

Naastenbeleid in de Forensische GGZ

Behoeft inventarisatie betrekken familie en andere naasten bij de
forensische zorg

Maike van Vugt
Nicole van Erp

M.m.v. Joke van der Meulen

Datum van publicatie: augustus 2020

Colofon

Opdrachtgever en financier

Programma Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ)

Projectleiding

Nicole van Erp (Trimbos-instituut)

Projectgroep

Maaïke van Vugt (Trimbos-instituut)

Nicole van Erp (Trimbos-instituut)

M.m.v. Joke van der Meulen (Familieperspectief)

Dit project is een samenwerking van de volgende organisaties:

GGNet, Reinier van Arkel, GGZ NHN, GGZ Drenthe, Pro Persona, Familieperspectief en Trimbos-instituut

Deze publicatie/ dit project is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van het Programma KFZ. Het Programma KFZ heeft daarnaast zorg gedragen voor de inhoudelijke projectbegeleiding waarbij is gestuurd op kwaliteit, voorgangsbewaking en budgetbeheer. Het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie voert namens het programma KFZ het projectmanagement.

© KFZ: Het intellectuele eigendom ligt bij de auteur(s). De auteur(s) stemt er mee in dat deze uitgave onvoorwaardelijk en zonder kosten gebruikt kan worden door alle instellingen binnen het forensische zorgveld



Inhoudsopgave

1. Samenvatting/Abstract	4
2. Inleiding	5
2.1. Doel	5
2.2. Methoden.....	5
2.3. Betrokken organisaties	6
3. Ervaringen en behoeftes van naasten en professionals: verslag focusgroepen	7
3.1. Inleiding	7
3.2. Informatie, communicatie en bereikbaarheid	7
3.3. Betrokkenheid behandeling	8
3.4. Ondersteuning naasten.....	8
3.5. Familievertrouwenspersoon, familieraad, tevredenheidsonderzoek	9
3.6. Belemmeringen en kansen	9
3.7. Conclusies.....	10
3.8. Aanbevelingen vanuit de focusgroepen	10
4. Literatuuronderzoek naastenbeleid.....	12
4.1. Inleiding	12
4.2. Toelichting literatuuronderzoek.....	12
4.2. Resultaten	13
4.2.1. Ervaren belasting en behoeftes van naasten.....	13
4.2.1. Ervaringen van naasten met de hulpverlening.....	13
4.2.3. Ervaringen van naasten met familie-interventies.....	14
4.2.3. Perspectief cliënten, naasten en professionals t.o.v. familie-interventies	14
4.3. Conclusies.....	15
5. Verslag expertbijeenkomst.....	16
5.1. Bespreking resultaten literatuurstudie en focusgroepen	16
5.2. Aanbevelingen voor de klinische en ambulante sector.....	16
5.3. Belemmeringen, dilemma's en randvoorwaarden naastenbeleid	17
6. Conclusies en aanbevelingen (do's en don'ts) naastenbeleid.....	18
6.1. Conclusies.....	18
6.1.1. Behoeften en ervaringen naastenbeleid.....	18
6.1.2. Evidentie familie-interventies.....	18
6.1.2. Ethische en financiële belemmeringen	19
6.2. Do's en don'ts naastenbeleid FGGZ	19
7. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	21
Literatuurlijst	22
BIJLAGE I Reviewprotocol literatuuronderzoek naastenbeleid	24

BIJLAGE II Samenvattingstabel literatuur	25
BIJLAGE III Topiclijsten	29
BIJLAGE IV Aanwezigen expertbijeenkomst 20 mei 2019	33

1. Samenvatting/Abstract

Samenvatting

In 2018 is door Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ) de call *Naastenbeleid in de Forensische GGZ (FGGZ)-Behoefteninventarisatie betrekken familie en andere naasten bij de forensische zorg* uitgezet. Het Trimbos-instituut heeft in samenwerking met GGNet, Reinier van Arkel, GGZ NHN, GGZ Drenthe, Pro Persona en Familieperspectief dit project uitgevoerd, dat als doel had om inzicht te krijgen in hoeverre naasten betrokken wil(len) worden bij de behandeling, en wanneer en op welke manier dit het beste kan gebeuren. Er zijn verschillende onderzoeksmethoden ingezet: focusgroepen met cliënten, naasten en professionals; literatuuronderzoek naar naastenbeleid in de FGGZ; raadpleging van experts; en een inventarisatie naar initiatieven van naastenbeleid in de FGGZ.

Naasten van een forensische cliënt hebben te maken met sociale, financiële en emotionele lasten. Zowel uit de literatuur als uit de focusgroepen blijkt dat zij het contact en de communicatie met de hulpverlening als onvoldoende ervaren. Naasten zouden meer betrokken willen worden in de behandeling en willen participeren in familie-interventies.

Op basis van de resultaten zijn verschillende aanbevelingen voor de ambulante en klinische FGGZ geformuleerd. Ook zijn aanbevelingen voor vervolgonderzoek geformuleerd.

Abstract

In 2018, Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ) issued the call for *Involving family and other relatives in forensic care - investigating the needs*. Trimbos Institute has carried out this project in collaboration with GGNet, Reinier van Arkel, GGZ NHN, GGZ Drenthe, Pro Persona and Familieperspectief, with the aim to gain insights into the extent to which family members would like to be involved in treatment, and when and how this can best happen. In order to answer these research questions, various research methods have been used: focus groups with clients, relatives and professionals; literature research into family policy in forensic care; expert consultation; and an inventory of initiatives of family policy in the forensic mental health care.

Family members of a forensic client have to deal with social, financial and emotional burdens. Both the literature and the output from the focus groups show that family members feel that contact and communication with the care providers are lacking. Family members mention that they would like to be more involved in the treatment and to participate in family interventions.

Based on the results, various recommendations for outpatient and clinical forensic mental health care have been formulated. Recommendations for follow-up research are presented.

2. Inleiding

Voor veel naasten heeft de betrokkenheid bij cliënten met psychische en/of verslavingsproblematiek 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 (Tuithof e.a., 2015). Bij naasten van cliënten in de forensische zorg dreigt nog meer dan bij de algemene psychische doelgroep een gevoel van uitstoting, dat de terugkeer van cliënten in de maatschappij kan belemmeren en recidive in de hand kan werken. Daarom is het belangrijk om in de forensische zorg aandacht te hebben voor naasten, hen waar nodig te ondersteunen en met hen samen te werken als partners in de zorg.

In zowel het Risk Need Responsivity (RNR) framework als het Good Lives Model heeft het persoonlijke informele netwerk van cliënten in de forensische psychiatrie een belangrijke plaats in de behandeling. Aangenomen wordt dat naasten niet alleen steun kunnen bieden op allerlei gebieden, maar ook dat zij 'risicovol gedrag' kunnen signaleren en op die manier bijdragen aan risicomanagement en behandeling. Opvallend is dat dit doelen zijn van de cliënt en/of de behandelaar, en niet perse van naasten. Naasten ervaren vaak gevoelens van zorg, schaamte, schuldgevoel en onzekerheid. Het zou ook voor henzelf van meerwaarde kunnen zijn, betrokken te worden bij de behandeling. Echter het is nog niet duidelijk hoe naasten betrokken willen en kunnen worden en wat zij nodig hebben om deze rol te kunnen vervullen.

In 2018 is door Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ) de call *Naastenbeleid in de Forensische GGZ (FGGZ)-Behoefteninventarisatie betrekken familie en andere naasten bij de forensische zorg* uitgezet. De vraag die aan deze call ten grondslag lag, was hoe naastenbetrokkenheid verbeterd kan worden en op welke wijze dit wel en niet mogelijk is in de FGGZ.

Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit de volgende onderdelen:

- Ervaringen en behoeftes van naasten, cliënten en professionals: verslag focusgroepen (hoofdstuk 3)
- Literatuuronderzoek naastenbeleid (hoofdstuk 4)
- Verslag expertbijeenkomst (hoofdstuk 5)
- Conclusies en aanbevelingen (do's en don'ts) naastenbeleid (hoofdstuk 6)
- Aanbevelingen voor vervolgonderzoek (hoofdstuk 7)
- Inventarisatie initiatieven naastenbeleid in de FGGZ (volgt nog)

2.1. Doel

Doel van het project is om inzicht te geven in hoeverre naasten betrokken wil(len) worden bij de behandeling, en wanneer en op welke manier dit het beste kan gebeuren. (1) Hierbij gaat het niet alleen om de mening van naasten, maar ook van cliënten en behandelaars. (2) Ook moet het concrete handvatten bieden hoe de deskundigheid van naasten ingezet kan worden bij de behandeling. (3) Ten slotte levert het project een overzicht op van de huidige initiatieven op het terrein van naastenbeleid in de FGGZ.

2.2. Methoden

Om de doelen van het project te bereiken zijn verschillende onderzoeksmethoden ingezet, te weten:

- focusgroepen met cliënten, naasten en professionals: inventarisatie behoeftes en ervaringen (t.b.v. doel 1 en doel 2). Om deelnemers te werven zijn voor elke doelgroep informatieflyers opgesteld die door de contactpersoon van het onderzoek binnen elke instelling zijn verspreid. Daarnaast hebben de contactpersonen actief deelnemers geworven;

- literatuuronderzoek: inzicht krijgen in wat al bekend is over de behoeftes en ervaringen van naasten, cliënten en professionals en de effecten van het betrekken van naasten in de forensische zorg (t.b.v. doel 1 en 2);

- inventarisatie initiatieven naastenbeleid in FGGZ (t.b.v. doel 3);

- expertbijeenkomst met naasten, professionals en wetenschappers: het verbinden van de verschillende perspectieven en te komen tot concrete aanbevelingen voor de praktijk (doel 2).

2.3. Betrokken organisaties

Het project is een samenwerking van de volgende organisaties: GGNet, GGZ Drenthe, GGZ NHN, Reinier van Arkel, Pro Persona – FPC Pompestichting, Familieperspectief en het Trimbos-instituut.

3. Ervaringen en behoeftes van naasten en professionals: verslag focusgroepen

3.1. Inleiding

Eind 2018 hebben de focusgroepen plaatsgevonden met cliënten, naasten en hulpverleners om de ervaringen met naastenbetrokkenheid en behoeftes te inventariseren. De focusgroepen vonden plaats bij GGZ NHN (Forensische kliniek en forensische polikliniek Heiloo), Reinier van Arkel (FPA en forensische poli Vught) en GGZ Drenthe (Forensisch ACT Assen, forensische polikliniek Assen). Bij GGZ NHN namen 5 cliënten, 4 naasten en 2 hulpverleners deel aan de focusgroepen. Bij GGZ Drenthe waren er 3 cliënten, 3 naasten en 3 hulpverleners en bij Reinier van Arkel 4 cliënten, 5 naasten en 4 hulpverleners en 2 medewerkers van de ondersteunende diensten.

Aan de hand van een vooraf opgestelde topiclijst (zie bijlage III) zijn er verschillende thema's aan de orde gekomen die hieronder worden samengevat.

3.2. Informatie, communicatie en bereikbaarheid

Alle instellingen hebben hun naastenbeleid op papier staan. Bij twee instellingen gaat dit om instellingsbreed naastenbeleid en bij één instelling is er sprake van een specifiek forensisch naastenbeleid, waarbij wordt aangegeven dat de implementatie hiervan nog moet plaatsvinden. Het naastenbeleid is opgesteld voor de hulpverleners.

Over het algemeen kan gezegd worden dat naasten informatie missen over de instelling, de huisregels, beschikbare behandelmethode, privacy en wet- en regelgeving. Op een enkeling na hebben de naasten nadrukkelijk bij de hulpverlening om informatie moeten vragen of zijn zij zelf op de website van de instelling informatie gaan zoeken, waarbij er vervolgens discrepanties naar voren kwamen tussen de beschreven informatie en de ervaren praktijk (zoals het niet betrokken zijn bij de intake, terwijl dit wel op de website van de instelling staat aangegeven.) Uit de focusgroepen met hulpverleners bleek dat in één instelling een informatiebrochure wordt verstrekt aan naasten. Verder gaven alle hulpverleners aan dat zij mondeling informatie geven aan naasten, maar de invulling hiervan verschilt per hulpverlener. Naasten ervaren een gebrek aan volledige informatie en hebben behoefte aan een papieren informatiepakket dat zij thuis rustig kunnen doornemen en waarover zij later in een gesprek op terug kunnen komen. Juist in een periode dat er in het leven van een naaste heel veel gaande is, is een gebrek aan informatie en het ontstane gevoel van 'ik moet het allemaal zelf uitzoeken' onwenselijk.

Informatie over het ziektebeeld van de dierbare hebben veel naasten ook niet ontvangen; een deel van de naasten geeft aan hier ook geen behoefte aan te hebben, omdat dit in het verleden al wel door andere professionals is uitgelegd. Wel hebben veel naasten behoefte aan handvatten hoe zij (beter) om kunnen gaan met hun dierbare (in de thuissituatie).

Naasten van cliënten die in een klinische forensische setting verblijven geven aan dat zij nooit een rondleiding op de afdeling hebben gehad en dat zij ook niet altijd weten wie de hulpverleners van de afdeling zijn en wie zij dus kunnen aanspreken als zij een vraag hebben. In twee instellingen worden structureel forensische familiedagen georganiseerd, waarvan de invulling vaak een combinatie is van een informeel deel en een informatief deel (psycho-educatie). Deze dagen worden door de naasten gewaardeerd. Zowel de lossere sfeer tijdens het informele deel als de informatieoverdracht worden prettig gevonden.

Naasten ervaren de informatieverstrekking als eenzijdig: zij verstrekken informatie aan de hulpverleners maar ontvangen weinig terug, zo vinden ze. Het feit dat het gesprek dat gehouden wordt in het kader van het verloop van de cliënt een screeningsgesprek wordt genoemd en niet (bijvoorbeeld) een kennismakingsgesprek, is voor naasten veelzeggend. De naasten waarvan de dierbare ambulante hulp ontvangt, zijn beduidend positiever over de informatieverstrekking; zij hebben wel een gevoel van wederkerigheid.

De naasten van een cliënt in een klinische forensische setting geven bijna allemaal aan geen vaste contactpersoon te hebben. Als zij iemand willen spreken, bellen zij het algemene nummer of het nummer van de afdeling. De slechte bereikbaarheid in het algemeen (niet teruggebeld worden) en in het weekend in het bijzonder, ervaren de naasten ook als knelpunt. In de ambulante setting is dit anders: alle naasten geven aan dat zij een vaste hulpverlener hebben met wie zij contact kunnen opnemen en een vervanger als die hulpverlener op vakantie is.

3.3. Betrokkenheid behandeling

Alle naasten die deelnamen aan de focusgroepen zijn in meer of mindere mate bij de behandeling van hun dierbare betrokken. Alle naasten geven aan dat dit alleen kan, indien de cliënt hiervoor toestemming geeft. De hulpverleners bevestigen dit in de focusgroepen; een naaste kan alleen geïnformeerd worden en betrokken worden in de behandeling met toestemming van de cliënt. Medewerkers van de ondersteunende diensten komen soms in een lastige situatie als zij gebeld worden door een naaste en op het toestemmingsformulier één naaste als contactpersoon staat vermeld. Zij mogen dan aan een andere naaste geen informatie verstrekken, terwijl dit van de cliënt misschien wel zou mogen. Alle hulpverleners geven aan dat naasten een onderwerp van gesprek zijn in gesprekken met de cliënt, maar dat de mate waarin dit een bespreekpunt is, afhankelijk is van de behoefte van de cliënt. De hulpverleners van het Forensische ACT team geven aan dat zij, door de ambulante setting waarin zij opereren, wat meer mogelijkheden hebben dan hulpverleners in een klinische setting. Zij komen bij de cliënten thuis en zien daardoor soms automatisch de ouders van een cliënt. Als een cliënt echt niet wil dat naasten worden betrokken, dan houdt het FOR ACT team zich daar aan, maar als een cliënt geen nee zegt, gebeurt dit wel. Ook wordt in een ambulante setting soms een rechterlijke machtiging gegeven waarin staat dat de hulpverlening contact met ouders of familie mag hebben.

De naasten in de klinische setting zijn met name betrokken bij de zorgafstemmingsgesprekken gedurende een behandeltraject en als de cliënt op verlof mag. Ook heeft een deel van de naasten systeemgesprekken. Eén op één gesprekken met een hulpverlener, dus zonder de aanwezigheid van de dierbare, hebben deze naasten niet, terwijl ze daar wel behoefte aan hebben. De gedachte om vanuit de triade te werken, lijkt in de klinische setting nog onvoldoende aanwezig te zijn. In de ambulante setting lijkt het triadisch werken al veel vanzelfsprekender te zijn. Naasten zijn betrokken bij behandelplanbesprekingen en er is daarnaast ook contact als de naaste of de hulpverlener dat wenselijk vindt. Ondanks het feit dat in de informatie aan de cliënt wordt aangegeven dat zij een naaste mogen meenemen tijdens de intake, waren de naasten van een dierbare in een klinische setting niet aanwezig tijdens het intakegesprek en waren zij ook niet op de hoogte van deze mogelijkheid.

Uit de focusgroepen met hulpverleners blijkt de betrokkenheid van naasten in grote mate afhankelijk te zijn van de setting waarin de cliënt zit. Bij de Forensische ACT teams is bij een overgrote meerderheid van de cliënten sprake van naastenbetrokkenheid, in de kliniek en met name bij cliënten die poliklinische contacten hebben is dit een stuk minder.

Een paar cliënten geeft aan dat hun (huidige) hulpverlener hen gestimuleerd heeft om het contact met naasten te herstellen en hen hierbij ondersteund heeft. Zij zijn daar erg over te spreken. Eén cliënt geeft aan dat een familiegesprek waarin de gevoelens door de familieleden konden worden geuit, voor hem inzicht heeft gegeven wat een impact zijn gedrag op zijn familie heeft gehad, iets wat hij eerder nooit had beseft.

Eén cliënt gaf aan dat hij aan het begin van de behandeling het gevoel had alsof hij geen keuze had of zijn ouders wel of niet werden betrokken; de hulpverlening deelde mee dat zij zijn ouders wilden informeren. Hierover is gesproken en de cliënt informeert nu zelf zijn ouders. Alle andere cliënten geven aan dat aan hen is gevraagd of en zo ja wie zij bij de behandeling willen betrekken. Deze cliënten stellen de betrokkenheid van naasten op prijs.

In de gesprekken met de hulpverleners komt ook het onderwerp 'negatieve sociale systemen' ter sprake: systemen die de cliënt niet in positieve zin ondersteunen en/of criminele systemen. Hulpverleners geven aan dat dit een lastig punt is, omdat zij hier maar in beperkte mate invloed op kunnen uitoefenen. De hulpverleners geven aan dat zij het pro-criminele systeem niet betrekken. Ook als de (familie-)relaties de bron zijn van het criminele gedrag of als de veiligheid in het geding is, is het betrekken van het netwerk contra-geïndiceerd. In plaats hiervan proberen zij de cliënt inzicht te geven in de relatie met het 'negatieve sociale systeem' en welke gevolgen dit heeft voor de huidige situatie en voor de toekomst. Ook proberen ze de cliënt te stimuleren om zich te richten op de (verwaterde) positieve contacten.

3.4. Ondersteuning naasten

Naasten hebben, zo blijkt uit de focusgroepen, vaak al een lange hulpverleningsgeschiedenis met hun dierbare achter de rug en nemen deze eerdere ervaringen met de hulpverlening mee naar de nieuwe setting. Het vertrouwen in de hulpverlening kan zijn geschaad. Daarom is het belangrijk om met de naasten een startgesprek aan te gaan, waarin de naasten het verhaal vanuit hun perspectief

kunnen vertellen. Hoe is het zover gekomen en waar zitten de pijnpunten? Naasten en dan met name ouders, hebben de sterke wens dat de hulpverlening hun dierbare (kind) ziet als een persoon met zijn kwetsbaarheden maar ook met zijn goede kanten, en niet alleen ziet als een persoon die agressief of manipulatief gedrag laat zien.

Een groot deel van de naasten geeft aan dat de hulpverlening vooral gericht is op de cliënten en niet zozeer op de omgeving. De naasten begrijpen dit wel, maar geven ook aan dat hun welbevinden ook van invloed is op de cliënt en dus op de behandeling. De behoeftes van de naasten verschillen per persoon, een deel geeft aan (misschien) behoefte te hebben aan een lotgenotengroep of een psycho-educatiegroep, anderen voelen meer voor één op één gesprekken met een hulpverlener. Hierbij moet opgemerkt worden dat de groepen voor naasten instellingsbreed worden aangeboden, waardoor de forensische aspecten worden gemist. Ook de hulpverleners geven aan dat zij merken dat er behoefte is aan lotgenotengroepen, specifiek voor naasten met dierbaren in een forensische setting. Bij één instelling is er een Familietraining Motiverende Interventie (FMI) groep, die wordt aangeboden aan naasten van alle ingeschreven cliënten binnen de divisie forensische psychiatrie die problemen ervaren in de communicatie met de behandelde cliënt. De hulpverleners geven aan dat zij mondeling psycho-educatie aan naasten geven. Als een cliënt geen toestemming heeft gegeven, moet in meer algemeenheden het een en ander toegelicht worden en wordt aangegeven hoe zij met bepaald gedrag om kunnen gaan. Ook wordt ingegaan op de veiligheid van en risico's voor de naasten.

Naasten zouden het op prijs stellen als er aan hen wordt gevraagd hoe het gaat met hen, waar ze tegenaan lopen en waar ze daarvoor hulp zouden kunnen zoeken. Dat deze hulp buiten de instelling gezocht moet worden, vinden de naasten niet erg, als ze maar weten waar welk aanbod te vinden is.

Hulpverleners geven aan dat zij meer zouden kunnen en willen betekenen voor naasten, waarbij onder andere het uitbreiden van systeemgesprekken en meer tijd besteden aan het informeren van familie worden benoemd. Hierbij spelen capaciteitsproblemen, financiële en administratieve problemen (hoe schrijf ik het gesprek met de naasten weg, geen vergoeding hiervoor) een rol.

3.5. Familievertrouwenspersoon, familieraad, tevredenheidsonderzoek

Geen van de naasten is op de hoogte van het bestaan van een familieraad of de familievertrouwenspersoon (FVP). Ook hebben zij nog nooit deelgenomen aan een tevredenheidsonderzoek, naastenpanel, spiegelsessies o.i.d.. Wel geven de naasten van de ambulante setting aan dat er in de gesprekken regelmatig om feedback wordt gevraagd.

3.6. Belemmeringen en kansen

Uit de gesprekken met de hulpverleners blijkt dat zij meer dan momenteel het geval is, aandacht willen besteden aan naasten. Zij zien in dat naastenbetrokkenheid belangrijk is; de cliënt is onderdeel van een systeem en het betrekken van naasten in de behandeling kan een positief effect hebben op de behandeling van de cliënt. Daarnaast beseffen de hulpverleners ook dat naasten specifieke behoeftes hebben, waaraan meer aandacht besteed kan worden. De vraag die hierbij wel wordt opgeworpen is of de instelling het aanbod moet uitbreiden dan wel ontwikkelen of dat in een deel van de gevallen de instelling actief doorverwijst naar passend aanbod buiten de instelling (bijv. gespecialiseerde psychologen of familieorganisaties zoals Ypsilon). De naasten gaven aan dat zij dit laatste ook een goede oplossing zouden vinden.

Een belemmering die door meerdere hulpverleners wordt genoemd, is de toestemming die een cliënt moet geven om naasten te kunnen betrekken. Daarnaast worden capaciteitsproblemen (o.a. te weinig systeemtherapeuten), tijdsdruk en administratieve problemen genoemd als belemmeringen om het naastenbeleid beter tot uitvoering te brengen. Uit de gesprekken met de hulpverleners bleek dat de wijze waarop contacten met naasten worden gedeclareerd wisselt per setting. Ook bleek er onduidelijkheid over de wijze van declaratie, bijvoorbeeld of er een maximum aantal contacten met het systeem geschreven mogen worden. Wat ook duidelijk werd, is dat hulpverleners in de ambulante setting de contacten met naasten echt zien als onderdeel van de behandeling en zich niet druk leken te maken over de wijze van declaratie. Een laatste belemmerende factor die door hulpverleners is genoemd is dat het systemisch gedachtengoed nog niet bij alle hulpverleners een vanzelfsprekendheid is en dat scholing hierin noodzakelijk is.

3.7. Conclusies

Hoewel het vanwege de kleine aantallen lastig is om algemene conclusies te trekken, kunnen er op basis van de focusgroepen wel voorzichtig enkele bevindingen en aanbevelingen worden gegeven. Elke instelling heeft een beschreven naastenbeleid, maar dit is bij twee van de drie instellingen niet specifiek forensisch. Uit de focusgroepen blijkt dat (de invulling van) naastenbetrokkenheid afhangt van de hulpverlener die de naaste treft. De ene hulpverlener heeft de naasten meer in het vizier dan de ander. Natuurlijk speelt ook mee of de cliënt zelf nauw contact heeft met zijn naasten en of de cliënt toestemming heeft gegeven aan de instelling om de naasten te betrekken in de behandeling. Daarnaast lijkt het triadisch denken en werken af te hangen van de setting. Bij het ambulante team is hiervan al veel meer sprake dan bij de klinische en poliklinische locaties. Met name in de ambulante setting is het door de context meer vanzelfsprekend om naasten te betrekken, omdat zij gezien worden bij huisbezoeken of meekomen naar een afspraak. In de kliniek is men veelal intern gericht en minder met de buitenwereld (en dus met het sociale systeem) bezig. Hierbij speelt ook mee dat in een klinische setting de problematiek van de cliënt vaak ernstiger is dan in een ambulante of poliklinische setting en het voor de cliënt niet altijd mogelijk is om toestemming te geven door de cliënt, bijvoorbeeld vanwege achterdocht.

Naasten hebben vaak al een lange hulpverleningsgeschiedenis met hun dierbare achter de rug en hun vertrouwen in de hulpverlening kan zijn geschaad. Daarom is het belangrijk om met de naasten een startgesprek aan te gaan, waarin de naasten het verhaal vanuit hun perspectief kunnen vertellen. Momenteel is de hulpverlening vooral gericht op de cliënt en nog te weinig op het systeem om de cliënt heen. Naasten hebben niet alleen behoefte aan informatie, maar ook aan een hulpverlener die vraagt hoe het met hen gaat en waar zij behoefte aan hebben.

Uit de focusgroepen blijkt er bij de naasten een duidelijke behoefte aan informatie te bestaan. Dit gaat om algemene informatie over de instelling, het behandelaanbod, de behandelfases en de voortgang van de behandeling van hun dierbare. Hierbij dient opgetekend te worden dat de naasten die hebben deelgenomen aan de focusgroepen allemaal in meer of mindere mate betrokken zijn bij de behandeling van hun dierbare. Dit kan een beperkt beeld geven van de behoeftes en ervaringen van naasten.

3.8. Aanbevelingen vanuit de focusgroepen

Op basis van de uitkomsten van de focusgroepen, formuleren we de volgende aanbevelingen:

Bij start behandeltraject

- Maak een informatiepakket voor naasten in de forensische setting over de regels, wat te verwachten, behandeling en daaraan gekoppelde vrijheden, reik die uit (of indien mogelijk: stuur deze op) en vraag vervolgens in een gesprek met de naasten of de informatie begrepen is.
- Organiseer een startgesprek en betrek naasten bij de intake.
- Neem het informatiepakket dat is opgesteld voor naasten bij de intake door met de naaste(n). En actualiseer deze eens per jaar.
- Organiseer voor naasten een rondleiding in de kliniek.
- Maak een verjaardagskalender van familieleden en schrijf nieuwe naasten hierop. Hulpverleners kunnen dan de cliënt feliciteren en bij bezoek het desbetreffende familielid. Eventueel kan een verjaardagskaart worden verstuurd. Deze kleine inspanning zorgt er voor dat familieleden het gevoel krijgen dat er aan ze wordt gedacht.

Gedurende het behandeltraject

- Houd rekening met de duur van de behandeling, dat maakt ook uit waar de behoeftes van de naasten liggen.
- Houd rekening met het verschil tussen ouders en andere naasten; behoeftes zijn anders.
- Faciliteer mogelijkheden voor naasten om ervaringen uit te wisselen.
- Vraag feedback aan naasten.
- Vraag waar de behoeftes van de naasten liggen en verwijs eventueel door naar extern aanbod.
- Houd triadische nazorggesprekken (wat heeft geholpen in de behandeling).

Organisatie en randvoorwaarden

- Implementeer resourcegroepen in de FGGZ. Een resourcegroep is een groep mensen, uitgekozen door de cliënt, die voor de cliënt belangrijk is en die hem helpt persoonlijke, zelfgekozen

hersteldoelen te bereiken. Dit kunnen familieleden of andere naastbetrokkenen zijn maar ook professionals. De hulpverlener die de coördinatie heeft over de behandeling is in ieder geval onderdeel van de resourcegroep. De resource bijeenkomsten zijn gestructureerde overleggen, waar gezamenlijk beslissingen worden genomen en waar gezamenlijke verantwoordelijkheden gelden. Ieders deskundigheid wordt erkend. Voor meer informatie: <https://www.ract.nl/over-ract/hoe-werken-resourcegroepen/>

- Implementeer meer tijd voor narratieve therapie. In narratieve therapie (M. White) laat de hulpverlener de cliënt vertellen over zijn leven en wordt een verhaal geconstrueerd. Hierin wordt gefocust op momenten en situaties waarbij zich geen problemen voordeden of deze niet op de voorgrond stonden. Op deze wijze worden identiteit en mogelijkheden gedefinieerd in plaats van belemmeringen.

- Implementeer het familie ecogram om het netwerk van de cliënt goed in kaart te brengen. Een ecogram brengt de sociale contacten van een persoon op een visuele manier in kaart. Het ecogram houdt rekening met de verschillende levensgebieden van de persoon. (Een ecogram verschilt dus van een genogram, dat een stamboom van de familie is.) Op deze wijze heeft zowel de cliënt als de hulpverlener een goed beeld van het sociale netwerk van een cliënt. Het is raadzaam dit ecogram in het begin van de behandeling op te stellen en minstens eens per jaar met de cliënt na te gaan of er wijzigingen zijn opgetreden. Aan de hand van het ecogram kan de hulpverlener het gesprek aangaan. Welke contacten zijn behulpzaam in het revalidatietraject van een cliënt en welke niet? Welke contacten zijn verwaterd en wil de cliënt weer aanhalen?

- Zorg voor scholing van medewerkers en visieontwikkeling over naastenbeleid.

- Richt de tekst op de website van de instellingen over naastenbeleid direct op familie/naasten: gebruik in de tekst u/jij in plaats van familie.



Bijschrift 1: Cartoon KFZ: Samen zijn we sterker

4. Literatuuronderzoek naastenbeleid

4.1. Inleiding

Niet alleen op de persoon zelf die kampt met forensische problematiek, maar ook op hun naasten heeft de situatie een enorme impact. De zorg voor een dierbare met psychische problematiek legt verschillende uitdagingen en belasting ("burdens"; Grad and Sainsbury, 1963) op naasten (Marsh & Johnson, 1997; Lautenschlager e.a., 2013). Naasten moeten omgaan met de symptomen van de psychische problematiek van hun dierbare, de zorg en het sociaal stigma, maar ook met emoties als verdriet, ongeloof, boosheid, schuld, angst en schaamte (o.a. Foldemo e.a., 2005). Daarnaast kampen zij vaak met financiële zorgen, sociaal isolement en discriminatie (Marsh & Johnson, 1997; Schene e.a., 1998; Tsang e.a., 2003). Bevindingen van een narratieve review (Tsang e.a., 2002) laten zien dat deze onderwerpen ook spelen bij naasten met een dierbare die kampt met forensische problematiek. Zij ervaren net als naasten die een dierbare met psychische problemen ondersteunen emotionele stress, vaak versterkt als de dierbare daarnaast ook justitiële problemen heeft (Ferriter and Huband, 2003). Deze naasten hebben te maken met specifieke stressfactoren, gerelateerd aan het delict en het justitiële systeem.

Veel naasten die hun dierbare ondersteunen, zowel praktisch als emotioneel, voelen zich onvoorbereid en onvoldoende toegerust om hun dierbare te ondersteunen, maar doen dit wel, gedurende het gehele rehabilitatieproces van hun dierbare (Wynaden, 2007). Naasten hebben het gevoel dat ze niet de controle hebben en blijven beschermend naar hun dierbare, bijvoorbeeld door de politie niet in te schakelen als de dierbare agressief is (Ferriter & Huband, 2003; Nordström e.a., 2006). Uit een studie onder naasten van cliënten met een elektronische enkelband blijkt dat zij zichzelf soms zien als "assistenten", maatschappelijk werkers en "controleurs" van hun familielid (Vanhaelemeersch e.a., 2014). Bij deze rol(len) voelen zij zich niet altijd prettig, wat van invloed is op hun welzijn (Ridley e.a., 2014).

Onderzoek naar de participatie van naasten in de ondersteuning en de behandeling richt zich meestal op de ervaren problemen en gaan zelden over de krachten van naasten (Tsang e.a., 2003; Wynaden, 2007; Ewertzon e.a., 2010). Enkele studies hebben echter aangetoond dat naasten veerkracht kunnen opbouwen in de loop van de tijd (Mokgothu e.a., 2015). Dit geeft aan dat naasten empowered kunnen worden als zij hun (gezins)krachten kunnen herkennen (Rowaert e.a., 2016). Veerkracht stelt naasten in staat om copingstrategieën te ontwikkelen die hen helpen om om te gaan met de verschillende stressfactoren en moeilijkheden (McCann e.a., 1996; Mokgothu e.a., 2015).

Naasten worden steeds meer gezien als een belangrijke factor in het behandel- en rehabilitatieproces van de cliënt en worden beschouwd als deskundigen op het gebied van crisisinterventies omdat zij in het dagelijks leven om moeten gaan met terugval, noodsituaties en het beschermen van (opkomen voor) hun dierbare (Wynaden, 2007). Aangenomen wordt dat naasten niet alleen steun kunnen bieden op allerlei gebieden, maar ook dat zij 'risicovol gedrag' kunnen signaleren en op die manier bijdragen aan risicomanagement en behandeling. Opvallend is dat dit doelen zijn van de cliënt en/of de behandelaar en niet perse van naasten. Het zou ook voor henzelf van meerwaarde kunnen zijn om betrokken te worden bij de behandeling. Daarnaast zijn er ook naasten die afhaken als hun dierbare in de forensische zorg komt, bijvoorbeeld omdat zij boos of teleurgesteld zijn over de door hem of haar gepleegde criminele activiteiten. Het is nog niet duidelijk wanneer en hoe naasten betrokken willen (en kunnen) worden en wat zij nodig hebben om deze rol te kunnen vervullen.

Door middel van literatuuronderzoek beogen we inzicht te krijgen in wat al bekend is over de behoeftes en ervaringen van naasten, cliënten en professionals en de effecten van het betrekken van naasten in de forensische zorg.

4.2. Toelichting literatuuronderzoek

Aan de hand van een vooraf opgesteld reviewprotocol (zie bijlage I) is de literatuursearch uitgevoerd. Aanvullend op de literatuursearch is gezocht in grijze literatuur (publicaties buiten peer-reviewed tijdschriften) en kwaliteitsstandaarden en kennisdocumenten die overlappen in thematiek en doelgroep. Abstracts van de gevonden artikelen werden doorgenomen door één onderzoeker en na een eerste selectie bleven 32 artikelen over. Deze artikelen zijn door twee onderzoekers nader bekeken. In de uiteindelijke selectie bleven acht artikelen over (zie samenvattingstabel in bijlage II).

4.2. Resultaten

Van de acht artikelen zijn er vier uitgevoerd in België en vier in Engeland. De studies zijn op twee na kwalitatieve onderzoeken met over het algemeen een (zeer) klein aantal deelnemers; één onderzoek betreft een (zeer) klein (ongerandomiseerd) effectonderzoek en één studie betreft een narratieve review. De studies richten zich allemaal op de forensische zorg. Mede als gevolg van het design en de grootte van de onderzoekspopulatie, is de kwaliteit van de studies laag (zie samenvattingstabel in bijlage II). Hieronder worden de resultaten van de geïncludeerde studies kort beschreven.

4.2.1. Ervaren belasting en behoeftes van naasten

Rowaert e.a. (2016) voerden een narratieve review uit naar de ervaringen, behoeftes en belasting van naasten van forensische cliënten. De literatuur hierover bleek beperkt; slechts acht studies werden geïncludeerd. Uitkomsten van de review was dat naasten van forensische cliënten meer stress ervaren dan naasten van cliënten zonder forensische problematiek, onder andere als gevolg van het dubbele stigma, geweld door de dierbare en desintegratie van familierelaties. Naasten van forensische cliënten ervaren hierdoor sociale, financiële en emotionele lasten. Tegelijkertijd worden de behoeftes van naasten beïnvloed doordat zij minder tijd kunnen besteden aan werk, vrije tijd en sociale activiteiten. Hoewel de geïncludeerde studies in de review vaak klein in omvang waren, geven de auteurs aan dat de resultaten overeenkwamen. Zij concluderen dat naasten van forensische cliënten geconfronteerd worden met verhoogde stressniveaus en lijdensdruk. Naasten voelen zich vaak alleen, zonder ondersteuning van familie, vrienden of professionals. Naasten ervaren het contact en de communicatie met de hulpverlening als onvoldoende. Naasten zouden meer betrokken willen worden in de behandeling en participeren in familie-interventies.

Rowaert e.a. (2017) hebben een kleine kwalitatieve studie (n=24) uitgevoerd naar de ervaringen van naasten wier dierbare een forensische maatregel opgelegd had gekregen. Uit de semi-gestructureerde interviews werden zes thema's geconstrueerd: het strafbare feit en de forensische opname als extra stigma; ambivalente gevoelens over het justitiële systeem; de gevangenis als de verkeerde plek voor hun dierbare; psychische ondersteuning als oplossing; gevecht en het gevecht verliezen; en hoop. Naasten ervaren gevoelens van schuld en schaamte (ouders hebben het gevoel gefaald te hebben in de opvoeding) en houden soms de problemen van hun dierbare voor zichzelf. Het stigma en de emotionele en sociale lasten kunnen leiden tot psychisch lijden en sociaal isolement. Naasten ervaren een gebrek aan betrokkenheid en communicatie vanuit zowel het justitiële als het (forensisch) psychiatrische systeem.

De Engelse studie van Absalom-Hornby e.a. (2011) is geïncludeerd in de review van Rowaert e.a. (2016). Het doel van het onderzoek was om de behoeftes van naasten wier dierbare kampt met psychotische symptomen en forensische zorg ontvangt, te inventariseren. Daarnaast was het doel om de zorgen van naasten en het vermogen om om te gaan met de symptomen, beter te begrijpen. De behoeftes van 18 naasten werden geïnventariseerd met de Family Questionnaire (FQ; Quinn e.a., 2003) en de Relatives' Cardinal Needs Schedule (RCNS; Barrowclough e.a., 1998). Alle symptomen van de FQ werden gescoord als 'frequent'. De RCNS bevestigde de uitkomsten van de FQ; de naasten gaven aan behoefte te hebben aan ondersteuning en informatie over de psychische stoornis. Informatie over antisociaal gedrag werd het meest gescoord. De auteurs stellen dat de naasten te maken hebben met een veelheid aan symptomen en gedragingen van hun dierbare, wat extreem moeilijk kan zijn. Forensische hulpverlening zou volgens de auteurs ondersteuning aan naasten moeten bieden. Hieronder valt informatie over psychische stoornissen, met als prioriteit antisociaal gedrag.

4.2.1. Ervaren van naasten met de hulpverlening

In een zeer kleine Engelse kwalitatieve studie (n=6) van Finlay-Carruthers e.a. (2018) zijn de ervaringen onderzocht van ouders die een kind hebben in de forensische zorg (medium care setting). Semi-structurele interviews met ouders zijn geanalyseerd, wat leidde tot de identificatie van drie thema's: 'iets is niet goed' – het begin van de psychische problemen; 'een hevig gevecht' – de relatie met professionals; en 'een verdrietig levensfeit' – zorgen zonder een eind in zicht. Het begin van de psychische problemen van hun kind werd beschreven als overweldigend, beangstigend en verwarrend, met ervaringen van gewelddadig gedrag. Hulpverlening werd gezien als invaliderend en interactie met de hulpverlening als een gevecht. Slechte informatie en slechte betrokkenheid waren

gedeelde ervaringen van de ouders. Diagnosestelling werd door sommige ouders als een opluchting gezien. De ouders hadden gedeelde gevoelens van een continue belasting en verdriet, maar ook blijvende betrokkenheid en hoop voor de toekomst werden beschreven. Conclusie van de auteurs is dat de forensische hulpverlening meer moet doen om ouders te betrekken, door vanaf het begin het vertrouwen te bevorderen en ouders ondersteuning aan te bieden. Wanneer de hulpverlening ouders gaan zien als onderdeel van de zorg, kan dit helpen om meer respect en betrokkenheid tussen naasten en hulpverlening te krijgen. Hulpverleners en beleidsmakers zouden familiebetrokkenheid moeten bevorderen en het onderdeel te maken van het streven naar sociale inclusie van forensische cliënten.

4.2.3. Ervaringen van naasten met familie-interventies

In de kleine kwalitatieve studie van Rowaert e.a. (2018a) zijn verwachtingen en ervaringen van deelnemers aan een Family Support Group (FSG) geïnventariseerd. FSG is gebaseerd op Multi-Family Group Therapy en is gericht op het ondersteunen en empoweren van naasten. Naasten werden voorafgaand (n=20) geïnterviewd en na hun deelname aan de vier sessies (n=17). Naasten ervaarden de FSG als helpend. Ze ervaarden gemeenschappelijkheid en ondersteuning, deden nieuwe inzichten op, ervaarden na een sessie opluchting en tevredenheid. Verder gaven de naasten aan dat de FSG ook voor andere naasten helpend zou kunnen zijn. Enkele naasten vonden het aantal sessies te kort en opteerden voor een permanent aanbod.

Rowaert e.a. (2018b) onderzochten bij dezelfde groep naasten als beschreven in Rowaert e.a. 2018a de effecten van deelname aan de FSG. De 17 deelnemers die de FSG afrondden vulden vier keer de 'Group Therapeutic Factors-Client Questionnaire' (GTF-CQ-28; Dierick & Lietaer, 2008) in. Deze vragenlijst bestaat uit 28 vragen over ervaringen tijdens groepssessies. Daarnaast werd emotioneel welzijn en verlies van controle over het leven gemeten met de Zarit Burden Interview (ZBI-22) (Mapi Research Trust, 2014), een vragenlijst die de belasting van naasten (als mantelzorger) in kaart brengt. De Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ; Garnefski & Kraaij, 2007), die gericht is op cognitieve coping strategieën, werd gebruikt om schuldgevoelens te inventariseren. Na elke groepssessie vulden de deelnemers een evaluatie in (Post-Evaluation Family Support Group Questionnaire) om tevredenheid te meten.

Uit de studie bleek dat de volgende therapeutische factoren werden ervaren: relationeel klimaat (veiligheid, ondersteuning, begrepen voelen), interactionele bevestiging, wederzijdse positieve gevoelens, het vergeten van eigen problemen, hoop door het zien van vooruitgang van anderen, therapeutische ondersteuning, en het krijgen van interpersoonlijke feedback. De therapeutische factoren hingen samen met een afname van schuldgevoelens, een verbetering van het emotionele welzijn en een toename van een ervaren grip op het eigen leven. Naasten waren tevreden met wat de FSG voor henzelf en de relatie met de dierbare had opgeleverd. De auteurs concluderen dat de studie licht werpt op de therapeutische factoren van een lotgenotengroep en de rol van de therapeuten.

4.2.3. Perspectief cliënten, naasten en professionals t.o.v. familie-interventies

In de Engelse studie van Absalom-Hornby e.a. (2012) zijn attitudes over familie-interventies geïnventariseerd van zowel de naasten als professionals in de forensische zorg, in het bijzonder interventies waarbij een webcamera wordt gebruikt. Aan de studie namen 18 naasten en 29 professionals deel. Uit de studie bleek dat de naasten en professionals over het algemeen positief ten opzichte van familie-interventies staan. Naasten toonden wel wat twijfels die mogelijk veroorzaakt werden door het gebrek aan betrokkenheid die zij ervaarden van de hulpverlening. Professionals gaven enkele belemmeringen aan die een succesvolle implementatie van familie-interventies in de weg staan, zoals een gebrek aan tijd en onvoldoende getraind personeel. Zowel naasten als professionals waren positief over de webbased familie-interventie, maar voorzagen bij de uitvoering technische problemen.

In een kwalitatieve studie van Absalom e.a. (2010) werd door middel van gestructureerde vragenlijsten en interviews behoeftes van cliënten, vaardigheden van professionals en beschikbaarheid van familie-interventies in de forensische zorg geïnventariseerd. Aan het Engelse onderzoek namen 137 cliënten en 318 professionals werkzaam in een klinische forensische setting deel. Een groot deel van de cliënten (72%) had regelmatig contact met hun familie en bij meer dan de helft (56%) was familie betrokken bij de planning van ontslag. De behoeftes van cliënten op

verschillende levensgebieden werden o.a. geïnventariseerd met de Camberwell Assessment of Need (CANFOR). Ongeveer een kwart van de cliënten gaf aan een on vervulde zorgbehoefte te hebben op het gebied van sociale relaties. Slechts 7% van de professionals beoordeelden hun familie-interventie vaardigheden als voldoende en minder dan de helft van hen kregen supervisie. De beschikbaarheid van familie-interventies was gering.

4.3. Conclusies

Ondanks het gegeven dat de gevonden literatuur beperkt is in aantal en bovendien niet van goede (methodologische) kwaliteit, kunnen er wel enkele (voorzichtige) bevindingen worden opgemaakt. Uit de studies blijkt dat naasten van een forensische cliënt te maken hebben met sociale, financiële en emotionele lasten. Naasten ervaren het contact en de communicatie met de hulpverlening als onvoldoende. Zij zouden meer betrokken willen worden in de behandeling en willen participeren in familie-interventies. Uit één van de geïnccludeerde studies blijkt dat de eerste ervaringen met een familiegroepsinterventie (FSG) positief zijn. Uit de meta-analyse naar de effecten van familie-interventies in de behandeling van cliënten met psychotische stoornissen (in thesis Absalom-Hornby, 2012) blijkt dat deze positieve effecten hebben voor zowel cliënten als hun naasten. Hoewel het in de forensische setting ontbreekt aan gerandomiseerde effectstudies naar de effecten van familie-interventies, valt het te verwachten dat ook voor deze setting soortgelijke effecten behaald kunnen worden.

Er moet worden opgemerkt dat er in elke geïnccludeerde studie sprake is van een selectie bias: naasten die niet betrokken zijn bij de behandeling van hun dierbare, omdat zij dit zelf niet willen, zullen niet snel deelnemen aan deze onderzoeken. De studies geven dus vooral aan wat de behoeftes en ervaringen zijn van naasten die al betrokken zijn in de behandeling of naasten die graag (meer) betrokken willen worden in de behandeling van hun dierbare. Deze resultaten komen overeen met bevindingen van onderzoek naar naasten in de reguliere GGZ.

Omdat er slechts één kleine ongerandomiseerde effectstudie werd gevonden, kunnen over de effecten van naastenbetrokkenheid in de forensische zorg geen uitspraken gedaan worden.

5. Verslag expertbijeenkomst

In een expertbijeenkomst zijn met naasten, professionals en wetenschappers (bijlage IV) de bevindingen van de focusgroepen en het literatuuronderzoek besproken en zijn ethische en financiële dilemma's, randvoorwaarden en aanbevelingen voor de praktijk geformuleerd.

5.1. Bespreking resultaten literatuurstudie en focusgroepen

Een samenvatting van de resultaten uit de literatuurstudie en focusgroepen wordt gepresenteerd door de onderzoeker. Enkele bevindingen zijn: er is weinig onderzoek gedaan naar naastenbeleid in de FGGZ, de invulling van naastenbeleid is afhankelijk van de setting (in ambulante sector worden naasten meer betrokken dan in de klinische sector), en naasten hebben behoefte aan een kennismakingsgesprek bij de start van de behandeling.

Naar aanleiding van het laatste punt wordt opgemerkt dat niet alleen driegesprekken (met de cliënt erbij) maar ook een-op-een gesprekken met familieleden handig kunnen zijn. Soms hebben familieleden behoefte om met de hulpverlener te praten over hun eigen bezorgdheid en over wat het voor hen betekent, zonder de cliënt hiermee te belasten. Sommige hulpverleners zijn hier terughoudend in, niet alleen vanwege privacy redenen maar ook omdat tijd voor familieleden niet vergoed wordt. Over de vergoeding hiervan bestaat nog onduidelijkheid: bij sommige instellingen lijkt het niet vergoed te kunnen worden, bij andere wel. Ook wordt opgemerkt dat in methodiekboeken, zoals van (Forensisch) (F)ACT, weinig aandacht wordt besteed aan familie-interventies (hoewel dat met de nieuwe FACT schaal wel is veranderd). Aangezien de Forensische GGZ onder de GGZ valt, is de generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten (van Netwerk kwaliteitsontwikkeling GGZ) wel van toepassing op deze instellingen.

Daarnaast heeft de gebrekkige samenwerking met naasten ook te maken met de handelingsverlegenheid van hulpverleners. Bij hen zit het niet in de mindset: zij zien het niet als iets wat automatisch bij hun werk hoort, maar als iets extra's. Naastenbetrokkenheid zit ook niet in hun opleiding, die is vooral gericht op de aandoening.

Een ander knelpunt is dat de gegevens van naasten (bijv. contactpersoon) vaak niet meegaan in de overdracht van de ene instelling naar de andere. Hierdoor moeten familieleden iedere keer opnieuw uitzoeken bij welke hulpverlener ze moeten zijn.

Bij de handelingsverlegenheid van hulpverleners speelt ook mee dat ze het moeilijk vinden om met (eventuele) tegengestelde belangen van cliënten en naasten om te gaan. Maar het kan juist heel verhelderend zijn als deze tegenstellingen boven tafel komen: 'laat ze maar spuien..'. Ook wordt de drempel om informatie aan familieleden door te geven steeds hoger. De regels voor informatievoorziening zijn gericht op het 'worst case scenario' en worden alsmaar strenger.

5.2. Aanbevelingen voor de klinische en ambulante sector

Hulpverleners moeten het contact met naasten gaan zien als een onderdeel van hun beroepsidentiteit; als iets dat bij hun takenpakket hoort en niet als 'bijzaak'. Dit impliceert dat familiebeleid onderdeel moet zijn van de behandeling en van recidivepreventie. Cliënten verliezen gedurende hun opname vaak contacten en zien relaties stuk gaan. Zij moeten meer mogelijkheden krijgen om het contact met hun naasten te behouden, bijvoorbeeld door vaker bezoek toe te staan. Daarnaast moeten naasten standaard worden uitgenodigd voor het kennismakingsgesprek. Bij (ambulante) jeugdteams gebeurt dit al, maar in andere sectoren nog niet. In dit gesprek kunnen hulpverleners ook eventuele schade in de relaties van de cliënt met zijn naasten bespreekbaar maken. Hierbij dienen zij ook aandacht te hebben voor de hiermee gepaard gaande emoties zoals boosheid en schuldgevoel, zowel bij de cliënt als bij de naasten. Ook kunnen de behoeften van het netwerk worden geïnventariseerd. De regel moet zijn dat dit kennismakingsgesprek binnen 14 dagen plaatsvindt en dat binnen 3 dagen telefonisch contact met de naaste(n) wordt opgenomen.

Er is discussie of familiebeleid het beste kan worden 'geframed' als pijler van herstelgerichte zorg en/of van recidivepreventie. Aangezien recidivepreventie als belangrijkste doelstelling wordt gezien, zou het goed zijn om juist hierbij aan te haken. Argumenten zijn onder andere dat verlies van contact met naasten risicoverhogend is en dat familieleden bij dreigende recidive tijdig aan de bel kunnen trekken. Uitgangspunt van de naasten is dat het verblijf van hun dierbare in een forensische instelling in het teken moet staan van een voorbereiding op het verlaten van die instelling en het op een veilige manier terugkeren naar de samenleving. Een goede relatie met naasten speelt een belangrijke rol bij het veilig terugkeren naar de samenleving. Er wordt opgemerkt dat uit onderzoek is gebleken dat het van belang is om al vroeg in de forensische behandeling aandacht te besteden aan het thema

resocialiseren. Naasten kunnen een (belangrijk) onderdeel van die resocialisatie zijn. Zij kunnen een rol spelen bij huisvesting, (vrije)tijdsbesteding en de implementatie van signaleringsplan en terugvalpreventie. Hierbij moet wel rekening worden gehouden met het feit dat familiecontacten niet altijd constructief hoeven te zijn.

5.3. Belemmeringen, dilemma's en randvoorwaarden naastenbeleid

Een belangrijke belemmering is wanneer de cliënt geen toestemming geeft om contact op te nemen met de familie, bijvoorbeeld uit schaamte of vanwege een slechte relatie. Ontwikkelingen voorafgaande aan de periode van forensische zorg zijn zowel voor de naasten als voor de cliënt zelf belastend. Het is aannemelijk dat investeren in het herstel respectievelijk het in stand houden van de relatie noodzakelijk zal zijn voor een beter toekomstperspectief van de cliënt. Opgemerkt wordt dat het bij separatie verplicht is om contact op te nemen met de familie. Ook bij noodsituaties mag contact met naasten worden opgenomen zonder toestemming van de cliënt (zie Ypsilon brochure). Er ontstaat een discussie over of het nodig is om de cliënt iedere keer om toestemming te vragen of dat het voldoende is als de cliënt in het begin toestemming heeft gegeven.

Verder is soms nog onduidelijk wat je als hulpverlener mag zeggen als een familielid contact opneemt. Er is namelijk een verschil tussen (persoonsgeboden) informatie uit het dossier doorgeven of algemene (niet-persoonsgebonden) informatie over de behandeling. Ook kan het gesprek gebruikt worden om informatie van de familie over de cliënt te vergaren. Hiermee wordt voorkomen dat er een eenzijdig beeld van de cliënt ontstaat. Verder kan de hulpverlener aan de naaste(n) vragen wat ze nodig hebben en aangeven waar diegene(n) daarvoor terecht kan (bijvoorbeeld voor ondersteuning). Ten slotte kunnen hulpverleners de machteloosheid van naasten onderkennen en erkennen door zich te verplaatsen in zijn of haar situatie (stel dat het mijn kind, ouder, broer of zus was...).

Een manier om te proberen toch toestemming van de cliënt te krijgen is door naasten en breder het netwerk als gespreksonderwerp te houden, (vooral) ook als het goed gaat met de cliënt.

Belangrijke randvoorwaarde voor familiebeleid is om richtlijnen te ontwikkelen voor familiebetrokkenheid in de FGGZ. Hiervoor kan onder andere gebruik worden gemaakt van de eerder genoemde generieke module en van het boekje 'Uw familielid opgenomen in een forensische kliniek'. Ook is het belangrijk om training aan te bieden aan familieleden en hulpverleners, onder andere om de mindset van hulpverleners te veranderen. Daarnaast kunnen intervisie en uitwisseling rond een bepaald thema of casus gebruikt worden om ervaringen met elkaar te bespreken en elkaar scherp te houden. Ten slotte heeft Transfore een e-module 'Goed Ernaast' ontwikkeld die door naasten van cliënten die bij hen in behandeling zijn gratis kan worden gevolgd.

6. Conclusies en aanbevelingen (do's en don'ts) naastenbeleid

Onderstaand volgen de conclusies en aanbevelingen die op basis van het literatuuronderzoek, de focusgroepen (Trimbos-instituut) en het exploratieve vragenlijstonderzoek in de klinische forensische zorg van MIND & GGNet (Van Hummelen & Goedhart, 2019) getrokken kunnen worden. Hierbij moet opgemerkt worden dat de beschikbare literatuur beperkt is, de focusgroepen zich beperkten tot drie forensische instellingen en er in het exploratieve onderzoek geen gelijke vertegenwoordiging is van type klinieken.

6.1. Conclusies

6.1.1. Behoeften en ervaringen naastenbeleid

Naasten van een forensische cliënt hebben te maken met sociale, financiële en emotionele lasten. Zowel uit de literatuur als uit de focusgroepen blijkt dat zij het contact en de communicatie met de hulpverlening als onvoldoende ervaren. Naasten zouden meer betrokken willen worden in de behandeling, beter geïnformeerd willen worden over het welzijn van hun dierbare en de voortgang van de behandeling en zouden willen participeren in familie-interventies.

Omdat naasten hun dierbare goed kennen, zien zij wanneer het minder goed gaat met hem of haar. Maar naasten willen niet het gevoel hebben dat zij als politieagent moeten optreden, ze voelen zich niet altijd prettig bij hun signalerende rol. Naasten lijken dus in een spagaat te verkeren. Ze willen een goede relatie met hun dierbare, maar zijn ook bezorgd en zien soms (alarmerende) signalen. Daarnaast vinden zij dat de informatie te veel eenrichtingsverkeer is. Naasten willen graag weten wat er met hun signalen wordt gedaan en horen ook graag van de behandelaars wanneer die signaleren dat het minder goed gaat met de cliënt. Een goede relatie tussen hulpverleners en naasten is van belang om een wederzijdse informatie-uitwisseling te kunnen bewerkstelligen.

Het familiebeleid in de forensische ggz is nog weinig ontwikkeld. Er ontbreekt een gedeeld referentiekader. Uit de focusgroepen met cliënten, naasten en hulpverleners blijkt dat (de invulling van) naastenbetrokkenheid afhankelijk is van de forensische setting en de hulpverlener die de naaste treft. De resultaten van het exploratieve onderzoek bevestigen het beeld dat de uitvoering van het familiebeleid sterk afhankelijk is van de individuele hulpverlener.

Het triadisch denken en werken blijkt bij het ambulante team veel meer aanwezig te zijn in vergelijking met de deelnemende klinische en poliklinische locaties. Uiteraard speelt ook mee of de cliënt zelf nauw contact heeft met zijn naasten en of de cliënt toestemming heeft gegeven aan de instelling om de naasten te betrekken in de behandeling. In aansluiting hierop is een belangrijke bevinding van het exploratieve onderzoek dat weinig bekend is dat professionals ook bij weigering van de cliënt wel algemene informatie aan de familie kan verstrekken.

Naasten hebben vaak al een lange hulpverleningsgeschiedenis met hun dierbare achter de rug en hun vertrouwen in de hulpverlening kan zijn geschaad. Daarom is het belangrijk om met de naasten een startgesprek aan te gaan, waarin de naasten het verhaal vanuit hun perspectief kunnen vertellen. Momenteel is de hulpverlening vooral gericht op de cliënt en nog te weinig op het systeem om de cliënt heen. Naasten hebben niet alleen behoefte aan informatie, maar ook aan een hulpverlener die vraagt hoe het met hen gaat en waar zij behoefte aan hebben. Systematisch tevredenheidsonderzoek onder naasten vindt momenteel nog slechts beperkt plaats.

Uit de focusgroepen blijkt er bij de naasten een duidelijke behoefte aan informatie te bestaan. Uit het exploratieve onderzoek blijkt dat hulpverleners met name mondelinge informatie verstrekken. Hierdoor zijn naasten afhankelijk van wat de individuele hulpverlener aan informatie verstrekt en kunnen zij informatie niet nog een rustig thuis doorlezen. Naasten hebben behoefte aan algemene informatie over de instelling, het behandel aanbod, de behandelfases, de voortgang van en belangrijke veranderingen in de behandeling van hun dierbare.

6.1.2. Evidentie familie-interventies

Uit de literatuurstudie blijkt dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de effectiviteit van familie-interventies in de forensische zorg. Uit één studie blijkt dat de eerste ervaringen met een familiegroepsinterventie (FSG) in de forensische zorg positief zijn. Uit een meta-analyse naar de effecten van familie-interventies in de behandeling van cliënten met psychotische stoornissen (in

thesis Absalom-Hornby, 2012) blijkt dat deze positieve effecten hebben voor zowel cliënten als hun naasten. Hoewel het in de forensische setting ontbreekt aan gerandomiseerde effectstudies naar de effecten van familie-interventies, valt het te verwachten dat ook voor deze setting soortgelijke effecten behaald kunnen worden.

6.1.2. Ethische en financiële belemmeringen

- Het komt regelmatig voor dat een cliënt geen toestemming geeft om contact op te nemen met de familie; de informatieverstrekking aan naasten vanuit de instelling is dan vanwege privacyregels beperkt.
- Voor professionals kan het lastig zijn als er bij de cliënt en de naaste(n) tegengestelde belangen spelen.
- Contacten met naasten worden niet altijd of niet volledig vergoed.
- Binnen de instellingen is slechts een beperkt aantal systeemtherapeuten aanwezig.
- Werkdruk leidt ertoe dat professionals te weinig tijd kunnen besteden aan naasten.

6.2. Do's en don'ts naastenbeleid FGGZ

Op basis van de uitkomsten van de focusgroepen, literatuur en expertbijeenkomst formuleren we de volgende do's (aanbevelingen voor de praktijk) en don'ts:

Do's:

Bij start behandeltraject

- Maak een informatiepakket voor naasten in de forensische setting over de regels, wat te verwachten, behandeling en daaraan gekoppelde vrijheden, reik dat uit (of indien mogelijk: stuur deze op) en vraag vervolgens in een gesprek met de naasten of de informatie begrepen is. Geef ook de publicatie Uw familielid opgenomen in de forensische kliniek (EFP, 2017) mee.
- Organiseer een startgesprek en betrek naasten bij de intake.
- Vraag naasten om hun visie op beschermende en risicofactoren van hun dierbare.
- Neem het informatiepakket dat is opgesteld voor naasten bij de intake door met de naaste(n). En actualiseer deze eens per jaar.
- Organiseer voor naasten een rondleiding in de kliniek.
- Maak een verjaardagskalender van familieleden en schrijf nieuwe naasten hierop. Hulpverleners kunnen dan de cliënt feliciteren en bij bezoek het desbetreffende familielid. Eventueel kan een verjaardagskaart worden verstuurd. Deze kleine inspanning zorgt er voor dat familieleden het gevoel krijgen dat er aan ze wordt gedacht.
- Zorg ervoor dat naasten op de hoogte zijn van inspraak- en ondersteuningsmogelijkheden binnen de instelling, zoals familieraad, familievertrouwenspersoon, familieondersteuners en naastenpanels.
- Zorg ervoor dat belangrijke informatie die mondeling wordt verstrekt ook schriftelijk wordt aangeboden, zodat naasten de informatie nog eens rustig kunnen doornemen.

Gedurende het behandeltraject

- Werk gedurende het behandeltraject zoveel mogelijk samen met naasten. Maak afspraken over de triadische samenwerking, bijvoorbeeld met behulp van de Triadekaart (www.ypsilon.org/triadekaart).
- Houd rekening met de duur van de behandeling, dat maakt ook uit waar de behoeftes van de naasten liggen.
- Betrek naasten bij belangrijke veranderingen in de behandeling, zoals begeleid verlof, overplaatsing en beëindiging van de behandeling.
- Houd rekening met het verschil tussen ouders en andere naasten; behoeftes zijn anders.
- Faciliteer mogelijkheden voor naasten om ervaringen uit te wisselen.
- Vraag regelmatig feedback en implementeer systematisch tevredenheidsonderzoek onder naasten.
- Vraag waar de behoeftes van de naasten liggen en verwijst eventueel door naar extern aanbod.
- Betrek naasten bij de voorbereiding op resocialisatie.
- Houd triadische nazorggesprekken. In een gesprek met cliënt, naasten en hulpverlener wordt de zorgperiode geëvalueerd. De hulpverlener vraagt aan de cliënt en de naasten hoe zij de periode hebben ervaren, welke aspecten in de behandeling volgens hen een positieve bijdrage hebben gehad en wat er verbeterd zou kunnen worden.

Organisatie en randvoorwaarden

- Implementeer familie(groeps)interventies zoals resourcegroepen¹ en psycho-educatiegroepen in de FGGZ.
- Implementeer meer tijd voor narratieve therapie².
- Implementeer het familie ecogram om het netwerk van de cliënt goed in kaart te brengen³.
- Zorg voor scholing van medewerkers en visieontwikkeling over naastenbeleid.
- Zorg voor scholing van medewerkers over privacy regels m.b.t. naasten in de FGGZ.
- Maak het familiebeleid onderdeel van de behandeling en van recidivepreventie.
- Ontwikkel een richtlijn voor familiebetrokkenheid in de FGGZ. Hiervoor kan de generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten in de GGZ worden gebruikt (www.ggzstandaarden.nl).
- Organiseer intervisie en casuïstiekbijeenkomsten rondom naastenbetrokkenheid (bijv. hoe om te gaan met tegenstrijdige behoeftes of belangen van cliënt en naasten).
- Richt de tekst op de website van de instellingen over naastenbeleid direct op familie/naasten: gebruik in de tekst u/jij in plaats van familie.
- Beschrijf een landelijke *best practice* voor familiebeleid in de forensische zorg, dat aan te passen is naar setting.

Don'ts

- Naasten in z'n geheel niet informeren omdat de cliënt geen toestemming heeft gegeven, ook informatie die volgens de privacyregels wél gedeeld mag worden.
- Naasten niet informeren als de cliënt gesepareerd zit of als er sprake is van een noodsituatie.
- Er vanuit gaan dat als een cliënt naasten niet zelf als gespreksonderwerp ter sprake brengt, de cliënt geen contact wil of het contact niet zou willen herstellen.

¹ Een resourcegroep is een groep mensen, uitgekozen door de cliënt, die voor de cliënt belangrijk is en die hem helpt persoonlijke, zelfgekozen hersteldoelen te bereiken. Momenteel worden resourcegroepen in de reguliere GGZ (bij FACT teams) ingezet.

² In narratieve therapie (White, 2008) laat de hulpverlener de cliënt vertellen over zijn leven en wordt een verhaal geconstrueerd. Hierin wordt gefocust op momenten en situaties waarbij zich geen problemen voordeden of deze niet op de voorgrond stonden. Op deze wijze worden identiteit en mogelijkheden gedefinieerd in plaats van belemmeringen.

³ Een ecogram brengt de sociale contacten van een persoon op een visuele manier in kaart. Het ecogram houdt rekening met de verschillende levensgebieden van de persoon. (Een ecogram verschilt dus van een genogram, dat een stamboom van de familie is.) Op deze wijze heeft zowel de cliënt als de hulpverlener een goed beeld van het sociale netwerk van een cliënt. Het is raadzaam dit ecogram in het begin van de behandeling op te stellen en minstens eens per jaar met de cliënt na te gaan of er wijzigingen zijn opgetreden. Aan de hand van het ecogram kan de hulpverlener het gesprek aangaan. Welke contacten zijn behulpzaam in het rehabilitatietraject van een cliënt en welke niet? Welke contacten zijn verwaterd en wil de cliënt weer aanhalen?

7. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Uit het literatuuronderzoek blijkt dat er weinig onderzoek is gedaan naar de behoeftes en ervaringen van naasten, cliënten en professionals bij naastenbetrokkenheid in de FGGZ. Onderzoek naar de effecten van naastenbetrokkenheid, naastenbeleid en naar familie-interventies in de forensische zorg is eveneens schaars. In Nederland is er geen onderzoek uitgevoerd naar deze onderwerpen. Op basis van de bevindingen van het literatuuronderzoek, de focusgroepen en de geraadpleegde experts, formuleren we de volgende aanbevelingen voor vervolgonderzoek:

- Onderzoek in hoeverre interventies die momenteel worden ingezet in de Nederlandse FGGZ, van het betrekken van naasten bij de behandeling, ondersteuning tot specifieke familie-interventies, passend zijn bij de behoeftes van naasten én of zij het gewenste effect hebben.
- Onderzoek in hoeverre de generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten (www.ggzstandaarden.nl) een appendix behoeft om deze beter te laten aansluiten op de situatie binnen de Forensische GGZ.
- Onderzoek in hoeverre een goede triadische relatie van invloed is op het risico voor recidive.
- Onderzoek hoe binnen de FGGZ continuïteit van zorg en begeleiding van naasten kan worden gewaarborgd, met name wanneer sprake is van overplaatsing.
- Onderzoek in hoeverre wet- en regelgeving, met name privacy en beroepsgeheim, een goede hulpverlening aan zowel cliënt als naasten in de weg staan.

Literatuurlijst

- Absalom VL, McGovern J, Goodling PA, Tarrier N (2010). An assessment of patient need for family intervention in forensic services and staff skill in implementing family interventions. *Journal of Forensic Psychiatry and Psychology*, 21, 3, 350.
- Absalom-Hornby V, Hare DJ, Gooding P, Tarrier N (2011). Attitudes of relatives and staff towards family intervention in forensic services using Q methodology. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 19(2):162-73.
- Absalom-Hornby V (2012). Investigation into family intervention within forensic services. Thesis. University of Manchester.
- Barrowclough C, Marshall M, Lockwood A, Quinn J, Sellwood W (1998). Assessing relatives' needs for psychosocial interventions in schizophrenia: a relatives' version of the Cardinal Needs Schedule (RCNS). *Psychol Med*. 28(3):531-42.
- Dierick P& Lietaar G (2008). Client perception of therapeutic factors in group psychotherapy and growth groups: an empirically-based hierarchical model. *Int J Group Psychother*. 58(2):203-30.
- Expertisecentrum Forensische Psychiatrie (2017). Uw familielid opgenomen in de forensische kliniek. Wat betekent dat voor u als familie en naastbetrokkenen?
- Ewertzon M, Andershed B, Svensson E, Lützén K (2010). Family members' expectation of the psychiatric healthcare professionals' approach towards them. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 18(2):146-57.
- Ferriter M & Huband N (2003). Experiences of parents with a son or daughter suffering from schizophrenia. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 10(5):552-60.
- Finlay-Carruthers G, Davies J, Ferguson J, Browne K (2018). Taking parents seriously: The experiences of parents with a son or daughter in adult medium secure forensic mental health care. *Int J Ment Health Nurs*. 27(5):1535-1545.
- Foldemo A, Gullberg M, Ek AC, Bogren L (2005). Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 40(2):133-8.
- Garnefski N & Kraaij V (2007). The cognitive emotion regulation questionnaire: Psychometric features and prospective relationships with depression and anxiety in adults. *European Journal of Psychological Assessment*. 23(3), 141-149.
- Grad J & Sainsbury P (1963). Mental illness and the family. *Lancet*. 9;1(7280):544-7.
- Lautenschlager NT, Kurz AF, Loi S, Cramer B (2013). Personality of mental health caregivers. *Curr Opin Psychiatry*. 26(1):97-101.
- Mapi Research Trust (2014). Zarit Burden Interview Version 1.0—Scaling and Scoring Version 3.0. Lyon: Mapi Research Trust.
- Marsh DT & Johnson DL (1997). The family experience of mental illness: Implications for intervention. *Professional Psychology: Research and Practice*. 28(3), 229-237.
- McCann G, McKeown M, Porter I (1996). Understanding the needs of relatives of patients within a special hospital for mentally disordered offenders: a basis for improved services. *J Adv Nurs*. 23(2):346-52.
- Mokgothu MC, Du Plessis E, Koen MP (2015). The strengths of families in supporting mentally-ill family members. *Curationis*. 10;38(1).
- Quinn J, Barrowclough C, Tarrier N (2003). The Family Questionnaire (FQ): a scale for measuring symptom appraisal in relatives of schizophrenic patients. *Acta Psychiatr Scand*. 108(4):290-6.
- Ridley J, McKeown M, Machin K, Rosengard A, Little S, Briggs S, Jones F, Deypurkaystha M (2014). Exploring family carer involvement in forensic mental health services. Scotland: Support in Mind Scotland, University of Central Lancashire and Forensic Mental Health Services Managed Care Network, 1-87.
- Rowaert S, Vandeveldel S, Lemmens G, Vanderplasschen W, Vander Beken T, Vander Laenen F, Audenaert K (2016). The role and experiences of family members during the rehabilitation of mentally ill offenders. *Int J Rehabil Res*. 39(1):11-9.
- Rowaert S, Vandeveldel S, Lemmens G, Audenaert K (2017). How family members of mentally ill offenders experience the internment measure and (forensic) psychiatric treatment in Belgium: A qualitative study. *Int J Law Psychiatry*. 54:76-82.
- Rowaert S, Audenaert K, Lemmens G, Vandeveldel S (2018a). Family Support Groups for Family Members of Mentally Ill Offenders: Family Expectations and Experiences. *Int J Offender Ther Comp Criminol*. 62(15):4854-4874. Epub 2018 Jun 21.

Rowaert e.a., (2018b). Family Support Groups for Family Members of Mentally Ill Offenders: Therapeutic Factors. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*. 39: 186–199.

Schene AH, van Wijngaarden B, Koeter MW (1998). Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull*. 24(4):609-18.

Tsang HW, Pearson V, Yuen CH (2002). Family needs and burdens of mentally ill offenders. *Int J Rehabil Res*. 25(1):25-32.

Tsang HW, Tam PK, Chan F, Cheung WM (2003). Sources of burdens on families of individuals with mental illness. *Int J Rehabil Res*. 26(2):123-30.

Tuithof M, ten Have M, van Dorsselaer S, Bransen E, de Graaf R (2016). Risico-indicatoren van emotionele stoornissen bij mantelzorgers. Resultaten van NEMESIS-2. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 94:73-80.

Vanhaelemeersch D, Vander Beken T, Vandervelden S (2014). Punishment at home: Offenders' experiences with electronic monitoring. *European Journal of Criminology*. Vol 11, Issue 3, 2014.

White M (2008). *Narratieve therapie in de praktijk. Verhalen die werken*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers BV.

Wynaden D (2007). The experience of caring for a person with a mental illness: a grounded theory study. *Int J Ment Health Nurs*. 16(6):381-9.

BIJLAGE I Reviewprotocol literatuuronderzoek naastenbeleid

Uitgangsvraag: Wat zijn de behoeftes en ervaringen van naasten, cliënten en professionals bij naastenbetrokkenheid (a) en wat zijn de effecten op naasten als er sprake is van naastenbetrokkenheid in de forensische zorg (b)?

Onderwerp: naastenbetrokkenheid in de forensische zorg

PICO:

(a)

P: naasten met een dierbare die forensische zorg ontvangt, forensische cliënten en professionals werkzaam in de forensische zorg

I: n.v.t.

C: n.v.t.

O: inzicht in behoeftes en ervaringen van naasten, cliënten en professionals

(b)

P: naasten met een dierbare die forensische zorg ontvangt

I: interventies en methoden om naasten te betrekken

C: geen naastenbetrokkenheid/care as usual

O: naasten ervaren minder stress, minder emotionele belasting, een betere relatie met hun dierbare en een betere relatie met de hulpverlening

Inclusiecriteria:

Taal: Nederlands en Engels

Jaar: vanaf publicatiejaar 2010

Studiedesign: alle designs + grijze literatuur

Zoekstrategie: databases: Cochrane Library, PsychINFO, PubMed

Zoektermen

"Family support (program)" AND "forensic psychiatry"

"Family support service" AND "forensic psychiatry"

"Family interventions" AND "forensic psychiatry"

"Family" AND "forensic psychiatry"

"Family" AND "forensic"

"Relatives AND "forensic psychiatry"

"Relatives AND "forensic psychiatry"

"Family" AND "forensic psychiatry" AND "needs"

"Relatives" AND "forensic psychiatry" AND "needs"

BIJLAGE II Samenvattingstabel literatuur

Tabel met uitkomsten van geselecteerde studies

Legenda: SR=Systematic review; MA=meta-analyse; C=cohort-study; NR=narrative review; PP=pre-post study, QS=qualitative study, SSI= semi-structured interviews.

Tabel 1 Beschrijving studies literatuuronderzoek naastenbeleid in de FGGZ

Subject	Study reference (and design)	Recruitment population	Aim	Results and conclusion
Experiences of family members of mentally ill offenders.	Rowaert e.a. 2017 (QS; SSI)	Family members of mentally ill offenders	Investigate how family members of mentally ill offenders experience this internment measure and view the (forensic) psychiatric treatment of their relative.	Results: Semi-structured interviews were conducted with 24 relatives. Six different themes emerged: (1) the criminal offence and the internment measure as an additional stigma, (2) ambivalent feelings towards the judicial system, (3) prison is not the right place to be, (4) mental health support as an answer to problems, (5) fight a losing battle, and (6) while there is life there is hope. Conclusions: The experiences of family members indicate the need for improved treatment guidelines that allow earlier compulsory interventions to prevent crime and preferential admission to (forensic) psychiatric facilities rather than prisons. In addition, family members expressed the need for better communication from mental health professionals and the judicial system during the process and greater availability of peer support.
Experiences, needs and burdens of families of mentally ill offenders.	Rowaert e.a. 2016 (NR)	Family members of mentally ill offenders	Summarize the scientific literature dealing with the experiences, needs and burdens of families of mentally ill offenders.	Results: Limited research has been conducted into the experiences, needs, and burdens of families of mentally ill offenders, with only eight studies meeting the inclusion criteria. Families of mentally ill offenders experience more stress than those of mentally ill individuals with no judicial involvement. This is due to the fact that these family

				members have to deal with both mental health services and judicial systems. The eight retrieved studies focus on needs and burdens, with little reference to strengths or capabilities. Conclusions: The review has highlighted the need for further research into the needs and burdens of families with mentally ill offenders, with a focus on strengths rather than an exclusively problem-oriented perspective. It is important that families become more involved in the health and social care of their relatives to avoid being regarded as 'second patients'.
Needs, concerns, perceptions and coping abilities of relatives of patients in forensic services	Absalom-Hornby e.a. 2011 (QS)	Relatives of mentally ill offenders	Assess the needs of relatives of patients in forensic services; to understand their concerns, perceptions and ability to cope with the symptoms of schizophrenia.	Results: The needs of 18 relatives were assessed using the Family Questionnaire and the Relatives Cardinal Needs Schedule. The FQ revealed that all symptoms were rated as 'frequent'. The RCNS supported the data from the FQ, as relatives displayed a need for support and information about the mental illness. Antisocial behaviours were rated as the highest cardinal need (83%) with negative symptoms, interpersonal behaviours, psychotic symptoms and affective symptoms also rated as cardinal needs by over half of the relatives. Conclusions: Relatives have to cope with a range of symptoms and behaviours displayed by the forensic patient, which can be extremely difficult. Forensic services should provide support for families making information about antisocial behaviour a priority.
Experiences of parents of mentally ill offenders.	Finlay-Carruthers e.a. 2018 (QS; SSI)	Parents of a mentally ill offender	Exploring the experiences of parents with an adult son or daughter with mental illness in a	Results: The onset of the mental distress was narrated as overwhelming, frightening, and confusing with experiences of violence. Services were seen as

			medium secure mental health unit.	invalidating, and interactions with them characterized as a battle. Poor information and involvement were a common experience. Whilst diagnosis was a relief to some, the ongoing sense of loss and burden were clear. Staying connected and hopes for the future were also described. Conclusions: It is clear from this study that mental health services need to do more to engage and foster trust with parents from the outset and to offer support for this group. If secure services were to view parents as 'forensic carers', this may help improve respect and engagement between services and carers. Services and policymakers should strive to foster high-quality family involvement as part of developing social inclusion.
Therapeutic factors of FSG	Rowaert e.a. 2018a (QS)	Family members of mentally ill offenders.	Investigate therapeutic factors of a Family Support Group (FSG) intervention for family members of mentally ill offenders.	Results: Family members experienced the following therapeutic factors over the course of treatment: the relational climate, interactional confirmation, expressing and experiencing mutual positive feelings, forgetting own problems, hope from seeing progress in others, guidance from therapists, and getting interpersonal feedback treatment. The therapeutic factors, including learning by observation, support from the group, and universality of problems, correlated with a decrease in selfblame, improved emotional well-being, and experiencing less loss of control over one's life, respectively. Further, family members were satisfied with what the FSG has provided for them personally and for the relation with their relative.
Expectations and experiences of FSG	Rowaert e.a. 2018b (PP)	Family members of	Investigate family treatment expectations and	Results: Family members hesitated or were curious about the FSG, expected to receive peer support

		mentally ill offenders.	experiences of an FSG.	and universality of problems, to receive information and advice and thought about the safety and respect of the group. Family members experienced the treatment as helpful because it was supportive, they gained new insights and they felt relieved and satisfied. Many family members see the guidance of the therapists and the differences in family and gender roles as an added value of attending an FSG.
Attitudes of relatives and staff towards family intervention in forensic services	Absalom-Hornby e.a. 2012 (QS)	Relatives of mentally ill offenders and staff.	Explore if family interventions are accepted by relatives and staff.	Results: Both relatives and staff hold overall positive attitudes towards family intervention. The results revealed that the use of a novel technique, using a web camera to facilitate family intervention (e-FFI) was not dismissed by relatives or staff. Instead neutral and open-minded attitudes were produced towards e-FFI from both relatives and staff.
Needs of forensic patients, skills of staff and availability	Absalom e.a. 2010 (QS)	Forensic patients and staff.	Investigate (i) if forensic patients have a need for family intervention, (ii) if staff have the skills to deliver family intervention, and (iii) the availability of family intervention on forensic wards.	Results: Patients showed considerable unmet need and relapses were common. Most forensic patients (72%) had regular contact with their relatives, of whom 56% were involved in the patient's discharge planning. Only 7% of staff felt that they were skilled in family interventions and less than half of these received clinical supervision in its application. Family interventions were infrequently available. Conclusions: The results indicate that the future development of family interventions in forensic services is worthwhile, as the need is apparent and is supported by regular family contact, but that it is currently rarely available.

BIJLAGE III Topiclijsten

Topiclijst focusgroep naasten

Introductie
Toelichting onderzoek
Privacy, gegevensverwerking
Voorstelronde

Onderwerpen die ter sprake komen:

A. Communicatie en informatie

Ontvangen jullie/hebben jullie ontvangen (bij aanvang en gedurende de behandeling):

- Informatie over de instelling, de huisregels, beschikbare behandelmethoden, privacy en wet- en regelgeving?
 - Informatie over bewindvoering, mentorschap en curatele?
 - Wie heeft jullie hierover geïnformeerd?
 - Zijn jullie voldoende geïnformeerd over het ziektebeeld van jullie dierbare? (Bijv. psycho-educatie over psychose.)
 - Welke knelpunten ervaren jullie op het gebied van communicatie en informatie en wat zien jullie als verbeterpunten?
- Is deze informatie makkelijk vindbaar?

B. Bereikbaarheid en benaderbaarheid

- Kunnen jullie bij vragen en/of zorgen terecht bij een geïnformeerde behandelaar?
- Hebben jullie een vast contactpersoon?
- Welke knelpunten ervaren jullie op het gebied van bereikbaarheid en wat zien jullie als verbeterpunten?
- Waar kunnen jullie terecht als jullie dierbare "de boot afhoudt"?

C. Betrokkenheid behandeling

- Worden jullie betrokken bij de behandeling? Op welke wijze? Wat vinden jullie daarvan?
- Op welke momenten vinden jullie het belangrijk om betrokken te worden?
- Worden jullie uitgenodigd voor gesprekken, behandelplanbespreking, voortgang, bij belangrijke beslissingen?
- Worden jullie geïnformeerd bij incidenten, crisis?
- Zijn de verwachtingen en rollen over en weer duidelijk?
- Hoe willen jullie betrokken worden bij de behandeling? Wat zijn jullie wensen en ideeën hierover?
- Vragen behandelaars naar jullie ideeën?
- Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten? Hoe zou de deskundigheid van naasten meer/beter ingezet worden tijdens de behandeling? Welke randvoorwaarden zouden nodig zijn om dit te verbeteren?

E. Ondersteuning

- Hebben jullie behoefte aan ondersteuning? Zo ja, wat voor ondersteuning?
- Vinden jullie dat jullie vanuit de instelling voldoende ondersteuning ontvangen? Zo ja, waar zijn jullie tevreden over? Zo nee, waarover ontevreden?
- Vinden jullie dat er voldoende naar jullie als naasten en naar jullie behoeftes wordt geluisterd? Hier doorvragen: wanneer wel en niet, concrete voorbeelden vragen.
- Vinden jullie dat er vanuit de instelling voldoende oog is voor de impact die het traject van jullie dierbare op jullie heeft?
- Is er aandacht voor het gegeven dat ook voor jullie als naasten een herstelproces nodig is?
- Zijn jullie op de hoogte gesteld van naasten/familie organisaties? En als die er zijn bij de instelling: zijn jullie op de hoogte gesteld van naastengroepen/familiegroepen?
- Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten? Aan welke behoeftes wordt momenteel niet of onvoldoende tegemoet gekomen?

F. FVP, familieraad, tevredenheidsonderzoek

- Is er een familieraad? Zijn jullie geïnformeerd over een familieraad?
- Zijn jullie geïnformeerd over de familievertrouwenspersoon?
- Zijn jullie op de hoogte gesteld van de klachtenregeling?
- Hebben jullie wel eens meegedaan aan een tevredenheidsonderzoek van de instelling?
- Weten jullie of er een familie-ervaringsdeskundige werkzaam is binnen de forensische voorziening/instelling?
- Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten?

Topiclijst focusgroep behandelaars

Introductie
 Toelichting onderzoek
 Privacy, gegevensverwerking
 Voorstelronde

Onderwerpen die ter sprake komen:

A. Naastenbeleid

Voor alle vragen onder A geldt: eerst vragen of dit geldt voor de forensische voorziening, indien nee vragen of dit geldt voor de instelling.

- Heeft de forensische voorziening een document waarin naastenbeleid is opgenomen? Zo nee: en de instelling? Hoe worden naasten hiervan op de hoogte gesteld?
- Is er een familieraad? Hoe worden naasten hiervan op de hoogte gesteld?
- Zijn er lotgenotengroepen voor naasten? Zo ja welke? Hoe worden naasten hiervan op de hoogte gesteld?
- Zijn er andere groepen voor naasten (psycho-educatie bijv.)? Zo ja welke? Hoe worden naasten hiervan op de hoogte gesteld?
- Worden familie- ervaringsdeskundigen ingezet? Hoe?
- Wordt er (systematisch) naasten tevredenheidsonderzoek uitgevoerd? Zo ja, wat wordt er met de uitkomsten gedaan?
- Zijn jullie bekend met de regels/afspraken rond informatieverstrekking aan naasten?
- Welke knelpunten ervaren jullie op dit gebied en wat zien jullie als verbeterpunten? Welke randvoorwaarden zijn er dan nodig?

B. Naasten als onderwerp van gesprek

- Vragen jullie bij start behandeling standaard aan de cliënt welke naasten voor hem/haar belangrijk zijn? Doorvragen naar bijzondere relaties ouders/kinderen.
- Zijn naasten en sociale relaties regelmatig onderwerp van gesprek tussen u als behandelaar en de cliënt? Wat wordt er dan besproken?
- Hoe gaan jullie om met naasten die door de cliënt op afstand worden gehouden?
- Welke rol spelen jullie als behandelaar als het contact tussen cliënt en naaste(n) is verslechterd?
- Welke knelpunten ervaren jullie op dit gebied en wat zien jullie als verbeterpunten? Welke randvoorwaarden zijn er dan nodig?

C. Bereikbaarheid en benaderbaarheid

- Is er een vast contactpersoon voor de naaste(n)?
- Hoe kunnen naasten jullie bereiken voor vragen? Zijn jullie goed bereikbaar voor vragen van naasten?
- Welke knelpunten ervaren jullie op het gebied van bereikbaarheid en wat zien jullie als verbeterpunten? Welke randvoorwaarden zijn er dan nodig?

D. Betrokkenheid behandeling

- Hoe worden naasten betrokken bij de behandeling? Doorvragen: wat houdt betrokkenheid dan precies in?
- Willen naasten altijd betrokken worden bij de behandeling? Wanneer wel/niet?
- Wat doen jullie als naasten aangeven liever niet betrokken te worden? Of als de cliënt aangeeft dat hij/zij liever niet wil dat zijn/haar naasten betrokken worden?
- Op welke momenten is het volgens u van belang om naasten te betrekken?

- Worden naasten uitgenodigd voor gesprekken, behandelplanbespreking, voortgang, bij belangrijke beslissingen?
- Worden naasten geïnformeerd bij incidenten, crisis?
- Zijn de verwachtingen en rollen over en weer duidelijk?
- Wat horen jullie van naasten zelf terug over hun betrokkenheid?
- Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten? Hoe kan de deskundigheid van naasten beter/meer worden ingezet tijdens de behandeling? Welke randvoorwaarden zijn er dan nodig?

E. Ondersteuning

- Hoe kunnen naasten worden ondersteund?
- Wat gebeurt er in de praktijk om naasten te ondersteunen?
- Vinden jullie dat jullie als behandelaren voldoende ondersteuning geven aan naasten? Waarom wel/niet?
- Vinden jullie dat de forensische voorziening voldoende ondersteuning geeft aan naasten? Waarom wel/niet?
- Vinden jullie dat er voldoende naar naasten en naar hun behoeftes wordt gevraagd?
- Vinden jullie dat er vanuit de forensische voorziening voldoende oog is voor de impact die het traject van de cliënt op de naaste(n) heeft?
- Wat horen jullie van naasten zelf terug over ondersteuning?
- Is er aandacht voor het herstelproces dat de naaste(n) doormaken? Zo ja hoe, zo nee, waarom niet?
- Verwijzen jullie door naar lotgenotengroepen e.d.?
- Welke knelpunten ervaren jullie op het gebied van ondersteuning van naasten en wat zien jullie als verbeterpunten? Welke randvoorwaarden zijn er dan nodig?

F. Communicatie en informatie aan naasten

- Bij aanvang en gedurende de behandeling
- Informatie over privacy, FVP, familieraad, klachtenregeling?
- Informatie over de instelling, de huisregels, beschikbare behandelmethoden en wet- en regelgeving?
- Informatie over bewindvoering, mentorschap en curatele?
- Informatie over het ziektebeeld van de cliënt?
- Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten? Welke randvoorwaarden zijn er dan nodig?

Topiclijst focusgroep cliënten

Introductie
Toelichting onderzoek
Privacy, gegevensverwerking
Voorstelronde

Onderwerpen die ter sprake komen:

A. Betrokkenheid behandeling

- Hebben jullie naaste(n) die betrokken zijn bij uw behandeling? Op welke wijze? Hoe vindt u dat? Zo nee, waarom niet? Om welke naasten gaat het? (N.B. Let op verschil naasten en familie (ouders/kind)).
- Wat zijn jullie ervaringen met het betrekken van naasten bij de behandeling?
- Op welke momenten vindt u het belangrijk dat uw naasten betrokken worden? Waarom alleen dan/juist dan?
- Heeft (hebben) uw naaste(n) een vast contactpersoon?
- Wordt (worden) uw naaste(n) uitgenodigd voor gesprekken, behandelplanbespreking, voortgang, bij belangrijke beslissingen? Zo ja: zijn zij hier ook vaak bij aanwezig? Zo nee, waarom niet?
- Worden uw naasten geïnformeerd bij incidenten, crisis?
- Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten? Wat zou er verbeterd kunnen worden om naasten meer/beter te betrekken? Wat is hiervoor nodig?

B. Privacy, informatie

- Zijn jullie geïnformeerd over welke informatie de instelling wel/niet mag verstrekken aan naasten?

-Als jullie niet willen dat er bepaalde informatie wordt verstrekt aan jullie naaste(n), wordt dit verzoek dan ook nageleefd?

-Welke knelpunten ervaren jullie op het gebied van privacy en informatie en wat zien jullie als verbeterpunten?

C. Naasten als onderwerp van gesprek

Werd er bij de start van de behandeling aan jullie gevraagd welke naasten voor jullie belangrijk zijn? Zijn naasten en sociale relaties regelmatig onderwerp van gesprek tussen u en uw behandelaar? Wat wordt dan o.a. besproken?

Indien het contact tussen u en uw naaste(n) is verslechterd, vraagt de behandelaar hier dan naar? Wordt gevraagd naar jullie behoefte om verwaterde/verslechterde contacten weer op te pakken, te herstellen?

Als jullie het contact met jullie naaste(n) willen herstellen, krijgen jullie vanuit de instelling hier ondersteuning bij?

-Welke knelpunten ervaren jullie en wat zien jullie als verbeterpunten?

BIJLAGE IV Aanwezigen expertbijeenkomst 20 mei 2019

Ko Hummelen (Psychiater GGNet, hoogleraar forensische psychiatrie)

Joke van der Meulen (Familieperspectief)

Stefan Martena (systeemtherapeut i.o. for ACT Assen GGZ Drenthe)

Paul Pijnenborg (systeemtherapeut for kliniek Reinier van Arkel)

Marijn Mertens (maatschappelijk werker Fivoor, for ACT Jeugd)

Nathalie Janssen (for systeemtherapeut Pompekliniek)

Henny Kleijwegt (naaste).

LITERATUUR

Akwa GGZ. GGZ-standaarden. Generieke module samenwerking en ondersteuning van naasten van mensen met psychische problematiek (in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ), Utrecht, 2016.

EFP. Opgenomen in een forensische kliniek. Wat betekent dat voor u als familielid. Utrecht: EFP. (<https://efp.nl/publicaties/opgenomen-in-een-forensische-kliniek-wat-betekent-dat-voor-u-als-familie-en-naastbetrokkene-1>)

Fleury M-J, Grenier G, Caron J, et al. Patients report of help provided by relatives and services to meet their needs. *Community Mental Health J* 2008; 44:271-81.

Garety PA, Fowler DG, Freeman D, et al. Risk of harm after psychological intervention: authors reply. *Br J Psychiatry*, 2008; 193:345-6.

Glick ID, Stekoll AH, Hays S. The role of the family and improvement in treatment maintenance, adherence, and outcome for schizophrenia. *J Clin Psychopharmacol* 2011; 31:82 – 5

Haggard, U., C.H.Gumpert, M.Grann. Against all odds. A qualitative follow-up study of high-risk violent offenders who were not reconvicted. *Journal of Interpersonal Violence*, 2001, 10: 1048-1065.

Hummelen, J.W., F.G. Goedhart. Exploratief onderzoek naar het naasten- en familiebeleid in de klinische forensische zorg. MIND, GGNet, 2019.

Ketenveldnorm voor de levensloopfunctie en beveiligde intensieve zorg. Samen naar betere zorg voor mensen met (potentieel) gevaarlijk gedrag als gevolg van een psychische stoornis en/of een verstandelijke beperking. Andersson Elffers Felix, in opdracht van GGZ Nederland, 2018.

Laws, R.D., Tony Ward. Desistance from Sex Offending: Alternatives to Throwing Away the Keys. New York, Guilford Press, 2011.

Norman RM, Malla AK, Manchanda R, et al. Social support and three-year symptom and admission outcomes for first episode psychosis. *Schizophrenia Research*, 2005; 80:227 -34.

Schofield N, Quinn J, Haddock G, et al. Schizophrenia and substance misuse problems: a comparison between patients with and without significant carer contact. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2001; 36:523-8.

Tempier R, Balbuena L, Lepnurm M, et al . Perceived emotional support in remission: results from an 18-month follow-up of patients with early episode psychosis. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 2013; 48:1897 – 904

Vogel, V.de., C. de Ruiter, Y. Bouman, M. de Vries Robee. SAPROF. Richtlijnen voor het beoordelen van beschermende factoren voor gewelddadig gedrag. Utrecht: Forum Educatief, 2007.

Ypsilon. Wie zorgt praat mee, Informatie over privacy en autonomie voor familieleden en naastbetrokkene. Den Haag, 2018

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