

Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek

1. Inleiding

1.1. Algemeen

Het belang van een 'betrokken omgeving' is al in 2004 breed onderschreven met de ondertekening van een convenant met deze naam door GGZ Nederland en de samenwerkende patiënten- en familieorganisaties. Deze generieke module is een belangrijke stap verder op weg naar erkenning van de rol van naasten in het herstelproces van de patiënt, zoals in het convenant beschreven. Nu het beroep op naasten toeneemt vanwege de ambulantisering van de zorg en het overheidsbeleid op meer zorg in 'eigen kring' is gericht, is dit des te belangrijker. Onderzoek bevestigt dat een goed contact tussen professional, patiënt en naasten en afstemming binnen deze triade over ieders rol en taken herstel kan bevorderen.

Bron: Erp N. van, Place C. & Michon H. (2009). Familie in de langdurige ggz, deel 1. Interventies. Utrecht: Trimbos-instituut.

Training van partners en familie kan tot betere uitkomsten van de behandeling leiden bij volwassenen met psychische problematiek en overbelasting bij naasten tegengaan.

Bron: Meis LA, Griffin JM, Greer N, Jensen AC, MacDonald R, Carlyle M, Rutks I, Wilt TJ. (2013). Couple and family involvement in adult mental health treatment: A systematic review. *Clinical Psychology Review* 33, 275–286; Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, Kuipers E. & Kendall T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry* (2015) 206, 268-274.

Deze module geeft aanbevelingen voor het vormgeven van de samenwerking tussen professionals en naasten en het bieden van ondersteuning aan naasten in hun rol als mantelzorger. De samenwerking van professionals en naasten staat in dienst van het herstelproces van de patiënt. Zijn wensen staan centraal. Professional en naasten zijn daarin volgend en ondersteunend. Tegelijkertijd is de samenwerking ook gericht op het behoud (en indien nodig) verbetering van de veerkracht van de naasten. De module geeft de maatstaf voor het (minimaal) vereiste niveau van kwaliteit en biedt voldoende ruimte voor flexibiliteit en een individuele, persoonsgerichte benadering van naasten (en patiënten). Ook komt de inpassing van samenwerking en ondersteuning in de zorgorganisatie aan de orde alsmede het kwaliteitsbeleid rondom zorgverlening en samenwerking met naasten.

1.1.1. Wie zijn naasten?

Naasten zijn mensen uit de directe omgeving van personen die zorg (zouden moeten) krijgen vanwege psychische aandoeningen en klachten. Het gaat om partners, ouders, vrienden, (volwassen) kinderen, broers en zussen, burens of collega's en overige naasten. Zij spelen vaak een belangrijke rol bij de signalering van psychische aandoeningen, (het volhouden van) de behandeling en het leven met de aandoening.

Bron: Klaassen HW. (2014). Bondgenoten. Hoe familieleden en hulpverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken. Amsterdam: Boom;

Baars J. & Meekeren E. van (red.), Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families en naastbetrokkenen. Amsterdam: Boom;
Haan L. de. (2002). Patients' perspectives. Subjective experiences and attitudes of patients with recent onset schizophrenia. Proefschrift, Universiteit van Amsterdam.

Vaak is er al een langdurige zorgrelatie tussen patiënt en naasten op het moment dat professionals in beeld komen. Driekwart van alle zorg die mensen met een (chronische) psychische aandoening of beperking nodig hebben, krijgen zij immers van mensen uit hun eigen gezin, familie- of vriendenkring.

Bron: Timmermans JM. (red.). (2003). Mantelzorg. Over hulp van en aan mantelzorgers. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

Naasten kunnen bij de zorg betrokken zijn, bijvoorbeeld op verzoek van de patiënt of omdat ze dat zelf graag willen. Hun juridische status kan daarbij verschillen. Vaak zijn ze 'gewoon' familie, maar soms hebben ze de status van mentor, bewindvoerder of curator.

Naasten kunnen ook op afstand staan. Dat kan zijn omdat de patiënt meent dat zij deel uit maken van het probleem (bijvoorbeeld vanwege mishandeling of misbruik). Maar naasten kunnen er ook zelf voor kiezen zich af te keren van degene met problemen, bijvoorbeeld in geval van eigen handelingsverlegenheid, agressie of verslavingsproblematiek. Ten slotte zijn er naasten 'zonder patiënt', dat wil zeggen mensen met een hulpvraag vanwege iemand uit hun naaste omgeving, die nog niet of niet meer in zorg is.

Voor veel naasten heeft de betrokkenheid bij degene met psychische problematiek ook een grote impact op het eigen leven. Ruim 1 op de 10 naasten die mantelzorger zijn van iemand met psychische problemen, heeft een depressie of angststoornis.

Bron: Tuithof M, Ten Have M, van Dorsselaer S, de Graaf R. (2015). Emotional disorders among informal caregivers in the general population: target groups for prevention. BMC Psychiatry 15:23
DOI 10.1186/s12888-015-0406-0.

Zij voelen zich significant meer overbelast dan andere mantelzorgers.

Bron: Klerk M. de, Boer A. de, Plaisier I., Schyns P. en Kooiker S. (2015). Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014. Den Haag, SCP; Wittenberg Y, Kwekkeboom MH, De Boer AH. (2012). Bijzondere mantelzorg. Ervaringen van mantelzorgers van mensen met een verstandelijke beperking of psychiatrische problematiek. Den Haag/Amsterdam, Sociaal en Cultureel Planbureau / Hogeschool van Amsterdam.

Naasten hebben om verschillende redenen ondersteuning nodig. Enerzijds is er ondersteuning nodig voor het leren verwoorden van de gevolgen van de ziekte voor het eigen bestaan en het managen van stress en de eigen gezondheid.

Bron: copingsparadigma Lazarus en Folkman 1984;
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.

Anderzijds richt de ondersteuning zich op existentiële issues die het "eigen bestaan van de naaste en het samenleven van de naaste met de patiënt raken", namelijk het interpersoonlijk functioneren, verlies en rouw en entrapment.

Bron: Zegwaard M, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. (2013). Differences in impact of long term

caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. BMC Psychiatry, 13:103.

Het ontbreken van kennis hoe om te gaan met de naaste met de klachten of aandoening, zorgen over de gevolgen van de aandoening zoals verlies van werk of veranderd toekomstperspectief, veranderingen (in de wederkerigheid) in de relatie en onbegrip bij anderen voor de situatie.

Bron: Bransen E., Paalvast M. & Slaats M. (2014). De kracht van naasten ontsluiten. In: Tijdschrift voor Psychotherapie, 40, 1, 2014, pp. 20-33.

Waarbij uiteraard ook de soort (familie)band met de patiënt relevant is.

1.1.2. Systemische visie op psychische aandoeningen

Mensen ontwikkelen zich in relatie tot anderen in hun woon- en werkomgeving en hun bredere individuele, maatschappelijke en culturele context.

Bron: Baars J. & Meekeren E. van (red.), Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families en naastbetrokkenen. Amsterdam: Boom.

Deze module gaat daarom uit van een systemische visie op psychische aandoeningen en klachten. Het gaat over het benaderen van een situatie, om deze te begrijpen en te beïnvloeden, door te kijken naar interacties tussen mensen onderling en tussen mensen en hun omgeving. In een dergelijke systemische visie is het (on)welbevinden van een individu gekoppeld aan de situatie van de naasten en omgekeerd. Deze gedachtegang impliceert dat een aandoening, kwetsbaarheid of handicap niet alleen de patiënt raakt, maar ook zijn of haar naasten. Het betekent ook dat de wederzijdse beïnvloeding kan leiden tot een verbetering of verslechtering van de bestaande situatie. Van belang hierbij is enerzijds dat naasten een zeer diverse groep vormen, en anderzijds dat professionals, patiënt en naasten elk een eigen invalshoek hebben die van waarde en belang is in de triade. De systemische visie op psychische problemen die aan deze module ten grondslag ligt, maakt deel uit van de recente nieuwe inzichten over psychische problemen en de behandeling ervan zoals verwoord in Visie op zorg: gezondheid als perspectief van (alle) aandoeningsgerichte zorgstandaarden.

1.1.3. Herstelgerichte visie op zorg

Voorgenoemde nieuwe inzichten gaan uit van een herstelgerichte visie op zorg. In deze visie is gezondheid 'het vermogen zich aan te passen en regie te voeren in het licht van de uitdagingen en beperkingen van het leven'.

Bron: Huber M, Knottnerus JA, Green L, Horst H. van der, Jadad AR. et.al. (2011). How should we define health? BMJ 2011;343:d4163.

Dit betekent dat het uiteindelijke doel van zorg is, dat mensen weer verder kunnen met hun leven. Herstel verwijst in deze visie niet naar genezing van de medisch gedefinieerde aandoening maar naar het proces (en de uitkomst daarvan) van het vormgeven van het leven voorbij een psychische aandoening of klachten. Deze herstelbenadering geeft van het begin af aan richting aan de behandeling. En omdat herstel altijd plaats vindt binnen de persoonlijke context en naasten daarin een steunende rol (kunnen) spelen, zijn zij vanaf het begin bij de zorg betrokken.

1.2. Doelstelling

1.2.1. Doel

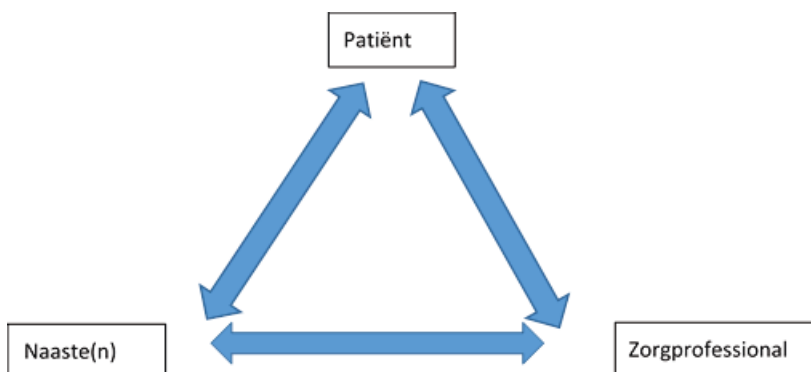
Het doel van de module is een toename van samenwerking in de triade van patiënt, naasten en zorgprofessionals en daarmee een kwaliteitsimpuls voor het zorgproces. Dit doel wordt bereikt door zorgprofessionals concrete handvatten te geven voor het samenwerken met naasten en bieden van passende ondersteuning in geval van disbalans tussen hun draaglast en draagkracht (overbelasting). De samenwerking met naasten staat in dienst van het herstelproces van de patiënt, het behoud van zijn netwerken en de veerkracht van zijn naasten. Immers, als naasten hun rol in de triade zorgprofessional, patiënt en naaste (nog) beter op zich kunnen nemen, neemt de kans op een goede uitkomst van zorg en herstel toe en neemt de kans op uitval door lichamelijke en geestelijke gezondheidsklachten af.

Bron: Erp N. van, Place C. & Michon H. (2009). Familie in de langdurige ggz, deel 1. Interventies. Utrecht: Trimbos-instituut.

1.2.2. Opbouw module

De module is zodanig opgebouwd dat ze kan worden ingepast in bestaande zorgstandaarden en protocollen binnen de gespecialiseerde ggz (S GGZ), de generalistische basis ggz (GB GGZ), de huisartsenzorg, de jeugdhulp en de maatschappelijke ondersteuning (inclusief Intensief Begeleid Wonen). De module is flexibel toe te passen, zodat specifieke elementen in de context van de casus, zoals culturele of diagnose-specifieke aspecten, ingevlochten kunnen worden; maar ook mee bewogen kan worden met innovaties in de zorg en organisatorische veranderingen binnen het veld.

Doel is toename samenwerking in de triade.



1.3. Doelgroepen

De module is geschreven voor professionals die zorg bieden aan mensen die zorg (zouden moeten) krijgen vanwege psychische aandoeningen en klachten binnen de volgende 5 settings:

1. maatschappelijke ondersteuning;
2. jeugdhulp;
3. huisartsenzorg;
4. generalistische basis ggz (GB GGZ);
5. gespecialiseerde ggz (S GGZ).

Ad 1. Het gaat hier om zowel vrij toegankelijke voorzieningen zoals sociale wijkteams als

maatwerkvoorzieningen zoals Intensief Begeleid Wonen (IBW).

Ad 2. De Jeugdwet spreekt van jeugdhulp. Onder deze algemene noemer vallen allerlei vormen van (ambulante) jeugdzorg, pleegzorg, zorg voor jeugd met beperkingen, jeugdreclassering en jeugd-ggz. Gemeente, huisarts, medisch specialist en jeugdarts verzorgen de toegang tot jeugd-ggz.

Ad 3. De huisarts (inclusief praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz) levert basiszorg en is voor volwassenen de poortwachter van de ggz (generalistische basis ggz (GB GGZ) en gespecialiseerde ggz (S GGZ)).

Ad 4. en 5. Verslavingszorg is onderdeel van GB GGZ en S GGZ. Vrijgevestigde zorgaanbieders kunnen in beide settings vallen. Forensische ggz kan in elke setting plaatsvinden.

De module richt zich op naasten: dit zijn zowel familie als andere directbetrokkenen, zoals partners, ouders, (volwassen) kinderen, broers en zussen, vrienden, burens of collega's. Voor een specifieke groep naasten, namelijk kinderen (waarin vooral jongeren tot 21 jaar worden geadresseerd) van ouders met psychische problemen (KOPP) en kinderen van verslaafde ouders (KVO) bestaat een aparte richtlijn (richtlijn KOPP/KVO).

Bron: Richtlijn Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) voor jeugdhulp en jeugdbescherming

De generieke module beschrijft de aanbevelingen voor goede samenwerking met en ondersteuning van naasten aan de hand van de mogelijke zorgfasen van de patiënt namelijk:

- vroege onderkenning en preventie;
- diagnostiek;
- monitoring;
- behandeling, begeleiding en terugval preventie;
- herstel, participatie en re-integratie.

Daarna volgt een paragraaf over [ondersteuning van naasten](#). Naasten maken een eigen herstelproces door en hun behoefte aan ondersteuning hangt niet uitsluitend samen met de zorgfase van de patiënt. De beschreven ondersteuning kan van toepassing zijn bij alle bovenstaande onderwerpen, al naar gelang de behoeften van de naaste(n).

1.4. Uitgangspunten

De inhoud van deze generieke module is gebaseerd op een systematische literatuursearch volgens de Evidence Based Richtlijn ontwikkeling of EBRO-methodiek, gepubliceerde praktijkkennis en ervaringskennis, en focusgroep-bijeenkomsten met enerzijds vertegenwoordigers van beroepsgroepen en anderzijds naasten en patiënten (zie ook [Verantwoording werkwijze](#)). Alle verzamelde kennis is besproken in de werkgroep en vervolgens beoordeeld.

Ook aanbevelingen in de verschillende multidisciplinaire ggz-richtlijnen (onder andere Schizofrenie, Angststoornissen, Depressie) en aanbevelingen uit andere generieke modules zijn overgenomen.

Daarnaast vormen de 'Criteria Familiebeleid' die Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid (voorheen Landelijk Platform GGz) in 2011 opstelde in aanvulling op het convenant "Betrokken Omgeving" een belangrijk richtsnoer voor deze module. Deze criteria betreffen aspecten van bejegening van naasten (voorzien van informatie, betrekken bij de hulp, ondersteunen en bereikbaarheid) en familiebeleid (familieraad, familievertrouwenspersoon en aanvullende klachtenprocedure voor naasten).

Zorgprofessionals verschillen in hun gebruik van de term patiënt of cliënt als het gaat om hulpvragers en zorggebruikers. Binnen het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz is gekozen voor de term 'patiënt'. Daarom gebruiken wij in deze module de term patiënt.

1.4.1. Algemeen

Een generieke module beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise, samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

Het is voor een succesvolle implementatie van de standaard belangrijk om aandacht te hebben voor de mogelijke benodigde veranderingen in het zorgveld die de standaard met zich meebrengt. Voorbeelden zijn mogelijke effecten op de beschikbare capaciteit van zorgverleners, budgetvraagstukken of ict-aanpassingen. Soms is niet elk onderdeel van deze standaard per direct uitvoerbaar. Bij deze standaard zijn een implementatieplan en de rapportage uitvoerbaarheidstoets opgeleverd. Deze bieden inzicht in hoeverre de standaard uitvoerbaar is. In de komende periode worden de stappen voor implementatie nader uitgewerkt.

2. Patiëntenperspectief

2.1. Algemene uitgangspunten

2.1.1. Uitgangspunten

Systemische visie

Het uitgangspunt in de samenwerking en ondersteuning van naasten is de systemische visie op psychische aandoeningen en klachten. Het welbevinden van een patiënt is daarmee gekoppeld aan de situatie van de naasten en omgekeerd. De relatie tussen patiënt, naasten en professional is daarom essentieel voor het verlenen van zorg. Gezamenlijk proberen ze antwoorden op de zorg/hulpvraag van de patiënt te vinden en daarnaast aandacht te hebben voor de draaglast van de naasten. Ze hebben elkaar nodig bij de zoektocht naar gepaste zorg.

Centrale vragen

Tijdens de zoektocht naar herstel worden in etappes een aantal vragen gesteld, namelijk wat is het probleem van de patiënt en hoe is het gekomen (diagnose), wat wil deze bereiken en wat pakken we aan (indicatie), wat gaan we doen en wat is het resultaat (behandeling) en wat is ons oordeel en hoe gaan we verder (evaluatie). De etappes verlopen gedeeltelijk parallel en iteratief en de antwoorden moeten aansluiten bij het persoonlijke verhaal van de patiënt in zijn/haar relationele en maatschappelijke context, zoals familie en andere naastbetrokkenen. Belangrijk is om ook aandacht te besteden aan de gezondheid van de naasten.

Bouwstenen van zorg

Om bouwstenen voor zorg vanuit patiënten- en familieperspectief te concretiseren heeft Mind Landelijk

Platform Psychische Gezondheid het visiestuk Focus op Gezondheid – Zorg voor Herstel en een [Basisset Kwaliteitscriteria GGZ](#) opgesteld. Het visiestuk en de basisset vormen, samen met overwegingen vanuit ervaringsdeskundigheid, de basis voor Patiëntenperspectief.

Het begrip ‘kwaliteit van zorg’ wordt omschreven als de mate van overeenkomst tussen welke zorg gewenst is en welke zorg geleverd wordt in de praktijk. Het is belangrijk te beseffen dat er een verschil kan bestaan in de kwaliteitsperceptie van patiënt, naasten en professional. Indien de patiënt iets anders verwacht dan de professional beoogt, kunnen de kwaliteitsoordelen tussen patiënt en professional uiteenlopen. Het is noodzakelijk om helderheid te verkrijgen over de verwachtingen van de patiënt en naasten en de bedoelingen van de professional ten aanzien van de behandeling. Verder is het belangrijk om aandacht te hebben voor de kwaliteit van de relatie naast de kwaliteit van de interventie. Het concept kwaliteit van zorg is uitgewerkt in 4 domeinen: focus van zorg (kwaliteit van leven en herstel van vitaliteit), vorm van zorg (patiënt centraal en zorg in triade), inhoud van zorg (adequaat en integraal) en eisen aan zorg (professioneel en transparant). In de tabel hieronder worden deze verder uitgewerkt.

Focus van zorg (uitkomst)	<i>Kwaliteit van leven:</i> patiënten ervaren een verbetering van hun welbevinden op voor hun relevante levensgebieden.
	<i>Herstel van vitaliteit:</i> patiënten ervaren een verbetering van hun levenslust en hun vermogen om dingen te doen.
Vorm van zorg (relaties)	<i>Patiënt centraal:</i> het gaat om het persoonlijke verhaal van de patiënt en de regie over de zorg ligt bij de patiënt.
	<i>Zorg in triade:</i> naasten worden zo mogelijk betrokken bij de zorg en worden geïnformeerd en ondersteund.
Inhoud van zorg (proces)	<i>Adequate zorg:</i> er is zorg op maat en de zorg is effectief, efficiënt, veilig, tijdig en toegankelijk.
	<i>Integrale zorg:</i> er is integratie van zorg en welzijn, coördinatie van zorg en continuïteit van zorg.
Eisen aan zorg (structuur)	<i>Professionele zorg:</i> er zijn competente professionals, deugdelijke faciliteiten en adequate richtlijnen.
	<i>Transparante zorg:</i> er is inzicht in het aanbod van zorg, de kosten van zorg en de kwaliteit van zorg.

2.2. Specifieke aandachtspunten

2.2.1. Focus van Zorg

De samenwerking in de triade met professional, naasten en patiënt is vooral gericht op het bevorderen van de kwaliteit van leven en het herstel van veerkracht en vitaliteit van de patiënt maar ook die van de naaste(n). Door de naasten meer informatie en vaardigheden mee te geven kunnen naasten het zelfmanagement en de zelfredzaamheid van de patiënt stimuleren, waardoor de patiënt zo veel mogelijk weer onafhankelijk van professionals verder kan leven en deelnemen aan zijn/haar leefomgeving en de samenleving. De professional heeft aandacht voor de verschillende rollen van de naaste: bijvoorbeeld voor de relatie tussen de patiënt en naaste in het licht van herstel – hiermee wordt ruimte gecreëerd om ook gewoon als mensen met elkaar om te gaan. Of de naaste als expert, dan wordt juist informatie gevraagd en gegeven.

2.2.2. Vorm van Zorg

Het persoonlijke verhaal van de patiënt vormt het startpunt voor de zorg en de patiënt behoudt zo veel mogelijk de regie over de zorg. Uitgangspunt is de samenwerking in triade, zodat het verhaal van de naasten ook wordt gehoord en gebruikt om de zorg te verbeteren en de draagkracht van de naasten te monitoren. Besluiten over het behandelbeleid worden steeds gezamenlijk genomen. Indien noodzakelijk krijgen naasten een eigenstandige ondersteuning. Indien de patiënt de naasten niet wil betrekken wordt het gesprek hierover open

gehouden met het doel het contact te herstellen.

2.2.3. Inhoud van Zorg

De professional verleent zorg op maat, afgestemd op de wensen en de behoeften van de patiënt en de mogelijkheden van de naasten. Tevens stemt de professional ondersteuning en begeleiding aan naasten af op hun wensen en behoeften. Tijdens de diagnostiek fase worden de fysieke, mentale en sociale factoren in kaart gebracht, waaronder de mogelijkheden van de naasten. Dit gebeurt in overleg zoveel mogelijk triadisch. Naasten ontvangen altijd informatie en ondersteuning indien zij dat vragen. In overgangen van settings (thuis-ambulant-intern) wordt afgestemd met naasten en andere partijen zoals huisarts en maatschappelijke ondersteuning. Indien de patiënt de naasten niet wil betrekken en naasten wel een vraag hebben, wordt niet-patiëntgebonden informatie verstrekt, en indien nodig eigen ondersteuning voor naasten aangeboden.

2.2.4. Eisen aan Zorg

Alle professionals dienen samenwerking met naasten vorm te geven en hun een vorm van ondersteuning te bieden bij tijdige signalering van mogelijke overbelasting (en zo nodig doorverwijzing). Overgangen tussen verschillende zorgsettings verlopen soepel (kennis van sociale kaart en gegevens ook over naasten goed overdragen). Professionals hebben kennis van familiebeleid, de relevante richtlijnen en standaarden en zicht op het aanbod voor naasten aan (verwijs)mogelijkheden in zorg en welzijn. Professionals hebben oog voor de positie van de naasten en hun rouw- en verliesverwerking. De organisatie biedt een veilige en rustige omgeving waarin patiënten zich op hun gemak kunnen voelen en naasten een plek hebben.

2.3. Specifieke aandachtspunten van patiënten over naasten

Patiënten gaven in 2 consultatieronden de volgende eigen ervaringen aan:

- dat het van belang is dat je als patiënt zelf het initiatief neemt om je naaste mee te nemen, omdat het vanuit professionals nog lang niet altijd vanzelfsprekend is en soms zelfs als vreemd wordt ervaren;
- dat het belangrijk is om van te voren afspraken te maken over het behandelplan en waar de naaste wordt meegenomen;
- dat de kans op het slagen van de behandeling vergroot wordt als je je naasten betreft;
- dat communicatie van groot belang is en ook een luisterend oor voor de naaste, uiteindelijk de patiënt helpt;
- dat in de reguliere gezondheidszorg voorlichting van ervaringsdeskundigen moet worden gegeven over wat de naasten kunnen verwachten aan dynamiek;
- dat de naasten behoefte hebben aan erkenning en informatie;
- dat in een crisis situatie (mogelijk in crisis niet toerekeningsvatbaar) de patiënt zelf vaak niet ziet dat het belangrijk is voor de familie om betrokken te worden. Het is belangrijk dat juist dan de professional het gesprek open houdt om uit te leggen dat het voor de naasten (en uiteindelijk ook voor de patiënt zelf) wel belangrijk is; dat de naasten baat hebben bij een eerste aanspreekpunt (contactpersoon);
- dat patiënten soms naasten niet willen betrekken omdat ze hen niet extra willen belasten, terwijl patiënten dan soms pas later van hun naaste horen hoe verschrikkelijk het voor hen was om juist buitengesloten te worden;
- dat professionals het vaak over privacy hebben, maar “ik als patiënt in crisis niet toerekeningsvatbaar was en daar dus helemaal niet over kon oordelen”;
- dat naasten dingen zien die patiënten (tijdelijk) niet zien en dat dit helpt in het behandeltraject: daarom moeten zij gehoord worden en serieus worden genomen;
- dat sommige stoornissen het gevolg zijn van herhaaldelijke traumatisering op jonge leeftijd. Voor sommige patiënten zijn de familieleden de dader. Dan is het betrekken van een partner (of andere naasten zoals kinderen of vrienden) bij behandeling mogelijk en/of gewenst, mits de patiënt het wil. Hulp voor familieleden (de daders) in dat geval wordt door deze groep patiënten aangeraden, maar dan niet via de behandelaar van

de patiënt. Het is dan belangrijk dat de hulp gescheiden wordt aangeboden;

- dat de professional de naasten vaker zou moeten betrekken bij het vinden van praktische hulp voor de patiënt, zoals het regelen van administratie en financiën.

Een verslag van de gehele focusgroep is beschikbaar.

Conclusie: de deelnemende patiënten aan de focusgroep geven aan dat het samenwerken met naasten helpt bij de behandeling en dat ondersteuning voor de naasten zelf ook nodig is. In sommige gevallen wil een patiënt, door diverse oorzaken, geen samenwerking met (bepaalde) naasten. In die gevallen moet ondersteuning aan die naasten gescheiden worden aangeboden. Andere naasten waar dit niet voor geldt, kunnen vaak wel worden betrokken. Houd het gesprek over het samenwerken met en ondersteunen van naasten altijd open.

3. Zorg voor naasten: samenwerking en ondersteuning

3.1. Inleiding

Binnen deze zorgfases zijn verschillende posities van de naasten mogelijk namelijk:

- de naaste is in beeld en speelt een rol in zorg en herstel van de patiënt;
- de naaste is niet in beeld, omdat hij dat zelf wil of omdat de patiënt dat wil;
- de patiënt is niet (meer) in beeld maar de naaste heeft een hulpvraag vanwege de patiënt.

Per zorgfase en positie van de naaste (voor zover van toepassing) beschrijven wij wat nodig is voor goede samenwerking. Dat doen we per setting:

- maatschappelijke ondersteuning;
- jeugdhulp;
- huisartsenzorg (inclusief praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz);
- generalistische basis ggz (GB GGZ);
- gespecialiseerde ggz (S GGZ).

3.1.1. Visie

Het (on)welbevinden van een individu hangt samen met de situatie van de naasten en omgekeerd. Deze gedachtegang impliceert dat een aandoening, kwetsbaarheid of handicap niet alleen de patiënt raakt, maar ook zijn of haar naasten. Het betekent ook dat de wederzijdse beïnvloeding kan leiden tot een verbetering of verslechtering van de bestaande situatie.

3.1.2. Professionals

Recente inzichten over de effectiviteit van zorg bij psychische aandoeningen en klachten verlangen dat zorgprofessionals verschillende rollen kunnen aannemen: de expert, procesconsulent en participant, en daartussen kunnen schakelen al naar gelang de behoeften van de patiënt, zijn naasten en de situatie.

Bron: Oenen FJ van, Deursen S van, Cornelis J. (2014) De rol van de psychiater; medisch, contextueel én persoonsgericht denken en handelen in de psychiatrie. Tijdschrift voor Psychiatrie, 56, 11, 728-736.

Binnen de triade moet de professional zich bij de keuze voor een bepaalde rol of gespreksvorm laten leiden

door de vraag welke de meeste kans biedt op vruchtbare samenwerking met de patiënt en diens naasten. Deze manier van samenwerken in de triade heeft invloed op de professionele identiteit. In het algemeen is een dienende stijl noodzakelijk, waarbij kennis en vaardigheden ter beschikking worden gesteld aan patiënt en naaste, in het besef dat deze expertise beperkingen kent.

3.1.3. Naasten

Professionals kunnen naasten globaal in 4 'rollen' tegenkomen. Als informatiebron voor diagnostiek en monitoring en als co-begeleider die daadwerkelijk in het behandelplan van de patiënt participeert. Voor de patiënt hebben zij vaak een rol als mantelzorger voor persoonlijke zorg, praktische hulp of emotionele ondersteuning. En ten slotte kunnen naasten zelf zorgvrager zijn of worden vanwege overbelasting.

Bron: Bovenkamp H. van der & Trappenburg M. (2012). Comparative review of family–professional communication: What mental health care can learn from oncology and nursing home care, *International Journal of Mental Health Nursing*, 21, 366–385;
Zegwaard M, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. (2013). Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC Psychiatry*, 13:103.

Als de naaste een minderjarig kind of jongere is vraagt het omgaan met deze rollen een andere aanpak van de professional dan als het een volwassene betreft.

Naast aandacht voor de verschillende rollen van naasten, is de mate waarin naasten bekend zijn met psychische aandoeningen en het bijbehorende zorgcircuit van belang. Komen zij voor het eerst in contact met een professional of hebben zij al jarenlange ervaring? En in hoeverre kunnen zij een beroep doen op een groter (familie-)steunsysteem? Ook kunnen er financiële, opvoedkundige en maatschappelijke consequenties zijn, die een rol spelen in het contact met de professional. Denk hierbij aan isolement van het gezin, schooluitval of achteruitgang van het huishoudinkomen. In geval van meerdere naasten is de onderlinge verhouding en kijk op de zaak van belang. Daarnaast zullen sommige naasten de patiënt al (heel) lang kennen terwijl anderen pas kort in beeld kunnen zijn bij de patiënt.

Naasten vormen een zeer diverse groep. Het is belangrijk dat de zorgprofessional oog heeft voor 'validatie' van de naaste die de patiënt als contactpersoon noemt. Is dit de juiste persoon in deze situatie? Zijn er mogelijk andere naasten belangrijk voor de zorg, ook vanwege het benodigde steunsysteem? Als de patiënt onder de 12 jaar is geldt in het algemeen dat de naasten (ouders/voogden) het kind vertegenwoordigen. Van 12 t/m 15 jaar is dubbele instemming vereist (Jeugdwet en Wet geneeskundige behandelovereenkomst). Vanaf 16 jaar kunnen jongeren zelfstandig contact zoeken met de jeugdhulp. Achtergronddocument [De wettelijke regeling in het kort betreffende jeugdigen](#) geeft meer informatie hierover.

3.1.4. Triade patiënt, naaste en professional

Werken in de triade verbetert de kwaliteit van de behandeling als er met deze betrokkenheid en posities rekening wordt gehouden. Waar de situatie is ontstaan dat patiënt, naaste en professional niet tot een gemeenschappelijk verhaal kunnen komen, is het goed dit te benoemen als een gegeven (agree to disagree). Hierbij is het streven om het uiterste te halen uit de verbinding van patiënt en naasten met inachtneming van de zelfbeschikking van de patiënt. Dit is dan de uitgangssituatie voor vervolggesprekken met de patiënt en zo nodig los daarvan, de naaste. In dit laatste geval gaat het over de eigen hulpvraag van de naaste en (doorverwijzing naar) een passend ondersteuningsaanbod.

Als de veiligheid in het geding is, is het gebruik van de meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld sinds 1 juli 2013 wettelijk verplicht. Binnen de GB GGZ en S GGZ is het mogelijk om bij complexe relaties tussen patiënt en naaste(n) een specialist in bijvoorbeeld systeemtherapie in te schakelen.

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de invulling van de samenwerking met naasten.

Naaste in beeld	Naaste niet in beeld	Naaste zonder patiënt
Samenwerking met naasten vindt plaats in alle mogelijke zorgfasen van de patiënt. Professional maakt samen met de patiënt afspraken met de naaste en vermeldt deze in het behandelplan/ begeleidingsplan van patiënt. De professional biedt aan om alleen met de naaste te spreken – zowel in het kader van de samenwerking als de ondersteuning aan de naaste zelf. De professional verstrekt informatie over de psychische aandoening of klachten, wat dit in de context met anderen doet en waar de naaste ondersteuning kan vinden. Dit kan in de vorm van coaching door de regievoerder, psycho-educatie, in sommige gevallen door een doorverwijzing naar (particulier) hulpaanbod elders, of lotgenotengroepen. Als de patiënt naar een andere zorgsetting gaat, worden ook de situatie van en de afspraken met de naaste overgedragen.	De zorgprofessional bij wie de patiënt zich meldt, informeert naar de visie van zijn naasten op de klachten. De professional legt uit wat de meerwaarde is van het betrekken van een naaste bij de hulpverlening. De naaste die betrokken wil zijn krijgt desgewenst een contactpersoon die informatie verstrekt over de psychische aandoening of klachten in het algemeen, wat dit in de context met anderen doet en waar de naaste ondersteuning kan vinden, bijvoorbeeld psycho-educatie of lotgenotengroepen. De zorgprofessional streeft in principe naar herstel van het contact met naasten ook als naasten of patiënten dit contact afhouden; dit is afhankelijk van de situatie en altijd in gesprek met de patiënt.	De professional erkent het probleem. Verheldering van de hulpvraag van de naaste. Als de professional dit passend vindt bij zijn taakopvatting, nodigt hij de persoon over wie de naaste zich zorgen maakt uit of schakelt hiervoor een collega in. Zo nodig vindt crisisinterventie of bemoeizorg plaats (inschatting van de zorgprofessional). De professional verstrekt informatie over de psychische aandoening of klachten in het algemeen, wat dit in de context met anderen doet en waar de naaste ondersteuning kan vinden, bijvoorbeeld psycho-educatie of lotgenotengroepen.

3.1.5. Algemene aanbevelingen

- Bespreek in elke zorgfase de relatie met de naasten en geef aan dat samenwerken het beste is voor de behandeling. Respecteer de keuze van de patiënt. Mocht de patiënt geen contact met naasten voorstaan, vraag dan wel door “wat staat er in de weg?” Leg ook uit dat contact bijvoorbeeld niet betekent dat de naasten het dossier mogen inzien. Geef aan dat van tevoren kan worden afgesproken wat wel en niet besproken wordt en geef uitleg over de waarde van het betrekken van naasten bij het herstel van beiden.
- Als de patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en geen toestemming geeft voor het delen van informatie, respecteert de professional dit. Als de naasten niettemin vragen hebben kan de professional de volgende informatie geven zonder tegen het beroepsgeheim in te gaan en met inachtneming van de richtlijnen voor goed hulpverlenerschap:
- algemene, niet-patiënt-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten;
- informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving;
- indien aanwezig informatie over de familieraad en familievertouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familie-organisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie);
- zie ook Samenwerking.
- Ook al is het geven van deze informatie wettelijk toegestaan, als de professional vreest voor de vertrouwensband met de patiënt, dan kan de professional:
- vooraf goed aangeven welke informatie hij/zij van plan is te delen met de naasten;
- indien dit dan nog steeds een struikelblok lijkt, dan kan de professional een collega professional inschakelen om algemene informatie te verstrekken aan naasten.
- In de samenwerking met naasten (en patiënten) is het belangrijk dat professionals weten te schakelen tussen hun rol als expert, procesconsulent en gelijkwaardige participant. Bij de keuze voor een bepaalde rol of

gespreksvorm laten zij zich altijd leiden door de vraag welke de meeste kans biedt op vruchtbare samenwerking met de patiënt en diens naasten.

3.2. Vroege onderkenning en preventie

Vroege onderkenning gaat over het duiden van beginnende klachten maar kan ook het actief opsporen van het risico op een aandoening betreffen. Preventie richt zich op het voorkomen van een aandoening of het beperken van de schade ervan. Hoewel er in deze zorgfase geen patiënt is, kunnen er wel naasten zijn die ongerust zijn en/of zich zorgen maken. Daarbij zijn grofweg 3 soorten situaties mogelijk.

1. Er is sprake van het sluimerende begin van een aandoening of een opleving van een bestaande aandoening. Naasten vragen zich af wat er met hun partner, kind, ouder of vriend aan de hand is en bespreken dit zo mogelijk met deze persoon. Hoe kijkt die er zelf tegen aan? Zij zoeken – met of zonder de potentiële patiënt - naar informatie via familie, vrienden en bekenden, het internet of de huisarts. Deze situatie is voor naasten stressvol, zeker als er een gemeenschappelijk verhaal ontbreekt. Ook ontstaat vaak spanning door de klachten en het gedrag van de patiënt.
2. Het betreft een acuut begin van een aandoening en er is noodzaak om snel in actie te komen. In dit geval zullen de naasten (en de patiënt) overrompeld zijn. Dit belemmert de mogelijkheid om informatie op te nemen. Zij hebben naast behoefte aan hulp ook grote behoefte aan een luisterend oor en informatie. Wanneer er acuut gehandeld moet worden, geeft de professional duidelijk aan wanneer er meer tijd is om hierbij stil te staan.
3. Er is geen individuele psychische aandoening maar er is bijvoorbeeld sprake van afwijkend gedrag of conflicten, overbezorgheid bij naasten, relatie-/gezinsproblemen of stigmatisering.

In alle 3 situaties kan de zorgprofessional te maken hebben met een hulpvraag van:

- naaste(n) en potentiële patiënt samen;
- naaste(n) namens of in plaats van de potentiële patiënt;
- naaste(n) van iemand die zelf geen psychische problemen ervaart.

3.2.1. Algemene aandachtspunten

Belangrijke algemene aandachtspunten bij de samenwerking met naasten in deze fase van vroege onderkenning en preventie zijn:

1. In alle gevallen nemen professionals de hulpvraag en de visie serieus van mensen die zich melden vanwege zorgen om iemand uit hun omgeving met potentiële psychische klachten.
2. Wanneer de eerste signalen van ongerustheid bij de professional komen, is het goed zich te realiseren dat de wereld van de ggz, de maatschappelijke ondersteuning en/of jeugdhulp bij de hulpvrager vaak onbekend is. Het is daarom essentieel om uitleg te geven over de organisatie, werkwijze en toegang tot deze vormen van hulp.
3. Een naaste in de positie van mantelzorger (in spe) kan zelf een verhoogd risico op psychische problemen lopen. Daarom is het belangrijk om niet alleen informatie te geven over de mogelijke aandoening maar ook aandacht te schenken aan de processen die kunnen optreden binnen de naaste omgeving van de patiënt en hoe daarmee om te gaan.
4. De onderkenning van een (mogelijke) psychische aandoening, betekent ook aandacht voor suïcidegevaar of andere veiligheidsproblemen voor de (potentiële) patiënt of mensen in zijn omgeving. In acute situaties wordt een crisisinterventie gepleegd. Bij onveiligheid voor de kinderen wordt de meldcode gevolgd.

Aanbevelingen

- Breng bij (gedwongen) opname de melder, ouders of andere naasten altijd op de hoogte en geef ruimte voor het stellen van vragen.

- Ga na of naasten informatie hebben gekregen en biedt desgewenst de volgende ondersteuning aan:
- uitleg over de klachten van de potentiële patiënt;
- uitleg over de organisatie, werkwijze en toegang tot vormen van hulp;
- uitleg over de gevolgen van 'psychische problemen in de familie' voor naasten inclusief kinderen;
- eventuele doorverwijzing naar hulpaanbod om zelf overeind te blijven en tegelijkertijd de potentiële patiënt tot steun te kunnen zijn;
- adressen van websites, familieorganisaties, steunpunt mantelzorg of andere voorzieningen.
- Als de (potentiële) patiënt geen behandeling wil en de naaste zorgen heeft, dan helpt:
- erkenning van het probleem;
- verheldering van de hulpvraag van de naaste, informeren en zo nodig doorverwijzing naar eigen hulpaanbod;
- voor vraag t.a.v. de potentiële patiënt: verwijzing naar de huisarts;
- zo nodig inschakeling bemoeizorg of crisisinterventie: betrek naasten in dat geval in de 'tweede 5 minuten', zodra de patiënt enigszins is gestabiliseerd.

3.2.2. Specifieke aandachtspunten per zorgsetting

Maatschappelijke ondersteuning

De professional biedt een luisterend oor, erkent het probleem en biedt advies aan mensen die zich melden met signalen. De professional bekrachtigt de aanwezigheid van de naaste en bewaakt dat bij langer durende trajecten apart aandacht is voor de behoefte van de naaste. Voor diagnostiek en verwijzing naar de generalistische basis ggz (GB GGZ) en gespecialiseerde ggz (S GGZ) van een volwassene (potentiële) patiënt is een verwijzing nodig van de huisarts. De patiënt krijgt uitleg over de werkwijze en mogelijkheden van de maatschappelijke ondersteuning, ook voor de eventuele naaste, en de afstemming met de huisartsenzorg en de ggz en/of jeugdhulp.

Jeugdhulp

In de jeugdhulp meldt de patiënt zich over het algemeen samen met zijn ouders of verzorgers aan. De ouders worden erkend als experts met betrekking tot kennis over de ontwikkeling van hun kind.

Aanmelding verloopt meestal via de huisarts of het wijkteam. Tot 12 jaar is samenwerking met de ouders (of voogd) wettelijk verplicht (zie achtergronddocument [de wettelijke regeling in het kort betreffende jeudigden](#)) en is meestal vanzelfsprekend. Tot 16 jaar bepaalt de jongere zelf mee of hij in behandeling wil.

Bij een vermoeden op een psychische aandoening bij kinderen van 12 jaar en ouder die geen contact met de hulpverlening willen, is samenwerking met de ouders essentieel om op die manier het kind in zorg te krijgen. Jongeren vanaf 16 jaar kunnen zelfstandig contact zoeken met de jeugdhulp. De professional adviseert de jongere een naaste mee te nemen naar de intake. De professional licht de meerwaarde toe van het betrekken van een naaste bij de hulpverlening en geeft informatie over de werkwijze en mogelijkheden van de jeugdhulp en maatschappelijke ondersteuning en de afstemming met de huisartsenzorg.

Huisartsenzorg

De huisartsenzorg heeft met alle mogelijke naasten van mensen met (potentiële) psychische problemen te maken. Soms komen patiënt en naaste samen naar de praktijk, zo niet dan wijst de huisarts of praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) op deze mogelijkheid. In het geval de huisarts als gezinsarts ook contact heeft met de potentiële patiënt, kan hij nagaan of er mogelijkheden zijn om de naaste te betrekken en (via de POH-GGZ) te ondersteunen. Als degene over wie zorgen bestaan een eigen, andere huisarts heeft, biedt de huisarts en/of de praktijkondersteuner de naaste een luisterend oor en advies.

Als het om (jonge) kinderen gaat en er een vermoeden is van (seksuele) mishandeling door ouders zoekt de huisarts naar mogelijkheden het kind alleen te zien en volgt de [LESA Kindermishandeling](#).

Bij een verwijzing adviseert de huisarts een naaste mee te nemen naar de intake. Hij licht toe wat de

meerwaarde is van het betrekken van een naaste bij de intake en geeft informatie over de organisatie, werkwijze en toegang tot vormen van hulp, ook voor de naaste. In acute situaties vindt crisisinterventie plaats. Bij onveiligheid voor de kinderen wordt de meldcode gevolgd.

Aanbeveling

Bij patiënten met psychische problematiek vraagt de huisarts naar de impact van de problematiek op eventuele naasten (waaronder kinderen). Ook ontvangt de patiënt informatie dat een naaste welkom is bij een volgend gesprek of, indien gewenst, zelf een afspraak kan maken op het spreekuur (van de eigen huisarts).

Generalistische basis ggz

Voor diagnostiek en verwijzing van een volwassen (potentiële) patiënt naar de generalistische basis ggz (GB GGZ) is een verwijzing nodig van de huisarts. Bij de intake is inbreng van de naaste van belang met het oog op kennis over de klachten van de patiënt, de rol die de naaste wil of kan spelen in de behandeling en de behoefte aan informatie en steun bij de naaste. Patiënt en naaste krijgen informatie over de werkwijze en mogelijkheden van de ggz en de maatschappelijke ondersteuning. Naasten ontvangen informatie over het traject dat gaat volgen.

Gespecialiseerde ggz

In geval van crisiszorg wordt gewerkt volgens het principe van de “gastvrije ontvangst” voor zowel patiënt als naaste, volgens de eerste en tweede 5 minuten. De eerste 5 minuten zijn nodig om de situatie te stabiliseren. In de tweede 5 minuten is er tijd en aandacht voor de omgeving en kan een zorgafstemmingsgesprek (ZAG) volgen.

Aanbeveling

Als er kinderen zijn gaan professionals in S GGZ en GB GGZ altijd na of deze kinderen informatie hebben gekregen over wat er aan de hand is. Ook wordt gecheckt of zij mogelijk ondersteuning nodig hebben (zie ook richtlijn KOPP/KVO).

3.3. Diagnostiek

Huisartsenzorg

In de diagnostische fase hebben patiënten - en daarmee ook hun naasten – allereerst te maken met de huisartsenzorg. Zoals vastgelegd in de [Landelijke samenwerkingsafspraken tussen huisartsen, generalistische basis ggz en gespecialiseerde ggz \(LGA\)](#) maakt de huisarts een inschatting van de psychische klachten en bespreekt in overleg met de patiënt of hij (dan wel de praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz) de patiënt zelf behandelt of afhankelijk van de ernst van de klachten voor diagnostiek doorverwijst naar generalistische basis ggz (GB GGZ) of gespecialiseerde ggz (S GGZ). In het geval van 0-18 jarige patiënten verwijst de huisarts naar de jeugd-ggz. Ook de jeugdarts of het gemeentelijke wijkteam kan kinderen voor diagnostiek doorverwijzen naar de jeugd-ggz.

Doelen diagnostische fase

In de diagnostische fase gaat het niet alleen om diagnostiek van de aandoening maar ook om het inschatten van de impact van de aandoening op de naasten van de patiënt en andersom. Het is belangrijk dat naasten op basis van ervaringen en belevingen herkennen en erkennen dat het (gezins)systeem elkaar wederzijds beïnvloedt (circulariteit), zowel in de vorm van stress als in de vorm van steun. Daarnaast is het belangrijk dat de zorgprofessional (en de patiënt) zicht krijgen op de ervaren belasting van de naaste(n) en hoe die kan worden verlicht. Het gesprek met de naaste heeft daarom 3 doelen:

1. het verzamelen van informatie over de aandoening van de patiënt (hetero- en familieanamnese);
2. het verhelderen van de rol van de naaste bij de behandeling;
3. het op maat regelen van ondersteuning van de naaste.

Ook in deze zorgfase kan de professional met 3 typen situaties te maken hebben.

1. een patiënt met een hulpvraag waarbij de naaste in beeld is;
2. een patiënt met een hulpvraag waarbij de naaste niet in beeld is, hetzij omdat hij dat zelf wil, hetzij omdat de patiënt dat wil;
3. een patiënt zonder hulpvraag met naaste(n) die een diagnostiekvraag heeft. Dit kan jeugdige patiënten betreffen maar dat hoeft niet.

3.3.1. Algemene aandachtspunten

Belangrijke algemene aandachtspunten bij de samenwerking met naasten in de diagnostiekfase zijn:

1. Volgens de Richtlijn psychiatrische diagnostiek is voor goede diagnostiek afname van een hetero-anamnese inclusief een familieanamnese van belang.
2. Als de patiënt zijn naaste(n) niet wil betrekken bij de diagnostiek wijst de professional de patiënt op het belang van de naaste voor een goed zicht op de zaak. De professional stelt voor om samen met de patiënt te onderzoeken onder welke voorwaarden dit eventueel mogelijk zou zijn. Tevens wijst hij de patiënt op de mogelijkheden voor ondersteuning van de naaste(n).
3. Als gesprekken in de triade niet mogelijk zijn, bespreekt de professional met de patiënt hoe hij achter de visie van de naasten kan komen, indien van belang.
4. Op deze wijze brengt de professional in kaart wat steun- en stressfactoren zijn voor de patiënt én voor de naaste(n).
5. Dit betekent ook een check of er kinderen zijn, of zij informatie hebben gekregen en mogelijk ondersteuning nodig hebben. De professional volgt de meldcode bij een onveilige situatie voor de kinderen.

Aanbeveling

Het is belangrijk om de intake/start van de behandeling of de ontvangst bij opname te benutten voor het ontvangen van naasten door naar hun verhaal te luisteren en hen wegwijs te maken in de zorg. Hiervoor worden wel de termen 'gastvrije ontvangst' of 'de tweede 5 minuten' gebruikt. De z.g. 'eerste 5 minuten' zijn nodig om de situatie te stabiliseren. De 'tweede 5 minuten' geven weer tijd om ook de omgeving te betrekken en mee te nemen in het traject dat volgt.

3.3.2. Specifieke aandachtspunten per zorgsetting

Maatschappelijke ondersteuning

Diagnostiek van de eventuele stoornis vindt niet in deze zorgsetting plaats. In kaart brengen van het steunsysteem (inclusief de naasten) van de patiënt is van belang met het oog op herstel, participatie en re-integratie en de rol die maatschappelijke ondersteuning daarin kan spelen. Inventariseren van behoefte van naasten aan steun en indien mogelijk en nodig aanbieden van ondersteuning.

Jeugdhulp

Naasten zijn in deze zorgsetting meestal de ouders of verzorgers. Zij zijn degenen die de patiënt aanmelden voor diagnostiek en zijn een belangrijke informatiebron. Samenwerking met hen is daarom veel vanzelfsprekender. De ouders worden erkend als experts met betrekking tot kennis over hun kind, zowel in de ontwikkeling als dat zij het best weten hoe het op prikkels vanuit de buitenwereld reageert. De professionals dienen de ouders in deze rol te erkennen en deze kennis te gebruiken om tot een diagnose te komen. Meer nog dan in andere echelons is de impact van de context en de interactie in het gezin focus van onderzoek, zowel om steun als stress in kaart te brengen.

Vanaf 16 jaar kunnen jongeren wel zelfstandig contact zoeken met de jeugdhulp. Dan is het belangrijk dat de

professional, bij wie de jongere zich meldt, informeert naar de visie van naasten (ouders, verzorgers, mentor, leerkracht) op de klachten van de jongere. De professional adviseert de jongere een naaste mee te nemen naar de intake. De professional legt uit wat de meerwaarde is van het betrekken van een naaste bij de hulpverlening.

Huisartsenzorg

Indien degene met te diagnosticeren psychische problemen zijn naaste(n) hier niet bij wil betrekken en de huisarts als gezinsarts ook contact heeft met de naaste, gaat hij na wat de behoefte en mogelijkheden zijn om de naaste te ondersteunen bij de zorg voor/om degene met de te diagnosticeren psychische problemen.

Generalistische basis ggz

Geen specifieke aandachtspunten.

Gespecialiseerde ggz

Geen specifieke aandachtspunten.

3.4. Behandeling, begeleiding en terugvalpreventie

Behandeling van patiënten met een psychische aandoening vindt plaats in de huisartsenzorg, jeugdhulp, generalistische basis ggz (GB GGZ) en gespecialiseerde ggz (S GGZ). Ook begeleiding vindt binnen deze zorgsettings plaats en daarnaast vanuit gemeentelijke wijkteams en organisaties voor Intensief Begeleid Wonen. Tijdens deze fase wordt de impact van de aandoening duidelijk. Deze impact hangt, naast de persoonlijke context van de patiënt en de naaste, ook af van psychosociale kenmerken van de aandoening zoals de invloed van de aandoening op rollen en vaardigheden van de patiënt. De relatie met degene met psychische problemen kan veranderen doordat naasten in (nieuwe) rollen terecht komen: medicatieverstrekker en -controleur, toezichthouder op persoonlijke hygiëne, begeleider bij opleidings- en werkproblemen en helper bij het doorbreken van terugtrekgedrag en sociaal isolement.

Bron: Bovenkamp H. van der & Trappenburg M. (2008). Niet alleen de cliënt centraal: over familieleden in de geestelijke gezondheidszorg. Rotterdam: Erasmus MC, Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg.

De mate waarin naasten belasting ervaren heeft hiermee te maken maar ook met de ruimte die zij ervaren om keuzes te maken in de wijze waarop zij betrokken willen en kunnen zijn bij de behandeling en welke rol zij willen spelen in de terugvalpreventie.

Bron: 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.

Niettemin kunnen patiënten betrokkenheid van hun naasten afwijzen. Echter, bij (gedwongen) opname en ontslag worden ouders of andere naasten altijd op de hoogte gebracht en krijgen zij ruimte voor het stellen van vragen.

3.4.1. Algemene aandachtspunten

Belangrijke algemene aandachtspunten bij de samenwerking met naasten in de fase van behandeling en begeleiding zijn:

1. Behandeling en begeleiding starten standaard met het opstellen van een plan met afspraken over de

aanpak. Het format daarvoor is sectorspecifiek. Voor zover niet aanwezig, standaardvraag toevoegen over de wijze van samenwerking met naasten en de ondersteuning die zij kunnen verwachten.

Samenwerking is er in ieder geval bij: a. opstelling of evaluatie van behandel-, begeleidingsplan en signaleringsplan; b. crisissituaties; c. verandering van vrijheden van de patiënt; d. afronding van de behandeling; e. mogelijk: verandering van behandeling, behandelaar of behandelsetting. Verlies van rollen en vaardigheden bij de patiënt vraagt om een open gesprek over een (tijdelijke) herschikking van taken.

2. Naasten krijgen advies over hoe zij een positieve bijdrage kunnen leveren aan de behandeling en begeleiding van degene met een psychische aandoening of klachten en welke ondersteuningsmogelijkheden er voor henzelf zijn. Indien nodig krijgen zij een aanbod om hun competenties te vergroten.
3. Een overzichtelijk instrument wordt gebruikt om de afspraken over taakverdeling concreet en gedetailleerd vast te leggen, bijvoorbeeld de triadekaart.
4. Binnen de triade wordt stigmatisering aan de orde gesteld. Zie verder de generieke module Destigmatisering.
5. De professional houdt rekening met de wensen en mogelijkheden (draagkracht en competenties) van de naaste en benoemt hulpbronnen buiten de zorg (sport, ontspanning, educatie). Hij realiseert zich bovendien dat kennis over de aandoening en de behandeling voor de naaste belangrijk is, zeker als deze voor het eerst met de problematiek en zorg voor de patiënt te maken heeft.
6. Naasten van patiënten die betrokken zijn bij de zorg voor een patiënt hebben een vaste contactpersoon bij de zorgorganisatie of -aanbieder, zodat zij hun signalen en vragen bijvoorbeeld over uitval van de patiënt uit behandeling of begeleiding ten alle tijden kunnen doorgeven.
7. Als de naaste niet in beeld is bij de behandeling, blijft dit onderwerp van gesprek tussen de professional en de patiënt. De professional legt uit wat de meerwaarde is van het betrekken van een naaste bij de hulpverlening. Deze naaste ontvangt niet-patiëntgebonden informatie over de aandoening en over het hulpaanbod van de zorgaanbieder, wet- en regelgeving en ondersteuningsmogelijkheden voor de naasten zelf.
8. De professional checkt of kinderen informatie hebben gekregen en mogelijk ondersteuning nodig hebben en ondersteunt ook de patiënt in zijn ouderrol (zie verder de richtlijn KOPP/KVO). Bij een onveilige situatie voor de kinderen wordt de meldcode gevolgd.
9. Wanneer de kwetsbaarheid langduriger optreedt is aandacht nodig voor hoop, rouw en betekenisgeving. Lotgenotencontact voor naasten en andere ondersteuning kan hierbij zinvol zijn (zie ook Herstel, participatie & re-integratie en achtergronddocument Interventies en achtergronddocument Andere vormen van ondersteuning).

Aanbevelingen Professionals maken gebruik van een gestandaardiseerd instrument zoals bijvoorbeeld de Triadekaart om de afspraken over taakverdeling concreet en gedetailleerd vast te leggen.

- Naasten krijgen advies over hoe zij een positieve bijdrage kunnen leveren aan de behandeling en begeleiding van degene met een psychische aandoening of klachten en welke ondersteuningsmogelijkheden er voor henzelf zijn. Indien nodig krijgen zij een aanbod om hun competenties te vergroten. Ook wordt verwezen naar lotgenotencontact (intern of extern aangeboden).

3.4.2. Specifieke aandachtspunten per zorgsetting

Maatschappelijke ondersteuning

Behandeling vindt niet in deze zorgsetting plaats. Begeleiding vindt vaak plaats in de thuissituatie waarbij de professional per definitie samenwerkt met eventuele huisgenoten.

Jeugdhulp

Behandeling door professionals en zorg en opvoeding thuis moeten zoveel mogelijk op elkaar aansluiten. Erken de ouders als experts over de ontwikkeling van hun kind. De ouders kennen het kind over het algemeen het beste en weten hoe het op prikkels vanuit de buitenwereld reageert.

Huisartsenzorg

Indien de patiënt met psychische problemen zijn naaste(n) niet wil betrekken bij de behandeling en de huisarts als gezinsarts ook contact heeft met de naaste, gaat hij na wat de mogelijkheden zijn om de naaste te ondersteunen bij de zorg voor/om degene met psychische problemen. Huisartsen kunnen in het dossier van hun patiënten noteren of er een naaste is die vanwege psychische problemen in behandeling is, zoals bij kinderen van patiënten (KOPP/KVO).

Generalistische basis ggz

De rol van naasten in de behandeling wordt afgestemd op hun mogelijkheden en draagkracht en afspraken worden vastgelegd in het behandelplan van de patiënt.

Gespecialiseerde ggz

De rol van naasten in de behandeling wordt afgestemd op hun mogelijkheden en draagkracht en afspraken worden vastgelegd in het behandelplan van de patiënt. Bij (gedwongen) opname en ontslag worden naasten hiervan altijd op de hoogte gebracht. In de nieuwe Wet verplichte ggz (WvGGZ) die de Wet bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen (Wet Bopz) moet gaan vervangen krijgt de familie bovendien naar verwachting een (zeer) prominente signalerende rol in het toeleiden naar (gedwongen) zorg.

3.5. Monitoring

Monitoring is een standaard onderdeel van de patiëntenzorg. Bij deze monitoring wordt ook de samenwerking en ondersteuning voor de naaste en eventueel gemaakte afspraken, of het gebrek daaraan, standaard meegenomen.

3.5.1. Algemene aandachtspunten

Belangrijke algemene aandachtspunten bij de monitoring van de patiëntenzorg en de samenwerking met de naasten daarbinnen zijn de volgende.

1. De evaluatie van de samenwerking met naasten of het gebrek daaraan vindt op een aantal vaste momenten plaats, maar in ieder geval bij iedere behandelplanevaluatie.
2. Bij het ontbreken van samenwerking wordt monitoring benut voor het opnieuw ter sprake brengen van mogelijkheden voor herstel van het contact met de naasten, mocht dit wenselijk zijn vanuit het perspectief op herstel.
3. Mocht de patiënt inmiddels open staan voor contact, dan wordt de naaste bij het (volgende) gesprek/bezoek uitgenodigd en de samenwerking vormgegeven.
4. Bij elk contactmoment wordt zowel de draagkracht als de draaglast van de naasten geëvalueerd en wordt met de naasten overlegd of ondersteuning (professionele hulp of zelfhulp) nodig is. Zo ja, dan wordt hiernaar verwezen. Monitoringsgesprekken kunnen in de triade, maar hulpverleners mogen, indien die behoefte er is, ook apart met de naasten spreken.
5. Tijdens de evaluatiemomenten checkt de professional (indien er kinderen in het gezin zijn) of zij informatie hebben gekregen en mogelijk ondersteuning nodig hebben (Zie verder de richtlijn KOPP/KVO). Bij een onveilige situatie voor de kinderen wordt de meldcode gevolgd.

Aanbevelingen

- Het behandelplan bevat standaard afspraken over de evaluatie van de zorg en de samenwerking met de naaste. Dit betreft de (uitkomsten van de) samenwerking met naasten gedurende de verschillende zorgfasen van de patiënt en de (uitkomsten van de) geboden ondersteuning. Hierbij hoort ook de eventuele (transmurale) overdracht tussen ketenpartners en naasten.
- Professionals maken heldere afspraken met de naaste en de patiënt over de taakverdeling ten aanzien van

praktische zaken.

3.5.2. Specifieke aandachtspunten per zorgsetting

Monitoring van patiëntenzorg vindt op verschillende wijzen plaats in de verschillende settings. De wijze waarop evaluatie van de samenwerking met naasten plaats kan vinden, hangt daarmee samen.

Maatschappelijke ondersteuning

Als de begeleider van het Wijkteam/de organisatie voor beschermd wonen aan huis komt, wordt standaard ook aan de naaste gevraagd hoe het thuis gaat en of de ondersteuning aan de patiënt en de naasten voldoende is. Mocht dit niet het geval zijn dan wordt met alle aanwezigen besproken hoe dit kan worden verbeterd.

Jeugdhulp

De professional betreft de ouders, verzorgers of andere naaste(n) standaard bij de monitoring en evaluatie en eventuele bijstelling van de gekozen aanpak. Ook wordt gezamenlijk besproken hoe de samenwerking verloopt en indien nodig besproken hoe dit kan worden verbeterd.

Huisartsenzorg

Indien de patiënt samen met een naaste op het spreekuur komt, vraagt de huisarts aan de patiënt of deze toestemming geeft om de naaste te betrekken bij de zorg. Het antwoord van de patiënt komt in het patiëntendossier. Als de patiënt de naaste wil betrekken noteert de huisarts tevens diens contactgegevens inclusief de gemaakte afspraken. De huisarts vraagt tevens aan de naaste hoe het thuis gaat en of de ondersteuning aan de patiënt en de naasten voldoende is.

Indien alleen de patiënt langskomt, vraagt de huisarts aan de patiënt naar de behoefte bij patiënt en naasten om bij dit monitoringsgesprek aanwezig te zijn. Daarbij geeft hij aan dat de meeste naasten hier waarde aan hechten en zich niet méér belast voelen, maar hierdoor juist minder belasting kunnen ervaren. Mocht de patiënt aangeven de naaste te willen betrekken dan wordt de naaste bij het (volgende) gesprek/bezoek uitgenodigd.

Generalistische basis ggz en Gespecialiseerde ggz

De professional bespreekt met de patiënt en de naaste hoe de samenwerking verloopt en betreft de naaste bij de monitoring en evaluatie en eventueel bijstelling. Mocht dit niet goed lopen dan wordt met alle aanwezigen besproken hoe dit kan verbeteren. Als de patiënt de naaste(n) niet wil betrekken, dan gaat de professional tijdens de monitoring na of het contact kan worden hersteld. Mocht de patiënt inmiddels open staan voor contact, dan volgt een uitnodiging aan de naaste aanwezig te zijn bij het (volgende) gesprek/bezoek en mee te denken over de vormgeving van de samenwerking.

3.6. Herstel, participatie en re-integratie

Zowel patiënten en naasten als zorgprofessionals gebruiken de term 'herstel' op verschillende wijzen. Oorspronkelijk had herstel de betekenis van (gedeeltelijke) genezing van de medisch gedefinieerde aandoening. Tegenwoordig en in deze generieke module is de visie dat herstel het proces (en de uitkomst daarvan) betreft van het vormgeven van het leven met een psychische aandoening of klachten. In het leven zijn wonen, werk en relaties belangrijk. Het herstelproces begint niet pas op het moment dat de behandelaar concludeert dat genezing niet mogelijk is maar start vanaf het begin van de klachten. Zie verder de [generieke module Herstelondersteuning](#). In deze paragraaf zoomen we in op de rol van naasten in het herstelproces van patiënten. In dit proces zijn (maatschappelijke) participatie en re-integratie belangrijke thema's. Eerder gaven we aan dat naasten hun eigen herstelproces doormaken. Zie ook [Ondersteuning van naasten](#).

Het herstelproces van patiënten hangt met veel factoren samen waaronder de invloed van klachten of aandoeningen op sociale of maatschappelijke rollen en vaardigheden. De persoonlijke context van de patiënt

en de positie of rol daarbinnen van de naaste heeft eveneens een belangrijke invloed op het herstelproces. Veel voorkomende thema's in het herstelproces van patiënten zijn rouw en verliesverwerking, zingeving en hoop, en (nieuwe) mogelijkheden voor deelname aan het maatschappelijke en sociale leven.

Bron: Boevink W. (2012). TREE: towards recovery, empowerment and experiential expertise of users of psychiatric services. In Ryan P. (ed.), Ramon S. (ed.), Greacen T. (ed.), Empowerment, lifelong learning and recovery in mental health : towards a new paradigm. Houndmills: Palgrave Macmillan;

3.6.1. Algemene aandachtspunten

Belangrijke algemene aandachtspunten bij de samenwerking met naasten bij herstel, participatie & re-integratie zijn:

1. Het herstelproces van de patiënt is bepalend, zijn wensen staan centraal. Professional en naasten zijn daarin volgend en ondersteunend. Dit kan bij naasten en professionals tot ethische dilemma's en praktisch onvermogen leiden over de mate waarin bemoeienis wenselijk of mogelijk is.
2. Zorgprofessionals realiseren zich daarom dat samenwerking met naasten extra aandacht kan vragen omdat naasten moeite kunnen hebben met loslaten, de patiënt verantwoordelijkheid laten nemen, (bij adolescenten) volwassenwording stimuleren en de gevolgen van de aandoening voor de toekomst van de patiënt en het eigen leven (verliesverwerking). De samenwerking in de triade dient hierop afgestemd te zijn.
3. Zorgprofessionals hebben hierbij ook oog voor de wensen en behoeften van naasten (en niet alleen die van patiënten). Zij faciliteren hen zodat zij zelf keuzes kunnen maken en daar de verantwoordelijkheid voor kunnen nemen. Hierbij kan ook levensfase-thematiek naar voren komen, zoals jongvolwassenen die voor hun ouder moeten zorgen, maar eigenlijk hun eigen leven zouden moeten opbouwen. Voor hen kan begeleiding nodig zijn bij het leren loslaten, grenzen stellen en aan zichzelf mogen denken.

Een recente ontwikkeling is de Resource Group.

Bron: Nordén, T., Eriksson, A., Kjellgren, A. & Norlander T. (2012). Involving clients and their relatives and friends in the psychiatric diagnoses. Case managers' experiences of training in Resource group assertive community treatment. Psychological Journal, 1, 15-27.

Dit concept uit Zweden is vertaald naar de Nederlandse zorg, zie [RACT](#). De Resource Groep is een groep mensen die voor de patiënt belangrijk is en hem of haar helpt persoonlijke, zelfgekozen hersteldoelen te bereiken. Kenmerkend van deze aanpak is, dat de patiënt regisseur is en bepaalt wie er in de groep komt. Dit kunnen familieleden of andere naastbetrokkenen zijn maar ook ervaringsdeskundigen en professionals van binnen of buiten de ggz.

3.6.2. Specifieke aandachtspunten per zorgsetting

Jeugdhulp

De mate waarin de eigen regie van de patiënt mogelijk is en leidend kan zijn, verschilt per leeftijdsgroep. Hetzelfde geldt voor de rollen van naasten in deze fase. De zorgprofessional erkent deze rollen en faciliteert deze waar nodig. De professional houdt rekening met de levensfase-thematiek, zoals het verlies van de mogelijkheid van een eerder bedachte opleiding en/of werk en/of gezinsopbouw.

Overige zorgsettings

De professional houdt rekening met de levensfase-thematiek, zoals het verlies van werk of verandering van rollen daarbinnen, gevolgen voor (groot)ouderschap, wonen, partner of andere belangrijke zaken in het leven.

3.7. Ondersteuning van naasten

3.7.1. Inleiding

In de voorgaande paragrafen stond de samenwerking met naasten centraal. Naasten vervullen in veel gevallen een rol als mantelzorger of zelfs co-begeleider ('partner in zorg') en die rollen worden ook steeds meer van hen verwacht gezien de ambulantisering van de zorg en de nadruk op meer 'zorg in eigen kring'. Naasten willen deze rol ook vaak vervullen maar tegelijkertijd kan de betrokkenheid bij degene met een psychische aandoening of klachten ook een bron van stress voor hen zijn. Het gaat daarbij om zaken als verstoring van huishoudelijke routines, financiën, werk en vrije tijd van het familielid, spanning in de relatie tussen familielid en patiënt en afname van sociale steun en sociale uitsluiting.

Bron: Struening EL, Perlick DA, Link BG, Hellman F, Herman D, Sirey JA. (2001). Stigma as a Barrier to Recovery: The Extent to Which Caregivers Believe Most People Devalue Consumers and Their Families. *Psychiatric Services*, 52, 12, 1633-1638;
Magliano L. (2008). Families of people with severe mental disorders: difficulties and resources. Copenhagen: World Health Organization, 2008.

Schene en van Wijngaarden stelden vast dat ongeveer 62% van de mantelzorgers van mensen met schizofrenie of psychoses vaak negatieve gevolgen ondervindt voor de eigen bezigheden.

Bron: Schene, A.H., & B. van Wijngaarden (1993). Familieleden van mensen met een psychotische stoornis: een onderzoek onder Ypsilonleden. Amsterdam: AMC.

Naast deze 'objectieve' consequenties kunnen ook de eigen psychologische reacties van naasten tot overbelasting leiden. Het gaat dan om schuldgevoel, onzekerheid, boosheid en gevoelens van verlies. Met name een negatief kritische houding en/of emotionele overbetrokkenheid (Expressed Emotion) van de naaste en gegeneraliseerde negatieve stress reactie vergroten de subjectieve belasting. Ook emotiegerichte copingstrategieën en een gering gevoel van grip op de situatie gaan samen met een hoge ervaren belasting.

Bron: Siersma, T., Meyel, B. van, Vliet, M. van (2005). Partners van depressieve patiënten. Een literatuurstudie naar de zorglast van naastbetrokkenen van depressieve patiënten. *Verpleegkunde*, 20, 2: 91-111;
Zegwaard MI, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P: Perceived burdens 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.

De ervaren belasting is hoger bij naasten die zichzelf de schuld geven, de gevolgen van de ziekte voor de patiënt negatiever inschatten en minder vertrouwen hebben in de eigen mogelijkheden om met de situatie om te gaan.

Bron: arrowclough C. (2005). Families of people with schizophrenia. In: Sartorius N, Leff J et al (eds.). *Families and Mental Disorders; From Burden to Empowerment*. Chichester: John Wiley & Sons.

Het gevoel al dan niet een keuze te hebben om te stoppen met de ondersteuning voor de patiënt bleek bepalend voor de mate van ervaren belasting van naasten van ouderen met een psychiatrische stoornis.

Bron: Zegwaard M, Aartsen MJ, Grypdonck MHF, Cuijpers P. (2013). Differences in impact of long term caregiving for mentally ill older adults on the daily life of informal caregivers: a qualitative study. *BMC*

Psychiatrie, 13:103.

Naasten kunnen professionele ondersteuning nodig hebben om hun rol in de triade goed op zich te kunnen nemen, vol te houden en waar nodig bij te stellen. Dat is zowel voor henzelf als voor de patiënt belangrijk. De thematiek van de naasten kan verschillen al naar gelang de (familie)band met de patiënt (zie [Ypsilon](#)).

De relatie van de naaste t.o.v. de patiënt kent zijn eigen thematiek, die bij de ondersteuningsbehoefte een rol kan spelen:

Relatie tot de patiënt	Eigen thematiek
Ouder van	Verantwoordelijkheid (en de grenzen daarvan); Accepteren dat de patiënt op zijn manier de regie heeft (loslaten); Toekomstverwachtingen (rouw); Hoe gaat het als ik dood ben?
Partner van	Verlies van gelijkwaardigheid; Gedeeltelijk verlies van de geliefde; Wat te doen met de relatie?
Kind van (KOPP)	Afhankelijkheidsrelatie en loyaliteit; Ontwikkelingsproblematiek, parentificatie; Hechtingsproblematiek; Een complexe vorm van rouw. Het blijkt dat veel volwassen KOPP/KVO (volwassenen die als kind zijn opgevoed door tenminste een ouder met psychiatrische problematiek) nog last ervaren van bovenstaande kenmerken. Volgens de factsheet KOPP/KVO hebben deze kinderen 3-13 keer zo grote kans gedurende het leven een psychisch probleem of verslaving te ontwikkelen. Hoe eerder voor hen aandacht is, hoe beter (preventie). Ook als volwassenen is aandacht voor de KOPP-problematiek zinvol (Zie verder de richtlijn KOPP/KVO).
Broer/zus van	Aandacht delen (vaak blijft weinig aandacht over voor de kinderen zonder problematiek); Verantwoordelijkheid; Ontwikkelingsproblematiek (in mindere mate dan bij KOPP).
Grootouder van (degene met psychische problemen heeft zelf kinderen, grootouder zorgt voor deze KOPP)	Levensfase (terug in de tijd van de eigen levenscyclus); Relatie met de ouders van hun kleinkinderen (eigen kind); Onvoldoende erkenning - weinig ingang bij de huisarts; Geen tijd en energie vinden om ondersteuning te zoeken / aanvaarden.
Anders (vrienden, burens, collega, etc.)	Verandering in de relatie; Zorgen en gebrek aan kennis over problematiek.

*

Bron: Goossens F. & Zanden R. van der (2012). Factsheet KOPP/KVO. Utrecht: Trimbos-instituut.

Gedrag van naasten dat niet doelmatig lijkt of irrationeel, en soms zelfs ronduit stigmatiserend overkomt, is meestal een uiting van machteloosheid, wanhoop en overmand zijn. Het is vaak een gevolg (geen oorzaak) van de situatie waarin de patiënt verkeert. Ook daarom is het gesprek met naasten belangrijk zodat zij overeind blijven. Verschillende vormen van ondersteuning kunnen bijdragen aan het welbevinden van de naaste. De belangrijkste interventies zijn weergegeven in achtergronddocument [Samenstelling Werk-, Advies- en Projectgroep](#) en achtergronddocument [Budget Impact en Review kosteneffectiviteit](#).

3.7.2. Algemene aandachtspunten

Belangrijke algemene aandachtspunten bij de ondersteuning van naasten zijn:

1. Professionals zijn er alert op dat naasten vaak gericht zijn op de patiënt en weinig oog hebben voor zichzelf terwijl dat wel nodig. Bij overmatig aanpassen (op eieren lopen), raken ze hun eigen leven volkomen kwijt. Professionals stimuleren dat de naaste voor zichzelf blijft zorgen en een beroep blijft doen op zijn eigen netwerk om isolement te voorkomen.
2. Ook oog hebben voor zogeheten 'vraagverlegenheid' van naasten is van belang. Het is mogelijk dat de naaste zijn netwerk kleiner houdt dan nodig is en vergeet om ondersteuning voor zichzelf te zoeken.
3. Thema's die bij de ondersteuning van naasten aan bod komen zijn:
 1. gezien en gehoord worden (erkenning);
 2. kennis over de aandoening, suïcidegevaar en de eigen rol;
 3. informatie over de impact die psychiatrie kan hebben op familie en naasten;
 4. verhelderen van de ondersteuningsvraag t.a.v. de patiënt en voor de naasten zelf;
 5. ervaren vrijheid om te stoppen met de ondersteuning (entrapment);
 6. belasting en begrenzing;
 7. omgaan met veranderingen en spanningen in de relatie met de patiënt en belangrijke anderen;
 8. rouw;
 9. rolverandering en rolwisseling;
 10. eenzaamheid en sociaal isolement;
 11. communicatie- en oplossingsvaardigheden;
 12. informatie over hulpverleningsmogelijkheden en over familie- en patiëntenverenigingen;
 13. informatie over relevante wetgeving.

Aanbeveling

Psycho-educatieve (groeps-)cursussen en lotgenotencontact waaronder Multi-Familie groepen zijn effectief voor het vergroten van de competenties in het omgaan met de patiënt en het versterken van de eigen veerkracht. Maak deze ondersteuningsvormen voor naasten mogelijk. Familie-vertrouwenspersonen en -ervaringsdeskundigen kunnen hierin een belangrijke faciliterende rol vervullen.

3.7.3. Specifieke aandachtspunten per zorgsetting

Maatschappelijke ondersteuning

Geen specifieke aandachtspunten.

Jeugdhulp

Belangrijk is dat ouders zoveel mogelijk hun ouderrol kunnen behouden. Ondersteuning en vergroting van competenties kan nodig zijn, niet alleen voor het behoud van de veerkracht van de ouder(s) zelf maar ook met het oog op eventuele andere kinderen in het gezin.

Huisartsenzorg

Wanneer de huisarts ook de gezinsarts is, kan hij onderzoeken wat de mogelijkheden zijn om de naaste te ondersteunen bij de zorg voor/om degene met psychische problemen wanneer de patiënt zijn naaste(n) niet bij de zorg wil betrekken. De huisarts kan de naaste verwijzen naar de praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ) voor ondersteuning bij het omgaan met (de zorg voor) een naaste met psychische problemen.

Generalistische basis ggz

Ondersteuning van naaste(n) vindt plaats binnen de behandeling van de patiënt om de effectiviteit van de behandeling te vergroten en de naasten in staat te stellen hun ondersteunende rol te kunnen blijven spelen.

Gespecialiseerde ggz

Bij complexe relaties tussen patiënt en naaste(n) kan een specialist in bijvoorbeeld systeemtherapie worden ingeschakeld. Dit kan ondersteunend zijn voor naasten. Ondersteuning van naasten, al dan niet in groepsverband, vindt plaats in het kader van de behandeling van de patiënt door de behandelaar of zo nodig (om 'belangenverstrengeling' te voorkomen) een collega.

4. Organisatie van zorg

4.1. Betrokken zorgverleners

Zorg voor mensen met psychische problemen en dus ook voor hun naasten, vindt plaats in de maatschappelijke ondersteuning, de jeugdhulp, huisartsenzorg, generalistische basis ggz (GB GGZ) en gespecialiseerd ggz (S GGZ) inclusief instellingen voor verslavingszorg. Alle professionals die hier werkzaam zijn, hebben met naasten van mensen met psychische problemen te maken. Hun taakverdeling en verantwoordelijkheden in de zorg voor naasten komen tot stand op basis van wettelijke en professionele statuten, keuzes van gemeenten en zorgverzekeraars en in onderling overleg. De generieke module is in lijn met het [Model-Kwaliteitsstatuut ggz](#). Daarin zijn de verhoudingen geregeld tussen de verschillende soorten hulpverleners binnen de GB GGZ en S GGZ. Ook de beroepsopleidingen spelen een rol in de bepaling en specifieke uitwerking van de taken en verantwoordelijkheden van professionals ten aanzien van naasten. Het lijkt daarom niet nodig en mogelijk om de exacte verdeling van taken en verantwoordelijkheden voor samenwerking en ondersteuning per professie in het beleid van de zorgaanbieder vast te leggen.

Alle professionals dienen op de een of andere manier samenwerking met naasten vorm te geven en hen een vorm van ondersteuning te bieden. Tijdige signalering van mogelijke overbelasting van naasten (en zo nodig doorverwijzing) hoort in het takenpakket van elke zorgprofessional, in welk echelon of zorgdomein dan ook. Elke zorgprofessional heeft een rol om bij de begeleiding van de patiënt ook het sociale netwerk te betrekken. Mocht de samenwerking in de triade vastlopen, kan de specifieke kennis ingezet worden van een expert op het gebied van systemisch werken (zoals de systeemtherapeut, de familie-ervaringsdeskundige, de familievertrouwenspersoon etc.). Als de interventie uitsluitend bedoeld is ter ondersteuning van de naaste zelf, gaat het om een hulpvraag van deze naaste zelf. Deze naaste krijgt dan in de rol van patiënt behandeling voor zijn vraag in de bij de hulpvraag passende setting.

Specifieke interventies voor training en ondersteuning van naasten, binnen het kader van de behandeling van de patiënt, vragen om speciaal daarvoor getrainde professionals of experts. Dit is bijvoorbeeld het geval bij psycho-educatie cursussen, coaching, lotgenotengroepen en de Multi-Familiegroepen. Lotgenootgroepen zijn ook buiten zorgsettings te vinden en worden dan geleid door ervaren leden van familieorganisaties en andere familie-ervaringsdeskundigen.

4.2. Samenwerking

Professionals beschikken over een overzicht van zorgaanbieders en instanties waarmee (naasten van) hun patiënten te maken (kunnen) hebben. Om de afstemming en communicatie met deze zorgaanbieders en instanties te vergemakkelijken zijn samenwerkingsafspraken nodig. Deze samenwerkingsafspraken bevatten afspraken over de registratie van gegevens van naasten en de uitwisseling, en over overdracht ervan met aandacht voor privacyregels en naleving van beroepsgeheim van professionals.

Informatie-uitwisseling met naasten

Als de patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en de naasten wel vragen hebben, geeft de professional de volgende informatie zonder het beroepsgeheim te schenden:

- algemene niet-patiëntgebonden informatie over ziekte en zorgprocessen;
- wat het betekent voor naasten in het algemeen en waar zij ondersteuning kunnen vinden;

- informatie over de familievertrouwenspersoon en eventueel aanwezige familieraad.

Geheimhoudingsplicht en doorbreken zwijgplicht

Op alle ggz-professionals rust net als op andere zorgverleners de plicht tot geheimhouding van wat hen als geheim wordt toevertrouwd door de patiënt of als geheim mag worden verondersteld. Het beroepsgeheim geldt ook naar naasten toe. De zwijgplicht is echter niet absoluut. Er zijn situaties waarin de ggz-professional zijn beroepsgeheim mag of zelfs moet doorbreken.

Doorbreken van het beroepsgeheim is volgens de bestaande wetgeving toegestaan in de volgende situaties.

- als er toestemming van de patiënt is (dan mag worden doorbroken);
- als er een meldplicht is (bijvoorbeeld de Meldcode bij onveiligheid van kinderen) of andere wettelijk verplichting (bijvoorbeeld meewerken aan inzage door IGZ in dossiers) (dan moet worden doorbroken);
- als er een conflict van plichten is (bijvoorbeeld suïcide gevaar) (dan mag worden doorbroken);
- als er een wettelijk meldrecht is (dan mag worden doorbroken).

Let wel: de professional schendt zijn beroepsgeheim altijd zo min mogelijk en verstrekt alleen noodzakelijke informatie. Het delen van informatie met de vertegenwoordigers van een patiënt (bijvoorbeeld ouders/voogd tot 16 jaar) of met medebehandelaars wordt niet als schending van het beroepsgeheim aangemerkt.

Meer informatie hierover is te vinden in de [Handreiking Beroepsgeheim uit 2012 van GGZ Nederland](#).

Aanbevelingen

- Behandelaars in huisartsenzorg tekenen bij patiënten in het dossier aan of er een naaste is met psychische problemen. Dit is al gangbare praktijk als het kinderen van patiënten betreft, (KOPP/KVO) maar kan ook bij andere relaties relevant zijn. Behandelaars in generalistische basis ggz (GB GGZ) en gespecialiseerde ggz (S GGZ) tekenen bij patiënten in het dossier aan of er kinderen zijn die aandacht nodig hebben.
- Bij vermoeden van suïcide- of ander gevaar raadplegen professionals in het kader van goed hulpverlenerschap altijd naasten, ook al wil de patiënt dat niet.

4.3. Competenties

Om goed te kunnen samenwerken met naasten hebben professionals baat bij kennis van de nieuwe benadering in de ggz die gericht is op samenwerking en herstel, systeemtheorie en systeemgericht werken in de triade van patiënt, naasten en professional. Voor het bieden van goede ondersteuning aan naasten zijn de volgende competenties van belang:

- Samenwerken: samen met naasten een effectieve bijdrage kunnen leveren aan een gemeenschappelijk doel, ook wanneer het een onderwerp betreft dat niet direct voor jou als professional van belang is/likt.
- Inzicht in eigen visie op familieondersteuning omdat dit de inhoud van het handelen bepaalt.
- Flexibiliteit: eigen gedrag, benadering of werkwijze kunnen veranderen om een gezamenlijk vastgesteld doel te bereiken.
- Besef hebben van meerzijdige partijdigheid en die kunnen vormgeven, met begrip over de rol van interne stigmatisering.
- Communiceren: goed kunnen luisteren naar (ook non-verbaal geuite) wensen, behoeften, verwachtingen en ideeën en omgekeerd, die ook op duidelijke wijze kunnen uitspreken. Kunnen herkennen van laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden bij patiënten en hun naasten en de communicatie hierop aan kunnen passen.
- Klantgericht: identificeren van wensen en behoeften van naasten en hierop kunnen inspelen. Dit impliceert nagaan hoe patiënten en hun naasten over psychische aandoeningen denken, in hoeverre taboes een rol spelen en wat hun verwachtingen zijn van professionele zorg.
- Omgevingsbewustzijn: op de hoogte zijn van economische, maatschappelijke en politieke ontwikkelingen en andere omgevingsfactoren en deze kennis kunnen gebruiken voor het eigen functioneren en voor de organisatie.

- Inlevingsvermogen en contextuele sensitiviteit: oog kunnen hebben voor de wederkerige invloed van individu en omgeving. Dit inzicht kunnen vertalen naar en effectief benutten voor het eigen handelen, rekening houdend met de eveneens wederkerige invloed van het eigen gedrag als hulpverleners op de patiënt en diens omgeving.
- Culturele sensitiviteit, zich kunnen inleven in mensen en situaties met verschillende etnisch-culturele achtergrond en kunnen onderkennen van de diversiteit in gevoelens, behoeften, normen en waarden, ook bij zichzelf.

4.4. Kwaliteitsbeleid

Zorgaanbieders stellen een beleid op waarin beschreven staat hoe de organisatie of praktijk zorgt voor passende en acceptabele samenwerking met naasten en ondersteuning met bijbehorende aanpassing in organisatiecultuur. Deze generieke module geldt hiervoor als de kwaliteitsstandaard.

In de al langer gevestigde ggz-instellingen krijgt dit beleid vaak de naam van familiebeleid. De [Criteria Familiebeleid](#) van het Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid zijn hiervoor het handvat. In dit beleid is onder andere opgenomen:

1. dat er een Familieraad is;
2. dat professionals zo nodig bijscholing krijgen in samenwerken met en ondersteunen van naasten;
3. dat patiënten zich bij de zorgplanbespreking kunnen laten bijstaan door een persoon die hun belangen helpt te behartigen.

Voor voorbeelden van Familiebeleid en bijbehorende materialen (bijvoorbeeld de Handleiding Familiebeleid Kamer Familieraden van Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid) verwijzen wij naar [MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid](#) en [Ypsilon](#).

Kleine praktijken zullen niet altijd een eigen familiebeleid hebben opgesteld. Voor deze praktijken geldt dat wat in de generieke module onder kwaliteitsbeleid in zorgorganisaties wordt verstaan ook geldt voor hen, passend binnen hun mogelijkheden. Voor het vormgeven van familiebeleid bij zorgvragen op het gebied van psychische gezondheid binnen de huisartsenzorg verwijzen wij naar het hoofdstuk over naastbetrokkenen in '[GGZ in de huisartsenzorg](#)'.

Familiebeleid is onderdeel van het kwaliteitsbeleid van de zorgaanbieder. De zorgaanbieder is ervoor verantwoordelijk dat haar professionals op de hoogte zijn van het geldende kwaliteitsbeleid en dus ook van het Familiebeleid van de praktijk of organisatie. In het kwaliteitsbeleid zijn afspraken opgenomen over de samenwerking met andere zorgaanbieders en het belang van het benutten van relevante indicatoren om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken, te evalueren en te verbeteren. Het beleid wordt jaarlijks geëvalueerd en bijgesteld. Bruikbaar in dit kader is mogelijk de Quickscan Familiebetrokkenheid GGZ (2015) die is ontwikkeld door Ypsilon, Antes en Altrecht en de bijbehorende routekaart.

4.5. Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg

Samenwerken met naasten vraagt een bepaalde visie en deskundigheid van professionals. Afhankelijk van de kwaliteiten van de professionals op dit gebied zal de zorgaanbieder meer of minder moeten investeren in deskundigheidsbevordering van de medewerkers. Er zijn verschillende scholingsprogramma's, trainingen en methodes beschikbaar (zie achtergronddocument [Training en/of methode voor professionals](#)). Ondersteunen van naasten past in principe in het profiel van een ggz-professional maar niettemin ervaren naasten nog altijd regelmatig onbegrip bij professionals. Afhankelijk van de kwaliteiten van de professionals op dit gebied zal de zorgaanbieder daarom ook op dit punt meer of minder moeten investeren in deskundigheidsbevordering van de medewerkers. Ook voor het bieden van ondersteuning zijn verschillende scholingsprogramma's beschikbaar (zie achtergronddocument [Training en/of methode voor professionals](#)).

Uit gepubliceerde praktijkkennis blijkt dat samenwerken met naasten voor patiënt en naasten veel oplevert in

termen van draagkracht, welbevinden, omgaan met de stoornis en de consequenties. Dit is bevestigd in een focusgroep van professionals. Uit 10 meta-analyses van RCT-onderzoek naar ondersteuning van naasten van mensen met psychische aandoeningen en dementie blijkt dat psycho-educatie en lotgenotensupport bij naasten overbelasting vermindert en veerkracht verbetert. Het is aannemelijk dat deze ondersteuning van naasten de samenwerking in de triade verbetert evenals de uitkomsten van zorg bij de patiënt.

4.6. Financiering

4.6.1. Algemeen

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Onderschrijving van de kwaliteitsstandaard door een financier, dan wel opname in het Register van Zorginstituut Nederland, betekent niet dat de beschreven zorg per definitie vergoed wordt door een financier.

Voor vergoeding van de beschreven zorg heeft de patiënt/cliënt mogelijk een aanspraak op een van de financiers. In het geval van de Zvw is het echter aan het Zorginstituut Nederland om te duiden wat verzekerde zorg is binnen het basispakket. Hetgeen betekent dat de goede zorg beschreven in de kwaliteitsstandaard niet gelijk staat aan verzekerde zorg conform het basispakket.

4.6.2. Specifiek

Samenwerken met naasten is vooral een attitudekwestie en impliceert dat de naaste niet wordt aangesproken als (neven)patiënt. De samenwerking vraagt om weinig aanpassingen in de financiering van de zorg. Mogelijk zullen spreekruimtes moeten worden aangepast om gesprekken met (meerdere) naasten te kunnen houden. Ook is deskundigheidsbevordering van professionals nodig. Die kan worden vergoed uit de reguliere gelden die daarvoor beschikbaar zijn. Zorgverzekeraars kunnen zorgaanbieders die concreet beleid voeren op het betrekken van 'naasten' belonen middels tariefbepalende inkoopcriteria.

Ondersteuning van naasten als zorgvrager is een ander verhaal en brengt kosten met zich mee. Op de lange termijn mag worden aangenomen dat dit echter kosten bespaart, omdat de mantelzorg voor de patiënt vermoedelijk verbetert of langer wordt volgehouden. Ook neemt de kans af dat de naaste zelf zorg nodig heeft.

Er zijn binnen de verschillende settings verschillende financieringsvormen:

Gespecialiseerde ggz wordt gefinancierd op basis van de Zorgverzekeringswet volgens de DBC-financiering. Gesprekken met naasten (contextgesprek bij diagnostiek, behandeling en begeleiding systeem individueel of groep, met of zonder patiënt) passen hierin als ze plaatsvinden in het kader van de behandeling van een specifieke patiënt. Uitvoering is voorbehouden aan een door de NZa erkende beroepsbeoefenaar. Groepsgewijze ondersteuning is mogelijk als de link met de behandeling van een specifieke patiënt duidelijk is. Voor patiënten die langer dan 3 jaar zijn opgenomen wordt deze zorg gefinancierd vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz). Als de patiënt niet (meer) in behandeling is, zullen gesprekken met naasten niet gedeclareerd kunnen worden. Naasten kunnen in principe terecht bij de huisartsenzorg om hun zorgen te bespreken.

Generalistische basis ggz kent 4 typen integrale zorgvraagzwaarteproducten per patiënt "kort, middel, intensief of chronisch". De zorgaanbieder kan voor zo'n product verschillende deskundigheden inzetten. Verder kan het product uit verschillende behandelcomponenten bestaan bijvoorbeeld zorggerelateerde preventie, eHealth behandeling, consultatie en/of gedeeltelijke behandeling door de gespecialiseerde ggz. Groepsgewijze ondersteuning is niet voldoende toe te schrijven aan een specifieke patiënt. Ondersteuning zou ook kunnen passen binnen zorggerelateerde preventie waarbij de zorgaanbieder kan kiezen voor het inzetten van een specifieke deskundige die niet gelijk hoeft te zijn aan de behandelaar.

Huisartsenzorg wordt gefinancierd vanuit de basisverzekering op grond van de Zorgverzekeringswet. Naasten kunnen in principe altijd terecht in de huisartsenzorg voor ondersteunende gesprekken vanwege een naaste met psychische problematiek op basis van hun eigen hulpverleningscontact als ingeschreven patiënt. Deze zorg past bij uitstek in de huisartsenzorg en vooral ook in het pakket van de praktijkondersteuner huisartsenzorg ggz (POH-GGZ). Soms is ook groepsgewijze ondersteuning mogelijk door samenwerking met (gespecialiseerde) ggz op basis van Wmo-financiering (Wet maatschappelijke ondersteuning).

Jeugdhulp (inclusief jeugd-ggz) wordt gefinancierd door de gemeenten in het kader van de Jeugdwet. Ondersteuning van naasten bestaat uit ouderbegeleiding in het kader van de behandeling, maar ook kan ondersteuning worden geboden in de ouderrol en eigen draagkracht. Daarnaast is er de mogelijkheid van respijtzorg. Kinderen met een beperking, stoornis of aandoening kunnen in aanmerking komen voor logeeropvang in een instelling.

Sociale wijkteams worden gefinancierd vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Zij vormen (meestal) de toegang tot gemeentelijke voorzieningen voor ondersteuning. Het betreft algemene voorzieningen en maatwerkvoorzieningen. Voor deze laatste is een beschikking nodig en geldt een vermogens- en inkomensafhankelijke eigen bijdrage. In verschillende gemeenten valt mantelzorgondersteuning onder de algemene voorzieningen, ook als het ggz-mantelzorgers betreft. Deze gemeenten bieden groepscursussen voor familieleden (psycho-educatie) van ggz-patiënten soms met de beperking dat het om patiënten moet gaan die niet (meer) in behandeling zijn bij de ggz. Respijtzorg vanuit de Wmo is mogelijk als de zorgvrager zelf ondersteuning krijgt vanuit de Wmo. Als iemand een indicatie heeft voor de Wlz kan de mantelzorger geen beroep doen op respijtzorg of andere maatwerkvoorzieningen uit de Wmo maar wel op algemene voorzieningen waarvoor zij als mantelzorger in aanmerking komen.

Intensief begeleid wonen wordt ook gefinancierd vanuit de Wmo. Voor naasten van mensen die gebruik maken van IBW gelden dezelfde mogelijkheden voor ondersteuning als genoemd bij sociale wijkteams.

Tot slot, met welke zorgsetting ze ook te maken hebben, naasten hebben altijd de mogelijkheid tot:

- ondersteuning op basis van lotgenotencontact, voorlichting en empowerment vanuit familieorganisaties;
- zelf organiseren van ondersteuning met behulp van vrijwilligers of betaalde hulpverleners (eventueel met PGB).

Aanbeveling

Maak de financiering van ondersteuning van naasten binnen de GB GGZ en S GGZ mogelijk ook als die ondersteuning in groepsverband wordt geboden en daardoor niet tot de individuele patiënt herleidbaar is. Bepaalde vormen van ondersteuning van naasten zijn effectief voor het herstel van de patiënt en kunnen verdergaande klachten van de naasten voorkomen.

5. Kwaliteitsindicatoren

5.1. Algemeen

Het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ ontwikkelt een indicatorenset inclusief bijbehorende meetinstrumenten die van toepassing zijn op alle ggz standaarden.

5.2. Specifiek

In het model Kwaliteitsstatuut ggz is aangegeven wat zorgaanbieders in de ggz geregeld moeten hebben op het gebied van kwaliteit en verantwoording om geestelijke gezondheidszorg in het kader van de Zorgverzekeringswet te kunnen verlenen. Samenwerking en ondersteuning met naasten zijn in dit

kwaliteitsstatuut verankerd en kan tevens een uitstraling hebben naar de jeugdhulp, maatschappelijke ondersteuning en huisartsenzorg. De invulling van de samenwerking met naasten wordt ingevuld passend bij de zorgsetting.

Onze overwegingen t.a.v. kwaliteitsindicatoren:

Deze generieke module moet 'ter plekke' zijn: zichtbaar, beschikbaar en bekend zijn bij de betrokken personen (professional- patiënt- & naasten) en opgenomen in opleidings- en nascholingscurricula (met scholing in 'uitvoeringsaspecten'). Monitoring door medisch verantwoordelijke/management is van belang om de implementatie te bevorderen. Kwaliteitsindicatoren zijn gericht op het patiëntniveau en kunnen geëvalueerd worden door onderzoek op groepsniveau.

Kwaliteitsindicatoren:

- De samenwerking vereist beschikbaarheid van NAW-gegevens:
- (aantal) geregistreerde naasten in het dossier van de patiënt.
- Zichtbaarheid en vaardigheden om de samenwerking in de triade te faciliteren:
- 1 x per 3 jaar (na)scholing over triadisch werken en systeemvisie.
- Evaluatie over samenwerking in de triade met naasten:
- 1 x per 2 jaar tevredenheidsonderzoek bij professionals, patiënten en naasten over de samenwerking in de triade.

6. Achtergronddocumenten

6.1. Interventies

Gedurende alle fasen van het zorgproces van de patiënt kunnen naasten behoefte hebben aan ondersteuning bij het omgaan met de situatie waarin zij terecht zijn gekomen. Er zijn verschillende vormen van ondersteuning mogelijk. Op grond van het literatuuronderzoek naar ondersteuning van naasten volgens de criteria van de EBRO-methode (zie achtergronddocument [Verantwoording werkwijze](#) voor de details) kan worden geconcludeerd dat psycho-educatie en supportgroepen effectief zijn in het verlagen van de ervaren belasting van naasten. De bestudeerde psycho-educatieve interventies en supportgroepen zijn niet in Nederland beschikbaar. Dit maakt het moeilijk om een specifieke psycho-educatieve interventie of een type supportgroep aan te bevelen.

De hier na volgende tabel geeft een overzicht van in Nederland beschikbare psycho-educatieve interventies en supportgroepen voor het tegengaan van overbelasting en het bevorderen van het welbevinden van naasten van mensen met psychische problemen. We vermelden uitsluitend interventies die zijn beoordeeld door de Erkeningscommissie Gezond en Actief Leven of de Erkeningscommissie Langdurige GGZ. Er zijn 5 niveaus van erkenning:

1. Goed beschreven
2. Goed onderbouwd
3. Effectief eerste aanwijzingen
4. Effectief goede aanwijzingen
5. Effectief sterke aanwijzingen

We vermelden interventies vanaf niveau 2.

Interventie	Doel	Elementen	Niveau
Brussencursus	Voorkomen van psychische problematiek bij broers en zussen van een kind met autisme of ADHD.	Niet beschreven	2
Preventief adviesgesprek over psychiatrische problematiek en/of problematisch middelengebruik	Vergroten van het bewustzijn van patiënten van de eigen situatie en versterken van persoonlijke mogelijkheden.	Bewustwording creëren Herinnering en versterking door telefonisch vervolgesprek	2
Psychische problemen in de familie	Verminderen van de ervaren belasting van volwassen naasten van mensen met psychische problemen, door het vergroten van de ervaren grip op de situatie.	Informatie geven Communicatievaardigheden verbeteren Empowerment Verbeteren van sociale steun Verbeteren probleemoplossende vaardigheden	3
Omgaan met mensen met een depressie: psycho-educatieve cursus voor directbetrokkenen	Verminderen van de ervaren belasting van directbetrokkenen van mensen met een depressie, door het vergroten van de ervaren grip op de situatie.	Informatie geven Communicatievaardigheden opdoen Empowerment Verbeteren van sociale steun Verbeteren vaardigheden	2
Psycho-educatie voor familieleden van mensen met schizofrenie	Verminderen van de ervaren belasting van familieleden van mensen met schizofrenie, door het vergroten van de ervaren grip op de situatie.	Informatie geven Communicatievaardigheden opdoen Empowerment Verbeteren van sociale steun Verbeteren vaardigheden	2
Omgaan met borderline: psycho-educatieve cursus voor directbetrokkenen	Verminderen van de ervaren belasting van de naastbetrokkene van mensen met een borderline stoornis, door het vergroten van de ervaren grip op de situatie.	Informatie geven Communicatievaardigheden opdoen Empowerment Verbeteren van sociale steun Verbeteren vaardigheden	2
Triadekaart	Optimaliseren van de zorg voor mensen met een psychotische aandoening door de samenwerking binnen de triade patiënt - hulpverlening - naasten te verbeteren.	De Triadekaart maakt het aandeel van naasten in de zorg voor de patiënt duidelijk en stimuleert tot het bespreken van mogelijkheden.	2
Multi-Familie Groepen	Doel van de Multi-Familie Groep is om door middel van verbeterde oplossings- en communicatievaardigheden de symptomen van de patiënt te verminderen, terugval in symptomen te voorkomen en de ervaren belasting van zowel de patiënt als de naastbetrokkenen te verminderen.	Lotgenotencontact Leren vanuit actieve of passieve rol Vaste structuur en duidelijke opbouw Psychoeducatie Training Eigen doelen	3

Tabel: Overzicht erkende Nederlandse interventies voor ondersteuning naasten

Bron: Interventiedatabase Centrum Gezond en Actief Leven en Erkenningstraject Langdurige GGZ.

6.2. Andere vormen van ondersteuning

Naast erkende psycho-educatieve interventies en supportgroepen zijn er nog vele andere vormen van ondersteuning. Allereerst kunnen gesprekken met de behandelaar of begeleider van de naaste met een psychische aandoening ondersteunend zijn. Daarnaast zijn gemeentelijke voorzieningen van belang voor praktische en emotionele ondersteuning en het internet. De [Toolkit Mantelzorg](#) van de Landelijke Huisartsen Vereniging geeft veel relevante informatie die steunend kan zijn. Ook de website van Mezzo, de landelijke vereniging voor iedereen die zorgt voor een naaste, bevat veel informatie over wetten, regels en de combinatie van werk en mantelzorg. Er is ook een aparte pagina voor naasten van mensen met psychische problemen.

Een selectie van vormen van ondersteuning voor naasten

Lotgenotencontact	Gespreksgroepen Thema-avonden Telefonische hulplijnen Digitale zorg, zoals chat- en e-mailservice, fora etc.	Familieorganisaties zoals Labyrint-In Perspectief, en Vereniging Ypsilon, Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid:
KOPP/KVO groepen	Gespreksgroep waarin de KOPP/KVO van alles leert over de ziekte van de ouder, d.m.v. verschillende thema's. Delen met elkaar van gedachten en gevoelens en herkenning en erkenning vinden bij elkaar.	Volwassen KOPP: Stichting Labyrint-In Perspectief, Ypsilon Jonge KOPP: instellingen en jeugdhulp
www.familievan.nl	Ondersteuning in de vorm van informatie, e-mailcoaching en chatbijeenkomsten voor familieleden die betrokken zijn bij iemand met psychische problemen	Indigo
www.survivalkid.nl	Chatten en informatie voor jongeren van 12-24 jaar met een gezinslid met psychische problemen, een verslaving of een langdurige lichamelijke ziekte	Professionals en deskundige vrijwilligers vanuit de informele zorg, welzijnswerk, Indigo en GGZ Drenthe.
www.verslaafdaanjou.nl	Telefonisch en online advies, workshops, trainingen en open dagen voor mensen met iemand in hun directe omgeving die verslaafd is.	Samenwerking van Stichting Cokevanjou en Trimbos-instituut
www.MijnHulp.nl	Informatie, online zelfhulp cursussen en steun en lotgenotencontact voor mensen die betrokken zijn bij iemand met psychische problemen	PuntP, organisatie voor curatieve psychische en psychiatrische zorg te Amsterdam
Training geweldloze of verbindende communicatie	Dit is een wijze van communiceren waarvoor M. Rosenberg een model heeft ontwikkeld gebaseerd op de elementen waarneming, gevoel, behoefte en verzoek. De kern is: intentie om behoeftes van anderen niet te schaden, waarheidskracht, niet-kwetsen.	Verschillende trainings-bureaus, zoek op "Geweldloze communicatie" of "Verbindende communicatie"
Mat, de	Met de Mat leren naasten, patiënten, professionals en managers hoe ze doelgerichter, veiliger en gezonder kunnen samenwerken. De manier waarop gewerkt wordt is: gericht op autonomie, met passie, humor en diepgang	
GOR – gesprek op recept	Voor naasten als partner in de zorg	Aanbod van sommige ggz-instellingen
TOR – telefoon op recept	Voor naasten als partner in de zorg	Aanbod van sommige ggz-instellingen
Open Dialogue	Het organiseren van een behandelstelsel en een vorm van therapeutische gespreksvoering, het zogenaamde "dialogisme" binnen dat systeem	

- Vereniging Ypsilon
- Labyrint-In Perspectief
- Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid
- Familievan
- Survivalkid
- Verslaafd aan jou
- Mijn i Help
- De mat
- Herstelondersteuning

6.3. Training en/of methode voor professionals

Overzicht van trainingen om beter met naasten samen te werken en ondersteuning te bieden waar nodig

Training/methode	Omschrijving	Voor wie
Training Bondgenoten	Praktische training voor hulpverleners (en ook naasten) hoe in de dagelijkse praktijk de samenwerking met naasten vorm te geven.	Professionals en naasten
Ervaringsdeskundigheid	Gebruik van mensen met ervaringsdeskundigheid; d.w.z. naasten of professionals die ook naasten zijn.	
FABuleus	Training om familiebetrokkenheid in ggz-instellingen te vergroten. Professionals, familie en patiënten worden opgeleid als FABuleusteam. Vervolgens geven zij samen de 3 modules FABuleus aan de professionals in hun organisatie om zo de familiebetrokkenheid blijvend te versterken.	Alle professionals, naasten en patiënten
Familie Als Bondgenoot	Training bedoeld om professionals te leren anders om te gaan met familieleden en hun naasten, waarbij ervaringsverhalen van familieleden en patiënten als basis dienen.	Alle professionals
De Mat	De Mat een praktisch toepasbare training die de interactie tussen mensen snel zichtbaar én voelbaar maakt met hulp van de rood/groene mat, de Tas en het Kan niet/Wil niet-principe.	Alle professionals, patiëntenraden, naasten
Peer2Peer	Professionals worden getraind om op te treden als rolmodel naar zowel collega's als familieleden (een dubbele 'peergroep') en bovendien het familiebeleid te versterken.	Professionals met eigen ervaring als naaste
PIMM – pakket interventie mantelzorg op maat	PIMM is een interventie waarmee professionals naasten op een gestructureerde wijze kunnen ondersteunen. Het richt zich op veranderingen in het persoonlijke leven, veerkracht, sociale contacten, voorkomen van (extra) spanningen, omgaan met grenzen en afname van entrapment.	Verpleegkundigen, familie-ambassadeurs en andere medewerkers in de ggz
Systeemtherapie	Opleidingen en cursussen t.b.v. systeemtherapie: - Opleiding tot systeemtherapeutisch werker - Opleiding tot systeemtherapeut	Alle professionals

6.4. Verantwoording werkwijze

Samenwerking met naasten

De uitgangsvragen voor deze generieke module over het thema samenwerking met naasten waren:

A.1. Welke factoren bevorderen of belemmeren de samenwerking tussen hulpverleners, naastbetrokkenen en patiënten met psychische problematiek in de GGZ en de huisartsenzorg?

A.2. Welke vormen van samenwerking tussen naastbetrokkenen en hulpverleners zijn passend en acceptabel als er nog geen patiënt is geïdentificeerd maar naastbetrokkenen zich wel zorgen maken?

A.3. Wat levert samenwerking tussen hulpverleners, naastbetrokkenen en patiënten met psychische problemen in de GGZ en de huisartsenzorg op voor:

- de uitkomsten van hulp bij de patiënt,
- de ervaren belasting en het welbevinden van de naastbetrokkenen,
- de mate waarin de relatie tussen de patiënt en naastbetrokkenen is verbeterd,
- de ervaren werkdruk, werksatisfactie en het welbevinden van hulpverleners.

Het projectteam heeft deze vragen proberen te beantwoorden met behulp van gepubliceerde praktijkkennis en een tweetal focusgroepen. Het ging om een focusgroep met vertegenwoordigers van de verschillende beroepsgroepen en een focusgroep van naastbetrokkenen en patiënten.

Startpunt voor de zoektocht naar de professionele praktijkkennis waren de 2 recente 'handboeken' Een psychische stoornis heb je niet alleen van Van Meekeren & Baars (2013) en Bondgenoten van Henk-Willem Klaassen (2014), de Handleiding van Els Borgesius uit 1994 en het onderzoek van Van Erp e.a. Familie in de langdurige GGZ, deel 1 en 2, uit 2009. Daarnaast aangeleverde publicaties en websites van kenniscentra, leden van de werkgroep (professionals) en de adviesgroep, en de jaargangen 2010-2015 van:

- Tijdschrift voor Psychiatrie, zoekterm 'familie samenwerking' geeft 3 hits.
- Psychotherapie, we gebruiken het recente themanummer.
- Huisarts en Wetenschap, zoekterm 'psychische problemen familie', 10 hits waarvan 2 relevant.
- Kind & Adolescent Praktijk, zoekterm 'samenwerking met ouders' leverde 64 resultaten. Het meeste gaat over ouders in kader van uitkomsten behandeling.
- Ned. Tijdschrift voor Evidence Based Practice, zoekterm 'samenwerking familie', 13 hits, niet relevant voor thema samenwerking.
- Maatwerk, zoekterm 'samenwerking familie', 39 hits waarvan 2 relevant.
- Verslaving, zoekterm 'samenwerking familie', 8 hits, 1 relevant voor thema samenwerking.

Startpunt voor het verzamelen van de praktijkkennis van naasten en patiënten waren de 'Modelregeling Betrokken omgeving' en de 'handleiding Familiebeleid'. Daarnaast is de gehele achterban van het Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid bevraagd over ontwikkelde praktijkkennis in de vorm van visiedocumenten, brochures, folders, cursussen, trainingen, richtlijnen en criteria.

Aan het begin van het project vond een focusgroep plaats met zowel patiënten als naasten over de uitgangsvragen over samenwerking. Eén van de aandachtspunten was het patiëntenperspectief ten aanzien van de samenwerking met naasten. Vervolgens is als onderdeel van de praktijktest een tweede consultatieronde gehouden over de inhoud van de generieke module. Een derde moment van feedback op de generieke module bij naasten en patiënten was de algemene consultatie- en autorisatieronde bij het afronden van de generieke module.

Voor de focusgroep met professionals over samenwerking hanteerden we bij de werving de volgende criteria:

- Beroepsgroep: psycholoog, verpleegkundige, psychiater, maatschappelijk werker, preventiewerker, POH-GGZ, kader huisarts GGZ, management
- Patiëntgroepen: jeugd, ouderen, allochtonen
- Problematiek: common mental health problems, EPA, persoonlijkheidsstoornissen, verslaving
- Setting: huisarts, GB GGZ, S GGZ, vrijevestigd

De werving van de professionals verliep via het netwerk van de leden van werkgroep en adviesgroep, het Trimbos-instituut en familieorganisaties.

De criteria bij de werving voor de focusgroep met naastbetrokkenen en patiënten waren:

- Diversiteit vertegenwoordigers van lidorganisaties (daarmee wordt de diversiteit in patiëntengroepen, settings en problematiek ondervangen)
- Patiënten en naasten
- Diversiteit achterban (problematiek en houding t.o.v. naasten)

De werving verliep via de bij het Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid aangesloten familie- en patiëntenorganisaties.

Referenties

Baars J. & Meekeren E. van (red.), Een psychische stoornis heb je niet alleen. Praten met families en naastbetrokkenen. Amsterdam: Boom.

Borgesius, E. (1994). Hulpverleners en familie: partners in de zorg. Een handleiding voor hulpverleners in de GGZ. Utrecht: Van Gorcum.

Bovenkamp, HM. van de. (2012) De rol van familieleden in de zorg: wat de GGZ kan leren van andere

zorgsectoren. Ned Tijdschr Geneeskd; 156:A5208.

Bussbuach, JT. van, Wolters, KJK, Boumans, HPAT. (2009). Betrokkenheid in kaart gebracht. Ontwikkeling en gebruik van de Triadekaart in de GGZ. RGOc Groningen.

Erp N. van, Place C. & Michon H. (2009). Familie in de langdurige ggz, deel 1. Interventies. Utrecht: Trimbos-instituut.

Klaassen HW. (2014). Bondgenoten. Hoe familieleden en hulpverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken. Amsterdam: Boom.

Noens L, Soyez V, Thienpont J. (2010) Bereiken, ondersteunen en begeleiden van familieleden van allochtone drugsgebruikers. Methodiek in praktijk. Tijdschrift Verslaving.

Oenen FJ van, Deursen S van, Cornelis J. (2014) De rol van de psychiater; medisch, contextueel én persoonsgericht denken en handelen in de psychiatrie. Tijdschrift voor Psychiatrie, 56, 11, 728-736.

Oud M., e.a., (2010). Zorg voor psychotische patiënten: de taakopvatting van de huisarts', Huisarts & Wetenschap, maart.

Stoele M, Vliet E, en Poel A. van der. (2007). Samen staan we sterk. Professionele ondersteuning van mantelzorgers van verslaafden. Rotterdam: IVO.

Tambuyzer E. (2012). Eén verhaal, drie visies. Patiënten, familieleden en hulpverleners over participatie in de gezondheidszorg (proefschrift). Leuven: Katholieke Universiteit.

Themanummer Naastbetrokken (2014). Tijdschrift voor Psychotherapie, 40, 1.

Timmermans H. (red). (2011). Ondersteuning aan GGZ-Mantelzorgers. Een praktische handreiking aan beslissers, beleidsmakers, professionals en vrijwilligers in zorg, onderwijs en welzijn. Provincie Gelderland: Impuls.

Tonkens E, Broeke J. van & Huijink M. (2009). Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad. Pallas Publications.

Verheij M. (2013) Mantelzorg, vrijwilligerswerk en beroepscode. Wat zegt de beroepscode over samenwerken met informele zorg? Maatwerk nr. 2 (april).

Ondersteuning van naasten

De uitgangsvragen over het thema ondersteuning van naasten waren:

B.1. Welke interventies ter ondersteuning van naastbetrokkenen zijn effectief, kosteneffectief, passend en acceptabel in het bewerkstellingen van verbeteringen in termen van:

- a. Psychische gezondheid,
- b. Ervaren belasting (welbevinden),
- c. Herstel,
- d. Sociaal isolement.

B.2. Welke vormen van ondersteuning van naastbetrokkenen zijn effectief, kosteneffectief, passend en acceptabel in het bewerkstellingen van verbeteringen bij patiënten in termen van:

- a. Psychische gezondheid,
- b. Zelfmanagement en het volhouden van de behandeling,
- c. Persoonlijk en maatschappelijk herstel,

d. Welbevinden,

e. Sociaal isolement.

Voor de beantwoording van deze vragen heeft het Trimbos-instituut een literatuur search uitgevoerd in Pubmed, PsycINFO en CINAHL. Vanwege het grote aantal publicaties is besloten uitsluitend die meta-analyses, richtlijnen en Cochrane reviews te selecteren die vanaf 2010 zijn verschenen. Voor elke studie werden de volgende gegevens verzameld: datum, land, aantal deelnemers, in- en exclusiecriteria, leeftijd, geslacht, etniciteit, diagnose van (mogelijke) patiënt, bias, duur interventie en type interventie. Gezocht werd naar de volgende typen interventies: voorlichting, psycho-educatie, individuele counseling, partnergesprekken, gezinsinterventies, steun-/ontmoetingsgroepen en netwerkondersteuning.

In totaal werden 16 artikelen geïncludeerd.

- Schizofrenie: 2 richtlijnen
- Psychische aandoeningen: 2 meta-analyses en 1 richtlijn
- Alzheimer: 1 richtlijn
- Dementie: 8 meta-analyses en 1 richtlijn

Op grond van deze artikelen en richtlijnen kan worden geconcludeerd dat psycho-educatie en supportgroepen positieve effecten bij naasten laten zien. Dit type ondersteuning kan de ervaren belasting, spanningsklachten en depressieve gevoelens van naasten van mensen met een psychische stoornis verlagen. De positieve effecten zijn aangetoond bij naasten van mensen met diverse psychische stoornissen, waaronder schizofrenie, bipolaire stoornis, de aandoening van Alzheimer en dementie in het algemeen. Het gaat niet om grote aantallen studies en de kwaliteit van het onderzoek is matig. Dat komt doordat het vaak om kleine steekproeven ging, een hoog risico op bias in de individuele studies en hoge heterogeniteit in de meta-analyses. Daarnaast was er veel variatie in de wijze waarop de psycho-educatie werd aangeboden binnen de individuele studies die zijn opgenomen in de meta-analyses. Ook geven de meta-analyses weinig informatie over de inhoud van de psycho-educatie noch over de aanpak in de supportgroepen.

Een recente RCT (minder bewijskracht dan meta-analyse) liet zien dat een ondersteuningsprogramma gebaseerd op cognitieve gedragstherapie tot 6 maanden na de behandeling een positief effect had op het welbevinden van familieleden (depressieve gevoelens, angstklachten en problemen met aanpassen). Familieleden die geen ondersteuning kregen lieten geen significante verbetering zien op welbevinden.

Bron: Polo-Lopez e.a., 2015.

Referenties

Brody H, Arasatnam C: Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms in dementia. *American Journal of Psychiatry* (2012) 169:9

Castelein S, Knegtering H, van Meijel B, van der Gaag M: Richtlijn schizofrenie 2012: basiszorg op het gebied van psychosociale interventies en verpleegkundige zorg. *Tijdschrift voor psychiatrie* (2013) 55(9)707-714

Dixon LB, Dickerson F, Bellack AS, Bennett M, Dickinson D, Goldberg RW, Lehman A, Tenhula WN, Calmes C, Pasillas RM, Peer J, Kreyenbuhl J: The 2009 Schizophrenia PORT psychosocial treatment recommendations and summary statements. *Schizophrenia bulletin* (2010) 36:48-70

Gühne U, Weinmann S, Arnold K, Becker T, Riedel-Heller S: S3 guideline on psychosocial therapies in severe mental illness: evidence and recommendations. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience* (2014) 265:3

Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, Pirttilä T, Popescu BO, Rektorova I, Sorbi S, Scheltens P: EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease.

Jensen M, Nwando Agbata I, Canavan M, McCarthy G: Effectiveness of educational interventions for informal

caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry* (2014)

Li R, Cooper C, Austin A, Livingston G: Do changes in coping style explain the effectiveness of interventions for psychological morbidity in family caregivers of people with dementia? A systematic review and meta-analysis. *International Psychogeriatrics* (2013) 25:204-214

Lins S, Hayder-beichel D, Rücker G, Motschall E, Antes G, Meyer G, Langer G: Efficacy and experience of telephone counselling for informal carers of people with dementia (Review). *The Cochrane Library* (2014) issue 9

Manuela C, Silva V, Taminato M, Barbosa DA: Effectiveness of educational programs on reducing the burden of caregivers of elderly individuals with dementia: a systematic review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* (2013) Jan.-Feb.;21(Spec):267-75

Moniz Cook ED, Swift K, James I, Maloef R, De Vugt M, Verhey F: Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia (Review). *The Cochrane Library* (2012) Issue 2.

Orgeta V, Miranda-Castillo C: Does physical activity reduce burden in carers of people with dementia? A literature review. *International journal of geriatric psychiatry* (2014) 29(8):771-783.

Polo-Lopez e.a., (2015). Effectiveness of a psychological support program for relatives of people with mental disorders compared to a control group: A randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy* 2015; 68:13-18.

Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J: Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & mental Health* (2010) 14:44-56

Sin J, Jordan CD, Barley EA, Henderson C, Norman I: Psychoeducation for siblings of people with severe mental illness (Review). *The Cochrane Library* (2015) Issue 5.

Sorbi S, Hort J, Erkinjuntti T, Fladby T, Gainotti G, Gurvit H, Nacmias B, Pasquier F, Popescu BO, Rektorova I, Religa D, Rusina R, Rossor M, Schmidt R, Stefanova E, Warren JD, Scheltens P: EFNS-ENS guidelines on the diagnosis and management of disorders associated with dementia. *European Journal of Neurology* (2012) 19:1159-1179

Vernooij-Dassen M, Draskovic I, McCleery J, Downs M: Cognitive reframing for carers of people with dementia (review). *The Cochrane Library* (2011) issue 11

Yesufu-Udechuku A, Harrison B, Mayo-Wilson E, Young N, Woodhams P, Shiers D, Kuipers E, Kendall T: Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry* (2015) 206, 268-274

6.5. De wettelijke regeling in het kort betreffende jeugdigen

In de WGBO staan specifieke regels voor het geven van informatie aan en het verkrijgen van toestemming van minderjarigen en/of hun vertegenwoordigers (art. 7:448 en 450 BW). Deze regels vindt u hieronder per leeftijdscategorie beschreven.

Kinderen tot 12 jaar

Voor een onderzoek of behandeling van een kind jonger dan 12 jaar is toestemming van ouders/voogd vereist. Het kind hoeft zelf geen toestemming te geven om het onderzoek of de behandeling te mogen uitvoeren, maar heeft wel recht op informatie. De hulpverlener moet de inhoud van de informatie en de wijze waarop hij deze geeft, afstemmen op het bevattingsvermogen van het kind.

Jongeren van 12 tot en met 15 jaar

Bij een onderzoek of behandeling van een jongere van 12 tot en met 15 jaar geldt als hoofdregel dubbele toestemming, dat wil zeggen dat toestemming van beide ouders/voogd én de minderjarige is vereist. Op deze hoofdregel bestaan 2 uitzonderingen, die hierna worden beschreven.

In deze uitzonderingsgevallen kan op verzoek van de jongere worden volstaan met diens toestemming. Wat nu als de ouder toestemming geeft voor een behandeling en de jongere weigert toestemming te geven? In die gevallen geeft de beslissing van de jongere de doorslag, gesteld dat de arts/hulpverlener overtuigd zijn van de omstandigheid dat deze zijn beslissing goed overziet en de arts/hulpverlener meent dat deze keuze in overeenstemming is met de eisen van het goed hulpverlenerschap.

Eerste uitzondering: ernstig nadeel

Volstaan kan worden met toestemming van de jongere als het nalaten van de behandeling ernstig nadeel voor hem met zich brengt. Voorbeelden hiervan zijn de behandeling van een geslachtsziekte, het voorschrijven van de pil en het geven van een vaccinatie. Dit laatste voorbeeld creëert een kans op ernstig nadeel bij nalaten. De hulpverlener is in deze gevallen niet verplicht om de ouders/voogd in te lichten. Ook hoeft de hulpverlener aan hen geen toestemming te vragen, indien de hulpverlener ervan overtuigd is dat het betrekken van ouders/voogd bij de beslissing nadelig is voor de jongere.

Tweede uitzondering: weloverwogen wens

De hulpverlener kan de jongere behandelen zonder toestemming van de ouders/voogd als dit de weloverwogen wens van de jongere is. De hulpverlener kan een eventuele weigering van een of beide ouders of voogd in dat geval naast zich neerleggen. Uit de praktijk blijkt dat ouders met gezag rond en na een echtscheiding het onderling regelmatig oneens zijn. De hulpverlener moet er dan voor waken dat dit niet ten koste gaat van de belangen van de jongere. Wel moet hij trachten met beide ouders contact te houden, zeker indien beiden gezag hebben en dan bijvoorbeeld beiden inzage in het dossier kunnen vragen. Voorbeelden zijn een abortus provocatus en (ook onder deze uitzondering) een vaccinatie. Bij deze uitzondering moet de hulpverlener in principe wel overleggen met de ouders/voogd. Goed hulpverlenerschap kan echter met zich meebrengen dat de ouders/voogd niet worden geïnformeerd. Als op deze grond de weigering van de ouders wordt gepasseerd, is het niet nodig een kinderschermingsmaatregel aan te vragen. Het kan nuttig zijn dat de jongere zelf schriftelijk verklaart dat en waarom hij, ondanks de weigering van zijn ouders/voogden, de behandeling toch wenst te ondergaan.

Deze uitzondering is tijdens de wetsgeschiedenis aan de regeling toegevoegd om te voorkomen dat de vertegenwoordigers een vetorecht zouden hebben over de behandeling van minderjarigen in deze leeftijdsgroep. De uitzondering maakt het aanvragen van een kinderschermingsmaatregel in deze gevallen overbodig.

Algemeen

Altijd geldt dat de behandeling moet passen binnen de professionele standaard van de hulpverlener. Het is raadzaam om het overleg met jongere en ouders/voogd vast te leggen in het medisch dossier. Het kan ook nuttig zijn dat de jongere zelf schriftelijk verklaart dat en waarom hij, ondanks de weigering van zijn ouders/voogden, de behandeling toch wenst te ondergaan. Het is verstandig om het collegiale oordeel, dat in deze gevallen veelal zal worden ingewonnen, eveneens in het dossier vast te leggen.

Wilsonbekwame jongeren

Net als kinderen tot 12 jaar worden wilsonbekwame jongeren van 12 tot en met 15 jaar vertegenwoordigd door hun ouders/voogd. Voor zover resterende wilsbekwaamheid dat toelaat, wordt de informatie ook aan de jongere verstrekt, afgestemd op zijn bevattingsvermogen. Bij de informatieoverdracht aan wilsonbekwame minderjarigen kunnen ook pedagogisch medewerkers worden ingeschakeld.

Wat nu als de ouder toestemming geeft voor een behandeling en de wilsonbekwame jongere weigert toestemming te geven? In die gevallen is het mogelijk, ondanks het 'verzet' van de jongere, tot behandeling over te gaan. Dat kan alleen als voldaan is aan de vereisten van de WGBO (art.7:465 lid 6 BW). Dat betekent:

1) dat het moet gaan om een verrichting van ingrijpende aard én 2) dat de verrichting kennelijk nodig is om ernstig nadeel voor de patiënt te voorkomen.

Overigens staat de wet in principe toe dat jongeren van 12 tot en met 15 jaar ook de overige patiëntenrechten uit de WGBO uitoefenen. Hier kan van worden afgeweken op grond van goed hulpverlenerschap. Het is bijvoorbeeld niet in het belang van een jongere van 13 jaar om in te gaan op zijn verzoek om zijn dossiergegevens te vernietigen.

Jongeren van 16 en 17 jaar

Jongeren van 16 en 17 jaar hebben een zelfstandig recht op informed consent. Toestemming voor een behandeling moeten zij zelf geven. Dit impliceert overigens dat de hulpverlener het beroepsgeheim ook bewaart tegenover hun vertegenwoordigers.

Ook over wilsonbekwame jongeren van 16 en 17 jaar oefenen ouders/voogden het gezag uit. Het gezag eindigt, net als bij wilsbekwame 16- en 17-jarigen, automatisch bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. Daarna kan de rechter de ouders/voogden zo nodig tot curator of mentor benoemen.

Lees meer in: “Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming”

6.6. Registratie van NAW-gegevens

Inleiding

Voor het verlenen van goede zorg is het belangrijk dat de juiste informatie beschikbaar is. Dit geldt ook voor het registreren van de gegevens van naasten van mensen met psychische problematiek.

Deze informatie heeft betrekking op de gegevens die van naasten worden geregistreerd met het doel de samenwerking met naasten mogelijk te maken. Naasten kunnen verschillende rollen vervullen.

Informatie

	Doel contact	Huisarts/Praktijk	BGGZ	SGGZ
Naasten (1)	1 ^e contactpersoon overall	X	X	X
Naasten (2)	Anders			X
Naasten (3)	Anders			X
Gebaseerd op				

Gebaseerd op

- De eerste contactpersoon is geregistreerd na overleg met de cliënt. Mogelijk is het de ouder, de partner, wettelijk vertegenwoordiger of mentor.
- De tweede naaste is contactpersoon wanneer de eerste contactpersoon geen wettelijk vertegenwoordiger is en het om aspecten gaat van het dagelijks leven (dus zonder juridische implicaties).
- Gebaseerd op: De registratie van gegevens is tot stand gekomen bijvoorbeeld omdat de huisarts tevens familiearts is, er gebruik wordt gemaakt van een crisiskaart of triadekaart.

Gegevensvelden

Naasten (x 3)	Man/vrouw
	Voornaam
	Achternaam
	Straat + huisnummer
	Postcode + Woonplaats
	Telefoonnummer
	Emailadres
	Onderwerpen van samenwerking

Alle geregistreerde gegevens verdienen dezelfde vertrouwelijkheid als de gegevens van de cliënt. In officiële communicatie worden uitsluitend de gegevens van de eerste contactpersoon vermeld indien het bijdraagt aan het doel.

6.7. Aanbevelingen

Algemene aanbevelingen

1. Bespreek in elke zorgfase de relatie met de naasten en geef aan dat samenwerken het beste is voor de behandeling. Respecteer de keuze van de patiënt. Mocht de patiënt geen contact met naasten voorstaan, vraag dan wel door “wat staat er in de weg?” Leg ook uit dat contact bijvoorbeeld niet betekent dat de naasten het dossier mogen inzien. Geef aan dat van tevoren kan worden afgesproken wat wel en niet besproken wordt en geef uitleg over de waarde van het betrekken van naasten bij het herstel van beiden.
2. Als de patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en geen toestemming geeft voor het delen van informatie, deelt de professional dit. Als de naasten niettemin vragen hebben, kan de professional de volgende informatie geven zonder tegen het beroepsgeheim in te gaan en met inachtneming van de richtlijnen voor goed hulpverlenerschap:
 - a. Algemene, niet-patiënt-gebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten
 - b. Informatie over de zorgorganisatie, wet- en regelgeving
 - c. Indien aanwezig informatie over de familieraad en familievertrouwenspersoon
 - d. Informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familie-organisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie)
 - e. Zie ook paragraaf 4.2
3. Ook al is de informatie onder 2. wettelijk toegestaan, als de professional vreest voor de vertrouwensband met de patiënt, dan kan de professional:
 - a. Vooraf goed aangeven welke informatie hij/zij van plan is te delen met de naasten (dan handelen volgens 2.)
 - b. Indien dit dan nog steeds een struikelblok lijkt, dan kan de professional een collega professional inschakelen om de onder 2. genoemde informatie te verstrekken aan naasten.
4. In de samenwerking met naasten (en patiënten) is het belangrijk dat professionals weten te schakelen tussen hun rol als expert, procesconsulent en gelijkwaardige participant. Bij de keuze voor een bepaalde rol of gespreksvorm laten zij zich altijd leiden door de vraag welke de meeste kans biedt op vruchtbare samenwerking met de patiënt en diens naasten.

Bron: Van Oenen e.a., 2014.

Aanbevelingen voor de fase van vroege herkenning en preventie

5. Breng bij (gedwongen) opname de melder, ouders of andere naasten altijd op de hoogte en geef ruimte voor het stellen van vragen.
6. Ga na of naasten informatie hebben gekregen en biedt desgewenst de volgende ondersteuning aan:
 - a. Uitleg over de klachten van de potentiële patiënt;

- b. Uitleg over de organisatie, werkwijze en toegang tot vormen van hulp;
 - c. Uitleg over de gevolgen van 'psychische problemen in de familie' voor naasten inclusief kinderen;
 - d. Eventuele doorverwijzing naar hulpaanbod om zelf overeind te blijven en tegelijkertijd de potentiële patiënt tot steun te kunnen zijn.
 - e. Adressen van websites, familieorganisaties, steunpunt mantelzorg of andere voorzieningen.
7. Als de (potentiële) patiënt geen behandeling wil en de naaste zorgen heeft, dan helpt:
- a. Erkenning probleem;
 - b. Verheldering hulpvraag naaste, informeren en zo nodig doorverwijzing naar eigen hulpaanbod;
 - c. Voor vraag t.a.v. de potentiële patiënt verwijzen naar de huisarts;
 - d. Zo nodig bemoeizorg of crisisinterventie inschakelen: betrek naasten in dat geval in de "tweede 5 minuten", zodra de patiënt enigszins is gestabiliseerd
8. Bij patiënten met psychische problematiek vraagt de huisarts naar de impact van de problematiek op eventuele naasten (waaronder kinderen). Ook ontvangt de patiënt informatie dat een naaste welkom is bij een volgend gesprek of, indien gewenst, zelf een afspraak kan maken op het spreekuur (van de eigen huisarts).
9. Als er kinderen zijn gaan professionals in S GGZ en GB GGZ altijd na of deze kinderen informatie hebben gekregen over wat er aan de hand is. Ook wordt gecheckt of zij mogelijk ondersteuning nodig hebben (Zie verder de richtlijn KOPP/KVO).

Aanbeveling voor de fase van diagnostiek

10. Het is belangrijk om de intake/start van de behandeling of de ontvangst bij opname te benutten voor het ontvangen van naasten door naar hun verhaal te luisteren en hen wegwijs te maken in de zorg. Hiervoor worden wel de termen 'gastvrije ontvangst' of 'de tweede 5 minuten' gebruikt. De z.g. 'eerste 5 minuten' zijn nodig om de situatie te stabiliseren. De 'tweede 5 minuten' geven weer tijd om ook de omgeving te betrekken en mee te nemen in het traject dat volgt.

Aanbevelingen voor de fase van monitoring

11. Het behandelplan bevat standaard afspraken over de evaluatie van de zorg en de samenwerking met de naaste. Dit betreft de (uitkomsten van de) samenwerking met naasten gedurende de verschillende zorgfases van de patiënt en de (uitkomsten van de) geboden ondersteuning. Hierbij hoort ook de eventuele (transmurale) overdracht tussen ketenpartners en naasten.

12. Om tot gezamenlijke afspraken te komen en deze te monitoren wordt gebruik gemaakt van een gestandaardiseerd monitoringsinstrument, zoals bijvoorbeeld de Triadekaart.

Aanbevelingen voor de fase van behandeling en begeleiding

13. Professionals maken heldere afspraken met de naaste en de patiënt over de taakverdeling ten aanzien van praktische zaken.

14. Naasten krijgen advies over hoe zij een positieve bijdrage kunnen leveren aan de behandeling en begeleiding van degene met een psychische aandoening of klachten en welke ondersteuningsmogelijkheden er voor henzelf zijn. Indien nodig krijgen zij een aanbod om hun competenties te vergroten. Ook wordt verwezen naar lotgenotencontact (intern of extern aangeboden).

Aanbeveling voor de ondersteuning van naasten

15. Psycho-educatieve (groeps-)cursussen en lotgenotencontact waaronder Multi-Familie groepen zijn effectief voor het vergroten van de competenties in het omgaan met de patiënt en het versterken van de eigen

veerkracht. Maak deze ondersteuningsvormen voor naasten mogelijk. Familie-vertrouwenspersonen en - ervaringsdeskundigen kunnen hierin een belangrijke faciliterende rol vervullen.

Aanbevelingen voor de organisatie van zorg voor naasten

16. Behandelaars in huisartsenzorg tekenen bij patiënten in het dossier aan of er een naaste is met psychische problemen. Dit is al gangbare praktijk als het kinderen van patiënten betreft, (KOPP/KVO) maar kan ook bij andere relaties relevant zijn. Behandelaars in GB GGZ en S GGZ tekenen bij patiënten in het dossier aan of er kinderen zijn die aandacht nodig hebben (Zie verder de richtlijn KOPP/KVO).

17. Bij vermoeden van suïcide- of ander gevaar raadplegen professionals in het kader van goed hulpverlenerschap altijd naasten, ook al wil de patiënt dat niet.

18. Maak de financiering van ondersteuning van naasten binnen de GB GGZ en S GGZ mogelijk ook als die ondersteuning in groepsverband wordt geboden en daardoor niet tot de individuele patiënt herleidbaar is. Bepaalde vormen van ondersteuning van naasten zijn effectief voor het herstel van de patiënt en kunnen verdergaande klachten van de naasten voorkomen.

6.8. Samenstelling werkgroep

Organisaties van alle beroepsgroepen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met psychische problemen, patiënten- en naastenverenigingen, zorginstellingen, gemeenten en verzekeraars hebben op enig moment te maken met naasten en hebben een rol in de samenwerking met hen in de triade en hun ondersteuning.

Werkgroep

Werkgroep: De NVKG heeft niet geparticipeerd in deze standaard en de inhoud hiervan is minder relevant voor de dagelijkse praktijk van de klinisch geriater; daarom heeft deze standaard de autorisatieprocedure van de NVKG niet doorlopen.

Voorzitter: Mw. R. Vernimmen, psychiater en bestuursvoorzitter Altrecht

Organisatie	Vertegenwoordiger
Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)	Erwin van Meekeren
Nederlandse Vereniging van Relatie- en Gezinstherapie (NVRG)	Ingeborg Siteur
Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)	Eldine Oosterberg
Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie	Jan Baars
Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden, vakcommissie GGZ	Henk-Willem Klaassen
Vereniging Ypsilon	Bert Stavenuiter
Stichting Labyrint-In Perspectief	Cisca Goedhart
Kenniscentrum Phrenos (Platform Familie Ervaringsdeskundigheid)	Dienke Boertien
Landelijk Platform GGZ, Kamer Familieraden GGZ	Rita van Maurik
Zorgverzekeraars Nederland	Matt Schillings (Menzis)

Adviesgroep

Organisatie	Vertegenwoordiger
Expertisecentrum Mantelzorg	Anita Peters Wendy van Lier
Landelijke stichting Ouders van Drugsverslaafden (LSOVD)	Ellen Ebbenn
Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV)	Jelly Hogendorp
GGZ Nederland	Mieke Hartgers
Mezzo	Renée Gunst
Landelijke Stichting Familievertrouwenspersonen (LSFVP)	Rob Jongejans Toon Vriens
Nederlandse Vereniging voor psychotherapie	Astrid Nolet
Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen	Thea Duijnhoven Chandra Verstappen
Gemeente Neerijnen	Koos Krook

De Werkgroep en Adviesgroep zijn ondersteund door een projectteam bestaande uit Els Bransen (senior medewerker Trimbos instituut), Ciska Goedhart (Stichting Labyrinth – In Perspectief), Erin Wagenaar (Vereniging Ypsilon) en Jacqueline Neijenhuis (projectleider, Vereniging Ypsilon).