

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

■ De ontwikkeling van een vragenlijst voor familie van patiënten in de GGZ en de verslavingszorg: de Family C.I.S.

Cor de Jong¹

is arts en psychotherapeut, hoogleraar Verslaving en Verslavingszorg, Radboud Universiteit Nijmegen en Wetenschappelijk Directeur Nijmegen Institute for Scientist-Practitioners in Addiction (NISPA).

Marit Noppen

is psycholoog binnen Lionarons GGZ.

Janine de Jong-Verhagen

is gezondheidswetenschapper en onderzoeker bij het Forensisch Psychiatrisch Centrum De Rooyse Wissel.

Trefwoorden: systeem, kwaliteit zorg, naastbetrokkenen

Samenvatting

In 2004 is een vragenlijst ontwikkeld, de Family C.I.S., die familieleden of voor de patiënt belangrijke anderen vraagt naar hun ervaringen in het Contact met zorginstellingen en de door hen ontvangen Informatie en Steun. De vragenlijst is in 2005 en 2008 getest op betrouwbaarheid en nut bij familieleden van patiënten in de algemene psychiatrie en verslavingszorg.

De Family C.I.S. blijkt een goed toepasbaar en betrouwbaar instrument om in kaart te brengen in welke mate familie en andere naasten bij de geboden hulpverlening in de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg worden betrokken. Het instrument kan een bijdrage leveren aan de verbetering van de relatie tussen patiënten, hulpverleners en familieleden of naastbetrokkenen. In de verslavingszorg blijkt dat naasten van verslaafde patiënten die deelnamen aan systeemtherapie gemiddeld hogere rapportcijfers gaven aan de instellingen dan naasten die deze therapie niet volgden. Naasten van verslaafde patiënten gaven aan de systeemtherapeuten hogere rapportcijfers dan aan hulpverleners van andere disciplines. Vervolgonderzoek dient zich te richten op validering van de Family C.I.S.

¹ Correspondentieadres: c.dejong@acsw.ru.nl. Website: www.nispa.nl

Inleiding

Binnen de algemene geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de verslavingszorg worden behandelingen traditioneel meestal gericht op de patiënt als individu. Familieleden en andere mensen in de sociale omgeving nemen nog steeds een perifere rol in bij de behandeling voor verslaving (Copello & Orford, 2002). Weliswaar biedt de GGZ, inclusief de verslavingszorg, steeds meer zorg en begeleiding in de eigen sociale omgeving van de patiënt. Dit heeft invloed op de positie van familieleden en naastbetrokkenen die deel uitmaken van het sociale netwerk van de patiënt. Maar voor veel hulpverleners blijft het nog onduidelijk hoe ze met de familieleden van patiënten moeten omgaan. Als familieleden vragen hebben over een patiënt zijn hulpverleners terughoudend in het verstrekken van informatie. Ze beroepen zich daarbij op de autonomie en de privacy van de patiënt (Delft, 2008). Daardoor worden niet alleen de vragen niet beantwoord, ook voelen familieleden zich vaak zelf niet erkend als bron van informatie. Ten slotte worden hun eigen behoeften niet voldoende herkend of erkend, terwijl het probleem van de patiënt ook voor hen een grote belasting vormt. Familieleden van drugsverslaafden kunnen bijvoorbeeld een hoge mate van stress ervaren door financiële problemen. Zij voelen zich vaak angstig, bedreigd, wanhopig of schuldig en schamen zich over het falen van hun pogingen de patiënt in kwestie te helpen (Soyez, 2006).

Een hulpverlener die aandacht en tijd besteedt aan de eigen vraag en emoties van familieleden, draagt bij aan het proces van acceptatie en verwerking. Dit werkt positief uit op de patiënt. Zo leidt extra begeleiding van de familie tot minder heropnames (Lenior, Dingemans, Linszen, Haan & Schene, 2001). Familie en naastbetrokkenen kunnen een sterke, motiverende factor vormen voor de patiënt en het effect van behandeling versterken (Dobkin, De Civita, Paraherakis & Gill, 2002; Fals-Stewart, O'Farrel & Birchler, 2006; Gaugler, 2005; Kaskutas, Bond & Humphreys, 2002; Kidorf et al., 2005; Vaughn, Vaughan Sarrazin, Shadi, Huber & Hall, 2002). Ook kan zo het functioneren van de familie verbeteren en wordt het leed voor familieleden, inclusief de kinderen, verminderd. Het lijkt dan ook noodzakelijk om familie en naastbetrokkenen informatie en ondersteuning te bieden en hen te beschouwen als partners in de zorg.

In de praktijk zijn er zeker positieve ontwikkelingen op dit vlak. Binnen GGZ- en verslavingszorginstellingen worden steeds vaker cursussen en/of informatieavonden aangeboden aan familieleden. Hulpverleners worden zich steeds meer bewust van de noodzaak het sociale netwerk van een patiënt bij de behandeling te betrekken. In de praktijk blijft het echter de vraag wat de juiste vorm

en omvang of intensiteit moet zijn van het betrekken van familie bij de behandeling. Die vraag heeft geleid tot de ontwikkeling van de Family C.I.S., een vragenlijst die de mate van contact (C), informatie (I) en steun (S) in kaart brengt zoals die ervaren wordt door familieleden van patiënten die behandeld worden in de algemene psychiatrie.

In dit artikel beschrijven we de ontwikkeling van deze 'Family C.I.S.' en de eerste evaluatie van enkele psychometrische kwaliteiten zoals die naar voren komen als de vragenlijst wordt ingevuld door familieleden van patiënten in de algemene psychiatrie en de verslavingszorg.

Methode

Ontwikkeling van het instrument

De vragenlijst Family C.I.S. is ontwikkeld voor GGZ-instellingen naar aanleiding van een vraag van de Stichting Samenwerkingsverband Ypsilon Noord Brabant (Ypsilon is een vereniging voor familieleden en betrokkenen van mensen met schizofrenie of een psychose, zie ook www.ypsilon.org) aan het Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid in de Geestelijke Gezondheidszorg. De vraag was een praktisch instrument te ontwikkelen dat de betrokkenheid van familieleden bij de totstandkoming en uitvoering van de zorg kan bevorderen en meten. Bij de ontwikkeling van het instrument is uitgegaan van het triademodel: de patiënt, de hulpverlening en familieleden/naastbetrokkenen van de patiënt zijn rondom de zorg verbonden met elkaar (De Jong-Verhagen, 2005).

Op basis van een literatuurstudie (De Jong, Beeks, Castelijns & Wuisman, 2004), de modelregeling relatie GGZ-instelling-naastbetrokkene (Borgesius, 1994) en kwaliteitscriteria familieledenbeleid (Kwaliteitscriteria Familieledenbeleid GGZ) zijn de thema's gevonden die relevant waren voor het doel van de vragenlijst. Er is onderscheid gemaakt in 'informatie', 'steun in het algemeen en steun toegespitst op de eigen situatie', 'contact in het algemeen en contact toegespitst op de eigen situatie' en 'bejegening'. Vervolgens is een schriftelijke inventarisatieronde gedaan bij leden van Ypsilon en hulpverleners, met de vraag tien onderwerpen te noemen die van belang zijn voor betrokkenheid van familieleden en naastbetrokkenen bij de zorg en de behandeling aan cliënten.

Uit deze inventarisatieronde kwamen meer dan tweehonderd onderwerpen naar voren. Met behulp van een focusgroep bestaande uit tien familieleden, met name ouders, zijn de verschillende onderwerpen gerangschikt binnen de thema's uit de literatuurstudie. De focusgroep vond de hoofdthema's Informatie, Contact en Steun het belangrijkste. 'Bejegening' moest volgens de deelnemers een vast onderdeel zijn van deze thema's. Nadat er overeenstemming was over de thema's

met de daarbij gekozen onderwerpen is per thema op basis van consensus een ordening gemaakt van de vijf belangrijkste onderwerpen. Deze ordening is voorgelegd aan een groep van tien andere familieleden en hulpverleners en is als geheel geaccepteerd, zonder verdere wijzigingen.

De vragenlijst die op deze manier is ontwikkeld, bestaat uit een aantal vragen over algemene gegevens van de respondent in relatie tot de patiënt en 22 vragen over de drie hoofdthema's (voor Contact 6 items, voor Informatie 12 en voor Steun 4 items). De Family C.I.S. is ontwikkeld voor naastbetrokkenen van patiënten in de GGZ. Daarom is voor de verslavingszorg een specifieke vraag toegevoegd over het middelengebruik en het al dan niet samen in behandeling zijn.

Bij de vragen binnen de drie thema's wordt eerst gevraagd of een subthema van toepassing is (ja=1 of nee=0). Als het antwoord ja is, kan men op een 5-punts Likertschaal de mate van tevredenheid aangeven (van 1= ruim onvoldoende tot 5= ruim voldoende). Als een subthema niet aan de orde was en er bijvoorbeeld geen contact is geweest, wordt gevraagd of men dit erg vindt (ja of nee). Zie het voorbeeld in figuur 1.

Figuur 1: Voorbeeld vraag uit de vragenlijst

1. Heeft de hulpverlening u betrokken bij de zorg/behandeling van uw naaste?

☐ Ja

☐ Nee

Indien ja: Vond u die betrokkenheid voldoende?

Indien nee: Vond u dat erg?

☐ ruim voldoende

☐ ja

☐ voldoende

☐ nee

☐ matig

☐ onvoldoende

☐ ruim onvoldoende

Bij iedere subschaal kan een korte toelichting worden gegeven. Ten slotte wordt een rapportcijfer gevraagd voor de algemene indruk van de kwaliteit van de hulpverlening en voor de verschillende disciplines waarmee men contact heeft gehad.

Onderzoeksprocedure

Subjecten

In de psychiatrische doelgroep zijn, zowel klinisch als ambulant, in de periode maart-juli 2005 in de GGZ Oost Brabant, regio Helmond, 170 vragenlijsten uitgezet. Als patiënten daar toestemming voor gaven, kregen de

door hen aangewezen familieleden en naastbetrokkenen de vragenlijst uitgereikt. Verder zijn door Ypsilon 80 vragenlijsten verspreid onder haar leden in de afdeling Helmond en 40 elders in de provincie Noord-Brabant. De vragenlijsten zijn door een medewerker van elke afdeling uitgedeeld op een bijeenkomst met patiënten. Degenen die een vragenlijst ontvingen waren bij de onderzoeker niet bekend, zodat er geen reminder kon worden gestuurd.

In de verslavingszorgdoelgroep zijn in de periode maart-juli 2008 in verschillende ambulante en klinische verslavingszorginstellingen 104 vragenlijsten uitgedeeld. (GGZ Noord en Midden Limburg, IrisZorg, Novadic Kentron en TACTUS). In de ambulante instellingen hebben met name systeemtherapeuten de vragenlijsten na toestemming van de patiënt verspreid onder partners en familieleden, waarbij zij uitdrukkelijk hebben aangegeven dat de ingevulde vragenlijsten in een gefrankeerde enveloppe naar de onderzoekers moesten worden gestuurd. Voor de klinieken geldt dat familieleden en naastbetrokkenen de vragenlijst toegestuurd kregen na toestemming van de patiënt. Als er na drie weken nog geen vragenlijst was teruggestuurd, werden familieleden opgebeld met de vraag dit alsnog te doen.

Statistische analyse

Per vraag van de Family C.I.S. konden de respondenten aangeven of het item van toepassing was. Bijvoorbeeld: 'Bent u betrokken bij zorg/behandeling?'; ja/nee. Zo konden de frequenties worden berekend waarin het item positief dan wel negatief was beoordeeld. Per subschaal kon een gewogen somscore worden berekend door het aantal met ja beantwoorde items te delen door het totaal aantal items van de subschaal. Hierdoor ontstond er een score met een range tussen 0 en 1. Op deze manier konden de gemiddelden van de subschalen makkelijk met elkaar worden vergeleken.

Als een item van toepassing was (en dus met ja was beantwoord) werd gevraagd in hoeverre men daarmee tevreden was. De mate van tevredenheid is gedichotomiseerd waarbij 'ruim voldoende' en 'voldoende' gelden als een positieve beoordeling en de andere als negatief. Hiervan worden frequenties gepresenteerd. Als het item niet van toepassing was (en dus met 'nee' was beantwoord) kon men met ja of nee aangeven in hoeverre men dat erg heeft gevonden. Ook dat wordt uitgedrukt in frequenties.

De interne consistentie van de items van de drie subschalen is berekend

met Cronbach's alpha. De samenhang tussen de drie subschalen is geëxploreerd met een correlatie analyse.

Met gepaarde t-toetsen zijn de gewogen somscores van de thema's Contact, Informatie en Steun vergeleken binnen de psychiatrische en de verslavingszorgdoelgroep. De verschillen tussen de psychiatrische en de verslavingszorggroep voor wat betreft de gewogen somscores en de rapportcijfers zijn getoetst met een t-toets.

Een aantal patiënten in de verslavingsgroep heeft samen met familieleden systeemtherapie gevolgd. De gewogen somscores en de rapportcijfers van deze groep zijn vergeleken met die van de groep die een dergelijke behandeling niet heeft gekregen.

Resultaten

In de psychiatrische doelgroep zijn er van de 290 vragenlijsten 105 (34%) ingevuld door 36 mannen en 69 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 56.9 jaar (s.d. 11.9). Van de respondenten is 52% een ouder van de patiënt, 30% is broer of zus, 12% is echtgenoot of partner en 6% is zoon of dochter van de patiënt.

In de verslavingszorggroep zijn er van de 104 vragenlijsten 69 (66%) ingevuld door 24 mannen en 45 vrouwen. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 51 jaar (s.d. 12). Van de respondenten is 46% een ouder, 30% is echtgenoot of partner, 7% is broer of zus en 4% is een vriend van de patiënt. De overige respondenten vielen niet in één van deze categorieën. Het verschil in respons tussen de psychiatrische en verslavingsdoelgroep is zeer significant ($X^2=26.99$; $p < .0001$).

In de tabellen 1a (familie van psychiatrische patiënten) en 1b (familie van verslaafde patiënten) worden de frequenties uitgedrukt in percentages, waarin de items van de Family C.I.S. positief werden beantwoord, de tevredenheid daarover als dat het geval was, de frequentie waarin het item negatief werd beoordeeld en de mate waarin dat erg werd gevonden.

Tabel 1a Doelgroep psychiatrie (N=105): Frequenties waarin het item positief wordt beantwoord, de tevredenheid daarover als dat het geval is, frequentie waarin het item negatief wordt beoordeeld en de mate waarin dat erg wordt gevonden. De frequenties worden uitgedrukt in percentages.

Contact	Ja %	Tevreden? Ja %	Nee %	Vond u dat erg? Ja %
1. betrokken bij zorg/behandeling	63	65	37	80
2. betrokken bij behandelingsplan	41	79	59	71
3. ervaringen als partner in zorg	61	69	39	59
4. benutten ervaringsdeskundigheid	52	69	48	62
5. makkelijk contact opnemen met de hulpverlening.	77	76	23	83
6. serieus genomen	79	82	21	100

Informatie	Ja %	Tevreden? Ja %	Nee %	Vond u dat erg? Ja %
7. mogelijkheden i.v.m. privacywet	33	77	67	53
8. werkwijze + gedragsregels afdeling	54	77	46	71
9. ziekte van uw naaste	73	57	27	75
10. behandelingsplan	53	66	47	80
11. omgaan met uw naaste	39	63	61	70
12. gebruik + bijwerkingen medicijnen	44	65	56	80
13. daginvulling van	53	64	47	63
14. symptomen tot terugval	44	65	56	75
15. handelen bij crisissituatie	33	69	67	76
16. cursus psycho-educatie	27	75	73	49
17. lotgenotencontact/familievereniging	46	85	54	47
18. wie is uw contactpersoon	65	78	35	75

Steun	Ja %	Tevreden? Ja %	Nee %	Vond u dat erg? Ja %
19. verwerken eigen emoties	28	68	72	66
20. gesteund voelen in de gesprekken met de hulpverlener	55	72	45	81
21. leren omgaan met ziekte van naaste	42	64	59	74
22. hulp bij invulling van dagbesteding patiënt	34	64	66	58

Tabel 1b Doelgroep verslavingszorg (N=69): Frequenties waarin het item positief wordt beantwoord, de tevredenheid daarover als dat het geval is, frequentie waarin het item negatief wordt beoordeeld en de mate waarin dat erg wordt gevonden. De frequenties worden uitgedrukt in percentages.

Contact	Ja %	Tevreden Ja %	Nee %	Vond u dat erg? ja %
1. betrokken bij zorg/behandeling	78	85	22	55
2. betrokken bij behandelingsplan	46	90	54	43
3. ervaringen als partner in zorg	79	85	21	50
4. benutten ervaringsdeskundigheid	42	100	58	39
5. makkelijk contact opnemen met de hulpverlening.	80	84	20	90
6. serieus genomen	88	90	11	83

Informatie	Ja %	Tevreden? Ja %	Nee %	Vond u dat erg? Ja %
7. mogelijkheden i.v.m. privacywet	40	93	60	32
8. werkwijze + gedragsregels afdeling	70	89	30	42
9. ziekte van uw naaste	77	94	23	36
10. behandelingsplan	62	81	38	58
11. omgaan met uw naaste	63	81	38	71
12. gebruik + bijwerkingen medicijnen	33	74	67	33
13. daginvulling van	56	86	44	52
14. symptomen tot terugval	41	89	59	72
15. handelen bij crisissituatie	25	82	75	64
16. cursus psycho-educatie	23	100	78	41
17. lotgenotencontact/familievereniging	28	100	72	32
18. wie is uw contactpersoon	73	92	28	71

Steun	Ja %	Tevreden? Ja %	Nee (%)	Vond u dat erg? Ja %
19. verwerken eigen emoties	57	92	43	46
20. gesteund voelen in de gesprekken met de hulpverlener	73	94	27	77
21. leren omgaan met ziekte van naaste	57	87	44	67
22. hulp bij invulling van dagbesteding patiënt	21	93	79	36

Contact

De mate waarin er contact is geweest met familieleden varieert in de GGZ tussen 41% (betrokken bij het behandelingsplan) en 79% (serieus genomen worden in het contact). Dat betekent dat 59% niet bij het opstellen van een behandelingsplan is betrokken en dat 21% zich niet serieus genomen voelt in het contact. In de verslavingszorg varieert de mate van contact tussen de items tussen 42% (benutten van ervaringsdeskundigheid) en 88% (serieus genomen worden in het contact). Ook hier dus een aanzienlijk variatie in de mate van betrokkenheid per item. Het blijkt dat het in beide groepen makkelijk was om contact op te nemen met de hulpverlening en dat dit contact meestal naar tevredenheid verliep. Men voelde zich meestal ook serieus genomen. Als het moeilijk was om contact te krijgen en men zich niet serieus genomen voelde, werd dat erg gevonden. In beide groepen gold dat als familieleden minder goed betrokken werden bij de behandeling, dat als erg vervelend werd ervaren.

Informatie

De mate waarin familieleden op de hoogte zijn gebracht over de items in het thema informatie varieert in de GGZ groep van 27% (aanbod cursus psycho-educatie over de ziekte van het familielid) tot 73% (informatie over de ziekte van het familielid) en in de verslavingszorggroep van 23% (aanbod cursus psycho-educatie) tot 77% (informatie over de ziekte van het familielid). Ook hier geldt dat als er informatie werd gegeven men hierover tevreden was en dat als dat niet het geval was men dat betreunde.

Steun

Familieleden van patiënten in de psychiatrie en in de verslavingszorg gaven aan dat ze niet of in beperkte mate steun ervaren hebben. In de GGZ-groep varieert dat van 28% (hulp bij het verwerken van eigen emoties) tot 55% (zich gesteund voelen in gesprekken met de hulpverlener) en in de verslavingszorggroep van 21% (hulp bij het vinden van dagbesteding van de patiënt) tot 73% (zich gesteund voelen in gesprekken met de hulpverlener). Ook hier geldt dat als er binnen één van de thema's geen steun werd ervaren, dit werd betreurd.

In tabel 2 worden gewogen somscores vermeld van de drie subschalen van de Family C.I.S. Deze somscores zijn berekend door alle antwoorden met 'ja' de waarde 1 te geven en bij elkaar op te tellen en te delen door het aantal items van de subschaal. Voor beide groepen geldt dat de hoogste waarde werd gege-

ven aan Contact en dat voor Informatie en Steun significant lagere waarden werden gevonden. In de psychiatrische doelgroep is er ook een significant hogere waarde toegekend aan Informatie in vergelijking met Steun. De rapportcijfers die werden toegekend aan de hulpverlening in het algemeen zijn net iets lager dan een 7, waarbij familieleden van psychiatrische patiënten significant lager scoorden dan familieleden van verslaafde patiënten.

Tabel 2: Gemiddelden van Contact, Informatie, Steun en Rapportcijfer van familieleden van patiënten in de psychiatrie en de verslavingszorg

	<i>Psychiatrie groep (n=105)</i>	<i>Verslavingsgroep (n=69)</i>	<i>t-waarde</i>	<i>P waarde</i>
	<i>Gem (sd)</i>	<i>Gem (sd)</i>		
Contact (C)	.62 (.36)	.69 (.32)	1.31	.20
Informatie (I)	.47 (.32)	.49 (.27)	.43T	.67
Steun (S)	.40 (.32)	.52 (.36)	2.30	.02
Rapportcijfer	6.18 (1.92)	6.98 (1.57)	2.88	.004
C versus I t-waarde; P waarde	5.78; <.001	6.82; <.001		
C versus S t-waarde; P waarde	7.38; <.001	5.03; <.001		
S versus I t-waarde; P waarde	3.01; .003	.79; .43		

Horizontaal: t-test, Verticaal: gepaarde t-toets

In tabel 3 worden de Cronbach's alpha's gepresenteerd van de drie subschalen in de twee verschillende populaties. De interne consistentie van de drie schalen is hoog en in beide groepen vergelijkbaar. De correlaties tussen de drie schalen is hoog.

Tabel 3: Cronbach's alpha voor de subschalen Contact, Informatie en Steun van de Family C.I.S. afgenomen bij familieleden van patiënten in de psychiatrie (Psa) en de Verslavingszorg (VZ) en de intercorrelatiematrix van de subschalen (boven de diagonaal met XXX die van de psychiatrie, onder de diagonaal die van de verslavingszorg).

	<i>Alpha (VZ)</i>	<i>Contact</i>	<i>Informatie</i>	<i>Steun</i>
Alpha (Psa)		.85	.88	.77
Contact	.81	X	.63	.69
Informatie	.84	.71	X	.75
Steun	.76	.69	.70	X

Alle correlatie significant op $p < .001$ (2-zijdig)

In tabel 4 worden de rapportcijfers gepresenteerd die familieleden van patiënten hebben gegeven aan professionals in de zorg met een verschillende discipline. Doordat er van sommige disciplines maar een paar vertegenwoordigd zijn in een groep worden er geen toetsen gebruikt om statistisch significante verschillen aan te tonen. Wat opvalt is dat de range van rapportcijfers vrij groot is met een gemiddelde van 6.1 voor psychiaters in de psychiatrie tot een gemiddelde van 8.3 voor systeemtherapeuten in de verslavingszorg.

Tabel 4: Gemiddelde rapportcijfers voor verschillende disciplines waar familieleden van patiënten in de verslavingszorg en de psychiatrie mee te maken hebben gehad.

	<i>Verslavingszorg</i>		<i>Psychiatrie</i>	
Rapportcijfer *	Aantal	Gem (sd)	Aantal	Gem (sd)
Algemeen	64	7,0 (1.6)	102	6.2 (1.9)
Psychiater	11	7,3 (0.8)	72	6.1 (2.3)
Psycholoog	24	7,3 (1.1)	22	7.0 (2.0)
Verslavingsarts	17	7,3 (1.0)	-	-

Verpleegkundige	9	6,9 (1.4)	69	7.2 (1.3)
Casemanager	6	7,5 (1.2)	21	6.7 (2.2)
Maatschappelijk werker	17	7,2 (1.2)	31	6.6 (2.0)
Systeemtherapeut	26	8,3 (0.9)	-	
SPV'er	-		18	7.1 (1.9)
Ander	5	6,4 (0.9)	-	

★ Niet altijd is door de respondenten een discipline weergegeven, daardoor wijkt gemiddelde enigszins af van het totaal van 69 en 105 ingevulde vragenlijsten

In de groep familieleden van verslaafde patiënten zijn er 29 die samen met de patiënt waren betrokken in systeemtherapie en 40 waarbij dat niet het geval was. Het rapportcijfer voor de hulpverlening in het algemeen dat beide groepen gaven is respectievelijk 7.6 (1.6) en 6.6 (1.5), een significant verschil (t-waarde 2.39; $p=.02$).

De rapportcijfers correleren significant met alle gewogen somscores van de drie subschalen van de Family C.I.S., waarbij de hoogste correlatie gevonden wordt voor het contact met de hulpverlening in de verslavingszorg. Dat wil zeggen dat naarmate er meer contact was met familieleden, zij in sterke mate ook een hoog rapportcijfer gaven aan de hulpverlening in het algemeen. De laagste correlatie tussen een gewogen somscore en het rapportcijfer wordt in de verslavingszorg gevonden voor het thema informatie.

Tabel 5: Correlatie tussen de gewogen somscores van Contact, Informatie en Steun met de rapportcijfers die worden gegeven aan de hulpverlening in het algemeen.

<i>Subschaal</i>	<i>Verslavingszorg</i>	<i>Psychiatrie</i>
Contact	.70	.50
Informatie	.43	.55
Steun	.51	.46

Alle correlaties significant op $p < .001$ (2-zijdig).

Discussie

De Family C.I.S. geeft zorginstellingen de mogelijkheid familieleden of voor een patiënt belangrijke anderen op een praktische manier te benaderen om te onderzoeken wat zij belangrijk vinden. Het geeft familieleden de mogelijkheid hun ervaringen te delen met medewerkers van de instellingen. Dat een dergelijke exploratie geen overbodige luxe is, wordt aangetoond door het feit dat sommige familieleden in het onderzoek voor de eerste keer gehoord werden.

De Family C.I.S. is ontwikkeld op voorstel van familieleden van psychiatrische patiënten en in nauwe samenwerking met hen. Hier volgt een nadere bespreking van onder meer de betrouwbaarheid, beperkte aspecten van validiteit en de toepasbaarheid van deze vragenlijst

Het responspercentage was voor de familieleden van psychiatrische patiënten lager (34%) dan in de verslavingszorg (66%). Dat maakt dat verschillen tussen de beoordelingen van familieleden uit de twee groepen voorzichtig moeten worden geïnterpreteerd. Een goede verklaring voor het verschil is de manier waarop de vragenlijsten zijn uitgezet. In de psychiatrie was dat relatief anoniem en kon er geen reminder worden gestuurd. Verder zijn er in de groep psychiatrische patiënten meer chronische patiënten die al langdurig minder contact hebben met familieleden waardoor hun betrokkenheid bij een onderzoek als dit minder groot is. De patiënten in de verslavingszorg hebben weliswaar een chronische ziekte, maar zij zijn zelden langdurig geïnstitutionaliseerd.

De resultaten laten verder zien dat de Family C.I.S. een goede betrouwbaarheid heeft; er is een hoge interne consistentie tussen items die bij één van de hoofdthema's horen. Er worden ook hoge correlaties tussen de subschalen gevonden. De constructie van de Family C.I.S. is door de dichotome verdeling van de eerste vraag van een item (Heeft de hulpverlening u betrokken bij de zorg/behandeling van uw naaste? Ja/Nee) van dien aard dat een factoranalyse op de intercorrelatiematrix van de items niet mogelijk is, hetgeen opgevat kan worden als een zwak punt van een meetinstrument.

De mate waarin er door de respondenten positief is geantwoord op de 22 items van de Family C.I.S. varieert aanzienlijk tussen de items per subschaal. Er is ook een flinke variatie in antwoorden per item en dat maakt het aannemelijk dat de lijst verschillende aspecten van de relatie tussen familieleden en hulpverlening meet. Daarmee lijkt de in de ontwikkelingsfase nagestreefde face validity te worden bevestigd.

De gemiddelde gewogen somscores voor de mate van Contact zijn significant hoger dan die voor Informatie en Steun. De items in Contact gaan met

name over de behandeling van de patiënt; daar kunnen familieleden wel van op de hoogte komen. Als het gaat over het verstrekken van Informatie en Steun aan de familieleden van patiënten die in behandeling zijn dan schiet de hulpverlening tekort. Opvallend hierbij is dat als er vanuit de hulpverlening aandacht wordt besteed aan een item van Contact, Informatie of Steun dit meestal zeer gewaardeerd wordt en dat als dat niet het geval is, dat meestal betreurd wordt. Aan de kwaliteit van het omgaan met familieleden van de kant van de hulpverlening lijkt het dus niet te schorten. Het gaat meer over het op gang brengen van een contact over een bepaald item.

De Family C.I.S. lijkt ook een zekere validiteit te hebben. Zonder er een waardeoordeel aan te geven, blijken er bijvoorbeeld aanzienlijke verschillen te bestaan tussen de waardering van professionals van verschillende disciplines zoals die uitgedrukt wordt met de rapportcijfers en in een richting die verwacht kan worden. Ook is er samenhang van die rapportcijfers met de somscores van de drie subschalen. Daarnaast lijken de verschillen tussen de gewogen somscores van Contact, Informatie en Steun goed verklaarbaar te zijn in de richting van waar die verschillen uit bestaan. Ten slotte scoren systeemtherapeuten gemiddeld het hoogst van alle beroepsdisciplines. Familieleden die systeemtherapie hebben gevolgd, geven gemiddeld hogere rapportcijfers aan de hulpverlening en scoren significant hoger op de drie subschalen van de Family C.I.S.. Gedetailleerder onderzoek naar de manier van werken van de systeemtherapeuten ten opzichte van andere disciplines is nodig om de achtergrond van deze verschillen verder te ontrefelen en op waarde te schatten.

Dit eerste onderzoek naar de Family C.I.S. heeft natuurlijk ook beperkingen. De keuze die een patiënt heeft gemaakt voor het familielid dat de vragenlijst krijgt toegestuurd, is niet systematisch in kaart gebracht via bijvoorbeeld een voorafgaande sociaal netwerkanalyse. Ook de manier waarop de vragenlijsten zijn verspreid onder familieleden van patiënten was verschillend. Soms werd het door de staf van een afdeling gedaan, soms door een onderzoeksmedewerker en soms door een behandelend systeemtherapeut. Verder zijn er geen andere instrumenten gebruikt, waardoor inzicht in de divergente en convergente validiteit ontbreekt. Ook is niet onderzocht wat een acceptabel percentage 'ja' zou moeten zijn bij elk van de 22 items. Daar zou in de toekomst aandacht aan besteed moeten worden om het instrument goed te kunnen gebruiken voor het verbeteren van de kwaliteit van de samenwerking tussen familieleden van patiënten en de hulpverleners. Vervolgonderzoek naar de Family C.I.S. is dan ook noodzakelijk.

In ieder geval kan de vragenlijst gebruikt worden binnen de behandeling; hulpverleners kunnen bijvoorbeeld na drie maanden de vragenlijst uitdelen aan familieleden van hun patiënt. Op basis van de uitkomsten kan er met de familieleden gesproken worden over verbetering van de relatie tussen hen en de hulpverlening. De instelling kan de vragenlijst ook verspreiden onder familieleden van patiënten om zo een beter beeld te krijgen van de zorg aan de familie en daarop af te stemmen. Op basis van dergelijke ervaringen zouden er ook afkappunten kunnen worden geformuleerd waarboven er sprake is van goede samenwerking en waaronder er sprake is van een tekort dat aandacht en verbetering verdient.

Uiteindelijk zullen betere informatie over de behandelsetting, een goede communicatie en direct contact met een hulpverlener er toe leiden dat familieleden zich serieus genomen voelen als 'partner in de zorg'.

De vragenlijst is op te vragen bij de eerste auteur.

Literatuur

- Borgesius, E. (1994). *Hulpverleners en familie: partners in de zorg. Een handleiding voor hulpverleners in de GGZ*. Cliëntenbond, Lsovd, Labyrint In Perspectief, LPR, GGZ Nederland, Ypsilon.
- Copello, A. & Orford, J. (2002). Addiction and the family: is it time for services to take notice of the evidence? *Addiction*, 97 (1361-1363).
- De Jong-Verhagen, J.G. (2005). *Samenwerking van de GGZ hulpverlening met familieleden / naastbetrokkenen: eindrapport over de ontwikkeling van de vragenlijst Familie C.I.S.* Tilburg: Kenniscentrum Zelfhulp en Ervaringsdeskundigheid.
- De Jong, J., Beeks, S., Castelijns, M. & Wuisman, P. (2004). *Wat wil de familie? Literatuurstudie*. Eindhoven: Fontys Hogeschool Verpleegkunde.
- Delft, S. van (2008). Familie staat nog steeds buiten de deur. *PSY*, 10 (23-25).
- Dobkin, P.L., De Civita, M., Paraherakis, A. & Gill, K. (2002). The role of functional social support in treatment retention and outcomes among outpatient adult substance abusers. *Addiction*, 97 (347-356).
- Fals-Stewart, W., O'Farrel, T.J. & Birchler, G.R. (2006). Family therapy techniques. In: F Rotgers, J. Morgenstern & S.T. Walters (eds.), *Treating substance abuse: Theory and technique* (pp. 140-189). New York: Guilford Press.
- Gaugler, J.E. (2005). Family involvement in residential long-term care: a synthesis and critical review. *Aging & Mental Health*, 9, 105-118.
- Kaskutas, L.A., Bond, J. & Humphreys, K. (2002). Social networks as mediators of the effect of Alcoholics Anonymous. *Addiction*, 97 (891-900).
- Kidorf, M., King, V.L., Neufeld, K., Stoller, K.B., Peirce, J. & Brooner, R.K. (2005). Involving significant others in the care of opioid-dependent patients receiving methadone. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 29(1), 19-27.
- Kwaliteitscriteria Familieledenbeleid GGZ*. Utrecht: Labyrinth~In Perspectief.

- Lenior, M.E., Dingemans, P.M., Linszen, D.H., Haan, L. de & Schene, A.H. (2001). Social functioning and the course of early-onset schizophrenia: five-year follow-up of a psychosocial intervention. *British Journal of Psychiatry*, 179 (53-58).
- Soyez, V. (2006). Sociale steun voor drugsverslaafden in behandeling. Het belang van het inschakelen van verschillende subgroepen. *Verslaving*, 2 (22-36).
- Vaughn, T., Vaughan Sarrazin, M., Shadi, S.S., Huber, D.L. & Hall, J.A. (2002). Participation and retention in drug abuse treatment services research. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 23 (387-397).