

Verslag Landelijke dag SLKF

Datum: 25 mei 2013

Locatie: Pro Persona Wolfheze

Karin Groen heet de aanwezigen welkom.

Ment Gillissen, directeur PGOsupport is dagvoorzitter en zal deze dag begeleiden.

Ron Akkerman, voorzitter Raad van Bestuur van Pro Persona geeft een korte toelichting op het beleid van Pro Persona. Stelregel voor een medewerker is dat de kwaliteit van zorg in de instelling zodanig moet zijn dat hij/zij, indien aan de orde, zijn/haar eigen familie in de instelling wil onderbrengen.

Kwaliteit van de omgeving is ook belangrijk. Pro Persona heeft twee hoofdlocaties: Nijmegen en Wolfheze. Er is veel in gebouwen geïnvesteerd.

Het is goed om naar de patiënt zelf te kijken. De ene patiënt heeft meer baat bij een rustige en veilige omgeving. Voor een andere patiënt is een wat afwisselender omgeving wellicht beter geschikt. Ron Akkerman is van mening dat het niet goed is om steeds met alle winden mee te waaien.

Binnen Pro Persona wordt familiebeleid belangrijk gevonden, maar er is nog te weinig contact met de familie. De Portefeuilleouder doet het goed, maar moet ook gevoed worden door de familieraad. Familiebeleid dient nadrukkelijker vastgelegd te worden in een gedragscode. Een aantal punten is nog voor verbetering vatbaar. Hulpverleners moeten beter luisteren naar de familie.

Het beleid moet er op gericht zijn om ruimte te geven aan familieperspectief. Een groot deel van familieleden vindt dat dit nog onvoldoende gebeurt. Ook de rol van de familievertrouwenspersoon is erg belangrijk.

Een punt van zorg voor de toekomst zijn met name de veranderingen in het maatschappelijk bestel die veel bezuinigingen als gevolg hebben. De overgang van de AWBZ naar de zorgverzekeringswet kan echter ook mogelijkheden geven.

De meest belangrijke ontwikkeling van dit moment is de ambulantisering.

Lizan Aalders, portefeuillehouder familiebeleid van het bestuur van het LPGGz.

In november 2006 zette zij voor het eerst voet in een ggz instelling. Zij bracht haar moeder naar zo'n

instelling. Het bleef niet bij één opname en er volgden vele jaren in de ggz. De opnames waren traumatisch voor haar moeder en haar gezin. Uit eigen ervaring weet Liza hoe het is om verantwoordelijk te zijn voor iemand met een psychische kwetsbaarheid. Zij heeft alles zelf uit moeten vinden. Inmiddels is duidelijk dat bij het LPGGz veel inbreng is op dit thema bij het Bestuurlijk Akkoord. De ervaring van destijds met de ggz heeft haar niet gerustgesteld maar wel het vuur aangewakkerd om actief te worden.

Zij is blij met haar rol als bestuurslid van het LPGGz met portefeuille familie.

Filmpje Katrien de Ponti. Katrien was de eerste ondersteuner van het eerste bestuur van de SLKF. Ze heeft deze functie vervuld tot 1999.

Doet goed voorbeeld goed volgen?

Ria Trinks en Gee de Wilde Gaan geven een presentatie en lichten enkele voorbeelden uit het boekje *33 goede voorbeelden in het leven van mensen die langdurig in een ggz-instelling verblijven* toe.

Gee kent Ria al vanaf 2003 toen zij bestuurslid was bij de SLKF. Gee heeft het LPGGz opgericht en was voorzitter van het bestuur van 2003 tot 2005. Ria was een groot voorstander van de oprichting van het LPGGz. Samen hebben zij er een vereniging van gemaakt. Zij hebben ingezet op de samenwerking tussen familie en cliënten. In eerste instantie werd ingezet op het terugdringen van dwang en drang. Vervolgens zijn ook andere onderwerpen opgepakt.

Beiden zijn nu actief in het Platform GGz Utrecht. Toen zij constateerden dat het in de Langdurige Zorg nog steeds niet is zoals het moet zijn, zijn zij in actie gekomen.

Tevens waren de ervaringen die Ria tegenkwam bij het project herstel en burgerschap van GGZ Nederland mede aanleiding om actie te ondernemen. Duidelijk was dat de mensen die binnen een instelling wonen aan de kant werden geschoven, niet voor vol werden aangezien.

Toen is het idee ontstaan om naar goede voorbeelden te zoeken. Dit heeft geresulteerd in het boekje *“33 goede voorbeelden in het leven van mensen die langdurig in een ggz-instelling verblijven”*. Alle aanwezigen krijgen dit boekje cadeau.

De werkgroep van het Provinciaal Platform GGz Utrecht heeft zo'n dertig instellingen in elf provincies bezocht. Meestal werd een afdeling of een woonvorm bezocht, slechts een enkele keer de hele instelling. Tijdens de bezoeken viel op dat de nadruk op het gewone leven meestal de sleutel tot succes is.

Er is een grote groep mensen die waarschijnlijk ook de komende jaren en decennia afhankelijk zullen zijn van 24-uurs zorg. Die mensen mogen niet vergeten worden. Sterker nog, die mensen verdienen het om na jaren van “laissez-faire” eindelijk een waardig en betekenisvol leven te krijgen. Zonder de neerbuigende houding van de samenleving, maar ook zonder de beperkende maatregelen die de instellingen hen vaak opleggen.

Enkele voorbeelden worden door Ria Trinks besproken. Deze voorbeelden zijn terug te vinden in het boekje.

Gee en Ria constateerden naar aanleiding van hun bezoeken dat de rol van de familie erg klein is.

Hier ligt nog een taak voor de familieraden.

Op 21 juni in de middag vindt in Utrecht een podiumbijeenkomst van het LPGGz plaats over Langdurige Zorg. De werkgroep Langdurige Zorg is gevraagd deze middag mee te organiseren.

De vraag wordt voorgelegd waaraan voldaan moet worden om ambulantisering te laten slagen. De reacties zijn:

- Vergroten van zelfvertrouwen. Positieve instelling vanuit de familie. Serieus nemen wat wordt gezegd.
- Goed op de hoogte zijn van alle regels die in Nederland gelden. In het kader van ambulantisering zal de vraag naar bewindvoerders groter worden Kwetsbare patiënten die het toch gaan proberen.

Ment Gillissen sluit het ochtendgedeelte af en nodigt iedereen uit voor de lunch.

Maar eerst wordt nog een filmpje getoond met Erik Takken, penningmeester sinds juni 2008 van het nieuwe SLKF bestuur.

Lunchpauze

Filmpje Rudi Rikken, voorzitter Familieraad Pro Persona Wolfheze.

Middagdeel

Na de workshops rondes blikt Karin Groen terug op 20 jaar SLKF. Haar tekst is apart document bijgevoegd.

Margriet Paalvast, medewerker Kamer Familieraden, bedankt het SLKF bestuur voor hun jarenlange inzet. Zij overhandigt de aanwezige bestuursleden, Karin Groen (voorzitter), Rita van Maurik (secretaris), en Marianne Beckers (lid) een attentie. De andere bestuursleden, Erik Takken (penningmeester), Stefan van den Langenberg (lid) en Richard Makkinga (lid), zijn afwezig wegens vakantie en andere bezigheden.

Kees Snaterse, voorzitter Kamer Familieraden

Kees schetst de situatie van vroeger voor familieleden van cliënten in de ggz en de rol van de SLKF die voor een omslag in de bejegening van familie heeft gezorgd. Meestal wordt een organisatie die 20 jaar bestaat gefeliciteerd. In dit geval zal de organisatie nog slechts een half jaar bestaan en per 31 december a.s. worden opgeheven. Gelukkig worden de activiteiten overgenomen door het LPGGz en wordt verder gegaan in de Kamer Familieraden van het LPGGz.

Welke prioriteiten liggen er? Het mooiste zou zijn als de familieraad niet meer nodig zou zijn, maar dat het betrekken van familie bij de behandeling een vanzelfsprekendheid is. Dat de directies van ggz-instellingen rekening houden met wat er leeft bij familie. Dat er een duidelijk wettelijk kader voor

familieraden ligt. Helaas is dit nog niet het geval.

Continuïteit van de activiteiten is nodig. Wie zorgt praat mee. Maar dat is nog lang niet overal het geval. Er vinden veel veranderingen plaats waar familie bij betrokken moet blijven. Ambulantisering vraagt aandacht.

Familieraden dienen contacten te onderhouden binnen de instellingen. Zij dienen ook actief betrokken te worden bij ambulantiseringprocessen.

Er ligt ook een rol voor de familieraden m.b.t. praktijkondersteuning en basis ggz. Het pakket wordt breder en contacten liggen ook meer buiten de instelling.

Belangenbehartiging is verankerd binnen het LPGGz. Financiering en continuïteit van de werkzaamheden vragen aandacht. Meer instellingen moeten betrokken worden.

Blijven faciliteren en onderhouden wat is opgebouwd; opleiding en training verdienen blijvende aandacht; een vaste plek in het netwerk binnen organisaties. Overal waar over cliënt wordt gesproken ook familie noemen.

Er is al veel dank aan bestuur uitgesproken. Kees Snaterse wil Karin Groen nog specifiek bedanken voor de vlekkeloze overdracht. Er ligt een duidelijk spoorboek voor 2013 en een goede basis voor 2014 en verder.

Kees Snaterse nodigt de aanwezigen uit voor een hapje en drankje. Bij vertrek ontvangen de gasten een kleine attentie.