gesprekken, is voorlichting in een groep en uitwisseling met lotgenoten een goed alternatief. De professional geeft dan informatie over de inhoud van de PINM, de werkwijze en de momenten waarop men in kan stappen in deze groep. Geadviseerd wordt om aparte groepen voor partners en kinderen of andere betrokkenen te organiseren. Dat is omdat de gevolgen van de aandoening voor partners, kinderen en andere betrokkenen veelal verschillend zijn. De groep bestaat uit minimaal acht en maximaal twaalf personen en wordt geleid door twee professionals. Van de deelnemers wordt verwacht dat zij bereid zijn om hun ervaringen te delen met anderen en dat zij in staat zijn te luisteren naar anderen. De partner en kindergroepen bestaan uit maximaal 6 bijeenkomsten van 2 uur.

Inhoud van de interventie

De beschrijving van de PINM-interventie op hoofdlijnen

Stap 1: Voorbereiding van de ondersteuning in drie gesprekken

Gesprek 1: de inventarisatie en vaststellen van de ondersteuningsbehoefte

In deze voorbereiding verkennen de naaste en de professional samen de leefwereld van de naaste. Tevens worden de ervaren vrijheid van keuze om te stoppen met de ondersteuning (Zegwaard et al. 2013), de ondersteuningsbehoefte en een voorlopige keuze van de onderwerpen voor de vervolgesprekken besproken. De naaste wordt gevraagd om voor het volgende gesprek de Welzijnsmeter in te vullen. Het doel van deze digitale Welzijnsmeter is om naasten te helpen de gevolgen van het geven van ondersteuning voor zichzelf inzichtelijk te maken. De uitkomsten van de Welzijnsmeter worden gepresenteerd aan de hand van een beschrijving van één van de vier profielen. Met behulp van de uitkomst kan de naaste beter inschatten of hij/zij zelf praktische of emotionele ondersteuning of hulp nodig heeft.

Gesprek 2: de analyse van wat bekend is en over hoe verder

Het doel van het tweede gesprek is het bespreken van de uitkomsten van de Welzijnsmeter en deze te combineren met de informatie uit gesprek 1. Deze informatie geeft zowel de naaste als de professional een goed beeld van:

- factoren van ervaren belasting;
- de inhoud van de steun aan de cliënt;
- de beleving van de interpersoonlijke relatie met de cliënt en anderen;
- de mate van “entrapment” (het beleefde onvermogen van de naaste om te ontsnappen aan de situatie).

Aan het einde van dit gesprek is de ondersteuningsbehoefte verhelderd en is de focus van de ondersteuning vastgesteld. Tevens is bekend welke onderwerpen er minimaal aan bod komen in de ondersteuning.

Gesprek 3: de afstemming tussen naaste, cliënt en professional

Er is een concreet idee over de ondersteuning. Nu is het zaak om ook met cliënt af te stemmen. De naaste heeft vaak onderwerpen voor gesprek die ook de cliënt kunnen helpen. Daarom is in de individuele gesprekken met de cliënt ook aandacht nodig voor de wijze waarop de cliënt de onderlinge verhouding ervaart en of zij met hun naaste praten over de behandeling of de PINM. Afstemming is bij voorkeur in een gezamenlijk gesprek met een beperkt aantal mensen zoals een familiegesprek.

Stap 2: De ondersteuning op maat met behulp van een of meerdere van de drie methoden

Het aantal gesprekken in deze stap 2 hangt samen met de ondersteuningsbehoefte. Per gesprek wordt een onderwerp uitgediept (Brodsky et al. 2003; Holland Hansen et al. 2022;). Het is belangrijk dat naasten de gelegenheid krijgen om te oefenen met het geleerde. Daarom is het aantal gesprekken variërend en gemiddeld meestal tussen de 2-6.

De professional maakt gebruik van één of meerdere van de drie volgende methoden: 1. psycho-educatie en business as usual, 2. de themamethode en 3. de Territoriumtheorie (zie tabel blz 12 & 13). De professional maakt de uiteindelijke keuze voor een of meer methodes altijd in overleg met de naasten. In alle gesprekken helpt de professional de naaste bij het transparant maken van de gevolgen van de aandoening van de cliënt voor het leven van de naaste. Deze zogenaamde zelfevaluatie helpt de naaste om de eigen situatie en de eigen ondersteuningsbehoefte onder woorden te kunnen brengen.

De individuele gesprekken vinden veelal thuis of op de polikliniek plaats. De bijeenkomsten met de groepen zijn op de polikliniek. De inhoud van elk gesprek kan door de naaste worden geëvalueerd met behulp van de Session Rating Scale (SRS) (Miller et al. 2002). Overbelasting en psychosociaal welbevinden worden inzichtelijk gemaakt door een cijfer te geven op een schaal van 0-10 en in de eindevaluatie is de beleving van de naaste leidend.

De eerste methode: psycho-educatie en business as usual

Psycho-educatie is een effectief gebleken manier om mensen met een psychiatrische aandoening en hun naasten te helpen bij het leren omgaan met de gevolgen van de diagnose (Batista et al. 2001; Reinaris et al. 2004). Tijdens de gesprekken wordt er gedetailleerder ingegaan op de gevolgen van de aandoening in de context van de (lange) duur en de (onduidelijkheid over) het te verwachten toekomstperspectief door de psychiatrische aandoening en symptomen. Bij psycho-educatie wordt informatie gegeven over:

1. de aandoening, onbegrepen gedrag, en de behandeling
2. mogelijke praktische en emotionele gevolgen voor naasten
3. rituelen en patronen in relaties
4. het nut om af en toe een stapje terug te doen en dat "nee" zeggen ook mag
5. leefstijl en somatische co-morbiditeit door metabool syndroom en de mogelijke gevolgen voor humeur en gedrag van mensen (algemeen)
6. de sociale kaart

Psycho-educatie is vooral een praktische manier van werken die helpt om de werkrelatie met de naaste op te bouwen. Het vermindert de ervaren belasting, maar verbetert niet automatisch de kwaliteit van samenleven. Tegelijkertijd is het een belangrijke methode die in veel gevallen voldoende kan zijn.

De tweede methode: de Themamethode

De Themamethode is afgeleid van de Interpersoonlijke Counseling (Weissman et al. 1993). Deze vorm van counseling is gericht op vier thema's: 1) spanningen in de relatie, 2) rolveranderingen in de relatie en in het netwerk, 3) eenzaamheid, 4) isolatie binnen het sociale netwerk en 5) verlies en rouw. De interpersoonlijke counseling (IPC) is gekozen omdat de impact op het psychosociaal welbevinden van de naaste gezien wordt als een uiting van een veranderd interpersoonlijk functioneren en van verlies en rouw. Het uitgangspunt van de PINM-interventie is dat een afgenomen psychosociaal welbevinden en spanningen in de interpersoonlijke relatie uitgelokt worden door interpersoonlijke gebeurtenissen. Tegelijkertijd worden daardoor ook de interpersoonlijke verhoudingen beïnvloed.

Thema 1. Spanningen in de relatie

Bij het thema spanningen in de relatie is er sprake van een impasse of een conflict tussen de naaste en de cliënt, of tussen de naaste en een andere bij de zorg betrokken persoon, bijvoorbeeld broer/zus. De professional onderzoekt met de naaste de wijze van communiceren tussen de naaste en de cliënt om zo patronen aan het licht te brengen. Bij vastgelopen communicatie wordt gezocht naar een heldere manier om wensen te uiten en te vervullen.

Thema 2. Rolveranderingen in de relatie en in het netwerk

Met het thema rolveranderingen in de relatie en in het netwerk onderzoekt de professional welke rollen de naaste vervult en welke rolveranderingen er zijn. Vervolgens wordt verkent hoe de huidige (veranderingen in) rollen worden ervaren en welke gevolgen deze hebben voor bijvoorbeeld de gelijkwaardigheid in de relatie. Belangrijk zijn de positieve en negatieve gevolgen van de rolveranderingen voor het leven van de betrokken naaste. Onderzocht wordt welke rollen hij/zij wil blijven uitvoeren en welke rollen men (op termijn) terug wil kunnen geven aan de cliënt.

Thema 3. Eenzaamheid en isolatie binnen het sociale netwerk

In het thema eenzaamheid en/of isolatie onderzoekt de professional samen met de naaste welke personen deel uitmaken van het sociale netwerk van de naaste zelf. Van wie krijgt die praktische en/of emotionele steun? Eventuele gevoelens van eenzaamheid door het ontbreken van wederkerigheid in de relatie met de partner of met anderen in het sociaal netwerk worden verkend. Zo nodig maken professional en naaste samen een plan voor het verminderen van eenzaamheid en sociaal isolement.

Thema 4. Verlies en rouw

Heel regelmatig beseffen naasten niet dat er ook sprake kan zijn van levend verlies of rouw. De professional legt dan uit wat levend verlies is en wat rouw is. Met voorbeelden uit de verhalen van de naaste wordt dit

thema concreet gemaakt. De professional ondersteunt de naaste bij het herkennen en benoemen van verlies en gevoelens van rouw. Het kunnen bespreken van verdriet geeft kracht en helpt de naaste om de emoties te leren begrijpen.

De derde methode: de Territoriumtheorie

In deze methode werkt de professional met de metafoor van het Territorium (Bakker & Bakker – Rabdau, 1973). In de relatie met de cliënt met EPA kunnen naasten het psychologisch eigenaarschap en de controle over hun unieke eigenheid als mens, het eigen leven en de eigen omgeving kwijtraken. Zo is er het risico om opgeslurpt te worden omdat de naaste niet goed meer weet 'wie hij/zij nu zelf is'. In deze situaties waarin er geen vrijheid van keuze wordt ervaren om te stoppen met de ondersteuning en er geen perspectief op verbetering wordt ervaren, is het moeilijk voor de naaste om te reflecteren op de eigen situatie. Dit heeft een negatieve invloed op de primaire coping van de naaste. Deze situatie heet dan 'entrapment'. De mogelijkheid om te mentaliseren gaat dan ook vaak op slot.

De professional legt de metafoor over het territorium uit en helpt de naaste bij het verwoorden van de emoties die ontstaan zijn door de problemen in de interpersoonlijke relatie. In deze benadering worden de twee levens zoveel mogelijk 'ontward', zodat de naasten zorg en ondersteuning kan leveren vanuit een groter zelfvertrouwen en de eigen kracht.

Stap 3: Afronding

In deze stap evalueert de professional de voorgaande twee stappen. Terugkijken naar wat is besproken en naar wat de naaste heeft geleerd. Er wordt gevraagd naar hoe het "nu" gaat en welke verschillen er zijn met de eerdere situatie. Zo worden gerealiseerde veranderingen in het dagelijkse leven, en de vorderingen in de relatie met de cliënt en van de invulling van het persoonlijk leven concreet gemaakt en opgeschreven. Ook wordt besproken en opgeschreven hoe de naaste deze resultaten wil vasthouden en eventueel uitbreiden.

2. Uitvoering

Materialen

Beschikbare materialen:

- De reader PINM voor deelnemers aan de training
- De digitale Welzijnsmeter in te vullen via www.altrecht.nl/naasten.
- De trainers omgeving op de website van iThinks-Learning
- De beschikbaarheid van PINM-methodiek is voor alle ggz-instellingen aangesloten bij EHealth platform Karify.
- De PINM folder met informatie over de drie ontwikkelde trainingen te verkrijgen via m.zegwaard@vilans.nl

Locatie en type organisatie

De PINM-methode kan zowel ambulant als semimuraal en klinisch worden toegepast binnen de (specialistische) ggz. Er is ook ervaring opgedaan met het trainen van casemanagers dementie. In de huidige situatie wordt de PINM gebruikt door professionals van Altrecht, GGZ-centraal, GGZ Oost Brabant, Parnassia, Dimence en casemanagers dementie in Oost-Brabant.

Werving

In de afgelopen jaren heeft de PINM naamsbekendheid gekregen via instellingen waar PINM-trainingen gegeven zijn. Daarbij loopt de werving via de opgeleide PINM-trainers, via MIND, via de verschillende opleidingsacademies voor ggz-instellingen en via iThinks Learning. Er is belangstelling om PINM op te nemen in opleidingsmodules bij bijvoorbeeld Saxion. Na her-erkenning zal de werving via Vilans actueler worden. Verreweg de meeste naasten komen in beeld omdat de professional hen actief benadert in het kader van de behandeling van de cliënt. Slechts weinig naasten vragen actief om ondersteuning voor henzelf.

Opleiding en competenties van de uitvoerders

De professionals hebben een beroepsopleiding op (post-)hbo-niveau of zijn een Master of Science. Zij hebben minstens twee jaar kennis van en ervaring in de ggz. De professional werkt vanuit de wetenschap dat er tussen de leden van het systeem altijd sprake is van wederzijds beïnvloedend gedrag en dat herhalende gedragingen leiden tot gedragspatronen.

In de opleiding heeft hij/zij de volgende basiscompetenties geleerd:

1. Empathie: inleven in de ander, onvoorwaardelijke positieve acceptatie;
2. Een niet-beoordelende, ontvankelijke, neutrale attitude ten opzichte van de familie en naasten;
3. Congruentie: open zijn over de eigen ervaring van de relatie met de cliënt en naaste (op dat moment);
4. Faciliteren van verder ontwikkelen van eigen mogelijkheden;
5. Afzien van het geven van advies.

Kwaliteitsbewaking

Het team PINM-trainers en kwaliteitsbewaking

De PINM-trainers komen 2 keer per jaar samen. Zij zijn werkzaam bij o.a. Vilans, Altrecht, MIND, GGZ Oost-Brabant, Parnassia, Forensische psychiatrie of zijn vrijgevestigd. Het met goed gevolg afronden van de "PINM Train-de trainer" (zie Bijlage 1 voor overzicht trainingen) geeft recht op lidmaatschap van de PINM-kenniskring. Zij hebben toegang tot een daarvoor speciaal ingericht kennisplatform via www.ithinks-learning.nl. Alle informatie en onderdelen van de interventie voor de trainers (inclusief het trainingsmateriaal en een bibliotheek) staan op dit platform.

De evaluatie van de PINM-trainingen

De inhoud van de PINM-trainingen wordt aan het einde van elke bijeenkomst kort mondeling geëvalueerd. Na afloop van de training krijgen de deelnemers een evaluatieformulier (Formulier Evaluatie PINM-training). De resultaten daarvan worden besproken in de bijeenkomsten van de PINM-trainers. Na afronding van de intervisie is er altijd mogelijkheid om consult te vragen bij één van de PINM-trainers.

Wetenschappelijk onderzoek

Nieuwe feiten uit onderzoek en/ of uit evaluatie van de lopende trainingen of PINM-trajecten zijn aanleiding voor aanpassing. Een wetenschappelijke inhoudelijke evaluatie in de vorm van een trial was lastig door de beperkingen wegens corona. Wel is een validatiestudie gedaan naar de werking en uitkomsten van de Welzijnsmeter; publicatie is in voorbereiding. Naast plannen voor uitgebreider onderzoek naar de effecten van PINM in zowel de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) als in de algemene gezondheidszorg (AGZ) is er een plan om de digitale Welzijnsmeter geschikt te maken voor de langer durende zorg in de Algemene gezondheidszorg (AGZ). Binnen de AGZ zijn er veel naastbetrokkenen bij wie sprake is van een sterk afgenomen psychisch en lichamelijk en sociaal welbevinden door de impact van de problematiek van de cliënt. Mogelijk zijn wordt dit veroorzaakt door vergelijkbare factoren als bij naasten in de ggz. De voorbereiding van een verkenning aangaande de Welzijnsmeter AGZ start in 2024.

Randvoorwaarden

In de kwaliteitsstandaard over de samenwerking en ondersteuning van naasten van mensen met psychiatrische problematiek (Akwa GGZ) wordt gesteld dat gedeeld familiebeleid op alle niveaus van de organisatie nodig om de daadwerkelijke ondersteuning voor naasten goed van de grond te krijgen.

Randvoorwaarden om te komen tot een gedeeld familiebeleid zijn:

1. Een uitgeschreven visie en beleid gericht op familieondersteuning op alle niveaus van de organisatie
2. Beschikbaarheid van medewerkers die naasten ondersteunen
3. Afstemming van de ondersteuning aan naaste binnen het behandelteam van de cliënt
4. Besprekingen van casuïstiek binnen het multidisciplinair overleg
5. Professionals die werken in een multidisciplinair team
6. Intervisie
7. Mogelijkheden om de behandeling te intensiveren, bijv. verwijzing naar collega
8. Benutten van ervaringsdeskundigheid

Contextuele voorwaarde:

Anno 2024 is de druk op de naaste hoog waardoor proactief behandelbeleid meer dan ooit nodig is (Klerk et al. 2015; SCP 2023). Het beschrijven dat steun voor naasten nodig is in onder andere verschillende multidisciplinaire richtlijnen en in de Kwaliteitsstandaarden GGZ, is niet meer genoeg. Concreet uitgewerkte interventies zoals de PINM-methode, helpen om die ondersteuning concreet te kunnen maken en te geven.

Implementatie

Implementatie start

De implementatie van de PINM in de instelling start met het maken van een keuze uit de verschillende trainingen. Bij aanvang en afronding van de training worden de trainees door de leidinggevende/directie van de betreffende eenheid geïnformeerd over waarom de PINM past bij de visie van de instelling en hoe dit in praktijk uitgerold zal worden met de collega's.

De volgende voorwaarden dragen bij aan het succes van methoden voor ondersteuning van naasten waaronder de PINM-methodiek in de praktijk:

1. Het faciliteren in tijd en geld om de training te kunnen volgen;
2. Het commitment van raden van bestuur, het management en professionals in multidisciplinaire teams van de instelling;

3. Het maken van concrete afspraken over de contactmomenten met de familie en naasten tijdens de behandeling van de cliënt;
4. Opleiding van trainers in de teams die vervolgens hun collega's kunnen bijscholen;
5. Het betrekken van leden van Familieraden/ familieorganisaties/ cliëntenraad binnen en buiten de eigen GGZ-instelling en bij MIND. Zij kunnen optreden als ervaringsdeskundige tijdens de training. In de jaren dat de training nu gegeven wordt merken de trainers dat de trainees met privé ervaring toeneemt.

Kosten

De raming van de kosten voor de trainingen 2024:

Bij 15 deelnemers kost de training per deelnemer:

1. PINM Train-de-trainer (TdT) rond de 600 euro pp.
2. PINM-basistraining rond de 500 euro pp
3. PINM – Light (2023) rond de 375 euro pp

Indien deze trainingen door opgeleide PINM-trainers gegeven worden zijn de kosten voor deelname voor de instelling zelf. In principe vraagt de instelling zelf accreditatie aan met het materiaal dat Vilans ter beschikking stelt. Zie Bijlage 1 voor een beschrijving van de verschillende trainingen.

Materiaal

De PINM-reader is digitaal.

De uitvoering

De contactmomenten met de naasten worden gefinancierd vanuit de behandeling van de cliënt.

3. Onderbouwing

Probleem

Nederland zorgt volop voor elkaar. Van de ruim 5.000.000 mantelzorgende naasten in Nederland is 40% een naaste van een persoon met GGZ-problematiek (SCP 2020). De naaste, vaak de primaire bron van thuiszorg, speelt een constructieve rol in het behalen van behandeldoelen van de cliënt. Deze betrokkenheid van naasten leidt tot betere uitkomsten van psychologische- en farmacologische behandelingen en een betere kwaliteit van leven voor de cliënt (Tomaras et al., 2000, Pilling et al., 2002, Glick et al., 2011). De keerzijde van de ondersteuning is de impact op het persoonlijk leven en welbevinden van de naaste. Naasten die geen vrijheid van keuze ervaren om te stoppen met de ondersteuning, voelen zich vaak gegijzeld door de situatie waar zij vaak onvrijwillig in beland zijn geraakt. Dit wordt wel “entrapment” genoemd (Zegwaard et al. 2013). Dan wordt het geven van ondersteuning, een logisch gevolg van de onderlinge verbondenheid, vaak ervaren als een onontkoombare en onvermijdelijke verplichting. Bij deze naasten is er veelal sprake van een optelsom van overbelasting, uitputting, (sociaal) isolement, verlieservaringen en problemen in de interpersoonlijke relatie. Dit leidt tot een afgenomen psychosociaal welbevinden en verhoogd risico op het zelf krijgen van een psychische aandoening, in het bijzonder depressie en angststoornissen (Cochrane et al. 1997; Dorsselaer et al. 2007; De Boer et al. 2009; Hammond et al, 2013). Er wordt ook een toename gezien van stress gerelateerde lichamelijke gezondheidsproblemen, zoals hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en diabetes (Pinquart et al. 2003; Sokal et al. 2004; Vunderink et al. 2012). Dat betekent dat bij deze naasten de impact van de zorg op hun dagelijks bestaan zo groot kan worden dat zij uitvallen en medische hulp nodig hebben (Sisk, 2000; Ohaeri, 2003). De naaste kan de rol van zorgcoördinator, crisismanager en persoonlijk advocaat voor de cliënt niet meer of slechts gedeeltelijk vervullen. Deze fundamentele ondersteuning bij het behalen van behandeldoelen van de cliënt valt uit. Uitval van de naaste leidt naar verwachting tot een verhoging van kosten door toename van medische consumptie door de naaste zelf en door inzet van extra professionele ondersteuning voor de cliënt thuis of door opname (SCP 2023).

Oorzaken –

Afgenomen psychosociaal welbevinden en problemen in de interpersoonlijke relatie zijn het gevolg van een circulair stressproces (Lazarus et al, 1984) waarin meerdere factoren een rol spelen en waarbij de factoren zowel oorzaak als gevolg kunnen zijn. De resultaten uit meerdere onderzoeken beschrijven dat onbegrepen gedrag van de cliënt in combinatie met zorgtaken en aanhoudende emotionele belasting in eerste instantie de aanleiding vormen tot overbelasting (Ohaeri 2003; Pinquart et al. 2003; Zegwaard et al. 2011); Mulder et al. 2020). Gevoelens van eenzaamheid en afname van kwaliteit van de relatie door afname in ervaren gelijkwaardigheid en saamhorigheid in de relatie met de cliënt en met anderen in de sociale omgeving gaan een rol spelen (Zegwaard et al. 2015; Kalhovde et al., 2024). Onvoldoende evenwicht in de wederkerigheid tussen het ontvangen en geven van steun in relaties tussen de cliënt en de naaste kunnen leiden tot loyaliteitsproblemen (Silverstein et al. 1997). Daarbij blijft het moeilijk om tegen eigen broer, moeder, kind of neef in te gaan, in geval zij bescherming nodig hebben. De psychiatrische aandoening zelf lijdt onder vaak voorkomende somatische co-morbiditeit (Sokal et al. 2004) door langdurig gebruik van psychofarmaca en levensfasegebonden veranderingen. Als de naaste daarbij geen vrijheid van keuze ervaart om te stoppen met de ondersteuning, wordt de primaire coping van de naaste negatief beïnvloed. De naaste is dan op voorhand minder goed in staat om interne en externe buffers in te zetten om zo de situatie het hoofd kunnen blijven bieden (Zegwaard et al. 2015). Andere mogelijke beïnvloedende factoren zijn: de gewaarwording dat er geen verbetering te verwachten is, het delen van hetzelfde huis(houden), de mate van competent voelen in de omgang met onbegrepen gedrag, en de vaardigheid en/of bereidheid om hulp te vragen bij anderen. Zo wordt de impact op het dagelijks leven groter en neemt het psychosociaal welbevinden van de naaste verder af. Mede door verdriet en levend verlies ervaren zij vaker een afname in autonoom functioneren en denken daarbij minder betekenisvol te kunnen zijn voor anderen. De problemen in de relatie met de cliënt, onbegrip bij andere naasten en het wegvallen van dierbaren of hulpverlening vergroten de kans op uitputting en sociale isolatie in een situatie waar er vaak al sprake is van een klein netwerk (Koyanagi et al. 2018; Guan et al. 2023). Door de huidige maatschappelijke ontwikkelingen in Nederland, zoals vergrijzing en dus afgenomen arbeidspotentieel, en afgenomen mogelijkheid op behandeling wordt een nog groter beroep

gedaan op naasten om (nog) meer mantelzorg te bieden en zo de zorgkosten in de hand te houden. Deze ontwikkeling brengt de behandeling, begeleiding en ondersteuning voor de doelgroep van cliënten met een psychiatrische aandoening en hun directe naaste verder in gevaar (SCP, 2023).

Aan te pakken factoren

De PINM-methodiek is gebaseerd op het van de Interpersoonlijke Therapie (IPT) afgeleide Interpersoonlijke counseling (IPC) (Weissman et al.1993) en veronderstelt dat het ondersteunen van naasten middels ondersteunende gesprekken bijdraagt aan het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de naaste (hoofddoel 1) en het optimaliseren van het interpersoonlijk functioneren met de cliënt en anderen in de sociale omgeving (hoofddoel 1). De methodiek richt zich op het vergroten van kennis over de psychiatrie en de mogelijke gevolgen voor de naaste (subdoel 6), gevoelens van verdriet en eenzaamheid beter aan kunnen (subdoel 5), het leren om hulp en steun te zoeken bij anderen (subdoel 3) en het tegengaan van entrapment en uitputting. Hiermee wordt de naaste weer regisseur van zijn/haar leven (subdoel 1), wordt de relatie met de cliënt verbeterd (subdoel 2) en kan men het verdriet dat bij het mantelzorgen hoort, beter aan (subdoel 5). Door het verhaal van de naaste centraal te stellen, kan deze tijdens het traject werken aan het herstellen van zijn/haar identiteit (subdoel 4).

Verantwoording

Algemeen

Een afname van psychosociaal welbevinden en veranderingen in de interpersoonlijke relatie worden door meerdere met elkaar *samenhangende factoren* veroorzaakt (Gallagher et al.1996; Fleury et al. 2008; Fekadu et al. 2019). Om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoefte van naasten, is er gekozen voor een ontwerp dat bestaat uit meerdere componenten waarmee gedurende een langere periode ondersteuning op maat gegeven kan worden. Dit type van interventies, d.w.z. interventies waarin verschillende strategieën gecombineerd worden, genereren grotere effecten dan enkelvoudige interventies (Schulz et al 2005; Piquart et al. 2006, Bos et al. 2019). Narratieve gespreksvoering is opgenomen in de PINM om de naaste te ondersteunen bij het verkrijgen van inzicht in het eigen verhaal, dit aan te vullen en/of in een perspectief te leren zien (Swagerman 2007). Stap 2, de keuze uit drie methoden is gebaseerd op een wetenschappelijke onderbouwing, raadpleging van de literatuur en experts. Zo bestaat de PINM uit een kop (stap 1), een concreet uitgewerkt middenstuk (stap 2) en een afronding (stap 3). Dit biedt de professional en de naaste houvast.

Omdat 'leren en inzicht verkrijgen in het eigen verhaal' een iteratief proces is, kan het zijn dat een gesprek gericht op bijvoorbeeld subdoel 3 'leren om hulp en steun te zoeken bij anderen' ook iets op kan leveren voor een van de andere subdoelen. Daarom is het zo belangrijk dat de factoren die een rol spelen in het ervaringsverhaal van de naaste en de subdoelen terugkomen in alle drie de stappen van de PINM:

- In stap 1 worden de inhoud van de belasting, de oorzaken en de subdoelen geëxploreerd en concreet gemaakt aan de hand van het ervaringsverhaal.
- In stap 2 wordt met behulp van de gekozen methodieken besproken wat er daadwerkelijk gedaan kan worden om het betreffende subdoel te bereiken.

Psycho-educatie: draagt in ieder geval bij aan subdoel 1, 2, en 6. Studies naar de effectiviteit van psycho-educatie, - de meest gebruikte interventiestrategie in mantelzorginterventieonderzoek – laten namelijk zien dat kennis over de psychiatrische aandoening, over coping-vaardigheden en over het sociaal functioneren in het algemeen bij kan dragen aan een verbeterd welbevinden (Barista et al. 2001; Sörensen et al. 2002; Reinaris et al. 2004).

Themamethode: draagt in ieder geval bij aan de subdoelen 1-6 omdat de themamethode is gebaseerd op de light versie van de Interpersoonlijke Therapie (IPT) van Weissman & Klerman (1993). De IPC is op blz. 6 reeds uitgewerkt.

Terrioriumtheorie: draagt in ieder geval bij aan de subdoelen 1, 2 en 4 omdat de werkwijze helpt bij het inzichtelijk maken van entrapment en de factoren die daarmee samenhangen. Dit draagt bij aan psychologisch eigenaarschap van het maken van eigen keuzen ten bate van een eigen leven naast de ondersteuning voor de cliënt (Bakker et al. 1973).

- In stap 3 wordt concreet gemaakt wat de gesprekken hebben opgeleverd en hoe het resultaat te bestendigen. Hier kunnen alle verkregen inzichten geëvalueerd worden aan hand van de subdoelen.

Ethische aspecten

In deze methodiek is aandacht nodig voor ethische aspecten, met name over de wijze waarop de cliënt betrokken en geïnformeerd wordt, maar ook in de wijze waarop rekening gehouden wordt met de privacy van de cliënt en naaste. Zoals is beschreven, begint het geven van informatie aan de cliënt en de naaste bij aanvang van de behandeling. Door vanaf het begin te praten vanuit de visie dat een psychiatrische aandoening impact heeft op het leven van alle betrokkenen, wordt helder dat beiden mogelijk ondersteuning nodig hebben om te leren omgaan met de gevolgen van deze aandoening voor hun dagelijks leven. Niemand heeft immers schuld. De situatie en de ondersteuningsbehoefte van de betrokken personen bepalen welke vorm van ondersteuning wellicht gewenst is en op welke moment in de behandeling deze ondersteuning kan starten. De dialoog in de triade is een goed moment om dit te bespreken.

Privacy van de patiënt

In de gesprekken gaat het over het verhaal van de naasten zelf en de wijze waarop zij de impact van de psychiatrische aandoening op het eigen leven kunnen leren hanteren. Privacy en andere vraagstukken van de cliënt worden zorgvuldig afgewogen (zie ook de generieke module “Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek”). Het merendeel van de cliënten en naasten vindt het prettig dat de gesprekken in één hand zijn. Soms is dat niet mogelijk, de uitzonderingen staan beschreven bij contra-indicaties in paragraaf 1.1.

4. Onderzoek

4.1 Onderzoek naar de uitvoering

De eerste studie; een pilotstudie

De eerste studie een pilotstudie maakte deel uit van een inmiddels afgerond promotietraject met de titel "Meeting the needs of caregivers of severely mentally ill older adults". Proefschrift van MI Zegwaard, 2017 VU DARE. In het proefschrift is een interventie ontworpen en uitgetoetst in een pilotstudie. De resultaten van de pilotstudie zijn beschreven in: "Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice " <https://bmcpsy psychiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-017-1209-2>

In dit artikel worden de resultaten van een interpretatieve kwalitatieve veldstudie beschreven vanuit het perspectief van de aan de studie deelnemende naasten. Het doel van de studie betrof het inzicht verkrijgen in de potentie van deze nieuwe interventie door deze toe te passen in de dagelijkse praktijk.

Door de wijze waarop de resultaten verwoord zijn, krijgt de lezer tevens zicht op de vaardigheden van de GGZ-verpleegkundige. De studie kan gezien worden als de start van de validatiefase in de ontwikkeling van deze complexe interventie (Campbell 2000; Sorensen et al. 2002; Meijel, 2004).

Opzet

Negen ggz-verpleegkundigen uit twee Nederlandse instellingen voor specialistische geestelijke gezondheidszorg volgden een PINM-training. Totaal achttien naasten accepteerden de uitnodiging voor deelname en waren bereid om na afronding van de PINM-gesprekken deel te nemen aan een semigestructureerd interview met de onderzoeker. De deelnemers wisten dat de ggz-verpleegkundige een nieuwe methode aan het leren was en dat 'leren door doen', met behulp van oefenen in echte cliënt-naaste situaties daarbij zou helpen. Op hun beurt vonden de deelnemers het aanbod voor gesprekken prettig omdat zij meenden te kunnen profiteren van gesprekken over de door hen doorleefde ervaringen. Aan het einde van de pilotperiode namen 13 van de 17 deelnemende naasten deel aan een semigestructureerd interview met de onderzoeker. In de pilotperiode overleed een naaste, kregen twee naasten te maken met een opname van de cliënt en een vierde naaste was in de ogen van de GGZ -verpleegkundige te belast om deel te nemen. Kenmerken van de 13 deelnemende naasten waren divers in termen van geslacht, duur van de ondersteuning en prototypering van naasten. Deze prototyperingen verwijzen naar het concept "ervaren keuzevrijheid om te stoppen met de ondersteuning" waarbij de naasten met prototype 1 over het algemeen ervaren dat zij kunnen stoppen met de ondersteuning aan de cliënt. Hun ervaringen gedurende de ondersteuning aan de cliënt zijn voornamelijk positief, terwijl naasten met prototype 2, die deze vrijheid niet ervaren, zich "entrap" voelen en voornamelijk verlieservaringen meemaken. Zoals eerder beschreven is er bij deze naasten veelal sprake van een optelsom van overbelasting, uitputting, (sociaal) isolement, verlieservaringen en problemen in de interpersoonlijke relatie. Hierdoor hebben deze naasten doorgaans een verhoogd risico op overbelasting en afgenomen welbevinden (Zegwaard et al. 2013). Binnen prototypering 2 bleken twee profielen naasten te bestaan, namelijk naasten die enige balans gevonden hebben en naasten die zich volkomen opgesloten voelen.

Resultaat

Vanuit het perspectief van de naaste is een vertrouwensrelatie tussen de naaste en de ggz-verpleegkundige een essentiële voorwaarde voor het rendement en dus de effectiviteit van de PINM. In de pilotperiode ontwikkelde deze vertrouwensrelatie zich in een proces van drie gedeeltelijk overlappende en elkaar versterkende fasen: (1) aangaan van een verbintenis; (2) bewustwording en erkenning van de eigen behoeften; (3) hoop en optimisme voor de (nabije) toekomst. Elke fase omvatte belangrijke ervaringen waardoor het vertrouwen in eigen kracht werd versterkt.

Door het aangaan van de verbintenis met de ggz-verpleegkundige voelde de naaste zich niet langer de anonieme persoon achter de cliënt. Door de proactieve houding en de respectvolle houding van de ggz-verpleegkundige om samen de subjectieve ervaringen van de naaste te exploreren voelde de naaste zich

begrepen in zijn/haar machteloosheid en maakte deze gretig gebruik van de mogelijkheid om vrijuit te spreken. Deze vrijheid gaf de gelegenheid om na te denken en te praten over hoe de naaste hun rol zouden willen vervullen. Tegelijk leerden deze naasten de eigen ervaringen beter te begrijpen. De ggz-verpleegkundige werd ervaren als een betrouwbare gids die hielp bij bewustwording van het feit dat positieve verandering mogelijk is. De naaste durfde nieuw gedrag uit te proberen waarbij zij terug kon vallen op de ggz-verpleegkundige.

In de afronding van de PINM bleek dat de naasten meer eigen regie ervoerden, meer zelfvertrouwen hadden en meer hoop dat de toekomst er wat anders uit zal zien. De deelnemers kregen meer inzicht in hun situatie, de eigen behoeften en het eigen handelen. Tevens hebben zij geoefend met ander gedrag.

Sterke kanten

Deze studie is kwalitatief van aard en daarom kunnen er geen causale verbanden worden gelegd. Om de beperkingen die dat oplevert te verminderen en de validiteit en generaliseerbaarheid te verbeteren, is de analyse vanaf de dataverzameling tot de theorievorming uitgevoerd met een team van onderzoekers uit verschillende disciplines. Door voorlopige interpretaties te bespreken werden de transparantie van het analyseproces en de verifieerbaarheid van het onderzoek verbeterd. De leden van het onderzoeksteam hebben de veronderstellingen van de onderzoeker op verschillende momenten tijdens de gegevensanalyse kritisch in twijfel getrokken, evenals de manier waarop de onderzoeker de interviews mogelijk heeft geleid. Een consistent en grondig gebruik van triangulatie heeft de subjectiviteit van de interpretatie van de gegevens beperkt. De validiteit werd verbeterd door middel van triangulatie en verificatie van de resultaten door een onafhankelijke onderzoeker. Het gebruik van constante vergelijkende analyse, het verweven gebruik van codering en theoretisch denken, bekendheid met de cultuur van de deelnemende organisaties, de bovengenoemde doelgerichte steekproef van de respondenten en triangulatie van onderzoekers droegen allemaal bij tot de betrouwbaarheid van het onderzoek.

Beperkingen

Deze pilot kent natuurlijk ook beperkingen. Deze doelgerichte steekproef omvatte alleen die naasten die de ondersteuning volgehouden hebben. Deze naasten, -meestal van prototype 2-, vertegenwoordigden een subgroep van naasten. De selectie van naasten door de betrokken professionals kan worden beschouwd als een beperking van de pilotstudie. Alle deelnemers werden benaderd door hun GGZ-verpleegkundige. Het is mogelijk dat deze professionals hebben afgezien van het uitnodigen van bepaalde naasten wanneer zij dachten dat deelname aan het onderzoek te belastend kon zijn.

Aanpassingen van de interventie

De pilot was oorspronkelijk alleen bedoeld om de haalbaarheid van de interventie te beoordelen. Uit de interviews bleek dat de naasten eerder profiteren van de gesprekken ondanks het feit dat sommige van de deelnemende GGZ-verpleegkundigen meldden dat ze soms bescheiden waren in het toepassen van de interventie. Tevens is diepgaand inzicht verkregen in de waardering en aanvaardbaarheid van de interventie. Naar aanleiding van de pilot is het aantal hulpmiddelen waar de GGZ-verpleegkundige gebruik van kan maken uitgebreid. Denk daarbij aan de elektronische Welzijnsmeter en de uitkomsten in de vorm van prototypen.

De tweede studie, een multicenter validatiestudie naar prototypen naasten (2021-2024)

Om naasten van cliënten met EPA beter te kunnen ondersteunen is inzicht nodig in hoe zij ondersteuning geven en welke emotionele en praktische consequenties er zijn voor hun dagelijks leven en hun psychosociaal welbevinden.

In de afgelopen jaren is gewerkt aan de ontwikkeling van een multidimensionale digitale vragenlijst, de Welzijnsmeter, waarmee de impact van EPA op de verschillende dimensies van belasting in kaart gebracht kan worden (Novak, 1985). Deze multidimensionale vragenlijst geeft inzicht in "persoonsgerichte ondersteuning voor naasten" door de uitkomsten te specificeren in "prototypen naasten" (Perlick et al., 2008;

Zegwaard et al. 2013). Het doel van de studie is dan ook om met behulp van de dimensies in de Welzijnsmeter de subgroepen naasten te identificeren die het meest profiteren van ondersteuning.

Met behulp van latente klassenanalyse zijn 513 Welzijnsmeters geanalyseerd en tevens is een test-hertest uitgevoerd waarin 47 naasten- de Welzijnsmeter ieder twee keer hebben ingevuld.

De dataverzameling en -analyse van deze multicenter studie is inmiddels afgerond en het artikel over de resultaten is in de afrondende fase. De voorlopige uitkomst is de identificatie van vier subgroepen (prototypen). Onderliggend voor deze vier subgroepen is de mate van entrapment. De subgroep waartoe een naast behoort, geeft richting aan de inhoud van de ondersteuning. Het wetenschappelijke artikel en de praktische toepassing zijn in voorbereiding.

4.2 Onderzoek naar de behaalde effecten

Praktijkvoorbeeld –

Casus: De dochter van meneer Y

Meneer Y, gescheiden man met 2 volwassen kinderen en nu opgenomen met een manie. Uit eerder persoonlijkheidsonderzoek is gebleken dat de persoonlijkheid van meneer als zeer vermijdend getypeerd kan worden. Er is sprake van 'ja zeggen' en 'nee doen'. Daarbij kan hij problemen niet benoemen. In de aanloop van zijn, in korte tijd derde, manie heeft meneer heel veel geld uitgegeven en geleend van vrienden. Hij is gokverslaafd en drinkt veel alcohol. Eerder gemaakte schulden zijn nog niet afbetaald. Hij heeft problemen gekregen op zijn werk. Zijn ex-echtgenote heeft hun kinderen in hun jeugd regelmatig geslagen. In plaats van dit te problematiseren kwam meneer om 15 uur thuis zodat zij minder kans had om agressief te zijn tegen de kinderen. In de loop van de tijd zijn veel gezinstaken naar dochter geschoven. In gesprek met dochter blijkt dat zij de rol van moeder heeft overgenomen. Vader doet een groot appel op dochter. Daarbij is dochter bang dat vader door baanverlies de hypotheek niet meer kan betalen en binnen kort uit zijn huis moet. Vader zegt graag t.z.t. bij haar te willen komen wonen. Het is haar nog niet gelukt om de financiën van vader te regelen en hij wordt wel eens dreigend als ze erover begint. Haar loyaliteit naar vader is groot maar voelt ook als afgedwongen. Nu vader is opgenomen ervaart zij rust. Meneer wil het contact met dochter niet verliezen en gaat akkoord met ondersteuning voor dochter. De PINM-ondersteuning helpt haar om haar verhaal te kunnen vertellen aan een hulpverlener zonder oordeel. In de gesprekken vertelt zij over het altijd aanwezige appel van vader, over haar verdriet over de feiten, schuldgevoel, schaamte en rolverwarring, de impact op haar eigen gezin en over het geen grenzen kunnen stellen. Ze vertelt grenzeloos KOPP te zijn. Tijdens de gesprekken krijgt ze zicht op wat er eigenlijk gebeurt, kan ze verdrietig zijn, plannen maken over hoe ze verder wil en is er gesprek en uitleg over KOPP-zijn. Ze oefent met territorium en grenzen stellen. Door gesprek met haar eigen netwerk krijgt ze o.a. van haar partner meer steun en voelt ze zich sterker.

5. Samenvatting Werkzame elementen

De werkzame elementen van de interventie zijn de volgende:

1. Individuele benadering (maatwerk)

Om de naaste te kunnen coachen is het belangrijk dat deze vrij kan praten. De professional kan in individuele gesprek(ken) de ervaringswereld/leefwereld van de naaste verkennen zonder rekening te hoeven houden met de gevoelens van de cliënt. Vervolgens overleggen de professional en de naaste over de behoefte aan ondersteuning en welke onderdelen van de PINM daarbij aansluiten.

Wanneer de PINM in een lotgenotengroep gebruikt wordt, dan wordt het individuele verhaal verteld aan lotgenoten en professionals. De resultaten van de Welzijnsmeter worden gedeeld. Samen wordt besloten welke thema's aan bod komen. Het komt voor dat deze werkvorm niet voor iedereen even helpend is. Men heeft dan gekozen voor een groep omdat de cliënt bijvoorbeeld nog niet akkoord is met individuele gesprekken voor de naaste. In deze situaties is heroverweging van deelname aan de groep nodig. Misschien is cliënt ondertussen wel akkoord en kan men overgaan naar een combi met individuele gesprekken, of aanvullende individuele gesprekken na afronding van de groep. Het blijft maatwerk en zoeken naar kansen en mogelijkheden.

2. Narratieve benadering

Door de lange duur van de zorg en de verwevenheid van die zorg met het leven van de naaste zijn de psychiatrische aandoening en de gevolgen onderdeel geworden van het (levens)verhaal van de familie die mantelzorg biedt. Om deze verhalen op een natuurlijke manier boven tafel te krijgen, wordt de naaste zelf aan het woord gelaten. In deze narratieve benadering wordt onder andere gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview dat het karakter heeft van een open gesprek (Bohlmeijer et al. 2007).

3. Een vertrouwensrelatie

Uit een pilot met de interventie is gebleken dat een vertrouwensband tussen de naaste en de professional van essentieel belang is voor het rendement van de interventie. Veel naasten zijn voorzichtig omdat zij bang zijn te horen dat zij iets niet goed doen waardoor zij de psychiatrische aandoening onbewust aanwakkeren. De vertrouwensband helpt omdat de naaste zich dan durft te laten zien en over de impact durft te vertellen zoals hij/zij deze daadwerkelijk ervaart (Zegwaard et al. 2017).

4. Ervaren vrijheid van keuze om te stoppen met de ondersteuning

De naaste ervaart niet de vrijheid om te stoppen met de ondersteuning. Echter, het feit dat de naaste niet in staat is om de confrontatie met de belangrijkste stressoren te beëindigen, beïnvloedt zijn/haar primaire coping en dus ook de beoordeling van de ernst van de stressoren (Zegwaard et al. 2013).

6. Aangehaalde literatuur

1. <https://akwaggz.nl/vernieuwde-kwaliteitsstandaard-voor-betrekken-naasten/#:~:text=Samen%20met%20patiënten%2C%20naasten%20en,met%20én%20ondersteuning%20van%20naasten>.
2. Bakker CB & Bakker-Rabdaou MK (1973). Verboden toegang. Verkenning rond het menselijk territorium. De Nederlandsche boekhandel. Antwerpen/Amsterdam.
3. Batista TA, Werne Beas von C, Juruena MF. Efficacy of psychoeducation in bipolar patients: a systematic review of randomized trials. *IJPN* 2001; 4: 409-416. DOI: 10.3922/j.psns.2011.3.014. 3.
4. Benzein E, Johansson P, Franzén Arestedt, K, Saveman B. Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care. *Journal of Family Nursing* 2008; 14:162-180.
5. De Boer, A., de Klerk, M., Verbeek-Oudijk, D., Plaisier. Blijvende bron van zorg. Ontwikkelingen in het geven van informele hulp 2014-2019. Sociaal en Cultureel Planbureau, 2020.
6. Bos V, Dale D van, Leenaars K. RIVM-publicatie Werkzame elementen van gecombineerde leefstijlinterventies. Bilthoven: RIVM. 2019.
7. Bohlmeijer E, Mies L & Westerhof G (2007). De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassing in onderzoek en praktijk. Bohn Stafleu van Loghum Houten.
8. Brodaty, H., Grren, A., Koschera, A. Meta-analyses of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of American Geriatric Society* 2003; 51, 657-64.
9. Duncan, BL, Miller SD, Sparks JA, Claud, DA, Reynolds LR, Brown, J, Johnson, LD. The Session Rating Scale: Preliminary Psychometric Properties of a Working Alliance Measure. *Journal of Brief Therapy* 2003; 3-12
10. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter P (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ*, 321, 694-696. 7.
11. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. *American Journal of Public Health* 1997; 87: 2002- 7
12. Dorsselaer S van, Graaf R de, Have M ten. Het verlenen van mantelzorg en het verband met psychische stoornissen. Resultaten van de Nederlandse Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). Utrecht: Trimbos - instituut; 2007.
13. Eassom E, Giacco D, Dirik A, Pribe S. Implementing family involvement in the treatment of cliënts with psychosis: a systematic review of hindering and facilitating factors. *BMJ open* 2014; 4: e006108.
14. Fekadu W, Mihiretu A, Craig TKJ, et al. Multidimensional impact of severe mental illness on family members: systematic review. *BMJ Open* 2019;9: e032391. doi:10.1136/bmjopen-2019-032391
15. Fleury M-J, Grenier G, Caron J, et al. Cliënts report of help provided by relatives and services to meet their needs. *Community Ment Health J* 2008; 44:271-81.
16. Gallagher SK, Mechanic D. Living with the mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Soc Sci Med*, 1996; 42:1691-701.
17. Glick, I.D., Stekoll, A.H., & Hays, S. (2011). The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 31, 82-5.
18. Guan, Z., Weng, A., Poon, C., Zwi, A. (2023). Social isolation and loneliness in family caregivers of people with severe mental illness: A scoping review. *American Journal Community Psychology*: 72:443-463.
19. Hammond, T., Weinberg, M.K., & Cummins, R.A. (2014). The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being. *Quality of Life Research*, 23, 1535-42.
20. Klerk M de, Boer A de, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. Informele hulp: wie doet wat? Sociaal en Cultureel Planbureau 2015.
21. Holland Hansen, N., Bjerrekaer, L., Pallesen, K.J., Juul, L. & Fjorback L.O. The effect of mental health interventions on psychological distress for informal caregivers of people with mental illness: A systematic review and meta-analyses. *Front.Psychiatry*, 2022. DOI.org/10.3389/fpsy.2022.949066

22. Kalhovde, M & Kitzmüller (2023). Family Caregivers' Trajectories of Distress While Caring for a Person With Serious Mental Illness. *Qualitative Health Research*.
<https://doi.org/10.1177/10497323231203627>
23. Koyanagi, A., deVylder, J.E., Stubbs, B., Carvalho, A.F., Veronese, N., Haro, J. H. & Santin, Z.I. (2018). Depression, sleep problems, and perceived stress among informal caregivers in 58 low-, middle-, and high-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. *Journal of Psychiatry Research*, 96, 115-123.
24. Manu Keirse. *Helpen bij verlies en verdriet. Een gids voor het gezin en de hulpverlener* 2017 Lannoo.
25. Meijel, B., Gamel, C., Swieten Duijfjes, B. van, & Grypdonk, M.H.F. (2004). The development of Evidence-based Nursing interventions: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing*, 48, 84-92.
26. Miller WR, Rollnick S. *Motiverende gespreksvoering. Een methode om mensen voor te bereiden op verandering*. Uitgeverij Ekklesia 2012.
19. Ohaeri J. The burden of caregiving in families with a mental illness: A Review of 2002. *Curr Opin Psychiatry* 2003; 16: 457-465
27. Mulder, M., van Weeghel, J., Delespaul, P., Bovenberg, F., Berkvens, B., Leeman, E., Kroon, H., van Mierlo, T., Kienhorst, G. (2020). *Netwerkpsychiatrie. Samenwerken aan herstel en gezondheid*. Boom Uitgevers. Amsterdam.
28. Naasten. Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek. www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/inleiding
29. Novak, M. & Guest, C. (1989). Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 798-803. DOI: 10.1093/geront/29.6.798
30. Ohaeri J. The burden of caregiving in families with a mental illness: A Review of 2002. *Curr Opin Psychiatry* 2003; 16: 457-465.
31. Perlick, D.A., Rosenheck, R.A., Miklowitz, D.J., Kaczynski, R., Link, B., Ketter, T., Wisniewski, S., Wolff, N., Sachs, G. (2008). Caregiver burden and health in bipolar disorder: a cluster analytic approach. *The Journal of nervous and mental disease*. DOI: [10.1097/NMD.0b013e3181773927](https://doi.org/10.1097/NMD.0b013e3181773927)
32. Pilling, S., Bebbington, P., Kuipers, E., Garety, P., Geddes, J., Orbach, G., & Morgan, C. (2002). Psychological treatments in schizophrenia: I. Meta-analysis of family intervention and cognitive behavior therapy. *Psychological Medicine*, 32, 763-782.
33. Pinquart M & Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of care giving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences* 2003; 112-128.
34. [Werkblad Beschrijving Interventie \(trimbos.nl\)](http://www.trimbos.nl)
35. Ruggeri, M., Leese, M., Thornicroft, G., Bisoffi, G., & Tansella, M. (2000). Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *The British Journal of Psychiatry*, 177, 149-155. DOI: 10.1192/bjp.177.2.149.
36. Reinariis M, Vieta F, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, Goikolea JM, Benabarre A, Sáñtez-Moreno. Impact of a psychoeducational family intervention on Caregivers of Stabilized Bipolar Patients. *Psychoter Psychosom* 2004; 73: 312-319. DOI: 10.1159/000078848.
37. Schulz, R., & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA*, 282, 2215-2219.
38. <https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2020/12/09/blijvende-bron-van-zorg>
39. [Position paper: Meer integrale visie op mantelzorg nodig | Publicatie | Sociaal en Cultureel Planbureau \(scp.nl\) 2023.](https://www.scp.nl/publicaties/publicaties/2023/01/10/position-paper-meer-integrale-visie-op-mantelzorg-nodig)
40. Sisk R. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000; 37: 37-43
41. Sokal J, Messias E, Dickerson FB, Kreyenbuhl J, Brown CH, Goldberg RW, Dixon LB. Comorbidity of medical illnesses among adults with serious mental illness who are receiving community psychiatric services. *J Nerv Ment Dis* 2004; 92: 421-42
42. Sörensen S, Pinquart M, Hahl DR, & Duberstein P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002, 42: 356- 372
43. Silverstein M, Bengtson VL. Intergenerational solidarity and the structure of adult-child and child-parent relationships in American families. *AJS* 1997; 103: 429-69

44. Swagerman, J. (2007). In: De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassing in onderzoek en praktijk. Bohn Stafleu van Loghum Houten.
45. Tomaras, V., Mavreas, V., Economou, M., Ioannovich, E., Karydi, V. & Stefanis, C. (2000). The effect of family intervention on chronic schizophrenics under individual psychosocial treatment: a 3-year study. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 35, 487-93.
46. Vunderink, L., B. Karssen, P. van Hoo en L. Koster (2012). Vitale ouderen en de houdbaarheid van de zorg; kwalitatieve systeemanalyse. Barneveld: Signicant.
47. Weissman MM, Klerman GL. Interpersonal counseling for stress and distress in primary care settings. In New applications of Interpersonal Psychotherapy. Washington DC: American Psychiatric Press Inc; 1993.
48. Zegwaard MI, Aartsen MJ Grypdonck MHF, Cuijpers P. Differences in impact of long-term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers. A qualitative study. *BMC Psychiatry* 2013, 13:103.
49. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. Mental health nurses' support to caregivers of older adults with severe mental illness: A qualitative study. *BMC Nursing* 2015; 14:37
50. Zegwaard MI, Aartsen MJ Grypdonck MHF, Cuijpers P: Perceived burden of informal caregivers of elderly persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour: A conceptual model. *Journal of Clinical Nursing* 2011, 20:2233-58.
51. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. Trust an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice: A qualitative study. *BMC psychiatry* 2017; 17:47

Bijlage 1. Overzicht van de trainingen

1. PINM Train-de-trainer (TdT)

In deze training leren hulpverleners de PINM toe te passen én zij leren zij hoe zij met hun kennis van de methode hun collega's kunnen trainen in het gebruik ervan.

De train-de-trainer bestaat uit twee onderdelen. In het eerste deel worden de hulpverleners opgeleid tot trainer, waarna zij aansluitend in het tweede deel collega's trainen in het gebruik van de methodiek.

In het **eerste deel** staan de praktijk en theorie over familieondersteuning en het leren werken met de principes van de PINM-methodiek centraal. Tijdens de training wordt veelvuldig gebruik gemaakt van ervaringsdeskundige gastdocenten vanuit de stichting MIND. Dit deel van de training bestaat uit 4 dagdelen met telkens 2-3 weken pauze. In die pauze gebeurt het belangrijkste namelijk het "leren door doen". Door de naasten van twee cliënten uit de eigen caseload te coachen, doet de hulpverlener al tijdens de training ervaring op met toepassen van de PINM in de dagelijkse beroepspraktijk. Juist deze praktijkgerichtheid maakt deze training uniek. De laatste dag van de TdT staat geheel in het teken van het oefenen met trainingsvaardigheden. Tijdens de contacturen worden middels intervisie praktijksituaties ingebracht. Door deze te bespreken krijgen hulpverleners inzicht en worden mogelijke oplossingen aangedragen.

In het **tweede deel** geven de hulpverleners training aan hun collega's. Het doel is ervaring op te doen met geven van de training en de trainers te begeleiden in hun trainerschap. Om TdT te worden moet elke TdT 5 of 6 collega's (uit het eigen team of de eigen afdeling) trainen in de PINM-methodiek. Deze collega's betrekken ieder weer twee naasten. Een trainer is na het volgen van beide fases van de train-de-trainer in staat om de training te verzorgen (samen met een andere trainer). De trainers kunnen ook zelfstandig intervisie verzorgen.

Het trainen van hulpverleners in het eigen team of afdeling blijkt in de praktijk makkelijk uit te voeren. Door collega's te trainen worden in relatief korte tijd meer naasten betrokken en kunnen teamleden na de training op elkaar en op de trainer terugvallen voor advies. De duur van 4 dagdelen blijkt makkelijk uitvoerbaar en geeft, mede door de inzet van ervaringsdeskundige gastdocenten, voldoende diepgang en training om vaardigheden te laten beklijven. Na de vier dagdelen zijn er nog twee intervisiebijeenkomsten die in overleg gepland worden.

2. PINM basistraining

In deze PINM training leren de deelnemers de methodiek te gebruiken en toe te passen in hun eigen praktijk. De inhoud van de training is te vergelijken met het **eerste deel** van de hierboven beschreven PINM train-de-trainer. Ook in deze training wordt gebruik gemaakt van gastdocenten. Een methodiektraining is te volgen in 4 dagdelen. Na het vierde dagdeel worden twee intervisiebijeenkomsten gepland om het geleerde verder te helpen landen in de praktijk.

3. PINM Light = Kennismaken met de naaste

In deze training staat de eerste stap van de PINM- methodiek centraal. In deze training staat het kennismaken met de naaste en hun ervaringsverhaal centraal. Hoe is het met de naaste? Wat betekent het voor de directe naaste om betrokken te zijn in/bij de zorg en ondersteuning van (type relatie)? Hoe ervaart de naaste de zorg? Welke gevolgen zijn er voor het eigen leven van de naaste? Hoe combineert de naaste de zorg met andere verantwoordelijkheden? Heeft de naaste een vorm van (praktische) hulp of ondersteuning nodig?

Deze training bestaat uit twee dagdelen en één intervisie. In de training wordt gewerkt met het principe van "leren door doen". Zo worden de dagelijkse praktijk en de theorie over familieondersteuning en ervaringsdeskundigheid afgewisseld. Voorafgaand aan de start van de training hebben de medewerkers twee naasten uit hun eigen caseload benaderd. Tussen de twee gesprekken vullen de naasten de Welzijnsmeter in. De resultaten worden nabesproken.