

1 Inleiding

Als een cliënt psychisch ziek wordt, heeft dit niet alleen gevolgen voor de cliënt zelf, maar ook voor naastbetrokkenen, zoals partner, familie of goede vriend. Zij hebben een belangrijke plaats in het leven en tijdens ziekte en herstel van een cliënt. Voor cliënten in de GGZ is het recht op zelfbeschikking en bescherming van de persoonlijke integriteit zeer belangrijk. Op basis hiervan geven cliënten in de eerste plaats zelf invulling aan de relatie met naastbetrokkenen. Dit lukt echter niet altijd. Soms wil een cliënt tijdelijk niets te maken hebben met naastbetrokkenen. In dat geval spelen hulpverleners een belangrijke rol en dienen zij te weten hoe te handelen in het belang van cliënt én naastbetrokkenen (Blaauwbroek, 2004). Het is voor een hulpverlener belangrijk om te weten wat familieleden meemaken tijdens de ziekte van hun familielid. In onderzoek van Kwekkeboom (2000) onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen, meldde 57% van de respondenten dat het eigen leven verstoord werd. Ook was er bij 30% vaak sprake van een gespannen relatie.

Familieleden kampen geregeld met negatieve psychologische consequenties zoals schuldgevoel, onzekerheid, boosheid en gevoelens van verlies. Met andere woorden, als iemand psychische problemen heeft dan kan dat ook voor de mensen om hem heen consequenties hebben op allerlei levensterreinen. In hoeverre dit leidt tot overbelasting bij deze directbetrokkenen, hangt af van de (ervaren) kwaliteit van de zorg die hij of zij ontvangt (zie Van Heijst & Westerman, 2003), van de relatie met de cliënt (Baronet, 2003) en de vaardigheden van cliënt en familie om met de situatie om te gaan (Stam & Cuijpers, 2000). Ook onbegrip en onwetendheid van anderen is van invloed. Hierdoor kunnen mantelzorgers eerder in een maatschappelijk isolement terechtkomen (Van Lier, 2005). Als deze gevolgen op tijd worden onderkend en aangepakt, komt dit ten goede aan het herstel van cliënt.

2 Herstelgerichte visie

Het accent in de psychiatrische hulpverlening verschuift van het behandelen naar het zelfherstellend vermogen van de cliënt. Dit vraagt om een veranderende houding van de hulpverlener in de benadering naar cliënt en familie. Herstel staat niet gelijk aan genezing, maar betekent dat je leert zien waar je eigen kwetsbaarheden en talenten liggen en dat je met gebruikmaking daarvan weer baas wordt over je eigen leven. 'Het ondersteunen van herstel vraagt van de professional om te beginnen met bescheidenheid.

De meeste herstelondersteuning wordt namelijk niet door professionele hulpverleners geboden, maar door vrienden, medecliënten, familie, collega's en andere (dan ggz-) dienstverleners uit het persoonlijke netwerk van de cliënt.' (Uit: Boevink en Dröes, 2005)

Uit de inleiding blijkt dat niet alleen het leven van de cliënt maar ook van de familie verstoord raakt. Aangezien herstelondersteuning vooral door naastbetrokkenen wordt geboden, is het noodzakelijk dat deze ondersteuners hiertoe in staat zijn. Een hulpverlener kan een bijdrage aan leveren aan het ondersteunen van deze ondersteuners.

3 Interventies gericht op naastbetrokkenen

Om afstemming tussen familie, cliënt en hulpverlener te verbeteren zijn de afgelopen jaren diverse interventies op het gebied van familieparticipatie gestart. Familie-interventies kunnen de kans op terugval bij cliënten verminderen en de medicatietrouw bevorderen. Ook kunnen familie-interventies de belasting en het niveau van expressed emotion van familieleden verlagen en het aantal ziekenhuisopnames verminderen (Pharoah e.a. 2006). Een selectie van familie-interventies, zijn in kaart gebracht en beoordeeld (Trimbos, 2009). Hierbij is gekeken naar effectiviteit en internationale bekendheid, de toepassing in Nederland en de praktijkervaringen van de familie-interventie. Inhoudelijk is vooral gekeken naar de mate waarin er aandacht besteed wordt aan de ervaringskennis van familieleden, hun belasting en aan de communicatie van familieleden met hulpverleners en cliënten.

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

Doel en inhoud van de cursus Uitgangspunt van Familie als Bondgenoot is het samenbrengen van ervaringskennis van familieleden van mensen met ernstige psychiatrische problemen, praktijkkennis van hulpverleners en wetenschappelijke inzichten met als doel een betere ondersteuning van familie en het inzetten van hun deskundigheid bij het herstelproces van de cliënt. Het hoofddoel is via betere samenwerking het herstelproces van de cliënten, het aantal terugvallen en de ervaren belasting van gezinnen positief te beïnvloeden. Familie als Bondgenoot is een scholingsprogramma gericht op (toekomstige) hulpverleners. De modules zijn gebaseerd op de herstelgerichte visie - waarin hoop, rehabilitatie, aansluiting bij de zorgbehoefte en betekenisvolle rollen centraal staan.

De belangrijkste aanleiding om het scholingsprogramma te ontwikkelen was dat familieleden weinig contact hadden met GGz-hulpverleners en niet door hen ondersteund werden. Hierdoor raken zij overbelast en kunnen zij op hun beurt de cliënt niet goed steunen en begeleiden. In algemene zin worden familieleden weinig gehoord in de hulpverlening.

Hulpverleners hebben daardoor niet altijd een goed beeld van wie deze familieleden zijn en wat ze kunnen betekenen voor de cliënt. De hulpverlening heeft vaak weinig tijd of besef dat het noodzakelijk is om de familie bij de zorg voor de cliënt te betrekken.

4 Onderzoeksvraag

Verandert de houding van de hulpverlener ten opzichte van cliënt en familie nadat hulpverleners de cursus Familie als Bondgenoot hebben gevolgd?

Het onderzoek is gericht op drie houdingsaspecten van de hulpverlener ten aanzien van samenwerken met cliënt en familie. Deze zijn de wijze waarop een hulpverlener

- denkt over samenwerken met cliënt en familie.
- geneigd is te handelen ten opzichte van cliënt en familie.
- zich voelt in de samenwerking met cliënt en familie.

De cliënten waar de deelnemende hulpverleners mee te maken hebben een ernstige psychische aandoening. Daar waar gesproken wordt over familie, kan ook sprake zijn van een partner of goede vriend. De hulpverleners die deelnemen aan de cursus zijn meestal verpleegkundigen en begeleiders. Anderen die deelnamen waren een psychiater, een beleidsmedewerker en een voorzitter van de cliëntenraad.

5 Methodiek

Om te achterhalen wat de cursus voor de deelnemers oplevert met betrekking tot houding ten opzichte van cliënt en familie, wordt denken, handelen en voelen van deelnemers ten opzichte van cliënt en familie nader uitgewerkt.

Middels verslagen worden ervaringen en opvattingen van deelnemers van de cursus beschreven. Uit deze informatie kan het denken, handelen en voelen van de deelnemers ten opzichte van cliënt en familie worden gedestilleerd.

Voor dit onderzoek zijn data gebruikt van:

- interviewverslagen van twee startende deelnemers
- twaalf verslagen van cursusbijeenkomsten
- verslag van focusgroep met tien deelnemende hulpverleners
- antwoorden op zeven open evaluatievragen die na elke bijeenkomst schriftelijk zijn afgenomen door de deelnemers
- antwoorden op veertien gesloten evaluatievragen op een Likertschaal van vijf die na elke bijeenkomst schriftelijk zijn afgenomen door de deelnemers.

5a Voor het participatief kwalitatief onderzoek

De interviewverslagen, verslagen van bijeenkomsten, ervaringsverhalen, verslag van focusgroepsbijeenkomst en antwoorden op zeven open evaluatievragen. De interviewverslagen, verslagen van bijeenkomsten, ervaringsverhalen, verslag van focusgroepsbijeenkomst en open evaluatievragen worden onderzocht op beschreven handelingen, ervaringen en opvattingen van hulpverleners ten aanzien van cliënt en familie.

In de interviewverslagen zal onderzocht worden of en hoe enkele deelnemende hulpverleners gedacht, gehandeld en gevoeld hebben in de samenwerking met cliënt en familie voordat zij startten met de cursus.

In de verslagen van de cursusbijeenkomsten zullen besproken gedachten, handelingen en gevoelens worden weergegeven. Antwoorden op de open vragen uit de enquête en het verslag van de focusgroepsbijeenkomst bieden informatie over de ervaringen die de deelnemers hebben opgedaan tijdens de cursus.

De data van het participatief kwalitatief onderdeel zal met behulp van de Grounded Theory worden onderzocht. Uit de verzamelde data wordt zichtbaar welke items relevant zijn. De herhalingen van uitspraken en overeenkomstige begrippen worden leidend in het onderzoeksresultaat. De onderzoeker ordent de data op combinaties en vergelijkingen, zo wordt dat materiaal beschouwd als een indicator voor het desbetreffende begrip. Vervolgens worden de relevante combinaties systematisch met elkaar vergeleken, waarbij de term kan worden verbeterd, aangepast, geëxpliciteerd en gespecificeerd. Dat wordt aangeduid als the constant vergelijkende methode.

De items waarop de houdingsaspecten van de deelnemende hulpverlener ten aanzien van familie en cliënt zullen worden weergegeven, worden in de loop van het onderzoek duidelijk. De onderzoeker gaat door met vergelijken tot de termen zich stabiliseren, tot nieuwe vergelijkingen, geen veranderingen meer teweeg brengen in de 'vulling' van de begrippen en de begripsomschrijvingen voltooid zijn. De begrippen zijn dan 'verzadigd' en beschrijven tegelijkertijd het onderzoeksresultaat.

5b Voor het kwantitatief onderzoek

De antwoorden op veertien gesloten evaluatievragen In een 5 punt Likertschaal markeert elke deelnemer van de cursus de mate van waardering over de betreffende items van de enquête. De items waarop de cursisten de cursus beoordelen zijn: de mate waarin de cursus als prettig wordt ervaren, de mate waarin de cursus aansluit bij de verwachtingen en de mate van geboeid zijn door de inhoud en de ervaringsverhalen. Tevens wordt van de cursist het oordeel gevraagd over de leerzaamheid, de toepasbaarheid, en of de cursus een aanrader is. Eveneens wordt gevraagd naar het oordeel over attitude, functioneren en vaardigheid van de docent, over de informatie van het theoretisch kader, voorzieningen en organisatie van de cursus. De cursist geeft uiteindelijk ook een cijfer (1-10) voor de totale waardering.

6 De doelgroep

Het totaal aantal deelnemers die zich hebben aangemeld voor de modules van Familie als Bondgenoot zijn hulpverleners van GGZ instellingen uit de oostelijke helft van Noord Brabant. De deelnemende instellingen zijn GGZ Eindhoven en de Kempen, GGZ Breburggroep, RIBW Midden Brabant en GGZ Oost Brabant. Grotendeels werken de deelnemers in een verpleegkundige of agogische functie. Een deelnemer heeft een functie als psychiater en een als voorzitter van het cliënten belangenbureau. Enkele deelnemers vervullen een leidinggevende of beleidsfunctie. De groepen zijn samengesteld uit deelnemers van verschillende werkplekken; klinisch of ambulant, zowel in de acute als de langer durende zorg. Alle deelnemers van GGZ Oost-Brabant zijn ambulant GGZ begeleiders. Alle deelnemers van GGzE I werken in de klinische langer durende zorg. Meestal nemen van een afdeling minimaal twee afgevaardigden deel aan de cursus.

Groepen	startdatum	einddatum	Aantal deelnemers aan de 6 modules						
			1	2	3	4	5	6	0
GGZ Oost-Brabant	24-11-2008	23-3-2009	12	13	14	8	10	12	1
GGzE I	26-1-2009	18-5-2009			13	13	13	12	0
GGZ Breburggroep	16-2-2009	8-6-2009			11	9	7	8	0
RIBW MB	16-3-2009	25-5-2009			8	10	8	6	2
GGzE II	11-5-2009	21-9-2009			5	6	8	5	2

7a Het participatief kwalitatief onderzoek

Dit verslag is een weergave van enkele reacties van deelnemers tijdens bijeenkomsten van Familie als Bondgenoot. De reacties geven in enige mate de attitude weer van de deelnemende hulpverleners op dat moment ten aanzien van de samenwerking met cliënt en familie. De aandachtsgebieden zijn hoe de hulpverlener:

- denkt over samenwerken met cliënt en familie.
- geneigd is te handelen ten opzichte van cliënt en familie.
- zich voelt in de samenwerking met cliënt en familie.

7a.1 Tussen Gevoel en Gedachte:

De ervaringsverhalen van familieleden, roepen bij de deelnemende hulpverleners sterke reacties op. Zij schrikken van de vertelde gebeurtenissen en zij zijn emotioneel geraakt. Als deelnemers luisteren naar een verhaal, waarbij een hulpverlener het contact met de familie afkapt, realiseren zij zich als hulpverlener hun grote invloed. Bij gebrek aan goede behandeling voor cliënt was uiteindelijk de familie zelf behandelaar.

Uit de ervaringsverhalen blijkt onder andere dat familie niet goed is geïnformeerd of een waardevolle afspraak is niet nagekomen door hulpverlener. De deelnemers reageren hierop verontwaardigd: "Dergelijke situaties mogen niet meer voorkomen!

Ik heb plaatsvervangende schaamte bij het horen van de casus. De familie verdient ondersteuning van de hulpverlener."

Contact tussen hulpverlener en familie van patiënt uit een andere cultuur, vraagt extra aandacht van de hulpverlener voor taal en begrip. De Surinaamse moeder moet absoluut worden betrokken in de zorg voor haar opgenomen zoon, zeker nu hij nog minderjarig is. De Nederlandse vader heeft het voordeel dat zijn taal en cultuur dezelfde is als die van de hulpverlener. Ook informatie van familie is belangrijk voor cliënt. De ouders hadden een realistischere inschatting van de mogelijkheden van de patiënt dan de hulpverlener. Een kleine opmerking kan heel groot bij familie binnenkomen. In de snelheid van het opnemen van de telefoon, heb je niet altijd in de gaten wat je wel en niet mag zeggen. Wanneer het familiecontact via de casemanager tot stand komt, wordt bij familiebezoek door de begeleiding op de afdeling geen contact gelegd. Op andere afdeling wordt snel voorbij gegaan aan familieleden, omdat de patiënten veel aandacht nodig hebben. Investeren in informatie geven aan familie voorkomt nieuwe crisis. Als mensen in verwarring binnenkomen, kan familie goed vertellen hoe het thuis eerst was en dat bepaald gedrag normaal is. Familie sluit aan op het behandelplan. Dochter heeft veel informatie van moeder.

7a.2 Tussen Gedachte en Gedrag:

Aandacht houden voor doseren van informatie en blijven checken. Als ik geen antwoord weet, zeg ik: "Ik kan het voor u nakijken." Luisteren en laten weten dat je er ook voor familieleden bent. Hulpverleners willen kunnen herkennen wanneer familieleden openstaan voor specifieke informatie en psycho-educatie. Ik wil begrijpen wat er leeft in families en kunnen omgaan met emoties van familieleden.

Samenwerking met familie bij opname kan ook bestaan uit een kopje koffie.

Een familiedag hielp ons als eerste stap naar samenwerking. Contact is zo simpel, een schouderklopje, vragen hoe het thuis gaat, een telefoontje, iets eenvoudigs doet zo veel. Ik wil graag goed met familie afstemmen, als zij aanwezig zijn tijdens een separatie. Familie helpt mee te vertellen wat de goede lijn is.

Informatieavond gehouden buiten de afdeling voor familieleden die lang geen contact meer hebben gehad met de cliënt. Familieleden hadden een prettig contact onder elkaar.

De afdeling gaat docent recht uitnodigen om verduidelijking te verschaffen over juridische zaken bij familiebetrokkenheid. Er is overleg gepland met juriste GGZ en docent rechten hogeschool. Familiebetrokkenheid is thema geworden in teambespreking.

Wie iets wil organiseren voor familie, doet dat maar. Als je aan de slag gaat blijkt het succesvol. Familiefeest: cliënten nodigen familie uit.

Wij streven naar het door hulpverlener bellen van familie. Het wordt al een beetje onderdeel van de cultuur. Benoemen van contactpersoon. Wij hebben op de afdeling een succesvolle familiedag georganiseerd. Wij hebben contact met sommige familie via e-mail. Familie gegevens documenteren en familiekaart gebruiken.

Als hulpverlener en familie met elkaar contact willen, maar cliënt wil dat niet, dan voelt familie zich machteloos. De hulpverlener kan hierover in gesprek gaan met cliënt, op zoek naar mogelijkheden, vanuit goed hulpverlenerschap.

Betrokken bij behandelplanbespreking. Familie inlichten bij ontvluchting.

Hulpverleners hebben nu meer tijd en begrip voor het verhaal. De ouders worden serieus genomen. De hulpverlener gaat zelf familie bellen. Ondanks de spanningsvolle verstandhouding met ouders heeft de behandelaar gekozen om een gesprek aan te gaan. Bezoek wordt begeleid. Echtgenote krijgt eigen hulp. Ik zeg gewoon: ik bel u maandag terug, dan weet ik meer. Hulpverlener gaat eventueel mee naar Ypsilon.

Familiecontact ook bij korte opname. Hoe is het voor uw vrouw? De hulpverlener nam contact op met familie. Persoonlijk begeleider gaat samen met zoon en psychiater een signaleringsplan opstellen.

Aan cliënt is gevraagd; vind jij het goed dat we met jou ouders gaan praten. Waar kunnen we het over hebben met je ouders? Eerst kwam patiënt bij ons op bezoek, nu vraag ik eerst: 'Wat wilt u?'

Familiespreekuur. familiedagen. familiegesprekken. Tijdens het eerste contact: veel Als een familielid belt en cliënt wil geen contact kan je zeggen: Aangezien u bij mij terecht komt, mag ik wel vragen stellen. Hoe komt u bij mijn naam? Wat denkt u dat er aan de hand is? Dan zeg je later tegen patiënt: 'Wat vindt je ervan, dat je familie heeft gebeld? Zal ik ze laten weten dat je het weer wat beter maakt?' Hulpverlener stelde voor aan patiënt in overleg met familie dat weekend thuis beter niet door kon gaan. Familie voelde zich gesteund.

Wij stellen nu dat de casemanager thuis komt en kennis maakt, dan wordt de zorg wel geaccepteerd en is contact met familie mogelijk. De families die ik benader, zijn erg bereid. Je moet kijken vanuit welk belang je contact zoekt.

luisteren, gepaste informatie, briefje met info mee. informatie over aandoening.

Na een boos telefoontje van de vader belden we terug. Hierdoor werden vader en zoon weer rustig en gingen akkoord met de afspraken. Met cliënt en familie zijn gezamenlijk afspraak gemaakt over het blowen.

7a.3 Tussen Gedrag en Gevoel

Het voelt zo afstandelijk wanneer ik een enveloppe met informatie geef. Patiënten en familieleden hebben soms elkaar verstoten, in verband met ervaringen van vroeger. De zoon heeft zijn familie nodig, wanneer hij weer psychotisch wordt. Familieleden hebben verdriet van wat hun dochter zegt vanuit haar ziekte. Cliënt was niet op de hoogte van een afspraak tussen behandelaar en familie, waardoor cliënt zich niet gehoord voelde. Als familie zelf veel negatieve emoties uit, is dat frustrerend voor cliënt.

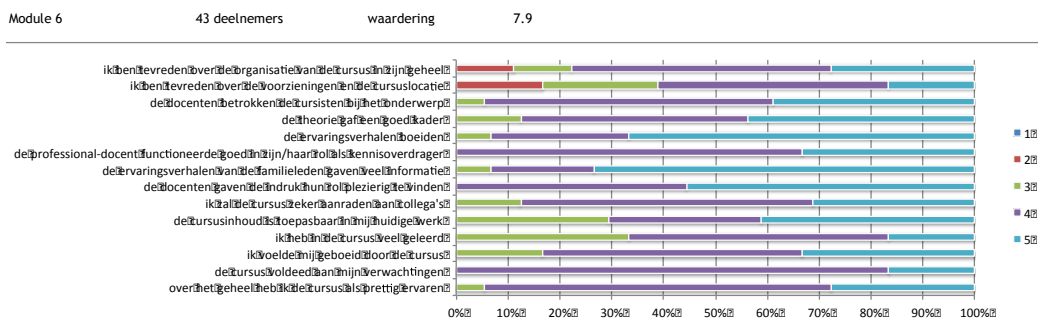
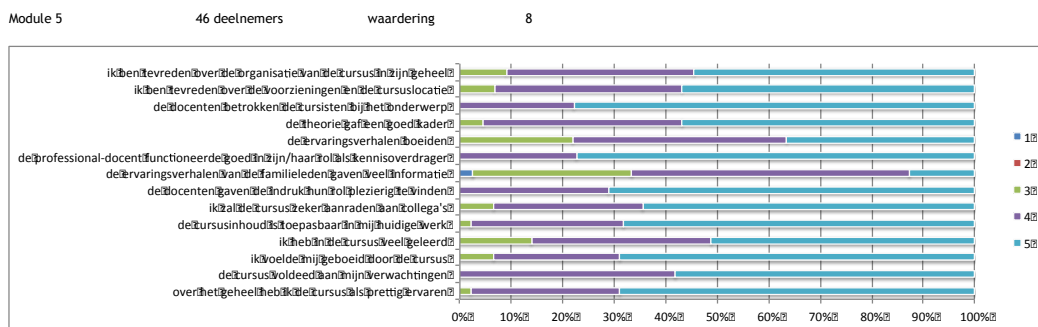
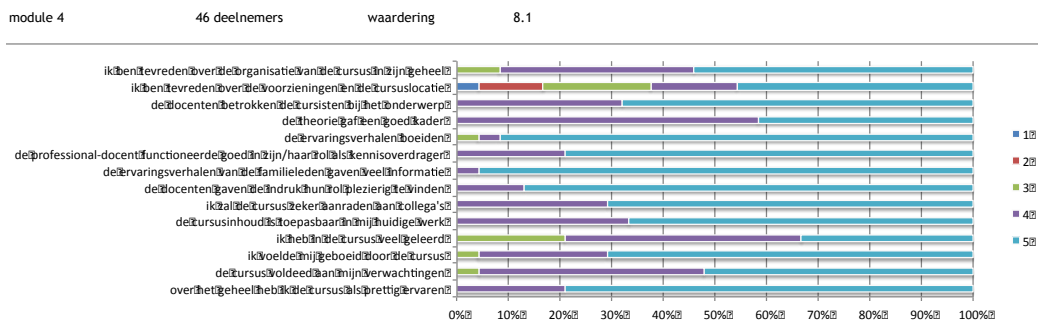
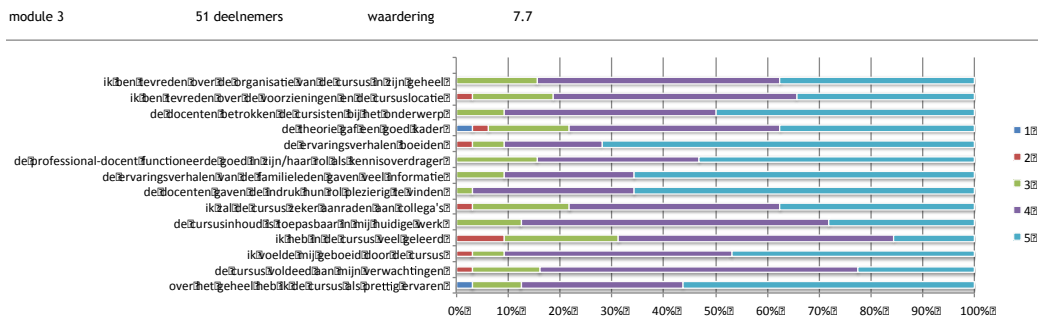
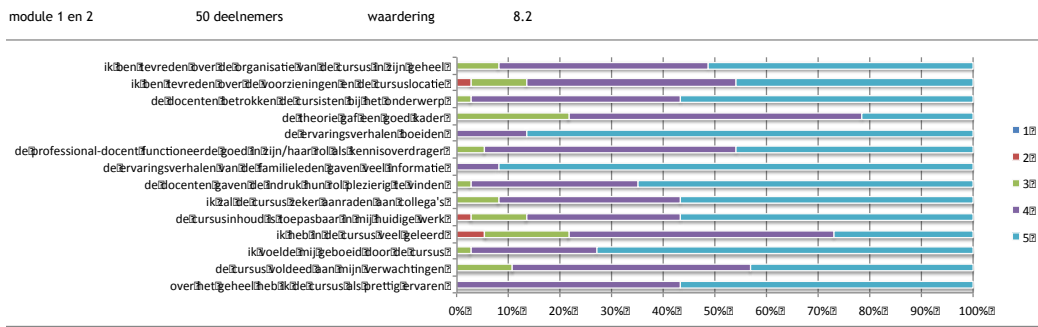
Het is een eer dat familie hun zorgen bij je neer willen leggen.

De cursus helpt ons om cliëntherstel tot stand te brengen met behulp van familie. Als familiecontact wordt hersteld, zie ik verbetering bij de cliënt.

Wij merken dat collega's meer open zijn in het bespreken van familiebetrokkenheid Wij willen het nog meer bespreekbaar maken en anderen adviezen geven.

Ik ben de enige van het team, die deze cursus volgt. Ik wil meer steun van het team om de lesinformatie te vertalen naar de werkvloer en draagvlak te creëren. Wanneer minimaal twee mensen per team de module volgen, ondersteunen die elkaar kunnen in de implementatie van familiebetrokkenheid.

7b Evaluatie met gesloten vragen en Likertschaal (1-5)



Samenvatting van de focusgroepbijeenkomst september 2009

Bij de inleidende vraag van de bijeenkomst: "Hoe kwamen jullie bij deze cursus terecht?", kwamen de volgende reacties. Uit de antwoorden van hulpverleners blijkt, dat werken met familie niet vanzelfsprekend een onderdeel is van de behandeling:

"Ik vond het een goed idee, om met de cursus mee te doen, omdat onze cliënten meestal een minimaal contact met familieleden hebben. Op onze afdeling wonen cliënten die langdurig zijn opgenomen, bij wie veel familiecontact verwaterd is. Je loopt elkaar gemakkelijk mis en familie woont soms ook nog ver weg. Ik vond dat er wel iets moest gebeuren met familiecontact. Ik dacht ik niet dat nog veel kon leren over omgaan met familieleden en vond zes bijeenkomsten wel veel. Inmiddels blijken er zoveel aandachtspunten te zijn. Het werd de meest waardevolle cursus die ik ooit heb meegemaakt. Ik ben blij dat ik het gedaan heb."

Andere deelnemers kennen wel een behandelcontact met familieleden:

"Bij het intakegesprek maken we met behulp van een genogram zichtbaar hoe de relatie in een gezin wordt ervaren en welke rollen de gezinsleden hebben."

Een hulpverlener werd attent gemaakt op deze cursus door een familielid van een cliënt.

Behalve voor hulpverleners is deze cursus ook passend voor beleidsmakers: *"Vanuit mijn functie als beleidsfunctionaris helpt het volgen van deze modules mij bij het uitdiepen van ons familiebeleid."*

1. Hoe verliep de cursus op de verschillende locaties?

Bij deze vraag geven deelnemers verbeterpunten aan voor de cursus.

- *Het is prettig als de modules maandelijks aaneengesloten kunnen worden aangeboden.*
- *Ik stel voor om een huiswerkopdracht mee te geven. De cursus map kan je thuis nalezen.*
- *Meer koppeling naar de praktijk, zoals in de laatste bijeenkomst.*
- *Het theoretische onderdeel liever meer interactief*
- *Bij de juridische bijeenkomsten zou het fijn zijn, als er ook dan een ervaringsverhaal wordt verteld door familielid of cliënt.*
- *De cursus is bestemd voor alle GGZ hulpverleners, die werken met kinderen, volwassenen of ouderen, zowel ambulante als klinische. De ervaringsverhalen beschrijven veelal de oudersituatie van een ziek kind in een klinische omgeving. Tijdens de cursus wordt hierbij een appel gedaan op het abstractievermogen, om de aangeboden ervaringsverhalen en theorie te vertalen naar de eigen werksituatie. Graag aandacht voor deze vertaalslag.*

2. Hoe is het om in een team te werken, waarbij iedereen deze cursus heeft gevolgd?

“Als je met je hele team de cursus volgt, helpt dit om familiebetrokkenheid vorm te geven. We hebben met z'n tweeën onze collega's bewuster gemaakt over het belang van familiecontact. Ik heb hierover een stuk geschreven voor mijn collega's. Het is lastig als je de cursus in je uppie doet.”

3. Wat is nu het belangrijkste wat jullie uit de cursus hebben gehaald?

“De ervaringsverhalen zijn het belangrijkste en indrukwekkend. De herkenbaarheid maakt het waardevol. Je krijgt een uitstapje naar de belevingswereld van de familie en cliënten. Ik denk in detail nog veel terug aan die verhalen. Ook als je tevreden bent over je eigen attitude als hulpverlener, doen de verhalen je beseffen dat mensen in de thuissituatie zoveel hebben meegemaakt. Dan snap je de oprechte bezorgdheid van ouders, als zij zichzelf geruststellen door bijvoorbeeld bij het huis van de zieke zoon even te checken of zijn gordijnen al weer open zijn.”

“Tijdens het luisteren naar het ervaringsverhaal, merk je hoe het gezin ontwricht raakt. Bij een verhaal realiseerde ik me, hoe ik op mijn afdeling bij een cliënt de thuissituatie verkeerd had ingeschat. Ik heb dit daarna goed kunnen bespreken met die betreffende familie.”

Deelnemers vertellen dat zij door de ervaringsverhalen op eigen fouten worden gewezen. Zij hadden verwacht dat goede familiebejegening in hun grondhouding zit. Totdat ze de verhalen van de ervaringsdeskundigen hoorden. Daarna zeggen ze: *“O jee, ik heb eigenlijk toch heel vaak de plank misgeslagen. Het heeft bij mij een mentaliteitsverandering gebracht. Als ik nu in mijn team iemand hoor oordelen over familieleden, zeg ik hem, dat het gaat om iemand die ook in crisis is. We moeten er ook rekening mee houden, dat je de informatie wel een aantal keer moet vertellen en in begrijpelijke taal. Tijdens opleiding worden wij er al op gewezen, dat familie net zo belangrijk is als cliënt. Gaandeweg vergeet je familieleden, terwijl je weet dat ze betrokken zijn.”*

Ook een cultureel aspect lijkt van invloed op familiebetrokkenheid: *“In mijn oorspronkelijke cultuur is het vanzelfsprekend om met familie samen te werken. In Nederland moet je hier meer moeite voor doen.”*

4. Welke andere belangrijke punten kwamen tijdens de cursus naar voren?

Het ervaringsverhaal wordt aan de praktijk van de deelnemers gekoppeld. *“Het was prettig dat de docent telkens de ervaringsdeskundige vroeg naar de praktijk ter verduidelijking van de theorie. De consequenties van de ziekte voor het gezin worden met behulp van de theorie toegelicht en bediscussieerd.”* De theorie zorgt voor verdieping van het ervaringsverhaal.

De cursus maakt deelnemers bewust wat juist wel en wat je niet kan worden verteld aan familie en aan cliënten. *“De ervaringsverhalen vertellen over familie, die de informatie wil over de dochter, waarbij ontdekt, dat je bepaalde informatie niet mag verstrekken. Ik heb in de cursus geleerd dat er andere wegen te bewandelen zijn in hoe je omgaat met wat wel of niet mag. Wanneer een cliënt aangeeft geen contact te willen, kan je hierover gesprek een eigen stelling aannemen. Het hoort bij onze taak om contact te leggen met familie. Wanneer het met een cliënt niet goed gaat vinden wij het belangrijk dat bijvoorbeeld vader en moeder worden ingelicht. Ook als cliënt geen contact met familie wil hebben. Met dit standpunt gaan we in gesprek met de cliënt. Je kunt veel niet zeggen tegen familieleden, maar je kunt wel iets vertellen.”*

5. Hebben jullie familiebetrokkenheid in de praktijk kunnen brengen?

Over informatie delen en onderling afstemmen.

Als er nu iets gebeurt met een cliënt zeggen wij: “Hé daar moeten we de familie ook over bellen.” Wanneer ik nu opbel, besef ik beter hoe moeilijk het ook voor familie is om te horen dat je iemand hebt gesepareerd. We zijn zo cliëntgericht, dat ik eerder niet door had, hoezeer een familie ook in crisis is. Familieleden worden nu ook ingelicht, wanneer het goed gaat met een cliënt, zodat familieleden hun bezoeken hierop kunnen afstemmen. Familieleden vinden het fijn om gebeld te worden en ze nemen nu ook gemakkelijker contact met ons op.

Hulpverlener zorgt voor opnieuw contact tussen familie en cliënt zodat zij aandachtig afscheid kunnen nemen.

We realiseren ons dat het moeilijk is om na zoveel jaren weer contact te maken en wij kunnen hierin initiatief nemen en ondersteunen. Eerst dachten we dat familieleden niet geïnteresseerd waren, nu begrijpen we meer de achtergrond en weten we beter wat we moeten zeggen, ook als het contact lang weg is geweest.

Een cliënte van ons had al vele jaren geen contact meer met haar broer. Dit contact is de afgelopen maanden weer tot stand gebracht, dankzij de cursus. We wisten dat cliënte niet lang meer te leven had. Vorige week heeft deze broer rustig en aandachtig afscheid kunnen nemen van zijn zus, samen met de andere familieleden. Dat was zo mooi. Daar ben ik heel blij mee. Hij zei: “Het is zo fijn dat ik hier nu bij kan zijn.”

Hulpverleners begeleiden en ondersteunen bezoekers en cliënten.

“We begeleiden nu familieleden, wanneer zij op bezoek komen op de afdeling. Tijdens een bezoek met mijn cliënt bij familie thuis zagen we op foto's hoe ze vroeger op school was geweest en in het ouderlijk gezin met broers en zussen. Zo begrijpen ik mijn cliënten ook

beter. Wij vragen nu aan familieleden om kleding te kopen met de cliënt. Als de een de ander helpt kleden, biedt het hen een vertrouwd familiecontact.

Familiedagen worden georganiseerd, waarbij verwachtingen en zorgen worden verhelderd. *De cursus maakte ons enthousiast om een familiedag te organiseren met familieleden zonder de betreffende cliënten erbij en buiten de kliniek. Familieleden wilden weten wie nu de was doet en andere vragen over de dagelijkse gang van zaken. Een andere vraag was: "Als ik de afdeling binnenkom, waarom rennen er zoveel mensen op mij af?" We hebben uitgelegd dat de bewoners bijna niemand zien en als er iemand op bezoek komt, zijn ze hier zo blij mee. We zijn familieleden gaan begeleiden en we zitten in de huiskamer, als een familielid op bezoek is. Familieleden bespraken hun problemen met ons: "Ik heb mijn zus al zolang niet gezien. Wat moet ik dan met haar bespreken. Hoe moet ik haar dan meenemen? Ik weet niet of ze dat wel kan en of ze wel bij me blijft." De volgende familiedag willen we de familiekaart bespreken, om onze onderlinge wensen en rollen tussen begeleider, familie en cliënt vast te leggen.*

6. Wat gebeurt er als je meer informatie geeft?

Nadat ik een moeder van een cliënt informatie gaf, heeft ze me vertelt over wat ze de afgelopen jaren heeft meegemaakt met haar kind. Nu na dit contact weet ze me te vinden. Ik geef mijn mailadres niet aan cliënten en familie, want ik heb teveel cliënten op mijn naam staan. De casemanager, cliënten en familieleden ervaren mailen en sms als prettig. Het geeft gemak omdat het niet uitmaakt of iemand op dat moment aanwezig is en je krijgt reacties terug.

7. Wat is er veranderd?

Sinds wij ook in de huiskamer aanwezig zijn tijdens bezoek, is er ook meer contact tussen cliënt en familieleden. Familieleden stellen de cliënt en ons meer vragen zodat er meer overleg is. Normaal zie je elkaar bijna nooit. Nu weten wij en zij welk gezicht bij wie hoort. Je kunt het echter niet voor iedereen bijhouden. Mensen stuurden na afloop van de informatieavond bedankkaarten. Dat iemand weer op visite durft te komen, dat is wel het grootste compliment. Omdat onze cliënten jarenlange ervaring hebben in de psychiatrie, gaan we er vanuit, dat familie goed op de hoogte is van de ziekte en de gang van zaken op de afdeling. In gesprek blijkt dat familie en cliënt belangrijke informatie missen. Nu we de cursus hebben gevolgd weten we dat en hoe we familie, ook na vele jaren, weer kunnen benaderen.

Samenvatting

De cursus focust op de samenwerking in de triade en de versterking van de positie van familieleden. Hulpverleners geven blijk van bewustwording van familie-ervaringen. De verwachtingen van de hulpverlener naar familieleden zijn met name door de ervaringsverhalen veranderd.

Veel deelnemers geven aan zich door de cursus te hebben laten inspireren in het begrijpen, handelen en het doorzetten van familiebetrokkenheid. Dit vertaalt zich concreet naar het telefonisch contact en aanwezigheid van de hulpverlener tijdens familiebezoek. De cursus maakt deelnemers enthousiast om een familiedag te organiseren.

Voor bestendiging van familiebetrokkenheid in de teams en organisatie breed, is behoefte aan een aandachtfunctionaris, een familiekaart en vervolgcursus.

Door het delen van informatie met familie, is het contact vertrouwder en intensiever geworden. Welke informatie wordt gedeeld en hoe dit gebeurt, krijgt aandacht in gesprek met de professional, cliënt en familie.

Literatuur

Blaauwbroek, H. (2004) Betrokken omgeving, Modelregeling ggz-instelling / naastbetrokkenen.

Baronet, AM. (2003). The impact of family relations on caregivers' positive and negative appraisal of their caregiving activities. *Family Relations: Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*

Cuijpers, P. & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatr Serv*, 51, 375-379.

Erp, N. v., Place, C., Michon, H. (2009) Familie in de langdurige GGz ,deel 1: Interventies, Publicatie Monitor Langdurige GGz, Trimbos Instituut, Utrecht.

Heijst, A., Westerman, H., (2003) Weg van de waan : ouders over onwil en onmacht in de psychiatrische zorg, Ervaringen van ouders van kinderen met schizofrenie, Stichting Te Gek Voor Woorden.

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

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

Petry, D. (2005) *Onderweg, een trialogische biografie*, Stichting Onderweg, Maastricht.

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

Schene AH, Bv Wijngaarden (1993). *Familieleden van mensen met een psychotische stoornis*. Een onderzoek onder Ypsilonleden. Amsterdam AMC

Strauss, A., J. Corbin (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. London: Sage.