

De kracht van naasten ontsluiten

Els Bransen, Margriet Paalvast en Mariëtte Slaats

- In dit artikel gaan we in op de mogelijkheden van psychotherapeuten en andere hulpverleners in de ggz om de kracht van mensen in de naaste omgeving van cliënten te ontsluiten en meer in te zetten in het hulpverleningsproces. We betogen dat de aanwezigheid van een passend familiebeleid bij ggz-organisaties of hulpverleningspraktijken, deskundigheid bij hulpverleners op het gebied van 'familievaardigheden' en beschikbaarheid van effectief en aantrekkelijk ondersteuningsaanbod voor naastbetrokkenen ervoor kunnen zorgen dat naastbetrokkenen een positieve bijdrage kunnen leveren aan genezing of herstel van een cliënt. Daarbij bepleiten we dat overheid en andere financiers ervoor zorgen dat dit ondersteuningsaanbod ook in de nieuwe organisatie van de ggz beschikbaar blijft.
-

Inleiding

Mensen in de naaste omgeving van cliënten met psychische of psychiatrische problemen spelen vaak een sleutelrol bij de behandeling van deze problemen, of bij het herstel in geval van blijvende beperkingen. Zo kunnen naast-

DRS. E.M. BRANSEN, psycholoog, is wetenschappelijk medewerker bij het Trimbos-instituut te Utrecht.

DRS. M.C. PAALVAST is beleidsmedewerker bij het Landelijk Platform GGz te Utrecht.

DRS. M.E. SLAATS-GELS is psycholoog/onderzoeker bij FPC Dr. S. van Mesdag, FPC Veldzicht en de FPK Assen en tevens als familie-ervaringsdeskundige betrokken bij het uitvoeren van cursussen en trainingen voor familieleden en andere naastbetrokkenen van mensen met een (ernstige) psychiatrische problematiek.

E-mail: ebransen@trimbos.nl.

betrokkenen met kennis en vaardigheid in het omgaan met iemand met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis (BPS) een positieve invloed hebben op het beloop van de stoornis (Hoffman e.a., 2005). Ook voor de effectieve behandeling van een paniekstoornis is een adequate houding van naastbetrokkenen essentieel voor toepassing en bekrachtiging van door psychotherapie verworven inzichten ('Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen', versie 2009).

In de herziene 'Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie' (2012) wordt op grond van twee gezaghebbende meta-analyses geconcludeerd dat gezinsinterventie al bijna twee decennia lang een bewezen effectieve interventie is voor het aantoonbaar verminderen van het risico op terugval en ziekenhuisopname. Niettemin is deze nog weinig in de zorg geïmplementeerd, zo concluderen de opstellers van de meest recente richtlijn. Een *multifamily*-aanpak zou minder effectief zijn dan een *singlefamily*-aanpak, maar is mogelijk wel meer kosteneffectief. Een *randomised clinical trial* (RCT) waarin een *family-based* behandeling voor adolescenten met bulimia nervosa werd vergeleken met individuele steunende psychotherapie, liet op alle uitkomstmaten significant betere resultaten zien voor de behandeling waarin de familie werd betrokken (Le Grange e.a., 2007). De bevindingen van Smeerdijk e.a. (2011) onderstrepen nog eens extra wat de inzet van de naaste omgeving voor cliënten vermag. In een RCT toonden zij aan dat het cannabisgebruik van jongeren met een eerste psychose significant afnam na training van hun ouders in motiverende gespreksvoering en interactievaardigheden.

De inbreng van naasten in het zorgproces is niet alleen op microniveau relevant voor de kwaliteit van zorg. De geschiedenis van de ggz laat zien dat de spontane inzet van directbetrokkenen - al dan niet gebundeld in cliënten en familieorganisaties - de geestelijke gezondheidszorg in haar geheel fundamenteel heeft veranderd en verbeterd (Gotink, 2010). Anno 2013 is het de overheid die in haar beleid voor geestelijke gezondheidszorg deze inzet van directbetrokkenen als partner in de zorg met kracht bepleit en zelfs afdwingt. Mensen met psychische problemen moeten hun problemen meer in eigen kring gaan oplossen. Zo zijn er in het 'Bestuurlijk akkoord toekomst ggz' (www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2012/06/18/bestuurlijk-akkoord-toekomst-ggz-2013-2014.html) afspraken gemaakt over een verminderd gebruik van professionele (specialistische) ggz en afbouw van bedden. Individuele AWBZ-voorzieningen worden overgeheveld naar gemeenten en burgers worden geacht een grotere bijdrage te leveren aan de zorg voor hun medeburgers met beperkingen.

Een positieve bijdrage van familie en andere naastbetrokkenen aan genezing of herstel van een cliënt komt echter niet gemakkelijk vanzelf tot stand. Soms zijn naasten deel van het probleem, bijvoorbeeld wanneer er sprake is (geweest) van (seksuele) kindermishandeling, relationeel geweld of andere onheuse bejegening in eigen kring. Dan is medebehandeling van deze naasten aangewezen. Ook komt het voor dat familie en vrienden zich van iemand afkeren als zich psychische problemen voordoen of dat - omgekeerd - cliënten de boot afhouden. Vaker echter proberen mensen in de omgeving van de cliënt te helpen met adviezen of door ondersteuning te bieden bij het ver-

richten van taken die de cliënt moeite kosten. Daarbij missen ze vaak informatie over de stoornis of klacht, de mogelijke consequenties ervan en hoe het beste te reageren (Wittenberg e.a., 2012).

Een literatuurstudie van Van Erp e.a. (2009) laat zien dat naasten die goed geïnformeerd zijn, betrokken worden bij de zorg en zonodig steun krijgen bij verwerking en omgang met de (aandoening van de) cliënt beter in staat zijn een positieve bijdrage te leveren aan de behandeling en het herstel van hun familielid. Een recent longitudinaal onderzoek onder Amerikaanse veteranen met depressieve klachten laat zien dat daarbij niet de mate van betrokkenheid van het gezin op zich tot betere uitkomsten bij de cliënten leidde, maar de tevredenheid van de cliënt over de manier waarop de hulpverlener het gezin - op bescheiden schaal - bij de behandeling betreft (Bolkan e.a., 2013).

Hoewel het belang van een betrokken omgeving breed wordt erkend en een convenant met deze naam werd ondertekend door GGZ Nederland en de samenwerkende cliënten- en familieorganisaties, laat de wetenschappelijke literatuur er tegelijkertijd weinig twijfel over bestaan dat deze groep mantelzorgers relatief veel overbelasting ervaart. Waar 19 procent van de mantelzorgers in het algemeen zich ernstig overbelast voelt, geldt dit voor 34 procent van de mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problematiek (Wittenberg e.a., 2012). Ook is de prevalentie van depressie in deze groep mantelzorgers vaak hoog (Pinquart & Sörensen, 2003).

Uit een overzichtsstudie voor WHO Europe van Magliano (2008) bleek dat binnen de groep mantelzorgers van mensen met psychische of psychiatrische problematiek moeders, echtgenotes en mantelzorgers met een laag inkomen het grootste risico liepen op het ontwikkelen van een depressie. Wil men zelfmanagement en zorg in eigen kring bevorderen, dan is het belangrijk zich rekenschap te geven van deze bevindingen.

In dit artikel gaan we in op de mogelijkheden van psychotherapeuten en andere hulpverleners in de ggz om de kracht van mensen in de naaste omgeving van cliënten te ontsluiten en meer in te zetten in het hulpverleningsproces. We zullen betogen dat hiervoor allereerst 'familievaardigheden' van de hulpverlener nodig zijn, dat wil zeggen dat de hulpverlener weet hoe hij op adequate wijze naasten kan informeren en betrekken bij het hulpverleningsproces. Daarvoor is het belangrijk dat hij zich in het perspectief van naastbetrokkenen kan verplaatsen en weet heeft van de impact van een psychische aandoening op hun leven. Daarnaast helpt het als de organisatie of praktijk waar de hulpverlener werkzaam is, beschikt over een heldere visie en uitvoerbare (breed gedragen) richtlijnen voor de samenwerking met familie en andere naasten. En ten slotte moet de hulpverlener zicht hebben op de beschikbaarheid, aantrekkelijkheid en effectiviteit van een educatie- en hulpaanbod voor naasten. Naasten hebben immers niet alleen informatie nodig om te kunnen bijdragen aan het herstel van de cliënt, maar moeten ook goed voor zichzelf zorgen en hun grenzen bewaken.

In de volgende paragrafen werken we deze punten achtereenvolgens uit. Vooraf beschrijven we de betekenissen en consequenties van een psychische aandoening voor familieleden en andere naasten.

Psychische problemen in de familie

Terwijl mantelzorgers van mensen met psychische problemen gemiddeld zwaarder belast blijken dan 'gewone' mantelzorgers, wordt hun bijzondere positie en rol vaak niet of onvoldoende erkend. Enerzijds hebben naastbetrokkenen te maken met de onzichtbaarheid voor de buitenwereld van een psychische stoornis ('Je ziet niet aan hem dat er iets mis is') en met het taboe dat nog altijd rust op dit type problemen. Anderzijds worden zij bij perioden of langdurig geconfronteerd met het onvoorspelbare verloop van de stoornis, waarbij zich ook crises kunnen voordoen. Extra complex is hierbij de zorg voor of om cliënten die zelf niet altijd (kunnen) erkennen dat ze ziek zijn.

Bij psychische stoornissen kan het tientallen jaren duren voordat 'het is niet pluis'-gevoel van de familie leidt tot aangrijpingspunten voor een juiste diagnose en behandeling. Niet zelden is dit een periode waarin cliënt en familie in een vacuüm of niemandsland leven, doordat vertrouwde rollen wegvallen (bijvoorbeeld door het verlies of de onderbreking van werk en opleiding). In een onderzoek naar hun ervaringen (Bron, 2004) noemen familieleden van cliënten met diverse ziektebeelden en in verschillende zorgsituaties het volgende gedrag dat zij tegenkomen in de dagelijkse zorg voor hun zieke familielid: agressie, achterdocht, manipulatie, afreageren, vergeetachtigheid, arrogant en onvoorspelbaar gedrag, ongebruikelijke ideeën en gedragingen. Ook het anders verwerken van informatie en een gebrek aan wederkerigheid zijn veelgenoemde verschijnselen. Daarnaast blijkt dat de cliënt zich in gezelschap van anderen - ook bij de hulpverlening - vaak beter voordoet, dan wanneer hij of zij alleen is met de eigen familie. De omgeving denkt vervolgens dat er niets aan de hand is (Bron, 2004).

Deze discrepantie tussen het eigen leven met de cliënt en dat wat de buitenwereld daarvan signaleert en/of begrijpt, leidt vaker tot gevoelens van onmacht, eenzaamheid en vertwijfeling. Als er weinig tot geen 'normale' communicatie mogelijk is met de cliënt, heeft de naaste omgeving des te meer behoefte aan goede contacten met de hulpverlening. Maar door de nadruk op het zelfbeschikkingsrecht van de cliënt en de daarmee samenhangende privacywetgeving verloopt het contact tussen familie en hulpverleners in de ggz vaak moeizaam vergeleken met andere zorgsectoren (zoals de somatische en verpleeghuiszorg). Het verschil in benadering van lichamelijke versus psychische aandoeningen wordt vooral duidelijk wanneer een opname in een ziekenhuis noodzakelijk is. De manier waarop een gedwongen opname via een BOPZ-procedure in een psychiatrisch ziekenhuis plaatsvindt, kan voor familie en cliënt traumatiserend zijn (Bovenkamp & Trapenburg, 2008).

In contact staan met iemand met psychische problematiek overstijgt in meerdere opzichten de taken die voortvloeien uit de normale rollen die ouders, partners, kinderen, broers en zussen in het dagelijkse leven vervullen. Mede door hiaten in de zorg kunnen familieleden primaire zorgverleners worden, met taken als medicatieverstrekking en -controle, toezien op persoonlijke hygiëne, en begeleiding bieden bij opleidings- en werkproblemen,

terugtrekgedrag en sociaal isolement; rollen waarvoor ze niet altijd toegestemd zijn (Bovenkamp & Trappenburg, 2008). Familieleden voelen zich veelal verantwoordelijk wanneer de cliënt eenzaam is of geen werk of dagbesteding heeft. Samen met de moeite die het kost om tot een goede omgang te komen en het soms manipulerende gedrag van de cliënt, kan dit leiden tot gevoelens van grote emotionele belasting. Het emotionele gedrag van de familie als reactie op de ontwrichting van hun leven door een psychische stoornis is normaal, evenals het verdriet en rouwen waarmee dit gepaard kan gaan. Onvoldoende rouw- en verliesverwerking heeft grote invloed op het herstelproces van cliënt en familie en ook op de relatie met de hulpverlening. Daarom is aandacht hiervoor in contactmomenten met naastbetrokkenen essentieel, alsook in cursussen of trainingen met de familie (Slaats, 2011).

De praktijk leert dat de perspectieven van familieleden - ook onderling verschillen, maar ook die van cliënten en professionele zorgverleners, al naar gelang hun persoonlijke geschiedenis, ervaring en werkveld. Betrokken familieleden hebben meestal maar één doel voor ogen, als het gaat om samenwerking met de hulpverlening: het verbeteren van de kwaliteit van leven van degene met een psychische stoornis. Met vallen en opstaan leren familieleden zich te verplaatsen in de wereld van hun zieke familielid, overwinnen zij hun emotionele trauma en leren ze stukje bij beetje meer begrijpen van de aandoening en hoe daarmee om te gaan. De rode draad in dit proces is het zoeken naar een balans - te vergelijken met koorddans - tussen afstand en nabijheid. Zo hebben familieleden vaak zelf last van spanningen en moeten ze er tegelijkertijd voor zorgen dat hun zoon, dochter, ouder of partner zo weinig mogelijk met stresserende factoren wordt geconfronteerd. Of voelen zij zich bij destructief gedrag genoodzaakt om uit zelfbescherming het contact met hun familielid te beperken, terwijl ze ook als geen ander weten van het onvermogen van de cliënt en de worsteling die vaak aan het negatieve gedrag ten grondslag kan liggen. Om zo'n liefdevolle afstand te bewaren, moeten familieleden - vaak met pijn in het hart - leren handelen tegen hun natuurlijke rol in van vader, moeder, broer, zus, kind of partner.

Familievaardigheden

Voor hulpverleners is de afstemming en samenwerking met naastbetrokkenen van cliënten niet altijd eenvoudig. Dit geldt zeker voor hulpverleners die te maken hebben met gezinnen of relaties met complexe problematiek, die onvermogen zijn om gezonde relaties te vormen en daarenboven ook nog afkerig zijn van hulpverlening. Deze hulpverleners ontmoeten naastbetrokkenen vaak voor het eerst in een crisissituatie. Familieleden kunnen dan emotioneel en gespannen zijn, waardoor hulpverleners kunnen denken dat zij zich altijd zo gedragen en hierin bijvoorbeeld een bevestiging zien van de familie als oorzaak van de problemen (Slaats, 2013).

Het is daarom belangrijk dat hulpverleners over familievaardigheden beschikken om naastbetrokkenen op een passende manier bij het hulpverleningsproces te betrekken. Belangrijke elementen daarvan zijn kennis en in-

zicht in het perspectief van naasten, hun eigen eventuele rouw- en herstelproces en een attitude die aansluit bij deze ervaringen. Hulpverleners zouden in staat moeten worden gesteld hun kennis en vaardigheden op dit gebied goed te kunnen bijhouden. En zij zouden moeten kunnen beschikken over instrumenten die hen hierbij ondersteunen. Beroepsverenigingen, ggz-instellingen en organisaties of financiers (zorgverzekeraar, gemeente) kunnen een stimulerende rol spelen om dit te realiseren. De afgelopen jaren is er door familieorganisaties een scala aan deskundigheidsbevordering voor hulpverleners ontwikkeld. We bespreken hier enkele *best practice*-programma's.

Familie als Bondgenoot

Familie als Bondgenoot is een scholingsprogramma met als doel de ervaringskennis van familieleden en cliënten verder te ontwikkelen en deze kennis te verbinden met professionele kennis. Als basis van de scholing dienen de ervaringsverhalen van familieleden en cliënten, waarin hun belevingen centraal staan. Deze gecombineerde kennis wordt aangewend om hulpverleners te scholen in het anders omgaan met familieleden en hun naasten.

Het scholingsprogramma bestaat uit zes modules. De lessen worden door familieleden en cliënten samen met een ggz-professional gegeven. Het programma is tot stand gekomen door samenwerking van familieleden, cliënten, professionals van ggz-instellingen, Fontys Hogeschool Sociale Studies te Eindhoven en de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke zorg in Noord-Brabant (zie www.familiealsbondgenoot.nl).

Triadekaart

De Triadekaart is ontwikkeld op initiatief van de familie- en cliëntverenigingen Ypsilon en Anoiksis (zie www.triadekaart.nl). Afspraken over de zorg worden vaak vastgelegd in een behandelplan, zorgplan, signaleringsplan of crisiskaart. Veelal wordt hierin de rol van familieleden of andere naasten niet (duidelijk) beschreven. De Triadekaart is een instrument waarmee hun inbreng vastgelegd kan worden. Doel is een optimale behandeling van de stoornis, door een nauwe samenwerking tussen de drie kernbetrokkenen (behandelaars, cliënt en familie).

De kaart bevat een uitgebreide lijst van taken die vallen onder zes hoofdonderwerpen: ondersteuning bij de behandeling, gezondheid en herstel, ondersteuning bij crisis/opname, vertegenwoordiging en regelzaken, administratieve en financiële ondersteuning, persoonlijke verzorging en dagelijkse levensverrichtingen en sociale contacten en werk/activiteiten. De cliënt, familie en behandelaar kunnen ieder voor zich aankruisen over welke taken zij het graag willen hebben. Dat kan bijvoorbeeld zijn omdat iemand bereid is deze taak op zich te nemen, maar ook omdat de betreffende taak juist door niemand wordt gedaan of door de 'verkeerde' persoon. In het triadegesprek nemen de drie partners de aangevinkte punten door en maken afspraken over het vervolg en de ondersteuning.

Inmiddels zijn de eerste instellingen begonnen om een speciale ingang in hun elektronisch patiëntendossier (EPD) te maken voor het werken met de Triadekaart. Een evaluatieonderzoek naar de eerste versie van de Triadekaart liet zien dat de kaart - mits op de juiste wijze ingebed - een goed instrument is om naasten uit te nodigen hun zorgen te delen en een goede samenwerking op te bouwen. Een interessante uitkomst was dat naasten meer betrokken waren wanneer het ziektebeloop (nog) niet stabiel was (Busschbach e.a., 2009).

Familiebeleid

Hulpverleningspraktijken kunnen een goede omgang tussen hulpverlener en naastbetrokkenen bevorderen door het formuleren van een gezamenlijke visie en het opstellen van een familiebeleid. In zo'n beleidsplan staat beschreven hoe en op welke momenten in het zorg- of behandelproces de familie of andere naasten betrokken worden, hoe en waar hulpverleners bijscholing op het gebied van familievaardigheden kunnen volgen en hoe zij kunnen of moeten omgaan met de wettelijke kaders. Veel hulpverleners worstelen bijvoorbeeld met het dilemma tussen de privacywetgeving en goed hulpverlenerschap; wat mogen ze familie wél vertellen en wat niet? Wat te doen als de cliënt niet wil dat naasten informatie krijgen of meedenken over de behandeling of begeleiding? Heeft de hulpverlener een taak bij het herstel van verbroken familiebetrekkingen of (dreigende) overbelasting van naasten? Welk concreet ondersteuningsaanbod is beschikbaar en hoe kan de familie daar gebruik van maken? Zijn daar kosten aan verbonden, worden die vergoed? Het helpt de individuele hulpverlener als duidelijk is wat hij naasten wel en niet aan informatie of steun kan bieden, en waarom.

Sinds 2004 bestaat de richtlijn 'Betrokken omgeving: modelregeling relatie ggz-instelling-naasten' (zie www.platformggz.nl/lpggz/thema_familiebeleid), opgesteld door familie- en cliëntenorganisaties en GGZ Nederland. De praktische uitwerking ervan heeft echter lang op zich laten wachten. En volgens het Landelijk Platform GGZ, de koepel van cliënten- en familieorganisaties in de ggz, is nog steeds bij 60 procent van de ggz-instellingen het familiebeleid niet goed op orde (zie www.platformggz.nl).

Het Landelijk Platform GGZ heeft de afgelopen jaren de richtlijn concreet uitgewerkt en heldere kaders voor een goede omgang met familie geformuleerd, de zogenaamde criteria familiebeleid. Deze criteria bestaan uit twee pijlers. De eerste pijler is geschreven voor de uitvoerende hulpverlener en gaat over de bejegening van familie en andere naastbetrokkenen: wanneer en hoe worden naasten geïnformeerd en indien mogelijk betrokken bij de behandeling van de cliënt? Maar vooral ook: welke steun hebben de familieleden zelf nodig om verder te kunnen gaan? Verder heeft Ypsilon, de Vereniging van familieleden en naastbetrokkenen van mensen met een verhoogde kwetsbaarheid voor psychose, een brochure geschreven over de privacywetgeving: 'Wie zorgt praat mee: wat kan er wel en wat kan niet?' (zie www.ypsilon.org). Deze brochure kan worden gemeld in contacten met familie.

De tweede pijler overstijgt de individuele praktijk en bestaat uit criteria voor een organisatie als geheel. Daarmee wordt familiebeleid in de beleidsvorming en de kwaliteitscyclus van een hulpverleningsorganisatie geborgd. Steeds meer ggz-organisaties werken aan implementatie van deze pijler, onder andere door bijscholing te bieden. Een aantal voorbeelden van scholing wordt in dit artikel al genoemd (zoals het programma Familie als Bondgenoot). Verder registreren diverse organisaties reeds digitaal contacten met familie, een proces dat Ypsilon ondersteunt. Ook onder de leden van cliëntenorganisaties groeit het besef dat familie en vrienden tot steun kunnen zijn, bijvoorbeeld bij het in stand houden of terugvinden van maatschappelijke rollen. Een enquête onder de leden van Anoiksis wees uit dat het merendeel van de leden geen probleem heeft met het betrekken van familie hierbij.

Informatie, ondersteuning en training voor naasten

Willen familie en vrienden hun rol in het herstelproces van hun naaste met psychische problemen adequaat vervullen, dan is een goed contact met de hulpverlener of instelling waarmee deze naaste in contact staat belangrijk. Familievertrouwenspersonen kunnen familie of andere naastbetrokkenen desgewenst helpen bij het verbeteren van het contact tussen hen en de hulpverleners van hun naaste. Daarnaast adviseren deze vertrouwenspersonen over meer structurele maatregelen om familie en andere naastbetrokkenen een duidelijke plaats in het zorgproces te geven. De hulplijn van de Landelijke Stichting Familievertrouwenspersoon (LSFVP) is voor alle familieleden beschikbaar, dus ook voor familie van cliënten die niet in een instelling verblijven. Alle hulpverleners kunnen het telefoonnummer van de hulplijn (0900 333 2222) aan de naastbetrokkenen van hun cliënten meegeven.

Naast een goed contact met de hulpverlener van de cliënt is het belangrijk dat naastbetrokkenen niet overbelast raken. Goede informatie over de psychische stoornis, de gevolgen ervan en de behandelmogelijkheden helpt hen hierbij. Verschillende ggz-organisaties bieden daarom de naastbetrokkenen van cliënten informatiefolders of voorlichtingsavonden aan. Ook bij familieorganisaties kunnen naastbetrokkenen terecht voor informatie en advies. De website van het Landelijk Platform GGZ geeft een overzicht van de organisaties (zie www.lpggz.nl). Op het internet zijn voorts goede en toegankelijke informatie over psychische gezondheid, psychische problemen en tips voor hulp en zelfzorg beschikbaar van het Fonds Psychische Gezondheid (zie www.psychowijzer.nl) en het Nederlands Huisartsen Genootschap (zie www.thuisarts.nl).

Soms is voorlichting en informatie niet genoeg, maar hebben naastbetrokkenen meer nodig. Hun eigen reactie op de stoornis van hun naaste kan tot toenemende gevoelens van overbelasting leiden. Het gaat dan om schuldgevoel, onzekerheid, boosheid en gevoelens van verlies. Met name een negatief kritische houding en/of emotionele overbetrokkenheid (*expressed emotion*) van de naastbetrokkene vergroten de subjectieve belasting (Möller-Leim-

kühler, 2005, 2006). Ook emotiegerichte coping-strategieën en een gering gevoel van grip op de situatie kunnen leiden tot een hoge ervaren belasting (Magliano, 2008; Siersma e.a., 2005). Barrowclough (2005) vond dat de ervaren belasting hoger is bij familieleden die zichzelf de schuld geven, de gevolgen van de ziekte voor de cliënt negatiever inschatten en minder vertrouwen hebben in de eigen mogelijkheden om met de problemen van de cliënt om te gaan.

Zowel in Nederland als daarbuiten (met name in de Verenigde Staten, Australië en Groot-Brittannië) hebben familieorganisaties, hulpverleners en preventiewerkers daarom - vaak in gezamenlijkheid - psycho-educatieve cursussen en trainingen ontwikkeld, gericht op het veranderen van de perceptie van naastbetrokkenen van (de gevolgen van) de psychische stoornis en het vergroten van hun zelfvertrouwen en vaardigheden om ermee om te gaan (coping-vaardigheden). Een goed voorbeeld is de groeps cursus 'Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie' die het Trimbos-instituut en familieorganisatie Ypsilon in 2004 samen ontwikkelden. In tien wekelijkse sessies wordt gewerkt aan kennisvergroting, verliesverwerking en vaardigheidstraining. Ook is er ruimte voor lotgenotencontact. Idealiter wordt de cursus door een ggz-professional en een ervaringsdeskundig familielid gezamenlijk gegeven. In de 'Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie' wordt de cursus aanbevolen als geschikte methode om naastbetrokkenen te ondersteunen. Bransen en Van Mierlo (2007) vonden bij deelnemers aan deze cursus direct na afloop, en ook nog na drie en na zes maanden, een significante afname van de ervaren belasting. De positieve uitkomsten namen toe in de tijd en waren zes maanden na afloop van de cursus maximaal.

Vergelijkbare gestandaardiseerde groeps cursussen voor naastbetrokkenen van mensen met depressie en borderline kwamen eveneens tot stand door samenwerking van preventiewerkers in de ggz, familieorganisaties en het Trimbos-instituut. Ook werd een algemene variant van de cursus ontwikkeld met als titel 'Psychische problemen in de familie'. Onderzoek van Bransen e.a. (2013) liet zien dat de resultaten van deze cursus voor naastbetrokkenen van mensen met uiteenlopende psychische stoornissen eveneens positief waren. Na afloop van de cursus rapporteerden de deelnemers een significante afname in de ervaren belasting, en tevens minder depressiviteit. Deelnemers die bij aanvang van de cursus subklinische symptomen van depressiviteit rapporteerden, verbeterden ook significant. De cursus werd door het RIVM, Centrum Gezond Leven, erkend als theoretisch goed onderbouwde methode (zie www.loketgezondleven.nl/i-database/interventies/p/12081).

In 2011 boden zeventien ggz-instellingen de cursus 'Omgaan met borderline voor naastbetrokkenen' aan, veertien instellingen boden de algemene groeps cursus 'Psychische problemen in de familie' aan, zeven instellingen de cursus voor familieleden van mensen met schizofrenie aan en zes instellingen de cursus voor naastbetrokkenen van mensen met een depressie. Hiermee werden in 2011 in totaal 883 naasten bereikt (Dijkstra e.a., 2012). Het is duidelijk dat dit slechts een fractie is van het aantal mensen dat te maken heeft met een naaste met psychische problemen.

Familieorganisaties bieden ook zelfstandig cursussen aan, zoals de Training Prospect die werd ontwikkeld vanuit ervaringsdeskundigheid. Het gaat om het resultaat van een project van EUFAMI, de Europese koepel van familieorganisaties. Doel is het versterken van de positie van de mantelzorger (*empowerment*). De cursus bestaat uit tien bijeenkomsten met voorlichting, uitwisseling van ervaringen en interactieve oefeningen gericht op rouw-/verliesverwerking, (h)erkennen en hanteren van stress, leren verdragen van dilemma's in de omgang met de patiënt, aanboren van hulpbronnen en bewustwording van eigen keuzemogelijkheden. De cursus wordt uitgevoerd in Nederland vanuit familieorganisatie Ypsilon (Van Erp e.a., 2009).

Een ander voorbeeld is de weerbaarheidstraining van de Landelijke Stichting Ouders van Verslaafden en Drugsgebruikers (LSOVD), die als doel heeft ouders en andere naastbetrokkenen te helpen hun leven (weer) in balans te krijgen (zie www.lsovd.nl). Het Instituut voor Verslavingsonderzoek (IVO) deed een evaluatieonderzoek naar de training en stelde vast dat deelnemers er positief over zijn. Zij leren beter grenzen te stellen en krijgen inzicht in de mechanismen die de aanpak van de problemen belemmeren (Van Duin & Wits, 2012).

Ook de training interactievaardigheden van Bureau de Mat is van belang hier te noemen. De training kent een variant voor cliënten, hulpverleners en familieleden en is gericht op het leren afstemmen van houding en gedrag op problematisch gedrag van de ander. Bureau de Mat stelt zich ten doel de interactievaardigheden in de ggz te bevorderen en daardoor de kwaliteit van de zorg te verbeteren. Er is nauwe samenwerking met Ypsilon en Anoisks (zie www.de-mat-in-zorg.nl).

Recentelijk ontwikkelde de afdeling preventie van Arkin GGZ Amsterdam een website voor onder andere naastbetrokkenen van mensen met psychische klachten en stoornissen (zie www.mijnhelp.nl). Deze website bevat veel informatieve documenten en links en tevens een digitale zelfhulp cursus. Voordeel van een digitaal aanbod is dat de naastbetrokkene de deur niet uit hoeft en een eigen tijdstip voor educatie en ondersteuning kan kiezen.

Naast interventies die zijn gericht op de ondersteuning van naastbetrokkenen zijn er ook interventies voor cliënt en familie samen, de zogeheten gezinsinterventies. Dit betreft gezamenlijke psycho-educatie aan familieleden en cliënten om de vaardigheden van cliënten te stimuleren. Doel van de interventie is dat het gezin zich - dankzij toegenomen kennis - minder belast voelt, in probleemsituaties gemakkelijker tot een oplossing kan komen en aandacht leert hebben voor het eigen leven (werk en hobby's). Volgens McFarlane (2002), grondlegger van de Multifamily Groups bij schizofrenie (MFG), is het kenmerkende van deze benadering dat de problemen van iedere cliënt groepsgewijs worden besproken. Door deze aanpak komen er vaak meer oplossingen naar voren dan in een gesprek met een enkele behandelaar. Die adviezen kunnen gaan over medicatie, maar ook van sociale of praktische aard zijn. In februari 2008 is deze interventie voor het eerst in Nederland toegepast, bij de afdeling ABC van ggz-instelling Altrecht te Utrecht. Kenniscentrum Phrenos verzorgt een training in de methode (zie www.kenniscentrumphrenos.nl).

Ten slotte is het bij alle vormen van ondersteuning of begeleiding van belang rekening te houden met de specifieke (familie)band die naastbetrokkenen hebben met de cliënt. Partners, (groot)ouders, kinderen, broers of zussen maken allemaal een eigen proces door. Om daar goed op te kunnen inspelen is Ypsilon onlangs gestart met het herstelgerichte Levensfaseproject (Ypsilon, 2012; zie www.ypsilon.org). Uitgangspunt hierbij is dat - analoog aan het proces dat cliënten doormaken - ook hun naastbetrokkenen verschillende fasen doorlopen (Baxter e.a., 1998). Dit is een individueel proces dat bijna nooit lineair, maar eerder cyclisch verloopt. Niet elk familielid doorloopt elke fase en soms komt men niet toe aan latere fasen of keert men terug naar een eerdere fase. Deze individuele processen kunnen heel eenzame ervaringen zijn voor verschillende familieleden uit één gezin. In gezinnen of relaties waar men zich niet bewust is van het niet synchroon lopen van deze aanpassingsprocessen, kan dat leiden tot onderlinge verwijten, spanningen en verwijdering van elkaar. Broers en zussen die zelf bezig zijn volwassen te worden, krijgen vaak minder aandacht in bepaalde periodes dan gewenst. Kinderen die al op jonge leeftijd de zorg voor een psychisch zieke ouder op zich nemen, kunnen hier nog lang de effecten van ondervinden (Slaats, 2013).

Voor deze specifieke groep naastbetrokkenen is een ondersteuningsaanbod ontwikkeld, onder de noemer 'Kinderen van ouders met psychische problemen/verslavingsproblemen' (KOPP/KVO). Meer informatie hierover geeft de 'Factsheet KOPP/KVO' (Goossens & Van der Zanden, 2012).

Beschouwing

In dit artikel hebben we ervoor gepleit dat psychotherapeuten en andere hulpverleners in de ggz de kracht van mensen in de naaste omgeving van hun cliënten ontsluiten en aanwenden voor het hulpverleningsproces. We hebben daarbij betoogd dat daarvoor de aanwezigheid van een passend familiebeleid, deskundigheid op het gebied van familievaardigheden en beschikbaarheid van een effectief en aantrekkelijk ondersteuningsaanbod voor naastbetrokkenen belangrijke voorwaarden zijn.

Verschiedende ggz-aanbieders hebben de afgelopen jaren ingezet op het realiseren van deze voorwaarden. Zij ontvingen daarvoor van het LPGGZ (de koepel van patiënten- en familieorganisaties) één of meer sterren voor hun familiebeleid en/of hun familiegerichtheid (voor een actueel overzicht zie www.lpggzsterren.nl). Het is aan te bevelen dat ggz-aanbieders die op dit gebied nog minder ver gevorderd zijn, zich laten inspireren door de ervaringen van deze voorlopers. Mogelijk kan de brancheorganisatie GGZ Nederland daarvoor een platform bieden.

Het bevorderen van meer familievaardigheden bij hulpverleners is een zaak van lange adem. Het vraagt niet alleen om specifieke kennis, maar vooral ook om een omslag in de houding en visie van hulpverleners. De bevindingen van het Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement chronisch zieken (LAZ; zie www.zelfmanagement.com) laten zien dat een motiverende bejege-

ning en een coachende stijl cruciaal zijn om tot samenwerking te komen met cliënten en hun naasten. Het programma is inmiddels beëindigd, maar het stelt via de website een groot aantal tools beschikbaar voor cliënten, hun naasten en hulpverleners. Voor de psychische stoornissen liggen deze tools op het terrein van depressie. Een vervolg op dit actieprogramma, specifiek voor de ggz, is aan te bevelen. Het zou gericht moeten zijn op de systematische implementatie van de meest geschikte tools voor het ondersteunen van hulpverleners in hun familievaardigheden.

Afgemeten aan het geschatte aantal naastbetrokkenen van mensen met psychische stoornissen op grond van de epidemiologie van deze stoornissen, is het bereik van het ondersteuningsaanbod voor deze groep klein. Bovendien komen naastbetrokkenen relatief laat bij dit aanbod terecht (Bransen e.a., 2013). Dat is jammer, omdat gebruikers het aanbod positief waarderen en het bovendien effectief is in het verminderen van overbelasting en depressieve klachten. Het is aan te bevelen om uit te zoeken wat hiervan de achtergrond is. Heeft het lage bereik bijvoorbeeld met het aanbod zelf te maken of met de vindbaarheid ervan of doorverwijzing ernaar? Ook is het aan te bevelen de effectiviteit van veelbelovende nieuwe vormen van ondersteuning (zoals met behulp van internet) te onderzoeken.

Met ingang van 2014 wordt door de overheid ingezet op een verminderd gebruik van specialistische ggz en meer zelfmanagement. Ook krijgt de huisarts een grotere rol bij de behandeling en begeleiding van mensen met psychische klachten en stoornissen. Naast de mensen met psychische klachten bij wie (nog) geen psychische stoornis is vastgesteld en met enkelvoudige stoornissen, betreft het ook patiënten met een - stabiele - chronische psychische stoornis die voorheen uitsluitend in de ggz werden gezien. Ook moet de preventieve functie van de tweedelijns-ggz in de nieuwe constellatie van de ggz grotendeels worden overgenomen door de huisartsenzorg en daarnaast het welzijnswerk.

Binnen deze settings ontbreekt echter zowel de kennis hierover als de infrastructuur voor de uitvoering ervan. De kans is daardoor groot dat het bereik van het ondersteuningsaanbod voor naastbetrokkenen van deze patiëntgroepen verder afneemt. Als bovendien preventieafdelingen verdwijnen binnen de gespecialiseerde ggz, dan zal ook daar het bereik van dit ondersteuningsaanbod afnemen. De ervaring heeft namelijk geleerd dat psychoeducatie en ondersteuning van naastbetrokkenen bij behandelafdelingen in de ggz veelal in het gedrang komen en dat de inzet van preventiewerkers vaak cruciaal is voor het daadwerkelijk realiseren van een dergelijk aanbod. Dat geldt ook voor het opzetten en implementeren van familiebeleid. De impuls daarvoor kwam en komt vaak vanuit de afdeling preventie.

Er ligt dan ook een schone taak voor overheid en financiers om ervoor te zorgen dat de aandacht voor de ondersteuning van naastbetrokkenen - zowel in de ggz als in de nulde- en eerstelijnszorg - behouden blijft, zodat zij hun rol als partner in de zorg ook daadwerkelijk kunnen spelen.

Literatuur

- Multidisciplinaire richtlijn angststoornissen* (versie 2009).
- Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie* (2012).
- Barrowclough, C. (2005). Families of people with schizofrenia. In N. Sartorius, J. Leff, e.a. (Eds.), *Families and mental disorders: from burden to empowerment* (pp. 1-24). Chichester: John Wiley & Sons.
- Baxter, E.A. & Diehl, S. (1998). Emotional stages: consumer and family members recovering from the trauma of mental illness. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 21, 349-355.
- Bolkan, C.R., Bonner, L.M., Campbell, D.G., Lanto, A., Zivin, K., Chaney, E. & Rubenstein, L.V. (2013). Family involvement, medication adherence, and depression outcomes among patients in veterans affairs primary care. *Psychiatric Services*, 64, 472-478.
- Bovenkamp, H. van der & Trappenburg, M. (2008). *Niet alleen de cliënt centraal: over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg*. Rotterdam: Erasmus MC, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.
- Bransen, E, Gee, A. de & Jonge, M. de (2013). Psychische problemen in de familie: een groepscurcus voor mantelzorgers. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 3, 139-142.
- Bransen, E. & Mierlo, F. van. (2007). *Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie*. Onderzoeksverslag. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bron, P.E. (2004). *Samen groeien we scheef. Een onderzoek naar de behoefte aan ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening*. Hengelo: Arcon.
- Busschbach, B.J.T. van, Wolters, K.J.K. & Boumans, H.P.A.T. (2009). *Betrokkenheid in kaart gebracht. Ontwikkeling en gebruik van de Triadekaart in de ggz*. Groningen: Rob Giel Onderzoekcentrum.
- Dijkstra, M., Ruiters, M., Poel, A. van der & Boon, B. (2012). *Aard en omvang ggz-preventie 2011. Ontwikkelingen in de inhoud, organisatie en omvang van de ggz-preventie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Duin, L. van & Wits, E. (2012). *Evaluatie van de werkwijze en resultaten van het LSOVD-groepswerk*. Rotterdam: Instituut voor Verslavingsonderzoek.
- Erp, N. van, Place, C. & Michon, H. (2009). *Familie in de langdurige ggz, deel 1. Interventies*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Goossens, F. & Zanden, R. van der (2012). *Factsheet KOPP/KVO*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gotink, W. (2010). *Beweging in de ggz. Van antipsychiatrie tot protocol*. Assen: Van Gorcum.
- Hoffman, P.D., Fruzzetti, A.E., Buteau, E. e.a. (2005). Family connections: a program for relatives of persons with borderline personality disorder. *Family Process*, 44, 217-225.
- Le Grange, D., Crosby, R.D., Rathouz, P.J. & Leventhal, B.L. (2007). A randomized controlled comparison of family-based treatment and supportive psychotherapy for adolescent bulimia nervosa. *Archives of General Psychiatry*, 64, 1049-1056.
- Magliano, L. (2008). *Families of people with severe mental disorders: difficulties and resources*. Copenhagen: World Health Organization.
- McFarlane, W.M. (2002). *Multifamily groups in the treatment of severe psychiatric disorders*. New York: Guildford Press.
- Möller-Leimkühler, A.M. (2005) Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 255, 223-231.

- Möller-Leimkühler, A. M. (2006). Multivariate prediction of relatives' stress outcome one year after first hospitalization of schizophrenic and depressed patients. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 256, 122-130.
- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 58, 112-128.
- Siersma, T., Meyel, B. van & Vliet, M. van (2005). Partners van depressieve patiënten. Een literatuurstudie naar de zorglast van naastbetrokkenen van depressieve patiënten. *Verpleegkunde*, 20, 91-111.
- Slaats, M.E. (2011). Rouwen en verlies verwerken: een proces voor patiënten en familie. In H. Zock & W. Krikilion (red.), *Eindigheid in de geestelijke gezondheidszorg* (pp. 79-84). Tilburg: KSGV.
- Slaats, M.E. (2013). Ervaringen van familieleden en naastbetrokkenen. In J. Baars & E. van Meekeren (red.), *Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families en naastbetrokkenen* (pp. 143-159). Amsterdam: Boom.
- Smeerdijk, M., Keet, R., Dekker, N., Raaij, B. van, Krikke, M., Koeter, M., Haan, L. de, Barrowclough, C., Schippers G. & Linszen, D. (2011). Motivational interviewing and interaction skills training for parents to change cannabis use in young adults with recent onset schizophrenia: a randomized controlled trial. *Psychological Medicine*, 42, 1627-1636. DOI 10.1017/S0033291711002832.
- Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M. & Boer, A. de (2012). *Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek*. Den Haag/Amsterdam: Sociaal en Cultureel Planbureau/Hogeschool van Amsterdam.