

Eigen Kracht-conferenties bij verplichte GGZ

Een onderzoek naar proces en uitkomsten

Gert Schout
Elleke Landeweer
Marjolein van Dijk
Ellen Meijer
Gideon de Jong

Eindrapport
28 augustus 2015

COLOFON

Eigen Kracht-conferenties bij verplichte GGz. Een onderzoek naar proces en uitkomsten

Uitgave: Afdeling Metamedica, VUmc Amsterdam
Datum: 28 augustus 2015
Correspondentie: dr. Gert Schout
g.schout@vumc.nl

De 60 onderzochte Eigen Kracht-conferenties in de Geestelijke Gezondheidszorg zijn gesubsidieerd door de centrumgemeenten Groningen, Eindhoven, Alkmaar, Hoorn en Den Helder en de provincie Noord Holland. Het Ministerie van VWS financierde het onderzoek en GGZ Nederland de tijd die gemoeid was met werving en includering van hoofdpersonen bij de drie GGz-instellingen, te weten Lentis, GGzE en GGZ Noord-Holland-Noord.

Voorwoord

De noodzaak om dwang in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) te voorkomen en tegelijkertijd de natuurlijke hulpbronnen (familie, vrienden, burens) in de samenleving meer te benutten is voor het Ministerie van VWS en de partijen in het consortium aanleiding geweest voor een onderzoek naar de mogelijkheden hiervan. In zijn kern draait dit rapport om de vraag of mensen met psychiatrische kwetsbaarheden die soms nauwelijks beschikken over een sociaal netwerk niettemin kunnen profiteren van de beschermende werking ervan als deze met Eigen Kracht-conferenties (EK-c's) wordt geactiveerd. De afdeling Metamedica van het VUmc heeft als penvoerder van dit project samenwerking gezocht met verschillende partners om dit onderzoek te concretiseren. De vijf burgemeesters van de centrumgemeenten stonden garant voor de financiering van de EK-c's en zorgden voor bestuurlijke en ambtelijke inbedding van het project in de betreffende gemeenten. De bestuurders van de drie GGz-instellingen stonden garant voor de inzet van psychiaters en andere hulpverleners en zorgden voor inbedding van het project in de eigen instelling. Mede-initiatiefnemers van het onderzoek zijn mevrouw J. Santegoeds, Actiegroep Tekeer tegen de isoleer!; mevrouw H. van Lieshout, bestuurder van de Eigen Kracht Centrale; de heer drs. R. van Veldhuizen, psychiater en adviseur; prof. dr. N. Mulder, hoogleraar Openbare Geestelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC; de heer prof. dr. G. Widdershoven, hoogleraar Medische Filosofie en Ethiek, VUmc; mevrouw C. van der Hoeven, Landelijk Platform GGz, zij hebben als lid van een klankbordgroep tevens het onderzoeksproject begeleid.

Bij de vijf gemeenten, de drie GGz-instellingen en de Eigen Kracht Centrale, zijn verschillende personen onmisbaar geweest om dit complexe onderzoeksproject mogelijk te maken. De steun en het doorzettingsvermogen van Esther Pols (GGzE), Gerard Lohuis (Lentis) en Henk-Willem Klaassen (GGZ NHN) is van doorslaggevend betekenis geweest. Ook de inzet van de drie regiomanagers van de Eigen Kracht Centrale – Surendra Chotkan (Eindhoven), Arie Koster (Groningen) en Hilleke Crum (Noord Holland) – was cruciaal; niet alleen voor de matching van hoofdpersoon en Eigen Kracht-coördinator, maar ook om de conferenties binnen de gestelde tijd af te ronden. Tal van geneesheer-directeuren, organisatorisch managers en psychiaters zijn in allerlei fases van het project tot steun geweest om het onderzoek mogelijk te maken, we noemen Harold Schneider (Lentis) en Houkje Tamsma (nu GGZ Friesland, toen Lentis), Roelof Kleppe en Sander van der Kallen (GGzE), Dominique de Graaf en Marja Maarse (GGZ NHN). Tot slot bedanken we Sophia Vernes die als onderzoeksstagiaire vanuit de studie Orthopedagogiek van de UvA veel werk heeft verzet, evenals studenten van de Hanzehogeschool Groningen, de Hogeschool van Amsterdam, Hogeschool Inholland en de Vrije Universiteit.

De vraag of en onder welke omstandigheden EK-c's in de GGz een aanvulling vormen op het bestaande repertoire is niet alleen van betekenis voor de partijen die deelnamen in het consortium, maar ook voor partijen in en buiten Nederland. Er is internationaal nauwelijks ervaring met de inzet van EK-c's in de GGz, laat staan bij verplichte zorg in de GGz. Om die reden zullen er vanaf nu publicaties verschijnen in zowel Nederlandse vakbladen als in internationale wetenschappelijke tijdschriften.

Amsterdam, 28 augustus 2015

Dr. Gert Schout

Samenvatting

In deze rapportage worden de bevindingen besproken van het onderzoek naar de inzet en het rendement van Eigen Kracht-conferenties (EK-c) in situaties waar verplichte geestelijke gezondheidszorg speelt of dreigt.¹

Aanleiding

De EK-c is afgeleid van het in Nieuw-Zeeland ontwikkelde besluitvormingsmodel Family Group Conferencing. Aan de basis hiervan stonden principes uit de Maori (de inheemse bevolking van dit land) cultuur waar het in de kern draait om het met een groep van betrokkenen (familie, vrienden, burens en andere leden uit de leefgemeenschap) oplossen van problemen. Dit idee, samengevat onder de noemer 'samenredzaamheid', krijgt in (hulpverlenings)praktijken handen en voeten door cliënten samen met hun naasten een toekomstplan te laten formuleren. Een onafhankelijke EK-coördinator ondersteunt de zogeheten hoofdpersoon in dit proces van voorbereiding en de daadwerkelijke bijeenkomst. Een belangrijk principe van de EK-methode is het vergroten van de kring. De denkkraft van alle betrokkenen wordt ingezet om een probleem op te lossen. Professionals brengen tijdens dit proces hun expertise in.

De bijeenkomst zelf bestaat uit drie gedeeltes. In het eerste gedeelte worden de hulpvragen gepresenteerd en informatie gedeeld. Hierbij zijn de coördinator en professionele hulpverleners aanwezig. Het tweede, zogeheten 'besloten' gedeelte is bedoeld voor alleen de hoofdpersoon met zijn of haar sociale netwerk. Zij maken in deze fase gezamenlijke plannen om de problemen aan te pakken. In het derde deel komt de EK-coördinator terug, eventueel samen met de professionals. De coördinator neemt de plannen met de deelnemers door en bespreekt met hen de haalbaarheid en uitvoerbaarheid ervan.

Een EK-c beoogt een proces van samenwerking op gang te brengen in de eigen kring en met professionals, waarbij de 'eigen krachten' van een netwerk centraal staan. Met een EK-c worden twee verschillende werelden – de leefwereld van burgers en de wereld van professionele zorg – met elkaar verbonden. Het idee is dat het in gesprek brengen van de twee werelden, mogelijkheden biedt tot nieuwe manieren van kijken en handelen en kan leiden tot oplossingen die beter aansluiten bij de leefwereld van de burgers.

Vanuit successen met het toepassen van EK-c's op het terrein van de jeugdbescherming en de openbare geestelijke gezondheidszorg (OGGz), en tegen de achtergrond van het relatief hoge aantal BOPZ-maatregelen (Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen in Nederland), ontstond de vraag of EK-c's ook meerwaarde kunnen hebben bij het voorkomen en verminderen van dwangtoepassingen in de geestelijke gezondheidszorg (GGz). De volgende hoofdvraag is geformuleerd:

Wat is het verloop en wat zijn de opbrengsten van de EK-c's bij (dreigende) BOPZ-maatregelen?

¹ Zie bijlage I voor een Nederlands- en Engelstalig persbericht van het onderzoek.

Onderzoeksaanpak

Om deze vraag te onderzoeken zijn in de eerste plaats de voorbereidingen van de EK-c's gevolgd door de onderzoekers in nauwe samenwerking met de Eigen Kracht Centrale. De deelnemers van de cases die daadwerkelijk tot een bijeenkomst en een plan leidden (in dit rapport getypeerd als 'fase 3' EK-c's), werden zes weken na de EK-c benaderd voor een interview. Vervolgens werden eerste bevindingen van uitkomsten per EK-c met de deelnemers besproken (member check). Na 7-18 maanden werd opnieuw met hen contact opgenomen en werden interviews afgenomen om inzicht te krijgen in de duurzaamheid van gemaakte plannen. Naast observaties, interviews en member checks werden bij de respondenten meetschalen afgenomen om kwantitatief de ervaringen van de deelnemers in kaart te brengen. De cases die vroegtijdig stopten, maar wel met voorbereidingen waren gestart ('fase 2' EK-c's), werden onderzocht door mensen achteraf te interviewen. Ten slotte werden ook cases onderzocht die voor een EK-c waren aangemeld, maar waar na het eerste oriënterende gesprek werd besloten geen voorbereiding in gang te zetten ('fase 1' EK-c's). Deze rapportage is gebaseerd op de uitgevoerde (fase 3: N=41) en afgebroken EK-c's (fase 2: N=19; fase 1: N=70).

Resultaten – het verloop

Met drie grote GGz-instellingen werd afgesproken om aan alle cliënten die te maken hebben met een BOPZ-maatregel en/of dreigden te krijgen, de mogelijkheid van een EK-c aan te bieden, om in totaal 60 EK-c's te organiseren en responsief te evalueren. Aan professionals werd gevraagd of zij dit besluitvormingsmodel expliciet onder de aandacht wilden brengen bij hun cliënten. De includering van cliënten voor een EK-c verliep moeizaam. Hulpverleners wilden het EK-c model niet altijd standaard aanbieden aan hun cliënten, en ook cliënten zagen niet direct de meerwaarde ervan in. Veelal kwam dit voort uit onbekendheid, onervarenheid en/of bezorgdheid. Voor zowel de professional als de cliënt werd het niet altijd duidelijk waarom zij mee zouden moeten doen.

In het verloop van de EK-c's kwamen verschillende barrières aan het licht. Het voorbereiden en organiseren van een EK-c verliep niet altijd makkelijk. Aan de ene kant hadden betrokkenen soms onrealistische (hoge) verwachtingen en/of misvattingen. Voor EK-coördinatoren was het een grote uitdaging om een reëel beeld te schetsen van de mogelijkheden van een EK-c. Ook kwamen de contacten en samenwerking tijdens de voorbereiding tussen de hoofdpersoon, professionals en de EK-coördinator niet altijd goed tot stand, waardoor professionals niet goed wisten welke rol zij in konden nemen tijdens en/of na de EK-c. Soms was het sociale netwerk te klein of overbelast en lukte het niet om de kring rond de hoofdpersoon te vergroten. Ook kwam het voor dat de hoofdpersoon het zelf te spannend vond om centraal te staan bij een EK-c en/of dat oorzaken van de problematiek niet gedeeld werden wat spanningen gaf en een gezamenlijk plan in de weg stond. Naast barrières kwamen er ook bevorderende aspecten naar voren die bijdroegen aan positieve opbrengsten van een EK-c, zoals een goede samenwerking tussen de verschillende actoren (hoofdpersoon, naasten en professionals), gekenmerkt door betrokkenheid en vertrouwen, een gedeelde urgentie om problemen op te lossen alsmede bereidheid tot openheid van betrokkenen. EK-c's leidden tot positieve opbrengsten als er sprake was van de volgende bevorderende factoren in het verloop van de EK-c:

- Als het een EK-c betrof waaraan een voorbereiding vooraf ging die zicht gaf op de verwachtingen, en een richtinggevende vraag in zich had, die een zekere mate van duidelijkheid had over de inzet die iedereen kon en wilde opbrengen, zonder dat het een voorgekookte bijeenkomst was.
- Als een EK-coördinator hielp bij het verduidelijken wat de verwachtingen waren van de EK-c, wat de vraag en het doel zouden worden, en de groep kon stimuleren om een plan te maken om dat doel te bereiken.
- Als professionals eveneens oog hadden voor bovengenoemde verwachtingen, vragen en doelstellingen en daar waar mogelijk ondersteuning in gaven.
- Als een professional de EK-c met de hoofdpersoon samen had voorbereid, die met de hoofdpersoon had afgestemd welke informatie hij/zij mocht delen met de groep, en die de EK-c als een kans zag om de krachten van de hulpverlening en die van het netwerk te verbinden.

Resultaten – de opbrengsten

Uit de meetschalen die zijn afgenomen bij de respondenten komt naar voren dat zij meer grip en controle ervaren over de leefsituatie na de EK-c. De resultaten laten zien dat in gevallen waarin verplichte zorg is gestopt, voorkomen of afgenomen, de EK-c gezien wordt als onderdeel van een positief traject dat in gang is gezet. Ook zijn er cases waarin dwangtoepassing niet op korte termijn verminderd is, soms zelfs is toegenomen. In alle cases zijn echter door de vier respondentgroepen (hoofdpersonen, sociaal netwerk, professionals en EK-coördinatoren) positieve effecten gesignaleerd en werd het als zinvol ervaren om met een grotere kring na te denken en alternatieven voor dwangtoepassingen te formuleren. Positieve effecten zijn dat hoofdpersonen schaamte voor hun problematiek hebben overwonnen en het nu als makkelijker ervaren om hulp te vragen; dat naasten zich beter gehoord voelen in waar zij zich zorgen over maken, de kans hebben gekregen om eigen grenzen aan te geven en dat men meer inzicht heeft in wat de professionele hulpverlening doet en wat men van elkaar kan verwachten.

Conclusies

De 60 onderzochte EK-c's (19 fase 2 cases en 41 fase 3 cases) laten een beeld zien van een moeizame introductie van een werkvorm die niettemin beloftevol is en het waard is om op een andere wijze verder te onderzoeken. Met dit type onderzoek, dat explorierend een nieuwe manier van oplossingsgericht werken evalueert, kan geen directe causale relatie tussen de inzet van EK-c's en dwangreductie worden aangetoond. Wat de bevindingen inzichtelijk maken is dat in 41 van de 60 onderzochte cases een plan werd gemaakt en dat de betrokkenen melding maakten van een toename van eigen kracht sociale steunen en soms een bescheiden afname van dwang. Uit onze bevindingen komt naar voren dat EK-c's daarnaast andere positieve krachten vrijmaakt zoals het vergroten van de kring, een betere werkverdeling in het sociale netwerk, het ontlasten van direct betrokkenen, een beter begrip door het openlijk bespreken van spanningen en verwachtingen, het opstellen of verbeteren van signaleringsplannen, dat hulpverleners en sociale netwerken elkaar hebben leren kennen, en tot slot, dat afspraken met naastbetrokkenen een ander, zwaarder gewicht hebben dan afspraken met de hulpverlening. Dat laatste zou meer gebruikt kunnen worden als breekijzer om vastgelopen posities los te wrikken.

Inhoudsopgave

I. Situatiebeschrijving	8
I.1 Inleiding	8
I.2 De Eigen Kracht-conferentie	9
I.3 Toename en impact van dwangopnamen	13
I.4 Vraagstelling onderzoek EK-c's bij verplichte GGz	15
I.5 Het onderzoeksplan en methodologie	15
2. Resultaten	22
2.1 Kwantitatieve uitkomsten	22
2.2 De aanleiding, redenen en verwachtingen	31
2.3 Bevorderende en beperkende factoren	33
2.4 Krachten en beperkingen van het sociale netwerk	37
2.5 Krachten en beperkingen van de hoofdpersoon	40
2.6 Uitkomsten en duurzaamheid ervan	42
2.7 Redenen voor gestopte en afgebroken EK-c 's	50
2.8 Terugblik op de interviews	53
2.9 De bijeenkomst voor genodigden	54
3. Discussie	58
3.1 Toegevoegde waarde van EK-c's	58
3.2 Moeizame includering	61
3.3 De timing van een EK-c	62
3.4 Methodologische reflectie	64
4. Conclusie & aanbevelingen	68
4.1 Conclusie	68
4.2 Aanbevelingen	69
Literatuur	71

Bijlagen

Bijlage I.	Persbericht
Bijlage II.	De includering van patiënten
Bijlage III.	Vragenlijst interview Eigen Kracht bij BOPZ

I. Situatieschrijving

I.1 Inleiding

De hervorming van de verzorgingsstaat gaat niet aan de Geestelijke Gezondheidszorg (GGz) voorbij. Het aanspreken van de samenleving in brede zin en de eigen verantwoordelijkheid van individuele zorgvragers in het bijzonder, laat zich ook in dit veld gelden. Van GGz-professionals zoals sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, casemanagers en psychiaters, wordt verwacht dat zij zich steeds bescheidener positioneren en zoveel mogelijk hun cliënten in staat stellen om zelf, al dan niet samen met het sociale netwerk, regie over hun leven te (her)pakken. Ook in de GGz moet dit idee handen en voeten krijgen. De wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) zal op termijn worden vervangen door de Wet verplichte ggz (Wvvgz). In deze nieuwe wet wordt vastgelegd dat mensen waarvoor gedwongen opname dreigt de mogelijkheid moeten krijgen de dwangmaatregel af te wenden door samen met hun (familie)netwerk tot een plan te komen. Inzet van sociale netwerken is bovendien belangrijk omdat de Wvvgz mogelijkheden schept om verplichte zorg aan te bieden in de thuissituatie.

Een sociale netwerkstrategie die in de jeugdzorg heeft uitgewezen dwangmaatregelen zoals uithuisplaatsingen en ondertoezichtstellingen te voorkomen, is de Eigen Kracht-conferentie (EK-c). Deze studie doet verslag van een onderzoek naar de vraag of dit ook mogelijk is in de verplichte GGz.

In het proces van de EK-c worden cliënten aangeduid als hoofdpersonen; zij bepalen de agenda en wijzen de mensen aan die voor deelname aan de conferentie worden benaderd.² De EK-c wordt voorbereid door een onafhankelijke EK-coördinator. Deze denkt met de hoofdpersoon mee en helpt om de centrale vraag voor de EK-c te formuleren. Daarnaast probeert de coördinator de cirkel van betrokken omstanders zo groot mogelijk te maken door alle actoren persoonlijk te benaderen en eventuele barrières voor deelname weg te nemen. Soms stelt hij of zij vragen als: "Wat heeft u nodig om er bij te kunnen zijn?" Het sociale netwerk wordt tijdens de conferentie actief betrokken in het opstellen van het plan. Doel is dat iedere participant instemt met het plan. Het is cruciaal dat bij een (dreigende) dwangmaatregel al in de voorbereiding van de conferentie gesproken wordt over het kader dat de professional stelt, dat wil zeggen de voorwaarden die hij of zij aan het plan stelt om hiermee akkoord te gaan. Deze worden al in de voorbereiding door de professional met de hoofdpersoon doorgenomen. Tijdens het eerste deel van de conferentie benoemt de professional deze voorwaarden voor alle aanwezigen. Alleen dan kan de professional hierop terugkomen aan het eind van de conferentie, om het plan te beoordelen op veiligheid en wettigheid. Na de EK-c is de rol van de EK-coördinator uitgespeeld; de hoofdpersoon en diens sociaal netwerk, eventueel gesteund door professionals, zullen het plan ten uitvoer moeten brengen en op gezette tijden evalueren.

In deze rapportage wordt aan de hand van 60 case studies naar een even groot aantal EK-c's in drie regio's (Lentis/Groningen, GGZ Noord-Holland-Noord, GGzE/Eindhoven) in Nederland besproken hoe EK-c's bij (dreigende) BOPZ-maatregelen verlopen en wat ze potentieel kunnen opleveren in termen van dwangreductie, en het versterken van sociale steun en eigen kracht.

² In de terminologie van Eigen Kracht tracht men zoveel mogelijk te voorkomen om in termen van 'patiënt', 'cliënt' of 'hulpvrager' te spreken. Mensen zijn ten eerste burgers die het recht op zelfregie hebben. In dit rapport is geprobeerd hier zo goed mogelijk aan tegemoet te komen, echter is omwille van de leesbaarheid of inhoudelijke redenen er enkele malen voor gekozen om 'cliënt' te hanteren.

Het rapport is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk I wordt de interventie besproken die in het onderzoek centraal stond: de Eigen Kracht-conferentie. Daarna wordt ingegaan op de explosieve stijging van het aantal dwangopnames na de millenniumwisseling in de GGz en de mogelijke positieve effecten die EK-c's kunnen hebben bij het terugdringen van dwang. Het hoofdstuk sluit af met de methodologie die is gebruikt om het proces en verloop van de in het onderzoek geïncorporeerde EK-c's in kaart te brengen. Hoofdstuk 2 doet verslag van de studieresultaten. Deze zijn gescheiden in een kwantitatieve analyse (van de opbrengsten) en een kwalitatieve analyse (van het verloop). In hoofdstuk 3 wordt gereflecteerd op de meest opvallende inzichten uit deze studie, alsook op de moeizame includering van cliënten in dit onderzoek en wat EK-c's toevoegen. Het rapport sluit af met een conclusie waarin de onderzoeksvraag wordt beantwoord.

1.2 De Eigen Kracht-conferentie

Eigen Kracht-conferenties staan niet op zichzelf. De conferenties zijn ontstaan in Nieuw-Zeeland, daar aangeduid als Family Group Conferencing (FGC). Het FGC-model is een benadering waarin wordt getracht het formele systeem van de overheid en (hulpverlenings)instanties samen te brengen met het informele systeem van familie en het sociale netwerk, zodat beide systemen kunnen beschikken over elkaars informatie op basis waarvan het beste besluit genomen kan worden aangaande een cliënt (Doolan, 2003). De conferentie zelf is bedoeld om de veiligheid van het kind te waarborgen en tegelijkertijd het functioneren van het kerngezin te versterken. Bij een EK-c worden direct betrokkenen van een cliënt³ in groepsbijeenkomsten geconsulteerd. Door middel van een democratisch besluitvormingsproces wordt toegewerkt naar een plan waar iedere deelnemer van de conferentie mee instemt. Het plan beschrijft de taken en verantwoordelijkheden van de verschillende actoren. Het delen van de macht tussen individuele hulpvrager, diens familie, direct betrokkenen (leefgemeenschap) en hulpverlenende instanties tijdens het besluitvormingsproces staat centraal. Achtereenvolgens beschrijven we in deze paragraaf het ontstaan, doel, achtergrond en de werkwijze van de EK-c.

Ontstaan van de EK-c

Internationaal is er de laatste decennia een groeiende belangstelling voor familiegerichte hulpverleningsbenaderingen. Dit valt samen met toenemende aandacht voor 'empowerment', zelfwerkzaamheid, ervaringsdeskundigheid, 'consumer-run organizations' en de rol van de 'civil society'. Hieraan zitten twee kanten. Enerzijds worden de rechten van individuen versterkt en staat het dichtbij een sociaal-democratische politiek, anderzijds roept het mensen op om hun verantwoordelijkheden te nemen, wat dichtbij een neoliberale politiek staat (vergelijk Lupton, 1998, p. 109). Dit verklaart de belangstelling in verschillende landen met uiteenlopende politieke systemen. Eén van deze benaderingen is de EK-c. In een EK-c wordt de familie betrokken bij de besluitvorming over de hulpverlening aan een individu.

FGC werd in Nieuw-Zeeland in het leven geroepen als een antwoord op de problemen van Maori-kinderen (Levine, 2000). Onveilig opgroeiende Maori-kinderen werden bij families in blanke gezinnen geplaatst, zonder dat er naar mogelijkheden werd gekeken om een uithuisplaatsing te voorkomen. Als reactie hierop besloot 'The Department of Social Welfare' in Nieuw-Zeeland een cultuursensitieve hulpverleningsbenadering te ontwikkelen en deze wettelijk te verankeren in 'The Young Persons and their Families Act'. Met deze verankering ging de Nieuw-Zeelandse regering in 1989 een radicaal andere

³ In het literatuuronderzoek zijn we verschillende termen tegengekomen als hulpvrager, kind, cliënt, burger.

koers varen. Doel was de rol van de staat in de hulpverlening te verminderen en een grotere nadruk te leggen op de verantwoordelijkheid van de familie en direct betrokkenen in de zorg voor de individuele hulpvrager (in de meeste gevallen kinderen en jeugdigen). FGC kreeg een centrale plaats in deze wet. Inmiddels is FGC geïmplementeerd in de jeugdhulpverlening van uiteenlopende landen. De meeste aandacht voor FGC bestaat voornamelijk in Engeland en de Verenigde Staten – het zijn dan ook deze twee landen waar veel wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid van FGC is gedaan. FGC is in de Nieuw-Zeelandse jeugdzorg een verplichte maatregel met een juridisch fundament waarbij een individuele hulpvrager aanwezig moet zijn. Het gaat hierbij om het toepassen van drang; cliënten kunnen kiezen tussen het accepteren van een conferentie of het opgelegd krijgen van een justitiële maatregel.

Theoretisch kader van de EK-c

EK-c's kunnen gezien worden als een reactie op traditionele vormen van hulpverlening. Traditionele vormen zitten volgens Nixon (2003) veelal gevangen in modellen, systemen en protocollen die ontworpen zijn door en voor professionals. De traditionele wijze van besluitvorming waarbij professionals de touwtjes in handen hebben, wordt in een EK-c radicaal terzijde geschoven – juist de familie⁴ bepaalt de agenda.

Families beschikken over essentiële hulpbronnen in het verhelpen van problemen. Zij zijn vaak beter in staat om werkbare oplossingen te vinden dan hulpverleners (Lupton, 1998). Binnen de EK-filosofie wordt er vanuit gegaan dat de familie over de meest complete informatie beschikt om adequate beslissingen te nemen. Daarnaast maken EK-c's het mogelijk dat families met het probleem leren omgaan op een manier die overeenstemt met de eigen cultuur, leefstijl en geschiedenis (Jackson & Morris, 1999). In tegenstelling tot 'traditionele' benaderingen die veelal "family-centred" zijn, zijn EK-c's juist "family-driven" (Merkel-Holguin, 2004, p. 164). De methodiek is met andere woorden niet gericht *op* het gezin maar bereikt resultaten *door* het gezin.

Het mobiliseren en gebruik maken van de krachten uit het sociale netwerk typeert de EK-benadering. Een andere gedachte is dat hulpverleningsplannen effectiever zijn wanneer ze ontwikkeld worden vanuit de sterke eigenschappen van de eigen cultuur en gemeenschap van het gezin (Berzin *et al.*, 2007; Chand & Thoburn, 2005; Nixon, 2003; O'Shaughnessy *et al.*, 2010). Volgens Berzin *et al.* (2007, p. 57) bestaat de EK-filosofie uit drie speerpunten:

1. Het erkennen van de familie en individuele hulpvragers als belangrijke spelers binnen de hulpverlening.
2. Het nastreven van een diepgaande betrokkenheid van de familie bij de hulpverlening, waarbij er een goede samenwerking wordt beoogd tussen familie, betrokken instanties en de leefgemeenschap.
3. Het realiseren van empowerment van de familie en hulpvrager om zelf hun eigen plan te formuleren en uit te voeren.

EK-c's benutten met andere woorden de hulpbronnen die in de samenleving zelf aanwezig zijn. De natuurlijke betrokkenheid van familie en omstanders wordt gemobiliseerd en gebruikt. Bovendien veranderen in EK-c's de machtsverhoudingen tussen professionals en niet-professionals doordat familie, omstanders en cliënten een stem krijgen (vergelijk Holland *et al.*, 2005).

⁴ Waar in dit rapport gesproken wordt over familie wordt hiermee ook de naastbetrokkenen rond de cliënt bedoeld en andersom, zoals vrienden, burens, kennissen en (oud-)collegae. Deze tezamen met de familie vormen het sociaal netwerk.

In de EK-benadering speelt de EK-coördinator een cruciale rol. Hij of zij creëert de voorwaarden waarin de familie tot een plan komt, voornamelijk door het creëren van een veilige omgeving. De coördinator is zelf geen hulpverlener en is onafhankelijk van de reguliere hulpverleningsinstanties. Tijdens het besluitvormende deel van de conferentie is hij of zij niet bij de groep aanwezig. De ervaring leert dat een familielid (of een aantal familieleden) de rol van gespreksleider tijdens deze sessie op zich neemt (nemen). Bij voorkeur is de coördinator niet een (ex-)hulpverlener die gepokt en gemazeld is in de cultuur en traditie van een hulpverleningsinstelling, maar iemand die op een onafhankelijke manier kan denken. In dit denken is het iemand die de tekortkomingen bij de familie niet oplost door het inzetten van hulpverleningsinterventies. Het is iemand die geen enkel belang heeft bij het proces en bij de inhoud van het plan (vergelijk Nixon, 2003).

De rol van hulpverleners is voornamelijk het verstrekken van de juiste informatie aan de familie over hoe vanuit hulpverleningsoogpunt de problematiek van de individuele hulpvrager opgelost kan worden. Daarnaast geven hulpverleners op constructieve wijze feedback op het door de familie opgestelde plan (Connolly, 2006). Hierbij is het zaak dat de hulpverlener zich focust op oplossingen, en niet blijft steken in het benoemen van problemen (Lupton, 1998). Volgens Connolly (2006) is de bereidwilligheid om het plan tot een succes te maken groter wanneer de familie en de hulpverlener beiden instemmen met het uiteindelijke plan.

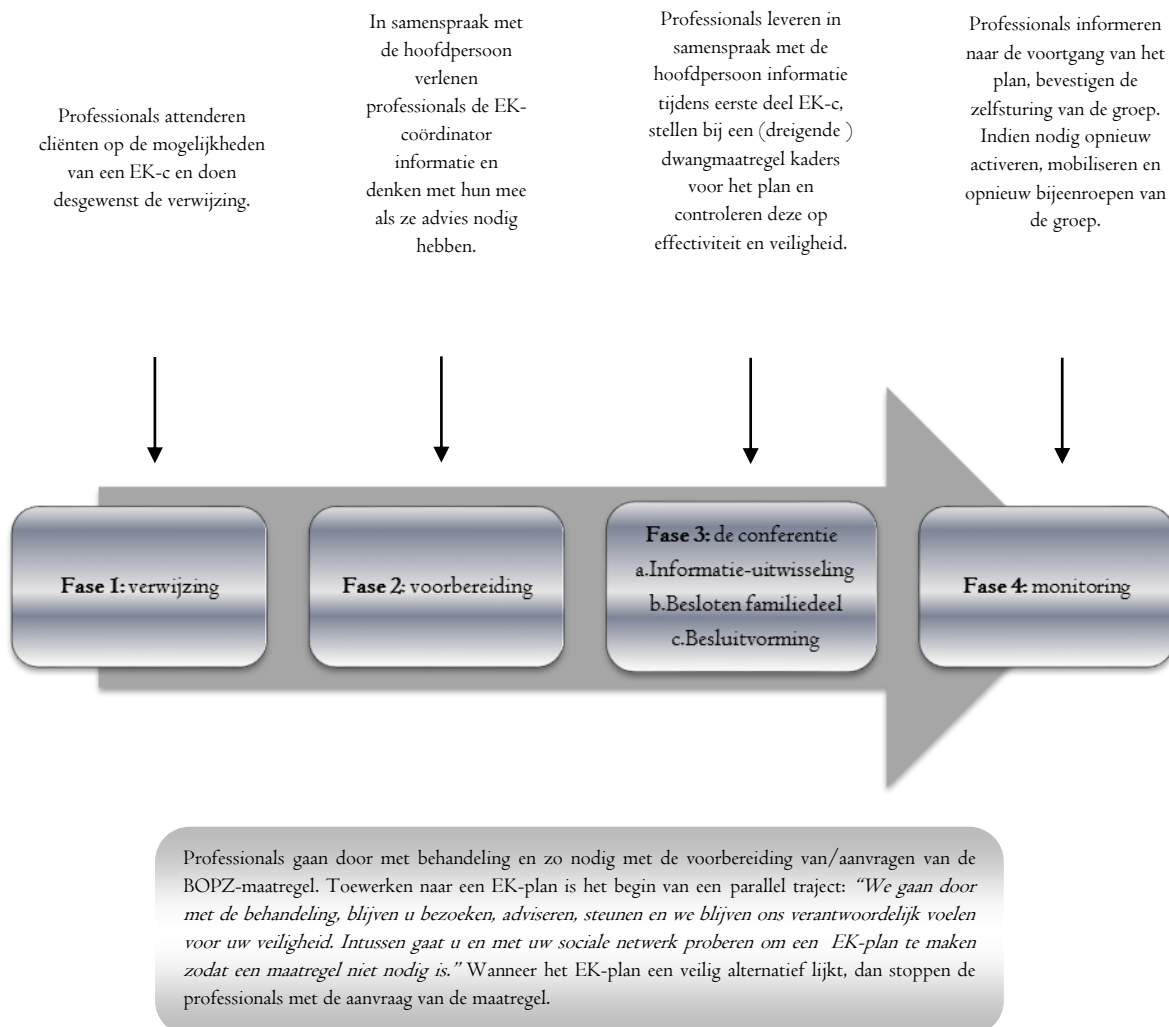
Verloop van de EK-c

Het verloop van een EK-c kent vier fasen (zie figuur 1). Meestal stelt een hulpverlener de cliënt op de hoogte van de mogelijkheden voor het organiseren van een EK-c. Daarmee heeft de hulpverlener een bepalende rol in welke cliënten in aanmerking komen voor een conferentie (Crampton, 2007). Voordat een EK-c wordt georganiseerd, is het allereerst van belang dat overeenstemming wordt bereikt tussen de familie en professionals om door middel van een conferentie een plan op te stellen voor de individuele hulpvrager. Naast een verwijzing door een hulpverlener kunnen cliënten of familieleden ook zelf direct contact opnemen met de Eigen Kracht Centrale. De regiomanager zoekt naar financieringsmogelijkheden (voornamelijk vanuit gemeentelijke budgetten, ofwel Wmo-gelden) en zet zodra dit rond is een EK-coördinator in die de EK-c gaat voorbereiden. De coördinator plant de bijeenkomst, nodigt de verschillende partijen uit, bezoekt alle betrokkenen en vraagt hen om de essentiële informatie aan te leveren. De planning van de EK-c wordt bepaald aan de hand van de wensen van de cliënt en diens familie. De conferentie kan in de avonden of in het weekend plaatsvinden, met als voorkeur, ergens op neutraal terrein.

Het kan gebeuren dat families angstvallig 'significante anderen' uitsluiten van de conferentie, omdat zij zich schamen voor hun problemen, of omdat er een slechte verstandhouding is met deze betrokkenen (Levine, 2000). Coördinatoren zien er daarom op toe dat de juiste personen worden uitgenodigd en gaan daarbij zorgvuldig te werk, steeds zoekend naar draagvlak voor zowel de agenda (de probleemstelling, de vraag) als de keuze voor deelnemers.

De conferentie vindt doorgaans een maand tot twee maanden na de verwijzing plaats. Lupton (1998, p. 113) beschrijft drie stadia die tijdens een conferentie worden doorlopen. De conferentie kan, desgewenst, geopend worden met een begroeting in de vorm van een gebed of gezang, waarna de participanten worden geïntroduceerd (Levine, 2000). In de eerste fase wordt de essentiële informatie met alle betrokkenen gedeeld. De tweede fase begint wanneer de coördinator en de professional(s) zich uit de groep terugtrekken, zodat de familie de mogelijkheid heeft in besloten verband te discussiëren en tot een plan komen. Dit besloten deel is essentieel. Vrij van toezicht door instanties krijgt de autonomie

en de zelfwerkzaamheid van de familie kans om zich te ontplooien (Vesneski, 2008). Het vormt daarmee het 'hart' van de FGC-benadering. Indien nodig worden er maatregelen genomen om te voorkomen dat verbaal-dominante deelnemers de overhand nemen en subassertieve leden onvoldoende ruimte krijgen om hun mening over het plan te geven. In het laatste stadium voegt de coördinator zich weer bij het gezelschap om het plan definitief op te stellen.



Figuur 1. Verloop van een Eigen Kracht-conferentie bij BOPZ en de rol van professionals

Hoogoplopende emoties tijdens de conferentie kunnen een beoogde uitkomst frustreren (Holland & Rivett, 2008; Levine, 2000). Een neutrale omgeving, en een goed voorbereide procedure waarin vooruitgekeken wordt op mogelijke ruzies en emoties, kunnen destructieve vormen van emoties tegengaan (Crampton, 2004). De uitkomst van de conferentie moet minimaal de veiligheid van de individuele hulpvrager en de direct betrokkenen garanderen.

Volgens Holland *et al.* (2005) kunnen professionals bijdragen aan het besluitvormingsproces in EK-c's door: 1) het aanleveren van schriftelijke informatie voorafgaand aan de EK-c; 2) het stellen van kaders waar het plan aan moet voldoen, en; 3) het plan aan het eind van de EK-c controleren op effectiviteit en veiligheid. Na vaststelling van het plan wordt het aan de betrokkenen uitgedeeld zodat iedereen weet wat hij of zij moet doen (Levine, 2000).

Tenminste één partij draagt de verantwoordelijkheid over de monitoring van de uitvoering van het plan. Zowel de familie zelf als een professional, kunnen worden aangewezen als de partij die een tussentijdse evaluatie van het plan verricht. Als het plan mislukt, moet er geen zwart schaap worden aangewezen, maar opnieuw toegewerkt worden naar een probleemdefinitie en een nieuw plan dat wel werkt (Sundell, Vinnerljung & Ryburn, 2001).

EK-c's worden op dit moment in Nederland onder meer ingezet bij het afwenden of uitstellen van jeugdbeschermingsmaatregelen, uithuisplaatsingen, huisuitzettingen en huiselijk geweld. Effectstudies laten zien dat EK-c's succesvol zijn (Van Beek, 2004; Schuurmans & Mulder, 2011; Wijnen-Lunenburg *et al.*, 2008). Conferenties in de jeugdhulpverlening hebben succes gehad doordat de veiligheid van het kind wordt gewaarborgd en tegelijkertijd het functioneren van het kerngezin wordt versterkt (Brown, 2003; Crampton, 2004). Of EK-c's ook mogelijkheden bieden om dwang te voorkomen in de GGz was nog niet bekend. Dit onderzoek moest antwoord geven op die vraag. Wat al wel bekend was, was dat EK-c's nog niet omarmd werden in de GGz. Professionals zagen het nut er vaak niet van in of waren bang overbodig te worden (Van Rooijen, 2010). Ook was bekend dat de rol van professionals voor het aanmelden van cliënten voor een EK-c cruciaal kan zijn (Crampton, 2007). Juist het vergroten van sociale steun, al dan niet door een EK-c, zou voor GGz-clieënten van evident belang zijn; sociale steun heeft namelijk een dempende werking op psychiatrische crises (Van der Post *et al.*, 2012; Soyez, 2006; Thoits, 2011). Thoits (2011) wijst er bijvoorbeeld op dat sociale steun een positieve invloed heeft op stress-buffering en self-control, factoren die dicht aan liggen tegen het onderwerp van deze studie, namelijk eigen kracht in crisogene omstandigheden.

I.3 Toename en impact van dwangopnamen

Het aantal dwangopnamen in de psychiatrie is de laatste vijftientig jaar sterk toegenomen (zie tabel I). Het aantal inbewaringstellingen (IBS-en) nam toe van ongeveer 3101 in 1979 tot 8.376 in 2009. Ook het aantal patiënten dat een rechterlijke machtiging (RM) kreeg is de laatste jaren meer dan verdubbeld van 4353 in 1999 tot 10.284 in 2009 (Nationale Atlas Volksgezondheid, versie 4.5, 22 september 2011; Mulder *et al.*, 2006).

Tabel I. Cijfers gedwongen opnames 2005-2009⁵

<i>Jaar</i>	IBS Totaal (exclusief)	RM toegekend Totaal (exclusief)	RM afgewezen Totaal (exclusief)
2005	7.700 (7.168)	8.599 (7.771)	735 (677)
2006	8.023 (7.392)	8.932 (8.158)	831 (763)
2007	8.031 (7.508)	9.381 (8.511)	1.026 (949)
2008	8.065 (7.570)	9.635 (8.756)	1.041 (952)
2009	8.376 (7.738)	10.284 (9.296)	1.031 (940)

⁵ In de tabel wordt onderscheid gemaakt tussen Inbewaringstelling, Toegekende Rechterlijke Machtiging en Afgewezen Rechterlijke Machtiging. Per type wordt tevens een onderscheid gemaakt in het totale aantal en in het aantal cliënten exclusief personen waarvan de woonplaats niet bekend is of die uit het buitenland afkomstig zijn (Nationale Atlas Volksgezondheid, 2011).

Een gedwongen opname is een ingrijpende ervaring voor een cliënt en vormt een inbreuk op de grondrechten van het individu (De Jong & Schout, 2010; De Stefano & Ducci, 2008; Katsakou *et al.*, 2010; Landeweer *et al.*, 2009; O'Brien & Golding, 2003; Roskes, 2009). Het is daarom wenselijk om dit tot een minimum te beperken als er alternatieve mogelijkheden zijn of kunnen worden ontwikkeld die meer recht doen aan de situatie van de cliënt (Mulder *et al.*, 2006). In 2011 werd door Van Veldhuizen het idee geopperd om Eigen Kracht-conferenties (EK-c's) in te zetten als invulling van het subsidiariteitsbeginsel dat zowel in de 'oude' BOPZ als in de nieuwe Wet op de verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz) vorm gegeven moet worden.

EK-c's zijn tot nu toe echter vooral georganiseerd in de jeugdhulpverlening, veelal voor gezinnen met meervoudige problematiek. Studies over de toepassing van EK-c's in de GGz zijn schaars, laat staan in nog specifiekere situaties als bij het voorkomen van dwang in de GGz. Uit een recent afgesloten onderzoek naar toepassingen van EK-c's in de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg (OGGz) valt op te maken dat toepassingen bij dreigende BOPZ-maatregelen succesvol kunnen zijn (De Jong *et al.*, 2014; Schout & De Jong, 2011; 2013). In een eerdere publicatie komen dezelfde auteurs tot de conclusie dat er verschillende redenen zijn om te experimenteren met EK-c's in de OGGz, redenen die ook opgaan voor het starten van onderzoek naar het voorkomen van dwang in de GGz. Deze redenen zijn (Schout & De Jong, 2010, p. 619):

1. In de OGGz gaat het vaak om wat men noemt 'ongemotiveerde cliënten'. EK-c's – in uitzonderingssituaties zelfs zonder de aanwezigheid van de cliënt – kunnen steun of een plan opleveren.
2. EK-c's kunnen als besluitvormingsmodel een toevoeging vormen van het repertoire van hulpverleningsmogelijkheden tussen vrijwillige hulpverlening en dwangmaatregelen.
3. OGGz-clieënten hebben vaak een beperkt sociaal netwerk. Herstel van relaties en het bevorderen van de betrokkenheid van het natuurlijke netwerk rondom een cliënt, kan een reden zijn om met EK-c's te beginnen.
4. Een EK-c heeft zowel een kans van slagen in een crisissituatie als buiten een crisis om. Soms moet de cliënt met de rug tegen de muur staan om hulp vanuit het netwerk te accepteren (zoals bij een dreigende huisuitzetting), terwijl het in andere situaties vereist is dat de cliënt eerst in rustig vaarwater verkeert en bijvoorbeeld een psychotische episode voorbij is.
5. Cliënten die negatief staan tegenover de hulpverlening zijn wellicht geneigd om een EK-c te accepteren omdat de hulpverlening een andere (lees: bescheiden) positie inneemt.
6. Ten slotte neemt het sociale netwerk werk uit handen van de hulpverlening.

Santegoeds (2010) was één van de eersten in Nederland die het idee opperde dat de EK-c een geschikte methode zou kunnen zijn om dwang te voorkomen (zie ook De Jong & Schout, 2010). Vanuit dit idee heeft zij samen met de Eigen Kracht Centrale het zogeheten Eindhovens Model ontwikkeld. Dit is een model waarbij kwaliteitsnormen over zeggenschap, zelfbeschikking, ontvoogding en ondersteuning leidend zijn bij de besluitvorming over het voorkomen van dwang. Dit rapport doet verslag van een onderzoek naar de toepassing van EK-c's bij het terugdringen van dwang, gebruikmakend van de inzichten die in Eindhoven reeds waren opgedaan. Van januari 2013 tot september 2015 werden pilots georganiseerd in drie provincies van Nederland, te weten Brabant, Noord-Holland en Groningen, en wel bij de GGz-instellingen GGzE, GGZ-Noord-Holland-Noord en Lentis. In deze pilots is geëxperimenteerd met EK-c's bij het voorkomen van dwang in de GGz. Daaraan voorafgaand werden burgemeesters van gemeenten, ambtenaren, psychiaters en hulpverleners uit het werkveld op de hoogte

gebracht van de mogelijkheden van EK-c's in de GGz. In de drie provincies werden onderzoekers aangesteld die samen met de regiomanager van de Eigen Kracht Centrale vraag (dreigende BOPZ-maatregelen) en aanbod (de inzet van EK-coördinatoren) bij elkaar brachten en vervolgens het onderzoek uitvoerden.

Naast dat het onderzoek beoogde inzicht te geven in de mogelijke bijdrage van EK-c's in de reductie van dwang, kent het onderzoek nog een aantal andere doelen:

- Een gedwongen opname scheidt de hoofdpersoon van zijn achterban. Als dit met een EK-c wordt voorkomen of verkort dan is het aannemelijk dat het maatschappelijk herstel en de sociaal culturele integratie van een uiterst kwetsbare groep wordt bevorderd.
- Het aanspreken van de civil society in brede zin. En meer specifiek inzicht krijgen in de wijze waarop hulpbronnen die in de samenleving aanwezig zijn benut kunnen worden in crisissituaties.
- Het product- en procesmatig evalueren van de uit te voeren pilots, zodat de methode kan worden bijgesteld en de pilots kunnen worden verbreed tot duurzame praktijken in de drie provincies en daarbuiten.

I.4 Vraagstelling onderzoek EK-c's bij verplichte GGz

Internationaal is er weinig bekend over de werkzaamheid van EK-c's in de GGz, laat staan over de werkzaamheid in een nog specifiekere situatie als het voorkomen van dwang in de GGz. De hoofdvraag van het onderzoek was als volgt:

Wat is het verloop en wat zijn de opbrengsten van EK-c's bij (dreigende) BOPZ-maatregelen?

Van deze hoofdvraag zijn verschillende gedetailleerde subvragen afgeleid en verwerkt in een onderzoeksprotocol. In zijn kern draaien deze items om vier deelvragen:

- Welke problematiek speelde er waardoor een BOPZ-maatregel dreigde en een EK-c werd overwogen of ingezet?
- Hoe is de EK-c verlopen en wat waren bevorderende en belemmerende factoren?
- Wat heeft de EK-c de betrokkenen opgeleverd, in termen van toename sociale steun en eigen kracht (grip op de situatie) en reductie van dwang?
- Welke toegevoegde waarde heeft de EK-c als interventie om verplichte zorg terug te dringen en inclusie te bevorderen?

I.5 Het onderzoeksplan en methodologie

De EK-c's zijn onderzocht met een vorm van toegepast gevalsonderzoek waarin de specifieke, situationele, contextgebonden, waardegeladen, lokale, tijd- en plaatsgebonden kennis uit de drie regio's achterhaald en beschreven werd. Op deze ervaringen werd gereflecteerd en ervaringen uit andere regio's werden uitgewisseld. Een proces van uitproberen, reflecteren, feedback, bijstellen, uitwisselen en verfijnen moest zicht geven op de mogelijkheden van deze vorm van dwangpreventie. Het onderzoeksplan kan getypeerd worden als een responsieve evaluatie (Abma, 1996; Abma & Stake, 2014) aangevuld met een evaluatie van de impact van de EK-c's. Hier is een tweetal redenen voor, te

weten het deliberatieve en exploratieve karakter van de studie, en een studie waarin het proefondervindelijk leren een centrale plaats inneemt.

Naast het inzichtelijk maken van de mogelijke effecten van EK-c's (productevaluatie) had het onderzoek tot doel het beschrijven van ervaringen tijdens de toepassing van de EK-c's en het verhelderen van voorwaarden die nodig zijn om EK-c's in deze omstandigheden tot een succes te maken (procesevaluatie). In deze studie werd gezocht naar beelden, concepten en interpretaties die niet alleen weergeven wat al bekend is over dwangpreventie, maar de ogen opent voor wat mogelijk is en zaken in beweging zet. Het doel van de studie was niet het vinden van algemene wetmatigheden, maar het beschrijven en ondersteunen van specifieke probleemsituaties, te weten de crisogene omstandigheden waaronder besloten werd tot een BOPZ-maatregel in de GGz of werd overwogen. De ervaren, complexe en veranderlijke interacties en deliberaties tussen de actoren en de acties die al dan niet tot dwangpreventie leiden, zijn een vorm van proefondervindelijk leren. Van dit proces zijn memo's gemaakt en uiteindelijk betekenisvolle verhalen. Verhalen die tot doel hebben anderen in andere praktijken te inspireren om te experimenteren met EK-c's of dat om goede redenen na te laten.

In een responsieve evaluatie zijn stakeholders vaak tegelijkertijd respondenten van het onderzoek alsook belanghebbenden bij de uitkomsten hiervan (Abma, 1996; Abma & Stake, 2014). In het formuleren van de onderzoeksvraag en het onderzoeksontwerp hebben mensen uit de cliënten- en familiebeweging, hulpverleners, wetenschappers, subsidieverstrekkers, leden van medisch-ethische commissies, en beleidsmakers een inbreng gehad. Bij verplichte GGz is sprake van een gemengd samengesteld publiek: cliënten, broers, zussen, ouders, vrienden, burens, (oud-)collegae, psychiaters, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen; actoren die verschillende ideeën, belangen en inzichten hebben en niet vanzelfsprekend dezelfde waarden willen realiseren. Wat er mogelijk is, wat er moet gebeuren, wat prioriteit heeft, is geen uitgemaakte zaak. Zelfs wat de hoofdvraag voor de EK-c zou worden was onderwerp van discussie; moet het (altijd) zijn 'hoe kan dwang uit- of afgesteld worden?' of mag een vraag van de hoofdpersoon als 'hoe kan ik met succes in mijn huis blijven wonen?', voorrang krijgen? Sommige stakeholders wilden juist wel dat er (tijdelijk) dwang werd toegepast.

Naast het achterhalen van ervaringen en de gepercipieerde impact van de EK-c's werd ook vastgesteld hoe vaak en hoe lang dwang werd afgewend. Dit laatste werd niet gedaan om een causale relatie tussen EK-c's en (al dan niet optreden van) dwangpreventie aan te tonen, maar om de constituerende relaties van het (uitblijven van) succes te begrijpen.

Populatie

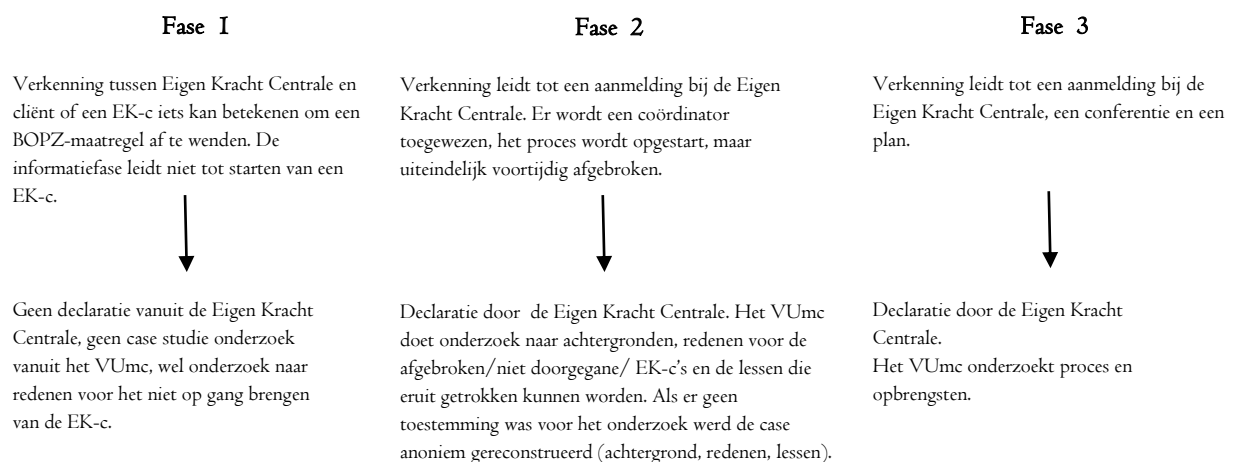
Gedurende de projectperiode van twee jaar zijn bij beslissingen voor een BOPZ-maatregel in de drie regio's eerst de mogelijkheden van een EK-c overwogen door hulpverleners, in samenspraak met cliënten. Hiermee zijn we doorgegaan tot per regio 20 cases waren geïncludeerd. In maart 2014 werd dit moment bereikt. In lang niet alle gevallen bleek het mogelijk om een EK-c te organiseren. Tot de populatie werden alle hoofdpersonen gerekend:

- bij wie een BOPZ-maatregel werd overwogen of aangevraagd;
- met een acute psychiatrische crisis of zodra het mogelijk was om het gesprek hierover te beginnen;
- alsook cliënten die een geschiedenis hadden met terugkerende dwangmaatregelen, maar bij wie de preventie ervan werd beoogd;
- zowel jeugdigen als volwassenen, met uitzondering van ouderen die als gevolg van een dementieel ziektebeeld een gevaar vormden voor zichzelf of anderen;

- die woonachtig waren of met een gemeentelijke binding in de drie genoemde regio's;
- maar ook naastbetrokkenen die hoofdpersoon werden van de EK-c omdat de cliënt hier niet in kon of wilde participeren en de naastbetrokkenen handvatten aangereikt wilden krijgen.

Uiteraard hoorde het sociale netwerk ook bij de populatie. Alle hoofdpersonen waarbij een maatregel werd overwogen, uitgesproken of bij wie er een verlenging van de maatregel aan zat te komen, werden benaderd met de vraag of ze de maatregel wilden afwenden met een EK-plan. Hoofdpersonen die te verward waren werden soms in een later stadium gevraagd of ze in het project wilden participeren. In enkele gevallen werd hun familie benaderd voor toestemming. Hoofdpersonen die niet mee wilden doen, werd gevraagd wat de redenen hiervoor waren. De onderzoekers verzamelden via de hulpverlening deze redenen. Van de cases waar de hulpverlening de EK-c niet geschikt achtte, werd bijgehouden wat de redenen hiervoor waren. Tot slot werd in één van de drie GGz-instellingen bij RM-verlengingen via een brief aan de hoofdpersoon en behandelaar de mogelijkheid van een EK-c geopperd.

Met de deelnemers van het onderzoek werd afgesproken dat deelname aan de EK-c, meedoen aan het onderzoek impliceerde. Onderzoek en EK-c vormden dus een 'package deal'. Soms wilden hoofdpersonen niet meedoen, soms het sociale netwerk niet, soms werd de EK-c in de voorbereidingsfase afgebroken. Met de subsidiegevers en de Eigen Kracht Centrale werden de volgende afspraken gemaakt over includering, onderzoek en financiering, waarbij een onderverdeling in drie fases is gemaakt (overeenkomend met het Eigen Kracht-model, zie figuur 1, pagina 12), te zien in de figuur hieronder (zie ook bijlage II):



Figuur 2. Gehanteerde fases met betrekking tot aanmelding, voorbereiding of conferentie

Er werden dus ook analyses gemaakt van situaties waarin niet tot een EK-c besloten werd, waar de EK-c ondanks aanmelding niet van de grond kwam (fase 1) of waar de EK-c in de voorbereiding werd afgebroken (fase 2). Er is doorgedaan met het benaderen van hoofdpersonen (door hulpverleners) tot per regio 20 cases, bestaande uit fase 2 of fase 3, geïncludeerd waren. Dit maakt in totaal, alle drie de regio's tezamen, 60 cases. Het uiteindelijke aantal includeringen staat vanzelfsprekend niet in verhouding tot het werkelijke aantal verplichte-GGz-momenten in de projectperiode in de drie regio's.

Dataverzameling

Uit de subsidie van GGZ-Nederland werd per regio een aandachtfunctionaris aangesteld die verantwoordelijk was voor het werven van cliënten. Door de aandachtfunctionaris en met steun van de

onderzoekers, werden er voorlichtingen gegeven in de drie instellingen om de werving van cliënten op gang te brengen. Psychiaters of hoofdbehandelaars legden het idee om van een EK-c gebruik te maken vervolgens aan hoofdpersonen en/of hun familie voor. De onderzoekers maakten memo's van dit proces en de afwegingen die deze hulpverleners in de drie regio's maakten. Omdat BOPZ-situaties sterk variëren in psychiatrische symptomatologie en sociale context werd gekozen voor een bewuste selectie van 20 EK-c's per regio. In een case studie met een responsief design draait het om het includeren van alle relevante perspectieven die verschillende beelden kunnen opleveren. Desondanks kan in een dergelijk onderzoek saturatie (verzadiging) optreden, dat wil zeggen dat geen nieuwe gezichtspunten en patronen naar voren komen en er een 'verhaal' van de case ontstaat (O'Reilly & Parker, 2012). Bij de selectie van respondenten is gebruik gemaakt van een bewuste selectie (purposive sampling); deelnemers van de EK-c werden geselecteerd die nieuwe informatie konden verschaffen. Per case was de variëteit in de respondentgroep daarbij van belang (familie, vrienden, burens, collegae, vrouw/man, professionals, EK-coördinator).

Interviews vonden plaats op door respondenten aangewezen locaties (bij hen thuis, op het werk of in een neutrale omgeving) en tijdens voor hen geschikte momenten (zowel overdag als in de avond, doordeweeks als in het weekend). In de interviews werd met de respondenten retrospectief teruggekeken op het verloop en de opbrengsten van de EK-c (zie bijlage III voor de vragenlijst). Om te achterhalen in hoeverre de opbrengsten een blijvend karakter hadden zijn de respondenten na ongeveer 12 maanden opnieuw benaderd voor een kort interview. Gelet op de looptijd van het project en de langzame includering is dit gelukt bij 27 van het totale aantal cases. In totaal zijn 289 interviews gehouden (41 conferenties met in totaal 466 deelnemers). De interviews bevatten deels gesloten en deels open vragen en duurden circa 1 uur. De vervolginterviews duurden circa 30 minuten. Gemiddeld zijn bijna 6 deelnemers per EK-c geïnterviewd.

In het discussiehoofdstuk gaan we in op de mate waarin saturatie werd bereikt in het onderzoek als geheel.

Meetschalen

Bij de dataverzameling werden meetschalen (zie bijlage III) gebruikt voor het evalueren van vier items: 'ervaren dwang', 'eigen kracht', 'sociale steun' en 'professionele steun (de kwaliteit van de steun) voor en na de EK-c. Met behulp van schaalvragen die lopen van 0 tot en met 10 werd de respondenten gevraagd een score te geven met betrekking tot een item voorafgaand aan de conferentie en een score na de conferentie. 0 staat hierbij voor de situatie waarin het met betrekking tot het item op z'n slechtst was, 10 voor de meest ideale uitgangspositie. Met deze schaalvragen kon vooruitgang, achteruitgang of stagnatie met betrekking tot (het realiseren) van de opbrengsten worden vastgesteld. Er is veel ervaring met deze methode opgedaan in het oplossingsgericht werken (Bannink, 2005, p. 13; Visser, 2006, p. 83-86).⁶ Ook werd gevraagd naar argumenten voor toe- of afname; als bijvoorbeeld voorafgaand aan de conferentie een laag cijfer werd gegeven met betrekking tot de kwaliteit van de sociale steun en nadien een hoog cijfer, dan werd respondenten gevraagd deze cijfers te onderbouwen en werd doorgevraagd op de antwoorden. Van 253 respondenten in 40 cases zijn zodoende individuele scores verkregen (zie tabel

⁶ Deze schalen zijn niet getest op betrouwbaarheid en validiteit zoals de Health of the Nations Outcome Scale (HoNOS) die in toenemende mate wordt gebruikt om mentale problemen en het sociaal functioneren van individuen in kaart te brengen (Wing *et al.*, 1998). In lijn met inzichten uit het oplossingsgericht werken (zie Bannink, 2007) hebben we dit getracht op te vangen door gegeven scores niet direct voor waar aan te nemen, maar respondenten kritisch hierop te laten reflecteren (argumenten).

3, hoofdstuk 2). De mate waarin dwang werd ervaren is geëvalueerd met behulp van een schaal gebaseerd op het zorgcontinuüm zoals ontwikkeld door Lohuis *et al.* (2008):

- 9-10, Er is sprake van vrijwillige hulp.
- 6-8, Er is sprake van bemoeizorg.
- 4-5, Er is sprake van drang.
- 2-3, Er is sprake van ambulante dwang.
- 0-1, Er is sprake van klinische dwang.

Naast gepercipieerde effecten en ervaringen werd ook geteld hoe vaak en hoe lang een BOPZ-maatregel werd afgewend. Deze effecten werden geanalyseerd met behulp van beschrijvende statistiek. Dit werd niet gedaan om een causale relatie tussen EK-c's en de reductie van dwang aan te tonen, maar om een beter begrip te krijgen van de opbrengsten die na de EK-c door de respondenten werden ervaren. De methodologie van deze impactanalyse staat uitgebreider beschreven in hoofdstuk 2.

Participerende observaties

Naast interviews om proces en impact te ontrafelen werd er in dit onderzoeksplan gewerkt met participerende observaties. De onderzoekers deden tijdens en buiten de interviews indrukken op over de relationele dynamiek, de verschuiving van verantwoordelijkheden tussen professional en civil society en hun eigen rol als actor in een complexe context. De onderzoekers in de drie regio's hielden van hun indrukken, observaties en interpretaties een logboek bij waarin theoretische en empirische memo's beschreven werden en hebben die aan elkaar en aan de projectleider voorgelegd (Emerson *et al.*, 2011). Tussentijdse bevindingen en interpretaties werden zo gedeeld en bekritiseerd.

Member checks en afsluitende bijeenkomst voor genodigden

Van iedere EK-c werd na de interviews een verslag geschreven bestaande uit voorlopige conclusies over de betreffende EK-c. Dit verslag werd voorgelegd aan de deelnemers van de EK-c middels een member check. Indien dat niet lukte werd het verslag verstuurd via email om op deze manier feedback op het verslag te krijgen. Dit werd gedaan om de bevindingen van elke case te valideren (interne validiteit), maar ook om in een groepsdiscussie met alle deelnemers stil te staan bij de vraag of het feitelijke plan tegemoet kwam aan wat er nodig was.

Aan het einde van het project is een bijeenkomst voor 50 genodigden georganiseerd om de tussentijdse bevindingen te delen. In deze bijeenkomst werden conclusies, aanbevelingen en inhoudelijke vragen die in het onderzoek naar voren zijn gekomen gepresenteerd. Aan deze groep werd eveneens een betekenisvol verhaal voorgelegd over de betekenis, de waarde en generaliseerbaarheid van EK-c's voor deze doelgroep naar andere praktijken (externe validiteit). Na een kort plenair ochtendprogramma werd 's middags gewerkt in vijf kleine gemengde subgroepen met cliënten en familieleden die een EK-c hebben gehad, EK-coördinatoren en professionals van de drie betrokken GGz-instellingen.

Data-analyse

Internationaal is er nog geen ervaring met de praktijk van dwangpreventie in de GGz met EK-c's alsook onderzoek hiernaar. Het programma (EK-c's bij dwang) en het onderzoeksplan hadden daarom een open karakter. Zoals een responsieve evaluatie beoogt (zie Abma, 1996; Abma & Stake, 2014) konden beide door voortgaande inzichten veranderingen ondergaan en de koers van de studie kon worden

heroverwogen in het licht van de verzamelde data. Datacollectie en analyse waren in dit onderzoeksplan iteratief verweven.

De interviews werden opgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd met behulp van het softwareprogramma Atlas.ti. De analyse was gericht op het in beeld brengen van trends, patronen en afwijkingen van patronen in het onderzoeksmateriaal. Tevens werd een beeld geschetst van proces en impact van de afzonderlijke conferenties. Om bevindingen van elke case te valideren werd na het laatste interview getracht een member check te organiseren in de vorm van een bijeenkomst waarvoor alle betrokkenen van de EK-c werden uitgenodigd (Lincoln & Guba, 1985). Doel van deze bijeenkomsten was om de bevindingen te bekritisieren, corrigeren, amenderen of uit te breiden. Interviews en bevindingen uit de member checks leidden uiteindelijk tot rijke gevalsbeschrijvingen (thick descriptions).

De scores die zijn verkregen door middel van de meetschalen geven op het niveau van de individuele case een indruk van de opbrengsten van de EK-c. Op individueel caseniveau is de kwantitatieve data vooral ter ondersteuning van de kwalitatieve data, het is dan ook beschrijvend van aard. Wanneer echter de gegeven scores in alle case studies worden gewogen is het mogelijk om toetsende analyses te doen. In dit rapport beantwoorden we aan de hand van uitkomsten uit zogeheten *paired samples t-tests* en *multilevel analyses*, die we met SPSS hebben uitgevoerd, vier vragen over de door respondenten gepercipieerde opbrengsten:

1. Neemt door de EK-c de (kwaliteit van) sociale steun aan de hoofdperso(nen)on toe?
2. Leidt de EK-c ertoe dat de eigen kracht en daarmee de grip op de eigen situatie van de hoofdpersoon toeneemt?
3. Leidt de EK-c tot een afname van het risico op dwang?
4. Neemt na de EK-c de intensiteit van professionele steun door voorzieningen (aantal professionals en de werkdruk) af?

In de drie regio's werden de gevalsbeschrijvingen uitgewisseld met actoren in de andere regio's. Hoofdpersonen, familieleden, hulpverleners, EK-coördinatoren, en de onderzoekers onderling konden zo plaatsvervangende ervaringen opdoen. Triangulatie heeft plaatsgevonden door:

- bevindingen die tijdens en buiten de interviews werden opgedaan met elkaar te vergelijken;
- bevindingen van verschillende actoren te vergelijken (geven patiënten, familieleden en hulpverleners andere betekenissen aan de bevindingen?);
- bevindingen uit de drie regio's met elkaar te vergelijken;
- kwantitatieve uitkomsten te vergelijken met kwalitatieve uitkomsten (is er congruentie tussen getalsmatige dwangreductie en de betekenis die actoren hieraan geven?);
- empirische bevindingen te contrasteren aan theoretische bevindingen.

In deze studie werd gezocht naar een balans tussen situationele, contextgebonden, lokale, tijd- en plaatsgebonden kennis en kennis die een case-overstijgend karakter had. De externe validiteit werd verhoogd door de bevindingen uit het onderzoeksproject voor te leggen aan een klankbordgroep met vertegenwoordigers van cliënten, professionals en wetenschappers.

Ethische aspecten

Het onderzoek werd ter beoordeling voorgelegd aan de medisch ethische commissie van het VUmc (METC) en aan de medisch-ethische commissies van de drie deelnemende instellingen. Het onderzoek werd aangemerkt als niet WMO-plichtig (Wet medische-wetenschappelijk onderzoek met mensen).

Cliënten en naastbetrokkenen werd gevraagd deel te nemen aan het onderzoek in situaties waar BOPZ-maatregelen dreigden of van kracht waren. Er werd toestemming gevraagd om interviews af te nemen bij de hoofdpersoon en de beoogde deelnemers aan de EK-c. Er was sprake van een 'package deal': deelname aan de EK-c impliceerde deelname aan het onderzoek. De ervaring en deskundigheid van de participanten werd tijdens het onderzoek benadrukt, hen werd tevens gevraagd om op schriftelijke rapportages te reageren. De deelnemers werd vooraf toestemming gevraagd om informatie uit de case studies te delen met derden in de vorm van wetenschappelijke artikelen.

De volgende waarborgen voor privacy, anonimiteit en navolgbaarheid van informatie werden genomen. Alle namen van personen, straten, plaatsen en instellingen zijn in rapportages en artikelen vervangen door een unieke code. Op deze manier was het alleen voor de onderzoekers te achterhalen naar welke persoon, straat, plaats en instelling de codes verwijzen. Geïnterviewden werden niet op de hoogte gebracht van de inhoud van andere interviews uit dezelfde case anders dan de geaggregeerde voorlopige uitkomsten die in de member checks naar voren werden gebracht. Van iedere EK-c werd een onderzoeksverslag gemaakt dat alleen voor de onderzoekers beschikbaar was. Alle databestanden werden na afloop gearchiveerd en voor vier jaar bewaard. De onderzoekers hebben tot slot een geheimhoudingsverklaring ondertekend die voldoet aan de ethische standaarden die gelden voor cliëntgebonden onderzoek.⁷

Creëren van draagvlak

Uit landelijke cijfers van de Eigen Kracht Centrale blijkt dat 80% van de aanmeldingen voor een EK-c van professionals komt (Gramberg, 2011). Zij zijn degenen die cliënten en hun omstanders voor het eerst wijzen op de mogelijkheden van een EK-c. Kennis van professionals over de mogelijkheden van EK-c's, is daarom een belangrijke pijler van dit onderzoeksproject. Het organiseren van draagvlak maakte daarom onderdeel uit van het onderzoeksproject. Vooraf en tijdens het onderzoeksproject is dit op de volgende manier gebeurd:

- Het creëren van draagvlak voor EK-c's in de drie regio's. Vooraf is dit gedaan door burgemeesters (portefeuille openbare orde en veiligheid), wethouders (portefeuille Wmo), ambtenaren Wmo & openbare orde en veiligheid, om financiering en medewerking te vragen.
- In de drie regio's zelf zijn informatieve bijeenkomsten georganiseerd met psychiaters en sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en andere potentiële verwijzers die te maken hebben met de BOPZ. In iedere regio werd een aandachtfunctionaris aangesteld die het besluitvormingsproces over de inzet van EK-c's ondersteunde en beschikbaar was voor consultatie. Het geld dat GGZ-Nederland ter beschikking heeft gesteld is hiervoor gebruikt.

⁷ Gebaseerd op de International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies (Geneva: CIOMS/WHO 1991) en op de International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects (Geneva: CIOMS/WHO 1993).

2. Resultaten

Eigen Kracht-conferenties die worden ingezet om een (dreigende) BOPZ-maatregel af te wenden kennen telkens een uniek verloop en hebben elk specifieke opbrengsten. Dit hoofdstuk is opgebouwd aan de hand van inzichten die we hebben verkregen uit de case studies. We gaan eerst in op de kwantitatieve uitkomsten van de meetschalen die we hebben gebruikt om de respondenten te laten reflecteren op de opbrengsten van de EK-c's (paragraaf 2.1). In de daaropvolgende paragrafen staan we stil bij het verloop van de EK-c's en alle wendingen die zich hier hebben voorgedaan (paragraaf 2.2 tot en met 2.6), alsook bij de redenen waarom het niet altijd lukte om een EK-c van de grond te krijgen (paragraaf 2.7). We sluiten het hoofdstuk met inzichten uit de bijeenkomst voor genodigden die aan het eind van het onderzoeksproject werd georganiseerd.

2.1 Kwantitatieve uitkomsten

De beschrijvende en toetsende statistieken geven een indruk van de opbrengsten van de conferenties die we hebben geanalyseerd. We hebben 6 tabellen in deze paragraaf opgenomen, waarin we eerst een overzicht geven van het aantal georganiseerde EK-c's en bekrachtigde BOPZ-maatregelen in dezelfde periode, vervolgens bespreken we de kenmerken van de respondenten evenals de opbrengsten van de conferentie zoals de respondenten deze hebben ervaren aan de hand van de schalen 'sociale steun', 'eigen kracht', 'professionele steun' en 'mate van dwang'.

De schalen zijn zo weergegeven dat een hoge score (10) impliceert dat er veel sociale steun en eigen kracht (grip op en controle over de situatie) is, dat er weinig professionele steun nodig is, en dat er weinig tot geen sprake is van dwang (er is sprake van vrijwillige hulp). Bij de ervaren dwang hebben respondenten op een schaal kunnen aangeven hoe zij de situatie zagen. Was er bijvoorbeeld sprake van klinische dwang (0) of vrijwillige hulp (10)? De respondenten hebben dit achteraf aangegeven voor zowel voor als na de EK-c. Deze scores vormen inzicht in de mate waarin dwang wel of niet is gereduceerd.

Ten slotte gaan we in op de duurzaamheid van de dwangreductie en staan we stil bij welk type psychiatrische diagnose de EK-c's de meeste vooruitgang hebben geboekt.

Overzicht van het aantal georganiseerde EK-c's

Tabel 2 biedt een overzicht van de hoeveelheid IBS- en RM-maatregelen die in de periode van het onderzoek per regio werden aangevraagd, en van de hoeveelheid cases die werden aangemeld voor een EK-c waarbij het proces tot fase 3 (een formele EK-c) kwam of waarbij het in fase 1 (alleen een aanmelding voor een EK-c) of fase 2 (in de voorbereiding spaak gelopen) bleef steken.

Tabel 2. IBS en RM naar regio in de projectperiode maart 2013 – december 2014

	IBS (N=1055)	RM (N=1905)	EK-c fase 1 (N=70)	EK-c fase 2 (N=19)	EK-c fase 3 (N=41)
Regio één	249	456	15	8	12
Regio twee	357	709	19	5	15
Regio drie	449	740	36	6	14

* Deze cijfers geven een indruk van de verhoudingen ten opzichte van de aantallen EK-c's

In tabel 2 komt naar voren dat er in totaal 41 EK-c's zijn georganiseerd (fase 3), 19 cases in de voorbereiding zijn gestopt (fase 2) en het in 70 cases beperkt bleef bij een aanmelding bij de Eigen Kracht Centrale (fase 1). Van één EK-c is het niet gelukt zinvolle kwantitatieve data te verzamelen, vandaar dat de opbrengsten ontleend zijn aan 40 EK-c's waarin van 253 respondenten scores zijn verkregen.

Kenmerken van de respondenten

In tabel 3 komt naar voren dat de gemiddelde leeftijd van de 260 respondenten 48 jaar was en er meer vrouwen dan mannen vertegenwoordigd waren onder de respondenten. Voor iedere case is naast de hoofdpersoon ook het sociale netwerk, de betrokken hulpverleners/professionals en de EK-coördinator meegenomen in de kwantitatieve analyse. In totaal resulteerde dit in 41 cases, waarbinnen 34 hoofdpersonen geïnterviewd zijn, 139 respondenten waren afkomstig uit het sociale netwerk van de hoofdpersonen, 58 respondenten waren professionals/hulpverleners/ervaringsdeskundigen en 29 waren EK-coördinatoren.

Tabel 3. Beschrijvende statistiek respondenten: gemiddelde (standaarddeviatie)/percentages en totaal aantal respondenten (N=260) en geanalyseerde EK-c's (N=41)

Variabelen	Aantal respondenten/conferenties	Gemiddelde (standaarddeviatie)/percentage	N (260 resp/41 EK-c's)
Leeftijd		47,30 (13,94)	163 resp*
Geslacht	Man: 122 Vrouw: 128	Man: 48,8% Vrouw: 51,2%	250 resp*
Respondentgroep	Hoofdpersoon: 34 Sociaal netwerk: 139 Professionals: 58 EK-coördinator: 29	13,1% 53,5% 22,3% 11,2%	260 resp
Regio	Regio één: 12 EK-c's Regio twee: 15 EK-c's Regio drie: 14 EK-c's	30,0% 37,5% 35,0%	41 EK-c's
Dwangmaatregel**	Opgenomen met RM: 4 hp Opgenomen met IBS: 3 hp Dreiging RM: 11 hp Verleden RM: 9 hp Verleden IBS: 2 hp Voorwaardelijke RM: 2 hp	12,9% 9,7% 35,5% 29,0% 6,5% 6,5%	31 EK-c's***
Psychiatrische diagnose	Bipolaire stoornis: 4 hp Combi persoonlijkheidsproblematiek en stemmingsstoornis: 1 hp Depressie angst en paniek en suïcideneiging: 3 hp Verslaving en psychiatrische problematiek: 6 hp Psychotische stoornissen: 16 hp	13,3% 3,3% 10,0% 20,0% 53,4%	30 EK-c's***

* Bij enkele respondenten is leeftijd of geslacht niet bekend, er is hier dus sprake van 'missing values'

** Dit gaat om de situatie bij aanmelding voor de EK-c, waarbij sprake is van een dreigende RM of IBS, er een opname is op dat moment of in het verleden is geweest

*** Geselecteerd op hoofdpersoon (hp), waardoor cases zonder gegevens van de hp niet zijn meegenomen in de analyses

Tabel 3 laat zien dat iedere regio in voldoende mate wordt gerepresenteerd om een volledig overzicht te kunnen bieden van de opbrengsten van de EK-c's. Bij de meeste cases was voor de conferentie sprake van een dreigende rechterlijke machtiging of een rechterlijke machtiging die in het recente verleden was afgegeven. Als er gekeken wordt naar de psychiatrische diagnose kan gesteld worden dat er vaak sprake was van een psychotische stoornis, of een combinatie van verslaving en psychiatrische problematiek. Slechts in één case was er sprake van een combinatie van persoonlijkheidsproblematiek en stemmingsstoornis. In de tabel wordt slechts een overzicht gegeven van de hoofddiagnose. Bij verschillende cases was er naast de genoemde psychiatrische diagnose ook sprake van andere problemen. We hebben ervoor gekozen om de psychiatrische diagnose in deze studie te belichten en geen verdere analyses te verrichten op bijkomende problematiek.

Verschillen tussen de respondentgroepen in ervaren opbrengsten

Tabel 4 geeft per respondentgroep aan hoe deze de opbrengsten van de conferentie hebben ervaren door per schaal de gemiddelde score voor en na de conferentie weer te geven van de vier items.

Tabel 4. *Ervaren opbrengsten conferentie per respondentgroep: gemiddelde voor en na de conferentie*

Schaal en respondentgroep	Gemiddelde voor de conferentie	Gemiddelde na de conferentie	Vershil
Sociale steun:	5,43	7,01	+1,58
Hoofdpersoon	5,30	6,61	+1,30
Sociale netwerk	5,75	7,13	+1,39
Professionals	4,75	6,66	+1,91
EK-coördinator*	5,14	7,26	+2,12
<i>(0= geen steun, 10= zeer veel steun)</i>			
Professionele steun:	6,24	6,79	+0,55
Hoofdpersoon	6,07	6,73	+0,66
Sociale netwerk	6,11	6,76	+0,65
Professionals	6,07	6,76	+0,70
EK-coördinator*	7,21	6,71	-0,50
<i>(0= geen steun 10=zeer veel steun)</i>			
Eigen kracht (grip op en controle over de situatie):	3,74	5,78	+2,04
Hoofdpersoon	4,56	6,40	+1,85
Sociale netwerk	3,85	5,52	+1,66
Professionals	3,36	5,53	+2,17
EK-coördinator *	3,36	6,12	+2,76
<i>(0=geen eigen kracht 10= zeer veel eigen kracht)</i>			
Mate van dwang:	5,22	5,92	+0,70
Hoofdpersoon	5,13	6,98	+1,85
Sociale netwerk	6,08	6,35	+0,27
Professionals	4,96	5,14	+0,18
EK-coördinator*	3,75	4,82	+1,07
<i>(0= klinische opname 10=vrijwillige hulp)</i>			

* Een aantal EK-coördinatoren had moeite hierop te reflecteren omdat ze beperkt zicht hadden op de situatie na de conferentie

Uit de tabel blijkt dat bij de ervaren sociale steun vooral professionals en EK-coördinatoren een groot verschil zagen tussen de situatie voor en na de EK-c, al scoort het sociale netwerk na de EK-c wel hoger op sociale steun dan de professionals. Hetzelfde geldt voor de eigen kracht van de hoofdpersoon; professionals en EK-coördinatoren zagen het grootste verschil ten opzichte van voor en na de conferentie. Bij de schaal 'professionele steun' zien we bij alle respondenten een kleine toename na de conferentie, dit betekent dat na de conferentie sprake was van meer professionele steun. De professional ervoer deze toename van professionele steun het sterkst (+0,70) en het sociale netwerk het minst (+0,65). De EK-coördinator heeft echter minder professionele steun ervaren na de conferentie (-0,50), hoewel het voor hen lastig was hierop te reflecteren omdat ze na de EK-c hier nog maar beperkt zicht op hadden. Bij de ervaren dwang komt naar voren dat de hoofdpersoon het sterkst een reductie van dwang aangaf (+1,85), hierna volgt de EK-coördinator (+1,07). Echter zijn het de hoofdpersoon (6,98) en het sociale netwerk (6,35) die na de conferentie de laagste mate van dwang ervaren.

Toetsende statistiek

De verschillen in de scores tussen de situatie vóór en na de EK-c zijn gewogen door middel van gepaarde t-toetsen. Een criterium van gepaarde t-toetsen is de onafhankelijkheid in gegevens. Aangezien er binnen deze studie sprake is van geneste data, kan aan dit criterium niet worden voldaan. Elke respondent behoort tot een bepaalde case en daarmee zijn gegevens en ervaringen onderling afhankelijk. Met de gepaarde t-toetsen wordt dan ook niet getracht om causale relaties aan te tonen, er wordt slechts in kaart gebracht hoe de verschillende respondenten de opbrengsten van de EK-c's hebben ervaren en of zij van mening waren dat er vooruitgang was geboekt na de EK-c. Aangezien de gepaarde t-toetsen geen rekening houden met afhankelijke data is er voor gekozen om een extra analyse toe te passen: de multilevel analyse.

Het gaat in deze analyses om de verschillen op de schalen 'sociale steun', 'eigen kracht', 'professionele steun' en 'mate van dwang'. De gegeven scores zijn achteraf door de respondenten ingevuld, waarbij zij de situatie vóór de conferentie moesten terughalen om een score bij de voormeting in te vullen. Vervolgens heeft iedere respondent gereflecteerd op de situatie nadat de EK-c had plaatsgevonden, om ook hier een score aan te kunnen koppelen op de eerder genoemde schalen. In tabel 5 staan de resultaten van de gepaarde t-toets weergegeven en van de multilevel analyse.

Tabel 5. *Gepaarde t-toets vergeleken met multilevel analyse met een verschilvariabele als afhankelijke variabele*

Schaal	T-toets			Multilevel		
	Gemiddelde toe-/afname	St. error	T	Gemiddelde toe-/afname	St.error	T
Sociale steun verschil	1,58	,14	11,43 **	1,49	,26	5,72**
Eigen kracht verschil	1,94	,15	-13,33 **	1,94	,24	8,10**
Professionele steun verschil	0,56	,14	-4,00**	1,02	0,58	1,76
Mate van dwang	0,55	,33	1,65	1,00	,64	1,56

*p < 0,05 ** p < 0,01

Op de schaal 'kwaliteit van sociale steun' wordt voor de EK-c's gemiddeld een score van 5,43 gegeven, na de EK-c's is deze toegenomen tot 7,01. Daarmee is het verschil in sociale steun 1,58 en dit verschil is

significant ($p < 0.01$). De multilevel analyse toont aan dat er sprake is van een verschilscore van 1,49. Deze uitkomst is tevens significant ($p < 0.01$) en toont hiermee aan dat de respondenten van mening waren dat de kwaliteit van sociale steun is toegenomen na de EK-c's.

Op de tweede plaats werd aangenomen dat de eigen kracht van de hoofdpersoon zou verbeteren door deelname aan een EK-c, mogelijkwerwijs door versterking van het sociale netwerk en hiermee de inzet van eigen middelen. Op de schaal omtrent eigen kracht en het ervaren van grip op de leefsituatie werd een gemiddelde van 3,74 vastgesteld voorafgaand aan de EK-c's. Na de EK-c's werd een gemiddelde score van 5,78 behaald. Dit toont aan dat de respondenten meer eigen kracht ervaren na de EK-c. Het verschil in eigen kracht is op basis van de gepaarde t-toets 1,94 en tevens significant ($p < 0.01$). Een vergelijkbare uitkomst werd gevonden in de multilevel analyse: 1,94 ($p < 0.01$).

Op de derde plaats is getracht om de intensiteit van professionele steun in kaart te brengen. De t-toets laat hierbij zien dat het verschil in kwaliteit na de EK-c (6,79, $p < 0,01$) minimaal is ten opzichte van de ervaren kwaliteit voorafgaand aan de EK-c (6,24, $p < 0,01$). Deze minimale toename wordt ook gevonden in de multilevel analyse, echter is deze bevinding niet significant. Dit betekent dat er niet kan worden geconcludeerd dat de betrokkenen in meer of mindere mate verandering hebben ervaren in de intensiteit van de professionele steun.

Ten slotte is nagegaan wat de ervaren dwang is. De respondenten rapporteerden een kleine afname in dwang na de EK-c, echter zijn deze bevindingen zowel op basis van de gepaarde t-toets als in de multilevel analyse niet significant bevonden en kan er dus niet met statistische zekerheid geconcludeerd worden dat de ervaringen van respondenten omtrent dwang veranderd zijn. Wel laten de bevindingen rondom de ervaren dwang zien dat de toe- of afname van dwang wordt beïnvloed door een complex geheel aan factoren, dit wordt later nogmaals inzichtelijk gemaakt. Evenals bij de andere opbrengsten, kan de vermindering van dwang immers door meerdere factoren beïnvloed worden.

Verdieping dwangreductie

Door middel van follow-up interviews is een verdere verdieping gegeven ten aanzien van de mate van dwangreductie. Respondenten zijn 7 tot 18 maanden na de EK-c nogmaals benaderd met enkele vragen. De verkregen gegevens uit de interviews zijn niet alleen relevant voor de kwalitatieve data binnen deze studie, ook scheppen zij een beeld van de mate van dwangreductie. De interviews hebben in kaart gebracht in hoeverre respondenten afname in dwangmaatregelen hebben ervaren en of er na een EK-c dwangmaatregelen werden ingezet.

Van de 41 geïnccludeerde EK-c's waren 27 cases geschikt om te benaderen voor follow-up interviews. Bij deze cases had de EK-c al enige tijd geleden plaatsgevonden en zouden deze gegevens hieromtrent een extra toevoeging zijn voor de reeds verzamelde gegevens. Niet iedereen was bereid om nogmaals met de onderzoekers in gesprek te gaan, waardoor slechts van 18 cases bekend is of er sprake was van een opgelegde dwangmaatregel binnen 7 tot 18 maanden nadat de EK-c plaats had gevonden. In 5 cases waarvan betrokkenen nogmaals benaderd werden, is er een dwangmaatregel opgelegd. In 13 cases is er geen dwangmaatregel opgelegd of vrijwillig aangevraagd, bij deze cases was er doorgaans sprake van vrijwillige hulpverlening na de EK-c.

Tabel 6 geeft een overzicht van een eventuele invloed van de psychiatrische diagnose en dwangmaatregelen op de mate van dwangreductie.

Tabel 6. *Invloed van psychiatrische diagnose en soort dwangmaatregel op mate van dwangreductie*

Psychiatrische diagnose	T	Sig.	Gepaarde t-toets	Sig.
Combi persoonlijkheidsproblematiek en stemmingsstoornis	,834	,414	1,412	,178
Bipolaire stoornis	1,762	,091	-2,512	,021*
Depressie angst en paniek en suïcideneiging	,741	,467	-1,000	,374
Verslaving en psychiatrische problematiek	,885	,385	,632	,532
Psychotische stoornissen	-3,712	,001**	-1,255	,215
Dwangmaatregel				
Opgenomen met RM	-,273	,788	-,993	,329
Opgenomen met IBS	1,533	,137	,281	,780
Dreiging RM	,178	,860	31,000	,000**
Dreiging IBS	-2,427	,025*	-4,451	,000**
Verleden RM	1,506	,147	-14,700	,005*
Verleden IBS	2,104	,047*	,714	,489
Voorwaardelijke RM	-2,076	,050*	,281	,780

Afhankelijke variabele: Dwangverschil (multilevel) Dwang voor & Dwang na (t-toetsen) *p < 0,05 ** p < 0,01

Naast de kwalitatieve follow-up interviews hebben we in de kwantitatieve dataset gezocht naar verklaringen voor de verschillende ervaringen van de respondenten. Eerder is al vermeld dat de respondenten een kleine afname in dwang hebben aangegeven na de EK-c. We gaan nader in op de geringe reductie van dwang die na de EK-c werd ervaren en een aantal factoren die naast de EK-c in deze reductie een rol spelen. Op deze manier doen we recht aan de complexiteit van factoren die bij dwang(reductie) een rol spelen. We hebben gekeken naar de invloed van de psychiatrische diagnose en wat er nog meer speelde bij de overwegingen om dwang toe te passen c.q. om een EK-c aan te vragen. Was er bijvoorbeeld sprake van een dreigende IBS of RM? Of was deze in het verleden afgegeven en werd de EK-c aangevraagd om in de toekomst een (dreigende maatregel) te voorkomen? We exploreren of dit van invloed kan zijn geweest op de dwangreductie zoals aangegeven door de respondenten.

De verschillende psychiatrische diagnoses van de hoofdpersonen zijn met elkaar vergeleken. Cliënten met psychotische stoornissen geven aan enigszins meer dwang te ervaren ten opzichte van cliënten met een andere diagnose. In de overige diagnoses wordt geen significant verschil gemeten. Verschil in diagnose lijkt een minimale rol te spelen in de mate waarin dwangreductie na de EK-c werd ervaren. Tabel 6 biedt een weergave van de invloed van verschillende dwangmaatregelen ten tijde van aanvraag van de EK-c op de ervaren dwang. Deze inzichten kunnen zorgen voor een beter begrip van welke respondenten in meer of mindere mate dwangreductie ervaren. Wanneer er in het verleden sprake is geweest van een voorwaardelijke RM (-2,076; p < 0,05) of een dreiging van een IBS (-2,427; p < 0,05), geeft de cliënt aan meer dwang te ervaren, er is dus een kleinere dwangreductie. Indien er in het verleden sprake is geweest van een IBS (2,104; p < 0,05), wordt er in mindere mate dwang ervaren. Er lijken verschillen te bestaan tussen de dwangmaatregel die was afgegeven of dreigde op het moment van aanvragen van de EK-c en de mate van dwangreductie. Er zijn echter geen eenduidige scores naar voren gekomen. Ook het aantal cases per dwangmaatregel was daarvoor te beperkt. Daarnaast spelen er meer factoren mee zoals de psychiatrische diagnose. De analyse laat wel zien dat de mate van dwangreductie een complexe variabele is, waar meerdere factoren invloed op kunnen hebben.

Verdieping sociale steun en eigen kracht

Uit de eerdere kwantitatieve analyse (zie tabel 5) valt op te maken dat de ervaren sociale steun en eigen kracht significant is toegenomen. Daarom wordt in tabel 7 verdere toelichting gegeven op de verschillende factoren die van invloed kunnen zijn op de ervaren verbeteringen van de kwaliteit van sociale steun.

Tabel 7. *Multilevel invloed psychiatrische diagnose en dwangmaatregel op sociale steun en eigen kracht*

	Estimate	Std. Error	Df	T	Sig.
Sociale steun					
Psychiatrische diagnose					
Psychotische stoornissen	1,21	,528	15,676	2,296	,036*
Bipolaire stoornis	,076	,995	17,179	,076	,940
Depressie angst en paniek en suïcideneiging	,789	1,77	12,404	,445	,664
Verslaving en psychiatrische problematiek	,789	1,80	13,154	,439	,668
Dwangmaatregel					
Opgenomen met RM	1,427	1,180	13,339	1,209	,248
Opgenomen met IBS	2,216	1,995	19,677	1,111	,280
Dreiging RM	,216	1,101	14,510	,197	,847
Dreiging IBS	-1,28	1,825	13,468	-,704	,494
Verleden RM	1,186	1,116	15,286	1,063	,304
Verleden IBS	-1,284	1,995	19,677	-,643	,527
Voorwaardelijke RM	,784	,956	14,442	,820	,425
Eigen kracht					
Psychiatrische diagnose					
Psychotische stoornissen	2,586	,647	50,822	4,000	,000***
Bipolaire stoornis	-,198	,737	16,485	-,268	,792
Combi persoonlijkheidsproblematiek en stemmingsstoornis	-1,188	1,327	13,783	-,895	,386
Depressie angst en paniek en suïcideneiging	1,21	1,300	12,629	,928	,371
Verslaving en psychiatrische problematiek	-,110	,681	17,698	-,161	,874
Dwangmaatregel					
Opgenomen met RM	,573	1,348	68,287	,425	,672
Opgenomen met IBS	2,33	1,566	60,448	1,489	,142
Dreiging RM	1,456	1,342	73,075	1,085	,282
Dreiging IBS	4,959	1,707	51,234	2,904	,005*
Verleden RM	1,037	1,351	74,741	,767	,445
Verleden IBS	,758	1,616	45,931	,469	,641
Voorwaardelijke RM	1,651	1,324	80,781	1,247	,216

*p < 0,05 *** p < 0,01

Uit tabel 7 komt naar voren dat de psychiatrische diagnose een kleine significante bijdrage levert in de verklaring voor de ervaren verbetering van kwaliteit in sociale steun. Indien er sprake is van een psychotische stoornis wordt een lichte toename in de ervaren sociale steun gerapporteerd. Hieruit kan

worden afgeleid dat cliënten met verschillende diagnoses relatief in gelijke mate verbetering op het gebied van sociale steun ervaren. Vergelijkbare resultaten worden gevonden wanneer de ervaringen op het gebied van eigen kracht onderling worden vergeleken.

Ten slotte is er op het gebied van sociale steun en eigen kracht gecontroleerd op de mogelijke invloeden van een opgelegde dwangmaatregel uit het verleden. Dit zou van invloed kunnen zijn op de ervaringen rondom sociale steun en eigen kracht. Ook is er binnen de toename van sociale steun gecontroleerd op mogelijke invloeden van een opgelegde dwangmaatregel uit het verleden. De dwangmaatregel is echter niet van significante invloed op de ervaren toename in sociale steun. Op het gebied van eigen kracht lijkt een dreiging van een IBS-maatregel van invloed te zijn op de ervaring van de respondenten. De cliënten met een dreigende IBS-maatregel geven aan meer eigen kracht te ervaren. Hiermee wordt tevens bevestigd dat de ervaringen rondom een EK-c bepaald worden door een complex geheel aan factoren. Dit sluit goed aan bij de kwalitatieve analyse waaruit blijkt dat er een complex van factoren ten grondslag ligt aan de verbeteringen die na de EK-c worden gezien en dat het niet dus eenduidig te verklaren is waardoor successen nu worden geboekt.

Recht doen aan de complexiteit

Ons design was er op gericht om EK-c's als geslaagd aan te merken als:

1. er een plan was gemaakt;
2. sociale steun was toegenomen;
3. dwang was teruggedrongen of voorkomen;
4. de eigen kracht was toegenomen.

Wanneer op grond van deze criteria het succes van de EK-c's wordt beoordeeld, dan kan een kleine meerderheid van de onderzochte cases als geslaagd worden aangemerkt. Van de cases die minder succesvolle plannen opleverden, of waarin het niet tot een formele conferentie kwam (fase 1 & 2), kan gezegd worden dat de criteria niet altijd genuanceerd genoeg waren om de complexiteit te vatten van de impact die de EK-c teweegbracht. Bijvoorbeeld, als de familie na jaren weer eens bij elkaar kwam en vervolgens een vaag en onrealistisch plan maakte, maar er wel sprake van contactherstel was, is de EK-c dan (niet) geslaagd? In een ander voorbeeld heeft de EK-c geleid tot een tijdelijke toename van dwang die vervolgens echter wel leidde tot afname van de psychotische stoornis.

In de volgende paragrafen proberen we deze opbrengsten en het verloop van de EK-c's begrijpelijk te maken door bevindingen uit de kwalitatieve analyse te delen. Hier gaat eerst tabel 8 aan vooraf; een taxonomie van alle geconstrueerde thema's en de hieronder vallende labels. De paragrafen 2.2 tot en met 2.6 zijn van deze tabel afgeleid.

Tabel 8. *Thema's en labels kwalitatieve data-analyse over verloop van de Eigen Kracht-conferenties*

De aanleiding, redenen en verwachtingen	Bevorderende en beperkende factoren	Krachten en beperkingen van het sociale netwerk	Krachten en beperkingen van de hoofdpersoon	Uitkomsten en de duurzaamheid ervan
Voorkomen van een dwangmaatregel (in toekomst) (3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 22, 25, 26, 27, 29, 30, 31, 34, 35, 41, 43, 44, 45, 46, 49, 52)*	Sterke participatie van de hp bij EK-c (22, 41, 43, 44, 53)	Netwerk is toegestreden en overbelast (1, 2, 21, 28, 31, 49, 50, 51, 53, 55)	Om hulp durven vragen (5, 9, 12, 27, 43, 46, 48)	EK-c werkte als een wake-up call in de rug (44, 52)
RM kan worden stopgezet als tegelijkertijd een vangnet wordt gecreëerd (21, 23, 24, 32)	Structuur van de EK-c geeft hulpverleners houvast en duidelijkheid (22, 23, 24)	Netwerk stelt of verlegt grenzen (1, 2, 3, 4, 6, 8, 21, 22, 26, 28, 29, 43, 44, 49)	Gebrek aan motivatie/initiatief/passiviteit (3, 10, 11, 21, 23, 26, 27, 29, 31, 44, 46, 49, 51, 52, 55)	VRM wordt niet meer verlengd na EK-c (23, 48)
Eenzaamheid, vereenzaming (23, 25, 26, 27, 31, 41, 42, 45, 47, 49)	HV toont flexibiliteit en/of denkt mee voor, tijdens en na EK-c (1, 3, 9, 12, 22, 24, 25, 26, 31, 35, 41, 43, 48, 49, 52)	Achtergrond (bv intelligentie, omgangsvormen) van het netwerk heeft invloed op handelen in situatie (6, 32, 35, 42, 46)	Geen deel kunnen of willen uitmaken van een sociaal proces (6, 7, 24, 23, 21, 25, 27, 29, 52)	Rust, stok achter de deur, afspraken zijn serieus (35, 41, 43)
Baat het niet, schaadt het niet (44, 45, 46, 50, 51)	(On)vermogen van de EK-coördinator om goede vragen voor de EK-c te formuleren/kwaliteit van de ek-co (6, 8, 12, 21, 22, 23, 25, 29, 31, 32, 33, 35, 41, 42, 44, 45, 46, 50, 51, 52, 53)	Motiverende kracht van het netwerk voor de hoofdpersoon (5, 6, 22, 23, 24, 27, 32, 35, 43, 45)	De regie niet kunnen of willen nemen na de EK-c (3, 7, 29, 31, 43, 46, 49)	Vooroordelen weggenomen, openheid ontstaan (29, 31, 35, 41, 52)
Verslaving leidt tot vereenzaming/verloeding en gevaar; vicieuze cirkel moet doorbroken worden (22, 42, 43, 44, 49)	Timing van de EK-c bij bipolaire stoornis, als er een manie/depressie is (4, 7)	Netwerk is beschikbaar en toont betrokkenheid bij situatie (1, 5, 9, 21, 23, 24, 26, 27, 28, 31, 32, 33, 35, 41, 42, 43, 49)	Onzekerheid of ambivalentie t.a.v. timing EK-c (4, 7, 8, 21, 23, 25, 29, 42, 48, 52, 53)	EK-c loopt parallel aan andere processen (9, 11, 21, 23, 24, 27, 31, 43, 52)
Structuur in leven krijgen (28, 29, 31, 32, 35, 41, 42, 51)	Goede samenwerking tussen de deelnemers (1, 5, 21, 22, 24, 25, 26, 32, 35, 41, 43)	Erkenning en ondersteuning door professionals, netwerk heeft handvaten nodig (1, 2, 4, 6, 8, 24, 28, 31, 33, 44, 49)	Eigen kijk op oorzaken/ernst problematiek (3, 6, 10, 21, 28, 29, 33, 44, 45, 49, 53)	De voorwaarden van de RM hebben EK-c plan gevoed (22, 33, 52)
Uitproberen/ meedoen aan nieuw aanbod/onderzoek (28, 42)	Continuïteit en verantwoordelijkheid proces hulpverleners (1, 7, 25, 47, 50)	Cultuurclash (45, 47)	Niet bij EK-c aanwezig kunnen of willen zijn (1, 2, 25, 31)	Verhoudingen in netwerk verbeterd en daardoor betere communicatie (10, 11, 21, 51)
Plan nodig voor na ontslag uit kliniek (41, 51)	HV stellen zich zeer bescheiden op in het eerste deel van de EK-c/ levert onvoldoende input voor een plan (6, 10, 23, 31, 50)	Schaamte en taboes in de familie zorgen voor minder openheid bij de conferentie (1, 8, 28)	Schaamte om verhaal of gevoelens te delen en/of centraal te staan (8, 9, 22, 32, 31, 42, 43, 43, 46, 48, 52)	Doorbreken schuldgevoel door gestructureerde afspraken (21)
Hoofdpersoon gaat mee in het voorstel van de hulpverlening maar ziet er zelf niet zoveel in (3, 6, 10, 21, 29, 43, 46, 49, 50, 51, 52)	Hulpverlener niet met af met HP wat er gezegd kan worden over ziektebeeld (6, 23)	Grenzen zijn bereikt, zelfbescherming (6, 28, 29, 44, 49, 55)	Alleen hulpverleners als contacten zien/willen (7, 11)	De hoop op/ kweken van begrip en nieuwe kansen geven (11, 22, 24, 25, 28, 29, 35, 41)
Doorbreken impasse/afglijden voorkomen (9, 24, 30, 31, 32, 35, 44)	Hulpverleners gebruiken het EK-plan niet, refereren er niet aan, verwijzen er niet naar (7, 8, 10, 23, 44)	Aard van het netwerk: Alleen familie (1, 2, 8, 21, 29, 31, 51)	Cognitieve beperkingen, psychotisch (24, 32, 33, 41, 45, 53)	Toename vertrouwen/steun durven vragen (5, 9, 12, 22, 32, 43)
Vergroten draagvlak (25)	Hulpverleners die niet willen meewerken aan EK-c / het proces niet steunen/afhouden (6, 8, 22, 28, 33, 42, 53)	Familie en vrienden (3, 9, 10, 22, 24, 26, 27, 34, 35, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 49, 50, 52, 53, 55)	Netwerk willen beschermen of afschermen (46, 48)	Toename van relationele autonomie (22)
Het sociale netwerk willen uitbreiden (5, 7, 41, 47, 50)	Te weinig transparantie over de rol EK-coördinator (5, 23, 33, 35, 55)	Alleen vrienden (33, 48)	EK-c is contra-indicatie volgens hv (53)	Drempel voor sociaal contact verlaagd (41, 42, 43, 46, 51)
Wanhoop , betrokkenen zitten met de handen in het haar/ als alles al geprobeerd is en hv het ook niet meer weet (1, 2, 3, 4, 29, 44, 47, 49, 55)	Duur van de EK-c (concentratieboog, energie vasthouden) (11, 32, 41, 42, 48)	Vrijwilligers/kerkgelovigen (23) Familie en buurtbewoners (5, 25) Betaalde krachten, vage kennis, ervaringsdeskundigen (7, 43, 48, 50)		Signaleringsplan (12, 41, 43, 46)
Netwerk doet mee want kan hulpverleners ontmoeten (2, 4, 24)	Duur van de voorbereiding (25, 27, 44, 45, 48, 49)	Familie en vrienden van familie (6, 32, 47) Oud collega's (33) Familie, vrienden en kennissen (4, 12, 28)		EK-c leidt tot nieuwe inzichten tav diagnose (55)
Hoofdpersoon wil medicatie afbouwen/stoppen (28, 33)	Deelnemers EK-c moesten eerder weg (4, 7, 41, 50, 53)	Netwerk heeft (hoge) verwachtingen van hoofdpersoon gebaseerd op eigen normen/waarden (10, 25, 31, 47)		(tijdelijk) Gestopt of verminderd met gebruik (verslaving) (22, 26, 32, 44)
Hoofdpersoon wil loskomen van GGz (26, 46, 49)	Terugval tijdens voorbereiding (25, 27, 43, 44)	Spanningen (ruizig), moeizame verhoudingen in familie (50, 51, 55)		Kring vergroot, oude relaties hersteld, netwerk is versterkt (4, 5, 12, 24, 26, 27, 29, 33, 35, 43, 44)
Aangaan van meer samenwerking tussen netwerk en hulpverlening (24, 27, 41, 44, 49)	Tijdstip van de EK-c (door de week/weekend/verjaardag) (31, 32, 43)	Netwerk geeft voorkeur aan EK-co of hulpverlener als voorzitter besloten familie deel (21, 22, 28, 33, 55)		Netwerk in beeld bij hulpverlening (24, 26, 28, 47, 48, 55)
Herstellen, creëren en/of verstevigen netwerkcontacten (4, 10, 11, 12, 23, 27, 29, 30, 47, 50, 51)	Diagnose niet duidelijk (42, 53)	Netwerk geeft voorkeur om eerst oud zeer op te ruimen voorafgaande de EK-c (22, 28)		Netwerken zien mogelijkheden/oplossing in dwang (1, 2, 49, 55)
Hoofdpersoon wil (V)RM stoppen (33, 48)				Hulpverleners zien de familie als bondgenoot, hulpverleners en werken samen met hen (1, 5, 9, 26, 41, 49, 55)
				Romantische plannen (te optimistische, te lief, te vaag) die onvoldoende vooruitlopen op nieuwe crisissituaties (3, 4, 6, 23, 28, 30, 31, 32, 42, 49)
				Het EK-plan voorziet niet in wat de hoofdpersoon nodig heeft en wat het netwerk bieden kan (3, 4, 7, 8, 9, 10, 25, 44, 49, 51, 53)
				Tijdelijke oplossing als overbrugging (21)
				Ambivalentie/ gebrek aan commitment jegens het plan bij de deelnemers (8, 10, 23, 24, 28, 31, 32, 46, 55)
				Betrokkenen kunnen rollen herpakken (22, 32, 41, 52)
				Betrokkenheid van netwerk neemt af na EK-c (46, 49)

* Zichtbaar in casenummer (zie bijlage IV. Alleen beschikbaar voor subsidieverstrekker en klankbordgroep.)

2.2 De aanleiding, redenen en verwachtingen

Het merendeel van de aanvragen voor een EK-c werd gedaan door de hulpverlening namens de hoofdpersoon en/of door de hoofdpersoon nadat hij of zij hier door professionals op was geweest. Enkele aanmeldingen kwamen niet via de hulpverlening binnen, maar na bijvoorbeeld een voorlichtingsbijeenkomst in de GGz van een medewerker van de Eigen Kracht Centrale, of door een eigen aanmelding van een hoofdpersoon bij de Eigen Kracht Centrale. Hoewel het onderzoek gaat over het inzetten van EK-c's bij het terugdringen van dwang en drang in de GGz, was het voorkomen van een dwangmaatregel niet de enige reden voor de aanvraag van een EK-c. In veel cases was het wel een hoofdreden om een EK-c aan te vragen, maar speelden er tegelijkertijd of los van deze reden ook andere motieven een rol, zoals hulpverleners die zicht wilden krijgen op het sociaal netwerk van hun cliënten of het contact van cliënten met hun naasten wilden helpen herstellen. In deze paragraaf beschrijven we de verschillende aanleidingen, redenen en verwachtingen die we tegen zijn gekomen bij het aanvragen van een EK-c.

Dwangpreventie als reden

Bij het inzetten van een EK-c met als reden het voorkomen van een dwangmaatregel zagen we bij een aantal EK-c's dat deze werden ingezet bij hoofdpersonen die tegen een verlenging van een maatregel aanzaten, en dat er eigenlijk geen juridische gronden waren om de RM te kunnen verlengen. Of dat de hulpverlening het zonder een voorwaardelijke machtiging wilde proberen. Ook kwam het voor dat een hoofdpersoon al wel een geschiedenis kende van dwangmaatregelen, maar deze op het moment niet speelde. Een EK-c werd dan gezien als een mogelijk hulpmiddel om dwang in de toekomst te voorkomen. Door middel van de EK-c hoopten de deelnemers bijvoorbeeld dat door familie, vrienden, burens en andere omstanders te betrekken, de hoofdpersoon meer grip zou kunnen krijgen op zijn leven en het leven een andere draai te geven. Of dat het de hoofdpersoon lukt om samen met zijn of haar naasten een eigen plan te maken, in plaats van dat de GGz steeds de plannen maakt. Daarnaast speelden bij een aantal EK-c's mee dat er hoofdpersonen waren die ook tegen een verlenging van een maatregel aanzaten (op korte of middellange termijn), maar dat de aarzelingen ten aanzien van het stoppen van de maatregel bij de hulpverlening verder weggenomen konden worden als er (tegelijkertijd) ook een vangnet zou worden gecreëerd (als extra veiligheid). Er is ook sprake geweest van het inzetten van EK-c's ter voorkoming van nieuwe of dreigende dwangmaatregelen. Dit is bijvoorbeeld gebeurd tijdens een RM-beoordeling waarbij de onafhankelijk psychiater een EK-c ter sprake bracht als direct middel ter voorkoming van dwang. Maar ook dat professionals eerst proberen de zorgelijke levenssituatie van de hoofdpersoon om te buigen door een EK-c aan te bieden en te proberen. Een enkele keer werd een eerste dwangmaatregel geprobeerd te voorkomen met een EK-c.

Eenzaamheid en uitbreiden van sociaal netwerk

Eenzaamheid, het uitbreiden van het sociale netwerk of het draagvlak van het netwerk vergroten, speelden ook een rol als aanleiding bij de aanvragen van een EK-c. Zonder sociale contacten zijn mensen kwetsbaar en raken de grip op hun bestaan kwijt. We zagen dat hulpverleners de EK-c's hebben aangegrepen om eenzaamheid en het gebrek aan sociale contacten op de agenda te zetten. Zeker bij hoofdpersonen waar sprake was van verslaving, wat in verschillende cases tot vereenzaming, verloedering en gevaar leidde. De vicieuze cirkel van verslaving en sociaal isolement doorbreken was een aanleiding om een EK-c aan te vragen. Het contact leggen met een uitgebreider netwerk dan directe familie is

tijdrovend en staat vaak niet op het prioriteitenlijstje van de hulpverlening. Dat dit werk door een onafhankelijk EK-coördinator gedaan wordt, werd dan ook gezien als een welkome aanvulling. Een EK-c, zo was de verwachting, kan helpen de kring uit te breiden om zodoende eenzaamheid tegen te gaan. Een hoofdpersoon verwoordde dit als volgt:

En die hele GGz, daar zit ik al 15 jaar in en soms zit je op een doodlopend spoor. Dan gaat het nergens meer over en je vervreemdt steeds meer van je familie. Daar heb ik veel jaren verdriet van gehad. [...] Ik was heel erg bezig met van: hoe kom ik hier weg, hoe kom ik in een andere situatie? Ik ben niet tevreden met mijn situatie. En het kan mij wel helpen om in een andere situatie te komen. [hoofdpersoon]

Frustratie, wanhoop en onmacht

In het onderzoek zagen we dat het inzetten van een EK-c ook de aanleiding was om in vastgelopen situaties een oplossing te vinden. Als alles al geprobeerd is, en/of alle betrokkenen met de handen in het haar zitten, ervoeren de betrokkenen vaak onmacht en frustratie. Een EK-c werd dan gezien als laatste strohalm, maar ook als nieuwe kans. In verschillende cases werd dit door hulpverleners geformuleerd als: “Baat het niet, schaadt het niet.” Een EK-c is iets nieuws en het proberen waard. Een hulpverlener lichtte dit als volgt toe:

We hoopten dat er iets van een motivatie voor hem zou ontstaan om in actie te komen, want dat is eigenlijk wat je probeert. Dat er misschien in de contacten met zijn familie ook wat meer actie zou komen en daarmee misschien ook voor ons wat meer aanknopingspunten om hem te kunnen ondersteunen. [hulpverlener]

Situaties van wanhoop en onmacht werden soms ook versterkt op het moment dat de hulpverlening en de familie en/of hoofdpersoon niet op één lijn zaten en niet dezelfde doelen nastreefden, maar elkaar wel heel hard nodig hadden. De EK-c werd aangegrepen om de impasse met elkaar te doorbreken en te kijken hoe de samenwerking weer kon worden aangegaan in een breder netwerk:

Sowieso loopt het contact lastig tussen [de hoofdpersoon] zijn moeder en de GGz. Al langere tijd. Dat het niet helemaal aansluit. We hadden een behandelplan-evaluatie waar [de hoofdpersoon] en zijn moeder bij waren die moeizaam verliep. [...] We hadden een soort patstelling. Toen hebben we gezegd, op dat moment: “Goh zou een Eigen Kracht-conferentie iets zijn?” [hulpverlener]

De hierboven beschreven aanleidingen hebben allen een positief uitgangspunt, namelijk om proberen de situatie waarin men op dat moment verkeerde een andere, hoopvollere wending te geven. Ze zijn met name vanuit hulpverlenersperspectief opgetekend.

De motieven van de hoofdpersonen om mee te doen aan een EK-c waren vooral gericht op het herstellen van hun netwerkcontacten, bijvoorbeeld met hun kinderen of met de ouders. Voor sommige netwerkleden was het hun juist te doen om de hulpverleners te ontmoeten. Ook grepen sommige hoofdpersonen de kans om met de EK-c meer los te kunnen komen van de GGz. Als laatste waren de redenen om mee te doen soms ambigue. De mogelijkheid om van een dwangmaatregel af te komen werd soms aangegrepen om in te stemmen met een EK-c, terwijl de hoofdpersoon niet altijd zin had daadwerkelijk naasten om hulp te vragen. Ook kwam het voor dat een hoofdpersoon het doel van een EK-c niet helemaal leek te begrijpen en daardoor andere verwachtingen had gekregen, bijvoorbeeld dat de EK-c hem of haar zou helpen het netwerk voor hem of haar aan het werk te zetten. Tevens speelde een gebrek aan assertiviteit soms een rol bij hoofdpersonen. In enkele gevallen durfde een hoofdpersoon

en naasten bijvoorbeeld niet te zeggen dat ze eigenlijk niet zoveel in het voorstel zagen, of dat een EK-c voor de hoofdpersoon niet echt hoefde, maar toch uiteindelijk mee hebben gedaan.

2.3 Bevorderende en beperkende factoren

Samenwerking tussen de actoren

Het tot stand komen van een EK-c is afhankelijk van de inbreng van verschillende actoren; de hoofdpersoon, het sociale netwerk, de hulpverlening en de EK-coördinator. Deze tezamen zijn van invloed op het al dan niet slagen van de EK-c. Een succesvolle uitkomst en/of een positief verloop lijken sterk afhankelijk van de individuele krachten en kwaliteiten van deze actoren en de samenwerking die zij onderling weten te realiseren. Samenwerking tussen de verschillende actoren van een EK-c is een belangrijke factor. Een goede samenwerking kenmerkt zich door betrokkenheid, een gedeelde urgentie, vertrouwen in elkaar en in de methode, alsmede openheid en transparantie. Alle actoren hadden invloed op dat proces. Daarnaast waren ook de verwachtingen die de verschillende actoren hadden ten aanzien van elkaar en ten aanzien van de mogelijke uitkomsten van belang. Omdat niet alle actoren vooraf dezelfde verwachtingen van de EK-c hadden was het bespreken en verduidelijken van die verwachtingen in de voorbereiding van de EK-c cruciaal.

Rol van de hulpverlener

Uit onze bevindingen komt naar voren hoe belangrijk de rol van de hulpverlener was in het gehele proces van de EK-c, en dat deze rol soms als lastig werd ervaren voor de hulpverlener. Door onbekendheid en onervarenheid met een besluitvormingsmodel zoals een EK-c was het voor hulpverleners zoeken wat precies hun rollen, verantwoordelijkheden en verwachtingen waren. Een helder beeld van de kansen die dit instrument kan bieden was er bij de meeste hulpverleners niet. Een memo maakt dit duidelijk:

Memo 'Afhouden'

In een gesprek met een psychiater komt naar voren dat zij het aanmelden of organiseren van een EK-c als risico ziet. Als een cliënt medicijnen gebruikt en geen inzicht heeft in "wat mis kan gaan" als er gestopt wordt met deze medicijnen, wordt het als lastig ervaren om de optie van een EK-c voor te leggen. Kun je de familie belasten met de verantwoordelijkheid over het nemen van medicijnen? En als het niet lukt en het gaat weer slecht met iemand? De psychiater wil dit de persoon en de omgeving besparen. Dit tot onderwerp maken van een EK-c zodat hierop een plan gemaakt kan worden, wordt niet als een optie gezien. [Regio 1 – memo – 30-12-2013]

Einde

De logica van de EK-c met een onafhankelijke coördinator die de planvorming voorbereid, met een conferentie die zich buiten de GGz afspeelt (op neutraal terrein, bijvoorbeeld in een buurthuis of zaaltje van de kerk) en waar hulpverleners met hun kennis dienstbaar worden aan een plan dat de familiegroep maakt, staat ver af van het denken en doen in de GGz. Twee memo's illustreren dit:

Memo 'Moeilijkheden bij includeren'

Tijdens voorlichtingsbijeenkomsten zeggen hulpverleners dat EK-c's niet nodig zijn, want het netwerk betrekken wordt al gedaan. Verder wordt de verantwoordelijkheid voor het noemen van de optie van een EK-c aan cliënten, verschoven van kliniek naar ambulante en andersom. Het komt ook voor dat cliënten worden aangemeld waarbij vervolgens blijkt, als de coördinator contact opneemt, dat zij helemaal nooit van EK-c's

gehoord hebben en/of dit niet willen. We kunnen ons afvragen wat er gebeurt in de aanloop naar de conferentie tussen hulpverlener en cliënt. [Regio 1 – memo – 20-04-2015]

Einde

Memo 'Vastzitten in regels'

In een poging om een hulpverlener te betrekken bij een focusgroep kwam naar voren dat de hulpverlener aangaf dat alles rondom de EK-c haar nogal wat indirecte tijd heeft gekost. Ze gaf aan dat ze als hulpverlener een groot voorstander is van het betrekken van het systeem bij de behandeling, maar dat ze hier geen tijd voor heeft. Dit argument weerhoudt haar er tevens van om bij andere cliënten een EK-c voor te stellen. [Regio 2 – memo – 24-03-2015]

Einde

Wat was nu precies de rol van hulpverleners bij de voorbereiding van de EK-c, hoe bereiden ze het voor en wat zeggen ze tegen de hoofdpersoon? Hoe duidelijk en transparant kunnen hulpverleners zijn naar de hoofdpersoon toe? In de voorbereiding werd niet altijd goed met de hoofdpersoon afgestemd wat er verteld kon worden over het ziektebeeld en de hulpverlener realiseerde zich dit soms pas achteraf. De onbekendheid leidde in sommige situaties tot scepsis ten aanzien van de methode, zoals een hulpverlener dit als volgt onder woorden brengt:

Wat kunnen we in vredesnaam verwachten van de conferentie? Van te voren werd daar ook helemaal geen duidelijkheid in geschapen. [...] Ik vond het een beetje vaag blijven eerlijk gezegd. [hulpverlener]

Niet alle hulpverleners begrepen dat er een rol van hen werd verwacht of konden hier goed mee overweg. Dit zagen we bijvoorbeeld tijdens hun aanwezigheid bij de informatiefase van de EK-c. Hulpverleners stelden zich vaak zeer bescheiden op. Dat niet altijd een medeverantwoordelijkheid werd ervaren, blijkt uit het volgende citaat:

Het ging voor mijn doen een beetje stroperig. Ik moet oppassen dat ik niet te negatief word, maar ik merk wel, ik was een beetje gepikeerd toen ik naar buiten liep. [hulpverlener]

Daarnaast moesten de hulpverleners ook ontdekken hoe ze om moesten gaan met situaties die zich tijdens de EK-c voordeden, en welke rol ze hierbij gingen aannemen. In onderstaand citaat is een situatie beschreven waarbij de hoofdpersoon heel boos wordt op het netwerk tijdens de EK-c, en dat de hulpverleners een structurerende rol aannemen en hoe ze deze voor zichzelf verantwoorden:

Dus toen hebben we op een gegeven moment mevrouw weggehaald, want die sfeer liep zo hoog op, het leek wat uit de hand te lopen. [...] Dan hoeft er maar iets te gebeuren en dan ontploft het en dan denk je van: ja, wat kan ik hier nou aan doen? Dan is het toch zorgen dat er wel een gesprek is en dan maar tijdelijk zonder mevrouw en dan wel in het belang van mevrouw. Dus eigenlijk is het een andere Eigen Kracht-conferentie geworden dan volgens het plan de bedoeling was. [hulpverlener]

Echter, in verschillende cases zagen we ook dat hulpverleners meedachten in de voorbereiding naar de conferentie toe en de informatie die zij zouden vertellen tijdens de EK-c vooraf nauw afstemden met de hoofdpersoon. De hulpverleners vonden het belangrijk ervoor te zorgen dat de beginsituatie voorafgaand aan de EK-c zo optimaal of comfortabel mogelijk was voor de hoofdpersoon. Maar ook achteraf; zorgen voor een zo positief of hoopvol mogelijke wending:

De spanning bij mevrouw was al hoog van te voren, dus ik heb al geprobeerd haar van te voren op te halen. Dat ze wat rustiger werd. [hulpverlener]

Op het moment dat de ene vriend en die andere vriend er niet was, heb ik besloten: ik ga even op de fiets, ik ga die jongen halen want anders hebben we helemaal drie keer niks aan een EK-c. Dus ik ben hem gewoon even op de fiets gaan halen en vijf minuten later waren we compleet. [hulpverlener]

Na de EK-c, wanneer het gemaakte plan in uitvoering werd gebracht, zagen we dat hulpverleners dit plan naast zich neerlegden. Ze refereerden er niet aan, verwezen de hoofdpersoon en het netwerk er niet naar of namen het niet mee in het behandelplan. Het behandelplan werd niet dienstbaar gemaakt aan het EK-plan. Het lijkt erop dat hulpverleners het plan zagen als iets dat ernaast stond in plaats van dat het onderdeel kon uitmaken van het behandeltraject. Een memo maakt duidelijk dat dit niet alleen voor hulpverleners opgaat:

Memo 'Waarde van het plan'

Opvallend is de wijze waarop alle betrokken partijen omgaan met het plan. Dit geldt voor zowel hulpverleners als voor de hoofdpersonen en het sociaal netwerk. Regelmatig kunnen mensen het niet meer terugvinden of hebben het weggegooid. Ook hulpverleners die het plan opgestuurd hebben gekregen, hebben het 'ergens' liggen, of kunnen zich niet herinneren het plan gehad te hebben. Een enkele hulpverlener heeft het ingescand in het elektronisch patiëntendossier. Betrokkenen hebben moeite om de afspraken nog te herinneren. Zegt de zorgvuldigheid over het plan iets over de mate van betrokkenheid en uiteindelijk de mate van succes? [Regio 2 – memo – 20-03-2014]

Einde

In de memo beschreven situaties initieerden de hulpverleners ondanks alle onzekerheden toch een EK-c, en deden ervaring op met een voor de meesten geheel nieuwe werkwijze. Maar we hebben ook gezien dat er hulpverleners waren die nog niet veel affiniteit en nieuwsgierigheid konden opbrengen voor een EK-c; hulpverleners die niet wilden meewerken aan de EK-c of het proces niet steunden of zelfs afhielden.

Competenties van de Eigen Kracht-coördinator

Naast de rol van de hulpverlener waren ook de andere actoren medebepalend voor het succes. Zo bleek het bijvoorbeeld helpend als de hoofdpersoon zelf een rol neemt in de voorbereiding en tijdens de EK-c. De krachten en belemmeringen van de hoofdpersoon in het proces worden in een aparte paragraaf besproken, evenals die van het sociale netwerk. De kwaliteiten van de EK-coördinator bleken cruciaal, bijvoorbeeld of en in hoeverre de coördinator met de hoofdpersoon vragen voor de conferentie kon formuleren die geschikt waren voor een EK-c. De rol van de coördinator werd positief gewaardeerd als zij in staat waren om sturing aan de conferentie te geven, als opmaat voor een plan dat steun bood. Afstemming met de hoofdpersoon en het netwerk, maar ook met de hulpverlener (in verband met het dwangkader), was daarbij van belang en werd soms gemist. In één van de cases waren de vragen voor de hoofdpersoon niet meer goed van toepassing:

Op een gegeven moment hingen mijn vragen daar. [...] De vragen waren niet helemaal meer accuraat. [hoofdpersoon]

Ook hebben we het belang gezien van de flexibiliteit van de EK-coördinatoren om met onverwachte situaties om te gaan, die buiten de gangbare route/procedure van een EK-c lagen. Bijvoorbeeld in een case waarbij de hoofdpersoon niet kwam opdagen. De coördinator heeft toen besloten om het

informatieve deel door te laten gaan, omdat alle betrokkenen er waren. En daarnaast speelde bij een aantal coördinatoren dat ze het soms lastig vonden om hun werk als vrijwillige coördinator en hun eigen werk (bijvoorbeeld coachend werk) uit elkaar te houden, hoewel dit niet speciaal was voorbehouden aan dit project en de GGz:

Ik ben daar zelf heel scherp op. Dat ik dat weet en dat ik eigenlijk continue de vraag stel: “Hoe wil jij het?”, en daar verder uit blijven. En natuurlijk gebeurt het dat in die informatieve gesprekken, iemand ook zijn verhaal kwijt moet. Nou, laat dat maar komen. Maar daar waar ik in een coachingsgesprek de ingang kies van: Oké en wat betekent dat dan voor je? Dat je daar hier wel continue scherp in moet zijn. [EK-coördinator]

Daarnaast hebben de EK-coördinatoren de taak om transparant te zijn over hun rol. Verwachtingen over en weer moeten duidelijk zijn. De coördinator is geen hulpverlener en bemoeit zich niet met de inhoud van het plan. Duidelijkheid over zijn of haar positie als medeburger die helpt te verduidelijken wat er aan de hand is, wat er moet gebeuren en wie er betrokken kan worden, is van belang. Hoewel dit vaak wel het geval was, lukte dat soms niet. Helderheid over de procedure van een EK-c als laatste is ook van belang. Als er onduidelijkheid was over bijvoorbeeld de duur, de taakverdeling en de tijdsplanning, zagen we dat dit van invloed was op de kwaliteit van het plan. Maar omgekeerd ook; een duidelijke structuur en procedure van een EK-c mits helder uitgelegd gaf volgens veel deelnemers duidelijkheid en houvast:

Dus ik had een hele duidelijke opdracht, die heb ik ook voorbereid met mevrouw. Dus voor mij bood het in die zin ook weer heel veel veiligheid; dat ik mij heel gericht en duidelijk kon voorbereiden en wist waar ik mij wel of niet aan kon houden. [hulpverlener]

De GGz was voor de Eigen Kracht Centrale een relatief nieuw werkveld. Er moest dus expertise opgebouwd worden door de coördinatoren. Dit verliep vooral in regio drie stroef. Onderstaande memo illustreert dit:

Memo ‘Matching van coördinatoren’

Hoewel de regiomanager weet dat hij ook coördinatoren mag vragen uit andere regio’s doet hij dit niet, omdat hij die coördinatoren niet kent. Zijn regio heeft echter minder coördinatoren en de coördinatoren hebben nog weinig of geen ervaring. Hij is zelf ook kritisch over het functioneren van zijn coördinatoren en vindt het matchen lastig. Het valt op dat de regiomanager eerst zelf spreekt met diegene die zich heeft aangemeld. [Regio 3 – memo – 25-02-2014]

Einde

Overige factoren

Als laatste komt uit onze bevindingen naar voren dat de duur van de voorbereiding, de duur van de conferentie en het kiezen van een goed tijdstip voor de conferentie allen factoren waren die een invloed hadden op de mate van succes. Een tijdstip vroeg in de ochtend bij een hoofdpersoon die het moeilijk vindt om op te starten, maakte onder andere dat de hoofdpersoon niet op zijn eigen conferentie verscheen. Heel lange voorbereidingen verliepen vaak niet positief; regelmatig kwam het voor dat hoofdpersonen tijdens de voorbereiding opgenomen werden. De duur van de conferentie, zo zagen we, was soms te lang. Als iedereen moe is, bestaat de kans dat men zich conformeert aan afspraken die misschien niet zo realistisch zijn.

Concluderend

In deze paragraaf hebben we laten zien dat uiteenlopende bevorderende dan wel beperkende factoren verband houden met de samenwerking tussen de verschillende actoren, de rol die de hulpverlener speelt in het proces en de kwaliteit van de EK-coördinatoren. Benadrukt is dat verschillende actoren tezamen invloed hebben op het al dan niet slagen van de EK-c. In de volgende paragrafen wordt specifiek ingegaan op de bevorderende en beperkende factoren van het sociale netwerk alsmede van de hoofdpersoon zelf.

2.4 Krachten en beperkingen van het sociale netwerk

Aard en daadkracht van het netwerk

We hebben gezien dat de sociale netwerken die werden betrokken door de hoofdpersoon bij de EK-c's verschillend waren samengesteld. De netwerken bestonden uit familie en/of vrienden, maar ook uit buurtbewoners, vrijwilligers en kerkgenoten. Soms speelden alleen vage kennissen een rol of betaalde krachten. De grootte van deze netwerken varieerde. Soms waren er slechts drie personen aan te wijzen, terwijl dit er ook 25 konden zijn. De netwerken verschilden ook qua onderlinge verbondenheid met elkaar. De wat kleinere (meestal familie-)netwerken kenden elkaar vaak, maar we zagen ook netwerken (groot en klein) die elkaar nauwelijks of niet kenden, en/of elkaar voor het eerst ontmoetten tijdens de EK-c.

De wat kleinere netwerken die vooral uit familie bestonden, waren hun energie vaak kwijtgeraakt; ze waren overbelast en wisten niet goed hoe om te gaan met de psychische kwetsbaarheid van hun naaste. De EK-c alleen bleek dan niet voldoende om deze mensen te mobiliseren. Deze netwerken hadden behoefte aan professionele steun omdat ze het niet langer op konden brengen hun betrokkenheid bij de hoofdpersoon vorm te geven. Ze waren moegestreden en wilden graag dat professionals het over zouden nemen:

[...] en voor ons, dat ons de zorg uit handen genomen werd, want mijn vader sliep er op een gegeven moment niet meer van. Hij ging niet meer naar zijn werk of hij ging af en toe naar zijn werk. Hij kon het ook allemaal niet zomaar meer aan, zoveel zorgen [...] Dus ja, op een gegeven moment dan lijd je er zelf onder, of er zijn mensen die er zo onder lijden dat die er straks aan onder door gaan. [familielid]

Er waren ook ambivalente netwerken die bijvoorbeeld graag de vrede wilden bewaren en de confrontatie niet aan durfden gaan met de hoofdpersoon, omdat ze bang waren het contact te verliezen en iemand er dan alleen voor zou komen te staan:

Gewoon dat het mijn jongste broer is. Niemand van de familie heeft verder contact met hem. Het is gewoon een triest geval. [familielid]

We zagen dat de betrokkenen soms de confrontatie uit de weg gingen door wat er in het verleden allemaal was gebeurd. Soms waren er situaties voorgevallen waar niemand aan herinnerd wilde worden, omdat het te pijnlijk was of om de eigen rol en die van de ander niet onder ogen te willen zien. Zo was bij één van de conferenties wel de moeder van de hoofdpersoon aanwezig, maar zij had niets gezegd en wilde het uiteindelijke plan niet ondertekenen. Men richtte zich op de toekomst, ging de confrontatie uit de weg waardoor mogelijk concrete afspraken niet werden gemaakt en grenzen niet werden gesteld, bijvoorbeeld als de hoofdpersoon (ook) verslaafd was. In aansluiting hierop hebben we ook netwerken

gesignaleerd die de daadkracht wel hadden en in de conferentie plannen maakten samen met de hoofdpersoon. Deze vaak vage plannen zorgden echter niet voor een duidelijk uitgestippeld pad. Hierdoor strandden de hoofdpersoon en het netwerk bij de uitvoering van het plan, omdat ze niet anticipeerden op situaties waar het bijvoorbeeld slecht ging met een hoofdpersoon en een nieuwe crisis ontstond. De netwerken leken niet over de handvatten te beschikken om tot een plan te komen dat tegemoet kon komen aan de crisogene situatie:

Wij hebben ons niet bemoeid met de psychiatrische problematiek waarin hij regelmatig zit. [familielid]

We zagen ook een aantal conferenties waarbij het lukte om een groot of sterk sociaal netwerk bij elkaar te krijgen. Deze netwerken beschikten over daadkracht en wilden zich inzetten voor de hoofdpersoon. Zij maakten samen met de hoofdpersoon duidelijke plannen met een heldere rol- en taakverdeling. Een voorbeeld was het organiseren van een permanente beschikbaarheid/bereikbaarheid van het netwerk dat naar voren komt bij een conferentie waar het plan onder andere bestond uit een lijst namen en telefoonnummers van mensen die kon worden ingezet op het moment dat er een crisissituatie speelde en de hoofdpersoon even rust nodig had.

De motiverende kracht van het netwerk

Bij een aantal conferenties komt naar voren dat het netwerk een motiverende kracht was voor de hoofdpersoon om wat aan de situatie te veranderen en de regie te nemen. De hoofdpersonen ervoeren soms verschillen tussen het maken van plannen met naasten en het maken van afspraken met de hulpverlening. De hoofdpersoon maakte samen met het netwerk plannen, deze plannen werden als serieuzer ervaren dan de afspraken met de hulpverlening. Als familie in de benen kwam gold voor een aantal hoofdpersonen dat zij zelf in de benen kwamen en wat wilden veranderen in de situatie. Soms speelde de pijn of het 'kwijtraken' van familie, als er niets veranderde in de situatie, ook een rol. Vooral als hoofdpersonen beseften dat zij hier zelf ook een aandeel in hadden, bijvoorbeeld door middelenmisbruik of ruzies.

Een hoofdpersoon vond bijvoorbeeld dat zij het kleine sociale netwerk dat er was, bestaande uit schoonouders, nichten en een paar vriendinnen, niet langer kon belastten. Deze hoofdpersoon wilde daarom meer sociale steun vanuit de directe omgeving creëren door burens en kennissen uit hetzelfde dorp te betrekken, door ze voor de conferentie uit te nodigen. Soms slaagde dit. Maar het gebeurde ook dat in de conferentie werd afgesproken dat de regie bij de hoofdpersoon kwam te liggen en diens gevolgde het netwerk wachtte totdat hij of zij wat ging ondernemen (naar de familie, vrienden toe). Van actie kwam het niet altijd, het werd als moeilijk of spannend ervaren om na de conferentie het initiatief te nemen tot contact.

Schaamte, taboes en verwachtingen

Schaamte en taboes speelden in meerdere cases een rol, soms betekende dit dat het netwerk graag zag dat professionals de situatie oplosten, omdat zij liever anderen er buiten hielden en de 'geheimen' niet wilden delen. Maar het kon ook zijn dat tijdens de conferentie niet open werd gesproken omdat mensen zich schaamden voor hun eigen rol in de situatie, ze hadden bijvoorbeeld bij een verslaving bepaald gedrag in stand gehouden door in te gaan op verzoeken van een hoofdpersoon. Of er was sprake van schaamte voor het gedrag van een hoofdpersoon en de gevolgen hiervan, en ze vonden het moeilijk om hierover te praten. Wat ook voorkwam was dat het netwerk (hoge) verwachtingen had ten opzichte van

de hoofdpersoon, gebaseerd op eigen normen en waarden en vond dat de hoofdpersoon hier aan moest voldoen. Voorgaande kon ervoor zorgen dat het uiteindelijk opgestelde plan niet tegemoet kwam aan wat de hoofdpersoon nodig had, of wat de omgeving nodig had of kon bieden. Aan de andere kant kwam het ook voor dat een EK-c een aanleiding vormde om taboes en vooroordelen in sociale netwerken te doorbreken. Openheid over de problematiek kon ook bijdragen aan het versterken van de relaties zodat bijvoorbeeld onderliggende schuldgevoelens van naasten werden weggenomen. Een coördinator beschreef dit als volgt:

Men worstelde met een schuldvraag en misvattingen. Ze vonden het allemaal een heel goed idee. Ze hadden ook allemaal behoefte aan informatie en er leefden allemaal ideeën over psychose en schizofrenie, die wel raakvlakken hadden maar niet juist waren. De schuldvraag kwam telkens terug. [EK-coördinator]

Behoeftte aan erkenning en ondersteuning door professionals

Er waren tot slot ook families en vrienden die wantrouwend waren ten opzichte van de GGz door ervaringen met deze organisatie; zij voelden zich in de steek gelaten en wilden gehoord worden:

We voelden ons ook heel erg in de steek gelaten door alle hulpverlening die er alleen maar voor haar was, terwijl zij eigenlijk het probleem was. Er is nooit met ons gesproken, nooit met ons gepraat. Dus dat is wel klaar op een gegeven moment. Ik heb alle huisartsen, alle bemoezorg, alle consulenten [gebeld]. Sommige mensen willen niet eens met me praten, praten alleen met haar [de hoofdpersoon]. Dan houdt het op. [familie lid]

Er waren sociale netwerken in dit onderzoek die behoefte leken te hebben aan erkenning van professionals. Zij zien immers ook signalen en zijn op hun eigen manier ook expert. Een memo illustreert dit:

Memo 'De GGz als 'stevige' actor'

De afgelopen vier focusgroep bijeenkomsten maken duidelijk dat familieleden durven mee te doen aan het EK-plan als ze het idee hebben dat de GGz een zelfbewuste en continue factor is. Zodra ze twijfels hebben over de bereikbaarheid, de stevigheid van de hulpverlener, of er zijn in het verleden veel wisselingen geweest in personeel, dan zijn ze ook moeilijk te bereiken voor ons als onderzoekers, zijn ze terughoudend om zich te laten interviewen of om naar een focusgroep te komen, of om zich actief in te zetten voor het EK-plan. [Regio I – memo – II-12-2014]

Einde

Er werd door familie, vrienden en buurtbewoners aangegeven dat zij het fijn vonden om de hulpverleners eens te ontmoeten en hier informatie mee uit te wisselen tijdens de conferentie. Het netwerk leek behoefte te hebben aan informatie en steun. Professionals konden hier op in spelen door handvatten te geven aan de familie door bijvoorbeeld informatie te verstrekken over de problematiek (in overleg met de hoofdpersoon). In de paar situaties waarin dit laatste speelde, zagen we vaker positieve uitkomsten; de hoofdpersoon werkte samen met familie, vrienden en de hulpverlening verder aan de toekomst. Belangrijk hierbij is wel dat deze ondersteuning door professionals niet leidde tot meer dwang, want dit zou een gevaar vormen voor de eigen regie van de hoofdpersoon.

Andere culturen

Enkele EK-c's bestonden uit sociale netwerken met een andere culturele achtergrond dan de Nederlandse, onder meer een Somalische en een Ethiopische gemeenschap. Deze gemeenschappen kwamen als hecht over op hulpverleners, maar waren voor hen soms lastig om mee in contact te komen,

mede door de taalbarrière. Daarnaast vond men het moeilijk om de waarde van de relaties in te schatten. Een coördinator met dezelfde culturele achtergrond als de hoofdpersoon gaf ook aan dat de zorgzaamheid vaak sterk is in een gemeenschap, maar dat het niet perse directe familie hoeft te betreffen:

Ze [hoofdpersoon] zei: “Mijn kinderen die zijn hier geboren en getogen en ze weten niets van de Somalische cultuur, dus zij kunnen mij verder echt niet helpen. Wat ik nodig heb, zijn mijn eigen mensen, die de Somalische cultuur en de Nederlandse cultuur kennen.” [EK-coördinator]

Een belemmering van sociale netwerken uit een andere cultuur kan zijn dat men minder bekend is met de organisatie van de gezondheidszorg, wat motieven zijn voor een dwangopname en de voors en tegens van anti-psychotische medicatie. Deze onbekendheid kan leiden tot wantrouwen van het netwerk ten aanzien van de hulpverlening. Bij één EK-c had de hulpverlening gehoopt dat het netwerk contact zou opnemen met hen als de hoofdpersoon in crisis zou komen, maar dat gebeurde niet.

Concluderend

Ons onderzoek laat zien dat er netwerken waren die prima in staat leken om samen met de hoofdpersoon de schouders er onder te zetten, al dan niet in samenwerking met professionals van de GGz. Maar ook kwamen we veel netwerken tegen die niet de daadkracht of energie (meer) konden opbrengen om zich betrokken en beschikbaar op te stellen tegenover de hoofdpersoon gedurende het proces van de EK-c. Deze netwerken hadden wellicht baat gehad bij een verdere uitbreiding van de kring, eventueel met ervaringsdeskundigen of vrijwilligers en professionals die het vermogen hebben om dit mede mogelijk te maken of hoofdpersonen en sociale netwerken hierin te ondersteunen.

2.5 Krachten en beperkingen van de hoofdpersoon

Openheid en schaamte

Een belangrijke kracht van hoofdpersonen bleek de eigen motivatie voor een EK-c en de moed van mensen om anderen om hulp te willen vragen. Dat vereist openheid en durf, mensen moeten soms schaamte overwinnen en zich kwetsbaar durven opstellen. Betrokkenen kunnen immers ook nee zeggen tegen de vraag om mee te willen doen aan een EK-c. In veel gevallen bleek dit spannend voor hoofdpersonen, zelfs als ze de eerste stap naar een EK-c al genomen hadden. Waar de wil om de situatie te veranderen bij de hoofdpersoon minder duidelijk aanwezig was, bijvoorbeeld omdat de noodzaak voor verandering niet echt werd gezien, stond dit soms een optimale uitkomst in termen van oplossingen in de weg.

Uit de interviewdata komt naar voren dat de psychiatrische problematiek van de hoofdpersonen vaak gepaard ging met schaamte en (zelf)stigma. Onze bevindingen laten zien dat dit ook diep doorwerkte in de persoonlijke relaties van de hoofdpersonen. Soms wilde de hoofdpersoon niet zijn of haar diagnose delen met betrokkenen of wilde de voorwaardelijke rechterlijke machtiging niet aan de grote klok hangen. Deze vrije ruimte kon vaak wel genomen worden. Echter, veelal vond men het in brede zin moeilijk om zijn of haar verhaal te delen dat achter de centrale vragen die waren opgesteld voor de EK-c ten grondslag lag. Men wilde niet te lang terugkijken op wat er allemaal was gebeurd.

Schaamte was ook een barrière in wie uit te nodigen voor de EK-c. Hoofdpersonen en directe naasten durfden niet altijd de kring te verbreden, of al te veel mensen te betrekken, ondanks dat zij soms wel

intensieve relaties met anderen onderhielden, bijvoorbeeld door het delen van hobby's. Naast schaamte, speelde ook mee dat hoofdpersonen hun naasten wilden beschermen en niet onnodig wilden belasten. Een hoofdpersoon vertelde dit als volgt:

Ik dacht: ik heb al zoveel hulpverlening, wat kan dit nou bijdragen? Ik wilde ook niet teveel een beroep op hen doen. Ik wist zeker dat ik mijn vriendin en mijn zus erbij wilde hebben, maar jeetje mina, moet je die daar ook weer mee gaan belasten! [hoofdpersoon]

Nogal eens was schaamte een reden waardoor niet alles openlijk werd besproken, en de hoofdpersoon de neiging had zaken in 'de doofpot te stoppen' of de problematiek te bagatelliseren. Zowel de hoofdpersoon als de netwerken lieten merken dat ze niet te veel 'de vuile was buiten wilden hangen', maar zich wilden richten op de toekomst. Ook kwam het voor dat een hoofdpersoon zich niet prettig voelde bij het uit handen geven van de regie of controle, maar ook vond dat dat een probleem was waar ze graag hulp van haar netwerk bij wilde. Zij wilde leren om hulp te durven vragen.

Naast vraagverlegenheid kwam het ook voor dat de hoofdpersoon geen of weinig acties ondernam in de voorbereidingen op, tijdens en na de EK-c. In het plan van een case werd bijvoorbeeld gezamenlijk afgesproken dat het initiatief na de EK-c bij de hoofdpersoon lag. Deze moest het laten weten als hij behoefte had aan contact. Hij nam hierna geen contact op. Onduidelijk bleef of dit onwil of onmacht was vanuit perspectief van de betrokkenen.

Daarnaast durfden een aantal hoofdpersonen niet op hun eigen EK-c te komen. Angst voor afwijzing speelde hier een rol. Een hoofdpersoon had door de spanning voorafgaand aan de EK-c flink gedronken en durfde vervolgens niet meer op de EK-c te verschijnen. Sommige hoofdpersonen klaptten dicht tijdens de EK-c. Het feit dat zij centraal stonden, werd als intensief ervaren waardoor het voor de hoofdpersonen zelf voelde alsof ze de controle hadden verloren. Eén van de hoofdpersonen verwoordde dit als volgt:

Op een gegeven moment dacht ik: oké, jullie zijn met elkaar bezig. Ik was ook echt heel erg moe en leeg. Dus ik dacht: ik hoor het wel. [hoofdpersoon]

Invloed van psychiatrische problematiek

In sommige cases was de hoofdpersoon in een psychose. Als de hoofdpersoon (nog) psychotisch was, bleek het lastig voor de coördinator om over te brengen wat het precieze doel van de EK-c was. In een van de cases werd er om die reden voor gekozen om het hoofdpersoon-schap te delen met de partner en moeder. Dat betekende echter niet dat de eigenlijke hoofdpersoon niet meer betrokken werd. De coördinator besteedde juist extra tijd en aandacht om aansluiting te vinden bij de persoon en maakte tijdens de voorbereidende gesprekken onderscheid tussen praktische vragen voor de EK-c en de meer filosofische vragen ('hoe kan ik de wereld redden?'). Een psychose en/of achterdocht werd door coördinatoren ervaren als een uitdaging. Eén van de coördinatoren vertelde hier het volgende over:

Ik moest telkens weer herhalen en uitleggen. [...] In het begin heeft ze me heel veel tijd en energie gekost om het echt goed uit te leggen, want elke keer had ze zoiets van: misschien krijg ik de medicatie weer. [EK-coördinator]

In andere cases bleek de voorbereiding langer te duren door de ambivalente houding van de hoofdpersoon ten aanzien van de noodzaak van de EK-c. Soms was het vanwege een stemmingsstoornis

(manie of depressie) of psychotische episode niet mogelijk om een EK-c te organiseren. Men kwam niet tot het formuleren van vragen voor de EK-c en er moest gewacht worden op een beter moment. Soms konden of wilden hoofdpersonen niet voldoen aan de voorwaarden die het netwerk stelde, bijvoorbeeld ten aanzien van het stoppen met middelengebruik. In die situaties gaf het netwerk vooraf haar grenzen aan. Zij wilden niet meedoen aan een EK-c zolang de hoofdpersoon doorging met middelengebruik.

Verschillen in perspectief op de problematiek

Verschillende EK-c's hebben plaatsgevonden waarbij de hoofdpersoon, de stoornis die hij/zij gediagnosticeerd heeft gekregen, en evenmin de problemen die daaruit voort zouden komen, niet erkende. De oorzaak van de problematiek werd soms anders gezien. Desalniettemin waren er wel personen die aan een EK-c wilden meewerken, bijvoorbeeld omdat men graag een dwangopname wilde voorkomen en hoopte dat een EK-c daarbij kon helpen:

Een probleem was dat [hoofdpersoon] een andere perceptie heeft van haar problematiek dan wij. Zij ziet zichzelf niet als ziek, laat staan dat zij medicatie nodig heeft. Alles wat er gebeurt, is aan een andere, buiten haar liggende oorzaak, toe te schrijven. [hulpverlener]

Het erkennen van een ziekte of hebben van zogenaamd ziekte-inzicht bleek in algemene zin geen randvoorwaarde voor het organiseren van een EK-c. Wel bleek het gemakkelijker als alle betrokkenen het eens waren over welke afspraken konden bijdragen aan het tegemoetkomen van de geformuleerde hulpvragen. Het verschil in perspectief ten aanzien van de problematiek leidde in één geval tot veel commotie. Op het moment dat een buurvrouw tijdens de EK-c beschreef op welke wijze zij hinder ervoer van het gedrag van de hoofdpersoon, werd de hoofdpersoon geagiteerd en emotioneel. De hulpverlener besloot toen om met de hoofdpersoon apart te gaan zitten om de gemoederen te bedaren. De EK-c ging toen verder zonder de hoofdpersoon.

Concluderend

Uit het onderzoek blijkt dat indien de hoofdpersoon open is over de problematiek waar hij of zij tegenaan loopt en hulp durft te vragen, dit de EK-c ten goede komt. Inzicht in de specifieke beperkingen hielp om daadwerkelijk maatwerk te leveren en de hoofdpersoon (samen met het netwerk) te ondersteunen in het gehele proces van de EK-c. Tijdens het traject van voorbereidingen ontstond soms confrontatie, maar ook vooruitgang. Een hulpverlener beschreef dit als een moeras waar men doorheen moet, dat verschillende weerstanden kent, maar uiteindelijk een proces in gang brengt dat productief kan zijn:

Je moet soms door een moeras, maar als onderdeel van een productief proces. [...] Als je het zo formuleert kan dat ook een andere beleving geven bij de cliënt. [hulpverlener]

2.6 Uitkomsten en duurzaamheid ervan

In deze paragraaf bespreken we de aard van de uitkomsten van de EK-c's en de gepercipieerde duurzaamheid daarvan. Hierbij maken we onderscheid tussen de directe effecten zoals door de betrokkenen ervaren en de impact die de EK-c heeft gehad ten aanzien van de relaties tussen mensen, bijvoorbeeld of en in hoeverre relaties werden versterkt en verhoudingen verbeterden. In het laatste deel wordt stilgestaan bij de teleurstellingen van de betrokkenen ten aanzien van de EK-c, verwachtingen van

betrokkenen die niet uitkwamen, alsmede hoe betrokkenen nu aankijken tegen de effecten op de lange termijn (een jaar na de EK-c), ofwel de duurzaamheid van de EK-c.

Direct ervaren resultaten

Binnen het onderzoek is er een aantal cases die als succesvol werden ervaren. In deze cases werd aangegeven dat er voor de betrokkenen meer *eigen kracht* was ontstaan. In deze gevallen werd door de EK-c een netwerk gemobiliseerd die nadien ook betrokken bleef en werden de afspraken die waren gemaakt door de tijd heen geëvalueerd. Tijdens de interviews werd daarbij aangegeven dat men het lastig vond een directe causale relatie te zien tussen het herstel van/coping van de hoofdpersoon met zijn of haar problematiek en de EK-c. Vaak zag men het succes als een traject waarbij meerdere factoren invloed hadden, waarbij de EK-c zeker een aandeel heeft gehad. Met name hulpverleners gaven aan dat het een samenloop van omstandigheden betrof waar de EK-c mede een rol in heeft gespeeld:

Een lineair verband met de conferentie is niet te trekken, het is een samenloop van omstandigheden geweest waar de EK-c wel onderdeel van was. [hulpverlener]

In een case waar sprake was van verslavingsproblematiek naast de psychiatrische kwetsbaarheden, werd de EK-c door de hoofdpersonen als *wake-up call* ervaren. De hoofdpersoon stopte voor enkele weken met alcoholgebruik voor het eerst sinds een lange periode van constant gebruik. De betrokken hulpverleners ervoeren de EK-c als geslaagd, omdat daarvoor de hoofdpersoon niet gemotiveerd leek om te stoppen met drinken en men hem steeds verder zag afglijden. Vanuit hulpverlenersperspectief gaf de EK-c hoop. De hoofdpersoon zelf, die na twee weken wel weer opnieuw alcohol ging gebruiken, zag het op dat moment ook als direct effect van de EK-c:

Kijk, je weet wel dat ze er zo over denken, maar normaal gesproken wordt het niet zo op een dergelijke manier uitgesproken. Dat is anders. [...] Het heeft gebracht dat ik nu vier dagen in ieder geval niet meer gedronken heb. Dus wat dat betreft, heeft het wel iets gebracht. [hoofdpersoon]

De bijeenkomst en de afspraken die waren gemaakt bij de EK-c's, werden door meerdere hoofdpersonen ervaren als een stok achter de deur. Verschillende keren werd aangegeven dat afspraken die je maakt met je naasten, serieus zijn; mogelijk serieuzer dan afspraken met hulpverlening:

Doordat het ook zwart op wit staat, en ik daar "ja" tegen heb gezegd, denk ik: ja nou kan ik het ook niet meer voor mezelf maken om daar onderuit te komen. Dat maakt het niet makkelijker, maar wel serieuzer voor mij. [hoofdpersoon]

Dit wordt ook door naastbetrokkenen aangegeven. Het feit dat men afspraken maakte tijdens de EK-c en de handtekening daaronder werd gezet, maakt dat het als serieus werd ervaren. De afspraken waren niet zomaar vrijblijvend, het werd ervaren als een duidelijk commitment.

Meerdere hoofdpersonen hadden te maken met een voorwaardelijke RM. Bij twee cases werd de voorwaardelijke RM na de EK-c gestopt, omdat de hulpverleners hiertoe voldoende vertrouwen hadden gekregen:

Ik denk dat alles bij elkaar, dat toch zijn deelname en de instap van hem toch wel medebepalend is geweest. Dat we zoiets hadden van, we moeten het maar zonder RM proberen (hulpverlener)

Bij één van de EK-c's zagen hulpverleners dat de afspraken die waren gemaakt in de EK-c, de voorwaarden van de voorwaardelijke rechterlijke machtiging ondersteunen. De voorwaarden waren controlerend, zoals om de dag naar de hulpverlener komen om te controleren op alcoholgebruik. Doordat ook het netwerk het belang van de voorwaarden onderschreef, was het voor de hoofdpersoon mogelijk makkelijker deze te accepteren. In de EK-c sprak men bijvoorbeeld af wie de hoofdpersoon kon bellen op de momenten die risicovol waren, waarvan ze weet dat ze dan alcohol wilde gebruiken. Tevens werden er afspraken gemaakt om intensievere contacten met elkaar te onderhouden. Kortom, mensen die dichtbij haar stonden waren bereid haar te helpen om aan de voorwaarden te kunnen voldoen.

Verschillende hoofdpersonen benoemden dat ze door de EK-c *meer grip* op de situatie kregen. Afspraken gaven bijvoorbeeld meer structuur in het leven van een hoofdpersoon. Zo werden afspraken gemaakt met naasten over de invulling van de dagbesteding met een hoofdpersoon, zodat hij na zijn opname niet in een gat zou vallen en rustig weer kon wennen aan het dagelijkse ritme van het normale leven. Ook voor partners gaven de afspraken meer grip, doordat de draaglast verdeeld werd en zodoende meer tijd ontstond om andere dingen te doen naast de zorg voor de hoofdpersoon. In een aantal EK-c's werd expliciet aandacht besteed aan signaleringsplannen om crisissituaties te voorkomen. Hierdoor wist het netwerk beter waar op te letten bij de hoofdpersoon. Dit komt overeen met de uitkomsten van de meetschalen die aan de geïnterviewden werden voorgelegd.

In één van de EK-c's was de winst dat de afspraken die werden gemaakt wie wanneer bij de hoofdpersoon langs zou gaan, het permanente gevoel van falen werd verminderd. In deze EK-c ging het om twee zussen die erg betrokken waren bij hun broer. Door een bredere kring van naasten te betrekken, werd de draaglast verdeeld wat meer rust gaf voor alle betrokkenen:

Het verloopt gestructureerder nu, dus in die zin geeft het mij zelf wat meer rust. Omdat ik bijvoorbeeld op dinsdag, woensdag en donderdag weet dat hij onder de pannen is. En ik mij dus minder druk maak als ik thuis zit en zelf zit te eten en dan denk van: ja, hij zit maar alleen. Nu weet ik mijn zus komt langs, of mijn moeder komt langs, dat geeft mijzelf meer rust. Ik voel mij continue schuldig... Een sluimerend gevoel van dat ik weet dat hij ongelukkig thuis zit, dat raakt mij wel natuurlijk, dus dit geeft mij wel meer rust. [naaste]

Opmerkelijk was in een case dat de hulpverleners de diagnose bijstelden na kennismaking met de familieleden tijdens de EK-c. Uit de verhalen van familieleden werd duidelijk dat de problematiek van verwaarlozing in verband stond met een verstandelijke beperking.

Dat was misschien wel een beetje een eye-opener, die weg hebben we eigenlijk nooit bewandeld met mevrouw. [hulpverlener]

Effecten ten aanzien van relationele verhoudingen

De cases laten zien dat door het gesprek aan te gaan over de problematiek en de hulpvraag te stellen aan betrokkenen, er in de relationele sfeer veranderingen ontstonden, soms al tijdens de voorbereidingen van een EK-c. Sommige betrokkenen gaven aan dat door de EK-c en de voorlichtingen over de psychiatrische aandoening in de sociale kring, vooroordelen werden weggenomen. Hoewel de directe familie vaak wel op de hoogte was van wat er speelde aan problematiek, werden andere familieleden en betrokkenen soms minder goed geïnformeerd en ervoeren een verlegenheid om daar naar te vragen.

Voor de hoofdpersonen werd het feit dat er door de EK-c meer openheid was ontstaan, als drempelverlagend ervaren om sociaal contact aan te gaan:

De drempel om bijvoorbeeld naar mijn neven te gaan, die is na de EK-c een stuk lager. [...] Nu weten we wat er aan de hand is, dus als ik naar hen toe ga, ben ik gewoon wat meer ontspannen, zeg maar. [hoofdpersoon]

Er ontstond meer begrip voor de situatie van de hoofdpersoon, maar ook meer inzicht in de huidige situatie en de ernst daarvan. Een ander voorbeeld betreft een situatie van een hoofdpersoon die overlast had veroorzaakt in de omgeving. De informatie die werd verstrekt bij de EK-c gaf de buurtbewoners inzicht in haar alcoholproblematiek waardoor er een coulantere houding ontstond. De betrokkenen waren hierdoor bereid om haar opnieuw een kans te geven. Hoewel het kwetsbaar opstellen als spannend werd ervaren door hoofdpersonen, leverde het soms wel nieuw vertrouwen op in het netwerk en andersom, en daardoor ook nieuwe kansen om sociale contacten in de buurt te herstellen.

In diverse cases werd aangegeven dat de kring van betrokkenen door de EK-c was vergroot. In sommige gevallen werden oude relaties hersteld. Zo kwam bijvoorbeeld een oude studievriendin weer opnieuw in contact met een hoofdpersoon en ervoer steun van het herstelde contact met familieleden:

Toen wij afgestudeerd waren, kreeg ik wat minder contact met hem. [...] Toen was hij ook vaak te veel onder invloed om eigenlijk enigszins nog contact te krijgen of te hebben. [...] Ik vond het wel fijn om zijn ouders en broertje daar ook weer te zien, omdat je dan het gevoel hebt dat je daar helemaal alleen in bent kunt delen. [vriendin]

In meerdere cases kwamen de hulpverleners voor het eerst in contact met het bredere netwerk van hun cliënten. Dit werd als positief ervaren, omdat het het beeld van de hulpverlener verbreedde. De naasten gaven aan het prettig te vinden te zien wie de hulpverleners waren wat in sommige gevallen ook vertrouwen en geruststelling opleverde.

Soms werden hulpverleners door de naasten ook gezien als bondgenoten. Dit zorgde er in een paar situaties voor dat familie met behulp van de conferentie een dwangmaatregel wilde realiseren, omdat de familie erg bezorgd was om de hoofdpersoon en geen andere opties meer zagen. In één situatie leverde dit een IBS op voor de hoofdpersoon (na drie weken ontslag) waarna een sterke driehoeksrelatie tussen hoofdpersoon, familie en hulpverlening ontstond. Er werd nadien regelmatig in een zorgoverleg geëvalueerd hoe het ging met alle betrokkenen, waarna geen dwangopname meer heeft plaatsgevonden. De naasten voelden zich gehoord en betrokken bij de professionele zorg. Dit wordt geïllustreerd door onderstaand citaat:

Ja, we zaten inderdaad met z'n allen op één lijn. [...] De hulpverleners zagen dat ze opgenomen moest worden, wij als familie zagen dat ze opgenomen moest worden...toen kon je een beetje zo over en weer. Dat was eigenlijk heel goed. [familie]

Teleurstellingen en niet uitgekomen verwachtingen

Naast positieve ervaringen zijn er ook meerdere cases waarbij betrokkenen teleurgesteld waren over het resultaat. De plannen werden achteraf bestempeld als romantisch, te lief of te vaag en onvoldoende in staat om nieuwe crisissituaties te voorkomen. De plannen waren in die cases onvoldoende concreet ten aanzien van elkaars grenzen, mogelijkheden en/of verwachtingen. Het werd niet duidelijk hoe contacten weer hersteld of aangegaan zouden kunnen worden, wat men acceptabel vond en wat niet. Achteraf werd

soms wel gesignaleerd welke grenzen men ervaart. Het volgende citaat laat zien dat de familie haar grens trekt bij middelengebruik, maar ook dat men daarvoor wel betrokken wil zijn:

Vanuit eenzaamheid gaat hij blowen en drinken. De antipsychotische effecten van de medicatie worden dan teniet gedaan. Het plan had moeten gaan over sociale contacten. In periodes van gebruik, is er geen plek voor ons in zijn leven, dan is het voor de hulpverlening. [familie]

In de case waar de hoofdpersoon tijdelijk stopte met alcoholgebruik ervoeren de betrokkenen het als een teleurstelling dat de hoofdpersoon het niet langer kon volhouden. In een andere case was er nog zoveel onduidelijk over wat er met de hoofdpersoon nu aan de hand was, dat zowel de hoofdpersoon als zijn netwerk niet goed wisten wat men aan moest met de EK-c. De onmacht en het verdriet bleven op de voorgrond staan. In een case waarvan de hulpverleners hoopten dat door middel van een EK-c het netwerk meer betrokken zou raken en een nieuwe dwangopname zou kunnen voorkomen, bleek na de EK-c dat dat niet het beoogde effect had. De hoofdpersoon werd na het stoppen van de medicatie opnieuw paranoïde wat leidde tot een nieuwe opname.

Ook kwam het voor dat de plannen niet aansloten bij wat de hoofdpersoon nodig had en/of wat het netwerk kon bieden, bijvoorbeeld doordat de omstandigheden rond de hoofdpersoon veranderden waardoor de plannen niet meer van toepassing waren. Bij een case had de EK-c vooral als doel om een plan te maken voor de nabije toekomst als de hoofdpersoon in de beschermde woonvorm zou gaan wonen. Net toen de EK-c was gehouden, werd medegedeeld dat de hoofdpersoon niet naar de betreffende woonvorm zou gaan. Bij enkele cases was de conclusie van het sociale netwerk dat de problemen niet opgelost konden worden door de EK-c, maar dat professioneel ingrijpen nodig was om te voorkomen dat de persoon verder zou afglijden en in een levensbedreigende situatie zou belanden.

Duurzaamheid van gemaakte plannen – successen en knelpunten

In lijn met bevindingen uit het OGGz-onderzoek (Schout & De Jong, 2013), traden in ons huidige onderzoek direct na de EK-c's positieve uitkomsten op. We zagen verwaterde en beschadigde contacten herstellen, de zorglast over meerdere schouders verdeeld worden, meer begrip tussen hoofdpersonen, hun netwerk en professionals ontstaan, hoofdpersonen die door familie en vrienden gemotiveerd werden om in beweging te komen (ook doordat netwerken beter hun grenzen gingen aangeven), en in enkele gevallen dat zelfs een dwangmaatregel door de EK-c werd afgewend. Maar in hoeverre zijn deze opbrengsten daadwerkelijk duurzaam? In het onderzoek zijn de betrokkenen van de EK-c's die in 2013-2014 werden georganiseerd na een jaar opnieuw benaderd om iets kunnen zeggen over de duurzaamheid van de gemaakte plannen. Om hier een beeld van te krijgen vonden vervolginterviews in de periode 7 tot 18 maanden na de EK-c plaats. In enkele cases stemden respondenten in om thuis te worden geïnterviewd en/of werd een groepsinterview afgenomen. In de meeste cases vonden telefonische interviews plaats.

Bij de EK-c's waar weinig successen direct na de EK-c's werden ervaren, had dit geen verandering gegeven na een jaar. In de cases die wel successen optekenden, konden de positieve effecten soms wel en soms niet worden vastgehouden. Enkele cases waren zo succesvol dat nieuwe dwangopnames werden voorkomen. Soms werd echter toch weer naar een dwangopname uitgeweken. We noemden al eerder dat de positieve effecten die na de EK-c's optraden niet direct een gevolg hoefden te zijn van de EK-c, maar dat het vaak om meerdere oorzakelijke factoren ging. In uiteenlopende cases zagen we dat hoofdpersonen hierdoor meer toegankelijk werden voor hun sociale netwerk alsook zelfredzamer; effecten die wijzen op een toename in de eigen kracht, maar die niet direct een gevolg waren van de EK-

c zelf. In een case die speelde rondom een man van middelbare leeftijd met psychotische problematiek werd dit duidelijk door zijn zus gearticuleerd:

Eigenlijk is zijn eigen kracht niet toegenomen, wel na de conferentie, maar ik denk niet door de conferentie zelf. Meer doordat hij nu een rechtelijke machtiging heeft gekregen. Dus hij is nu gedwongen om medicatie te gebruiken, om zich te laten begeleiden en om niet meer zelfstandig te wonen. Waardoor hij nu wel meer eigen kracht heeft. [zus van hoofdpersoon]

Wanneer de EK-c in eerste instantie niet direct opleverde wat ermee werd beoogd (zie subparagraaf ‘Teleurstellingen en niet uitgekomen verwachtingen’), keken de deelnemers een jaar na dato er nog steeds pessimistisch op terug. De volgende citaten zijn hiervoor illustratief:

Het concept werkte niet. Ik heb geen zin meer om daar energie in te steken. [neef van een hoofdpersoon]

Ik heb erg veel problemen met de Eigen Kracht-conferentie, ook achteraf, dat heb ik ook gecommuniceerd. Verder heb ik er geen behoefte meer aan. [oom van een hoofdpersoon]

Daarentegen waren de meeste hoofdpersonen in de drie regio’s doorgaans van mening dat de EK-c een goed idee is, maar voor henzelf niet heeft gewerkt. Redenen hiervoor waren de relatieve onervarenheid van EK-coördinatoren en de steken die ze daardoor lieten vallen in de voorbereiding, dat het niet paste bij hoe het netwerk met elkaar omging, of doordat de problematiek nog niet duidelijk was. Eén hoofdpersoon was uitgesproken negatief over de EK-c:

Het is uitgelopen op een ramp, die hele Eigen Kracht, dat slaat nergens op. Ik heb inmiddels wel een huis enzo, maar dat is allemaal niet dankzij die Eigen Kracht, daar heb ik helemaal niks aan. Meer wil ik er ook niet over kwijt. [hoofdpersoon]

Er moet hier wel worden opgemerkt dat deze hoofdpersoon al vóór de EK-c weinig motivatie had. Interviews met het netwerk en professionals gaven de indruk van een man die graag wilde dat alles voor hem geregeld werd en daardoor een goed voorbeeld was van iemand die niet de regie wilde of kon nemen. Wat uit deze case opvalt, is dat motivatie cruciaal is en dat bij aanvang al iets in de EK-c als oplossingsrichting wordt gezien, zij het als instrumenteel middel om een dreigende dwangmaatregel af te wenden, zij het als platform om contacten met het netwerk te herstellen.

Hieronder lichten we verschillende cases toe die exemplarisch zijn voor successen alsmede de beperkingen op lange termijn. In de case waarbij de EK-c in eerste instantie zich richtte op hoe de hoofdpersoon zich thuis na een dwangopname staande zou kunnen houden, zonder teveel te leunen op zijn partner en moeder, werden direct successen geboekt. Het steunsysteem werd uitgebreid en praktische afspraken voorkwamen dat de hoofdpersoon in een gat viel. Toen de hoofdpersoon na een aantal maanden aangaf graag weer aan het werk te gaan, werd een tweede bijeenkomst georganiseerd en werd het plan aangepast aan de nieuwe situatie:

We hebben het helemaal aangehouden, het plan zoals het was opgesteld. En het is helemaal goed verlopen. Ik werk inmiddels weer 40 uur per week en daar ben ik heel blij mee. En ik hoop dat dat zo blijft aanhouden. [hoofdpersoon]

Ondanks dat de hoofdpersoon geen psychotische en depressieve klachten meer heeft gehad sinds zijn laatste opname zijn er in het afgelopen jaar wel spannende momenten geweest. Dit waren voor de hoofdpersoon en het netwerk onder andere het weer aan het werk gaan en de overstap naar een ander hulpverlenersteam. Door de samenwerking die tussen het netwerk en de hoofdpersoon met de hulpverlening van de grond was gekomen, ontstond meer duidelijkheid over hoe elkaar te helpen en wanneer aan de bel te trekken. Het netwerk ervaart dat iedereen elkaar serieuzer neemt en dat de hoofdpersoon opener is geworden. Op een moment dat de hoofdpersoon te veel spanning ervoer, zocht men elkaar op:

Wij hebben meteen met elkaar contact gezocht en met de hulpverlening. Iedereen ging in zijn eigen rol staan om dat te regelen. Ja, dus een goede samenwerking dat je sneller contact zocht dan we eigenlijk misschien daarvoor zou hebben als je Eigen Kracht niet had gehad. [partner]

Eén case waar op lange termijn de successen geen stand hielden, speelde zich af in een hofje waar een man met psychotische problemen woonachtig was en waar leefbaarheidsproblemen speelden. Zonder dat de hoofdpersoon zelf aanwezig was, werd tijdens de EK-c in samenspraak tussen zijn zus, de buurtbewoners en professionals een plan opgesteld dat tot een jaar na de conferentie hielp het hofje leefbaar te houden en een op handen zijnde RM en huisuitzetting af te wenden. De samenwerking die tussen de betrokken partijen op gang kwam, zorgde aanvankelijk voor rust: buurtbewoners hadden een korte lijn naar de GGz en een zus van de hoofdpersoon voor raad over psychotisch en grensoverschrijdend gedrag. Na een jaar verslechterde de situatie echter geleidelijk. De buurt had steeds meer moeite om het met de hoofdpersoon vol te kunnen houden. Bovendien ervoeren de zus en de buurt de GGz niet als steun. Een samenwerking tussen wijkagent, woningcorporatie, gemeentelijke sociale zaken (geldzorg) en GGz om conflicten over grensoverschrijdend gedrag in een vroegtijdig stadium op te lossen, kwam niet van de grond. Dit resulteerde uiteindelijk in een RM. De hoofdpersoon werd voor langere tijd opgenomen, en tijdens deze opname moest worden gezocht naar een andere woonplek.

Uit beide cases kunnen verschillende lessen getrokken worden. Allereerst dat de zorg en aandacht voor elkaar over meerdere schouders wordt verdeeld; dat directe naasten hun oude rol van ouder, partner of kind terugkrijgen en niet meer louter en alleen mantelzorger zijn; dat hoofpersonen zich hierdoor gesteund voelen en zich kwetsbaar durven op te stellen. Daarnaast de noodzaak van sensitieve hulpverleners die voor de naastbetrokkenen benaderbaar en bereikbaar zijn, en die door de EK-c een beter beeld krijgen van hun cliënt en hun handelen daarop kunnen afstemmen. Hulpverleners die ook meer dan alleen de psychiatrische problematiek van individuele cliënten voor ogen hebben; die aandacht hebben voor de sociaal culturele integratie van cliënten; die zich opwerpen als schakel tussen cliënt, buurt en instanties. Met andere woorden, dat de samenwerkingstriade daadwerkelijk tot stand komt.

Als niet alleen cliënten maar ook het netwerk zich gesteund weet, durven ze meer samen aan en houden ze het langer vol. Conflicten en grensoverschrijdingen kunnen dan worden aangepakt wanneer ze nog klein zijn. In gesprekken met het netwerk en professionals van de tweede case werd naar voren gebracht dat het gezelschap in de kliniek hem zichtbaar goed deed. Met andere woorden, de opname was geen schrikbeeld meer voor hem. Tegelijkertijd vormde de gedwongen opname de aanleiding voor een andere vorm van woonbegeleiding. De EK-c die twee jaar eerder ervoor had gezorgd dat in eerste instantie een dreigende dwangopname was afgewend, bleek toch na anderhalf jaar onvoldoende kaders te hebben geboden voor de buurt en de hoofdpersoon om met elkaar samen te leven. De EK-c had er wel voor

gezorgd dat de buurt en de GGz elkaar wisten te vinden. De GGz was daardoor een partner geworden die iets te bieden heeft, zowel voor de hoofdpersoon als zijn woonomgeving.

Het nakomen en onderhouden van afspraken op lange termijn bleek lastig omdat situaties veranderen en de motivatie en beschikbaarheid van de betrokkenen kan fluctueren. In de zorg draait het vaak alleen om de cliënt, maar in families is iedereen altijd even belangrijk. Familie en vrienden hebben dan ook niet altijd aandacht voor de hoofdpersoon alleen. Vanwege de steeds veranderende omstandigheden is het vaak een uitdaging om een tijdsbestendig plan te maken wat kan verklaren waarom niet altijd vervolgbijeenkomsten worden georganiseerd. Voor de duurzaamheid is het belangrijk dat het plan dus wordt afgestemd op de behoeften van de betrokkenen en de hoofdpersoon, eventueel in samenspraak met de hulpverlener. De volgende memo is hiervoor exemplarisch:

Memo 'Moeite plan te handhaven'

De hulpverlener geeft aan dat het handhaven van het plan moeilijk is, omdat de psychische toestand van de hoofdpersoon steeds verandert. Ze vindt niet dat het plan te hoog gegrepen is, maar meent dat de afspraken laagdrempelig zijn. Nu de hoofdpersoon herstellend is en medicatie consequent inneemt, zou er een nieuw plan kunnen worden opgesteld. [Regio I – memo – 15-03-2014]

Einde

Het maken van een nieuw plan is niet meer de taak van de EK-coördinator. Tijdens de EK-c zelf wordt doorgaans een lid uit het sociaal netwerk aangewezen die dit op zich neemt. In de drie regio's bleek dit echter niet altijd vanzelfsprekend: in verschillende cases werden vervolgbijeenkomsten niet ingepland, en plannen daardoor niet bijgesteld. Het netwerk voelde zich onvoldoende verantwoordelijk, of de hoofdpersoon gaf aan het zelf niet meer te willen.

Concluderend

De cases lopen uiteen in de mate waarin successen werden geboekt met betrekking tot het herstel en de eigen kracht van de hoofdpersoon, als ook op het gebied van het versterken en het uitbreiden van relationele contacten. Ook op langere termijn zijn er positieve ontwikkelingen waargenomen als gevolg van een samenspel van meerdere factoren waarvan de EK-c onderdeel uitmaakte. Als het gaat om een ontwikkelde 'samenredzaamheid' van de hoofdpersoon en diens netwerk is een duidelijke indicatie dat na de eerste EK-c, vervolgbijeenkomsten werden georganiseerd waarbij de uitvoering van de afspraken werden besproken en nieuwe plannen ontwikkeld die daarop voortborduurden. Dat dit bij een minderheid van de EK-c's het geval was, wil niet zeggen dat de overige EK-c's niet geslaagd waren. De praktijk van de psychiatrie is weerbarstig en situaties vaak tragisch en langlopend. Desalniettemin bleek dat direct na de EK-c's de betrokkenen op allerlei fronten toegevoegde waarde ervoeren in het samenkomen door middel van een EK-c. De winst van de EK-c's bestond echter ook uit andere positieve effecten, zoals hierboven opgetekend. De follow-up interviews een jaar na de EK-c's laten zien dat deze effecten soms wel en dan weer niet op de lange termijn beklijfden. Opvallend is dat deelnemers van de EK-c's, enkele cases uitgezonderd, zelden de bijeenkomst achteraf als zinloos ervoeren, zelfs in die situaties waar betrokkenen meer hadden verwacht of gehoopt. Evenals bij de ogenschijnlijk mislukte cases in het OGGz-onderzoek (De Jong *et al*, 2015), blijkt uit het huidige onderzoek dat er meer nodig is om iedereen na de EK-c bij de les te houden en ervoor te zorgen dat de positieve effecten die direct na de EK-c optreden duurzaam blijven. Waar het om gaat is dat verantwoordelijkheden niet worden afgeschoven, maar met elkaar gedeeld. Als het proces niet goed loopt, moet dat worden geagendeerd. Vaak zijn mensen echter te afwachtend hierin. Structurele evaluatiemomenten kunnen dit voorkomen,

maar dan moet wel iemand dit initiëren. We zagen echter dat de duurzaamheid werd belemmerd doordat hulpverleners de plannen niet als uitgangspunt nemen, er niet aan refereren, er niet op terugkomen. EK-c's kunnen waarschijnlijk vaker dan in dit onderzoek naar voren komt een breekijzer worden om vastgelopen situaties weer los te wrikken.

2.7 Redenen voor gestopte en afgebroken EK-c 's

In deze paragraaf beschrijven we de redenen waarom geen EK-c werd georganiseerd bij cliënten⁸ met een (dreigende) BOPZ-maatregel die hier wel geschikt voor werden geacht, doordat het enerzijds niet verder kwam dan de aanmelding (fase 1) óf dat het, anderzijds, in de voorbereiding naar de conferentie toe spaak liep (fase 2).

Tabel 9 laat zien dat binnen de drie regio's in totaal 88 cases (70 'fase 1' en 19 'fase 2') hiertoe kunnen worden gerekend. Van een aantal van deze cases hebben we het verloop gereconstrueerd door met betrokken actoren hierover in gesprek te gaan. Echter, van het merendeel kunnen we alleen informatie putten uit aantekeningen die de regiomanagers maakten van de aanmeldingen die bij hen binnenkwamen en de empirische memo's die de onderzoekers in de drie regio's ter plaatse opschreven. De caseportretten, memo's en interviewverslagen bieden desalniettemin inzicht in de redenen waarom het in deze 88 cases niet tot een daadwerkelijke EK-c is gekomen. Deze redenen zijn (a) cliënt-, (b) netwerk-, (c) hulpverlener- of (d) EK-coördinator gebonden (zie tabel 10).

Tabel 9. *Achtergrond fase 1 en 2 cases*

Regio en aanmeldingen (Totaal N=89 waarvan fase 1 n=70 en fase 2 n=19)	Diagnose (N=89)	Dwang- maatregel (N=89)	Doel EK-c (exclusief afwenden dwang)* (N=89)
Regio 1 N=23 fase 1 n=15 fase 2 n=8	Psychotische stoornis n=17	IBS n=3	Herstel contact met netwerk, versterken betrokkenheid n=18
Regio 2 N=24 fase 1 n=19 fase 2 n=5	Bipolaire stoornis n=8	(Dreigende/verlenging van) RM n=23	Begrip vanuit netwerk, herkennen signalen terugval, contact tussen GGz en familie n=4
Regio 3 N=42 fase 1 n=36 fase 2 n=6	Verslaving n=3	Geen n=3	Structuur, regelmaat en correctie grensoverschrijdend gedrag n=10
	Anders (lvb, autisme, angststoornis, eetstoornis, huiselijk geweld, buurtoverlast) n=11	Justitieel en huisuitzetting n=2	Versterken eigen regie n=4
	Onbekend n=50	Onbekend n=58	Bevorderen therapietrouw n=6 Onbekend n=47

* Voor zover informatie toereikend was, is per case gekeken wat het belangrijkste doel van de te plannen EK-c was naast het afwenden van de dwangmaatregel

⁸ In deze paragraaf wordt voornamelijk alleen over 'cliënten' en niet 'hoofdpersonen' gesproken, omdat het in de omschreven situaties nooit tot (de voorbereiding van) een EK-c is gekomen.

*Tabel 10. Redenen voor afketsen Eigen Kracht-conferentie**

Netwerkgebonden	Hulpverlener gebonden	Cliëntgebonden	EK-coördinator gebonden	Overkoepelend
Onvoldoende hulpbronnen die kunnen worden gemobiliseerd	Hulpverlener beweegt teveel mee met weerstand cliënt	EK-c stigmatiseert	EK-coördinator beweegt teveel mee met weerstand cliënt	Waar iedereen verantwoordelijk is, is ten slotte niemand meer verantwoordelijk
Netwerk is fragiel en zou door EK-c verder kunnen worden beschadigd	Hulpverlener wil wel, maar cliënt niet	Netwerk niet willen belasten	EK-coördinator is niet voldoende toegerust	
Netwerk wil zich niet mengen in de problematiek	EK-c wordt dwingend aangeboden, cliënt heeft geen eigenaarschap	Geen bemoeienis van netwerk willen	Geen klik tussen cliënt en EK-coördinator	
Netwerk ziet geen heil in het voorkomen van dwang/stimuleert juist dwangmaatregel		Actueel ziektebeeld laat EK-c niet toe (timing)		
Netwerk is al sterk genoeg (maakt zelf plan), EK-c heeft geen toegevoegde waarde		Vanzelfsprekend recht op hulpverlening, daarom niet kijken naar mogelijkheden netwerk		
		Afwenden van dwangmaatregel haalt druk van de ketel en daardoor motivatie voor EK-c		

* Per case kunnen meerdere redenen hebben gespeeld waarom het niet tot een EK-c was gekomen

Laten we eerst ingaan op de inspanningen om cliënten voor een EK-c aan te melden. De aanmeldingen kwamen namelijk moeizaam op gang, vooral in regio 1 en 3. Het eerste jaar werd daardoor maar een klein aantal cliënten binnen dit onderzoek geïncludeerd. Besloten werd de druk op te voeren. In regio 1 zagen we dat deze druk onzorgvuldigheid in de hand werkte, dat werd versterkt door onbekendheid bij hulpverleners (die cliënten uit hun caseload ‘warm’ moesten maken voor een EK-c) met de principes van Eigen Kracht. Er werden daardoor cliënten aangemeld waarbij niet goed was nagedacht of een EK-c wel een geschikt middel voor hen zou zijn. In regio 3 pakte de opgevoerde druk in het tweede jaar van het onderzoek daarentegen positief uit, vooral doordat de hulpverleners telkens met de aandachtsfunctionaris van de GGz-instelling en de regiomanager van de Eigen Kracht Centrale de cases afstemden waar een EK-c potentieel zou kunnen werken, en dat in toenemende mate coördinatoren werden ingezet die affiniteit met de doelgroep hadden. Gevolg hiervan was dat uiteindelijk voldoende cases werden geïncludeerd.

Een veel voorkomend patroon dat het lastig maakte een conferentie in de steigers te zetten, was het ziektebeeld van de cliënt. In meerdere gevallen was het toestandsbeeld van de cliënt te heftig om een beroep te kunnen doen op diens eigen kracht en hulpbronnen uit het netwerk te mobiliseren. Door psychosen waren cliënten soms zo achterdochtig dat zelfs het benaderen van het netwerk de situatie deed escaleren; hulpverleners en coördinatoren moesten dan omzichtig te werk gaan in het toestemming krijgen van de cliënt om familie voor de conferentie uit te nodigen. Grensoverschrijdend gedrag bleek moeilijk met een EK-c in te dammen als eerst de manie of psychose niet werd getemperd. Ook werden cliënten in enkele cases zo door hun verslaving in beslag genomen dat er geen bereidheid was om te veranderen.

Ons onderzoek laat zien dat als het toestandsbeeld heftig is en de draagkracht van de naastbetrokkenen beperkt, en er bovendien weinig partnerschap is tussen de GGz en het netwerk, het niet tot een EK-c komt. Juist in periodes van crises waar een dwangmaatregel dreigt, hebben psychiatrische symptomen de

overhand. Voor de hulpverleners en coördinatoren is het dan erg lastig om de mogelijkheid tot een EK-c te bespreken met de cliënt. Veelal komt het niet binnen bij de cliënt of een cliënt geeft direct al aan een EK-c niet te willen. Dit houdt ook weer verband met de druk en de periode waarin sommige aanmeldingen werden gedaan. Door de druk om cliënten te includeren, werd er in veel cases niet de tijd genomen om te wachten tot de cliënt in rustiger vaarwater zat en de mentale ruimte had om na te denken over een EK-c. Een citaat van een hulpverlener is hiervoor illustratief:

Want dat is de pest met het inzetten [van een EK-c] tijdens het moment dat er een RM in zicht is, want dan zijn mensen natuurlijk heel slecht hè, want je krijgt niet voor niets een IBS en je krijgt niet voor niets een RM. Dat is gewoon omdat mensen echt heel slecht kunnen overzien, slecht vooruit kunnen denken, midden in een crisis zitten, psychotisch zijn, manisch-depressief zijn en überhaupt geen ruimte hebben om aan andere dingen te denken. [hulpverlener]

Een heftig toestandsbeeld belemmert de eigen regie van cliënten. Als een EK-c in deze omstandigheden dwingend wordt aangeboden, ook al ziet de hulpverlener er zelf het nut van in, dan is het nog de vraag of de cliënt en diens netwerk eigenaarschap over de oplossingsrichting verwerven.

De EK-coördinatoren bleken het regelmatig lastig te vinden om in gesprek te gaan met cliënten. Vaak laat het toestandsbeeld een coherent gesprek simpelweg niet toe. Samenwerking tussen coördinator en hulpverlener is dan cruciaal. Juist de hulpverlener kan de coördinator handvatten meegeven hoe in contact te komen met en het vertrouwen te winnen van een doelgroep die vaak wordt gekenmerkt door vluchtigheid in contacten of die deze zelfs op elke mogelijke wijze vermijdt. Essentieel hier is dat er wel een klik is tussen de cliënt en de coördinator. Wanneer deze laatste niet in vertrouwen wordt genomen heeft de verdere voorbereiding van de conferentie weinig nut, zoals uit een interviewfragment met een hulpverlener bleek in een case waar de conferentie in de voorbereiding was gestrand:

Bij de start ging dat al mis. [...] Die klik tussen coördinator en gezin lukte niet. Hij [coördinator] kon in ieder geval niet de taal spreken van deze mensen en het goed uitleggen. [hulpverlener]

Uit onze bevindingen valt op dat cliënten hun omgeving vaak niet op de hoogte willen brengen van hun situatie, of hen hier niet in willen betrekken. Dit zou deels kunnen worden verklaard door het stigma dat heerst rondom psychiatrische stoornissen. Cliënten zijn bang dat de EK-c hen stigmatiseert; hun naasten zouden alleen bereid zijn hen te helpen wanneer ze zich kwetsbaar opstellen, en juist dat laatste zou volgens enkele geïnterviewde cliënten de beeldvorming versterken dat ze “patiënten met een gebruiksaanwijzing zijn”. Ook zagen we in een aantal cases vraagverlegenheid (je netwerk niet willen belasten), schaamte (de vuile was niet buiten willen hangen) en moeite met het in vertrouwen nemen van mensen (hechtingsproblematiek) als obstakels voor een EK-c. Coördinatoren en hulpverleners bleken niet altijd in staat deze drempels weg te nemen en voor cliënten een platform te creëren waarop zij zich veilig genoeg voelden om zich kwetsbaar op te stellen.

In een aantal cases werd besloten dat een dreigende dwangmaatregel zou worden ingetrokken wanneer cliënten met de EK-c zouden instemmen. Dit haalde echter de druk van de ketel, en daardoor ook de motivatie om te veranderen, zodat de EK-c uiteindelijk niet meer plaatsvond. Een citaat van een hulpverlener in een case waar de hoofdpersoon de stekker uit de conferentie trok op het moment dat de RM werd ingetrokken, verduidelijkt dit:

De motivatie was toch dat het vanuit de kliniek aangeboden was en toen had hij nog een dwangopname. Dus toen zat er natuurlijk ook achter van: “Als ik hier aan meewerk dan kan ik weer naar huis.” Dus: “Dit moet van de hulpverlening.” Die beelden zaten er achter. [hulpverlener]

Aan de andere kant zagen we soms ook dat het netwerk juist niet wilde dat de dwangmaatregel werd ingetrokken, doordat ze een verergering van problemen vreesden en niet weer in onveilige situaties verzeild wilden raken. In het merendeel van de fase 1 en 2 cases was het niet alleen de hoofdpersoon die huiverig tegenover een EK-c stond, ook het netwerk zag het regelmatig niet zitten om hierin te participeren. Soms was dit te wijten aan dat professionele hulp zo vanzelfsprekend werd geacht, dat hoofdpersonen en hun netwerk zich het recht hierop niet wilden laten ontzeggen. Maar veeleer was er sprake van dat er onvoldoende hulptroepen konden worden gemobiliseerd (een te beschadigd en verwaterd netwerk), dat contacten te fragiel waren en er de vrees bestond dat een EK-c eerder zou schaden dan een heilzaam effect zou hebben op herstel, of dat het netwerk zich niet wilde mengen in de problematiek omdat zij zich hier onvoldoende toe in staat achtten. Aan de andere kant zagen we in enkele gevallen ook dat het netwerk wel sterk genoeg was en juist door de aanmelding voor een EK-c zelf in de benen kwam waardoor een formele conferentie niet meer nodig was.

Ten slotte, in situaties waarin iedereen verantwoordelijk is, voelt soms uiteindelijk niemand meer zich verantwoordelijk. Wanneer cliënten in caseloads door hulpverleners worden gedeeld of worden ingedeeld in andere teams, bleek de bereidwilligheid om voor cliënten in actie te komen in het proces van een EK-c zwak. Onder hulpverleners bestonden er zorgen dat de werkzaamheden voor de EK-c ook buiten kantooruren konden vallen wat hen mogelijk ervan weerhield hun cliënten te enthousiasmeren voor een EK-c. In deze cases werden taken en verantwoordelijkheden op elkaar afgeschoven, niemand nam meer het voortouw. Dit gold niet alleen voor hulpverleners, maar in lichtere mate ook voor EK-coördinatoren. Niet alle coördinatoren waren gewend om door te pakken. Sommigen waren meer afwachtend en verwachtten dat hoofdpersonen zelf de eerste stap zouden zetten in de voorbereidingen. Onverschilligheid en passiviteit werkt infectieus, en we zagen dan ook dat een aantal coördinatoren snel de handdoek in de ring gooiden wanneer ze nul op het rekest kregen van cliënten, en hulpverleners niet bereid waren met hen mee te denken of hen verder op weg te helpen.

2.8 Terugblik op de interviews

Terugblikkend op de kwalitatieve data, kunnen we concluderen dat een BOPZ-maatregel na de EK-c in enkele cases daadwerkelijk is afgewend. Veel cliënten die voor een EK-c werden aangemeld, kwamen echter niet verder dan een oriënterend gesprek met de EK-coördinator. Ook liep het in bepaalde gevallen spaak in de voorbereiding naar de conferentie toe. Als het wel tot een conferentie kwam, waren plannen soms te romantisch, niet realistisch en daardoor moeilijk uitvoerbaar. EK-c's bleken niet altijd het breekijzer om vastgeroeste posities los te wrikken (hoofdpersonen die hun leefstijl toch door bleven zetten, familieleden die dit voor lief namen of niet in beweging kwamen, hulpverleners die de omslag naar een activerende en dienstbare rol niet maakten). We willen hier benadrukken dat de cliënten die in ons onderzoek werden geïncludeerd veelal een langdurige hulpverleningsgeschiedenis kenden waarin crises elkaar opvolgden en regelmatig eerder naar dwangmaatregelen was gegrepen. Deze vicieuze cirkel van crises en dwang bleek niet zomaar te doorbreken, ook niet met een EK-c. Waar de antwoorden op de vragenlijsten (meetschalen) een toename laten zien van eigen kracht en sociale steun, laten de uitkomsten van de interviews ook andere positieve effecten zien. We doelen hier bijvoorbeeld op

mensen die na jaren van getroebleerde verhoudingen toch de bereidheid toonden om met elkaar een plan te maken en hulpverleners die zicht kregen op het sociaal netwerk. Maar ook familie die eindelijk eens met hulpverleners in gesprek kon terwijl ze daarvoor altijd door de hulpverlening, en niet zelden door cliënten zelf, hiertoe werden uitgesloten. De EK-c bleek in veel situaties de privacy-spagaat waar zowel hulpverleners als familie zich vaak in geplaatst zien te doorbreken; dat er open kaart kon worden gespeeld bood actoren de ruimte om licht te laten schijnen op hun kant van het verhaal. Dit vergrootte het wederzijds begrip.

2.9 De bijeenkomst voor genodigden

De tussentijdse bevindingen uit het onderzoek zijn op 11 juni 2015 gedeeld in een bijeenkomst voor genodigden. In deze bijeenkomst werden conclusies, aanbevelingen en inhoudelijke vragen die in het onderzoek naar voren zijn gekomen gepresenteerd aan 50 deelnemers waaronder hoofdpersonen en familieleden die een EK-c hebben gehad, EK-coördinatoren en hulpverleners uit de drie betrokken GGz-instellingen. Na een kort plenair ochtendprogramma werd 's middags gewerkt in vijf kleine gemengde focusgroepen. Doel van de bijeenkomst was driedelig: (1) om de bekendheid en daarmee het draagvlak van EK-c's te vergroten, (2) de implementatie te verbeteren en barrières bij de introductie te overwinnen, en (3) de toegevoegde waarde te verduidelijken. De deelnemers bogen zich over vijf vragen.

I. Soms is iemand er niet aan toe, soms wordt er te lang uitgesteld, soms is bezinningstijd nodig. Wat is een goede timing voor een EK-c?

Als standaard informeren en standaard aanbieden van een EK-c 'gewoon wordt' dan verdwijnt de vraag over een juiste timing van het aanbieden van een EK-c. Iemand kan er niet aan toe zijn vanwege verwardheid of een manische episode, maar het inlichten van het sociale netwerk over de mogelijkheid van een EK-c kan al beginnen. Eigenlijk is elk moment geschikt. Zelfs in een situatie wanneer de crisis alleen door middel van een IBS is af te wenden, is het mogelijk om te starten met de voorbereiding van een EK-c al dan niet met de cliënt als hoofdpersoon. Het betreft dan een aanpak met twee fasen: eerst zal er met een kleine groep een plan opgesteld moeten worden om de crisis door te komen (korte termijn), om daarna een tweede bijeenkomst te beleggen met een grotere groep om een plan voor de toekomst te maken (lange termijn). Dit geldt ook als er eerst gewerkt moet worden aan het herstellen van contacten (eerste bijeenkomst is een herstelconferentie) om daarna te werken aan een toekomstplan (tweede bijeenkomst is de feitelijke conferentie). EK-c's kunnen dus ingezet worden in een rustige fase om toekomstige dwangmaatregelen te voorkomen, maar kunnen ook ingezet worden bij herstel van relaties en in geval van een crisis.

Ten aanzien van het vaststellen van het goede moment voor de EK-c zelf, is het in alle situaties belangrijk dat de energie en motivatie om een eigen plan te willen maken, vastgehouden wordt tot aan de EK-c. Hiervoor is duidelijkheid en commitment nodig, de motivatie van de betrokkenen moet intrinsiek zijn (en niet alleen omdat het mogelijk helpt om onder een voorlopige RM uit te komen). De EK-coördinator heeft de opdracht te bewaken of de energie er in blijft. Hier is samenwerking met de GGz ook van belang; soms hebben zij zicht op verandering in motivatie bij de cliënt. De EK-c moet niet te makkelijk worden uitgesteld, maar wel belangrijk is dat iedereen er zich veilig/senang bij voelt.

Tot slot werd benadrukt dat het belangrijk is om aan te sluiten bij de motivatie van de hoofdpersoon; wat zou u willen? Om van daaruit in kleine stapjes verder te werken aan vragen als: wie kan daarbij

helpen? En zo iemand letterlijk en figuurlijk over de drempel te helpen om een conferentie te organiseren. Hier liggen taken voor hulpverleners en EK-coördinatoren.

2. Koudwatervrees bij het sociale netwerk. Hoe kan dit overwonnen worden?

Een oorzaak van koudwatervrees wordt gezien in de ervaring dat familie zich vaak onbeholpen voelt – ze durven zich er niet mee te bemoeien, omdat ze van mening zijn dat ze daarvoor de expertise ontberen. Koudwatervrees kan overwonnen worden als het sociale netwerk ervaart dat de GGz niet uit beeld verdwijnt als de familie in beeld komt. Hun angst om er alleen voor te komen staan zou bespreekbaar gemaakt kunnen worden.

Een tweede voorstel dat besproken werd in de groepen is dat koudwatervrees overwonnen kan worden als de familiegroep ziet dat de kring groter wordt en het werk beter verdeeld wordt. Om dit te kunnen inzien heeft het sociale netwerk de tijd nodig, er moet een veilig kader geboden worden en er moet respect en ruimte zijn voor de twijfels en grenzen van het netwerk. Als er frustraties en spanningen bij het netwerk bestaan, moet daarbij stil gestaan worden door de EK-coördinator. Het helpt om mensen uit te nodigen om mee te denken en niet te focussen op het doen, dat komt vaak vanzelf wel is de ervaring.

De coördinator kan helpen koudwatervrees te overwinnen door aan de betrokkenen uit te leggen wat een EK-c inhoudt en daarin angsten en zorgen bespreekbaar te maken. De coördinator zou ook aandacht en begrip moeten hebben voor de spanningen, verlies en rouw wat in een netwerk aanwezig is. De coördinator heeft ook als taak om de ‘ja, maar-en’ om te draaien in ‘hoe dan wel?’. Hulpverleners kunnen hierin eveneens een rol spelen; zij kunnen angsten en zorgen met betrekking tot het ziektebeeld wegnemen. Een valkuil hierin is wel dat hulpverleners niet te veel moeten gaan ‘trekken’ aan het netwerk om bij de EK-c aanwezig te zijn.

3. Zonder hulpverlener geen EK-c. Hoe kan hun rol bij de attendering, voorbereiding en uitvoering versterkt worden?

Als bij iedere aanmelding (1) door de GGz duidelijk gemaakt wordt dat het de bedoeling is dat de familiegroep een plan maakt, (2) dat de GGz alles op alles zet om met haar deskundigheid dat plan tot een succes te maken duidelijk is en dat haar deskundigheid ook door alle partijen wordt erkend, en (3) dat het familieplan vervolgens leidend is, dan verandert de rol van de hulpverlener. Als GGz-instellingen medewerkers hierop selecteren en in functioneringsgesprekken het vermogen om het familiegroepsplan centraal te zetten met hen bespreken, dan wordt het attenderen op EK-c's, het voorbereiden ervan en het terugkomen op het plan vanzelfsprekend.

In het proces van attendering, voorbereiding en uitvoering missen hulpverleners soms expliciete kennis van de EK-c. Het helpt hulpverleners als zij zelf een keer een EK-c hebben ervaren en kunnen dan beter uitleggen aan cliënten wat men van een EK-c kan verwachten.

Een advies is dat de EK-coördinator de hulpverlener op de hoogte houdt van het proces van voorbereiding en afstemt met de hulpverlener en hoofdpersoon welke rol hij/zij speelt tijdens informatieverstrekking en evaluatie. Wederzijdse verwachtingen moeten worden uitgesproken. Ook is het van belang dat de hulpverlener tijd vrijmaakt voor advisering van het netwerk, aansluit bij het plan, de regie bij de hoofdpersoon en diens netwerk laat en het EK-plan leidend accepteert. Hulpverleners moeten dan ook uren krijgen om in de voorbereiding en uitvoering een rol te kunnen spelen. De financiering van de EK-c moet geregeld zijn zodat hulpverleners dit zonder reserve kunnen voorleggen aan cliënten. Anders kunnen beloftes niet waargemaakt worden. Draagvlak voor EK-c's binnen de

organisatie lijkt belangrijk, want er kunnen immers besluiten in een EK-c worden genomen die niet overeenkomen met de wens van de hulpverlening (de hoofdpersoon heeft immers de regie). Dit vergt van de hulpverlening het vermogen om kaders te stellen (veiligheidseisen) en te onderhandelen (wat wil jij dat er uit de EK-c komt, en wat denk ik dat er nodig is?). Het inzetten van een ervaringsdeskundige of familie-ervaringsdeskundige bij een EK-c kan hier een toegevoegde waarde hebben.

4. Een plan en dan? Hoe kan de duurzaamheid verbeterd worden?

Dat de duurzaamheid van de plannen op dit moment nog te wensen over laat, is begrijpelijk. Als oorzaken wordt genoemd dat er geen wetgeving is die het EK-plan van zijn vrijblijvendheid ontdoet, alsook geen financiering als cliënten, familieleden of hulpverleners buiten dit project een EK-c willen. In training, opleiding of jaargesprekken van hulpverleners speelt het werken met EK-c's nog geen rol.

Ook werd genoemd dat hulpverleners kunnen ondersteunen in de uitvoering van de plannen teneinde de duurzaamheid te verbeteren. Met de duurzaamheid van de plannen komt het vanzelf goed als hulpverleners het plan centraal stellen, er op terugkomen, of de familiegroep desnoods vragen om opnieuw bij elkaar te komen. Dit veronderstelt dat op macroniveau wetgeving wordt ontwikkeld waarin mensen het recht hebben om eerst zelf een plan te mogen maken, en dat op mesoniveau GGz-instellingen ook bereid zijn om dit recht in hun praktijken mogelijk te maken.

Op microniveau is het volgende van belang. (1) De duurzaamheid wordt verbeterd als de cirkel groot blijft. Zodra deze krimpt komt teveel last op te weinig schouders te rusten en raakt het netwerk (weer) overbelast. Voorkom eenrichtingsverkeer van aandacht in de richting van de cliënt (cliënten voelen zich hier ongemakkelijk bij), maar heb aandacht voor ieder lid van de groep. (2) Betrek de EK-plannen in het behandelplan en zorg ervoor dat de hulpverlener een coachende rol inneemt ten aanzien van de uitvoering (Hoe loopt het? Doet iedereen wat is afgesproken?). (3) De hulpverlener kan in geval van dwangpreventie veel sterker naar voren treden door het schetsen van duidelijke kaders. (4) Het lijkt voor de duurzaamheid van het plan van belang om de hulpverlener te betrekken/een actieve rol te laten hebben. De hulpverlener kan bijvoorbeeld aangeven dat het plan stagneert en dit communiceren naar familie/hoofdpersoon. Veelal blijkt een EK-c alleen niet voldoende om tot een duurzaam plan te komen. De EK-coördinator zou dan mogelijk een tweede conferentie kunnen organiseren, met de kanttekening dat hij/zij niet in de huid kruipt van een hulpverlener. Een risico is dat de coördinator zijn/haar onafhankelijkheid verliest als hij/zij een tweede keer de bijeenkomst faciliteert. Er kan gekozen worden voor een andere coördinator, maar de hoofdlijn moet zijn dat de familiegroep het zelf doet.

5. Wat is de toegevoegde waarde van EK-c's?

Hulpverleners zijn passanten in het leven van cliënten; het sociale netwerk vormt de werkelijke continuïteit. De EK-c grijpt in op dat laatste. Ook als de psychiatrische problemen ernstig en langdurig zijn, is de GGz weliswaar een continue factor, maar toch wisselen de hulpverleners vaak. De familiegroep blijft echter. De toegevoegde waarde van een EK-c zit in het erkennen en gebruikmaken van deze continue factor.

Er werd een veelheid aan factoren genoemd die als waardevol worden gezien. De ervaren verbondenheid dat je er niet alleen voor staat; dat je voelt dat mensen voor jou komen; dat ze jou het waard vinden; dat je zelf aan het roer staat – dat geeft kracht. De EK-c is daarnaast een platform waarop mensen zich kwetsbaar durven op te stellen. Kwetsbaarheid zorgt voor begrip en vergeving, het doet mensen voor elkaar in beweging komen, het herstelt relaties en versterkt ze. Ook komt het voor dat relaties juist

afhaken na een EK-c bijvoorbeeld doordat duidelijk wordt dat voortzetting van het middelengebruik (bij verslaving) en de psychotische verschijnselen die als gevolg daarvan (heftiger) naar voren komen, beperkt ruimte laat voor de naasten om een relatie aan te gaan. Voor de hulpverlener is de toegevoegde waarde van EK-c's dat je de familie van iemand hebt gezien. Als je er niet uitkomt kun je het delen; als cliënt leer je dat je bij anderen terecht kunt met je problemen.

In het nu volgende discussiehoofdstuk zullen we de uitkomsten van interviews, observaties en de bijeenkomst voor genodigden nader beschouwen.

3. Discussie

Ons onderzoek geeft een indruk van het verloop en de opbrengsten van Eigen Kracht-conferenties bij (dreiging van) verplichte geestelijke gezondheidszorg. In dit voorlaatste hoofdstuk van dit rapport gaan we in op drie verschillende onderwerpen en vragen die in het onderzoeksproces opvielen en reflectie vereisen. In de eerste plaats is dat de vraag wat EK-c's toevoegen aan de mogelijkheden om verplichte zorg terug te dringen, vervolgens de vraag hoe de moeizame includering van hoofdpersonen begrepen kan worden en tot slot wanneer een EK-c het meest zinvol is. Tevens reflecteren we op de validiteit, betrouwbaarheid en generaliseerbaarheid van deze studie.

3.1 Toegevoegde waarde van EK-c's

Een discussievraag is welke waarde we kunnen hechten aan de opbrengsten van de EK-c's. Staan ze in verhouding tot de kosten, moeite en tijd die het organiseren van een EK-c met zich meebrengt? En hoe verhoudt deze sociale interventie zich tot de andere manieren van werken bij verplichte zorg in de psychiatrie? Wat voegen EK-c's toe aan de mogelijkheden om verplichte zorg terug te dringen en inclusie te bevorderen? In dit onderzoek wordt geen causale relatie aangetoond tussen de inzet van EK-c's en dwangreductie. Wat de bevindingen wel inzichtelijk maken is dat in alle 41 afgeronde EK-c's een plan is gemaakt en dat de betrokkenen melding maakten van een toename van eigen kracht, sociale steun en afname van dwang. Uit onze bevindingen komt naar voren dat de EK-c daarnaast ook positieve krachten vrijmaakt zoals het wederzijds begrip dat ontstaat als een brede kring van betrokkenen met elkaar in gesprek gaat en openlijk spanningen en verwachtingen bespreekt, dat hulpverleners en sociale netwerken elkaar hebben leren kennen, maar ook het extra gewicht die afspraken met het sociale netwerk in de schaal leggen. Hoe kunnen we deze resultaten duiden?

Gerritsen (2011) maakt een onderscheid tussen een functionalistisch paradigma dat uitgaat van directe maakbaarheid en een sociaal-interpretatief paradigma dat meer uitgaat van een indirecte maakbaarheid via het stimuleren van leerprocessen en zelforganisatie (p. 243). Het besluitvormingsmodel van de EK-c staat in de denktraditie van dit laatste paradigma. Gerritsen laat zien dat het stimuleren van leerprocessen en het bijeenroepen van betrokkenen rond een probleem tegemoet komt aan de complexiteit van hedendaagse vraagstukken. Ook de problemen van de onderzochte populatie in dit onderzoek zijn complex. Los nog van de complexiteit van de psychiatrische symptomatologie zelf hebben de meeste hoofdpersonen nog andere problemen, zoals verslavingen, sociaal isolement, gebrek aan zingeving en daginvulling, schulden en woonproblemen. Problemen die tezamen een complex karakter hebben. De gedachte is dat de denkkraft van de groep waarin de deskundigheid van hulpverleners en die van het sociale netwerk samenkomen, tegemoet komt aan de complexiteit van de problemen. Hier geldt ook dat anderen bij de problematiek betrekken, nieuwe ideeën en oplossingen kan genereren waar de hulpverlening soms niet aan heeft gedacht. Het gaat met andere woorden om het tegengaan van blinde vlekken en het bieden van bredere oplossingen. De EK-c past dan ook binnen deze filosofie.

In de GGz zijn in de loop van de jaren reeds verschillende initiatieven genomen om het aantal gedwongen maatregelen terug te dringen of de sociale netwerken zodanig te versterken dat gedwongen psychiatrie voorkomen of teruggedrongen kan worden; initiatieven die aandacht hebben voor de complexiteit van de problematiek en de bredere context. Het besluitvormingsmodel van de EK-c sluit

hier goed op aan. Om netwerken meer bij de zorg te betrekken zijn er in de GGz allerlei projecten ontstaan (Klaassen, 2014). Het gaat hier om uiteenlopende initiatieven, van werken met de Triadekaart, het opzetten van familiebeleid, het betrekken van familie bij de intake, tot aan de ontwikkeling van mantelzorgcentra. Het project 'Dwang en drang in de GGz' heeft een groot aantal initiatieven voortgebracht die dwangreductie en dwangpreventie beogen, zoals het anders inrichten of opheffen van verpleegposten, het bouwen van comfortrooms en familiekamers, het ontwikkelen van Intensive Care Units, triadisch werken, eerste-5-minuten-methode, vormen van de-escalerend werken en reflectie, het inzetten van ervaringswerkers bij de opname en intensieve samenwerking met de ambulante zorg (Landeweer, 2013; Voskes, 2015). Daarnaast is er ook een praktijk ontstaan rond de zogenaamde crisiskaart en het werken met signaleringsplannen ter voorkoming van crisogene situaties. De crisiskaart is een klein uitvouwbaar kaartje van bankpasformaat waarop de kaarthouder aangeeft wat er moet gebeuren als hij of zij in een psychische crisis raakt. Bij de crisiskaart hoort een uitgebreider crisisplan waarin alle relevante gegevens en afspraken zijn weergegeven die de kaarthouder met zijn of haar omgeving heeft gemaakt in geval van een crisissituatie. De crisiskaart is bedoeld voor mensen met min of meer ernstige psychische problemen die gevoelig zijn voor een psychiatrische crisis. Een signaleringsplan wordt ingezet “[...] om terugval van een cliënt te voorkomen en op tijd, voordat er sprake is van terugval, adequate hulp te starten. Het plan wordt samen met de cliënt opgesteld en ordent de signalen die cliënt afgeeft wanneer hij zich goed voelt, dreigt te decompenseren of is gedecompenseerd” (Voskes *et al.*, 2011, p. 12).⁹ In deze opsomming moeten ook de opname-voorkomende-strategieën (OVS) van Jenner (1984) en de daaraan verwante benadering ‘open dialogue’ uit Finland genoemd worden. De eerste werkte intensief samen met direct betrokkenen (beschermengelen, bodyguards) om de veiligheid te waarborgen en een acute psychiatrische crisis zonder dwangopname door te komen. Net als bij de opname-voorkomende-strategieën gaat het in de Finse benadering om praktische crisishulpverlening die desnoods onmiddellijk begint. Het samen verdragen van onzekerheid, het zoeken naar betekenisgeving en het opgang brengen van een dialoog in het sociale netwerk vormt de kern van deze benadering (Seikkula & Trimble, 2005; Seikkula *et al.*, 2006; Seikkula, 2008).

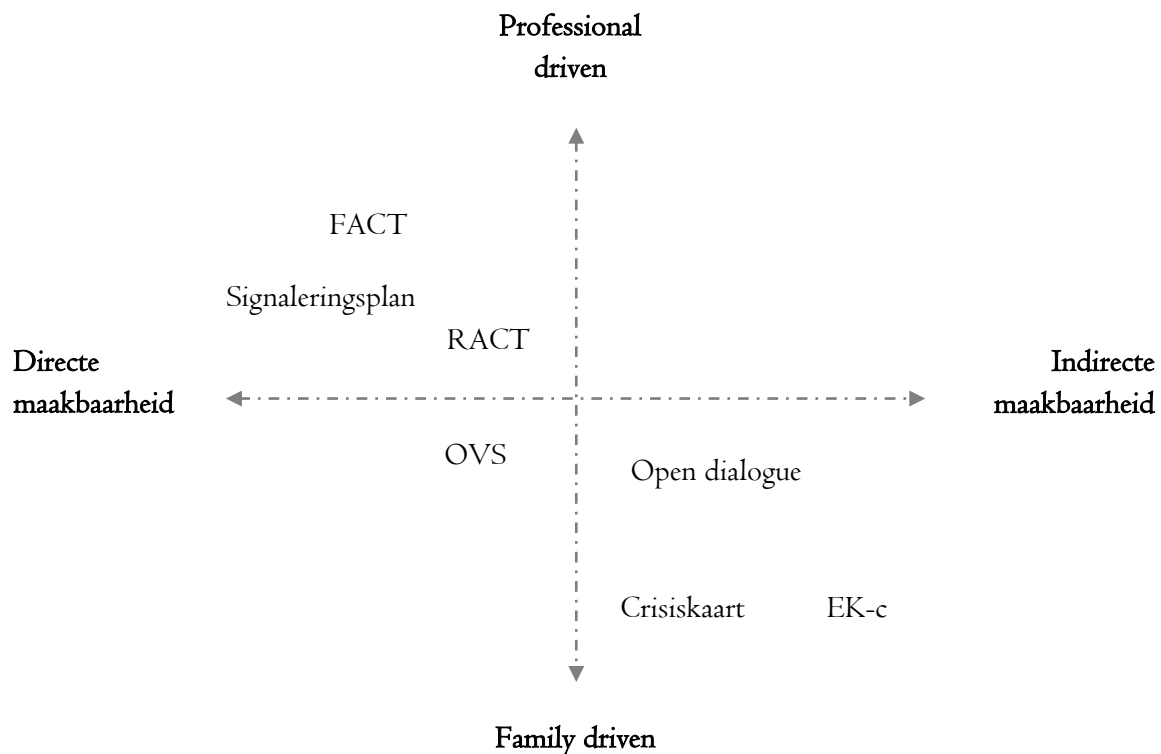
In niet alle gevallen was de hoofdpersoon en/of het sociale netwerk in staat om een EK-proces aan te gaan, laat staan om zoveel eigen regie in te brengen dat een besloten familiedeel en het opstellen van een eigen plan ter hand genomen kon worden. Sommige hoofdpersonen waren te verward, of verkeerden ten gevolge van een stemmingsstoornis in een fase waarin de manie of depressie zo heftig was dat het in gang zetten van een EK-c niet haalbaar bleek. Desondanks hebben (de voorbereidingen op) de EK-c's in de ogen van de betrokkenen zin gehad. De GGz zal soms echter in de traditie van de directe maakbaarheid eerst psychiatrische toestandsbeelden moeten behandelen zodat ze later in de traditie van de indirecte maakbaarheid haar expertise in kan brengen bij het plan dat het sociale netwerk maakt; *family driven* moet dan eerst plaats maken voor *professional driven*.

De professionele zorg voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen is in Nederland sterk beïnvloed door het in de jaren zeventig en tachtig van de vorige eeuw in de Verenigde Staten ontwikkelde Assertive Community Treatment (ACT), een vorm van intensieve ambulante zorg gericht op ondersteuning, herstel en het voorkomen van opname. In Nederland is daarop een variant ontwikkeld – Flexibele ACT, afgekort FACT – dat zich kenmerkt door flexibele schakeling, tussen zeer

⁹ De omschrijvingen van wat een crisiskaart is en wat een signaleringsplan liggen soms dicht bij elkaar. Van belang is echter wie de regie heeft bij het opstellen ervan; is dat de hulpverlener die samen met een hoofdpersoon een signaleringsplan opstelt of is dat houder van de crisiskaart. Zie bijvoorbeeld de site <http://www.crisiskaartggz.nl/crisiskaart/> en de site van VWS: <https://www.dwangindezorg.nl/begrippenlijst/signaleringsplan>

intensieve teambegeleiding en minder intensieve individuele begeleiding, en een dagelijks aanpassing aan de behoefte van de cliënt (Nugter *et al.*, 2015; Van Veldhuizen, 2007). Een tweede, relatief nieuwe vorm van ACT, waar recent in Nederland veel belangstelling voor is, is Resource Group Assertive Community Treatment (RACT), ter verrijking van FACT. In het RACT-model worden sociale netwerken intensief betrokken bij de psychiatrische zorg. De cliënt heeft bij dit model een doorslaggevende stem in de behandeling en de doelen ervan (Nordén *et al.*, 2011). Welzijn, functioneren en symptoomreductie vormen de kern van het RACT-programma (Nordén *et al.*, 2012a). In het RACT-model wordt het sociale netwerk intensief voorgelicht/getraind en vormen samen met de behandelaren een team, de zogenaamde resource groep (Nordén *et al.*, 2012b). Het blijft 'professional driven', maar er is wel sprake van intensieve samenwerking met het sociale netwerk. Denkbaar is dat het RACT-model ruimte biedt voor het gezamenlijk maken van plannen waaraan de hoofdpersoon, het sociale netwerk en professionals bijdragen. Het gaat echter niet zover dat professionals met hun behandelplan dienstbaar worden aan het plan dat het sociale netwerk maakt, laat staan dat er sprake is van een onafhankelijke coördinator en een besloten familiemoment. Anders dan bij het RACT-model waar cliënten kunnen nomineren wie ze in de resourcegroep willen hebben, is de EK-coördinator bij de EK-c gericht op 'widening the circle' en zal hoofdpersonen soms vragen wat ze nodig hebben om familie en vrienden er toch bij te betrekken die ze in eerste instantie er niet bij wilden hebben. Het groter maken van de kring gaat hier samen met het herstellen van verhoudingen. Aan de mogelijkheden om dwang terug te dringen en inclusie te bevorderen voegt de EK-c een werkvorm toe die werkt vanuit indirecte maakbaarheid en die op het continuüm tussen 'professional driven' en 'family driven' op het uiterste einde ervan zit.

We hebben geprobeerd de verhoudingen tussen de beschreven sociale interventies zichtbaar te maken in het onderstaande kwadrant.



Figuur 3. Sociale interventies tussen professional driven en family driven, tussen directe en indirecte maakbaarheid

Tot slot van deze paragraaf over de toegevoegde waarde van EK-c's moet gezegd worden dat de problematiek van de hoofdpersonen in dit onderzoek zodanig 'zwaar' was dat zelfs bescheiden resultaten in deze context betekenisvol zijn.

3.2 Moeizame includering

In de inleiding hebben we naar voren gebracht dat een BOPZ-maatregel niet alleen een ingrijpende ervaring is, maar ook een inbreuk betekent op de grondrechten van het individu en daarom waar mogelijk vermeden moet worden. Los van de opbrengsten die de EK-c al dan niet oplevert, is er een moreel argument voor het inzetten ervan. Alle mensen die te maken krijgen met overheidsingrijpen, of dat nu een jeugdbeschermingsmaatregel, een bevel tot huisontruiming of een BOPZ-maatregel is, zouden het recht moeten hebben om (in eigen kring) een eigen plan te maken om het gevaar of de risico's af te wenden. Een EK-c breidt de mogelijkheden uit om dwang te voorkomen of te reduceren. Dit onderzoek laat zien dat lang niet alle hoofdpersonen en hun sociale netwerken deze nieuwe mogelijkheid om dwang te voorkomen wisten te benutten. Sterker nog, de includering van hoofdpersonen in dit onderzoek verliep uitermate moeizaam. De interviews en een grote hoeveelheid memo's die tijdens dit onderzoeksproces zijn gemaakt, geven een beeld van de belemmeringen voor het inzetten van EK-c's. De moeizame includering en de verschillende oorzaken die daaraan ten grondslag liggen zijn beschreven in paragraaf 2.7. Welke betekenis moeten we toedichten aan deze moeizame includering?

Allereerst zijn hoofdpersonen zelf niet altijd genegen om op een EK-c in te zetten. In één van de drie regio's hebben alle cliënten die tijdens (een gedeelte van) de projectperiode een nieuwe of verlengde BOPZ-maatregel hebben gekregen, een brief ontvangen met uitleg over de mogelijkheid om een EK-plan te maken of zijn door hun hulpverleners geattendeerd op de mogelijkheid van een EK-c. Slechts een klein deel heeft hier uiteindelijk gebruik van gemaakt. Schaamte om de problemen te delen met het sociale netwerk, of terughoudendheid om het netwerk te belasten bleken redenen te zijn om het bij professionals te houden. Het sociale netwerk was ook niet altijd bereid om mee te werken aan een EK-c. Het netwerk – en dan vooral familie – heeft met de hoofdpersoon vaak een lange geschiedenis achter de rug waarin de psychiatrische kwetsbaarheid van hun zoon, dochter, broer, zus, vader of moeder in meer of mindere mate gevolgen heeft gehad voor hun leven. Soms had men al afscheid genomen, in andere gevallen afstand bewaard of een manier gevonden waarin een gedoseerde vorm van betrokkenheid de boventoon voerde. Het eventueel meewerken aan een EK-c bracht de pijn die dit heeft gekost weer terug. Soms wilden sociale netwerken niet opnieuw betrokken raken of waren bang voor nieuwe incidenten. De wederzijdse ambivalentie tussen hoofdpersonen en sociale netwerken konden elkaar bovendien voeden; hoofdpersonen en familie leken elkaar niet te willen bezeren. Tot slot verliep de includering van hoofdpersonen moeizaam vanwege de houding van hulpverleners. Bij aanvang van dit onderzoeksproject was besloten dat een tijdsvolgordelijke includering van hoofdpersonen de basis zou vormen voor de dataverzameling (zie bijlage II). Alle mensen die een BOPZ-maatregel in een vooraf gekozen periode kregen, zouden gewezen worden op de mogelijkheid van een EK-c totdat de populatie van 20 conferenties per regio bereikt was. Hiervoor was een breed gedragen medewerking nodig van psychiaters en sociaal psychiatrisch verpleegkundigen van de betreffende instellingen. Toen dit niet haalbaar bleek werd gekozen voor het creëren van een groep aandachtfunctionarissen die het werven van hoofdpersonen in teams op zich namen. In twee regio's verliep het includeren alsnog zo moeizaam dat

de directies van de betrokken instellingen op hoog niveau de urgentie ervan bij hulpverleners onder de aandacht moesten brengen.

Hadden we dit van te voren kunnen inschatten? Hebben we ons voldoende gerealiseerd hoe moeilijk het zou zijn voor hulpverleners om een nieuw besluitvormingsmodel als een EK-c te gebruiken? Terugkijkend op dit onderzoek moeten we constateren dat we onevenredig veel van onze tijd gestoken hebben in voorlichtingsbijeenkomsten en het zoeken naar draagvlak. In dit exploratieve onderzoek hebben we ondervonden dat het meekrijgen van een hele GGz-instelling in een dergelijke innovatie te hoog gegrepen was. Het werken met teams, verspreid over het land, die al 'resource minded' zijn en bereid zijn om te experimenteren met EK-c's, was achteraf een effectievere strategie geweest.

Verwonderlijk is de moeizame includering niet. In een context waar het denken en doen sterk georiënteerd is op 'ik en mijn cliënt', waar individueel-medische behandelplannen en privacy-overwegingen de boventoon voeren, waar het beheersen of vermijden van risico's onderdeel is van de bedrijfscultuur, waar bezuinigd en gereorganiseerd wordt en verhalen over 'eigen kracht' de angst voeden voor overbodigheid, is draagvlak voor een innovatie waar de GGz dienstbaar wordt aan een plan dat het sociale netwerk maakt, niet meteen voorhanden. In het onderzoek hebben we desalniettemin gemerkt hoe belangrijk de rol van een hulpverlener is die een min of meer duurzame band met de hoofdpersoon heeft en deze attent maakt op de mogelijkheden van een EK-c, die bij de hoofdpersoon informeert of deze de brief over het aanbod van een EK-c gelezen heeft, die de EK-c bijwoont (ook als dat buiten kantooruren georganiseerd wordt), die het informatiedeel van de EK-c samen met de hoofdpersoon voorbereidt en die het plan van het sociale netwerk vervolgens steunt. Hulpverleners zien hun professionele verantwoordelijkheid wel om alle alternatieven te benutten en te zoeken naar subsidiariteit, maar zien de EK-c nog niet direct als een mogelijkheid om dit te bereiken. Uit de resultaten blijkt tevens dat een hulpverlener die de EK-c met de hoofdpersoon samen voorbereidt, die met de hoofdpersoon afstemt welke informatie hij/zij mag delen met de groep, die de EK-c ziet als een kans om de krachten van de hulpverlening en de krachten van het netwerk te verbinden, die het EK-plan serieus neemt, eraan refereert en ernaar verwijst, cruciaal is.

3.3 De timing van een EK-c

Tot slot speelt ook de vraag wat een juiste timing is voor een EK-c. Bij verschillende cases werd aangegeven dat de EK-c ofwel te vroeg ofwel te laat werd georganiseerd. Wanneer levert de organisatie van een EK-c nu het meeste rendement op?

Tabel 2 (zie pagina 22) laat zien dat slechts een klein deel van de mensen die in de projectperiode van twee jaar met een BOPZ-maatregel te maken heeft gekregen, gebruik maakte van een EK-c. Het onderzoek laat zien dat in situaties waar een BOPZ-maatregel dreigde of in werking was getreden, hoofdpersonen en/of hun naasten niet altijd in staat waren om de regie in eigen hand te nemen. De verwarring, ontremming of verslaving nam een zodanig grote plaats in dat de voorbereidingen op een EK-c voor de betrokkenen soms al teveel was. Ook hebben we in interviews soms gehoord dat men het spannend vond om zonder hulpverlener of coördinator in een besloten moment verder te werken. Soms wilde men één van hen erbij of in de buurt hebben. Van andere EK-c's hebben we de indruk dat een eenmalige EK-c niet genoeg was om het plan te operationaliseren. Dit roept vragen op. Is de formule van een EK-c geschikt voor de functie die het bij verplichte GGz moet vervullen? Zou de formule aangepast moeten worden, bijvoorbeeld door minder modelgetrouw om te gaan met het besloten familiemoment? Over deze vragen is met verschillende stakeholders en de leden van de Klankbordgroep

van dit onderzoeksproject van gedachten gewisseld. EK-c's hebben weinig kans van slagen als een unieke, eenmalige actie en dan ook nog wel op het spannendste moment, namelijk als er een BOPZ-maatregel dreigt. Als een korte klap, als een eenmalig geïsoleerde actie is een EK-c niet zinvol. Niet blijkend uit de observaties of de interviews, maar meermaals naar voren gebracht in de vergaderingen van de Klankbordgroep van dit project, is dat de inzet van EK-c's niet alleen in het kader van verplichte zorg – op het spannendste moment, als andere mogelijkheden uitgeput zijn – maar ook (ver) daarvoor een keuzemogelijkheid zou moeten zijn. Dit roept weer nieuwe vragen op. Moeten alle GGz-cliënten gewezen moeten worden op de mogelijkheid om een EK-c te organiseren, ook al dreigt er geen verplichte zorg? Of alleen klinisch opgenomen cliënten? Of mogen er verschillen ontstaan tussen GGz-instellingen die het als onderdeel van hun zorg standaard aanbieden en anderen die dat niet doen? In ieder geval zijn er in dit rapport redenen te vinden om een bredere toepassing ervan, ook buiten het kader van de verplichte zorg, na te streven in de GGz. Deze redenen zijn in de eerste plaats dat iemand de kans moet hebben om eerst in een eigen kring een plan te maken voordat de overheid ingrijpt; ten tweede dat de denkkraft van een gevarieerde groep mensen aanspreken kansen biedt om tegemoet te komen aan de complexiteit van de problemen in de verplichte zorg; ten derde dat sommige hoofdpersonen voor hulpverleners niet willen veranderen maar voor naastbetrokkenen wel, en dat EK-c's gelegenheid bieden om dit aan te wenden; ten vierde dat EK-c's een mogelijkheid bieden om partnerschap tussen hoofdpersoon, naastbetrokkenen en hulpverlening te realiseren. En tot slot dat de laatste drie redenen tezamen een breekijzer kunnen vormen om vastgeroeste posities los te wrikken en daarmee dwang in de GGz terug te dringen.

Een heel ander gezichtspunt op de timing van een EK-c kwam in de bijeenkomst voor genodigden naar voren. Het hele vraagstuk van timing is iets dat zich voordoet in de huidige context waar de financiering van EK-c's alleen voor dit project geregeld is en waar de Wvvggz alleen nog op de tekentafel bestaat. Als standaard informeren en standaard aanbieden van een EK-c 'gewoon wordt' omdat de Wvvggz dit vraagt en er bovendien geen zorgen zijn over de financiering van EK-c's, dan verdwijnt de vraag over een juiste timing van het aanbieden van een EK-c.

Onze conclusie is dat gelet op de ongunstige omstandigheden die zich bij de implementatie voordeden, gelet op de zware problematiek van de populatie die in dit onderzoek betrokken is geweest en gelet op de resultaten die niettemin geboekt zijn, er alle reden is om niet meteen het instrument aan te passen, maar juist te onderzoeken hoe dit werkbaar gemaakt kan worden. Wat is er nodig om in teams met EK-c's te werken? Hoe kan de follow-up verbeterd worden (*Een plan en dan?*)? Dat hoofdpersonen met hun sociale netwerk een eigen plan maken waaraan de hulpverlening dienstbaar wordt zou vanzelfsprekend moeten worden in de GGz, een gangbare maatregel tussen andere inclusie-bevorderende maatregelen.

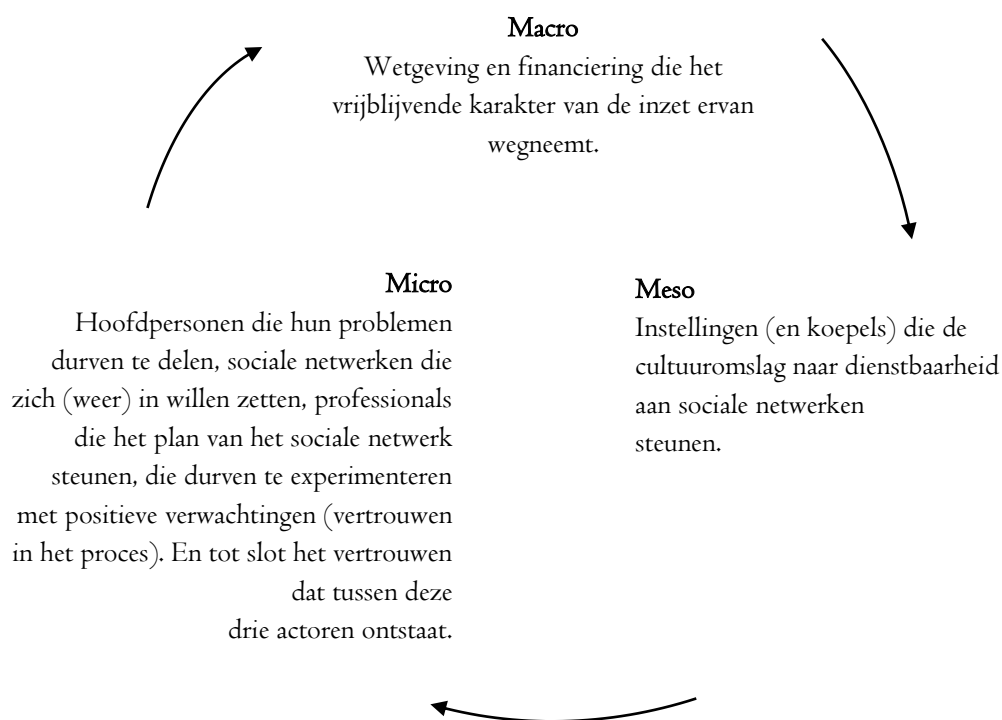
Ook bij de invoering van EK-c's in de jeugdzorg deden zich vergelijkbare invoeringsproblemen voor, en werd er getwijfeld of bij dreigende jeugdbeschermingsmaatregelen dit instrument wel ingezet kon worden (Van Beek & Gramberg, 2008). Hoe het in die sector toch kon worden ingevoerd en wat de GGz ervan kan leren, zou relevant zijn om te onderzoeken.

In veel situaties lukte het niet om een EK-c te organiseren. Het aanbieden van een EK-c alleen bleek niet voldoende. In dit onderzoek zijn aanwijzingen te vinden dat het expliciet onder de aandacht brengen bij, het toewerken naar, het nadrukkelijk vragen om het sociale netwerk erbij te betrekken, of het helpen barrières weg te nemen voor deelname van het sociale netwerk in een EK-c, zinvol is in situaties waar:

- de complexiteit van de problematiek vraagt om de denkkraft van een gevarieerde groep van familie, vrienden, burens en professionals die samen input leveren voor een plan dat zorgt voor sociale inbedding;

- sociale netwerken klein, verwaterd of moegestreden zijn, of waar behoefte is aan een andere taakverdeling;
- hoofdpersonen die door de hulpverlening moeilijk te motiveren zijn, maar voor het sociale netwerk wel stappen willen zetten;
- hoofdpersonen niet willen toewerken naar een EK-c, maar waar het sociale netwerk zich wel zorgen maakt of (over)last ervaart. Omdat ook hun leven vaak vergaand beïnvloed wordt door de psychiatrische problematiek en een EK-c een plan en praktische steun kan genereren voor het netwerk.

De vraag naar het juiste moment voor een EK-c is sterk verbonden met de huidige context waarin wettelijke en financiële voorwaarden ontbreken om de vrijblijvendheid te doorbreken waar dit onderzoeksproject hinder van heeft ondervonden. Los daarvan zal er vermoedelijk altijd wel een spanning blijven bestaan tussen enerzijds het helpen overwinnen van koudwatervrees of schaamte, het begrenzen van oeverloos uitstellen van een EK-c, en anderzijds het bieden van bezinningstijd voor de betrokkenen. EK-c's bij verplichte zorg in de GGz blijken afhankelijk te zijn van een aantal voorwaarden (zie figuur 4).



Figuur 4. Constituerende voorwaarden voor EK-c's bij verplichte zorg

3.4 Methodologische reflectie

Om de EK-c's vanuit uiteenlopende invalshoeken te analyseren hebben we in elke case in ieder geval altijd de hoofdpersoon gevraagd te reflecteren op het verloop en de opbrengsten van de EK-c, alsook het sociaal netwerk, professionals en EK-coördinatoren in de vorm van interviews en het afnemen van meetschalen tijdens de interviews. In totaal hebben we 289 semigestructureerde interviews afgenomen met een gemiddelde lengte van 60 minuten, en hebben we 19 (group) member checks (met 121

deelnemers) georganiseerd om tussentijdse bevindingen te valideren. Niet iedere deelnemer van de EK-c's was echter bereid geïnterviewd te worden en/of de meetschalen in te vullen. We gaan hieronder in op de methodologische sterktes en zwaktes van de kwalitatieve en kwantitatieve analyse, daarna reflecteren we op de validiteit en betrouwbaarheid van het onderzoek. We sluiten de paragraaf af met de generaliseerbaarheid van de onderzoeksresultaten.

Kwalitatieve analyse

Om een goed beeld van het verloop van de EK-c's te krijgen hebben we geprobeerd de interviews in de periode van één tot drie maanden na de EK-c in te plannen. Dit was echter niet altijd mogelijk. In sommige cases vonden interviews eerder plaats, in andere juist weer later. Bij onvrijwillige hulpverlening in de GGz is motivatie voor deelname aan een EK-c en een onderzoek dat hier opvolgt niet vanzelfsprekend. In cases waar het tot een formele bijeenkomst was gekomen, maar teleurstellende resultaten werden geboekt, bleken deelnemers regelmatig moeilijk benaderbaar of reageerden zelfs geagiteerd op het verzoek geïnterviewd te worden. Het vergde tact en geduld van de onderzoekers om in deze cases toch interviews af te nemen. Zelfs dan lukte het niet altijd respondenten te motiveren tot een interview. Vooral het ontbreken van inzichten van hoofdpersonen die niet bereikbaar waren of terughoudend stonden tegenover een interview, kan als een gemis worden gezien omdat de 'thick descriptions' die van de EK-c's werden geschreven daardoor het risico hadden niet volledig te zijn. Wanneer interviews kort volgden op de EK-c was het voor respondenten doorgaans makkelijker om het verloop te reconstrueren. Het was voor hen dan wel lastiger om zinvol op de opbrengsten te reflecteren. Zo boden interviews die lange tijd na de EK-c werden afgenomen een goed beeld van de successen die werden geboekt, of juist de teleurstelling die het uitblijven hiervan sorteerden, terwijl het daarentegen weer moeilijker voor respondenten was te achterhalen hoe de voorbereiding van de EK-c en de bijeenkomst zelf ook alweer was verlopen.

Een indicatie voor methodologische kwaliteit in dit type onderzoek is wanneer saturatie optreedt (Guba & Lincoln, 1989; Guest *et al.*, 2006; Small, 2009). Het was dan ook onze intentie om per case studie door te gaan met interviewen totdat zich geen nieuwe patronen zouden voordoen. Bij 40 van de 41 EK-c's is dit gelukt; in één case was het alleen mogelijk het verloop en de opbrengsten te reconstrueren vanuit het perspectief van de EK-coördinatoren en betrokken hulpverleners. Ook zagen we saturatie optreden in de overkoepelende patronen die tussen de verschillende cases werden gezien; er ontstond een rode lijn in de bevindingen. Het onder de loep nemen van nieuwe cases zou waarschijnlijk weinig andere en nieuwe inzichten opleveren.

We hebben geprobeerd te waarborgen dat de diversiteit van de onderzoekspopulatie (cliënten die het risico op een dwangmaatregel lopen) in ons onderzoek werd geïncludeerd. Het belangrijkste criterium was dat er een BOPZ-maatregel speelde of werd overwogen. Door natuurlijk verloop zijn de cases onderling ook divers, met uiteenlopende psychiatrische diagnoses en dreigende dwangmaatregelen.

Kwantitatieve analyse

Niet elk van de respondenten van de geanalyseerde EK-c's was in staat om op de opbrengsten te reflecteren door het geven van scores op de meetschalen. Deze 'missing values' maken het beeld van de opbrengsten niet compleet. Desalniettemin hebben binnen 40 cases 253 respondenten gereflecteerd op de opbrengsten van de EK-c's.

Zoals we in voetnoot 6 (zie pagina 18) reeds hadden gemeld, waren de meetschalen niet getest op validiteit en betrouwbaarheid. De reflectie op gegeven scores maakte echter inzichtelijk welke

argumenten respondenten hiervoor hadden. Een andere beperkende factor was dat de scores die zijn verkregen, op één meetmoment werden verzameld, namelijk tijdens de interviews die na de EK-c waren gepland. Respondenten werd gevraagd telkens een score met betrekking tot één van de vier items te geven over de situatie voorafgaand als de situatie na de EK-c. De scores die gingen over de situatie vóór de EK-c zijn dan ook minder betrouwbaar. Vanuit praktisch oogpunt was het echter moeilijk een gesprek hierover met de respondenten voorafgaand aan de EK-c te organiseren. Dit zorgde dus mogelijk voor een bias. We hebben deze beperking getracht op te vangen door respondenten telkens te laten reflecteren op gegeven scores: welke argumenten hadden zij hiervoor en waarom waren ze van mening dat er sprake was van een vooruitgang of achteruitgang? De verkregen scores waren zelf-gepercipieerd en niet gebaseerd op een gestandaardiseerde vragenlijst die getest was op validiteit en betrouwbaarheid. Toch zijn we van mening dat de kwantitatieve analyses een beeld geven van de opbrengsten van de EK-c's doordat we per case uiteenlopende partijen hierop hebben laten reflecteren om zodoende uiteindelijk vanuit de verschillende invalshoeken vast te kunnen stellen of de EK-c nu succesvol was of niet. Het aantal respondenten die hebben gereflecteerd op de opbrengsten was ook groot, te weten 253. Dit betekent dat per case gemiddeld 6 tot 7 respondenten hun visie hierop met ons hebben gedeeld.

Betrouwbaarheid en validiteit

We werkten met meerdere onderzoekers die verschilden in achtergrond en ervaring. Waar nodig werden uitvoerend onderzoekers getraind in het afnemen van de interviews en de meetschalen en/of liepen zij mee met een ervaren onderzoeker teneinde data consistent te verzamelen en te analyseren. Ten behoeve van de betrouwbaarheid spraken de onderzoekers frequent af om te reflecteren op elkaars verzamelde data en de analyse hiervan (*peer debriefing*). Tevens werd gewerkt met een gestandaardiseerde topiclist (zie bijlage III); werden interviews opgenomen en verbatim uitgewerkt; en werden elkaars interviews en analyses kritisch onder de loep genomen. Tot slot werd er gebruik gemaakt van verschillende dataverzamelmethodeken (interviews, focusgroepen, participerende observaties) om de betrouwbaarheid te vergroten.

In de verschillende onderdelen van het onderzoek heeft zich een iteratief proces voltrokken van dataverzameling, data-analyse en het voorleggen van tussenproducten aan focusgroepen. Triangulatie heeft plaatsgevonden door:

- bevindingen van de verschillende respondenten te vergelijken binnen één case;
- bevindingen uit interviews en focusgroep van één case onderling te vergelijken;
- bevindingen uit verschillende cases met elkaar te vergelijken;
- bevindingen uit verschillende regio's met elkaar te vergelijken;
- bevindingen tussen dataverzamelmethodeken als interviews, observaties en meetschalen te vergelijken;
- door empirische bevindingen te contrasteren aan theoretische bevindingen.

Zowel de kwantitatieve als kwalitatieve methoden waren afgestemd op de actoren in het onderzoeksveld; doordat we ons responsief opstelden richting de respondenten creëerden we condities waarin ze zich vertrouwd voelden om het achterste van hun tong te laten zien. De interne validiteit van zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve analyse is zodoende sterk. Vooral omdat het verloop en de opbrengsten per case vanuit uiteenlopende invalshoeken is belicht. Er werden geen opzienbarende verschillen waargenomen tussen de gepercipieerde opbrengsten van de vier respondentengroepen.

Generaliseerbaarheid

De kwalitatieve analyse over het verloop van de EK-c's in het veld van de verplichte GGz kent een sterke externe validiteit (generaliseerbaarheid), omdat we al halverwege ons onderzoek zich patronen zagen aftekenen in de geanalyseerde cases die ook in toekomstige cases aan de oppervlakte kwamen te liggen. We verwachten dan ook dat een vergelijkbaar kwalitatief onderzoek tot weinig nieuwe en andere inzichten zou leiden. Onze studie biedt lessen voor GGz-praktijken in binnen- en buitenland hoe EK-c's te implementeren (vergelijk Abma & Stake, 2014). De generaliseerbaarheid van de kwantitatieve opbrengsten is daarentegen minder sterk. Ten eerste was het niet ons doel een causaal verband aan te tonen tussen het inzetten van EK-c's en de mogelijke effecten die deze zouden kunnen sorteren. Daarentegen biedt de kwantitatieve analyse toch inzicht in welke positieve opbrengsten EK-c's bij verplichte GGz met zich mee zouden kunnen brengen.

De generaliseerbaarheid van de gepercipieerde opbrengsten van de geanalyseerde EK-c's is sterk verbonden met de omstandigheden die zich in Nederland in dit tijdsgewricht voordeden. Zou er een nieuw wetgevend kader komen en structurele mogelijkheden voor de financiering van EK-c's, dan ontstaan er ook andere verwachtingen ten aanzien van de inzet van hulpverleners en zouden we waarschijnlijk andere bevindingen kunnen optekenen. Het is goed voorstelbaar dat toekomstige EK-c's duurzame en positieve effecten sorteren wanneer de context waarin deze worden georganiseerd daadwerkelijk een omslag maakt van *professional driven* naar *family driven* en het EK-plan leidend wordt binnen de hulpverlening.

4. Conclusie en aanbevelingen

4.1 Conclusie

Wat is het verloop en wat zijn de opbrengsten van 60 EK-c's bij (dreigende) verplichte geestelijke gezondheidszorg?

De conferenties werden door alle betrokkenen als zinvol ervaren. In weerwil van alle barrières die er waren voorafgaande, tijdens en na de EK-c's, hebben we gezien dat hoofdpersonen, hulpverleners, EK-coördinatoren en het sociale netwerk het voor elkaar kregen om in de weerbarstige GGz-cultuur, vaak op moeilijke momenten, een EK-c te organiseren en een plan te maken. Voor sommige hoofdpersonen bleek de EK-c een uitkomst, voor andere was het vanwege verwardheid of ontremming een brug te ver. De 41 onderzochte afgeronde EK-c's kunnen desalniettemin als geslaagd aangemerkt worden, omdat ze een plan opleverden, omdat naar het oordeel van de betrokkenen, de eigen kracht en de sociale steun toenamen, en de dwang – al dan niet tijdelijk – verminderde. Uit onze bevindingen komt naar voren dat de EK-c's daarnaast andere positieve krachten vrijmaakt zoals een brede kring van betrokkenen die met elkaar in gesprek gaan en spanningen en verwachtingen openlijk bespreken. De meeste betrokkenen bestempelden de EK-c achteraf als nuttig, zelfs in die situaties waar betrokkenen meer hadden verwacht of gehoopt. Het met elkaar in gesprek gaan over verbetermogelijkheden wordt als zinvol ervaren. Mensen vinden het een meerwaarde dat ze elkaar gezien hebben en dat ze de hulpverleners hebben leren kennen. Omgekeerd geldt dat als hulpverleners zien wie er van het netwerk betrokken zijn, dit hun beeld van de hoofdpersoon verrijkt. Deze actoren zijn meer zichtbaar geworden voor elkaar, en hebben daardoor meer begrip voor elkaar gekregen en ervaren samen meer grip op de situatie. De bijeenkomst en de afspraken die zijn gemaakt bij de EK-c's, werden door meerdere hoofdpersonen ervaren als een stok achter de deur. Verschillende keren werd aangegeven dat afspraken die je maakt met je naasten, serieus zijn en een ander gewicht hebben dan afspraken met de hulpverlening. De functie van de EK-c als een breekijzer om vastgeroeste posities los te wrikken zou meer benut kunnen worden. Daarvoor zijn echter een aantal voorwaarden nodig.

In dit onderzoek naar EK-c's bij verplichte zorg komen een aantal condities naar voren die het succesvol inzetten ervan bepalen, deze zijn: (1) dat hoofdpersonen problemen willen delen met hun netwerk en hun schaamte daarover overwinnen, (2) dat hulpverleners mensen attenderen op deze mogelijkheid en de planvorming van het netwerk steunen met informatie, en (3) dat het sociale netwerk en hoofdpersonen beseffen dat een EK-c niet betekent dat ze het allemaal zelf en zonder de GGz moeten doen. De drie factoren samen betekenen echter een kanteling, een omslag waarin burgers leren om verantwoordelijkheden en besluiten te nemen en de hulpverlening leert deze besluitvorming te ondersteunen.

Uit dit onderzoek kan opgemaakt worden dat Eigen Kracht-conferenties hoopvolle perspectieven bieden. Door de inzet van een onafhankelijke coördinator die zelf geen hulpverlener is en door het besloten moment tijdens de EK-c waarin hulpverleners en coördinator de ruimte verlaten en het sociale netwerk zelf een plan maakt, wordt de zelfwerkzaamheid en de samenredzaamheid aangeboord. Hiermee verrijkt de EK-c mogelijkheden om dwang te reduceren. In dat opzicht is het besluitvormingsmodel van de EK-c in lijn met de huidige tendens van de GGz om breder te zoeken naar oplossingsmogelijkheden.

4.2 Aanbevelingen

Op grond van de onderzochte cases doen we vier aanbevelingen.

I. De inzet van EK-c's ontdoen van vrijblijvendheid

Wij bevelen de Ministeries van VenJ en VWS aan om het recht op het maken van een eigen plan bij (dreigende) verplichte zorg zo snel mogelijk in te voeren en te zorgen voor een financieel kader om de uitvoering ervan te faciliteren (zie aanbeveling 2). Alle partijen die betrokken zijn bij het totstandkomen van een zorgmachtiging, crisismaatregel of tijdelijke verplichte zorg zoals officieren van justitie, rechters, geneesheer-directeuren en gemeentelijke Meldpunten OGGz zouden op de hoogte gebracht moeten worden van de mogelijkheid om verplichte zorg af te wenden met een eigen plan en op hun beurt aanvragers hierop moeten wijzen. Een wettelijk kader is echter geen voldoende voorwaarde om het eigen plan tot een succes te maken. Het onderzoek maakt duidelijk dat het voor GGz-instellingen geen uitgemaakte zaak is om te werken met een onafhankelijke ondersteuning bij de totstandkoming van een plan van aanpak van de cliënt en zijn of haar netwerk. Het werken met EK-c's vraagt om een omslag in denken en doen. Het recht op het maken van een plan met familie, vrienden en andere bekenden werkt niet in een omgeving die dat recht niet ondersteunt.

Wij bevelen daarom GGZ Nederland aan om als vervolg op wetgeving en het veiligstellen van financiering haar leden op te roepen om een begin te maken met deze transformatie in de GGz. Die transformatie komt er op neer dat alle hoofdpersonen en hun sociale netwerk gevraagd wordt om bij (dreigende) verplichte zorg met onafhankelijke ondersteuning een eigen plan te maken en dat de GGz vervolgens alles zal doen om met haar deskundigheid dat plan tot een succes te maken en dat het EK-plan vervolgens leidend is voor de zorg. De vrijblijvendheid wordt nog verder teruggedrongen als GGz-instellingen met hun medewerkers het vermogen om het EK-plan centraal gaan stellen bespreken en hen met training, intervisie en jaargesprekken voorbereiden op deze omslag.

2. Financiering veilig stellen

In het onderzoek zijn gemeenten betrokken die bij wijze van uitzondering en alleen in het kader van dit onderzoek financiering toegezegd hebben voor 60 EK-c's. Op dit moment zijn er geen directe financieringsvormen voor de inzet van familiegroepsplannen of EK-c's, gemeenten maken hier structureel geen middelen voor vrij. Gelet op de aard van de werkzaamheden waarbij burgers voor medeburgers in de benen komen, is financieren via de DBC-systematiek niet mogelijk. Zonder een structurele financiering is de kans op implementatie van deze innovatie echter weinig hoopvol, zie ook de moeizame invulling van het familiegroepsplan in de Jeugdwet (Labrujere, 2015) en het persoonlijk plan in de nieuwe Wmo. Het bestuurlijk akkoord GGZ 2014-2017 tussen het Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, GGZ Nederland, het Landelijk Platform GGz en professionele organisaties biedt wel een intentie om dit financieringsvraagstuk op te lossen, maar geen concreet voornemen dat de aarzelingen van GGz-instellingen om hier structureel mee te gaan werken wegneemt. Wij bevelen daarom aan om de financiering structureel te regelen, bijvoorbeeld via doeluitkeringen van zorgverzekeraars aan uitvoerders van Eigen Kracht-conferenties.

3. Verder experimenteren

We bevelen beide ministeries aan om als voorbereiding op de komst van de Wvvggz, als aanvulling op andere inclusie-bevorderende maatregelen in de GGz, als methode om zeggenschap, eigenaarschap,

zelfwerkzaamheid en samenredzaamheid te realiseren, verder te experimenteren met EK-c's. De vraag hoe de formule van de EK-c werkzaam gemaakt kan worden bij verplichte zorg, zou leidend moeten zijn voor een dergelijk project. Wij willen nadrukkelijk onderzoeken hoe ervaringsdeskundigen betrokken kunnen worden bij de voorbereiding en uitvoering van een EK-c. Ervaringsdeskundigen kunnen wellicht beter aansluiten op de belevingswereld van mensen voor wie een EK-c wordt georganiseerd, zeker als ze zelf ervaring hebben met een EK-c. De vraag is of ervaringsdeskundigen opgeleid kunnen worden tot EK-coördinator en de rol van de 'objectieve ander', 'medeburger zonder belangen bij een bepaalde uitkomst' bij verplichte zorg op zich kunnen nemen.

Om weerstanden voor te zijn die belemmerend werken bij het verder experimenteren met EK-c's, ligt het voor de hand om verder te werken met GGz-instellingen, of onderdelen daarvan, die vanuit de visie van eigenaarschap het EK-plan voorop willen zetten.

Als de toekomstige Wvvgz van kracht wordt en mensen het recht krijgen om in eigen kring een plan te maken en dit recht ook gefaciliteerd wordt, ontstaat er vervolgens in heel Nederland vraag naar personen die het proces van planvorming kunnen begeleiden. Voortgaande experimenten met bovengenoemde varianten zijn dan van belang.

4. Leren van Jeugdzorg

In de jeugdzorg is het intussen wettelijk geregeld dat mensen een eigen plan kunnen maken alvorens over wordt gegaan tot jeugdbeschermingsmaatregelen. In veel gemeenten is het daarbij gewoonte dat mensen hiervoor gebruik kunnen maken van een Eigen Kracht-conferentie. Op deze manier zijn kosten teruggedrongen en tegelijkertijd veiligheid en zeggenschap toegenomen. Wat kan er geleerd worden van de ervaringen bij de invoering van EK-c's in de jeugdzorg? Ook daar was er in het begin een grote reserve en moesten barrières worden overwonnen. Ook daar bleek de professionele reflex om het besluitvormingsproces slechts ten dele bij mensen en hun netwerk te leggen groot: de regie over plannen en de uitvoering ervan bleef vaak in handen van professionals. Hoe zijn barrières overwonnen? We bevelen aan om onderzoek te doen naar deze vragen en de uitkomsten ervan te gebruiken bij het leren en experimenteren met EK-c's bij verplichte GGz.

Literatuur

- Abma, T. (1996). *Responsief evalueren*. Delft: Eburon.
- Abma, T. & Stake, R. (2014). Science of the particular: An advocacy of naturalistic case study in health research. *Qualitative Health Research*, 24(8), 1150-1161.
- Bannink, F. (2005). De kracht van oplossingsgerichte therapie: Een vorm van gedragstherapie. *Gedragstherapie*, 38(1), 5-16.
- Beek, F. van (2004). *Zo willen wij het. Wat jongeren en ouders belangrijk vinden als zij hulp nodig hebben*. Amsterdam: SWP.
- Beek, F. van & Gramberg, P. (2008). 'Het zit nog niet in ons systeem'. *Eigen Kracht in Flevoland 2005-2007*. Voorhout: Wesp Jeugdzorg.
- Berzin, S.C., Thomas, K.L. & Cohen, E. (2007). Assessing model fidelity in two Family Group Decision-Making programs: is this child welfare intervention being implemented as intended? *Journal of Social Service*, 34(2), 55-71.
- Brown, L. (2003). Mainstream or margin? The current use of family group conferences in child welfare practice in the UK. *Child and Family Social Work*, 8(4), 331-340.
- Chand, A. & Thoburn, J. (2005). Research review: Child and family support services with minority ethnic families: What can we learn from research? *Child and Family Social Work*, 10(2), 169-178.
- Connolly, M. (2006). Fifteen years of family group conferencing: Coordinators talk about their experiences in Aotearoa New Zealand. *British Journal of Social Work*, 36(4), 523-540.
- Crampton, D.S. (2004). Family involvement interventions in child protection: Learning from contextual integrated strategies. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 31(1), 175-198.
- Crampton, D. (2007). Research review: Family Group Decision-Making: A promising practice in need of more programme theory and research. *Child and Family Social Work*, 12(2), 202-209.
- De Jong & Schout, G. (2010). Prevention of coercion with Family Group Conferencing. *Journal of Psychiatric & Mental Health Nursing*, 17(9), 846-848.
- De Jong, G., Schout, G. & Abma, T. (2014). Prevention of involuntary admission through Family Group Conferencing: A qualitative case study in community mental health nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 70(11), 2651-2662.
- De Jong, G., Schout, G., Pennell, J. & Abma, T. (2015). Family Group Conferencing in public mental health and social capital theory. *Journal of Social Work*, 15(3), 277-296.
- De Stefano A. & Ducci, G. (2008) Involuntary admission and compulsory treatment in Europe. *International Journal of Mental Health*, 37(3), 10-21.
- Doolan, M. (2003). Family Group Conferences: waarom het zo moeilijk is deze samenwerkingsmethode in te voeren... . In: Pagée, R. van (red) (2003). *Eigen Kracht. Family Group Conference in Nederland. Van Model naar Invoering*. Amsterdam, SWP, p. 93-103.
- Emerson, R.M., Fretz, R.I., & Shaw, L.L. (2011). *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gerritsen, E. (2011). *De slimme gemeente nader beschouwd. Hoe de lokale overheid kan bijdragen aan het oplossen van ongetemde problemen*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Gramberg, P. (2011). *Eigen Kracht-conferenties. Jaarcijfers 2010*. Voorhout WESP.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Newbury Park, CA: SAGE Publications.

- Guest, G., Bunce, A. & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.
- Holland, S., Scourfield, J., O'Neill, S. & Pithouse, A. (2005). Democratising the family and the state? The case of Family Group Conferences in child welfare. *Journal of Social Policy*, 34(1), 59-77.
- Holland, S. & Rivett, M. (2008). 'Everyone started shouting': Making connections between the process of Family Group Conferences and Family Therapy Practice. *British Journal of Social Work*, 38(1), 21-38.
- Jackson, S. & Morris, K. (1999). Family Group Conferences: User empowerment or family self-reliance? – A development from Lupton. *British Journal of Social Work*, 29, 621-630.
- Jenner, J. (1984). *Opnamevoorkórende strategieën in de praktijk van de sociale psychiatrie*. Dordrecht: ICG Printing.
- Katsakou, C., Bowers, L., Amos, T., Morriss, R., Rose, D., Wykes, T. & Priebe, S. (2010). Coercion and treatment satisfaction among involuntary patients. *Psychiatric Services*, 61(3), 286-292.
- Klaassen, H.W. (2014). *Bondgenoten. Hoe familieleden en hulpverleners in de psychiatrie kunnen samenwerken*. Amsterdam: Boom.
- Labrujere, H. (2015). Plan van de burger? Nu even niet! *Sociale Vraagstukken*, geraadpleegd op 31 juli 2015 via <http://www.socialevraagstukken.nl/site/2015/07/08/plan-van-de-burger-nu-even-niet/>
- Landweer, E. (2013). *Moral dynamics in psychiatry. Fostering reflection and change regarding coercion and restraint*. 's-Hertogenbosch: Uitgeverij BOXPress.
- Landweer, E., Abma, T., Santegoeds, J. & Widdershoven, G. (2009). Psychiatry in the age of neuroscience: The impact on clinical practice and lives of patients. *Poiesis & Praxis* 6(1-2), 43-55.
- Levine, M. (2000). The Family Group Conference in the New Zealand Children, Young Persons, and Their Families Act of 1989 (CYP&F): Review and evaluation. *Behavioral Sciences and the Law*, 18(4), 517-556.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lohuis, G., Schilperoort, R. & Schout, G. (2008). *Van bemoei- naar groeizorg: Methodieken voor de OGGz*. Groningen: Wolters-Noordhoff: Groningen.
- Lupton, C. (1998). User empowerment or family self-reliance? The Family Group Conference Model. *British Journal of Social Work*, 28(1), 107-128.
- Merkel-Holguin, L. (2004). Sharing power with the people: Family Group Conferencing as a democratic experiment. *Journal of Sociology and Social Welfare*, 31(1), 155-173.
- Mulder, C.L., Broer, J., Uitenbroek, D., Marle, P. van, Hemert, A.M. van & Wierdsma, A.I. (2006). Versnelde stijging van het aantal inbewaringstellingen na de invoering van de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ). *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150(6), 319-322.
- Nationale Atlas Volksgezondheid (2011), versie 4.5, 22 september 2011.
- Nixon, P. (2003). Spanningen, successen en kansen: Family Group Conferences als 'best practice' in Engeland. In: Pagée, R. van (red) (2003). *Eigen Kracht. Family Group Conference in Nederland. Van Model naar Invoering*. Amsterdam, SWP, p. 72-89.
- Nordén, T., Ivarsson, B., Malm, U. & Norlander, T. (2011). Gender and treatment comparisons in a cohort of patients with psychiatric diagnoses. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 39(8), 1073-1086.

- Nordén, T., Malm, U. & Norlander, T. (2012). Resource Group Assertive Community Treatment (RACT) as a tool of empowerment for clients with severe mental illness: A meta-analysis. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 8, 144-151.
- Nordén, T., Eriksson, A., Kjellgren, A. & Norlander, T. (2012). Involving clients and their relatives and friends in psychiatric care: Case managers' experiences of training in resource group assertive community treatment. *PsyCh Journal*, 1 (1), 15-27.
- Nordén, T. & Norlander, T. (2014). Absence of positive results for flexible assertive community treatment. What is the next approach? *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, 10, 87-91.
- Nugter, M.A., Engelsbel, F., Bähler, M., Keet, R. & Van Veldhuizen, R. (2015). Outcomes of Flexible Assertive Community Treatment (FACT) implementation: A prospective real life study. *Community Mental Health Journal*, online first, 4 February 2015, DOI 10.1007/s10597-015-9831-2
- O'Brien A.J. & Golding, C.G. (2003). Coercion in mental healthcare: The principle of least coercive care. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10 (2), 167-173.
- O'Reilly, M. & Parker, N. (2012). 'Unsatisfactory Saturation': A critical exploration of the notion of saturated sample sizes in qualitative research. *Qualitative Research*, 13 (2), 190-197.
- O'Shaughnessy, R., Collins, C. & Fatimilehin, I. (2010). Building bridges in Liverpool: Exploring the use of Family Group Conferences for black and minority ethnic children and their families. *British Journal of Social Work*, 40 (7), 2034-2049.
- Overheid (2014). Stelselwijziging Jeugd. Factsheet Familiegroepsplan. Zie de artikelen 1.1, 2.1 en 4.1.2 van de Jeugdwet. Geraadpleegd op 24 oktober 2014 via http://wetten.overheid.nl/BWBR0034925/geldigheidsdatum_02-02-2015
- Rooijen, M. van (2010). Eigen Kracht Conferenties niet geliefd in psychiatrie. *Psy*, 15 (4), 21-23.
- Roskes, M.D. (2009). The role of coercion in public mental health practice. *Psychiatric Services*, 60 (9), 1273.
- Santegoeds, J. (2010). *Het Eindhovens Model voor Supported Decision Making. Eigen Kracht-conferenties in crisissituaties op het gebied van geestelijke gezondheid*. Eindhoven: Actiegroep Tekeer tegen de isoleer!
- Schout, G. & Jong, G. de (2010). Eigen Kracht in de OGGz. Een verkenning van mogelijkheden. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 65 (7-8), 607-624.
- Schout, G. & De Jong, G. (2011). Eigen Kracht doorbreekt verkommering. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 66 (11), 840-852.
- Schout, G. & De Jong, G. (2013). *Eigen Kracht-conferenties in de Openbare Geestelijke Gezondheidszorg. Een onderzoek naar proces en uitkomsten*. Groningen: Lectoraat OGGz, Hanzehogeschool Groningen.
- Schuurman, M. & Mulder, C. (2011). *Eigen Kracht-Conferenties bij gezinnen in de regio Amsterdam. Wat levert het op?* Nieuwegein: Kalliope Consult.
- Seikkula, J. & Trimble, D. (2005). Healing elements of therapeutic conversation: Dialogue as an embodiment of love. *Family Process*, 44 (4), 461-475.
- Seikkula, J., Alakare, B., Aaltonen, J., Haarakangas, K., Keränen, J. & Lehtinen, K. (2006). Five-year experience of first-episode nonaffective psychosis in open-dialogue approach: Treatment principles, follow-up outcomes, and two case studies. *Psychotherapy Research*, 16 (2), 214-228.
- Seikkula, J. (2008). Inner and outer voices in the present moment of family and network therapy. *Journal of Family Therapy*, 30 (4), 478-491.

- Small, M.L. (2009). "How many cases do I need?": On science and the logic of case selection in field-based research. *Ethnography*, 10(1), 5-38.
- Soyez, V. (2006). Sociale steun voor drugverslaafden in behandeling: Het belang van het betrekken van verschillende subgroepen. *Verslaving: Tijdschrift over verslavingsproblematiek*, 2(4), 22-36.
- Sundell, K., Vinnerljung, B., Ryburn, M. (2001). Social workers' attitudes towards family group conferences in Sweden and the UK. *Child and Family Social Work*, 6(4), 327-336.
- Thoits, P.A. (2011) Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, 52(2), 145-161.
- Van der Post, L.F.M., C.L. Mulder, J. Peen, I. Visch, J. Dekker & A.T.F. Beekman (2012) Social support and risk of compulsory admission: Part IV of the Amsterdam Study of Acute Psychiatry. *Psychiatric Services*, 63(6), 577-583.
- Van Veldhuizen, J.R. (2007). FACT: A Dutch version of ACT. *Community Mental Health Journal*, 43(4), 421-433.
- Van Veldhuizen, R. (2011). Wat wordt er van de Wet verplichte ggz zonder een commissie? *Journal Ggz en recht*, aug, nr 3-4.
- Vesneski, W. (2008). Street-level bureaucracy and family group decision making in the USA. *Child & Family Social Work*, 15(1), 1-5.
- Visser, C. (2006). Doen wat werkt. Oplossingsgericht werken, coachen en managen. Culemborg: Van Duuren Management.
- Voskes, Y., Theunissen, J. & Widdershoven, G. (2011). *Best practices rondom dwangreductie in de Geestelijke Gezondheidszorg. Een inventariserend onderzoek naar best practices bij de reductie van dwang*. Amsterdam: VU medisch centrum.
- Voskes, Y. (2015). *No effect without ethics. Reduction of seclusion in psychiatry from a care ethics perspective*. Ridderkerk: Ridderprint BV.
- Wijnen-Lunenburg, P., Beek, F. van & Bijl, B. (2008). *Een onderzoek naar de uitkomsten van Eigen Kracht-conferenties met betrekking tot autonomie, veiligheid en sociale cohesie*. Duivendrecht/Voorhout: PI Research/WESP.
- Wing, J.K., Beevor, A.S, Curtis, R.H., Park, S.B., Hadden, S. & Burns, A. (1998). Health of the Nation Outcome Scales (HoNOS). Research and development. *The British Journal of Psychiatry*, 172(1), 11-18.

Bijlage I. Persbericht

Persbericht ~ korte samenvatting ~ Eigen Kracht-conferenties bij verplichte GGz

Het aantal dwangopnamen in de Nederlandse GGz is de laatste vijftientig jaar sterk toegenomen. Een gedwongen opname is een ingrijpende ervaring voor de betrokkenen en een inbreuk op de grondrechten van het individu. De noodzaak om dwangtoepassingen in de GGz te verminderen en tegelijkertijd de hulpbronnen in de samenleving aan te spreken, vormt de achtergrond van het onderzoek naar proces en opbrengsten van Eigen Kracht-conferenties (EK-c's) in dit werkveld. Een EK-c is een besluitvormingsproces waarbij iemand samen met zijn of haar naastbetrokkenen een plan maakt om uit de problemen te komen. Een onafhankelijke EK-coördinator ondersteunt de zogenaamde hoofdpersoon (cliënt en/of diens naastbetrokkenen) in dit proces van voorbereiding en de daadwerkelijke bijeenkomst. Professionals ondersteunen dit plan en beoordelen het op veiligheidsaspecten. Verschillende studies laten zien dat EK-c's succesvol zijn in het terugdringen van jeugdbeschermingsmaatregelen, of ze ook succesvol toegepast kunnen worden in de verplichte GGz voor volwassenen is onderwerp van deze studie. Van maart 2013 tot september 2015 werden voor 60 individuele cliënten en hun sociaal netwerk conferenties georganiseerd en geëvalueerd in drie verschillende regio's. De conferenties werden onderzocht door alle actoren te betrekken in een responsieve evaluatie.

Het overwinnen van koudwatervrees en schaamte bij hoofdpersonen, het weer betrekken van sociale netwerken die soms (lang geleden) afgehaakt waren en het verkrijgen van medewerking van hulpverleners bleken barrières om een EK-c te organiseren. De institutionele inbedding in de vorm van wetgeving en financiering lijkt een cruciale factor in het overwinnen van afzijdigheid en vrijblijvendheid. Ondanks deze barrières zijn de uitkomsten van deze studie beloftevol. In 41 van de 60 zaken kwam het daadwerkelijk tot een EK-c waarin een plan werd ontwikkeld. Drie maanden na de EK-c maakten de geïnterviewden melding van toegenomen grip op de situatie, toename van sociale steun en een bescheiden dwangreductie. De conferenties zelf bleken een platform om problemen en verwachtingen te bespreken, terwijl hulpverleners het sociale netwerk leerden kennen. De problemen van de hoofdpersonen in deze studie waren zo fors dat zelfs bescheiden resultaten als betekenisvol kunnen worden gezien. Verder onderzoek is nodig om vast te stellen of de toename van eigen kracht en sociale steun leidt tot vermindering van dwangtoepassingen.

Press release ~ Short summary ~ Family group conferencing in coercive psychiatry

The number of compulsory admissions in Dutch psychiatry has increased over the past 25 years. The necessity to reduce coercion while utilising the resources in society forms the background of a study into the process and outcomes of Family Group Conferencing (FGC) in this field. FGC is a decision-making model wherein individual clients or families together with their social network establish a plan that is reviewed by professionals on efficacy and safety issues. Several studies indicate that FGC has potential to avert coercive measures in youth care. Whether FGC can be applied in mental health care for adult clients is subject of research. How, when and under what conditions can FGC reduce coercion in adult psychiatry?

Between March 2013 and September 2015, 60 conferences were organised in mental health practices of three different regions in the Netherlands. These conferences were studied using a responsive evaluation design, aiming to give voice to several stakeholder groups participating in the conferences.

Overcoming reservations and shame by clients, attaining involvement of social networks and obtaining cooperation from mental health professionals in deploying FGC appeared to be difficult. Institutional imbedding (legislation and finance) seems crucial in overcoming a noncommittal attitude. Despite these barriers the findings of this study are promising. In 41 of the 60 cases a formal conference was organised and a plan formulated. Three months after the conferences, the interviewees reported an increased grip on the situation, strengthened social support and a modest reduction of coercion. The conferences themselves formed a platform to discuss issues and expectations while professionals and social networks came to know each other. The mental health issues of the clients who were included in this study and the imminent coercion was so serious that even modest results in this context are meaningful. Further research is needed to find out whether FGC holds potential to gain sustainable outcomes in the long run, such as an increase of empowerment, strengthened social ties and subsequently a reduction of coercive measures.

Bijlage II. De includering van patiënten

Snelle includering was van belang omdat we dan de patiënten nog een tijd konden volgen en de duurzaamheid van de uitkomsten over de tijd beter konden beoordelen. De werkwijze van ‘includering door draagvlak te zoeken onder hulpverleners’ is ingewisseld voor een ‘volgtijdelijke includering’. Voorkomen moest worden dat er een bias in het onderzoek kwam (includering via hulpverleners die er voor voelen van patiënten die er voor voelen). Volgtijdelijke includering kwam neer op ‘iedereen doet mee tenzij’. In een relatief korte periode werden alle patiënten bij wie een BOPZ-maatregel werd overwogen of aangevraagd benaderd met de vraag of ze in eigen kring een plan wilden maken om het gevaar af te wenden. Psychiaters/hulpverleners gingen alle patiënten in een vooraf bepaalde tijdsperiode benaderen totdat er 20 patiënten per regio waren geïncludeerd. Ook alle cases waar niet tot een EK-c besloten werd zijn onderwerp van onderzoek.

Inclusiecriteria

Tot de populatie werden alle patiënten gerekend:

- bij wie een BOPZ maatregel werd overwogen of aangevraagd;
- met een acute psychiatrische crisis of zodra het mogelijk was om het gesprek hierover te beginnen;
- als ook cliënten die een geschiedenis hadden met terugkerende dwangmaatregelen maar bij wie de preventie ervan werd beoogd;
- zowel jeugdigen als volwassenen, met uitzondering van ouderen die als gevolg van een dementieel ziektebeeld een gevaar vormden voor zichzelf of anderen;
- inclusief het sociale netwerk dat bijdroeg aan de EK-c;
- woonachtig of met een gemeentelijke binding in de drie genoemde regio's.

Niet meedoen

Doordat ‘iedereen meedeed tenzij’ bleek dat er soms patiënten niet werden geïncludeerd omdat het gevaar te groot is, omdat ze niet wilden, of om andere redenen. De onderzoekers gingen via de hulpverlening achterhalen wat de redenen daarvoor waren. Een korte beschrijving van de redenen volstond. Patiëntgegevens hoefden niet opgevraagd te worden. Zo kon duidelijk worden in welke situaties en bij welke patiënten deze interventie (niet) ingezet kan worden.

Procedure

1. Binnen een van te voren afgesproken tijdsperiode werden in relatief korte tijd alle patiënten waarbij een maatregel werd overwogen, uitgesproken of bij wie er een verlenging aan stond te komen, benaderd met de vraag of ze de maatregel wilden afwenden met een Eigen Kracht-plan.
2. Mensen die te verward waren konden in een later stadium benaderd worden, of hun familie werd met hun toestemming benaderd.
3. Patiënten die zelf niet wilden werd gevraagd wat de redenen hiervoor waren. De onderzoekers verzamelden via de hulpverlening de redenen. Van elke case waar de hulpverlening de EK-c niet geschikt werd geacht, is bijgehouden wat de redenen hiervoor waren. De onderzoekers systematiseerden dit.
4. Via de brieven aan patiënt en behandelaar over aanstaande verlenging van de RM kwamen ook patiënten in de groep van 20 terecht.

Bijlage III. Vragenlijst interview Eigen Kracht bij BOPZ

Semigestructureerde interviews (topiclijst)

De onderwerpen (topics) liggen min of meer vast en de bevragsingsmethode is open. Eerst komen topics over het proces en daarna over de opbrengst van de EK-c. Door open vragen te stellen krijgt de respondent de ruimte om zijn/haar verhaal te doen.

Algemene gegevens

Afgenomen op . . . - . . . - 20I .

Afgenomen bij

0 Man 0 Vrouw

0 Leeftijd jaar

Relatie tot de case

0 Hoofdpersoon

0 Familie

0 Buur

0 Collega

0 Hulpverlener / professional

0 Anders, namelijk

Topiclijst semigestructureerd interview

Proces topics:

Met de respondenten wordt retrospectief het proces van de EK-c doorlopen.

- De verwijzing. Wie verwees?
- De voorbereiding
- Waar vond de conferentie plaats?
- Hoeveel deelnemers waren er?
- Duur van de conferentie
- Veiligheid en sfeer
- Rol van de coördinator

Het verloop van de conferentie

- Informatie-uitwisseling
- Besloten familiedeel (taakverdeling: notuleren, voorzitten, terugkoppeling e.d.)
- Besluitvorming

Bij het 2e interview:

- Monitoring. Is (een deel) van het sociale netwerk bijeengekomen om het plan te evalueren? Is het plan bijgesteld?

Product topics:

Aanleiding EK-c

- Wat was er aan de hand voor de Eigen Kracht-conferentie (EK-c)?
- Psychiatrische symptomatologie
- Aard van de crisis: welk gevaar moest er worden afgewend?
- Hoeveel sociale steun was er voordien?

De EK-c zelf

- Waaruit bestaat het plan, welke afspraken zijn er gemaakt?
- Welke rol- en taakverdeling werd er afgesproken bij het afwenden gevaar?

Heeft het plan gewerkt?

- In welke mate werd dwang voorkomen? Werd een BOPZ maatregel voorkomen? Uitgesteld? Bekort? Voortijdig beëindigd? Niet verlengd? (Alle BOPZ maatregelen zijn onderwerp van studie, zowel bij RM als IBS.)
- In welke mate is het gevaar voor zichzelf geweken? In welke mate voor anderen?
- Zijn voortekenen van een eventuele nieuwe crisis voor alle betrokkenen duidelijk? Zijn risico- en beschermende factoren voor alle betrokkenen duidelijk?
- Is het onderlinge vertrouwen gegroeid? Waar blijkt dat uit? Hebben bijvoorbeeld meer mensen een sleutel van uw huis? Legt u¹⁰ problemen aan meer mensen voor? Leggen anderen vragen of problemen aan u voor?
- Zijn de doelen uit het plan behaald?
- In welke mate werd er steun gemobiliseerd?

Meetschalen

Bij de dataverzameling worden meetschalen (0-10) gebruikt voor het evalueren van 'dwangreductie', 'eigen kracht', 'sociale steun' en 'professionele steun (de kwaliteit van de steun) voor en na de EK-c:

De kwaliteit van de 'sociale steun' en 'professionele steun':

0-1: Er is geen sprake van steun

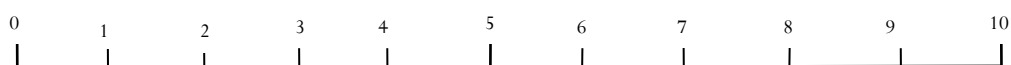
2-3: Er is sprake van weinig steun

4-5: Er is sprake van enige steun

6-8: Er is sprake van veel steun

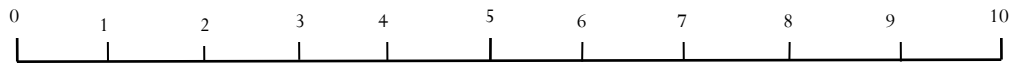
9-10: Er is sprake van zeer veel steun

Voor de EK-c



¹⁰ Als andere personen dan de hoofdpersoon worden geïnterviewd dan wordt er gevraagd naar tekenen van vertrouwen en wederkerigheid.

Na de EK-c



Doorvragen op score:

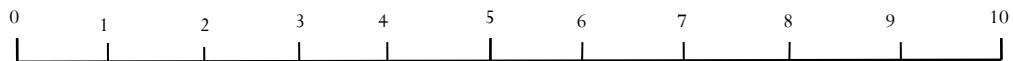
Hogere score: waar blijkt dat uit?

Lagere score: wat was de oorzaak?

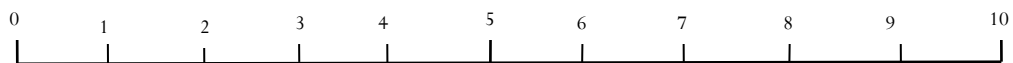
Had de score beter gekund, zo ja hoe?

In hoeverre is de (hoeveelheid) sociale steun toegenomen?

Sociale steun voor de EK-c



Sociale steun na de EK-c



Doorvragen op score:

Hogere score: waar blijkt dat uit?

Lagere score: wat was de oorzaak?

Had de score beter gekund, zo ja hoe?

Voor 'dwangreductie' (gebaseerd op Lohuis, Schilperoort & Schout, 2008):

9-10: Er is sprake van vrijwillige hulp

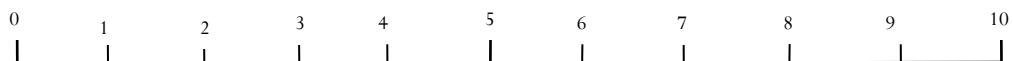
6-8: Er is sprake van bemoeizorg

4-5: Er is sprake van drang

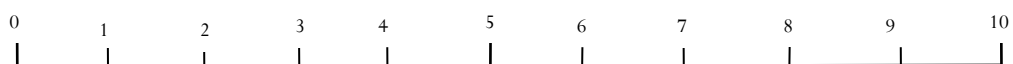
2-3: Er is sprake van ambulante dwang

0-1: Er is sprake van klinische dwang

Voor de EK-c



Na de EK-c



Doorvragen op score:

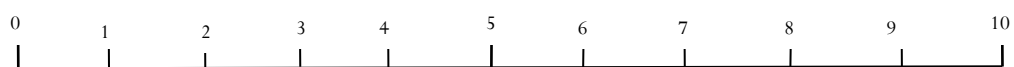
Hogere score: waar blijkt dat uit?

Lagere score: wat was de oorzaak?

Had de score beter gekund, zo ja hoe?

In hoeverre is de eigen kracht (grip op de zaak) toegenomen

Voor de EK-c



Na de EK-c

Doorvragen op score:

Hogere score: waar blijkt dat uit?

Lagere score: wat was de oorzaak?

Had de score beter gekund, zo ja hoe?

Heeft deze EK-c ander effecten gehad?

.....

.....

.....

.....

