

Familie ondersteuning in de GGZ

Pakket interventie Mantelzorg op Maat

Dit is een gezamenlijk werkblad van de volgende kennisinstututen:



Nederlands
Jeugdinstituut



MOVISIE



Nederlands
Centrum
Jeugdgezondheid



Trimbos
instituut



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



kenniscentrum
sport



Vilans

Colofon

Ontwikkelaar/ licentiehouder van de interventie

Naam organisatie: Mantelzorgjouwzorg

E-mail: m.zegwaard@altrecht.nl

Telefoon: 06 51874256

Website:

www.mantelzorgjouwzorg.nl

Referentie in verband met publicatie

Naam auteur interventiebeschrijving: Marian Zegwaard

Titel interventie: PIMM (Pakket interventie Mantelzorg op Maat)

Databank(en):

- Handleiding van de interventie is te vinden op: InvoorMantelzorg, Experticeentrum mantelzorg
- Proefschrift is te vinden via VU dare: Meeting the needs of caregivers of severely mentally ill older adults

Plaats, instituut: Utrecht; Altrecht Ouderenpsychiatrie, Amsterdam; Vrije Universiteit

Datum: 03 april 2018

Overname van informatie uit deze publicatie is toegestaan onder voorwaarde van bronvermelding.

Inhoud

Inhoud	3
Korte samenvatting van de interventie	5
1. Uitgebreide beschrijving	9
1.1 Doelgroep.....	9
1.2 Doel.....	11
1.3 Aanpak.....	12
2. Uitvoering (implementatie)	23
3. Onderbouwing	29
4. Onderzoek	35
4.1. Onderzoek naar de uitvoering	35
4.2. Onderzoek naar behaalde effecten	38
5. Samenvatting Werkzame elementen	39
6. Aangehaalde literatuur	40

Korte samenvatting van de interventie

Doelgroep

De doelgroepen voor de PIMM- interventie zijn partners, kinderen, broers, zussen, ouders, vrienden en anderen – de zogenaamde mantelzorgers-, van (oudere) volwassenen met ernstige langdurige psychiatrische problematiek zoals een depressie, een bipolaire stoornis, schizofrenie, een persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis. In eerste instantie is de focus de primaire mantelzorger. De PIMM-interventie is primair ontwikkeld voor de specialistische GGZ.

Doel

Het doel van de interventie is het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de naaste en het optimaliseren van de relatie met de cliënt. Indirect, met name doordat de naaste de situatie beter het hoofd kan bieden, wordt ook verbetering van welbevinden van cliënt de nagestreefd (Oheari et al.2003; Zegwaard et al. 2013)

Aanpak

De PIMM-interventie is een counselingtraject dat uit drie componenten bestaat: een voorbereiding, de daadwerkelijke counseling en een afronding. De interventie is ontworpen als verpleegkundige interventie en wordt uitgevoerd door een GGZ-verpleegkundige (HBO+/ Msc). In de praktijk blijkt dat ook andere hulpverleners zoals psychologen de interventie prettig vinden in gebruik. In de voorbereiding vindt een assessment van de leefwereld van de naaste plaats om zo de precieze ondersteuningsbehoefte te onderzoeken. In de voorbereiding vult de mantelzorger een welzijnsmeter in om zo te beslissen welke van vier prototypen mantelzorgers van toepassing is op de situatie van de naaste. Bij de counseling gebruikt de GGZ-verpleegkundige verschillende methodieken die opgenomen zijn in de interventie. Deze worden aangepast aan de specifieke context en behoefte van de naaste. Deze methodieken dragen bij aan het bereiken van de gestelde doelen (verbeteren welbevinden van de naaste, verbeteren van de relatie). Bij de afronding wordt stil gestaan bij de gerealiseerde veranderingen in het dagelijkse leven, bij de vorderingen in de relatie met de cliënt en bij de invulling van het persoonlijk leven. Het totale traject bestaat uit minimaal twee en maximaal 12 gesprekken. De interventie kan zowel individueel als in groepsverband worden aangeboden. De uitvoerende GGZ-verpleegkundige is getraind in het gebruik van de PIMM-interventie.

Materiaal

De handleiding van de PIMM-interventie is vrij verkrijgbaar via www.expertisecentrummantelzorg.nl/em/pimm.html en www/Invoormantelzorg.nl en www.mantelzorgjouwzorg.nl. Tevens zijn er twee trainingen ontwikkeld; een train-de-trainer training en een methodiektraining. Tijdens de counseling kunnen de GGZ-verpleegkundige en de naaste gebruik maken van een aantal hulpmiddelen. Deze staan beschreven in de reader. De welzijnsmeter waar de naaste in een van de eerste gesprekken gebruik van kan maken is te vinden op www.mantelzorgpsychiatrie.nl. De medewerker die werkzaam is in een GGZ-instelling aangesloten bij het EHealth platform van Karify kan gebruik maken van een blended EHealth module PIMM. In deze module zijn achtergronden van PIMM beschreven, worden opdrachten aangeboden en kunnen filmpjes bekeken worden waarin de verschillende componenten van PIMM -interventie toegelicht worden.

Onderbouwing

De PIMM-interventie is gebaseerd op de Interpersoonlijke counseling (IPC) (Weissman et al.1993) en veronderstelt dat het ondersteunen van naasten middels een counselingtraject bijdraagt aan het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de mantelzorger en het optimaliseren van het interpersoonlijk functioneren met de cliënt. De PIMM-interventie richt zich op het vergroten van kennis over de psychiatrische problematiek van de patient en de mogelijke gevolgen voor de naaste, het beter leren (ver)dragen van verliezen door de gevolgen van de psychiatrische ziekte, het leren om hulp en steun te zoeken bij anderen en het tegengaan van entrapment en uitputting. Hiermee wordt de naaste weer regisseur van zijn/haar leven, wordt de relatie met de cliënt verbeterd en kan men het verdriet dat bij het mantelzorgen hoort, beter aan. Door het verhaal van de naaste centraal te stellen, kan deze tijdens het traject werken aan het herstellen van zijn/haar identiteit.

Onderzoek

De interventie wordt onderbouwd door een promotieonderzoek van MI Zegwaard (2017) (ZonMw 60-60110-98-204). In dit promotietraject is met behulp van een literatuur review en diepte-interviews onder naasten allereerst de ondersteuningsbehoefte van deze naasten in kaart gebracht. Vervolgens is een studie verricht naar de inhoud van de ondersteuning van GGZ-verpleegkundigen aan familie en naasten van cliënten in hun dagelijks werk. Met behulp van de bevindingen uit deze studies zijn verschillende evidence

based methoden gekozen waarmee tegemoet gekomen kan worden aan de ondersteuningsbehoefte van de naaste. Aansluitend is de interventie in een pilotstudie uitgeprobeerd. Uit deze pilot blijkt dat de interventie bij de naaste leidt tot meer eigen regie, meer zelfvertrouwen en hoop dat de toekomst er wat anders uit zal zien. De vertrouwensrelatie met de GGZ-verpleegkundige blijkt daarbij een essentiële voorwaarde voor het uiteindelijke rendement van de interventie. Door deelname aan de pilot hebben de deelnemers meer inzicht gekregen in hun situatie, de eigen behoeften en het eigen handelen. Tevens hebben zij geoefend met ander gedrag.

1. Uitgebreide beschrijving

1.1 Doelgroep

Uiteindelijke doelgroep

Het Pakket interventie Mantelzorg op Maat (PIMM-interventie) is primair gericht op de primaire mantelzorger. Dat kan een partner, een kind, een broer of een zus, een ouder of een goede vriend of andere naaste zijn van een oudere volwassen cliënt (55 plus) met ernstig psychiatrische problematiek (EPA). Vanwege hun mantelzorgrol, hebben zij te maken met een afgenomen welbevinden en/of problemen in de interpersoonlijke relatie met de cliënt. In de hierna volgende tekst wordt de term “naaste” gebruikt voor eenieder die op basis van de sociale relatie onbetaald ondersteuning biedt aan de cliënt met EPA. In de tekst wordt steeds de GGZ verpleegkundige benoemd als de professional die PIMM toepast. In praktijk blijkt dat ook andere hulpverleners zoals psychologen de interventie prettig vinden in gebruik.

Selectie van doelgroepen

In het kader van een behandeltraject van een cliënt geeft de GGZ-verpleegkundige tijdens de psychoeducatie uitleg over mogelijke gevolgen van de huidige symptomen van de ziekte voor het leven van zowel de cliënt als voor de naaste. In deze uitleg worden ook de mogelijkheden van ondersteuning van aan de naaste met behulp van PIMM-interventie geïntroduceerd bij cliënt en naaste. Vervolgens nodigt de GGZ-verpleegkundige de naaste uit voor een individueel gesprek; het assessment. Dit assessment wordt opgevolgd door een analyse van de situatie van de naaste. De individuele PIMM-counseling wordt geadviseerd wanneer het psychosociaal welbevinden is afgenomen door overbelasting en/of wanneer de interpersoonlijke relatie met de cliënt en anderen in hun omgeving tot problemen leidt. Er zijn twee werkvormen waarin de counseling aangeboden kan worden, namelijk de PIMM – interventie individueel of in een partner of kindergroep (volwassen kinderen in de leeftijd van 25-65).

De PIMM interventie voor individuele counseling

De PIMM interventie is een individueel traject dat bestaat uit meerdere gesprekken en wordt in principe aangeboden door de GGZ-verpleegkundige die ook de cliënt begeleidt.

De PIMM interventie in een groepsaanbod

Als blijkt dat individuele ondersteuning niet geïndiceerd is of wanneer de naaste wel ondersteuning wil maar geen individuele gesprekken is voorlichting in een groep en uitwisseling met lotgenoten een goed alternatief. De GGZ-verpleegkundige geeft dan informatie over de inhoud van de PIMM, de werkwijze en de momenten waarop men in kan stappen in deze groep. Geadviseerd wordt om aparte groepen voor partners en kinderen of andere betrokkenen te organiseren. Door het type relatie zijn de gevolgen van de ziekte voor partners, kinderen en andere betrokkenen veelal verschillend. De groep bestaat uit minimaal acht en maximaal 12 personen en wordt geleid door twee hulpverleners. Van de deelnemers wordt verwacht dat zij bereid zijn om hun ervaringen te delen met anderen en dat zij in staat zijn te luisteren naar anderen.

Contra-indicaties

Wanneer er sprake is van individuele counseling, dan voert de GGZ verpleegkundige gesprekken met de naaste van de cliënt. In drie situaties kan hiervan worden afgeweken:

- 1) de cliënt pleit voor gesprekken met de naaste door een andere GGZ verpleegkundige,
- 2) de naaste heeft de voorkeur voor een GGZ-verpleegkundige die níét betrokken is bij de cliënt,
- 3) de GGZ-verpleegkundige vindt het te moeilijk om de rol van coach voor de naaste en van hulpverlener voor de cliënt te scheiden.

Bij alle situaties wordt een inhoudelijke motivatie gevraagd. De PIMM interventie kan afgeraden worden wanneer er een vermoeden is van een depressie volgens de DSM 5 of wanneer men onvoldoende kennis heeft van de Nederlandse taal.

Betrokkenheid doelgroep

Gedurende de ontwikkeling van deze interventie is gebruik gemaakt van een model, het "Utrechts model" van Van Meijel en collega's (2004). Voor dit model is gekozen omdat dit model uitgaat van betrokkenheid van de doelgroep bij de ontwikkeling van complexe interventies. Met behulp van diepte-interviews onder naasten en literatuurstudie is inzicht verkregen in de gevolgen van de ziekte van de cliënt voor het leven van naasten en kon de ondersteuningsbehoefte concreet gemaakt worden. De gekozen interventieonderdelen zijn gekozen op basis van deze resultaten waarna raadpleging van ervaringsdeskundige experts heeft plaatsgevonden.

Ook de GGZ-verpleegkundigen waren als doelgroep betrokken bij de ontwikkeling van de interventie. Door middel van semi-gestructureerde interviews is de verpleegkundige beroepspraktijk ten aanzien van ondersteuning aan naasten in kaart gebracht. Zij waren lid van een groep experts tijdens het ontwerpen van de interventie. Tevens zijn, in een pilotstudie, hun ervaringen met de interventie onderzocht.

1.2 Doel

Hoofddoel

Het hoofddoel van de interventie is het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de naaste en een optimalisatie van het interpersoonlijk functioneren met de cliënt.

Subdoelen

De volgende subdoelen zijn geformuleerd:

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

Het hoofddoel en de subdoelen kunnen voor alle naasten relevant zijn. Echter, de inhoudelijke keuze uit één of meerdere van de subdoelen hangt af van de ondersteuningsbehoefte van de naaste.

De evaluatie van de subdoelen

Na voorbereiding van de counseling is duidelijk welke subdoelen nagestreefd worden. In elk gesprek wordt gebruik gemaakt van één van de (onderdelen) van de drie methoden. Rouw wordt bijvoorbeeld gekozen bij subdoel 5. Het gesprek wordt gevoerd aan de hand van voorbeelden uit het dagelijks leven van de naaste. Na elk gesprek kan het gesprek worden geëvalueerd met behulp van de Session Rating Scale (Miller, Duncan & Johnson

(2002). In de afrondende gesprekken worden de belasting en het welbevinden opnieuw gescoord en wordt er geëvalueerd in hoeverre de naaste vindt dat het subdoel behaald is.

1.3 Aanpak

De PIMM-interventie is geen therapie maar counseling voor de “gezonde” maar weliswaar zwaarbelaste naaste die door de zware belasting veelal in combinatie met het gevoel niet te kunnen stoppen met de ondersteuning een sterk vergrote kans heeft om zelf stress gerelateerde psychische en/of lichamelijke gezondheidsproblemen te krijgen.

Attitude

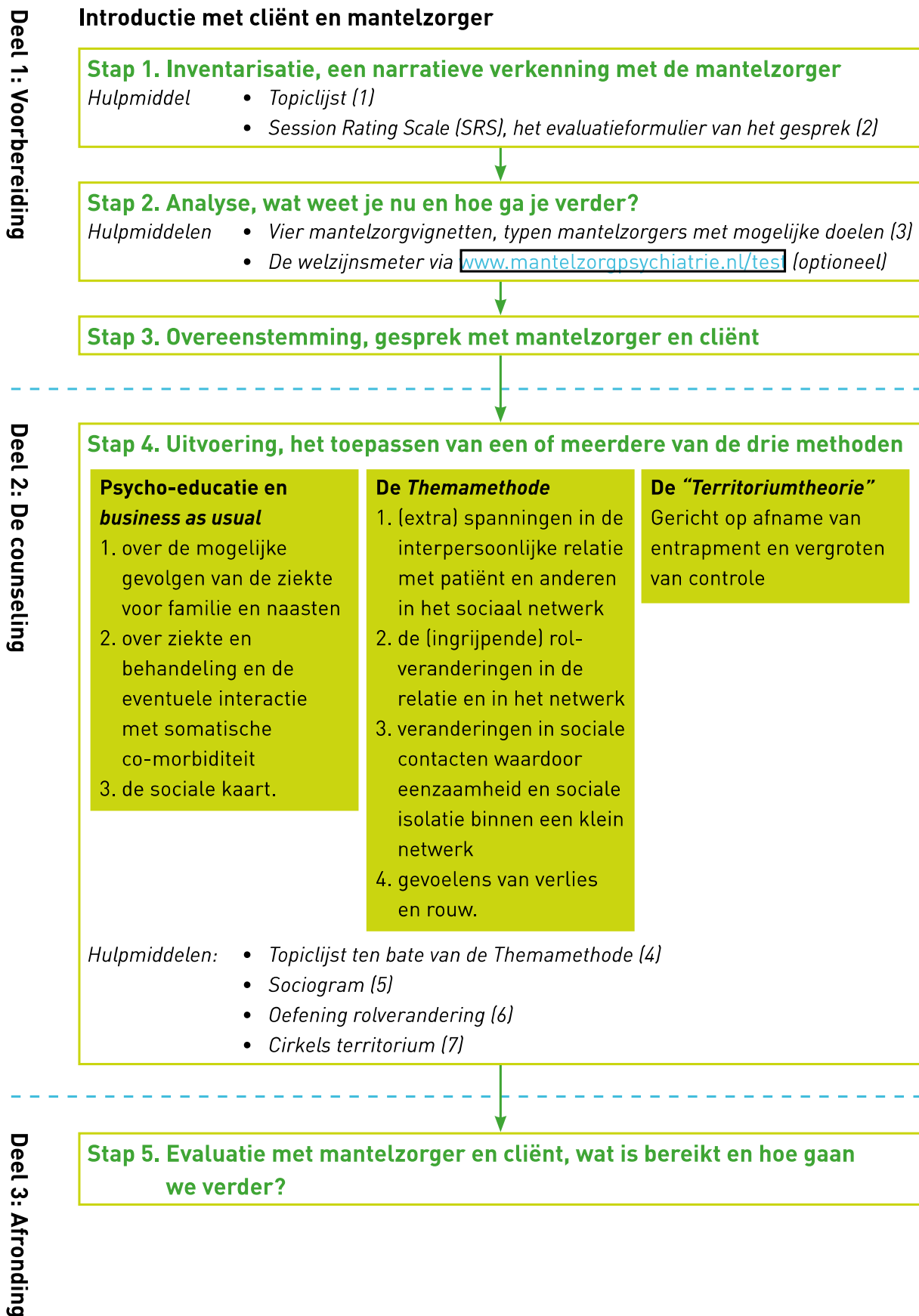
De grondhouding van de GGZ-verpleegkundige is authentiek en empathisch. In de counseling staat de vertrouwensrelatie en de gespreksvoering ten dienste van een reflectieve benadering die is gericht op het motiveren en faciliteren van de eigen mogelijkheden van de naaste (Miller et al. 2005). De hulpverlener ondersteunt de naaste in het leren herkennen van en reflecteren op de impact van de ondersteuning op het leven van deze naaste. De GGZ verpleegkundige is ondersteunend in het zelf leren verwoorden en ontdekken van gedrag en het helpen vinden en uitproberen van alternatieven.

De counseling kent een narratieve gespreksvoering. Narratief werken is een methode voor professionals om middels het levensverhaal (ervaringsverhaal) van de naaste inzicht te krijgen in de betekenis die aan de situatie gegeven wordt (Bohlmeijer et al. 2007). Zo krijgt de GGZ-verpleegkundige inzicht in de motieven van de naaste om de cliënt te ondersteunen en leert hij/zij achtergronden te begrijpen. Alle gesprekken zijn één op één met de naaste omdat veel naasten de cliënt beschermen en daarom niet vrijuit durven te praten over de impact van de ziekte en ondersteuning op hun leven. De gesprekken zijn meestal met naasten die GEEN vrijheid van keuze ervaren om te stoppen met de ondersteuning. Voor een optimaal resultaat is de opbouw van een vertrouwensband met de naaste noodzakelijk (Zegwaard et al. 2017).

De beschrijving van de PIMM-interventie op hoofdlijnen

De interventie bestaat uit drie componenten: de voorbereiding, de counseling zelf en de afronding van de counseling (zie figuur 1). Elk van de drie componenten bevat een aantal methodieken die GGZ-verpleegkundige gebruikt in haar gesprekken. De PIMM is flexibel in tempo, vorm en volgorde van de verschillende methodieken die gebeuren op geleide van behoefte van de naaste en de mogelijkheden die de naaste heeft. De gemiddelde interventie omvat 5-10/12 contacten in een periode van 9-12 maanden. De partner en kindergroepen omvatten maximaal 6 bijeenkomsten van 2 uur.

Figuur 1. De onderdelen van PIMM (overgenomen uit de [PIMM-handleiding](#))



Onderdeel 1: Voorbereiding

In de voorbereiding, het assessment, verkent de GGZ-verpleegkundige de leefwereld van de naaste. Tevens worden de keuzevrijheid om te stoppen met de ondersteuning (Zegwaard et al. 2013), de ondersteuningsbehoefte en de keuze van de onderwerpen voor counseling besproken. Dit gesprek kan zowel individueel als in een groep plaats vinden. De PIMM-interventie wordt geïntroduceerd in een gesprek met cliënt en naaste. Veelal is dit aan het begin van de behandeling wanneer er gesproken wordt over het ziektebeeld, de behandeling en de mogelijke gevolgen voor dagelijks leven van de cliënt en naaste. Vervolgens wordt de naaste uitgenodigd voor een individueel gesprek het assessment. Voor dit assessment gebruikt de GGZ-verpleegkundige een voor deze interventie ontwikkelde topiclijst en een ontwikkelde welzijnsmeter. Tevens wordt de impact op het leven van de naaste geobjectiveerd. In de groepen wordt dit assessment in een groepsgesprek gevoerd en worden dezelfde hulpmiddelen gebruikt.

De topics zijn onder andere gericht op:

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

De belasting en het welbevinden worden geobjectiveerd op een schaal van 0-10.

Voorafgaand aan het tweede gesprek analyseert de GGZ-verpleegkundige de verkregen informatie. Vervolgens introduceert hij/zij de vier prototypen mantelzorgers en vraagt zij de naaste om de welzijnsmeter (via www.mantelzorgpsychiatrie.nl) in te vullen. Deze meter eindigt met een advies over één van de vier prototypen mantelzorgers, namelijk diegene die het meest past bij de antwoorden die gegeven zijn bij het invullen van de vragenlijst. In het tweede gesprek wordt ingegaan op zowel het geadviseerde type als de andere drie prototypen mantelzorgers. Dit gesprek is bedoeld om de naaste te helpen het inzicht te vergroten in de wijze waarop hij/zij zichzelf ervaart in de rol van mantelzorgers. Aan het einde van dit gesprek is de ondersteuningsbehoefte verhelderd en is de focus van de counseling vastgesteld. Vervolgens wordt een individueel traject aangeboden aan de naaste die geen vrijheid van keuze ervaren om te kunnen stoppen met de ondersteuning.

Met de naaste die wel de vrijheid wel ervaart wordt de inhoud en frequentie van contact momenten tussen de GGZ verpleegkundige, de cliënt en de naaste afgesproken. Er volgt een overleg in de triade met de naaste, cliënt en GGZ-verpleegkundige waarin overeenstemming gezocht wordt tussen behandeldoelen en doelen van de counseling.

Onderdeel 2: De counseling

Aan het einde van het assessment is er overeenstemming over het prototype mantelzorgers en zijn de onderwerpen voor de vervolg gesprekken in gezamenlijk overleg (naaste en GGZ-verpleegkundige) afgesproken. Gedurende de daadwerkelijke counseling maakt de GGZ-verpleegkundige gebruik van één of meerdere van de drie volgende methoden: psycho-educatie en business as usual, de themamethode en de territoriumtheorie. Deze kunnen onafhankelijk van elkaar worden ingezet. De uiteindelijke keuze voor een methode vindt altijd plaats in overleg met de naaste en hangt af van de problematiek en behoefte van de naaste. Denk bijvoorbeeld aan onderdelen van de Themamethode bij veranderingen in de interpersoonlijke relatie door een veranderde gelijkwaardigheid in de relatie of verdriet over verliezen die geleden zijn of de Territoriumtheorie bij het verlies van regie over het eigen leven. Bij elk van de drie methoden kan gebruik gemaakt worden van hulpmiddelen. Bij de themamethode zijn dit een topiclijst, een sociogram en een oefening rolverandering. Bij de territoriumtheorie zijn dit de cirkels van het territorium. Deze hulpmiddelen zijn gekozen omdat zij ondersteunend bij de diepgang van het gesprek. In alle gesprekken helpt de GGZ-verpleegkundige de naaste bij het transparant maken van de gevolgen van de ziekte van de cliënt voor het leven van de naaste. Deze zogenaamde zelfevaluatie helpt de naaste om de eigen situatie en de eigen ondersteuningsbehoefte onder woorden te kunnen brengen. Met de counseling beoogt de GGZ-verpleegkundige de naaste te ondersteunen in het adequaat omgaan met de problematiek waarvoor hij/zij zich gesteld ziet.

De individuele gesprekken vinden veelal thuis of op de polikliniek plaats. De bijeenkomsten met de groepen zijn op de polikliniek en kennen dezelfde opbouw. Alle onderdelen worden nu in de groep behandeld. Er wordt telkens gestart met een korte theoretische uitleg. Vervolgens worden ervaringen uitgewisseld om zo te komen tot praktische suggesties voor het hanteren van de gevolgen van de ziekte in het dagelijks leven van de naaste. De hulpmiddelen worden ook in de groepen gebruikt. De groepsbijeenkomsten hebben een gesloten karakter. Evaluatie van de inhoud van elk gesprek kan door de naaste worden geëvalueerd met behulp van de Session Rating Scale (SRS) (Miller et al. 2002). Overbelasting en psychosociaal welbevinden wordt gemeten

door een cijfer te geven op een schaal van 0-10 en in de eindevaluatie is de beleving van de naaste leidend.

De eerste methode: Psycho-educatie en business as usual

Voordat de naaste start met de counseling is er aandacht geweest voor psycho-educatie. Tijdens de counseling wordt er gedetailleerder ingegaan op de gevolgen van de ziekte in de context van de lange duur en op (onduidelijkheid over) het te verwachten toekomstperspectief. Indien de psychische ziekte al langer bestaat dan vermengen de symptomen van de ziekte zich (in de loop der jaren) met het dagelijks leven en in de interactie met de cliënt. Theoretische kennis over de ziekte is dan niet altijd meer toereikend om te herkennen hoe de ziekte en het dagelijks leven elkaar beïnvloeden. Daardoor kan ingrijpen moeilijk zijn en mede leiden tot gevoelens van onmacht. Afhankelijk van de kennis en vaardigheden van de naaste kan aan een deel van de ondersteuningsbehoefte van de naaste tegemoet gekomen worden door psycho-educatie op maat. Bij psycho-educatie wordt niet alleen informatie gegeven over ziekte en behandeling. Er wordt ook stil gestaan bij praktische oplossingen die kunnen bijdragen aan het verkrijgen van inzicht bij het leren hanteren van de symptomen van ernstige psychiatrische aandoeningen in het dagelijks bestaan met de cliënt.

De GGZ-verpleegkundige vraagt bij deze methode naar aanwezige kennis over ziekte en de behandeling en nodigt de naaste uit om te praten over ervaren belasting. Oefenen met praktische vaardigheden zoals het herkennen van (oorzaken van) stress bij de cliënt en bij henzelf (het principe van vroeg signalering) en gevolgen van stress voor het wederzijds contact kunnen helpen om meer te leren ontspannen. Uitleg over rituelen in relaties, het leren zien waar de naaste af en toe een stapje terug kan doen of ook “nee” mag zeggen tegen de cliënt of anderen kunnen manieren zijn om gedrag van cliënt of frictie in de communicatie te managen. Andere, vaak nog weinig besproken onderwerpen gaan over leefstijl en somatische co-morbiditeit door metabool syndroom. Zeker de GGZ-verpleegkundige in de ouderenpsychiatrie, waar somatische co-morbiditeit veel voorkomt, heeft aandacht voor leefstijl en de mogelijke wisselwerking tussen EPA en somatische co-morbiditeit. Een wisselende bloedsuiker, hoge bloeddruk of hart- en vaatziekten kunnen het gedrag of humeur van de cliënt negatief beïnvloeden. Ook geeft de GGZ-verpleegkundige praktische informatie over de sociale kaart. Denk aan diensten van het buurtteam.

De tweede methode: De Themamethode

De Themamethode is afgeleid van de evidence based methode van de Interpersoonlijke Counseling (Weissman et al. 1993). De interpersoonlijke counseling (IPC) is gekozen omdat de impact op het psychosociaal welbevinden van de naaste gezien wordt als een uiting van een veranderd interpersoonlijk functioneren en van verlies en rouw. IPC is een door Weissman en Klerman (1993) beschreven en onderzochte vorm van counseling voor “gezonde personen” met depressieve symptomen. Het heeft als doel het versterken van eigen kracht, afname van stress, verbeteren van het psychosociaal functioneren en voorkomen van medische consumptie (Weissman et al. 1993, Mossey et al. 1996, Weissman et al. 2014).

Het uitgangspunt van de PIMM interventie is dat een afgenomen psychosociaal welbevinden en spanningen in de interpersoonlijke relatie uitgelokt worden door interpersoonlijke gebeurtenissen. Tegelijkertijd worden daardoor ook de interpersoonlijke verhoudingen beïnvloed. Neem bijvoorbeeld een stressvolle gebeurtenis (bijvoorbeeld conflict door gedrag van cliënt, verdriet) in combinatie met gebrek aan sociaal contact; deze combinatie kan somberheid en wanhoop uitlokken of bestendigen.

In de Themamethode werkt de GGZ-verpleegkundige met één of meerdere van de volgende vier thema's:

1. spanningen in de relatie (IPC: interpersoonlijke geschillen);
2. rolveranderingen in de relatie en in het netwerk (IPC: roltransities);
3. verlies en rouw (zoals in IPC);
4. interpersoonlijke moeilijkheden zoals eenzaamheid en/ of isolement.

De GGZ-verpleegkundige helpt de naaste om emoties onder woorden te brengen. Hij/zij laat invalshoeken zien die door de naaste over het hoofd zijn gezien en bespreekt acties die kunnen helpen bij het hanteren van de gevolgen.

Bij het thema spanningen in de relatie is er sprake van een impasse of een conflict tussen de naaste en de cliënt of tussen de naaste en een andere bij de zorg betrokken persoon, bijvoorbeeld broer/zus. In het assessment of de gesprekken geeft de naaste aan dat er zodanige veranderingen zijn in thema's als gelijkwaardigheid of saamhorigheid dat deze tot spanningen leidt. Het wel/niet gebruiken van medicatie, het gevoel er altijd alleen voor te staan of verschil van inzicht met de broers en zussen omtrent de bejegening van de betreffende ouder met EPA zijn daar voorbeelden van. Aan de hand van een duidelijk

onderwerp of voorval bespreekt de GGZ-verpleegkundige de verwachtingen van de naaste en wijze van communiceren. Hij/zij brengt patronen in de interactie aan het licht en hij helpt bij het zoeken naar nieuwe manieren van omgaan tussen de naaste en bijvoorbeeld de cliënt in het conflict.

In het thema rolveranderingen in de relatie en in het netwerk onderzoekt de GGZ-verpleegkundige welke rollen de naaste vervult en welke rolveranderingen er zijn. Is de naaste vooral crisismanager of zorgverlener geworden in plaats partner of zoon/dochter? De GGZ-verpleegkundige vraagt hoe de huidige (veranderingen in) rollen worden ervaren en welke gevolgen deze hebben voor bijvoorbeeld de gelijkwaardigheid in de relatie. Belangrijk zijn de positieve en negatieve gevolgen van de rolveranderingen voor het leven van de naaste, welke rollen hij/zij wil blijven uitvoeren en welke rollen (op termijn) teruggegeven worden aan de cliënt. Of, wanneer dit niet mogelijk blijkt, aan een derde persoon.

In het thema verlies en rouw onderzoekt de GGZ-verpleegkundige welke gevoelens van verlies er zijn. Voorbeelden van verlies zijn verlies van de cliënt als gezond persoon maar ook verlies van toekomstperspectief. Vaak realiseert de naaste zich niet dat hij/zij in de rouw is omdat hij/zij de eigen emoties niet herkent als passend bij een rouwproces. De GGZ-verpleegkundige legt uit wat rouw is en wat de functie ervan is. Zij ondersteunt de naaste bij het leren begrijpen van gevoelens van rouw en hij/zij kan helpen bij acceptatie of het leren verdragen van situatie.

In het thema eenzaamheid en/of isolatie onderzoekt de GGZ-verpleegkundige welke personen deel uitmaken van het sociale netwerk. Van wie krijgt men praktische en/of emotionele steun? Met andere woorden: welke anderen zorgen voor de naaste. Eventuele gevoelens van eenzaamheid door het ontbreken van wederkerigheid in de relatie met de partner of met anderen in het sociaal netwerk worden verkend. In overleg met de naaste wordt zo nodig een plan gemaakt voor het verminderen van eenzaamheid en sociaal isolement.

De derde methode: De Territoriumtheorie

In deze methode werkt de GGZ-verpleegkundige met de Territoriumtheorie gebaseerd op Bakker en Bakker - Rabdau (1973). In de relatie met de cliënt met EPA kunnen naast het psychologisch eigenaarschap en de controle over de unieke eigenheid als mens, het eigen leven en de eigen omgeving verliezen. Wanneer dat gebeurt in situaties waarin er geen vrijheid van keuze ervaren wordt om te stoppen met de ondersteuning en er geen perspectief op verbetering wordt ervaren, is het moeilijk voor de naaste om te reflecteren op de eigen situatie. De naaste die ervaart dat hij/zij niet kan ontsnappen aan deze situatie voelt zich gevangen. Dit is van invloed op zijn/haar primaire coping. Dit heet "entrapment". De GGZ-verpleegkundige legt uit dat de Territoriumtheorie een metafoor is om zo de emoties onder woorden te brengen die veroorzaakt worden door de problemen in de interpersoonlijke relatie. Met behulp van een tekening laat de GGZ-verpleegkundige de principes van de territoriummetafoor zien. Vervolgens kan hij/zij met behulp van voorbeelden uit de verhalen van de naaste uitleggen wat "entrapment" is en waardoor het kan worden veroorzaakt. Vervolgens zoeken ze samen naar handswijzen die het gevoel van vrijheid of ruimte geven. Denk aan de echtgenote die zich gegijzeld voelt door haar rol als verbindingsofficier tussen haar zwaar depressieve echtgenoot die zegt "alleen jij kan me helpen" en de hulpverlening. De metafoor helpt om te onderzoeken welke manieren er zijn om geen verbindingsofficier te hoeven zijn" en toch haar echtgenoot te kunnen helpen. Het oefenen van nieuw gedrag helpt om zich vrijer te voelen en om controle terug te vinden.

Onderdeel 3: Afsluiting

In de laatste gesprekken wordt aandacht besteed aan de gerealiseerde veranderingen in het dagelijkse leven, aan de vorderingen in de relatie met de cliënt en aan de invulling van het persoonlijk leven. De nadruk ligt op het (verder) bekrachtigen van wat de naaste geleerd heeft en wat hij/zij zelf heeft bijgedragen aan het herstel van het welbevinden. In deze evaluatie is vooral de beleving van de naaste zelf leidend, naast het opnieuw een cijfer geven aan de ervaren belasting en aan het ervaren welbevinden. Om de noodzaak van vervolgesprekken in te schatten wordt ten minste één follow-up afspraak gepland. Dit follow-up gesprek is 2-3 maanden na afronding van de gesprekken. Dan heeft de naaste ervaren hoe het hem/haar vergaat en of er onderwerpen of thema's zijn die (opnieuw) besproken kunnen worden.

Evaluatie inhoud PIMM.

Inhoud van elk individueel gesprek kan door de naaste worden geëvalueerd met behulp van de Session Rating Scale (SRS) (Miller et al. 2002)

Meten van overbelasting en psychosociaal welbevinden door een cijfer op een schaal van 0-10 en in deze evaluatie is de beleving van de naaste zelf leidend.

2. Uitvoering (implementatie)

Materialen

De PIMM-interventie is uitgewerkt in een handleiding. Deze handleiding is gratis te downloaden via www.mantelzorgjouwzorg.nl en www.InvoorMantelzorg.nl. De welzijnsmeter die de naaste invult na het eerste gesprek is terug te vinden op www.mantelzorgpsychiatrie.nl. De PIMM-interventie is tevens uitgewerkt in een blended E-health module die beschikbaar is voor de leden van E-Health platform Karify. De GGZ instellingen die aangesloten zijn bij IPPZ kunnen gebruik maken van deze E-Health module. Foldermateriaal (voor naasten, cliënten en voor hulpverleners) over de interventie en de training (voor hulpverleners) is via deze websites en het secretariaat Ouderenpsychiatrie Altrecht verkrijgbaar p/a Dr. M I Zegwaard, onderzoeker, Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige en coördinator familiebeleid Ouderenpsychiatrie.

Een training in het gebruik van de PIMM is een vereiste voor het leren gebruiken van alle facetten van de PIMM interventie in de dagelijkse praktijk. In de periode 2011-2013 is zowel een Train-de trainer training als een gebruikerstraining ontwikkeld (ZonMw 60-60100-98-238). Naast theorie en lessen over de inhoud van de PIMM oefent iedere deelnemer tijdens de training al met twee naasten van twee verschillende cliënten. De ervaring die wordt opgedaan is de casuïstiek in de training. Met behulp van deze training wordt de hulpverlener opgeleid tot trainer en/of gebruiker.

De training wordt aangeboden door ervaren trainers en de onderzoeker die tevens aan de wieg hebben gestaan van de ontwikkeling van de interventie. Zij zijn werkzaam bij Altrecht, MIND, Parnassia of vrijgevestigd. De Train-de-trainer bestaat uit zes dagdelen. Daarbij geven de trainees de training minstens eenmaal aan 4-5 hulpverleners. Gedurende het uitrollen van een training aan collega's vindt tweemaal intervisie plaats. De methodiek training bestaat uit vier dagdelen. De PIMM-training wordt gegeven bij minimaal 8 en maximaal 15 deelnemers per groep. De training wordt zowel in-company gegeven als op inschrijving via de website www.mantelzorgjouwzorg.nl. Door het opleiden van trainers middels het train-de-trainer principe zijn inmiddels naar schatting minstens 500 medewerkers getraind in het gebruik van de interventie.

De evaluatie van de PIMM-trainingen

De inhoud van de PIMM-trainingen wordt geëvalueerd met behulp van een daartoe ontwikkeld evaluatieformulier (Formulier Evaluatie PIMM-training voor PIMM-trainers via account (www.mantelzorgjouwzorg.nl)). Daarnaast wordt tijdens de laatste bijeenkomst van de training de inhoud van de PIMM-training mondeling geëvalueerd.

Locatie en type organisatie

De PIMM interventie kan zowel ambulant, semimuraal als klinisch worden uitgevoerd binnen de specialistische (Ouderen) psychiatrie of binnen praktijken waar een hulpverlener is opgeleid om de interventie toe te passen. Momenteel zijn er PIMM-trainers opgeleid bij meerdere organisatieonderdelen van Altrecht, van GGZ central (Ouderenpsychiatrie), bij GGZ Noord-Holland Noord (Ouderenpsychiatrie en Autisme) en bij meerdere organisatieonderdelen van Antes/ Bouwman GGZ. De gesprekken worden gevoerd met naasten van cliënten die zowel ambulant als klinisch behandeld worden. Alleen bij Altrecht is ervaring opgedaan met de PIMM-interventie in partner en kinder groepen.

Werving

Alle GGZ-instellingen zullen zelf beslissen in welk foldermateriaal zij de PIMM-interventie willen opnemen of op welke website zij de interventie plaatsen. Verreweg de meeste naasten komen in beeld omdat de GGZ-verpleegkundige hen actief benaderd in het kader van de behandeling van de cliënt. Slechts weinig naasten vragen actief om ondersteuning voor henzelf (zie fase voorbereiding). Aan alle naasten kan het assessment uit de voorbereidingsfase worden aangeboden. Ook de welzijnsmeter die vrij toegankelijk is, kan door iedere naaste worden ingevuld. Het invullen van de welzijnsmeter eindigt met een advies dat gegenereerd wordt aan de hand van de ingevulde antwoorden. Niet alle naasten zullen een counselingstraject nodig hebben of willen.

Opleiding en competenties van de uitvoerders

De GGZ-verpleegkundigen hebben een beroepsopleiding op HBO niveau of een master in Science in de GGZ afgerond. Zij hebben minstens twee jaar kennis van en ervaring opgedaan met werken vanuit een systeem visie. Een systeem kan bijvoorbeeld een gezin of een vriendengroep zijn. De GGZ verpleegkundige werkt vanuit de wetenschap dat er tussen de leden van het systeem altijd sprake is van wederzijds beïnvloedend gedrag en dat zich herhalende gedragingen leidt tot gedragspatronen. De GGZ-verpleegkundige heeft

door zijn/haar functie direct toegang tot de cliënt in zijn/haar systeem. In de opleiding heeft hij/zij de volgende basiscompetenties geleerd:

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

Kwaliteitsbewaking

PIMM interventie is licentievrij. De handleiding is gratis. Evenals de welzijnsmeter en de blended Ehealth module via Karify. Alleen aan de training zijn kosten verbonden. De counseling wordt gefinancierd uit de DBC van de cliënt.

Het met goed gevolg afronden van de training geeft recht op lidmaatschap van de PIMM-kenniskring. Alle leden hebben toegang tot een daarvoor speciaal ingericht kennisplatform van de website mantelzorgjouwzorg.nl. Alle informatie en onderdelen van de interventie (inclusief het trainingsmateriaal en een bibliotheek) staan op dit platform. Tevens bestaat de mogelijkheid om ervaringen uitwisselen.

Van de GGZ verpleegkundigen die de training gevolgd hebben wordt verwacht dat zij minstens vier maal per jaar een counselingtraject uitvoeren.

Een kernteam van personen betrokken bij de ontwikkeling van de interventie en bij het vervolgonderzoek bewaakt de overall kwaliteit en de aanpassingen aan de inhoud van de interventie en de training. Nieuwe feiten uit onderzoek en/ of uit evaluatie van de lopende trainingen of PIMM-trajecten zijn aanleiding voor aanpassing.

Nu bestaat de mogelijkheid om tweemaal per jaar deel te nemen aan een trainers gebruikers dag. Deze kan ook op locatie verzorgd worden. Nu het aantal trainers groeit, is direct contact met individuele trainers moeilijker. Herbezinning op de organisatie van de kenniskring is noodzakelijk. Een volgende wetenschappelijke inhoudelijke evaluatie van de PIMM interventie is in voorbereiding. Er zijn concrete plannen voor een Random Clinical Trail. De voorbereiding na de zomer van 2018.

Randvoorwaarden

Zoals geadviseerd wordt in de Generieke module samenwerking en ondersteuning naasten (Kwaliteitsontwikkeling GGZ, Trimbos) is een gedeeld familiebeleid op alle niveaus van de organisatie een belangrijk hulpmiddel bij implementatie. Randvoorwaarden om te komen tot een dergelijk beleid kunnen zijn:

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

Contextuele voorwaarde:

In verschillende multidisciplinaire richtlijnen (Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie 2012, Multidisciplinaire Richtlijn Depressie 2013, Multidisciplinaire richtlijn Angststoornissen 2010, Multidisciplinary Richtlijn Persoonlijkheidsstoornissen 2008) en in de Kwaiteitsstandaarden GGZ wordt ondersteuning voor naasten nodig geacht. Concreet uitgewerkte interventies zoals de PIMM interventie, helpen om die ondersteuning concreet te kunnen maken en te geven.

Implementatie

Een aantal voorwaarden dragen bij om het gebruik van de PIMM interventie in de praktijk tot een succes te maken. Bij de implementatie van de PIMM interventie is een aantal voorwaarden belangrijk:

1. Facilitering in tijd en geld om de training te kunnen volgen;
2. Het commitment van Raden van bestuur, het management en hulpverleners in multidisciplinaire teams van de GGZ-instelling;
3. Concrete afspraken over de contactmomenten met de familie en naasten tijdens de behandeling van de cliënt helpen het team om de interventie in te zetten;
4. Opleiding van trainers in de teams die vervolgens hun collega's kunnen bijscholen;
5. Wanneer de trainees Train-de-trainer hun collega's gaan trainen in het toepassen van de PIMM interventie spelen de leden van Familieraden / familieorganisaties binnen de GGZ-instellingen en bij MIND een belangrijke rol. Zij kunnen optreden als ervaringsdeskundige tijdens de training.

Implementatie start bij de training

De implementatie van de PIMM interventie start met een training. Bij aanvang van de training worden de trainees door de leidinggevende/directie van de betreffende eenheid geïnformeerd over waarom de PIMM interventie past bij de visie van de betreffende instelling. Elke training begint en eindigt met de aanwezigheid van de leidinggevende/directie van de betreffende eenheid. Bij de Train-de-trainer is het management op de laatste dag opnieuw aanwezig. Nu om te praten over de implementatie van de methode en de uitrol van de training aan de collega's.

Kosten

De handleiding van de PIMM interventie is kosteloos te downloaden via www.mantelzorgjouwzorg.nl en www.invoormantelzorg.nl.

De training PIMM kent twee varianten, namelijk een methodiek training voor GGZ-verpleegkundigen (vier dagdelen) en een Train-de-trainer (zes dagdelen). Per training heeft een ervaren PIMM-trainer de regie. In de training wordt gebruik gemaakt van ervaringsdeskundige gasttrainers. Tevens heeft een psychiater de rol van gasttrainer.

Train-de-trainer training van zes dagdelen en twee maal supervisie heeft minimaal acht maximaal 15 deelnemers. Bij 15 deelnemers kost de training per deelnemer rond de 550-euro pp. De methodiek training van vier dagdelen en twee maal supervisie heeft minimaal acht maximaal 15 deelnemers en kost per deelnemer rond de 450-euro pp. Indien deze training gegeven wordt door trainers opgeleid binnen de eigen instelling zijn de kosten lager.

Materiaal

Print van de handleiding en plastic insteekhoes, een schrift en een pen. Kosten ong 4,50 euro per set.

De uitvoering

De contactmomenten tijdens de counseling worden gefinancierd vanuit de DBC van de cliënt. Wanneer de instelling beschikt over de blended EHealth PIMM dan zijn er geen extra kosten voor gebruik van EHealth.

3. Onderbouwing

3.1. Probleem

Van de 4.000.000 mantelzorgende naasten in Nederland ondersteunen 480.000 naasten een persoon met psychische klachten (Klerk et al. 2015). De PIMM-interventie is primair geïndiceerd voor naasten die geen vrijheid van keuze ervaren om te stoppen met de ondersteuning. Deze naasten voelen zich vaak gegijzeld door de situatie waar zij onvrijwillig in beland zijn geraakt. Dit wordt wel “entrapment” genoemd (Zegwaard et al. 2013). Zij ervaren met name verliezen die worden veroorzaakt door het verlenen van de ondersteuning aan de cliënt. In hun ogen is het geven van ondersteuning een onontkoombare en onvermijdelijke verplichting en een logisch gevolg van de onderlinge verbondenheid met degene voor wie zij zorgen. Bij deze naasten is er veelal een sprake van een optelsom van overbelasting, uitputting, (sociaal) isolement, verlieservaringen en problemen in de interpersoonlijke relatie. Dit leidt tot een afgenomen psychosociaal welbevinden en verhoogd risico op het zelf krijgen een psychische aandoening, in het bijzonder depressie en angststoornissen (Chochrane et al. 1997; Dorsselaer et al. 2007; De Boer et al. 2009; Hammond et al, 2013). Er wordt ook een toename gezien van stress gerelateerde lichamelijke gezondheidsproblemen, zoals hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en diabetes (Pinquart et al. 2003; Sokal et al. 2004; Vunderink et al. 2012). Dat betekent dat bij een deel van de 480.000 naasten die in Nederland actief zijn in de ondersteuning van een cliënt met een psychiatrisch probleem (SCP, 2017) de impact van de zorg op hun dagelijks bestaan zo groot kan worden dat zij uitvallen en medische hulp nodig hebben (Sisk, 2000; Ohaeri, 2003). Voor de cliënt is uitval van naasten desastreus. De vaak enige primaire bron van thuiszorg valt weg. De naaste kan de rol van zorgcoördinator, crisismanager en persoonlijk advocaat voor de cliënt niet meer of slechts gedeeltelijk vervullen. Door deze positie speelt de naaste een fundamentele rol in het behalen van behandeldoelen van de cliënt. Uitval van mantelzorg leidt tot afname van de constructieve rol en leidt naar verwachting tot een verhoging van kosten door toename van medisch consumptie door de naaste zelf en door inzet van extra professionele ondersteuning voor de cliënt thuis of door opname.

3.2. Oorzaken

Afgenomen psychosociaal welbevinden en problemen in de interpersoonlijke relatie zijn het gevolg van een circulair proces waarin meerdere factoren een rol spelen en waarbij de factoren zowel oorzaak als gevolg kunnen zijn. De resultaten uit meerdere onderzoeken beschrijven dat moeilijk gedrag van de cliënt, de zorgtaken waarin de naaste zich niet altijd senang voelt en de aanhoudende emotionele belasting leiden tot overbelasting (Ohaeri 2003; Pinquart et al. 2003; Zegwaard et al. 2011). Gevoelens van eenzaamheid en afname van kwaliteit in de relatie ontstaan door het niet uitkomen van verwachtingen en negatieve veranderingen in gelijkwaardigheid en saamhorigheid van de relatie met cliënt en anderen in de sociale omgeving. Onvoldoende evenwicht in de wederkerigheid tussen het ontvangen en geven van steun in relaties tussen de cliënt en de naaste kunnen loyaliteitsproblemen geven (Silverstein et al. 1997). Daarbij blijft het moeilijk om tegen eigen broer, moeder, kind of neef in te gaan, om hen te beschermen. De kwetsbaarheid van zowel de naaste als de cliënt wordt vergroot door somatische co-morbiditeit (Sokal et al. 2004), langdurig gebruik van psychofarmaca en levensfase gebonden veranderingen. Als daarbij geen vrijheid ervaren wordt in de keuze om te stoppen met de ondersteuning dan wordt de primaire coping van de naaste negatief beïnvloed. De naaste is dan op voorhand minder goed in staat om interne en externe buffers in te zetten om de situatie het hoofd kunnen bieden (Zegwaard et al. 2015). Andere mogelijke beïnvloedende factoren zijn; de gewaarwording dat er geen verbetering te verwachten is, het delen van hetzelfde huis(houden), de mate van competent voelen in de omgang met moeilijk gedrag en de vaardigheid en/of bereidheid om hulp te vragen bij anderen. Zo wordt de impact op het dagelijks leven groter en neemt het psychosociaal welbevinden van de naaste verder af door verdriet en rouw, afname in autonoom functioneren en minder betekenisvol kunnen zijn voor anderen. De problemen in de relatie met de cliënt, onbegrip bij naasten, het wegvallen van dierbaren door overlijden en afname van mobiliteit vergroten de kans op uitputting en sociale isolatie in een situatie waar er vaak al sprake is van een klein netwerk.

3.3. Aan te pakken factoren

De PIMM-interventie is gebaseerd op het van de Interpersoonlijke Therapie (IPT) afgeleide Interpersoonlijke counseling (IPC) (Weissman et al. 1993) en veronderstelt dat het ondersteunen van naasten middels een counselingtraject bijdraagt aan het verbeteren van het psychosociaal welbevinden van de naaste (hoofddoel 1) en het optimaliseren van het

interpersoonlijk functioneren met de cliënt en anderen in de sociale omgeving (hoofddoel 2). De interventie richt zich op het vergroten van kennis over de psychiatrie en de mogelijke gevolgen voor de naaste (subdoel 6), het beter leren dragen van verliezen (subdoel 5), het leren om hulp en steun te zoeken bij anderen (subdoel 6) en het tegengaan van entrapment en uitputting. Hiermee wordt de naaste weer regisseur van zijn/haar leven (subdoel 1), wordt de relatie met de cliënt verbeterd (subdoel 2) en kan men het verdriet dat bij het mantelzorgen hoort, beter aan (subdoel 5). Door het verhaal van de naaste centraal te stellen, kan deze tijdens het traject werken aan het herstellen van zijn/ haar identiteit (subdoel 4).

3.4. Verantwoording

Afname van psychosociaal welbevinden en problemen in de interpersoonlijke relatie worden door meerdere met elkaar samenhangende factoren veroorzaakt. Om tegemoet te komen aan de ondersteuningsbehoefte van naasten van cliënten met EPA, is gekozen voor een ontwerp dat bestaat uit meerdere componenten waarmee op maat ondersteuning gegeven kan worden gedurende een langere periode. Dit type van interventies (d.w.z. interventies waarin verschillende strategieën gecombineerd worden) genereren grotere effecten dan smalle interventies (Schulz et al 2005; Pinquart et al. 2006). De opgenomen methoden voor de daadwerkelijke counseling zijn gekozen na raadpleging van de literatuur en experts. Psycho-educatie en business as usual zijn opgenomen in de interventie omdat naasten enerzijds behoefte hebben aan informatie over EPA en anderzijds het managen van ervaren belasting. Studies naar effectiviteit van psycho-educatie, - de meest gebruikte interventiestrategie in mantelzorg interventieonderzoek -, maken duidelijk dat kennis over de ziekte, over nuttige coping vaardigheden en over algemeen sociaal functioneren het welbevinden verbetert (Batista et al. 2001; Sorensen et al. 2002; Reinaris et al. 2004). De interpersoonlijke counseling (IPC) wordt gezien als de light versie van de Interpersoonlijke Counseling die is beschreven en onderzocht door Weissman & Klerman (1993). Het is light omdat de vorm van counseling zich richt op “gezonde personen” met depressieve symptomen. Omdat de naaste de “gezonde persoon” naast de cliënt is met depressieve symptomen is IPC gekozen als basis voor de Themamethode. Het doel van de methode is versterken van eigen kracht, afname van stress, het verbeteren van het psychosociaal functioneren en het voorkomen van medische consumptie (Mossey et al. 1995; Weismann 2014). De thema’s die binnen deze vorm van counseling aan bod komen, sluiten aan bij de noden van de naasten. In de

PIMM interventie wordt gebruik gemaakt van de narratieve gespreksvoering (Bohlmeijer et al. 2007; Miller et al. 2012). In deze vorm van gespreksvoering wordt vaak gebruik gemaakt van metaforen. In het ontwerp van deze interventie is gekozen voor de metafoer “territorium”. Door het inzicht in entrapment te vergroten middels het in beeld te brengen en te bespreken aan de hand van een territorium theorie (Bakker et al. 1973) is een methode gevonden die past bij herstel van psychologisch eigenaarschap over eigen keuzen en leefwijze. Dat draagt bij aan verhogen van psychosociaal welbevinden en de kwaliteit van de interpersoonlijke relatie. Concluderend kan worden gezegd dat de PIMM interventie een psychosociale interventie is in de vorm van individuele counseling. Op een gestructureerde en flexibele wijze wordt aandacht gegeven aan de emotionele impact van de ziekte en ondersteuning. Zo wordt bijgedragen aan het psychosociaal welbevinden en de kwaliteit van de interpersoonlijke relatie. Zowel psycho-educatie als IPC en de narratieve gespreksvoering zijn gebaseerd op een theoretisch kader dat past bij de competenties van HBO GGZ –verpleegkundigen.

Ethische aspecten

Bij deze interventie is aandacht voor ethische aspecten nodig, bijvoorbeeld in de wijze waarop de cliënt betrokken en geïnformeerd wordt in dit traject en in de wijze waarop rekening wordt gehouden met de privacy van de cliënt. Zoals is beschreven, begint het geven van informatie aan de cliënt en de naaste bij aanvang van de behandeling. Door vanaf het begin te praten vanuit de visie dat ziekte impact heeft op zowel het leven van de cliënt als dat van de naaste wordt helder dat beide mogelijk ondersteuning nodig hebben om te leren omgaan met de gevolgen van de ziekte voor hun dagelijks leven. De situatie en de ondersteuningsbehoefte van de betrokken personen bepalen welke vorm van ondersteuning er wellicht gewenst is en op welke moment in de behandeling deze ondersteuning kan starten. De dialoog in de triade is een goed moment om dit te bespreken.

Privacy van de patiënt

In de counseling gaat het over de mantelzorger zelf en de wijze waarop zij de impact van de ziekte op het eigen leven kunnen leren hanteren. Privacy en andere vraagstukken van de client worden zorgvuldig afgewogen (zie ook de generieke module “Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek”). Het merendeel van de

cliënten en mantelzorgers vindt het prettig dat de gesprekken in één hand zijn. Soms is dat niet mogelijk, de uitzonderingen staan beschreven bij contra-indicaties in paragraaf 1.1.

In de counseling gaat het over de naaste zelf en de wijze waarop hij/zij de impact van de ziekte op het eigen leven kan leren hanteren. Privacy en andere vraagstukken van de cliënt worden daar dan ook zorgvuldig afgewogen. Het merendeel van de cliënten en naasten vindt het prettig dat de gesprekken bij de hulpverlener van de cliënt plaats vinden. Soms is dat niet mogelijk. Deze uitzonderingen staan beschreven bij contra-indicaties op blz 10. De aandacht voor privacy-gerelateerde onderwerpen worden in de generieke module "[Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek](#)" uitgebreid belicht.

4. Onderzoek

4.1. Onderzoek naar de uitvoering

De hieronder beschreven pilot studie maakt deel uit van een inmiddels afgerond promotietraject met de titel "Meeting the needs of caregivers of severely mentally ill older adults". Proefschrift van MI Zegwaard, 2017 VU DARE.

In het proefschrift wordt een interventie ontworpen en uitgetoet in een pilot studie. In het artikel "Trust: an essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice" (Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MH, Cuijpers P. gepubliceerd in BMC Psychiatry. 2017 Feb 2;17(1):47. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1209-2>) worden de resultaten van een interpretatieve kwalitatieve veldstudie beschreven vanuit het perspectief van de aan de studie deelnemende naasten. Door de wijze waarop de resultaten verwoord zijn, krijgt de lezer tevens zicht op de vaardigheden van de GGZ verpleegkundige. De studie kan gezien worden als de start van de validatiefase in de ontwikkeling van complexe interventie (Meijel, 2004; Campbell 2000). Het doel van de studie betrof het inzicht verkrijgen in de potentie van deze nieuwe interventie door deze toe te passen in de dagelijkse praktijk.

Opzet

Negen GGZ-verpleegkundigen uit twee Nederlandse instellingen voor geestelijke gezondheidszorg volgden een PIMMtraining. Achttien naasten accepteerden de uitnodiging van de GGZ-verpleegkundige om de interventie te ervaren en waren bereid deel te nemen aan een semi-gestructureerd interview met de onderzoeker over hun ervaringen tijdens de counseling. De deelnemers wisten dat de GGZ-verpleegkundige een nieuwe methode aan het leren was en dat ze moesten oefenen in echte cliënt-mantelzorgsituaties. Tegen het einde van de pilotperiode namen 13 van de 17 deelnemende naasten deel aan een semi-gestructureerd interview. Een naaste overleed gedurende de pilot, twee cliënten kregen te maken met opname en een naaste was in de ogen van de GGZ-verpleegkundige te belast om deel te nemen. Kenmerken van de 13 deelnemende zorgverleners waren divers in termen van geslacht, duur van de ondersteuning en prototype mantelzorger. Deze prototype mantelzorgers verwijst naar het concept "keuzevrijheid om te stoppen met caregiving" waarbij de type 1 mantelzorger over het algemeen ervaart dat hij/zij kan stoppen met de ondersteuning aan de cliënt. Hun ervaringen aangaande de ondersteuning

aan de cliënt zijn voornamelijk positief, terwijl type 2 mantelzorgers die deze vrijheid niet ervaren zich “entrapt” voelen en voornamelijk verlieservaringen meemaken. Zoals eerder beschreven is er bij deze naasten veelal sprake van een optelsom van overbelasting, uitputting, (sociaal) isolement, verlieservaringen en problemen in de interpersoonlijke relatie. Hierdoor hebben type 2 mantelzorgers doorgaans een verhoogd risico op overbelasting en afgenomen welbevinden (Zegwaard et al. 2013).

Resultaat

Vanuit het perspectief van de naaste is een vertrouwensrelatie tussen de naaste en de GGZ verpleegkundige een essentiële voorwaarde voor het rendement en dus de effectiviteit van de interventie. Deze vertrouwensrelatie ontwikkelde zich in een proces van drie gedeeltelijk overlappende en elkaar versterkende fasen:

- (1) aangaan van een verbintenis;
- (2) bewustwording en erkenning van de eigen behoeften;
- (3) hoop en optimisme voor de (nabije) toekomst.

Elke fase omvatte belangrijke ervaringen waardoor vertrouwen in kracht en diepte werd versterkt. Door het aangaan van de verbintenis met de GGZ verpleegkundige voelde de naaste zich niet langer de anonieme persoon achter de cliënt. De pro-actieve houding van de GGZ verpleegkundige samen met het exploreren van de subjectieve ervaringen van de naaste en het hebben van respect voor de visie van de naaste voelde de naaste zich begrepen in zijn/haar machteloosheid. Door goed te luisteren en niet te oordelen durfde de naaste zich kwetsbaar op te stellen en zo werd de GGZ verpleegkundige iemand waar hij/zij op kon vertrouwen. Dit vertrouwen was de basis voor een vertrouwensrelatie waarin naasten hun intieme gedachten, onzekerheden, moeilijkheden, hoop en dromen voor de toekomst begonnen te delen.

In fase 2 waardeerden alle deelnemers de individuele gesprekken en maakten zij gretig gebruik van de gelegenheid om vrijuit te spreken. Deze vrijheid gaf hen de gelegenheid om na te denken en te praten over hoe ze hun mantelzorgrol konden vervullen.

Tegelijkertijd leerden ze hun eigen levenservaringen begrijpen. Naasten leerden hun ondersteuningsbehoefte herkennen. Vaak bleek dat zij geen idee hadden hoe ze hun persoonlijke leven in evenwicht moesten brengen met hun verantwoordelijkheden voor de cliënt. De GGZ verpleegkundige wordt ervaren als een professional en een betrouwbare gids die hen helpt bij de bewustwording over het feit dat er positieve verandering mogelijk

is. De naaste durfde stappen te nemen in het uitproberen van nieuw gedrag waarbij hij/zij terug konden vallen op de GGZ verpleegkundige.

In de derde fase van hoop en optimisme bleek dat de interventie kan leiden tot meer eigen regie, meer zelfvertrouwen en hoop dat de toekomst er wat anders uit zal zien. De deelnemers kregen meer inzicht in hun situatie, de eigen behoeften en het eigen handelen. Tevens hebben zij geoefend met ander gedrag.

Sterke kanten

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

Beperkingen

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

Aanpassingen van de interventie

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

4.2. Onderzoek naar behaalde effecten

Nog niet beschikbaar. Een effectstudie is in voorbereiding.

5. Samenvatting Werkzame elementen

De werkzame elementen van de interventie zijn de volgende:

1. Individuele benadering (maatwerk)

Om de naaste te kunnen coachen is het belangrijk dat deze vrij kan praten. De GGZ-verpleegkundige kan in individuele gesprek(ken), de levenswereld van de naaste verkennen zonder rekening te hoeven houden met de gevoelens van de cliënt. Vervolgens overleggen de GGZ -verpleegkundige en de naaste over de behoefte aan ondersteuning en welke onderdelen van de PIMM daarbij aansluiten (Miller et al. 2012).

2. Narratieve benadering

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

3. Een vertrouwensrelatie

Uit een pilot met de interventie is gebleken dat een vertrouwensband tussen de naaste en de hulpverlener van essentieel belang is voor het rendement van de interventie. Veel naasten zijn voorzichtig omdat men bang is te horen dat zij iets niet goed doen waardoor zij de ziekte onbewust aanwakkeren. De vertrouwensband helpt omdat de naaste zich dan durft te laten zien zoals hij/ zij ook daadwerkelijk is in deze rol van mantelzorger (Zegwaard et al. 2017).

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

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

6. Aangehaalde literatuur

1. Bakker CB, Bakker- Rabdau MK. Verboden toegang. Verkenning rond het menselijk territorium. Kapellen: Uitgeverij de Nederlandse Boekhandel; 1973.
2. Batista TA, Werne Beas von C, Juruena MF. Efficacy of psychoeducation in bipolar patients: a systematic review of randomized trails. IJPN 2001; 4: 409-416. DOI: 10.3922/j.psns.2011.3.014.
3. Benzein E, Johansson P, Franzén Arestedt, K, Saveman B. Nurses' attitudes about the importance of families in nursing care. Journal of Family Nursing 2008; 14:162-180.
4. Boer de A, Broese van Groenou M, Timmermans J. Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2009.
5. Bohlmeijer E, Mies L, Westerhof G. De betekenis van levensverhalen. Theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk. Houten; Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum 2007.
6. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, Kinmonth AL, Sandercock P, Spiegelhalter P (2000). Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. BMJ, 321, 694-696.
7. Cochrane JJ, Goering PN, Rogers JM. The mental health of informal caregivers in Ontario: An epidemiological survey. American Journal of Public Health 1997; 87: 2002-7.
8. Delespaul, PH en de consensus groep EPA. Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. [Consensus on the definition of people with a serious mental illness (EPA) and their number in the Netherlands]. Tijdschrift voor psychiatrie 2013; 55: 6-427.
9. Dorsselaer S van, Graaf R de, Have M ten. Het verlenen van mantelzorg en het verband met psychische stoornissen. Resultaten van de Nederlandse Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). Utrecht: Trimbos - instituut; 2007.
10. Duncan B, Miller S, Sparks J, Claud D, Reynolds L, Brown J, & Johnson L. (2003). The Session Rating Scale; preliminary psychometric properties of a "working" alliance measurement. Journal of Brief Therapy, 3(1), 3-12.
11. Hammond T, Weinberg MK, Cummins RA. The dyadic interaction of relationships and disability type on informal carer subjective well-being. Quality Life Res 2014; 23: 1535-42.

12. Horton-Deutsch SL, Farran CJ, Choi EE, Fogg L. The PLUS intervention: A pilot test with caregivers of depressed older adults. *Archives of Psychiatric Nursing* 2002; 2: 61-71.
13. Klerk M de, Boer A de, Plaisier I, Schyns P, Kooiker S. *Informele hulp: wie doet wat?* Sociaal en Cultureel Planbureau 2015.
14. www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/ontwikkeling/project/generieke-module-ondersteuning-familiesysteem-en-mantelzorg (dd 16 april 2018)
15. Meijel B van, Gamel C, Swieten Duijfjes B van, Grypdonck M H F (2004) The Development of Evidence-based Nursing Interventions: methodological considerations. *Journal of Advanced Nursing* 48, 84-92.
16. Mossey JM, Knott KA, Higgins M, Talerico K. Effectiveness of a psychosocial intervention, interpersonal counseling, for subdysthymic depression in medically ill elderly. *J Gerontol A Sci Med Sci* 1996; 51: 72-178.
17. Miller S, Duncan BL, Johnson L (2002). Institute for the Study of Therapeutic Change www.talkingcure.com
18. Miller WR, Rollnick S. *Motiverende gespreksvoering. Een methode om mensen voor te bereiden op verandering.* Uitgeverij Ekklesia 2012.
19. Ohaeri J. The burden of caregiving in families with a mental illness: A Review of 2002. *Curr Opin Psychiatry* 2003; 16: 457-465.
20. Pinguat M & Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of care giving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *Journal of Gerontology, Psychological Sciences* 2003; 112-128.
21. Reinaris M, Vieta F, Colom F, Martínez-Arán A, Torrent C, Comes M, Goikolea JM, Benabarre A, Sáñez-Moreno. Impact of a psychoeducational family intervention on Caregivers of Stabilized Bipolar Patients. *Psychoter Psychosom* 2004; 73: 312-319. DOI: 10.1159/000078848.
22. Schultz R, Martire LM, Klinger JN. Evidence based interventions in geriatric psychiatry. *Psychiatr Clin N Am* 2005; 28: 1007-1038.
23. Sisk R. Caregiver burden and health promotion. *Int J Nurs Stud* 2000; 37: 37-43.
24. Sokal J, Messias E, Dickerson FB, Kreyenbuhl J, Brown CH, Goldberg RW, Dixon LB. Comorbidity of medical illnesses among adults with serious mental illness who are receiving community psychiatric services. *J Nerv Ment Dis* 2004; 92: 421-427.

25. Sörensen S, Pinquart M, Habil DR, & Duberstein P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-Analysis. *Gerontologist* 2002, 42: 356-372.
26. Silverstein M, Bengston VL. Intergenerational solidarity and the structure of adult-child and child-parent relationships in American families. *AJS* 1997; 103: 429-69.
27. Vunderink, L., B. Karssen, P. van Hoo en L. Koster (2012). *Vitale ouderen en de houdbaarheid van de zorg; kwalitatieve systeemanalyse*. Barneveld: Signicant.
28. Weissman MM, Klerman GL. Interpersonal counseling for stress and distress in primary care settings. In *New applications of Interpersonal Psychotherapy*. Washington DC: American Psychiatric Press Inc; 1993.
29. Zegwaard MI (2017). Meeting the needs of caregivers of severely mentally ill older adult. A nursing intervention study. Dare.ubvu.vu.nl.
30. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. Perceived burden of informal caregivers of elderly persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour: A conceptual model. *Journal of Clinical Nursing* 2011; 20: 2233-58.
31. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers. A qualitative study. *BMC Psychiatry* 2013; 13: 103. DOI: 10.1186/1471-244X-13-103.
32. Zegwaard MI, Aartsen MJ Grypdonck MHF, Cuijpers P. Mental health nurses' support to caregivers of older adults with severe mental illness: A qualitative study. *BMC Nursing* 2015; 14: 37. DOI: 10.1186/s12912-015-0087-5.
33. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. Trust: An essential condition in the application of a caregiver support intervention in nursing practice. *BMC Psychiatry* 2017. DOI: 10.1186/s12888-017-1209-2