



LPGGz

Landelijk Platform GGz

Landelijk Platform
cliënten- en
familieorganisaties in
de geestelijke
gezondheidszorg

Postadres:

Postbus 13223
3507 LE Utrecht

Bezoekadres:

Maliebaan 71-H
Utrecht

T (030) 236 37 65

F (030) 231 30 54

E info@platformggz.nl

I www.platformggz.nl

Postbank 1948735

KvK Utrecht 30213449

Verslag

Congres 28 oktober 2008

Mét de familie gaat het beter...

Introductie

De werkgroep Mantelzorg, waaraan Labyrint-In Perspectief, NVA, Ypsilon, LSOVD, VMDB en SLKF participeren, heeft het initiatief genomen tot het organiseren van een middagcongres over de Modelregeling Betrokken Omgeving. Aanleiding was de landelijke berichtgeving dat familiebeleid niet hoog op de agenda staat bij ggz-instellingen. De middag ging daarom over de kansen die de Modelregeling Betrokken Omgeving biedt voor kwaliteitsverbetering van de contacten tussen de ggz en de naastbetrokkenen van cliënten. De regeling is vanaf 2004 van kracht en is destijds opgesteld door samenwerkende cliënten- en familieorganisaties en GGZ-Nederland. Al deze organisaties hadden vertegenwoordigers naar dit Congres afgevaardigd en dat leverde een volle zaal op.

Hylke van Zwol: in memoriam

De middag werd geopend door dagvoorzitter Ruud Koolen. Hij schetste kort het programma en gaf daarna het woord aan Hetty Boven. Hetty Boven, algemeen coördinator van Labyrint-In Perspectief, een niet-ziektebeeldgebonden familieorganisatie, tevens waarnemend voorzitter van de werkgroep Mantelzorg, heette de ruim 80 deelnemers welkom. Zij stond in de eerste plaats stil bij het plotselinge overlijden enkele maanden geleden van Hylke van Zwol, de toenmalige voorzitter en drijvende kracht achter de werkgroep. Zij roemde zijn inzet voor cliënt en familie en bracht hem daarvoor postuum dank.

Het belang van een betrokken omgeving

Hetty Boven refereerde daarna aan het motto van dit congres: Mét de familie gaat het beter. Wat gaat er dan precies beter en hoe kijken de betrokkenen, familieleden, cliënten en hulpverleners aan tegen de ontwikkelingen? In het onderzoeksrapport 'Familiebeleid in de GGZ: van moeilijkheden naar mogelijkheden' van het Expertisecentrum Mantelzorg komt duidelijk het voordeel van betrokken familie naar voren. Naastbetrokkenen van een cliënt beschikken over een schat aan ervaring en deskundigheid. Ze zijn co-diagnosticus, zorgverlener, crisismanager en belangenbehartiger. Het zou zonde zijn als behandelaars daar geen gebruik van maken.

Familie = zorgverlener = zorgvrager?

Naast zorgverlener is de familie echter ook zorgvrager. Familieleden hebben een eindige draagkracht. Wordt deze draagkracht bovenmatig aangesproken en is er sprake van slechte communicatie, dan verwordt familie tot cliënt van diezelfde ggz. Vanuit de hulpverlening wordt nog wel eens de bescherming van de privacy van de cliënt in stelling gebracht om familie



LPGGZ

Landelijk Platform GGZ

buiten de deur te kunnen houden. Boven wees er op dat uit onderzoek blijkt dat slechts circa 2% van de cliënten de betrokkenheid van de familie lijkt af te wijzen. Hoe ver staat het nu met de participatie van de familie? En wanneer komt er een wettelijk kader voor familiebeleid, vooral voor familieraden en familievertrouwenspersonen? Ze hoopt dat de rest van de middag daar antwoorden op zal geven.

Triade van cliënt-familie-behandelaar

Rinie van der Zanden, secretaris van de familieraad GGZ Friesland, vertelde op gepassioneerde wijze de gang van zaken rond opnames in de psychiatrie van 40 jaar geleden en hoe er gelukkig veel ten goede is gekeerd. Dat is niet vanzelf gegaan, families hebben met schade en schande veel zelf moeten ontdekken. Van der Zanden gaf de professionals mee dat de familie begint met vertrouwen en dat de belangen van hun naaste altijd voor het eigenbelang gaat. Ze riep de werkers op om de naasten actief te informeren over de behandeling. De samenwerking cliënt, familie, behandelaar, ook wel *triade* genoemd zou vanzelfsprekend moeten zijn. 'Weg met het wij-en-zij denken, we moeten het samen doen'.

GGZ Friesland is van goede wil; zo geven ze informatieavonden aan ouders. Maar er is nog steeds geen compleet familiebeleid en een familievertrouwenspersoon staat ook op het verlanglijstje. Richting de zorgverzekeraars zou Rinie graag willen dat ze de rol van familie erkennen binnen de triade cliënt – behandelaar – familie. Dat zit soms in kleine dingen; binnen de registratie van zorgverzekeraars is er bijvoorbeeld geen plek gegeven aan familie. Er wordt dus ook geen vergoeding gegeven aan hulpverleners voor informatie en voorlichting voor familie.

Culturele achtergrond meewegen

Gina Braafheid, voorzitter van Stichting Sribie Wibie (Slapend Wakker), heeft veel problemen met de ggz gehad tijdens de behandeling van haar psychotische zoon. Ze heeft hem altijd thuis verzorgd en ging met hem mee naar artsen en instanties. Eenmaal heeft ze zich verlaten op hulpverleners en vanaf toen is haar het wettelijke bewindvoerschap over haar zoon ontnomen. De hulpverlening is met horten en stoten tot stand gekomen en kwam pas op gang nadat haar zoon in de gevangenis belandde. Ze heeft zich als moeder altijd erg ingezet voor haar zoon en voelt zich tot op de dag van vandaag niet begrepen en gesteund door de ggz, volgens haar een 'witte wereld' die weinig of geen oog heeft voor de specifieke noden van Surinaamse cliënten. En er ook weinig van begrijpt. Daarom heeft ze de lotgenotengroep Sribie Wiebie opgericht. Veel mensen worden door geestelijke problemen sterker op hun roots teruggeworpen. Dan is het fijn als er lotgenoten zijn.

Gina zou graag zien dat mensen met psychische problemen voldoende mogelijkheden krijgen om op goede woonplekken en met adequate begeleiding een stabiel leven op te bouwen. Als familie te oud wordt voor de zorgtaak, weten ze dat hun kind op een goede plek zit. Verder vraagt ze aandacht voor de culturele verscheidenheid. Mensen met een andere achtergrond moeten in het Nederlands over hun gevoelens praten terwijl ze zich beter uit kunnen drukken in hun moedertaal.



LPGGz

Landelijk Platform GGZ

GGZ Nederland en het visiedocument

Na de persoonlijke verhalen die duidelijk maken hoe belangrijk familiebeleid is en dat er voor de ggz een wereld is te winnen, worden de kaders benoemd. Ellen de Haan, beleidsmedewerkster van GGZ Nederland, gaf een toelichting op het onlangs verschenen visiedocument langdurige zorg 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap'.

GGZ Nederland wil investeren in de rol van de cliënt als burger. Dat veronderstelt meer samenwerking met anderen uit de directe omgeving van de cliënt, waaronder dus de familie. De conclusie is dat meer investeren in het betrekken van familie hard nodig is. Het moet een vanzelfsprekend onderdeel van het instellings- en behandelingsbeleid worden. De Haan haalt een onderzoek uit 2007 aan waar vraag werd gesteld in hoeverre ggz-instellingen gebruik maken van de Modelregeling. De regeling blijkt bij tweederde van de instellingen bekend. 58% van de instellingen heeft een regeling over het verstrekken van informatie, 38% heeft een officieel familiebeleid.

Samenwerking GGZ Nederland en LPGGz

GGZ Nederland wil zich inzetten om meer bekendheid te geven aan familiebeleid en familievertrouwenspersonen, bijvoorbeeld door samen met het LPGGz bijeenkomsten te organiseren. Ook kunnen beleidsverantwoordelijken geprikkeld worden door cliënt- en familieorganisaties, zorgverzekeraars en certificeerders, zoals HKZ. Verder moet het verplegend en behandelend personeel ondersteund worden om hun kennis en kunde op dit gebied in de praktijk te ontwikkelen.

Wat signaleert het Expertisecentrum Mantelzorg?

Marjolein Morée van het Expertisecentrum Mantelzorg, vertelt dat het centrum recent een onderzoek heeft gedaan naar de best practices binnen instellingen. Ook zij geeft aan dat nog niet veel instellingen bezig zijn met familiebeleid, maar dat er al wel goede voorbeelden en initiatieven zijn. Deze kunnen andere instellingen overnemen om bij hen familiebeleid vorm te geven. Moree gaf aan dat de positie van de familie relevanter is geworden, omdat patiënten veel korter zijn opgenomen en ook veel vaker naar huis komen tijdens de behandeling. Familieleden zijn vaak ontevreden over het gebrek aan informatie, voorlichting en steun van de instellingen. De activiteiten die de actievere instellingen ter ondersteuning van familie ontplooiën zijn bijvoorbeeld psycho-educatie, het verstrekken van informatie en het betrekken bij beleid en behandeling. Er is nog weinig aandacht voor directe steun aan de familie zelf.

Ten aanzien van de weerstand bij het omgaan met de familie, noteerde Moree dat er soms loyaliteitsconflicten spelen bij hulpverleners. Voor wie kiezen ze? Voor de cliënt of voor zijn naasten? Ook het beroep op de privacy van de cliënt wordt regelmatig als obstakel opgevoerd. Familie ervaren behandelaars soms als autoritair. Ook zien ze zichzelf vaak niet als mantel-zorger; ze komen slechts voor de belangen van hun naaste op en vinden dat normaal. Familie wil daar geen apart etiketje opplakken.

Marjolein Moree geeft als aanbeveling om voort te bouwen op de formele regelingen plus maatwerk te leveren aan de diverse instellingen. Het boekje 'Familie in de GGZ: partner in zorg' is te downloaden via www.expertisecentrummantelzorg.nl



LPGGz

Landelijk Platform GGz

Ervaringen met familiebeleid bij Altrecht

Roxanne Vernimmen, psychiater en voorzitter van de Raad van Bestuur van Altrecht, beschrijft de hobbelige weg waarover het familiebeleid bij Altrecht tot stand is gekomen. Altrecht is een eind op weg; er is een familieraad en een onafhankelijke familievertrouwenspersoon. De onafhankelijkheid zit er in dat de FVP ook voor andere organisaties in de regio werkt zoals de RIBW en de verslavingszorg. De medewerkers van Altrecht hebben de opdracht de familie zorgvuldig te benaderen, te informeren en bij de gang van zaken te betrekken. Als een cliënt geen contact met zijn familie wil, dan is moet de hulpverlener toch een poging doen daar verandering in te brengen.

Het gaat zelfs zo ver dat er bij calamiteiten de weigering van een cliënt niet geaccepteerd wordt. Dit punt lokte een stevige discussie met een vertegenwoordiger van de cliëntenbond uit. Volwaardig familiebeleid is het nog niet. Vernimmen denkt dat het nog zeker vijf jaar gaat duren voor er een cultuurverandering tot stand wordt gebracht en iedereen binnen Altrecht automatisch familie betreft bij voorlichting en behandeling.

Privacy versus goede hulpverlening

Hulpverleners balanceren tussen 'goed hulpverlenerschap' en de wet op de privacy. Goed hulpverlenerschap biedt een wettelijke basis voor het informeren van familie. De wet op de privacy beschermt de cliënt die geen contact wil met familie. Intake- en evaluatiegesprekken zijn goede momenten om de betrokkenheid van familie met de cliënt te bespreken. De Geestgronden heeft zijn richtlijnen op de website gezet. Zie <http://www.geestgronden.nl/> onder het kopje hulpaanbod, familie.

Vanuit de zaal wordt gereageerd door te stellen dat de geheimhoudingsplicht óók ten opzichte van familie geldt. Wat familie aan een behandelaar vertelt, mag niet zomaar aan de cliënt worden doorverteld. Als dat toch gebeurt kan de hulpverlener ongewild de verhouding tussen cliënt-familie (ernstig) verstoren.

Servicepunt voor familie in Breeburg

In Breeburg, een fusie-organisatie in Breda, Tilburg en omstreken, heersen twee culturen. Bij de ene partij heeft familiebeleid vooral in de basis, dus bij de behandelaars, een plaats gekregen, bij de andere partij meer op beleidsniveau. Er moet nog hard worden gewerkt om beide beleidsvormen tot elkaar te brengen. Er is nog een lange weg te gaan omdat het om een cultuurverandering gaat. Een positieve mededeling was dat er onlangs een servicepunt voor familie is geopend. Daarmee behoort de beruchte loop van het kastje naar de muur hopelijk tot het verleden.



LPGGz

Landelijk Platform GGz

Voorstellen tot borging van familiebeleid

Na de pauze ging de zaal in debat met een forum bestaande uit Willem van Hezewijk, Ellen de Haan en Carry Pannekeet, familievertrouwenspersoon bij Arkin uit Amsterdam. Inzet van de discussie was de vraag hoe het versnipperde beleid tot een algemene zaak gemaakt zou kunnen worden. En hoe komt men tot 'borging'? Er werden diverse plaatselijke initiatieven aangedragen wat resulteerde in een bundelings-verzoek. Het LPGGz gaat dat op zich nemen. GGZ-Nederland toonde zich bereid om samen met het LPGGz de modelregeling nogmaals onder de aandacht te brengen en gezamenlijk te bespreken welke mogelijkheden er tot implementatie zijn. Van Hezewijk wil ook de politiek aanspreken om een grotere familieparticipatie bij wet te regelen.

Vergoeding voor betrokken familie?

Dan is er nog de kwestie van de vergoeding, zoals uit de zaal wordt opgemerkt. In de huidige financiering via de zorgverzekeraars is er nauwelijks geld beschikbaar om familie te ondersteunen. In de toekomstige DBC's komt contact met de familie helemaal niet voor. Met de invoering van DBC's zullen hier dus geen vergoedingen meer worden gegeven. Velen vrezen het einde van informatieve cursussen, zoals psycho-educatie. Verder wordt er voor gepleit om afspraken met de familie op te laten nemen in het EPD, het Elektronisch Patiënten Dossier.

Wat gaan we doen?

Marjan ter Avest voorzitter van het LPGGz sloot de middag af met de conclusie dat de 'vrijblijvendheid voorbij is'. Er zal van nu af aan op allerlei niveaus gewerkt worden aan een verankering van de positie van de familie bij de behandelingen in de psychiatrie. De werkgroep Mantelzorg gaat ijveren voor meer familievertrouwenspersonen en voor een ombudsman en ook voor het evalueren van de modelregeling en de verspreiding van best practices. Het gesprek met de verzekeraars wordt geopend en een wettelijk kader voor familieraden en familievertrouwenspersonen is dringend gewenst.

We hopen u van harte in het najaar van 2009 terug te zien bij een vervolgcongres Betrokken Omgeving met nog meer 'best practices' uit ggz-instellingen, boeiende persoonlijke ervaringen en concrete resultaten van wat de werkgroep Mantelzorg en het LPGGz in samenwerking met GGZ-Nederland bereikt hebben.

Hartelijk dank voor uw aanwezigheid en bijdrage!

Margriet Paalvast (LPGGz) en Jan Heijmans (Labyrint- In Perspectief)