



28-1-2019

Opleiding Familie- Ervaringsdeskundigen binnen de GGz

Wat zijn verwachtingen en behoeftes?

Jandia Melenk

MASTERTHESES POSITIEVE PSYCHOLOGIE EN TECHNOLOGIE

Begeleidster:

1^{ste} dr. S. Kelders

2^e dr. M. Radstaak

BMS Faculty

Department of Psychology, Health &
Technology

Abstract

Inleiding: Een vijfde van alle mantelzorgers in Nederland zorgt voor iemand met een psychiatrische aandoening. Deze groep loopt meer risico op (ernstige) overbelasting en gezondheidsschade dan andere mantelzorgers (b.v. van ouderen). Onderzoek toont aan dat de bestaande mantelzorgondersteuning niet aansluit bij hun behoeftes. Daar waar de kennis en ervaring van (ex) GGz cliënten een belangrijke pijler vormt voor het herstel van de cliënt, zou de kennis en ervaring van mantelzorgers waardevol zijn bij de begeleiding, ondersteuning en herstel van andere mantelzorgers. In 2016 is in de regio Twente een project gestart om familieleden van (ex) GGz cliënten op te leiden tot familie-ervaringsdeskundigen (FED) die (betaald) kunnen worden ingezet binnen GGz instellingen. Om ervoor zorg te dragen dat de vereiste ondersteuning bij de doelgroep aansluit is het nuttig om de behoeftes en verwachtingen van de doelgroep met betrekking tot de training in kaart te brengen en te evalueren of iemand geschikt is aan de training FED deel te nemen. **Methode:** Er zijn acht vrouwen van Nederlands afkomst tussen de 35-65 jaar die in hun verleden mantelzorger waren (of nog zijn) voor een familielid of naaste met een psychiatrische aandoening geïnterviewd. Er werd een semi-gestructureerde interview en de EDIZ-plus afgenomen. De data werd kwalitatief geanalyseerd. **Resultaten:** Het merendeel heeft zich voor de training aangemeld om andere families te ondersteunen. Deelnemers zien de meerwaarde van FED in de professionele ondersteuning door lootgenoten en in de rol van mediator tussen familie, hulpverlening en cliënt. Ze willen zodanige kennis en vaardigheden opdoen dat ze in staat zijn de eigen ervaring op professionele wijze in te zetten. Ze hebben behoefte aan erkenning/waardering vanuit de professionele hulpverlening, vertrouwen in de eigen deskundigheid en ondersteuning door de eigen vakgroep. Het invullen van de EDIZ-plus werd door elk participant als makkelijk ervaren. Geen deelnemer ervaart op het moment van afname meer dan een lichte belasting door het geven van zorg. **Conclusie:** De training FED moet deelnemers in staat stellen de eigen ervaringen op professionele wijze in te kunnen zetten om andere families/naasten van (ex) GGz cliënten te ondersteunen. De successen met cliënt-ervaringswerkers zouden als inspiratie kunnen dienen voor de inzet van FED binnen de GGz. De EDIZ-plus kan als meetinstrument dienen om te evalueren of iemand geschikt is om als FED opgeleid te worden.

Introduction: One fifth of all informal caregivers in the Netherlands provide care for someone with a psychiatric disorder. This group is at more risk of (severe) overload and health damage than other informal caregivers (e.g. of the elderly). Research shows that the existing informal care support does not match their needs. Where the knowledge and experience of (former) GGz clients forms an important pillar for the recovery of the client, the knowledge and experience of informal caregivers would be valuable in the guidance, support and recovery of other informal caregivers. In 2016, a project was started in the Twente region to train family members of (former) mental health clients to become family experience experts (FEE) who can be (paid) deployed within GGz institutions. In order to ensure that the required support meets the needs of the target group, it is useful to identify the needs and expectations of the target group with regard to the training and to evaluate whether someone is suitable to participate in the training FEE. **Method:** Eight Dutch women were interviewed ages between 35-65 who in their past were (or still are) informal caregivers for a family member or relative with a psychiatric disorder. A semi-structured interview and the EDIZ-plus were conducted. The data were analyzed qualitatively. **Results:** Most have signed up for the training to be able to support other families. Participants see the added value of FEE in professional support by people sharing the same fate and in the role of mediator between family, professional caregivers and client. They want to acquire such knowledge and skills that they are able to use their own experience in a professional manner. They need recognition/appreciation from professional caregivers, trust in their own expertise and support from their own department. Completing the EDIZ-plus was experienced as easy by each participant. No participant experienced more than a light load by their informal caregiving at the time of taking the questionnaire. **Conclusion:** The training FEE should enable participants to use their own experience in a professional manner to support other families/relatives of (former) GGz clients. The successes with client experience workers could serve as inspiration for the development of FEE within the GGz. The EDIZ-plus can serve as a measuring instrument to evaluate whether someone is suitable for being trained as FEE.

Inhoud

Abstract	1
Inleiding	3
Belasting en mogelijkheden van de ‘bijzondere’ mantelzorger.....	3
Ervaringsdeskundigheid	4
Het project FED	5
Methode	5
Participanten.....	5
Design	6
Materialen.....	6
Procedure.....	6
Analyse.....	6
Resultaten.....	7
Reden Aanmelding.....	8
Meerwaarde van FED.....	8
Verwachting/Behoeftes m.b.t Training	8
Behoeftes van FED.....	10
Vragenlijst	11
Discussie	11
Conclusie	14
Limitaties.....	14
Literatuur.....	15
Appendix A: Interviewschema en vragenlijsten	18

Inleiding

In Nederland wonen 4 miljoen volwassen mantelzorgers. Door de ontwikkeling van de geestelijke gezondheidszorg in richting van community-based zorg, ambulante opnames binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGz) en beschermd wonen neemt de familie steeds meer de rol van de primaire zorgverlener over (Schene & Faber, 2001). Het geven van mantelzorg kan vaak zo intensief zijn dat mantelzorgers het risico lopen overbelast te raken. Op tijd passende ondersteuning te krijgen is daarom belangrijk. Een groot deel van mantelzorgondersteuning is gericht op en geschikt voor mantelzorgers van ouderen. Veel minder is bekend over de ondersteuningsvormen van ‘andere’ mantelzorgers. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) publiceerde in januari 2012 de ‘bijzondere mantelzorg’, waarin het oogmerk werd gelegd op mantelzorgers die zorgen voor iemand met een psychiatrische aandoening. Deze groep vormt ongeveer een vijfde van alle mantelzorgers in Nederland (de Klerk, de Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Het gaat vaak om zeer langdurige zorgsituaties en de geleverde zorg is anders dan de zorg die de gemiddelde mantelzorgers verlenen: meer emotionele steun, toezicht en administratie en minder huishoudelijke hulp (Kwekkeboom & vanWeert, 2008).

Belasting en mogelijkheden van de ‘bijzondere’ mantelzorger

Uit onderzoek komt naar voren dat mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening meer risico lopen op (ernstige) overbelasting en gezondheidsschade dan andere mantelzorgers (Boer, Broese van Groenou & Timmermans, 2009). Baronet (1999) heeft vastgesteld dat deze groep mantelzorgers sterkere gevoelens van angst en bedroefdheid ervaart, vaker symptomen van depressie laat zien en zich alleen en geïsoleerd voelt omdat hun zorg veel vraagt en tijd kost. Betrokkenen spreken onder andere van spanning, fysieke problemen, negatieve gevolgen voor hun relaties en belemmeringen om te werken of hobby's uit te oefenen (Wittenberg, Kwekkeboom, & de Boer, 2012). Mantelzorgers voor mensen met een psychisch of psychosociaal probleem zijn daarenboven het minst tevreden over de samenwerking met zorgprofessionals (de Klerk, de Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Ze geven aan vaak niet serieus genomen te worden en/of dat er geen goede informatie uitwisseling plaatsvindt (van Erp, Place & Michon, 2013). Buitenlandse publicaties tonen aan dat het contact tussen familieleden en de professionele hulpverlening veelal tot informeel, telefonisch contact beperkt is en voornamelijk in crisissituaties plaatsvindt (Krupnik, Pilling, Killaspy & Dalton, 2005). Volgens Bovenkamp en Trappenburg (2009) wordt de privacywetgeving van GGz-hulpverleners als reden gebruikt om weinig met familieleden samen te werken. Ook noemen hulpverleners als reden voor het niet betrekken van familieleden: te weinig tijd en financiering (Resnick, Rosenheck, Dixon & Lehman, 2005), beperkt of verstoord contact tussen cliënt en familie, en overbelasting van familieleden (Bijma & Hutschemaekers, 2007).

Voor de familie van mensen met een psychiatrische aandoening bestaan er zogenaamde

familie-interventies die psycho-educatie, familiegroepen en/of gezinsbegeleiding omvatten. De interventies variëren in duur en aantal sessies, één of meer gezinnen, met of zonder cliënten erbij, en de focus van de interventie (voorlichting, trainen van copingvaardigheden, betrekken bij de zorg) (van Erp, Place & Michon, 2013). Barrières om als familielid niet deel te nemen aan een familie-interventie zijn aan de ene kant dat ze de sessies zien als een extra belasting bovenop hun andere werkzaamheden en aan de andere kant dat familieleden niet geïdentificeerd willen worden met een GGz-instelling door angst voor stigmatisering (Barrowclough, 2005). Uit onderzoek van Morée en Lier (2006) komt naar voren dat het aanbod van bestaande familie-interventies niet of nauwelijks bekend is bij mantelzorgers van mensen met psychiatrische aandoeningen en blijkbaar niet aansluit bij hun behoeften. Aan de ene kant willen de ondervraagden beter betrokken worden bij de behandeling en begeleiding van hun naasten, aan de andere kant hebben ze moeite om precies te verwoorden hoe deze betrokkenheid eruit zou zien (Morée & van Lier, 2006). Onderzoek toont aan dat goede ondersteuning van mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening een positief effect op de ziekteverloop van hun naasten heeft, waardoor de behoefte aan hulp afneemt en daardoor de belasting voor de mantelzorgers zelf (Bijma & Hutschemaekers, 2007; Fox, Haenen, Meyer & van Veen, 2008). Morée en Lier (2006) pleiten ervoor om in een zo vroeg mogelijk stadium familieleden en vrienden bij opvang, behandeling en begeleiding van mensen met een psychiatrische aandoening te betrekken.

Ervaringsdeskundigheid

Daar waar de kennis en ervaring van (ex) GGz cliënten een belangrijke pijler vormt voor het herstel van de cliënt, zou de kennis en ervaring van mantelzorgers enorm waardevol zijn bij de begeleiding, ondersteuning en herstel van andere mantelzorgers. De successen met cliënt-ervaringsdeskundigen (CED) binnen de GGz zou als inspiratie kunnen dienen om familie-ervaringsdeskundigen (FED) in te zetten. Ervaringsdeskundigheid in de gezondheidszorg heeft betrekking op de volgende vier aspecten: 1) deskundigheid in het omgaan met lichaam, geest, gedrag, manieren van doen, leven en herstelproces, 2) deskundigheid in het omgaan met hulpverleners, gezondheidszorg en andere steunsysteem, 3) deskundigheid in het omgaan met maatschappelijke reacties, 4) deskundigheid in het omgaan met lotgenoten met betrekking op steun en herstel (van Haaster, 2005).

Tot de taken van CED hoort het delen van ervaring, ondersteunen van zelfhulp en vertolking van het cliëntperspectief (Plooy, 2007). Onderzoek toont verschillende positieve effecten van het werken met CED in de GGz aan. Zo worden cliënten sterker, onderhouden hun sociale netwerken beter, ontwikkelen meer activiteiten, nemen meer verantwoordelijkheid, kunnen beter omgaan met hun problemen en krijgen meer hoop en vertrouwen (Knooren & Van Haaster, 2008). Onderzoek toont aan dat lotgenoten meer invloed op de attitude, waarden en gedrag van cliënten hebben dan de traditionele hulpverlener (Sells, Black, Davidson & Rowe, 2008). Het herkennings- en inlevingsvermogen is groter dan bij de beroepsmatige zorgverleners (Repper & Carter, 2011). Daarenboven heeft het werk

als ervaringsdeskundige voordelen voor diegene zelf op het gebied van eigen herstel, zelfvertrouwen en toekomstige banen (Repper & Carter, 2011).

Het project FED

In 2016 is door de samenwerking van Stichting Informele Zorg (SIZ) Twente, Mediant GGz, Intact Tactus en Saxion Hogescholen het project ‘Familie-ervaringsdeskundigen : Empoweren, Herstellen, Delen’ gestart. Uitgangspunt is dat er een leergang wordt ontwikkeld om familieleden van (ex) GGz cliënten op te leiden tot FED die (betaald) worden ingezet binnen GGz instellingen. Als voorportaal tot de leergang is er een training op groepsniveau ontwikkeld, met de oogmerk op eigen herstel en de inzet van de eigen ervaring ter ondersteuning van andere families.

Om ervoor zorg te dragen dat de vereiste ondersteuning bij de doelgroep aansluit is het nuttig om door middel van een semi-gestructureerde interview de behoeftes en verwachtingen van de doelgroep met betrekking tot de training in kaart te brengen. Daarenboven werd de EDIZ-plus (Ervaren Druk door Informele Zorg-plus) vragenlijst afgenomen die een globale inschatting van de ervaren belasting van mantelzorgers geeft (De Boer, Oudijk, Timmermans & Pot, 2012). Deze zou als mogelijk meetinstrument kunnen dienen om te evalueren of iemand geschikt is aan de training FED deel te nemen. Er wordt namelijk verondersteld dat FED andere families niet kunnen helpen (net als bij CED) als ze zelf nog te diep in hun eigen proces zitten en daardoor een te grote belasting ervaren (Van Regenmortel, 2009).

De volgende onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

1. Wat zijn behoeftes en verwachtingen van familieleden/naasten van (ex) GGZ-clieñten ten opzichte van de FED training?
2. Is de EDIZ-plus een adequate vragenlijst om te evalueren of iemand geschikt is aan de FED training deel te nemen?

Methode

Participanten

Via Stichting Informele Zorg Twente (SIZ) hebben zich 15 mensen aangemeld voor de eerste training Familie-Ervaringsdeskundigheid. Deze mensen werden uitgenodigd om aan dit onderzoek deel te nemen. In totaal wilden er acht mensen participeren. Die participanten waren allemaal vrouwen van Nederlandse afkomst tussen de 35-65 jaar die in hun verleden mantelzorger waren (of nog zijn) voor een familielid of naaste met een psychiatrische aandoening.

Design

Het betreft een kwalitatief onderzoek bestaande uit een semi-gestructureerde interview en het afnemen van een gevalideerde vragenlijst.

Materialen

Een interviewschema (Appendix A) werd gebruikt om vier hoofdthema's te belichten, namelijk de reden van aanmelding, de meerwaarde van een FED, de verwachtingen/behoefte m.b.t. de training en de behoeftes van een FED. Voorbeeldvragen hiervan zijn: *“Waarom heeft u zich voor deze training aangemeld?”*, *“Wat denkt u dat een familie-ervaringsdeskundige kan brengen?”*, *“Wat verwacht u van deze training?”*, *“Wat heeft u nodig om de opgedane kennis & vaardigheden voor andere families zo goed mogelijk in te kunnen zetten?”*.

Er werd de EDIZ-plus (Ervaren Druk door Informele Zorg-plus; Appendix A) afgenomen die als mogelijk meetinstrument kan dienen om te evalueren of iemand geschikt is om aan de training tot FED deel te nemen. De vragenlijst heeft redelijke psychometrische kwaliteiten en is toepasbaar in verschillende populaties (De Boer et al., 2012). De EDIZ-plus is ontwikkeld in Nederland en is wetenschappelijk gevalideerd (Pot, Dyck & Deeg, 1995; de Boer, Oudijk, Timmermans & Pot, 2012). De score van de 15 items varieert van 0 (geen belasting) tot 15 (ernstige belasting). Een voorbeelditem van de vragenlijst is: *“Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk”*.

Procedure

Participanten werden uitgenodigd door een informatiebrief via mail. Enkele dagen daarna werden mensen telefonisch gevraagd of ze bereid zijn aan het onderzoek mee te werken. Wanneer ze aangaven dat ze geïnterviewd wilden worden, werd er een afspraak gemaakt. Een informed consent wordt naar elk participant gestuurd, waarmee ze op de hoogte van het onderzoek werden gebracht en schriftelijk konden instemmen met hun deelname. De helft van de interviews werd telefonisch, de andere helft in het gebouw van het SIZ Twente (Hengelo) afgenomen. De afname van de interviews en vragenlijsten duurde per participant tussen 30 en 60 minuten. De interviews werden opgenomen, daarna verbatim getranscribeerd en gecodeerd. Van de commissie ‘Ethiek Faculteit Gedragswetenschappen’ werd voor dit onderzoek toestemming gegeven.

Analyse

Het betreft een exploratief onderzoek, waardoor de analyse door een inductieve aanpak plaatsvindt. Er wordt gebruik gemaakt van een thematische analyse volgens Braun en Clarke (2006). In de eerste fase van de analyse maakt de onderzoeker zich vertrouwd met de data. Dit vindt door de

transcriptie van de verbale data plaats. In de tweede fase worden eerste codes gegenereerd, dat wil zeggen relevante stukken voor de onderzoeksvragen worden gemarkeerd en telkens samengevat. In de derde fase worden op grond van de eerste codes subthema's binnen de vier hoofdthema's gezocht. In de vierde fase worden de subthema's en de data nog een keer bekeken om tot een duidelijk overzicht te komen. In de laatste fase worden de subthema's gedefinieerd. De evaluatie van de EDIZ-plus vindt op basis van de verkregen scores en op grond van de waargenomen bruikbaarheid plaats.

Resultaten

Tabel 1 geeft een overzicht van de vier hoofdthema's met de daarin gevonden subthema's, het aantal participanten die deze noemden en de frequentie van de codes. Tabel 2 laat de specifieke aspecten van de subthema's *kennis* en *vaardigheden* zien.

Tabel 1: Hoofdthema's en subthema's genoemd door aantal participanten en frequentie in totaal			
<i>Hoofdthema's</i>	<i>Subthema's</i>	<i>Aantal participanten n = 8</i>	<i>Frequentie codes n = 106</i>
Reden aanmelding	Anderen	5	15
	Zichzelf	3	3
Meerwaarde FED	Professionele ondersteuning door lotgenoten	8	23
	Schakelaar tussen familie, cliënt en hulpverlener	5	7
Verwachtingen en behoeftes	Kennis	8	20
	Vaardigheden	8	21
Behoeftes van FED	Erkenning/Waardering vanuit professionele hulpverlening	5	5
	Vertrouwen in eigen deskundigheid	4	5
	Ondersteuning door eigen vakgroep	4	7

Reden Aanmelding

Elke deelnemer werd gevraagd wat diens reden was om zich voor de training FED aan te melden. Vijf van de acht participanten hebben zich aangemeld om andere families te ondersteunen. Dit werd in totaal 15 keer door ze genoemd. Een voorbeeld hiervan is:

Ik heb heel veel interesse in de training FED omdat ik zelf veel heb meegemaakt en ik er best wel graag iets mee zou willen doen voor anderen. (pp7)

Drie participanten hebben zich in eerste instantie voor eigen (beroeps)doelen aangemeld: *Omdat ik al een tijdje op zoek was naar een opleiding. En deze heel dicht bijkomt bij mijn persoonlijkheid* (pp3)

Meerwaarde van FED

Ieder deelnemer werd gevraagd wat ze denken dat een FED kan brengen. Alle participanten geven aan professionele ondersteuning door lotgenoten tijdens hun eigen proces gemist te hebben. Ze zien de toegevoegde waarde erin dat mensen zich niet alleen in hun situatie voelen en dat een FED vanuit zijn eigen (positief/negatief) ervaring kan werken. Dit werd in totaal 23 keer genoemd. Een deelnemer verwoordde dit zo: *“want je doet verlies ervaring op want je had een ander toekomst voor ogen. En daar kun je wel heel veel hebben aan het delen met mensen die er ook al wat meegemaakt hebben, die hetzelfde of zo meegemaakt hebben”* (pp2). Een ander deelnemer zei: *“want ik weet hoe makkelijk het gaat om in de neerwaartse spiraal te komen”* (pp1).

In totaal werd door vijf participanten zeven keer genoemd dat de meerwaarde van een FED eruit bestaat als schakelaar tussen familie, cliënt en hulpverlener te fungeren: *Omdat jezelf dingen hebt meegemaakt, zit je op een ander stoel als een professionele hulpverlener, dus vaak herken je dingen die een persoon meemaakt in zijn leven, waardoor je - omdat je ook met de professionele hulpverlener heeft te maken - een verbinding beter kunt leggen. Soms is er een groot gat tussen de hulpverlener en de cliënt. Dat je dus een verbindend factor kunt zijn. Bruggenbouwer, ik geef maar een naam.* (pp5)

Verwachting/Behoeftes m.b.t Training

Bij de verwachtingen en behoeftes m.b.t. de training kwamen twee subthema's naar voren, namelijk *kennis* en *vaardigheden*. Tabel 2 geeft een overzicht van de genoemde aspecten, het aantal participanten die deze noemden en de frequentie van de codes weer.

Tabel 2: Kennis en vaardigheden genoemd door aantal participanten en frequentie in totaal

	Aantal participanten	Frequentie codes
--	----------------------	------------------

		<i>n</i> = 8	<i>n</i> = 41
<i>Kennis</i>	Behandelmethoden	6	8
	Werken binnen GGz/verslavingszorg	6	7
	Privacy wetgeving	3	3
	Ontwikkelingen binnen zorgland en diens impact	1	2
<i>Vaardigheden</i>	Gespreksvaardigheden	8	8
	Afstand tot eigen en andermans verhaal kunnen bewaren	4	7
	Goed kunnen samen met alle betrokkenen	3	3
	Het leren omgaan met gevoelens van familie	1	1
	Bijeenkomsten/presentaties opzetten	1	2

Kennis

Door zes participanten werd acht keer genoemd dat ze het interessant en waardevol zouden vinden om meer te weten over mogelijke behandelmethoden. Ze hebben behoefte aan meer achtergrondinformatie over verschillende ziektebeelden, dus psycho-educatie afhankelijk van de problematiek waarmee de familie te maken heeft. Het is voor hen belangrijk te weten welke wegen de families kunnen bewandelen en welke opties er zijn ook wat betreft financiële middelen:

Om meer te leren hoe dat wordt behandeld (...) kijk ik heb natuurlijk ook ervaring, maar het is ook wel handig, dat je weet hoe de volgende stappen kunnen zijn en hoe je dat uitvoert. (pp8)

De manier van werken binnen de GGz en verslavingszorg vinden zes deelnemers van belang (zeven keer genoemd):

Want anders kan ik niet helpen, want als je de weg niet weet, dan kun je geen raad geven. (pp1)

Drie participanten willen meer weten over wat er vertrouwelijk is tussen cliënt en hulpverlener. Hiermee wordt de privacy wetgeving bedoeld en daarmee ook waar de rol van FED begint en eindigt. Daarnaast werd door één deelnemer twee keer genoemd meer kennis over de ontwikkelingen binnen de geestelijke gezondheidszorg en diens impact op te willen doen:

Ik verwacht zeg maar een brok theorie-leer over het allerlaatste ontwikkelingen in het zorgland (...) dus wat is de impact weer op die mensen die zorg krijgen en die mensen die er ook mee te maken hebben, zoals familie of naastbetrokkenen. (pp2)

Vaardigheden

Ieder deelnemer wil in staat zijn om de eigen ervaringen op professionele wijze in te zetten voor andere families. Elk deelnemer noemde daarvoor gespreksvaardigheden nodig te hebben. Ze willen in staat zijn een goede en adequate communicatie naar de zorgprofessionals en familieleden toe te kunne passen. Een deelnemer zei: *“De communicatie van hoe pak je dat goed aan (...) je hebt met twee partijen te maken en soms ook met meer (...) dat je niet te veel aan de ene kant of de ander kant, dat je beide partijen respecteert”* (pp5). Een ander verwoordde dit zo: *“Dat je de dingen kunt vertalen naar een kind toe of naar een ander familielid toe”* (pp6).

Vier deelnemers noemden zeven keer afstand tot hun eigen, maar ook andermans verhaal te willen bewaren. Ze willen in staat zijn om privé en werk te kunnen scheiden, dat wil zeggen niet te betrokken raken en zichzelf beschermen. Een deelnemer verwoordde dit zo: *“Hoe verre kan je gaan? Met je eigen familie ga je verder, maar met een ander moet je op een bepaald moment toch je gepaste afstand bewaren. En dat hoop ik te leren”* (pp1). Een ander zei: *“Het goed kunnen vertellen van je eigen verhaal en niet te zwaar dat je jezelf belast”* (pp7).

Drie deelnemers willen met de betrokkenen partijen goed samen kunnen werken: *“Hoe je goed kan samenwerken met het systeem eromheen, met familieleden, met de zorg vanuit de GGZ”* (pp6).

Eén deelnemer noemde in staat te willen zijn met gevoelens van familieleden om te kunnen gaan:

Hoe ga om met boosheid, hoe ga je om met depressieve gevoelens? (pp4)

Eén ander deelnemer noemde twee keer vanuit haar werk heel geïnteresseerd te zijn in het opzetten van bijeenkomsten en het geven van presentaties:

Hoe kun je bijvoorbeeld mooie bijeenkomsten goed opzetten of organiseren met welke thema's? (pp2)

Behoeftes van FED

Elke deelnemer werd gevraagd wat ze nodig zouden hebben als ze na de training als FED aan de slag zouden gaan. Vijf deelnemers noemden behoefte te hebben aan de erkenning en waardering vanuit de professionele hulpverlening. Hiermee werd bedoeld dat er een werkplek voor FED ter beschikking staat, zodat er vanuit de GGz familiebegeleiding van (ex) GGz cliënten vorm krijgt. Ze willen als FED serieus worden genomen en een duidelijke rol- en taakverdeling. Een deelnemer verwoordde dit zo: *“Een goede werkplek: dat ik via iets ook de kans voor krijg om het uit te voeren. Dat ik mijn kennis dan nog meer kan omzetten om voor hun wat te betekenen zeg maar”* (pp8). Een ander zei: *“Je moet ook serieus worden genomen door de PH, die heeft er voor geleerd (...) een FED*

wil niet op de stoel van die PH gaan zitten (...) wij willen aanvullen en samenwerken” (pp5).

Vier deelnemers gaven vijf keer aan vertrouwen in hun eigen deskundigheid nodig te hebben. Op grond van de verkregen antwoorden wordt duidelijk dat dit aspect heel sterk met opgedane kennis en vaardigheden samenhangt. Ze gaan ervan uit via rollenspelen van en met elkaar te leren. De training zou hun uiteindelijk in staat stellen om zelfverzekerd hun toekomstig werk als FED te kunnen doen. Een deelnemer gaf het volgende aan: *“Het vertrouwen dat ik op de juiste weg zit. Dat zoek ik denk ik in de cursus. Een bevestiging dat je niet zomaar iets zegt. De bevestiging dat je duidelijk iets zegt waarop iets echt ook gefundeerd is”* (pp1). Een ander verwoordde dit zo: *“En als ik meer duidelijkheid (kennis) heb, ik denk ook dat je zelfverzekerdheid gaat groeien”* (pp5).

Door vier deelnemers werd zeven keer de behoefte aan ondersteuning ofwel feedback door andere familie-ervaringsdeskundige genoemd. De toekomstige FED willen graag de mogelijkheid hebben om regelmatig in contact te treden met andere FED, zodat er ruimte is om te overleggen, om elkaar te ondersteunen en van elkaar te leren. Dit werd door een deelnemer als volgt verwoord: *“Dat je goed kijkt wat gaat goed. Dat is voor de eigenwaarde belangrijk en dat je van daaruit kijkt wat hebben wij bereikt en wat is het nieuwe waar wij met bezig gaan. Of hoe behouden wij het als het goed gaat”* (pp2). Een ander deelnemer zei hierover: *“Dat er een bijeenkomst is binnen de maand waar je toch met elkaar gaat zitten (...) om te kijken hoe gaat het met iedereen, waar loopt iedereen tegenaan, want dan kun je ook weer van elkaar gaan leren”* (pp7).

Vragenlijst

Op de EDIZ-plus scoorden alle deelnemers tussen de 0 en 3. Met andere woorden ervaart niemand meer dan een lichte belasting. Elk deelnemer kan zich een moment/periode herinneren dat ze in het verleden zwaar belast waren (vanwege de zorg voor een familielid). Drie deelnemers gaven aan een burn-out te hebben gehad door de belasting en drie andere zijn ziek of overspannen geraakt. Bij het beantwoorden van de vragen viel op dat de deelnemers al voor een groot deel geleerd hebben zichzelf te beschermen en hun grenzen te bewaken. Een deelnemer verwoordde dit zo: *“Ik heb dat leren scheiden. In het verleden wel (overbelast geweest), nu niet meer”* (pp3). Een ander zei over zichzelf: *“Als ik het als een belasting ga ervaren hou ik ermee op (...) de afstand kan ik zelf nemen. Die vragen zijn voor mij eigenlijke niet zo van toepassing”* (pp1). Het invullen van de vragenlijst werd door elk participant als makkelijk ervaren.

Discussie

In dit onderzoek werd door middel van een semi-gestructureerde interview de behoeftes en verwachtingen van familieleden van (ex) GGZ cliënten ten opzichte van de FED training in kaart gebracht en geëvalueerd of de EDIZ-plus een adequate vragenlijst is om aan te geven of iemand geschikt is om aan de FED training deel te nemen. Hiervoor zijn acht mensen geïnterviewd die zich

voor de training FED hebben aangemeld.

Zoals verwacht heeft het merendeel van de participanten zich voor de training aangemeld om iets *voor andere* families te kunnen betekenen. Dit zou verklaard kunnen worden door het ontbreken van *ondersteuning door lotgenoten* in hun eigen verleden. Het is veelzeggend, maar niet onverwacht dat ieder deelnemer aangaf ondersteuning door een FED tijdens zijn eigen proces gemist te hebben. Mantelzorgers van mensen met een psychiatrische aandoening kunnen de zorg niet delen of gebruikmaken van respijtzorg omdat de hulpontvanger geen andere toelaat, uit vrees voor stigmatisering of door gebrek aan ziekte-inzicht (Wittenberg, Kwekkeboom & de Boer, 2012). Onderzoek over de positieve effecten van CED laat bijvoorbeeld zien dat deze bijdragen stigmatisering te verminderen (Karbouniaris, Sedney & Driessen, 2013). Een FED zou dit op gelijke wijze teweeg kunnen brengen vanwege de persoonlijke ervaringen, want families zouden ten eerste zien dat ze niet alleen zijn en ten tweede hoe andere geleerd hebben met de zorg en diens impact voor een zieke familielid om te gaan.

Participanten zien de meerwaarde van een FED ook in de *rol van mediator tussen familie, cliënt en hulpverlening*. Aangezien mantelzorgers voor mensen met een psychiatrisch aandoening de informatie uitwisseling met zorgprofessionals als onvoldoende ervaren was dit te verwachten. Onderzoek naar CED toont aan dat deze een belangrijke brug- en signaalfunctie hebben om de zogenaamde missing link in de hulpverlening te dichtten (Van Regenmortel, 2009). Dit zou ook voor FED kunnen gelden. Doordat deze ervan bewust zijn hoe hun eigen proces is verlopen en welke gevoelens en behoeften hierin een rol hebben gespeeld, zouden FED in staat kunnen zijn om kennis en ervaring te vertalen naar een professionele praktijksituatie en om familieleden te helpen bij hun proces.

Deelnemers hebben niet alleen de verwachting, maar ook de behoefte om zodanige kennis en vaardigheden tijdens de training op te doen die hun in staat stelt om als FED ingezet te kunnen worden. Deskundigheid wordt gedefinieerd als het bezitten van specifieke expertise en is derhalve verbonden met bepaalde kennis en vaardigheden (Van Haaster, Hidajattoellah, Knooren & Wilken, 2009). De participanten van dit onderzoek willen voorkomen om verkeerde informatie te geven. Hiervoor is vanuit hun oogpunt gegronde kennis nodig wat betreft de wijze van *werken binnen de GGz*, mogelijke *behandelmethode*n, de *privacy wetgeving* en recente *ontwikkelingen binnen het zorgland*.

Een vaardigheid die door iedereen genoemd werd is het leren van *gesprekstechnieken*. Aangezien de inhoud van het werk als FED werd aangenomen dat participanten gespreksvaardigheden als de belangrijkste achten. Hun eigen negatieve ervaring betreffend de samenwerking met zorgprofessionals zou dit kunnen verklaren. Deelnemers zijn zich bewust van het feit hoe belangrijk de communicatie met de betrokken partijen is. Professionele gesprekken hebben een bepaald doel, zoals voorlichten, conflicten hanteren of adviseren (Prins, 1994). Als FED is de communicatie met de hulpverlening, eventueel met de cliënt en vooral met de familie van groot belang. Net als bij CED is het kunnen overdragen aan derden waarbij niet alleen de eigen ervaring, maar ook de ervaringen van

anderen gebruikt worden, cruciaal (Van Regenmortel, 2009). Het voordeel van het aanleren van gesprekstechnieken zou zijn dat het groepsgewijs leerbaar en individueel toepasbaar is.

De andere genoemde vaardigheden laten zich goed terugvinden in de door van Haaster (2005) geformuleerde aspecten over wat ervaringsdeskundigheid binnen de gezondheidszorg betekent. Zo is het *afstand kunnen bewaren tot eigen en andermans verhaal* de deskundigheid over de eigen herstelproces, dat wil zeggen de kennis over het persoonlijk, uniek proces van verandering in houding, waarden, gevoelens, doelen, vaardigheden en/of rollen. Het *goed kunnen samenwerken met alle betrokkenen* en het leren omgaan met gevoelens van familie is de deskundigheid in het omgaan met hulpverleners en andere steunsystemen. *Bijeenkomsten en/of presentaties opzetten* is de deskundigheid in het omgaan met lotgenoten en hoe anderen ondersteunt kunnen worden bij hun herstel. Hier wordt duidelijk dat de participanten de belangrijke waarden en vaardigheden wat betreft ervaringsdeskundigheid in de GGz beseffen.

Participanten hebben behoefte om *vanuit de professionele hulpverlening erkend en gewaardeerd te worden*. Dit was wel voor de hand liggend aangezien deelnemers het triadisch werken (familie-cliënt-professional) zo belangrijk achten. Om dit te waarborgen zou er een duidelijke rol- en taakverdeling nodig zijn. Hulpverleners zouden op de hoogte moeten zijn van FED en hun rol binnen de triade. Uit onderzoek van Morée en Lier (2006) komt naar voren dat vooral behandelaars aan hun eigen autoriteit gehecht zijn en daarom het minst geneigd zijn om ervaringsdeskundigen te erkennen. Wat betreft CED is hun werk vaak met mensen die afwijzend staan tegenover de professionals, of erg kwetsbaar zijn (Karbouniaris, Sedney & Driessen, 2013). Dit zou ook het geval bij FED kunnen zijn. Om erkenning en waardering vanuit de professionele hulpverlening te waarborgen zou het belangrijk zijn om in gesprek te gaan over behoeftes van zorgprofessionals wat betreft het werken met FED.

De toekomstige FED hebben behoefte aan het *vertrouwen in hun eigen deskundigheid*. Dit hangt voor hen onvermijdelijk samen met opgedane kennis en vaardigheden. Een ander manier om het zelfvertrouwen te sterken ligt in de derde behoefte die door de deelnemers werd genoemd, namelijk regelmatig *ondersteuning/feedback door de eigen vakgroep*. Binnen de GGz is het praten over incidenten en toegeven dat er binnen het eigen handelen ook wel dingen misgaan voor zorgprofessionals niet makkelijk (Nederland, G. G. Z., 2012). Echter is intervisie belangrijk om de eigen deskundigheid en de kwaliteit van werk te vergroten (Praag-van Asperen & Praag, 1993). De deelnemers van dit onderzoek zijn zich bewust ervan dat teamoverleggen en regelmatige bijeenkomsten waarin negatieve en positieve ervaringen besproken kunnen worden, bijdragen aan een beter kwaliteit van werk en daarmee ook een gesterkt vertrouwen in de eigen deskundigheid.

De evaluatie van de EDIZ-plus brengt naar voren dat deze een adequate vragenlijst is om aan te geven of iemand geschikt is aan de FED training deel te nemen. De participanten ervaren het invullen als makkelijk. De scores brengen naar voren dat niemand van de deelnemers meer dan een lichte belasting door het geven van informele zorg aan iemand met een psychiatrische aandoening ervaart. Deze uitkomst was verwacht, maar staat in tegenstelling tot het onderzoek van het SCP,

waarin deze groep mantelzorgers duidelijk het zwaarst belast is (Wittenberg, Kwekkeboom, & de Boer, 2012). Het is echter wel zo dat elke participant een periode achter de rug heeft, waar ze zwaar belast waren en zelf problemen zoals een burn-out ontwikkelt hebben. Er wordt ervan uitgegaan dat mensen zich niet zouden hebben aangemeld voor de training FED om andere families te ondersteunen als ze zelf nog te ernstig belast waren. Wat betreft CED heeft ervaringsdeskundigheid alleen betekenis in combinatie met herstel en empowerment (Van Regenmortel, 2009). Iemand moet eerst op bepaalde vlakken herstellen om de kennis hierover weer verder te kunnen geven. Op grond van de verkregen antwoorden kan gesteld worden dat de deelnemers van dit onderzoek al een stap richting eigen herstel hebben gedaan. Een uitkomstmaat die hoger ligt dan drie is een indicatie dat iemand nog te veel eigen belasting ervaart en nog niet geschikt is om andere families te ondersteunen. In dit geval zou iemand bijvoorbeeld van een FED begeleid worden voordat hij/zij diens eigen ervaring ter ondersteuning van andere familie in mag zetten.

Conclusie

De training tot FED moet deelnemers in staat stellen de eigen ervaringen op professionele wijze in te kunnen zetten om andere families/naasten van (ex) GGz cliënten te ondersteunen. Binnen de training moet kennis gegeven worden over behandelmethoden, het werken binnen de GGz/verslavingszorg en de privacy wetgeving. Deelnemers moeten binnen de training leren gespreksvaardigheden toe te passen, het afstand tot hun eigen en andermans verhaal te kunnen bewaren en de eigen deskundigheid zodanig in te zetten dat ze lotgenoten met betrekking op steun en herstel kunnen bijstaan. Deelnemers zouden bijvoorbeeld voor, tijdens en na de training bij kunnen houden hoe hun leerproces verloopt. Dit zou kunnen bijdragen aan een kritische zelfreflectie en het bevorderen van vertrouwen in de eigen deskundigheid. De EDIZ-plus kan als meetinstrument dienen om te evalueren of iemand geschikt is om als FED opgeleid te worden. De successen met CED zouden als inspiratie kunnen dienen voor de inzet van FED binnen de GGz. Er moet echter gewaarborgd worden dat FED geen ongezonde belasting door hun werk ervaren. Door de gerichte opleiding, waar de eigen herstel de grondslag legt, zou een te hoge belasting voorkomen kunnen worden. Het werk als FED in een betaald functie uit te oefenen, zou niet alleen de kans op professionaliteit, maar ook de scheiding tussen privé en werk bevorderen. Voor verder onderzoek zou het interessant zijn om een meetinstrument te ontwikkelen die op de benodigde kennis en vaardigheden van deelnemers na afloop van het training gericht is en deze evalueert.

Limitaties

Een beperking van dit onderzoek is dat er alleen mantelzorgers geïnterviewd zijn. Het zou belangrijk zijn om de kant van de professionele hulpverleners te belichten. Aangezien ze moeite hebben ervaringsdeskundigen te erkennen, zouden hun behoeftes wat betreft samenwerking

onderzocht moeten worden. Daarenboven zou het van waarde zijn om met instellingen in de GGz in gesprek te gaan over hun visie wat betreft rol-en taakverdeling van FED en zorgprofessionals. De inzet van FED vraagt meer dan het opzetten van een cursus. Binnen zorginstellingen zou een cultuuromslag nodig zijn om familiebeleid adequaat vorm te geven en ook de behoeftes van FED recht te doen.

Literatuur

- Baronet, A. M. (1999). Factors associated with caregiver burdens in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical psychology review*, 19(7), 819-841
- Barrowclough, C. (2005). Families of people with schizophrenia. *Families and mental disorders: from burden to empowerment*. Chichester: Wiley, 1-24.
- Bijma, M. W., & Hutschemaekers, G. J. M. (2007). Samenwerken voor minder dwang, Een onderzoek naar de bijdrage van familie-en systeemleden aan het verminderen van dwangtoepassing.
- de Boer, A. (2005). *Kijk op informele zorg*. Sociaal en Cultureel Planbu.
- de Boer, A., Broese van Groenou, M. I., & Timmermans, J. (2009). Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007.
- de Boer, A. H., Oudijk, D., Timmermans, J. M., & Pot, A. M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie*, 43(2), 77-88.
- van de Bovenkamp, H., & Trappenburg, M. J. (2008). Niet alleen de patiënt centraal. Over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg.
- van de Bovenkamp, H., & Trappenburg, M. J. (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de ggz. *MGV: Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 64(1-2), 27-38.
- Chan, S. W. C. (2011). Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of psychiatric nursing*, 25(5), 339-349.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Cuijpers, P., & Stam, H. (2000). Burnout among relatives of psychiatric patients attending psychoeducational support groups. *Psychiatric Services*, 51(3), 375-379.
- van Erp, N., Place, C., & Michon, H. (2009). Familie in de langdurige GGz deel 1: Interventies. *Trimbos instituut*.

- van Erp, N., Place, C., & Michon, H. (2013). *Familie in de langdurige GGZ deel 2: Betrokkenheid in (F) ACT*. Research Report No. AF0915. Trimbos Instituut Web site. Retrieved from [http://www.trimbos.nl/~media/Themas/4_Behandeling_reintegratie/Familie% 20in% 20de% 20langdurige% 20GGZ% 20deel% 201% 20Interventies. ashx](http://www.trimbos.nl/~media/Themas/4_Behandeling_reintegratie/Familie%20in%20de%20langdurige%20GGZ%20deel%201%20Interventies.ashx). Accessed November 5.
- Fox, H., J. Haenen, A. Meyer en P. van Veen (2008). Cliënt, familie en hulpverlener. Over het belang van samenwerking. In: Tijdschrift voor Rehabilitatie, nr. 4, p. 35-43.
- van Haaster, H., Hidajattoellah, D., Knooren, J., & Wilken, J. P. (2009). Kaderdocument Ervarings--deskundigheid. *Utrecht: Landelijke Denktank Opleidingen Overleg Ervaringsdeskundigheid*.
- van Haaster, H., & Y. Koster (2005). *Ervaren en weten*. Utrecht: Uitgeverij Jan van Arkel.
- Karbouniaris, S., Sedney, P., & Driessen, E. (2013). De ervaringsdeskundige, de nieuwe collega in de ggz.
- de Klerk, M., de Boer, A., Plaisier, I., Schyns, P., & Kooiker, S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat?. *Netherlands Institute for Social Research*.
- Knooren, J., & Van Haaster, H. (2008). Onderwijsprogramma's voor ervaringsdeskundigen. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid MGv*, 63(06), 515-526.
- Krupnik, Y., Pilling, S., Killaspy, H., & Dalton, J. (2005). A study of family contact with clients and staff of community mental health teams. *Psychiatric Bulletin*, 29(5), 174-176.
- Kwekkeboom, M. H. (2000). *De zorg blijft: Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen*. Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwekkeboom, R., & van vanWeert, C. M. C. (2008). *Een ander leven: een onderzoek naar de leefsituatie van op zichzelf wonende mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problematiek in Zuidwest-Nederland*.
- McFarlane, W. R., Dixon, L., Lukens, E., & Lucksted, A. (2003). Family psychoeducation and schizophrenia: a review of the literature. *Journal of marital and family therapy*, 29(2), 223-245.
- Morée, M., & van Lier, W. (2006). *Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden*. Utrecht: NIZQ/EIZ.
- Nederland, G. G. Z. (2012). *Handreiking veiligheidscultuur*.

- Pfammatter, M., Junghan, U. M., & Brenner, H. D. (2006). Efficacy of psychological therapy in schizophrenia: conclusions from meta-analyses. *Schizophrenia bulletin*, 32(suppl_1), S64-S80.
- Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J., & Wong, W. (2010). Family intervention for schizophrenia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (12), CD000088.
- 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 behaviour therapy. *Psychological medicine*, 32(5), 763-782.
- Plooy, A. (2007). Ervaringsdeskundigen in de hulpverlening–bruggenbouwers of bondgenoten. *Tijdschrift Voor Rehabilitatie*, 16(2), 14-21.
- Pot, A. M., Dyck, R. V., & Deeg, D. J. H. (1995). Ervaren druk door informele zorg-Constructie van een schaal. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 26(5), 214-219.
- Praag-van Asperen, H. V., & Praag, P. H. V. (1993). Handboek supervisie en intervisie in de psychotherapie. Amersfoort: Academische Uitgeverij.
- Prins, B. (1994). *Professionele gesprekstechnieken*. Uitgeverij Van Gorcum.
- van Regenmortel, T. (2009). Empowerment in de geestelijke gezondheidszorg. *Neuron*, 14(8), 309-314.
- Repper, J., & Carter, T. (2011). A review of the literature on peer support in mental health services. *Journal of mental health*, 20(4), 392-411.
- Resnick, S. G., Rosenheck, R. A., Dixon, L., & Lehman, A. F. (2005). Correlates of family contact with the mental health system: Allocation of a scarce resource. *Mental Health Services Research*, 7(2), 113-121.
- Schene, A. H., & Faber, A. M. E. (2001). Mental health care reform in the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 104, 74-81.
- Sells, D., Black, R., Davidson, L., & Rowe, M. (2008). Beyond generic support: incidence and impact of invalidation in peer services for clients with severe mental illness. *Psychiatric Services*, 59(11), 1322-1327.
- Veltman, A., Cameron, J. I., & Stewart, D. E. (2002). The experience of providing care to relatives with chronic mental illness. *The Journal of nervous and mental disease*, 190(2), 108-114.

Wittenberg, Y., Kwekkeboom, M. H., & de Boer, A. (2012). Bijzondere mantelzorg.

Appendix A: Interviewschema en vragenlijsten

Aantal regels

- Wanneer de respondent al komende vragen beantwoordt, vooral laten beantwoorden en vervolgens niet de vraag stellen.
- Alleen voorbeelden noemen wanneer de vragen onduidelijk is of de respondent niets kan bedenken.
- Wanneer de respondent kort beantwoordt en er meer 'uitgehaald' kan worden, vooral doorvragen!

→ Het is dus erg belangrijk om in te spelen in wat de respondent vertelt en proberen zoveel mogelijk informatie te krijgen die nuttig kunnen zijn bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen.

Het Interview

Jezelf introduceren, bijvoorbeeld: *“Welkom, ik ben Jandia Melenk, ik studeer psychologie aan de Universiteit Twente. Begin september ben ik mijn master-opdracht begonnen die deel uitmaakt van het project ‘Familie-Ervaringsdeskundigen’.*

Het interview wat wij vandaag gaan voeren bestaat uit een aantal vragen over uw verwachtingen en behoeftes m.b.t. de training. Vervolgens zullen er vragen volgen over uw ervaren belasting en uw huidig welbevinden.

Als u verder geen vragen hebt, gaan wij beginnen:

1. Waarom heeft u zich voor de training aangemeld?

2. Wat verwacht u van deze training?

3. Wat denkt u dat een familie-ervaringsdeskundige kan brengen?

4. Is er bijvoorbeeld iets wat u zelf had willen leren van zo iemand tijdens uw proces?

4.1 Wat denkt u dat er nodig is om dit te kunnen brengen?

5. Welke kennis/informatie heeft u nodig? (Als respondent niets kan bedenken, verder met: Heeft u behoefte aan informatie over bijvoorbeeld a) manier van werken binnen de GGZ/verslavingskliniek, b) wat er vertrouwelijk m.b.t. de contact tussen cliënt en behandelaar, c) vrijwillige en verplichte opnames?)

6. *Welke vaardigheden wilt u leren/heeft u nodig? (Als respondent niets kan bedenken, verder met: Heeft u behoefte aan bijvoorbeeld a) ontspanningstechnieken voor uzelf, b) reflectief vermogen c) gesprekstechnieken, d) behandelmethoden?)*

7. *Hoe denkt u kunt u het best de informatie & vaardigheden leren/krijgen?*

8. *Wat heeft u nodig om de opgedane kennis & vaardigheden voor andere families zo goed mogelijk in te kunnen zetten? (Als respondent niets kan bedenken, verder met: a) Wat voor steun heeft u nodig? b) hoe zou het contact met de hulpverlening eruit zien?)*

9. *Hoe ziet u het werk als FED voor zich? (Als respondent niets kan bedenken, verder met: a) Wilt u als vrijwilliger of in een betaald functie werken? b) Hoeveel uren wilt u eraan besteden?)*

10. *Wat zou er bij u veranderd moeten zijn om de training succesvol te noemen?*

Dan volgen er nu twee vragenlijsten. Om straks het effect van de training te evalueren willen we kijken naar de ervaren belasting en uw eigen welbevinden.

Dan wil ik u afsluitend nog vragen:

11. *Hoe was het om de vragen te beantwoorden?*

EDIZ-plus (aangepaste versie in tegenwoordigheid)

Hierna volgen enkele vragen over de invloed die het verlenen van mantelzorg op uw andere verplichtingen en op uw vrije tijd heeft. De bedoeling is dat u bij elk van deze vragen aangeeft in hoeverre die op u van toepassing is. U hebt hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: “Ja” “Viel wel mee” “Nee”

1. *Doet u uw werk of andere bezigheden minder zorgvuldig dan u gewend bent omdat u het zo druk hebt met helpen?*
2. *Kost het u meer moeite dan anders om uw huishouden te regelen?*
3. *Bent u in uw vrije tijd te moe om iets te ondernemen?*
4. *Bent u in de periode dat u helpt ziek of overspannen geraakt doordat u te veel verplichtingen tegelijk had?*
5. *Komt u regelmatig tijd te kort in de periodes waar u helpt?*

Hierna volgt een aantal uitspraken over hoe u het geven van hulp kunt ervaren. De bedoeling is dat u bij elk van deze uitspraken aangeeft, in hoeverre die op u van toepassing is. U hebt hierbij de volgende antwoordmogelijkheden: “Mee eens” “Niet mee eens/Niet mee oneens” “Mee oneens”

6. *Ik voel me over het geheel erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorg.*
7. *Mijn zelfstandigheid komt in de knel.*
8. *De hulp voor degene voor wie ik zorg komt te veel op mijn schouders neer.*
9. *Het combineren van de verantwoordelijkheid voor degene voor wie ik zorg en de verantwoordelijkheid voor mijn werk en/of gezin valt niet mee.*
10. *Ik moet altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorg.*
11. *Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorgde voel ik mijzelf erg gebonden.*
12. *Door mijn betrokkenheid bij degene voor wie ik zorg krijg ik conflicten thuis en/of op mijn werk.*
13. *De situatie van degene voor wie ik zorg laat mij nooit los.*
14. *Ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden.*

Nu volgt een laatste vraag over uw gezondheid. U heeft de volgende antwoordcategorieën:

“Vooruitgegaan”, “Hetzelfde gebleven” of “Achteruitgegaan”:

15. *Is uw gezondheid door het hulp geven voor- of achteruit gegaan?*