



## SAMEN TOEWERKEN NAAR EEN ZINVOL BESTAAN

# Het betrekken van naasten bij de behandeling

**Cathelijn Tjaden deed als onderzoeker en psycholoog bij het Trimbos-instituut onderzoek naar het gebruik van resourcegroepen voor mensen met een ernstige psychische aandoening. Zij deed dit in samenwerking met de Universiteit van Tilburg en de Erasmus Universiteit. Het is een methode waarbij naasten structureel bij de behandeling worden betrokken en inmiddels blijkt dat het een effectieve manier is om empowerment bij de patiënt te bevorderen. Patiënten ervaren verbetering in hun functioneren, ervaren meer kwaliteit van leven en meer sociaal contact. ‘Wat is een zinvol leven voor mij, wat wil ik bereiken en wat heb ik daarvoor nodig?’ Dat zijn vragen die in de groep worden besproken, met mensen uit de naaste omgeving. Zo ontstaan meer kansen en mogelijkheden dan wanneer iemand een-op-een met een hulpverlener spreekt.**

“Een resourcegroep is een groep mensen die voor de patiënt belangrijk is. De patiënt kiest deze mensen uit, omdat hij denkt dat ze kunnen helpen bij het bereiken van zijn hersteldoelen”, vertelt Cathelijn. “Daarbij is het belangrijk dat het mensen uit de eigen omgeving zijn: familie, vrienden, burens, een sportcoach. Deze mensen vormen het informele netwerk van de groep.” Daarnaast is er een formeel netwerk van hulpverleners en deskundigen. Dat kunnen hulpverleners van het FACT-team zijn (psychiater, sociaal-psychiatrisch verpleegkundige of ervaringsdeskundige), maar ook een mentor van werk, een woonbegeleider of iemand van het sociale wijkteam. De samenstelling is flexibel. Groepsleden wisselen, afhankelijk van de doelen of de fase van herstel. Als een patiënt kortdurend wordt opgenomen, dan gaat de resourcegroep door, maar neemt iemand uit het crisisteam de rol van de hulpverlener uit het ambulante team over.

### VEILIGHEID OM ZAKEN BESPREEKBAAR TE MAKEN

De patiënt heeft zoveel mogelijk de regie bij het vormgeven van zijn resourcegroep, zowel wat betreft de samenstelling van de groep als bij het opstellen van hersteldoelen. Zo brengt hij, met steun van de hulpverlener, in kaart hoe een zinvol leven er voor hem uitziet en welke stappen daarvoor nodig zijn. Deze

doelen vormen de basis voor de agenda van de bijeenkomsten. De groep bespreekt samen wie wat kan doen om aan de doelen te werken. Ook wordt de patiënt uitgedaagd om na te denken over hoe hij de bijeenkomst verder vorm wil geven: waar spreken we af, wie is de voorzitter van de bijeenkomst, wie zit waar aan tafel, wie verzorgt de koffie? “Al deze, soms kleine, dingen maken dat iemand een gevoel van eigenaarschap ontwikkelt over de groep”, zegt Cathelijn. “Wat het ook veilig maakt om lastige zaken te bespreken.”

### STAPPEN NODIG OM GRIP TE KRIJGEN

Het is niet zo dat iedereen zomaar z’n eigen groep en bijeenkomsten organiseert. Het gaat vaak over mensen bij wie de ziekte jarenlang een rol heeft gespeeld, met vaak hele ontwrichtende ervaringen. Dan is het logisch dat er stappen nodig zijn om een gevoel van grip te krijgen. “Door klein te beginnen, kan iemand het gevoel van ‘eigenaarschap’ ontwikkelen”, stelt Cathelijn. “Door meer eigen keuzes te maken, meer ruimte te creëren voor jezelf. Door dingen te gaan doen die je écht wilt. Dat noemen we ook wel empowerment: het (her)ontdekken, ontwikkelen en bekrachtigen van de eigen sterke kanten, talenten en mogelijkheden. Zodat de patiënt grip krijgt op wat er gebeurt en zijn eigen talenten ontdekt. En het leven indeelt zoals hem dat past.”

### VERDIEPINGSGESPREKKEN IN VOORBEREIDINGSFASE

In de voorbereidingsfase voert de hulpverlener gesprekken met de mensen die de patiënt heeft uitgekozen. Met ouders bijvoorbeeld, of vrienden, een partner. Om te horen hoe voor hem of haar het verhaal is geweest. Waar zit de pijn, wat heeft iemand meegeemaakt? Hiermee komt ruimte voor het verhaal van de naasten, wat maakt dat zij tijdens de bijeenkomsten lager in hun spanning zitten en niet eerst nog een heleboel willen vertellen. De gesprekken in de voorbereidingsfase zijn erop gericht om ruimte te geven aan de emotie. Zodat mensen zich veilig voelen, opener worden, meer samenwerken en zich kunnen committeren aan waar het uiteindelijk om gaat: de patiënt ondersteunen in diens herstel.

### OPENHEID IN DE GROEP

In groepen die de ontwikkeling van eigen kracht (empowerment) ondersteunen, ontstaat een openheid in de communicatie en interactie tussen de groepsleden. Hierin acteert niet alleen de patiënt, maar ook de mensen eromheen. De moeder zegt bijvoorbeeld: "Als ik jou achter je broek aan zit dat je je medicatie moet nemen, wat doe ik dan eigenlijk? Ik geef je het gevoel dat ik je niet vertrouw of dat je het niet aankunt. Het zou goed zijn als ik daar wat rustiger in word, maar dat loslaten vind ik ook hartstikke eng".

Cathelijn geeft aan dat het belangrijk is dat de groep dan in gesprek gaat over wat er nodig is om moeder te ondersteunen bij dit proces van loslaten. "Op die manier ontstaat een dialoog, waarin iedereen op zijn eigen rol reflecteert. Het gaat dan niet enkel over de problemen van de patiënt. Interactie is heel belangrijk. De hulpverlener in de groep heeft daar een grote rol in. Die moet faciliteren dat de patiënt en de mensen om hem heen gaan nadenken over hun rol in de situatie en dat ze met elkaar bespreken hoe ze het anders kunnen doen. Dat is een heel goed werkend mechanisme."

### HET GAAT OM DE TUSSENTIJD

Een resourcegroep komt ongeveer eens in de drie maanden samen. Dat lijkt weinig. "Maar het gaat er natuurlijk om wat er in die tijd gebeurt. Dat wordt op de bijeenkomst besproken", vertelt Cathelijn. "Dan wordt gekeken hoe het is gegaan met de gemaakte afspraken en hoe het voor iedereen was. Ook bespreken we wat



Cathelijn Tjaden, onderzoeker en psycholoog bij het Trimbos-instituut

niet gelukt is en waarom niet. Wat we moeten aanpassen. Het gesprek dat daardoor op gang komt, is belangrijk en verhelderend."

### DE WINST VAN DE RESOURCEGROEP

Het onderzoek van Cathelijn laat zien dat de winst van een resourcegroep, ten opzichte van de huidige zorg voor deze doelgroep (de EPA-groep), niet zozeer zit in het verminderen van symptomen maar met name in het beter omgaan met de ziekte. "Toewerken naar een zinvol bestaan, herontdekken van de identiteit, het weer oppakken van sociale activiteiten ondanks de beperkingen van de ziekte. We zagen dat het mensen aanzette om stappen te maken in het vormgeven van een leven waar ze blij mee zijn."

### MEER ZICHT OP DE DAGELIJKSE DAG

"We hebben ook bekeken wat een resourcegroep betekent voor een patiënt en de verschillende resourcegroepleden. Het is moeilijk om dat samen te vatten, het is een gelaagd verhaal. Maar kort gezegd gaat het in de betere resourcegroepen niet alleen over de patiënt en diens problemen. Je ziet dat in het systeem de rollen

## DE WINST VAN EEN RESOURCEGROEP ZIT MET NAME IN HET BETER OMGAAN MET DE ZIEKTE

veranderen. Er ontstaat ruimte in het dagelijks leven van de patiënt om te groeien, om een eigen stem te ontwikkelen. Daarnaast krijgt de hulpverlener via de andere mensen in de groep meer zicht op wat er speelt in het dagelijks leven van de patiënt. Hij kan ervoor zorgen dat daar veranderingen plaatsvinden, zodat er beweging ontstaat en iemand zichzelf kan ontwikkelen."

### OP JE HANDEN ZITTEN

"Het klinkt logisch: de patiënt samen met zijn persoonlijke omgeving betrekken bij z'n behandeling. Het is iets waar we al langer naar streven. Maar in praktijk brengen blijkt lastig. Ambulante zorg is ontwikkeld vanuit een aanpakgerichte houding", verklaart Cathelijn. "Mensen van de straat trekken, mensen helpen. Als je als hulpverlener ziet dat iemand lijdt, dan wil je daar iets aan doen. Dat is de traditie van het ambulante werken. Een belangrijke verandering richting herstelgerichte zorg is op je handen gaan zitten als hulpverlener, dat merk ik ook in mijn huidige werk als psycholoog. Je belangrijkste taak is ervoor zorgen dat iemand op de langere termijn in zichzelf en in z'n eigen omgeving op zoek gaat naar krachtbronnen, steun en oplossingen bij spanningen. Dat gaat niet over één nacht ijs. Maar het is wel de tendens waar we nu in zitten. Als hulpverlener ben je een passant en is het belangrijk dat je het niet te veel naar je toe trekt. Ik denk dat de resourcegroep handen en voeten geeft aan het op die manier vormgeven van zorg."

### WAT VINDEN DE NAASTEN ERVAN?


Voor het onderzoek zijn verschillende mensen uit het informele netwerk geïnterviewd. Een veelgehoorde reactie was dat belangrijke naasten het fijn vinden om beter samen te werken met de zorg. Op die manier krijgen ze meer vertrouwen en is er ook meer oog voor hun verhaal. Dat geeft rust, ook thuis. "Mensen vertelden ook wel dat ze het af en toe zoeken vonden om in zo'n groep te zitten", zegt Cathelijn. "Maar in de resourcegroep kan iedereen wel alles bespreken en een rol aannemen waar iemand zich prettig bij voelt. Dus over het algemeen waren de ervaringen heel fijn."

### ELKAAR STEUNEN ALS JE HET MOEILIJK HEBT

Patiënten vonden het best lastig, met name in het begin. Ze wilden hun vrienden of familie niet met hun ziekte belasten en voelden zich kwetsbaar om zo in het middelpunt te staan. Uiteindelijk is het de rol van de hulpverlener om dat te normaliseren; steun zoeken bij elkaar wanneer je het moeilijk hebt. Zo ontstaat in de

groepen meer gelijkwaardigheid tussen de verschillende leden. De patiënt is dan niet meer de enige die steun nodig heeft. In plaats daarvan kan de groep elkaar steunen.

### ONDERZOEKER EN PSYCHOLOOG

Cathelijn Tjaden is inmiddels gepromoveerd op haar onderzoek. "Ik weet zeker dat ik dit onderdeel wil laten zijn van mijn werkende leven. Dit onderzoek, het onderwerp en deze doelgroep. Maar hoe is nog een beetje zoeken. Ik heb vier jaar vooral als onderzoeker gewerkt en heb nu de kans om me als psycholoog te ontwikkelen." Ze werkt nu als psycholoog in opleiding tot gz-psycholoog bij Abate, expertisecentrum voor angst en trauma. "Mijn droombaan is dat dat samenkomt, werken als onderzoeker én als psycholoog." 

### Tonnie Staring (gespecialiseerd in psychoses) over Cathelijns onderzoek:

"Deze aanpak met resourcegroepen geeft mooie effecten op empowerment, persoonlijk herstel en ogenschijnlijk ook op zaken als kwaliteit van leven en functioneren. Kijkend naar de groep patiënten met een psychosekwetsbaarheid, kan het een goede aanvulling zijn op het behandelarsenaal. CGTp focust meer op symptomen. In mijn optiek betekent dit dat CGTp altijd binnen een groter geheel van goede EPA-/psychosezorg moet plaatsvinden, waarbinnen veel meer moet worden gedaan dan slechts CGTp. Wellicht moet CGTp zich meer ontwikkelen om herstelgericht te zijn. En om ervaringskennis en naasten te betrekken, zodat het hopelijk ook op de andere domeinen beter effect laat zien. Dus niet alleen effect op de klachten, maar ook op persoonlijk herstel, sociaal functioneren, enzovoorts. Dit gebeurt ook wel in nieuwe vormen van CGTp, maar het is nog niet zichtbaar in meta-analyses. CGTp zou niet te veel uit een-op-een behandelingen moeten bestaan; het zou beter zijn om naasten van een patiënt geregeld actief te betrekken."

### Reactie Cathelijn Tjaden

"Resourcegroepen bieden een mooie manier om CGTp meer in context te plaatsen. Belangrijk daarbij is wel dat de ervaringen (voor zover ik weet) hiermee beperkt zijn, dus dat het in dit stadium vooral gaat over potentie. Het is een wisselwerking. De CGT-behandelaar leert het systeem om iemand heen beter kennen en ontmoet de mensen uit het dagelijks leven bij de bijeenkomsten. Daardoor kan de dagelijkse context beter deel worden van de CGT-behandeling. Aan de andere kant is het een manier om (de voortgang in) de CGT-behandeling beter te integreren in de bredere aanpak die voor deze patiënten nodig is."

“HET GAAT NIET ENKEL OVER DE PROBLEMEN VAN DE PATIËNT; INTERACTIE IS HEEL BELANGRIJK”