

Psycho-educatie aan mantelzorgers

Een beschrijvend fenomenologisch onderzoek naar de ervaringen en behoeften van mantelzorgers van ambulante patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen

Inleiding

Mantelzorgers van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) ervaren een zware belasting bij de zorg voor hun familielid (Harrison *et al.*, 2001; Shiraishi, & Reilly, 2018). Uit onderzoek blijkt dat deze belasting een negatief effect heeft op de kwaliteit van leven van mantelzorgers (Boyer *et al.*, 2012). Vanwege ontwikkelingen in de GGZ en de maatschappij wordt van mantelzorgers een grotere betrokkenheid verwacht. Zo vindt behandeling steeds vaker ambulante plaats van klinisch (van Mierlo *et al.*, 2016). De GGZ werkt vanuit de herstelvisie aan het herstel van de gezondheid en de maatschappelijke positie van mensen met EPA, waarbij actieve betrokkenheid van mantelzorgers hoort (GGZ Standaarden, z.d.). Daarnaast beoogt de overheid met de participatiewet (Harchaoui *et al.*, 2008) actieve betrokkenheid en gedeeltelijke overname van zorgtaken door familieleden als mantelzorgers.

Het valt te verwachten dat door dit alles mantelzorgers ook een zwaardere belasting ervaren. Verschillende studies (Caqueo-Urizar, Gutiérrez-Maldonado, & Miranda-Castillo, 2009; Rowe, 2012; Testart *et al.*, 2013) hebben aangetoond welke aspecten mantelzorgers van patiënten met EPA als belastend ervaren:

- 1 Lagere *kwaliteit van leven* door eigen psychische en lichamelijke klachten (Grover, Pradyumna, & Chakrabarti, 2015)
- 2 De *financiële consequenties* van het verlenen van mantelzorg (Caqueo-Urizar, Miranda-Castillo, & Lemos Giráldez, 2014)
- 3 De invloed van *de aard, duur en het beloop van het ziektebeeld* op het gevoel van belasting (Shiraishi & Reilly, 2018)
- 4 Een negatief effect op het gevoel van belasting vanwege *ervaren en gevoelde emoties* jegens het familielid met EPA (Caqueo-Urizar *et al.*, 2014; Grover, Pradyumna, & Chakrabarti, 2015; Hooley, 2007)

5 Vermindering van sociale contacten en steun (Friedman-Yakoobian, De Mamani, & Mueser, 2009).

Verschillende auteurs beschrijven dat het bieden van psycho-educatie aan deze mantelzorgers de door hen ervaren belasting verlicht (Friedman-Yakoobian *et al.*, 2009; Masa'Deh, 2017; Zeng, Zhou, & Lin, 2017). Er is echter in de literatuur weinig eenduidigheid te vinden over de invulling van een psycho-educatieprogramma en welke behoeften mantelzorgers van mensen met EPA hebben aan informatie en voorlichting.

Probleemstelling

Een psycho-educatieprogramma kan de belasting van een mantelzorger verlichten. Dit programma moet dan wel passen bij de behoeften van de individuele mantelzorger. Het is echter onbekend welke ervaring mantelzorgers van patiënten met EPA met psycho-educatie hebben en welke specifieke behoeften zij hebben.

Onderzoeksdoel

Inzicht verkrijgen in ervaringen die mantelzorgers van ambulante patiënten met EPA hebben in relatie tot psycho-educatie en welke behoefte zij hebben aan psycho-educatie. Deze kennis kan gebruikt worden om de psycho-educatie aan mantelzorgers aan te laten sluiten bij hun behoeften aan informatie en voorlichting.

Onderzoeksvraag

Welke ervaringen en behoeften hebben mantelzorgers van ambulante patiënten met EPA in relatie tot psycho-educatie?

Methoden

Onderzoeksdesign

Het betreft een beschrijvend fenomenologisch onderzoek (Polit & Beck, 2015). Dit design biedt de mogelijkheid om via de verwoorde ervaringen ingang te krijgen tot de directe leefwereld van mantelzorgers en van daaruit ervaringen en behoeften met betrekking tot psycho-educatie te beschrijven (van Manen, 2005). Met diepte-interviews is gezocht naar deze geleefde ervaringen en is er doorgevraagd voor uitdieping. Met dit doorvragen streeft de onderzoeker naar een open houding: er is een reflectief logboek (*reflexive journal*) bijgehouden, waarin de onderzoeker na elk interview reflecties heeft opgeschreven. Door het toepassen van *bracketing*, dus door de eigen vooronderstellingen en conclusies tussen haakjes te zetten en daarover aantekeningen te maken in het logboek, bleef de onderzoeker bedacht op de

eventuele versturende invloed op het onderzoek door alleen de doorleefde ervaring van de respondenten te beschrijven (Polit & Beck, 2015).

Onderzoekspopulatie

De doelgroep is bereikt middels een nieuwsbrief die periodiek verstuurd wordt naar het familiepanel van GGZ inGeest. Dit familiepanel bestaat uit familieleden van patiënten die bij GGZ inGeest in behandeling zijn en die zich hebben opgegeven om vragenlijsten over hun ervaring als familielid in te vullen.

Er is sprake van ‘*convenience sampling*’; dat wil zeggen, er is gebruik gemaakt van mantelzorgers die zichzelf als respondent hebben aangemeld (Polit & Beck, 2015). Hierbij zijn de volgende inclusiecriteria gehanteerd:

- Mantelzorgers van een ambulante patiënt met EPA.
- Volwassen mantelzorgers die minstens 1 keer per week de patiënt helpt dagelijkse activiteiten zoals eten, medicatieverstrekking, zelfzorg en huishouden.

Vanwege de beperkt beschikbare tijd voor het onderzoek, de vele data die de diepte-interviews opleverden en de bereikte datasaturatie is er na acht respondenten niet verder geworven (Morse, 2000). Datasaturatie wil zeggen: totdat er geen nieuwe informatie naar voren komt (Boeije, 2014).

Dataverzameling

In dit beschrijvende fenomenologische onderzoek is gebruik gemaakt van het eenmalig individueel diepte-interview (Polit & Beck, 2015). Hiermee is data verzameld bij mantelzorgers over de ervaring met en behoefte aan psycho-educatie.

De 45-60 minuten durende interviews vonden plaats tussen oktober 2019 en februari 2020 op een door de respondent gekozen locatie.

De eerste vraag was een open vraag: *‘Kunt u vertellen welke ervaringen u als mantelzorgers heeft met informatie/voorlichting over ernstige psychiatrische aandoeningen en waar u behoefte aan heeft ten aanzien van informatie/voorlichting?’*

Met het gebruik van de woorden informatie/ voorlichting is getracht dichterbij de leefwereld van de mantelzorgers te komen.

De interviews zijn opgenomen met audioapparatuur zodat de interviewer zich volledig kon richten op de interviewtaak (Polit & Beck, 2015).

Data-analyse

Voor het analyseren van de data is gebruik gemaakt van het veel gebruikte analysemodel van Colaizzi (1978), voortkomend uit feno-

menologisch onderzoek. Gedurende het onderzoek zijn dataverzameling en analyse in een cyclisch proces afgewisseld, patronen van onderling verbonden thema's geïdentificeerd en vergeleken om de gehele verkregen data te begrijpen.

De opnames van de interviews zijn getranscribeerd en uitgebreid gelezen door de interviewer. Er is getracht bias te vermijden door heranalyse van één van de interviewtranscripten samen met de *peer reviewer* (S. Draisma, senior onderzoeker). Om verdieping van de kwaliteit van de data-analyse te verkrijgen is er triangulatie toegepast door de verkregen data vanuit het opnamemateriaal aan te vullen met de veldnotities uit het reflectief logboek (van Staa & Evers, 2010). Relevante tekstfragmenten gerelateerd aan de vraagstelling van het onderzoek zijn geselecteerd en vervolgens open gecodeerd met behulp van ATLAS.ti (2020). De open codes zijn in samenspraak met de peer reviewer met axiale codering samengevoegd in thema's en zijn uitgebreid beschreven. Er volgde een vertaling naar fundamentele thema's middels selectieve codering. Zo zijn verbanden gelegd om tot beantwoording van de onderzoeksvraag te komen. De laatste stap was de membercheck, die met twee respondenten telefonisch plaats vond en waarin resultaten zijn besproken. Hiermee werd gecontroleerd of de respondent goed was begrepen, de interpretaties overeenkwamen met de doorleefde ervaringen en of bias was vermeden (Lincoln & Guba, 1985).

Methodologische kwaliteit

Bij een beschrijvend fenomenologisch onderzoek is het doel om de ervaring van de respondenten te beschrijven. Om in het onderzoek te voldoen aan de onderdelen van *trustworthiness*, beschreven door Lincoln en Guba (1985), heeft de onderzoeker de onderstaande stappen ondernomen. Voor objectiviteit is *confirmability* getracht aan te tonen door naast de onderzoeker een *peer reviewer* (S. Draisma) te betrekken om verzamelde gegevens te coderen (Baarda, de Goede & Teunissen, 2009). De onderzoeker heeft zoals genoemd in de laatste stap van Colaizzi (1978) een *membercheck* uitgevoerd voor voldoende *credibility*. Door het verloop van het onderzoeksproces transparant te beschrijven, middels het reflectief dagboek, is *dependability* verkregen. Met *thick description* vindt er *transferability* plaats; hierdoor kan er mogelijk generalisatie naar andere situaties plaats vinden. De onderzoeker streeft naar *authenticity* door in de resultaten niet de eigen interpretatie te beschrijven maar de beleving van respondenten middels citaties weer te geven (Guba & Lincoln, 1994).

Omdat dit onderzoek zich specifiek richt op de doorleefde ervaringen (van der Meide, 2014) en vanwege het korte tijdsbestek van het onderzoek is er gekozen voor het kleine aantal van acht respondenten.

Tabel 1
Respondenten

Respondent	Geslacht	Leeftijdsgroep	Verhouding tot patiënt	Concrete psycho-educatie middels bijeenkomsten
R1	Man	61-70 jaar	Partner	Ja
R2	Vrouw	Onbekend	Moeder	Nee
R3	Man	41-50 jaar	Broer	Nee
R4	Vrouw	61-70 jaar	Moeder	Ja
R5	Vrouw	61-70 jaar	Moeder	Ja
R6	Vrouw	71-80 jaar	Moeder	Nee
R7	Vrouw	61-70 jaar	Moeder	Ja
R8	Vrouw	51-60 jaar	Nicht	Nee

Ethische verantwoording

Het onderzoeksplan is bij het cwo (centraal wetenschappelijk onderzoekscommissie) van GGZ inGeest en het dagelijks bestuur van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC) van vumc ingediend; beide gaven toestemming voor voortgang en een niet-wmo (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen) verklaring werd afgegeven ('Toetsingsprocedure | MEC-U', z.d.).

De mantelzorgers die zich hadden aangemeld kregen een informatiebrief waarin zij geïnformeerd werden over het doel en de aard van het onderzoek. Vervolgens tekenden zowel de onderzoeker als de mantelzorgers een toestemmingsformulier (*informed consent*).

De verzamelde gegevens zijn geanonimiseerd en vertrouwelijk verwerkt; persoonlijke gegevens zijn gecodeerd en zijn alleen toegankelijk voor de onderzoeker en onderzoeksbegeleider. De individuele respondent is niet herleidbaar in het onderzoeksverslag. Na afloop van de analyses zijn de audio-opnames vernietigd. De transcripten van de interviews zijn versleuteld en worden vijf jaar bewaard op een beveiligde server (Domingus, Hoorn, & Nariman, 2017).

Resultaten

Er zijn 8 mantelzorgers geïnterviewd, zie tabel 1.

Uit de data-analyse komen vier hoofdthema's naar voren:

1 Positieve ervaringen met psycho-educatie / informatievoorziening

Een aantal respondenten vertelde een psycho-educatieprogramma te hebben gevolgd. Dit programma bestond uit informatie over het

ziektebeeld, medicatiegebruik, motiverende gespreksvoering en aanwijzingen hoe om te gaan met de symptomen en bijkomende problemen zoals middelengebruik. Daarnaast was er ruimte voor het delen van ervaringen met lotgenoten.

R4: *'En doordat ik tijdens de cursus en training veel informatie kreeg heb ik veel inzicht gekregen en veel handvatten.'*

Ook werden respondenten betrokken bij de gesprekken van hun familielid met de behandelaar waarin er psycho-educatie werd gegeven over de diagnose en vragen gesteld konden worden.

R5: *'Bijvoorbeeld de psychiater die hij nu heeft, die zegt dan heel duidelijk: Ik zou het fijn vinden als je moeder erbij is.'*

R6: *'Ik heb goed hulp gehad van de twee dames van de GGZ. Ik kon er ook altijd terecht en ik kon ook altijd signalen geven van het gaat niet goed.'*

Andere benoemde positieve ervaringen zijn: een familiespreekuur en het ontvangen van een familiemap met informatiefolders en telefoonnummers.

2 Negatieve ervaringen met psycho-educatie/informatievoorziening

Twee respondenten ontvingen informatie over de ziekte middels een psycho-educatiegroep met mantelzorgers en patiënten. Zij ervoeren weinig interactie en ruimte voor hun vragen, ervaringen en emoties.

Meerdere respondenten benoemden dat het aanbod van psycho-educatie onbekend of onoverzichtelijk voor hen is.

R1: *'Het is een moeras het is een overdaad. Het is goed dat het er is maar het moet gedoseerd. Die folderschappen die er zijn, het is een rommeltje, het is niet gedoseerd.'*

Een aantal respondenten benoemde in een onbekende wereld terecht te zijn gekomen waarin het aan informatie over de GGZ ontbrak.

R2: *'Ik vind persoonlijk: je komt in een land wat je totaal niet kent en wat heel beangstigend is. Waarbij je ook denkt: hij wordt opgenomen, hij gaat medicatie krijgen en therapie en nu komt het goed. De psychiatrie heeft zijn eigen ritme en wetmatigheden. En er zijn heel weinig ondersteuningsmogelijkheden.'*

Verschillende respondenten ervoeren gebrek aan transparantie over het beleid dat gemaakt wordt over hun familielid.

R5: *'Bijvoorbeeld als ze ingrepen hebben gedaan, dat kregen we niet te horen en dat vond ik echt wel een van de moeilijkste dingen.'*

R3: *'En wat je merkt is dat de psychiatrie zegt: Ja, jullie als familie moeten misschien iets meer afstand nemen. Want laat het proces, het proces zijn. En laat de professional, de professional zijn. En wij als mantelzorgers en als familie zien dat er eigenlijk te laat wordt ingegrepen.'*

Als negatief werd ervaren dat er gebrek is aan continuïteit in de hulpverlening en dat de hulpverleners verschillen in hoe actief zij familie betrekken.

R1: *'Ik werd veel meer afzijdig gehouden, waardoor ik weinig houvast had.'*

Gebrek aan tijd voor de mantelzorg, in bijvoorbeeld een zorgafstemmingsgesprek (ZAG), werd ook als negatief ervaren.

3 *Zelf-georganiseerde psycho-educatie*

Een groot deel van de respondenten is bij het ontbreken aan informatie over de ziekte, behandelmogelijkheden en ondersteuning zelf op zoek gegaan via internet.

Eén respondent is een lotgenotengroep gestart en een ander is als ervaringsdeskundige gaan fungeren. Verschillende respondenten hebben zelf behandeling voor hun familielid georganiseerd door te verwijzen naar een andere GGZ-instelling of ondersteuning te organiseren op gebied van wonen, financiën en dagbesteding. Eén respondent intervenueerde samen met een familie-appgroep bij hun familielid met EPA.

4 *Behoeftes aan psycho-educatie*

Er is behoefte aan een psycho-educatieprogramma met enerzijds concrete informatie over de ziekte en behandeling.

R2: *'Al vanaf dag 1 moet je contact leggen en hulp voor ouders organiseren.'*

R2: *'En misschien wel een ongoing groep waar je naar toe kunt eens in de maand. Waar ouders laagdrempelig met elkaar kunnen praten, misschien met een deskundige erbij en misschien voorlichting over wat nou een psychose is.'*

R1: *'Bereid mantelzorgers voor op de moeilijke nieuwe situatie die optreedt.'*

Anderzijds noemden meerdere respondenten de behoefte aan uitwisseling van ervaring en lotgenotencontact.

Meerdere respondenten gaven aan dat zij graag uitleg wilden over hoe de GGZ in elkaar zit.

R3: *'Als je een soort draaiboek hebt van hoe werkt het hier met cliënten en hoe werkt het als iemand volkomen de weg kwijt is.'*

Respondenten gaven aan behoefte te hebben aan heldere communicatie en een begripvolle houding van de hulpverlener met oog voor de familie en die hen actief betreft.

R6: *'Misschien toch meer een luisterend oor wat ik in het begin had en er nu niet meer is.'*

R3: *'Als je de rol van de familie duidelijk kan positioneren en bijvoorbeeld de rol veel meer formaliseren, dat zou veel waard zijn.'*

Andere genoemde behoeften: bespreken van de toekomst bij wegvalLEN als mantelzorg, een digitaal platform voor lotgenotencontact, één overzichtelijke plek voor al het mantelzorgaanbod en opvolging geven aan de uitgedeelde familiemap. Verder werd gesuggereerd om hulpverleners te trainen in het betrekken van familie.

Discussie

Dit beschrijvende fenomenologische onderzoek beoogde inzicht te krijgen in de ervaringen met en de behoeften psycho-educatie van mantelzorgers van ambulante patiënten met EPA.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat dergelijke psycho-educatie een positief effect heeft op de belastbaarheid van de mantelzorger (Friedman-Yakoobian *et al.*, 2009; Masa'Deh, 2017; Zeng *et al.*, 2017) en jarenlang op de kwaliteit van leven (Yesufu-Udechuku *et al.*, 2015).

Respondenten vertelden dat zij terecht kwamen in een totaal onbekende wereld van de GGZ, niet wisten waar ze naar moesten vragen en onvoldoende werden geïnformeerd. Onwumere (2018) constateert dat hulpverleners mantelzorgers over het hoofd kunnen zien of verwaarlozen, en stelt dat een bewustwording van hulpverleners kan helpen om contact te maken over de behoefte die mantelzorgers hebben. Een aantal respondenten gaf aan een luisterend oor te missen. Bij onderzoek door Honary *et al.* (2018) is inderdaad ook gebleken dat het praten met iemand – ook al verandert het niets aan de situatie – en het gevoel niet de enige te zijn als steunend wordt ervaren. De respondenten zeiden behoefte te hebben aan concrete informatie over het ziektebeeld en de behandeling, in lijn met bevindingen van Kumar, Sood, Verma, Mahapatra en Chadda (2019) ook gevonden.

Klinische relevantie

De uitkomst van dit onderzoek is voor de klinische praktijk relevant omdat het aangeeft welke behoefte mantelzorgers hebben aan informatie en ondersteuning. Het is voor behandelaren van belang om een passende vorm van psycho-educatie te vinden omdat dit een gunstig effect heeft op de ervaren belasting en kwaliteit van leven van een mantelzorger (Onwumere, 2018). Uit de meningen die in de interviews naar voren kwamen vallen ook aanbevelingen voor praktijkverbetering van GGZ-instellingen te destilleren, zoals meer aandacht besteden aan de informatiebehoefte van mantelzorgers.

Beperkingen en sterke kanten

De mantelzorgers die zich hebben opgegeven als respondent hebben verschillende soorten relaties met hun familielid, waarbij het merendeel de moeder van de patiënt was. De respondenten gaven overeenkomende en uiteenlopende ervaringen en behoeften weer. Het verschil in behoefte komt voort uit de verschillende rollen die mantelzorgers vervullen. Uit de literatuur blijkt dat de belasting van mantelzorg bij vrouwen meer negatieve consequenties heeft voor eigen gezondheid, familierelaties en werk dan bij mannen (Raj, Shiri, & Jangam, 2016).

Een opvallend thema is dat veel respondenten zelf ondersteuning hebben georganiseerd. Dit kan wijzen op een beperking van het on-

derzoek: Deze actieve mantelzorgpopulatie zou onvoldoende representatief kunnen zijn voor alle mantelzorgers, die mogelijk minder goed geïnformeerd zijn.

Middels *memberchecking* (Lincoln & Guba, 1985) is met twee respondenten de gevonden resultaten besproken. Beiden konden zich te herkennen in de interpretaties van de onderzoeker, en spraken de hoop uit dat er een praktische implementatie volgt vanuit de aanbeveling van dit onderzoek.

Conclusie en aanbeveling

De ervaringen van de respondenten waren met name positief als zij hadden deelgenomen aan een uitgebreid psycho-educatieprogramma. Men had uitleg over hoe de GGZ werkt gemist, en het beperkte overzicht over de beschikbare psycho-educatie bleek ook een negatief aspect. Ook miste men een uitnodiging om actief betrokken te worden bij de behandeling, en vond men de besluitvorming niet transparant.

Samenvattend, deze groep van mantelzorgers heeft behoefte aan informatie over de ziekte, behandeling en omgaan met symptomen, maar ook aan een duidelijk omschreven rol als mantelzorger, een luisterend oor en het delen van ervaringen met behandelaren.

Uit de interviews kwam naar voren dat het psycho-educatie aanbod onbekend of onoverzichtelijk is voor de mantelzorger. Het is onbekend of behandelaren dit overzicht hebben en het belang ervan zien. Gerichte training van behandelaren zou kunnen helpen om bewustwording en kennis over de behoeften van mantelzorgers te vergroten. Het is aan te bevelen om de mantelzorger vanaf het begin van de behandeling van het familielid middels een ZAG te informeren over de ziekte en de behandeling, ruimte te geven voor vragen en een informatiefolder aan te reiken. De behandelaar geeft hier uitleg over in een volgend ZAG. Vervolgens is het aanbieden van een wegwijs in de GGZ noodzakelijk zodat mantelzorgers beter begrijpen in welke wereld zij terecht zijn gekomen. Daarnaast is het aan te bevelen om lotgenotencontact aan te bieden, bijvoorbeeld met een digitaal platform. Als laatste is het aan te bevelen om een uitgebreid psycho-educatieprogramma voor mantelzorgers, met ruimte voor kennisoverdracht en interactie zoals het uitwisselen van ervaringen en trainen van gespreksvaardigheden, op te nemen in het behandel aanbod voor mensen met EPA.

Hoewel dit onderzoek was gericht op mantelzorgers van mensen met EPA, zijn de aanbevelingen mogelijk ook bruikbaar voor mantelzorgers van mensen met andere psychiatrische aandoeningen.

Literatuur

- ATLAS.ti. (2020). Scientific Software Development GmbH. Berlin, Germany. Geraadpleegd op 21 februari 2020, van <https://cloud.atlasti.com/projects>
- Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek; handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Noordhoff Uitgevers, Groningen, 2e druk.
- Boeije, H. R. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam, Nederland: Boom.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as a phenomenologist views it. In: Valle, R. S. & King, M. *Existential Phenomenological Alternatives for Psychology*. New York: Oxford University Press.
- Boyer, L., Caqueo-Urizar, A., Richieri, R., Lancon, C., Gutiérrez-Maldonado, J., & Auquier, P. (2012). Quality of life among caregivers of patients with schizophrenia: a cross-cultural comparison of Chilean and French families. *BMC Family Practice*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2296-13-42>
- Caqueo-Urizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., & Miranda-Castillo, C. (2009). Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7(1), 84. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-7-84>
- Caqueo-Urizar, A., Miranda-Castillo, C., & Lemos Giráldez, S. (2014). An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. *Psicothema*, (26.2), 235–243. <https://doi.org/10.7334/psicothema2013.86>
- Domingus, M., Hoorn, E., & Nariman, M. (2017). *VSNU Gedragscode voor gebruik van persoonsgegevens in wetenschappelijk onderzoek*. Geraadpleegd op 7 juli 2019, van <https://www.vsnul.nl/files/documenten/Domeinen/Governance/Consultatieversie%20-%20VSNU%20Gedragscode%20voor%20gebruik%20van%20persoonsgegevens%20in%20wetenschappelijk%20onderzoek.pdf>
- Friedman-Yakoobian, M. S., De Mamani, A. W., & Mueser, K. T. (2009). Predictors of distress and hope in relatives of individuals with schizophrenia. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 46(2), 130–140.
- GGZ Standaarden. (z.d.). *Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek*. Geraadpleegd op 4 februari 2019, van <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/samenwerking-en-ondersteuning-naasten-van-mensen-met-psychische-problematiek/zorg-voor-naasten-samenwerking-en-ondersteuning>
- Grover, S., Pradyumna, & Chakrabarti, S. (2015). Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Industrial Psychiatry Journal*, 24(1), 5. <https://doi.org/10.4103/0972-6748.160907>
- Guba, E., & Lincoln, Y. (1994). Competing paradigms in qualitative research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.). *Handbook of qualitative research* (pp. 105–117). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Harchaoui, S., Barendrecht, J. M., Blokland-Potters, T. V., Van Doorne-Huiskes, J., Frissen, P. H. A., Koster-Dreese, Y., De Winter, M. (2008). *Verkenning participatie (arbeid, vrijwillige inzet en mantelzorg in perspectief)*. Geraadpleegd op 4 februari 2019, van <https://www.raadrvs.nl/documenten/publicaties/2008/11/01/verkenning-participatie>
- Harrison, G., Hopper, K., Craig, T., Laska, E., Siegel, C., Wanderling, J., Wiersma, D. (2001). Recovery from psychotic illness: A 15- and 25-year international follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 178(6), 506–517. <https://doi.org/10.1192/bjp.178.6.506>
- Honary, M., Fisher, N. R., McNaney, R., & Lobban, F. (2018). A Web-Based Intervention for Relatives of People Experiencing Psychosis or Bipolar Disorder: Design Study Using a User-Centered Approach. *JMIR Mental Health*, 5(4), e11473. <https://doi.org/10.2196/11473>
- Hooley, J. M. (2007). Expressed Emotion and Relapse of Psychopathology. *Annual Review of Clinical Psychology*, 3(1), 329–352. <https://doi.org/10.1146/annurev.clinpsy.2.022305.095236>

- Kumar, G., Sood, M., Verma, R., Mahapatra, A., & Chadda, R. K. (2019). Family caregivers' needs of young patients with first episode psychosis: A qualitative study. *International Journal of Social Psychiatry*, 65(5), 435-442. <https://doi.org/10.1177/0020764019852650>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Thousand Oaks, Canada: SAGE Publications.
- Masa'Deh, R. (2017). Perceived Stress in Family Caregivers of Individuals With Mental Illness. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*, 55(6), 30-35. <https://doi.org/10.3928/02793695-20170519-04>
- Mierlo, T. van, Meer, L. van der, Voskes, Y., Berkvens, B., Stavenuiter, B., & Weeghel, J. van (2016). *De kunst van ART*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Morse, J. M. (2000) Determining sample size. *Qualitative Health Research*. 10, 3-5.
- Onwumere, J. (2018). *Early psychosis services: carer focused psychoeducation and support-brief version*. Geraadpleegd van https://www.myhealth.london.nhs.uk/wp-content/uploads/2019/03/Carer-focused-education_support_review_AbbrevVersion_01_2019.pdf
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2015). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia, United States: Wolters Kluwer Health.
- Raj, E., Shiri, S., & Jangam, K. (2016). Subjective burden, psychological distress, and perceived social support among caregivers of persons with schizophrenia. *Indian Journal of Social Psychiatry*, 32(1), 42. <https://doi.org/10.4103/0971-9962.176767>
- Rowe, J. (2011). Great expectations: a systematic review of the literature on the role of family carers in severe mental illness, and their relationships and engagement with professionals. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(1), 70-82. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2850.2011.01756.x>
- Shiraishi, N., & Reilly, J. (2018). Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1617-8>
- Testart, J., Richieri, R., Caqueo-Urizar, A., Lancon, C., Auquier, P., & Boyer, L. (2013). Quality of life and other outcome measures in caregivers of patients with schizophrenia. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 13(5), 641-649. <https://doi.org/10.1586/14737167.2013.838022>
- Toetsingsprocedure | MEC-U*. (z.d.). Geraadpleegd op April 3, 2019, van <https://www.mec-u.nl/toetsingsprocedure/>
- Van der Meide, H. (2014). Data-analyse volgens de fenomenologische reflectieve leefwereldbenadering. *Kwalon*, 19(3), 68-73.
- Van Manen, M. (2005). Fenomenologie: Een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities. *Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek*, 10(1), 30-36. Geraadpleegd op 6 juli 2019 van https://www.tijdschriftkwalon.nl/scripts/shared/artikel_pdf.php?id=KW-10-1-7
- Van Staa, A. L., & Evers, J. C. (2010). 'Thick analysis': strategie om de kwaliteit van kwalitatieve data -analyse te verhogen. *Kwalon*, 43(1), 5-12.
- Yesufu-Udechuku, A., Harrison, B., Mayo-Wilson, E., Young, N., Woodhams, P., Shiers, D., Kendall, T. (2015). Interventions to improve the experience of caring for people with severe mental illness: systematic review and meta-analysis. *British Journal of Psychiatry*, 206(4), 268-274. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147561>
- Zeng, Y., Zhou, Y., & Lin, J. (2016). Perceived Burden and Quality of Life in Chinese Caregivers of People With Serious Mental Illness: A Comparison Cross-Sectional Survey. *Perspectives in Psychiatric Care*, 53(3), 183-189. <https://doi.org/10.1111/ppc.12151>

Samenvatting

Aanleiding: Mantelzorgers van mensen met een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) ervaren de zorg voor hun familielid als belastend. Door maatschappelijke ontwikkelingen spelen mantelzorgers een steeds grotere rol. Psycho-educatie kan deze belasting verlichten. Het is echter onbekend welke ervaring met en behoefte aan psycho-educatie mantelzorgers hebben.

Doelstelling: Inzicht krijgen in welke ervaring met en behoefte aan psycho-educatie mantelzorgers hebben, om daarmee een passend aanbod te doen om hun belasting te verlichten.

Onderzoeksmethodiek: Het betreft een beschrijvend fenomenologisch onderzoek met eenmalige individuele diepte-interviews met van acht mantelzorgers.

Resultaten: Enerzijds heeft men positieve ervaringen met psycho-educatie. Anderzijds ontbreekt het aan concrete en overzichtelijke informatie, een luisterend oor en gelegenheid om betrokken te zijn. De respondenten organiseren zelf informatievoorziening en ondersteuning. Benoemde behoeften zijn: informatie over de ziekte en behandeling, een duidelijke en concrete rol als mantelzorger, delen van ervaringen en een luisterend oor.

Conclusie: Het is aan te bevelen om mantelzorgers vanaf het begin van de behandeling van hun familielid te informeren middels zorgafstemmingsgesprekken, en uitleg te geven over een informatiefolder voor mantelzorgers. Andere elementen van psycho-educatie zijn: wegwijzen maken in de GGZ, lotgenotencontact en het opnemen van een uitgebreid psycho-educatie programma in het behandelaanbod. Behulpzaam hierbij is het trainen van behandelaren zich bewust te worden van de behoeftes van mantelzorgers.